

HENGELLISYYS SAATTOHOIDOSSA

- Karinakodin potilaiden ja omaisten ajatuksia

Ahramo Tarja, Yliluoma Laura

Opinnäytetyö, syksy 2012

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Diak Länsi, Pori

Hoitotyön koulutusohjelma

Diakonisen hoitotyön

suuntautumisvaihtoehto

Sairaanhoitaja (AMK) + diakonian

(diakonissa) virkakelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Ahramo, Tarja & Yliluoma, Laura. Hengellisyys saattohoidossa - Karinakodin potilaiden ja omaisten näkökulmia. Diak Länsi, Pori, syksy 2012, 59 s., 3 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, Diakonisen hoitotyön suunnautumisvaihtoehto, sairaanhoitaja (AMK) + diakonian (diakonissa) virkakelpoisuus.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli saada tietoa Karinakodin henkilökunnalle, mitä odotuksia potilailla ja omaisilla oli henkilökuntaa kohtaan hengellisten tarpeiden suhteen. Tutkimuksessa selvitettiin, millä tavoin ja kenen kanssa potilaat halusivat otettavan puheeksi hengelliset asiat sekä mitä hengelliset asiat merkitsivät potilaille ja heidän omaisilleen. Tutkimuksen tarkoituksena oli rohkaista Karinakodin henkilökuntaa huomioimaan potilaiden ja omaisten hengellisiä tarpeita yhä enemmän.

Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla Karinakodin potilaita ja heidän omaisiaan neljän samanlaisina toistuvien kysymysten avulla. Haastattelut tehtiin syksyllä 2011 ja keväällä 2012 tutkimuksen tekijöiden diakonisen hoitotyön harjoittelujaksojen aikana. Tutkimuksessa käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää ja aineisto analysoitiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia käyttäen.

Tutkimustulosten mukaan hengelliset asiat olivat merkityksellisiä valtaosalle potilaita ja heidän omaisiaan. Hengellisiä asioita toivottiin otettavan puheeksi pääosin omalla persoonalla päivän toimien lomassa keskustellen tai pyydettyäessä. Hengellisistä asioista haluttiin puhua valtaosaltaan kenen kanssa tahansa tai seurakunnan työntekijän kanssa. Koulutusta olennaisempaa koettiin kuitenkin olevan keskustelukumppanin tutuus.

Hengellisten asioiden esillä pitämisen tarvetta nykyistä enemmän ei paljoa esiintynyt, mikä saattoi kuitenkin johtua kysymyksenasettelusta: ”Ei tarvetta” vastanneet eivät ilmaisseet tyytymättömyyttään nykyiseen tarjontaan, vaan kokivat sen olevan riittävää ja vastasivat sen takia, ettei ollut tarvetta ottaa enempää esille hengellisiä asioita. Haastattelujen ajankohdalla oli selvästi joissakin tapauksissa merkitystä: Jos haastattelu tapahtui heti alkupäivinä Karinakotiin saapumisesta, potilaalla ei ollut vielä vertailukohdetta aiempaan hengellisten asioiden esillä pitämiseen. Toisaalta haastattelua ei voinut useisakaan tapauksissa siirtää myöhemmäksi, koska keskimääräinen hoitoaika oli vain noin kolme viikkoa ja kipupumpun laitton jälkeen potilaan kunto yleensä laski niin nopeasti, ettei hän jaksanut enää vastata kysymyksiin.

Sairauden edetessä hengelliset tarpeet aktualisoituivat ja näissä tilanteissa tarvittiin erityistä herkkyyttä hengellisten asioiden esillä pitämiseen. Hoitotyössä oli tärkeää sisäistää hoitotyön alkuperäinen arvomaailma eli lähimmäisenrakkaus. Elämän loppuvaiheissa tarvittiin usein paljon ammatillista osaamista ja erityisesti läsnäoloa.

Asiasanat: hengellisyys, saattohoito, diakoninen hoitotyö, laadullinen tutkimus

ABSTRACT

Ahramo, Tarja and Yliluoma, Laura.

Spirituality in Hospice Care –Views of Patients and Their Families. 59 p., 3 appendices.

Language: Finnish. Pori, Autumn 2012.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing, Option in Diaconal Nursing. Degree: Nurse + Deaconess.

The aim of the study was to get information for the nurses in a hospice called Karinakoti in Turku on the patients' and their close relatives' expectations about spirituality in hospice care, how and with whom the patients wanted to speak about spiritual issues and what spirituality meant to the patients and the close relatives. In addition, the aim was to encourage the nurses to notice the patients' and the close relatives' needs more and more.

The material of the study was collected by interviewing the patients and the close relatives with four preconsidered questions. The interviews were conducted in autumn 2011 and in spring 2012 during practical trainings. The study was qualitative. The material was analyzed using content analysis.

The results showed spiritual issues were important for the majority. The patients and the close relatives wanted to speak about spiritual issues during daily activities. They felt they could speak with any worker in the hospice or with workers from the congregation. The most important was they could speak with a person they already knew.

The patients and the close relatives did not want to discuss spiritual issues more than they did at that time. The time of the interview was important: If the interview was not carried out in the beginning of treatment it could be too late.

When the patient's health got worse spiritual issues became more important and it was important for the nurses to realize it. Love for one's neighbour was important in nursing care. The patients needed much professionalism but especially attendance in the end of their lives.

Keywords: spirituality, hospice care, diaconal nursing, qualitative study

SISÄLTÖ	
TIIVISTELMÄ	2
ABSTRACT	3
1 JOHDANTO	6
2 TUTKIMUKSEN KESKEISET KÄSITTEET	8
2.1 Saattohoito.....	8
2.2 Hengellisyys.....	11
2.3 Diakoninen hoitotyö	14
3 TUTKIMUSTIETOA HENGELLISYYDESTÄ HOITOTYÖSSÄ.....	17
4 KARINAKOTI TUTKIMUSYMPÄRISTÖNÄ	21
4.1 Karinakodin toimintaperiaatteet	22
4.2 Omaiset Karinakodissa	24
4.3 Tukihenkilötoiminta Karinakodissa.....	26
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	27
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	28
6.1 Laadullinen tutkimusmenetelmä	28
6.2 Aineiston esittely	29
6.3 Tutkimusprosessin kuvaus	30
7 TUTKIMUKSEN TULOKSET	32
8 TULOSTEN VERTAILUA AIEMPIIN TUTKIMUKSIIN	39
9 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	43
10 YHTEENVETO JA POHDINTA	45

LÄHTEET.....	51
LIITTEET	55
Liite 1: SAATTOHOITOSUOSITUKSET (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6) ...	55
Liite 2: ESIMERKKI AINEISTON PELKISTÄMISESTÄ JA RYHMITTELYSTÄ.	
Haastattelukysymys 2: Millä tavalla toivoisitte otettavan puheeksi hengelliset asiat?	57
Liite 3: KUOLEVAN OIKEUKSIEN JULISTUS (YK 1975)	59

1 JOHDANTO

Kautta vuosisatojen historia on osoittanut, että kriisitilanteissa ja vaikeiden kysymysten äärellä ihmisten uskonnollinen aktiivisuus kasvaa huomattavasti. Epätoivoisessa tilanteessa uskonnollisuus ja uskonto voivat toimia ihmiselle ikään kuin viimeisenä oljengkortena, johon turvaudutaan. Hengellisyyden ja uskonnon koetaan tuovan lohtua, rauhaa ja helpotusta. Hengellisyydellä on merkittävä rooli ihmisen hyvinvoinnissa, siitäkin huolimatta, että se on asia, jota pidetään vahvasti henkilökohtaisena yksityisasiana. Tästä syystä siitä ei monestikaan paljoa puhuta. Erityisesti toisten ihmisten uskon ja hengellisyyden yksityisyyttä suojellaan niin voimakkaasti, että hengellisyydestä kysyminen ja siitä puhuminen katsotaan ihmisen yksilöllisyyttä loukkaavaksi asiaksi. Tällöin voi pahimmillaan käydä niin, että ihmisen ahdistuksen ja epätoivon taustalla olevat kysymykset jäävät vaille vastausta. Kärsimyksen aiheuttajina saattavatkin piillä keskeiset olemassaoloon, tulevaisuuteen tai syyllisyyteen liittyvät kysymykset. Nykyisin myös lääketieteellisessä keskustelussa henkiset, hengelliset ja sielunhoidolliset tarpeet ja niiden täyttäminen nähdään merkittävänä osana kivun hoitoa. Nämä tarpeet ovat todellisia, ja kyseisen elämänalueen kriisit ja kärsimys tulee ottaa hoidossa vakavasti. (Hänninen & Pajunen 2006, 69-70.)

Opinnäytetyömme aiheena on, miten hengellisyys näkyy saattohoidossa. Molemmat opinnäytetyön tekijät suorittivat diakonisen hoitotyön harjoittelun kliinisessä hoitotyössä saattohoitokoti Karinakodissa. Opinnäytetyömme aiheen ehdotti Karinakodin vastaava hoitaja. Käytyämme keskustelun aiheesta hänen kanssaan selvisi, että Karinakodin henkilökunnan tarve on saada aiheesta tietoa potilaiden ja omaisten näkökulmasta. Olemme tässä tutkimuksessamme selvittäneet haastattelujen avulla potilailta ja omaisilta heidän odotuksiaan hengelliseltä saattohoidolta Karinakodissa. Ajatuksenamme on, että saadut tulokset voisivat olla hyödyksi muillekin saattohoitoa antaville tahoille.

Keväällä 2012 tutkimustyömme alkuvaiheessa diakonisen hoitotyön harjoittelujaksojemme aikana julkisuudessa heräsi keskustelu eutanasian mahdollisuudesta. Saattohoitoa Helsingissä tarjoavan Terhokodin johtaja ylilääkäri Juha Hänninen toi esiin mielipiteensä, että kuolinapu voisi olla vaihtoehto silloin, kun muista hoitokeinoista ei ole enää apua kuolemansairaille potilaille. (Duodecim 2012.)

Hännisen mukaan meillä on velvollisuus lievittää kanssaihmistemme kärsimystä, mikä usein tarkoittaa hoidon tehostamista, mutta voi viime kädessä tarkoittaa myös kuolinapua. Hänninen kuitenkin huomauttaa, ettei eutanasia ole ihmisen subjektiivinen oikeus, vaan lääketieteellinen toimenpide, joka pohjautuu ihmisen omaan toiveeseen ja lääketieteelliseen arvioon keinoista lievittää kärsimystä. (Duodecim 2012.)

Hänninen haluaa herättää keskustelua siitä, että inhimillinen kärsimys ei ole yhteiskunnallisesti hyväksyttävää ja että lääkäreillä on velvollisuus mahdollisimman hyvin vastata kärsimykseen. Ensisijaista on oirelievityksen ja saattohoidon kehittäminen. Kun elämä tai kärsimys jatkuu, vaikka kaikki on tehty tai kaiken tarpeettoman tekeminen on lopetettu, jäädään sen kysymyksen eteen, että miten sitten voidaan auttaa. (Duodecim 2012.)

Hänninen on toiminut Terhokodin johtajana vuodesta 1993 ja hän on saattohoidon uranuurtajia Suomessa. Hännisen kanta eutanasiaan on muuttunut kahdenkymmenen vuoden työkokemuksen myötä, kun hän on todennut, ettei hoitoa inhimillisiin kärsimyksiin aina ole. Hännisen mielestä Suomeen tarvitaan eutanasialaki: tarvitaan mahdollisuus auttaa myös niitä, joille hyväkään saattohoito ei enää riitä. (Duodecim 2012.)

Opimme harjoitteluissamme, että keskusteluun eutanasiasta on mahdotonta osallistua asiallisesti ilman kokemukseen perustuvaa tietoa saattohoidosta. Ellei ole saanut seurata viereltä vaikeasti oireilevaa saattohoitopotilasta, jonka kohdalla lääketiede on kyvytön tarjoamaan lievitystä sairauden aiheuttamaan kärsimykseen, ei voi tietää, mistä tässä eutanasiakeskustelussa on kyse.

2 TUTKIMUKSEN KESKEISET KÄSITTEET

Opinnäytetyömme on tutkimuspainotteinen. Käytämme siinä laadullista tutkimusta ja teoreettinen lähestymistapa on etnografinen. Sana etnografia tulee sanoista etno (=ihminen, kansa, heimo, yhteisö) ja grafia (=kirjoitus, kuvaus). Etnografia tarkoittaa ihmisistä kirjoittamista. (Suomen Artikkelitietokanta i.a.) Asiasanat työssämme ovat hengellisyys, saattohoito, diakoninen hoitotyö ja laadullinen tutkimus.

2.1 Saattohoito

Saattohoidon tavoitteena on antaa potilaalle mahdollisuus elää vaikean sairautensa loppuvaihe ilman kipuja ja muita vaikeita oireita haluamassaan ympäristössä ja läheistensä seurassa. Hoitopäätökset saattohoitovaiheeseen siirtymisestä tehdään yhteistyössä potilaan ja hänen omaistensa kanssa.

Saattohoidossa keskeisiä seikkoja ovat oireiden lievitys ja potilaan elämisen laadun ylläpito mahdollisimman pitkään. Turhia hoito- ja tutkimustoimenpiteitä vältetään. Omaisille, joiden läsnäolo on tärkeää, tarjotaan mahdollisuus vierailta hoitopaikassa ilman rajoituksia. Saattohoitopaikkoja ovat terveyskeskus, hoitokoti tai monissa tapauksissa oma koti, jonne on hankittu sairaanhoitoapua. (Takala & Joensuu 2002, 716.) Saattohoitoon sisältyy hyvä ihmisarvoa kunnioittava oireenmukainen perushoito sekä kivun ja tuskan lievittäminen. Lisäksi hoitoon liittyy kuolevalle potilaalle ja hänen läheisilleen tarjottava inhimillinen tuki.

Saattokoti ei ole sairaala. Se on mietiskelyn ja syventymisen tyyssija: siellä elämä kohtaa kuoleman, siellä voi tehdä tiliä itsensä kanssa, se on sovinnon ja rakkauden paikka, siellä saa kohdata Jumalan. (Fried 1998, 42.)

Saattohoidossa huomioidaan kuolevan ihmisen fyysiset, psyykkiset, henkiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet hänen inhimillistä arvokkuuttaan ja ainutkertaisuuttaan kunnioittaen. Lähestyvä kuolema saattaa asettaa arvot aivan uuteen järjestykseen. Siitä, mikä on läheisintä, on kipeintä irrottautua. (Karinakoti i.a.).

Terminaalihoidon käyttöä käytettiin 1980-luvulla kuolevan potilaan hoidon terminä. Vuonna 1982 lääkintöhallitus määritteli ohjeissaan terminaalihoidoksi potilaan riittävän oireenmukaisen perushoidon ja kaiken muun ihmisarvoa kunnioittavan huolenpidon sekä hänelle läheisten henkilöiden tukemisen siinä vaiheessa, jolloin sairautta ei voida lääketieteellisin keinoin parantaa tai jolloin kuolema lähestyy. (Vainio & Hietanen 2004, 19.)

Kuolevan potilaan hoitoa nimitetään yhä useammin saattohoidoksi. Käsite sisältää sekä oireiden lievityksen että läheisten tukemisen. Saattohoito-sana sisältää myös eksistentiaalisen ulottuvuuden kuvaten läsnäoloa, kuolevan saattoamatkalle, kotiin tai portille, jolta ei ole paluuta. (Vainio & Hietanen 2004, 19.)

Tärkeää on nähdä ennen kaikkea saattohoidon laaja-alaisuus ja dynaamisuus. Kysymys on yhteisestä matkasta ihmisen elämänkaaren loppupäässä. Se sisältää hoidon kuoleman lähestyessä, itse kuolintapahtumaan liittyvät hoitotoimenpiteet sekä kuolemaa seuraavan vaiheen rituaaleineen ja surutöineen. Näin saattohoito palaa niihin periaatteisiin ja käytäntöihin, jotka ammoisista ajoista lähtien ovat olleet tyypillisiä kuoleman kohtaamiselle erilaisissa kulttuureissa.

Saattohoito myös purkaa rooleja ja raja-aitoja. Siinä on paikka potilaalle, hoidon ammattilaisille, omaisille ja vapaaehtoisille lähimmäisille. Koko lähiyhteisö saa olla mukana. Lisäksi pyrkimyksenä on rikkoa myös instituutioiden raja-aitoja. Koska vain harvoissa tapauksissa kotihoito ja laitoshoido ovat toisensa poissulkevia vaihtoehtoja, saattohoidossa pyritään hoidon inhimillistämiseen sekä kotona että laitoksissa. (Aalto 2000, 19.)

Hyvä saattohoito edellyttää Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisemien saattohoitosuosituksen (liite 1) toteutumista kuolevan potilaan hoidossa. Saattohoito on arvoperustaista toimintaa. Sen eettisinä arvoina on hyvä hoito, ihmisarvon kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus ja oikeudenmukaisuus. Saattohoito-ohjeissa korostetaan saattohoitoneuvottelujen laatua, hoitotahdon toteutumista ja saattohoidon järjestelyjä. Arkkiatri Pelkonen sanoo, että kuolevan potilaan kohtelu on lääkintätaidon humanisuuden koe-tinkivi ja jokaisen hoitoyksikön hoidon laadun tärkein mittari. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.)

Hyvä saattohoito on hyvä viesti kuolevalle siitä, mitä hänestä ajatellaan vielä elämästä irtaantuvanakin. Se on myös ennakoiva merkki siitä, mitä hänelle ikuisuusolentona us-

kotaan tapahtuvan vielä kuoleman jälkeenkin. Viesti on tärkeä myös läheisille, jotka näkevät kunnioittavan kohtelun merkityksen kuolevalle. Siksi saattohoito on kokonaisuudessaan ilmapiiri, jota leimaavat hengelliset käsitteet: yhteys, lämpö, turva, välittäminen, kunnioittaminen sekä usko, toivo ja rakkaus. (Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 88.)

Saattohoito- tai terminaalihoitovaiheeseen siirtyminen edellyttää eettistä päätöksentekoa siitä, että potilasta ei voida enää kuratiivisella (=parantava) hoidolla auttaa. Oireenmukainen hoito ja psykososiaalinen tuki sinänsä eivät tällaista päätöstä edellytä. Lääkärillä on päävastuu hoitoratkaisujen tekemisestä. Lääkärit kokevat terminaalihoitopäätösten tekemisen vaikeaksi. Useiden tutkimusten mukaan kuolemaa lähellä olevia potilaita hoidetaan myös liian tehokkaasti ja heidän elämänsä pitkitetään tarpeettomasti. (Vainio 1993, 23.)

Merja Kuuppelomäki tutki päätöksentekoa terveyskeskuksessa, keskussairaalassa ja sädehoitoklinikalla kysymällä sairaanhoitajien mielipiteitä. Haastatelluista 191 hoitajasta yli puolet arvioi, että päätös terminaalihoidosta tehdään aina (7 %) tai melko usein (50 %). Muut sairaanhoitajat arvioivat, että päätös tehdään melko harvoin (40 %) tai ei koskaan (3 %). Lääkintöhallituksen ohjeiden mukaan päätöksenteon tulisi tapahtua yhteistyössä potilaan, omaisten, hoitohenkilökunnan ja lääkärien kanssa. Tässä tutkimuksessa todettiin, että potilaan ja omaisten osallistuminen päätöksentekoon on vähäistä. Myös sairaanhoitajien osallistuminen oli vähäisempää kuin heidän halukkuutensa. Terminaalihoidosta päättämisessä korostuivat lääkärin yksin tekemät päätökset. Päätöksestä tiedottaminen potilaalle vaihteli eri yksiköissä. Sädehoitoklinikalla 90 % potilaista oli tietoisia terminaalivaiheen alkamisesta, terveyskeskuksessa ja keskussairaalassa asia kerrottiin vain alle puolelle potilaista. (Vainio 1993, 23.)

Siirtyminen saattohoitoon on lääketieteellinen päätös. Päätöksen tekee hoitava lääkäri yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. Saattohoitopäätös tehdään, kun vakavasti sairaan potilaan sairaus on edennyt siihen vaiheeseen, ettei parantavaa hoitoa ole ja kuolema on väistämättä lähestymässä. Päätöksen tekemistä parantavasta hoidosta luopumisesta pidetään tärkeänä kuolevan ja hänen läheistensä ja ammattiauttajien kannalta. Tilanne selkiytyy kaikkien osalta, kun päätös lausutaan julki. Kuolevalle tarjoutuu mahdollisuus valmistella ja elää omaa kuolemaansa. Saattajille tulee tilaisuus elää läheisestä luopu-

mista ja läheisen kuolemaa. Hoitoon osallistuvat joutuvat määrittämään hoidon tavoitteet uudella tavalla. (Tanskanen 2004, 23-24.)

2.2 Hengellisyys

Hoitotieteessä hengellisyys määritellään merkityksen ja tarkoituksen kysymisenä ja haluna ymmärtää itseä suuremman olemassaolo, suhde muihin ihmisiin, Jumalaan ja maailmankaikkeuteen. Hengellisyys näkyy ihmisen elämäntavassa ja elämän tarkoituksen tulkinnoissa. Hengellisyys liittyy toivoon ja rakentavien mahdollisuuksien tunnistamiseen omassa elämäntilanteessa ja luottamukseen tulevaisuudesta. (Aalto & Gothoni 2009, 12.) Hengellisyyttä kosketeltaessa liikutaan hyvin aralla henkilökohtaisella alueella. Se merkitsee ensisijaisesti yksilöllistä uskonnollista vakaumusta, toiselle uskoon liittymätöntä elämän ja kuoleman merkityksen, joskus syyllisyyksien ja anteeksiannon pohdintaa. (Vainio & Hietanen 2004, 41).

Hoitotieteen tutkimuksissa on kiinnitetty huomiota hengellisyyden käsitteen määrittelyvaikeuksiin. Sana on ymmärretty eri kielissä hieman toisistaan poikkeavilla tavoilla. Englanninkielinen vastine *spiritual* tulkitaan usein laajasti. Se kattaa sekä uskonnollista että filosofista ajattelua. Suomenkielinen vastine englanninkieliselle termille voisi ehkä olla elämänkatsomus. Suomessa hengellisyys liittyy kuitenkin keskeisemmin uskonnolliseen ajatteluun. Hoitotiede on määritellyt hengellisyyttä mm. perustavien arvojen ja uskonnollisuuden ulottuvuutena. Oleellista on silloin kokemus pyhän arvostamisesta. Hengellisyys voidaan ymmärtää myös kehityksellisenä ilmiönä. Silloin on luontevaa, että hengellisyys aktivoituu esim. sairauden keskellä uudella tavalla. (Lankinen 2001, 25.)

Timo Teinonen kuvasi väitöskirjassaan monen tutkijan määritelmiä hengellisyydestä. Hän totesi sen olevan monimerkityksellinen sana. Verratessaan uskonnollisuutta ja hengellisyyttä toisiinsa hän piti niitä hyvin lähekkäisinä käsitteinä. Tutkittuaan aikaisempia tutkimuksia hän oli tullut siihen johtopäätökseen, että monissa lääketieteellisissä ja hoitotieteellisissä tutkimuksissa uskonnollisuutta ja hengellisyyttä on pidetty synonyymeina (Teinonen 2005.)

Hengellisyys, spiritualiteetti, tarkoittaa uskonnollisen elämäntavan teoriaa ja käytäntöä. Tärkeänä ulottuvuutena on yhteys itseä suurempaan, elämää kannattelevaan voimaan.

Kristitylle se on Jumala, mutta se voi olla myös tietty elämänfilosofia, yhteys luontoon tai luomakuntaan. Useimmilla ihmisillä on ajatustensa taustalla yhteys johonkin ihmistä suurempaan, joka turvaa elämän jatkumisen vastoinkäymisissäkin. Toimiessaan sielunhoitajan roolissa hoitotilanteissa hoitaja elää yhteydessä elämää kannattelevaan voimaan tietoisesti tai alitajuisesti. (Aalto & Gothoni 2009, 182.)

Hoitajan kannattaa tutkia omaa hengellisyyttään ja uskonkäsityksiään. Tämä on tärkeää oman hyvinvoinnin vuoksi ja siksi, että voisi olla tukemassa sielunhoidollisissa kohtaamisissa potilaita ja omaisia. Elämän suuret kysymykset haastavat aina henkisen ja hengellisen tuen tarjoajan arvomaailman ja emotionaalisten kokemusten hallintakyvyt. Hallinta tarkoittaa tässä yhteydessä kykyä elää niiden tunnetilojen kanssa, joita potilaan tarinat herättävät. (Aalto & Gothoni 2009, 182.)

Potilaan uskonnollisuus voi ilmetä esimerkiksi seinällä olevasta rististä tai ikonista tai jostain uskonnollisesta esineestä pöydällä. Uskonnolla on suuri merkitys elämän peruskysymyksissä. Uskonto yhdistää ihmisen menneeseen ja antaa näkökulmaa tulevaan, ja uskoon kuuluu kokemus olla itseä suuremman voiman, Jumalan, turvassa. Herkkä ja kiireetön hoitaja tunnistaa hengelliset tarpeet. (Aalto & Gothoni 2009, 86.)

Hengellisiä tarpeita ovat kaikki ne tekijät, joita ihminen tarvitsee henkilökohtaisen, dynaamisen jumalasuhteen luomiseksi ja ylläpitämiseksi. Laajemmin henkisyys voidaan sisällyttää kaikki ne tekijät, jotka ovat tarpeen ihmisen halutessa ylittää olemassaolonsa aineelliset rajat. (Aula 1993, 83.)

Ihmisen hengellisyydentarve liittyy hänen tarpeeseensa löytää vakaumus ja elää se. Useimmiten hengellisyys yhdistetään ihmisen uskonnollisuuteen. Hengelliset tarpeet ilmentävät ihmisen syvällistä ja harrasta toivetta olla persoonallisessa ja dynaamisessa vuorovaikutuksessa Jumalansa kanssa. Niihin sisältyy ihmisen kokemus syvistä ja pyhistä hetkistä tai elämyksistä, jotka jättävät hänen mieleensä ilon, rauhan ja turvallisuuden. (Härkönen 1990, 136.)

Hoitajan tehtävänä on työssään käyttää koko herkkyyttään voidakseen havaita, mikä kuolevaa askarruttaa ja mistä hänen todellisuutensa muodostuu. Kun hoitaja samalla kuuntelee kuolevaa tarkasti, kuoleva voi itse valita, mitä ongelmia tuo esille. Vakuumuksellisten kysymysten tulee liittyä kuolevan eikä hoitajan todellisuuteen. Luottamuksellisessa hoitosuhteessa hoitajan on mahdollista kysyä, onko kuolevan pelon ja

ahdistuksen taustalla hengellinen hätä. Joskus kuoleva kaipaa tätä rohkaisua voidakseen avautua. Tärkeää on, ettei hoitaja painosta kuolevaa eikä luvatta tunkeudu hänen yksityisyyteensä. Usein kuoleva itse valitsee, kenen kanssa hän puhuu vakaumukseensa tai elämän tarkoitukseen liittyvistä pohdinnoista ja hädästä. Potilaan pyytäessä voi kuka tahansa hoitaja toimia hänen sielunhoitajanaan. Silloin on tärkeää, että hoitajalla on aikaa pysähtyä kuuntelemaan. Ei ole tarpeen tietää vastauksia kuolevan esittämiin kysymyksiin. Hoitaja voi avoimesti ilmaista oman näkemyksensä ja neuvottomuutensa ja suostua etsimään vastauksia yhdessä kuolevan kanssa. Kysymys on kuolevasta, hänen elämänsä päättymisestä, hänen elämänsä tarkoituksen löytämisestä. Tärkeää on, että hoitaja kuuntelee ja heijastaa takaisin kuolevan tunteita ja kysymyksiä. (Härkönen 1990, 136-137.)

Johanna Räsänen terveydenhuollon potilaille ja työntekijöille osoitetussa kyselytutkimuksessa Sielunhoito selviytymisen tukena sairaudessa ja kriiseissä sielunhoidolle kehitettiin seuraavanlainen määritelmä:

Sielunhoidossa on kyse kristillisestä uskosta nousevasta toiminnosta. Ammatillisesta sielunhoidosta puhuttaessa sielunhoidolla tarkoitetaan papin tai diakonin/diakonissan keskusteluapua, jossa luottamuksellisesti keskustellaan ihmisten kanssa heidän erilaisista elämänongelmistaan ja näin jaetaan toisen ihmisen taakkaa erilaisissa elämäntilanteissa. Sielunhoitoon voi keskustelun lisäksi liittyä myös rukousta, rippi ja ehtoollinen. Laajasti katsottuna sielunhoitoa on myös muu ihmistenvälinen kanssakäyminen, jossa kuuntelemalla ja keskustelemalla jaetaan lähimmäisen taakkaa. (Räsänen 2005, 25.)

Toive sielunhoitosuhteen syntymisestä lienee merkki siitä, että ihmisellä on tuen, hyväksynnän ja avun tarvetta sekä halua keskustella itselleen tärkeistä asioista luotettavan ihmisen kanssa. Tällaiseen pyyntöön on aina syytä suhtautua vakavasti. Tärkeätä sielunhoidossa on kuunteleminen, jakaminen ja lähimmäisen vierellä kulkeminen. Potilasta voidaan muun muassa auttaa hallitsemaan sairaudesta johtuva uusi elämäntilanne. (Räsänen 2005, 25.)

Tässä työssä hengellisyydellä tarkoitetaan kristillisen uskon keskeisiä asioita ja niiden merkityksellisinä pitämistä. Tämä rajaus osoittautui mielekkääksi haastateltaviemme homogeenisyyden vuoksi.

2.3 Diakoninen hoitotyö

Diakoninen hoitotyö on hoitotyötä laajempi käsite. Se merkitsee ihmisen kohtaamista jakamattomana sieluna, henkenä ja ruumiina. Diakoninen hoitotyö perustuu kristilliseen ihmiskäsitykseen ja sen arvoihin. Tämän arvosidonnaisen ja ammatillisen toiminnan tavoitteena on lähimmäisen kokonaisvaltainen palveleminen.

Läsnäolo on diakonisen hoitotyön keino, jolla voidaan parantaa hoidon laatua. Läsnä oleminen ja lähimmäisenrakkaus sisältyvät kokonaisvaltaiseen palvelemiseen, joka on diakonisen hoitotyön ydin. Myllylä määrittelee diakonisen hoitotyön avoimeksi läsnäoloksi hoitoyhteisössä, jossa ihminen kohdataan sellaisenaan. (Myllylä 2004, 62.)

Myllylän tutkimuksessa haastatellut diakoniakouluttajat, diakonista hoitotyötä opiskelevat sekä hoitotyöntekijät ja hoitoa kokeneet ihmiset kuvasivat, miten hiljainen läheisyys viesti haastateltavien mukaan toisesta ihmisestä välittämisestä ja asioiden tärkeysjärjestyksestä. Haastateltavat ajattelivat, että lähellä olo on yhtä tärkeää kuin jonkin toimenpiteen tekeminen. Lähellä olon ajateltiin vaativan rohkeutta. Hiljainen läheisyys välittää sen tyyppistä ammatillisuutta hoitotyössä, jonka on ymmärretty kuuluvan esimerkiksi sielunhoitajan läheisyydeksi. Sen on lisäksi ajateltu kuuluvan diakoniseen hoitotyöhön, eikä sitä ole arvostettu sairaanhoitajan työnä. Haastateltavat kuvasivat, että hiljainen läheisyys vaatii hoitajalta itsenäistä päätöksentekoa ja rohkeutta näyttää olla tekemättä mitään. Tällainen ammatillinen läsnäolo koettiin välttämättömäksi osaksi vuorovaikutusta. (Myllylä 2004, 57.)

Hengellisessä hoidossa on kyse ihmisen lähellä olemisesta ja auttamisesta hänen pohtiessaan kysymyksiä, jotka koskevat hänen elämäänsä, ihmissuhteitaan, jumalasuhdettaan ja kuolemaansa. Hengellistä tukea antava hoitaja, pappi tai diakoniatyöntekijä ei tule kuolevan luo ensisijaisesti ammatti-ihmisenä, vaan hänkin saapuu kanssaihmisenä, vierellä kulkijana ja kädestä kiinnipitäjänä. Sielunhoitajana hän on tietoinen omasta rajallisuudestaan, mutta sietämällä omaa avuttomuuttaan hän samalla asettuu kuuntelemaan ja yhdessä kyselemään samoja kysymyksiä kuolevan kanssa. Hän kohtaa samanarvoisena jokaisen ihmisen ja kunnioittaa hänen persoonallisuuttaan ja vakaumustaan kaikilla alueilla. Hän ei erottele saatettavaansa tämän uskonlaadun, uskontokunnan tai ateismin perusteella, vaan auttaa häntä saamaan ennen muuta hänen oman vakaumuksensa mukaista henkistä tai hengellistä tukea. Tämä koskee myös läheisten tukemista. (Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 80.) Hoitosuhde ei ole autoritaarinen, vaan tasavertaiseen

ihmissuhteeseen perustuva, jossa toinen on kokemuksen asiantuntija ja toinen asiantuntija ammattinsa puolesta. (Poiijula 2002). Hengellisen hoidon väline on edelleen ensisijaisesti ihminen, hoitaja, joka tarjoutuu auttajaksi ja antaa tilaa toiselle ihmiselle. Hengellinen hoito kuuluu jokaisen hoitajan tehtäviin. Potilaan tulee voida luottaa siihen, että hoitaja voi lukea rukouksen tai psalmin, antaa hengellistä ravintoa, vaikka hoitaja ei itse kokisikaan uskonnollista kaipuuta. Potilaan pyyntöön vastaaminen ja hänen uskonnollisuutensa kunnioittaminen toteutuvat hengellisessä hoidossa. Sielunhoitaja toimii enemmän kuuntelijana kuin julistajana. Pienikin hetki on parempi kuin ei mitään.

Hoitaja kutsuu papin väsyneen ja masentuneen vanhuksen luo. Potilas jaksaa vaivoin edes avata silmiään, mutta vastaa pään nyökkäyksellä, kun pappi tarjoutuu istumaan hetken hänen vierellään. Tämä ainutkertainen, hiljainen hetki käsi kädessä on niin merkittävä, että parin viikon kuluttua omaiset pyytävät tätä pappia toimittamaan hautausiunaamisen. Potilas oli itse toivonut sitä, koska heillä ”oli ollut niin lohdullinen keskustelu”. (Aalto & Gothoni 2009, 49.)

Lyhyt, muutaman sanan mittainen keskusteluyhteyskin on tärkeä. Se on merkki välittämisestä.

Potilaalle hoitajan läsnäolo tuo turvallisuutta hartaushetkissään. Silloin hän tietää saavansa heti apua, jos alkaa väsyä tai voida huonosti kesken tilaisuuden.

Kun sanoja ei enää löydy, korostuu kiireettömän läsnäolon merkitys. Hengellinen hoito edellyttää aina vuorovaikutusta ja tuleamista toisen lähelle. (Aalto & Gothoni 2009, 14, 16, 48-49, 55.) Elämän loppuvaiheissa tarvitaan usein paljon ammatillista osaamista, mutta erityisesti läsnäoloa.

Auttaminen on riippuvaista Jumalan läsnäolosta ihmisten vuorovaikutuksessa. Kuten laupias samarialainen Jeesuksen opetuksen mukaisesti, ihminen toimii Jumalan rakkauten välikkappaleena toiselle ihmiselle. (Elenius & Latvus 2007, 275–282.) Vertauksessa Laupiaasta samarialaisesta toteutuvat tärkeimmät saattohoidon elementit: Pysähtyminen, näkeminen, hoitaminen ja hoitopaikan järjestely. Samarialainen meni miehen luo, satoi tämän haavat ja ... vei hänet majataloon ja piti hänestä huolta. Hän huolehti miehestä, kun tämä tarvitsi apua, mutta kun hän lähti itse pois, toiset jatkoivat tuota tehtävää. (Grönlund, Anttonen, Lehtomäki, Agge 2008, 116.)

Hoitotyössä on tärkeää sisäistää sen alkuperäinen arvomaailma eli lähimmäisenrakkaus. Lähimmäisenrakkaus hoitotyössä tarkoittaa ihmisenä olemista, joka on samalla ammatillista toimintaa. (Kankare & Lintula 2004, 47.)

Diakoninen hoitotyö on Jumalan rakkauden välittämistä ihmisille käytännön tekoina.

Potilaan hengellisiä tarpeita voidaan selvittää esimerkiksi miettimällä, miten avata potilaslähtöinen keskustelu elämän loppuvaiheen hoidossa. Tässä muutama mahdollinen esimerkkikysymys:

- Mikä tekijä tai asia on teille elämässänne nyt kaikkein tärkeintä?
- Mikä antaa teille voimaa elää eteenpäin?
- Miten näette tulevaisuuden?
- Mikä huolettaa teitä ja aiheuttaa teille eniten surua?
- Jos asiat menevät huonommaksi, missä toivoisitte, että teitä hoidettaisiin?

(Hänninen 2006, 84)

Kristillinen usko on usein tärkeä viitekehys kuolemalle. Usko kuolemanjälkeiseen elämään ja läheisten jälleennäkemiseen on väkevä lohtu sekä kuolevalle itselleen että niille, jotka jäävät häntä suremaan. (Simonen 1995, 101)

3 TUTKIMUSTIETOA HENGELLISYYDESTÄ HOITOTYÖSSÄ

Lankinen toteaa tutkimuksessaan Syöpäpotilaan pastoraaliset odotukset yleisesti hoitotyön tutkimuksissa tuodun esille, että potilaiden tarpeet ovat monipuolisia. Hoitotyön osalta koetaan ongelmaksi, että valmiudet kohdata potilaiden hengellisiä ja uskonnollisia käsityksiä ovat osaksi puutteellisia. Toisaalta hengellisen ja henkisen tukemisen kohdalla pidetään tärkeänä läheisten osuutta. Henkinen tukeminen liitetään myös sairaanhoitajan tehtävään, mutta sen toteuttaminen jää toisinaan ideaaliseksi. (Lankinen 2001, 26.)

Sielunhoitajan tuki on kuuntelemista ja henkistä tukea, ihmisen omanarvon tunnetta eheyttävää ja elämän mielekkyyden kokemuksia vahvistavaa auttamistyötä. Sielunhoidollisessa suhteessa potilasta kuunnellaan hänen omista lähtökohdistaan käsin. Sielunhoito kumpuaa kristillisestä elämäntavasta. Hengellistä näkökantaa ei korosteta, mutta potilaan kanssa ollaan valmiita keskustelemaan kaikista elämään liittyvistä kysymistä, myös hengellisistä. Sielunhoitajalla on valmiudet kohdata potilaan ahdistusta, surua ja elämäntavaksi. (Räsänen 2005.)

Potilaat osaavat erottaa sielunhoidon melko hyvin muista auttamismuodoista. Sielunhoidollisiin kokemuksiin sisällytetään useimmiten papin kanssa käyty keskustelut menetyksen, ahdistuksen ja surun hetkellä. Sielunhoidolla nähdään olevan oma tilansa ja tehtävänsä erilaisten hoitomuotojen kentässä. Aiemmat sielunhoitokokemukset käsitettiin useimmiten uskonnolliseksi toiminnaksi. Jonkin verran hämmennystä sielunhoidon termi kuitenkin aiheuttaa, sillä jotkut potilaat kuvaavat psykologin kanssa käytyjä keskusteluja sielunhoidoksi. (Räsänen 2005, 59.)

Sielunhoidollisen tarpeen ilmaiseminen merkinnee sitä, että ihmisellä on elämässään jokin kriisi, sairaus, elämäntilanne, ongelma tai tapahtuma, jota hän haluaa käydä läpi kahden kesken luotettavan henkilön kanssa. Näin sielunhoito voisi tukea itseä ja omaa selviytymistä. Joillekin sielunhoidon tarpeen ilmaiseminen merkinnee myös tuen ja hyväksynnän hakemista tai vain epämääräistä kiinnostusta itselle mahdollisesti uutta, maksutonta palvelua kohtaan. (Räsänen 2005, 61.)

Merja Kuuppelomäen tutkimuksessa hengelliset kysymykset määritellään syöpäpotilaiden subjektiiviseksi voimavaraksi. Hengelliset odotukset auttavat pitämään yllä toivoa

ja lievittävät kärsimyksen kokemusta. (Kuuppelomäki 1997, 102-103.) Myös Lea Lindvall näkee hengelliset kysymykset merkittävänä apuna pelon lievittämisessä, mitä syöpädiagnoosin kuuleminen aina merkitsee. Hengelliset kysymykset vastaavat sairastuneen kysymyksiin elämän merkityksellisyydestä. (Lindvall 1995, 224-232.)

Hoitotieteen tutkimuksissa, samoin kuin sielunhoidon tutkimuksissakin hengelliset tarpeet liittyvät elämänhallinnan ja toivon vahvistamiseen sekä persoonallisen kasvun ajatukseen. Hengelliset kysymykset kulkevat tutkimuksissa muun tematiikan ohessa. Lääketieteellisessä tutkimuksessa hengelliset ja sielunhoidolliset tarpeet on liitetty myös kivunhoidon osaksi. Tällöin on korostettu sielunhoitoa psykososiaalisena tukena, joka on muutenkin syöpäpotilaille tärkeää. Erityisesti kuoleman läheisyydessä ja saattohoidon osana sielunhoidolliset tarpeet on nähty luontevina. Sielunhoidolliset odotukset voivat kuvata myös potilaiden ahdistuneisuutta, syyllisyyden tunteita tai pelkoja. (Lankinen 2001, 26, 28.)

Hoitotieteen tutkimusaineisto on pitänyt enemmän esillä sekä henkilökunnan että potilaiden sielunhoidon käsityksiä. Näissä tutkimuksissa hengelliset odotukset liittyvät kiinteästi muuhun hyvään kokonaishoitoon. Tutkimukselliseksi ongelmaksi muodostuu kuitenkin hengellisyyden käsitteen laaja-alaisuus. Hengellisyydellä voidaan tarkoittaa uskonnollisuutta, uskonnollista kokemusta, elämän käsityksiä, elämänskatsomusta, tietoisuutta jne. (Lankinen 2001, 327.)

Aiempi sielunhoidon tutkimus korostaa sielunhoitosuhteeseen liittyvien odotuksien yksilöllisyyttä. Kirjallisuudessa sielunhoidon lähtökohdaksi on kuvattu potilaiden kokonaisvaltainen tukeminen ja ymmärtäminen. Suomenkielisessä kirjallisuudessa on kuvattu ehkä enemmän sielunhoidon työmenetelmiä, auttamissuhdetta ja käyttökelpoisia teoreettisia apuneuvoja kuin potilaskohtaisia odotuksia. Lähtökohtana esiintyy ajatus, että sielunhoidon tarve aktualisoituu elämän kriisitilanteissa: surussa ja traumaattisissa tapahtumissa, perheen ja parisuhteen ongelmassa, sairauden keskellä, jne. Taustalla on ollut työntekijöiden kokemusperäinen tieto. (Lankinen 2001, 337.)

Lankisen tutkimus osoittaa, että pastoraalisen suhteen tavoitteita voidaan tarkastella myös sairauskohtaisesti. Vaikka sairauden luonne tai sen uusiutuminen ei erityisesti suuntaa sielunhoidollisia tarpeita, haastatteluihin sisältyy selkeitä laadullisia eroja ja painotuksia eri potilaiden välillä. Persoonalliset tekijät toimivat taustana sopeutumiseen uuteen elämäntilanteeseen. Sielunhoidolliset odotukset liittyvät haastatteluaineistossa

osaltaan tähän sopeutumisprosessiin. Syöpäpotilaiden erityisten tarpeiden arvioiminen tarvitsee taustaksi myös muita erityisiä potilasryhmiä koskevia selvityksiä. Sielunhoidolliset odotukset ovat tutkimusaineistossa yksilöllisiä, mutta niistä löytyy riittävän paljon yhteneväistä sisältöä, jonka perusteella aineistosta voidaan luoda ideaalityyppejä. Ottaen huomioon haastatteluun osallistuneiden potilaiden erilaiset elämäntilanteet ja ikäjakauman, yhteisiä piirteitä sisältyy odotuksiin yllättävänkin paljon. (Lankinen 2001, 337.)

Anneli Paldaniuksen tutkimuksessa tarkastellaan lähimmäisenrakkautta ja lähimmäisenrakkauteen oppimista hoitotyössä. Hoitotyön etiikan ulottuvuudeksi opiskelijoiden kuvauksista nousi kristillinen ajattelu, ihmisarvon kunnioittaminen, tasavertaisuus, yksilöllisyys, luonnollisuus ja pyyteettömyys. Hoitotyön vuorovaikutus oli tutkimuksen mukaan ammatillista huolenpitoa, joka perustuu lähimmäisenrakkauteen. Verbaalinen vuorovaikutus voi olla vähäistä ja nonverbaalinen vuorovaikutus kuuntelua, läsnäoloa, kosketusta, hiljaisuuden hyväksymistä ja ajan antamista. (Paldanius 2002, 86, 105 ja 164.)

Hengelliseen apuun ja tukeen liitetään toive ahdistuksen lievittymisestä sekä mielenrauhan, henkisen tasapainon ja elämänhallinnan kokemuksen vahvistumisesta. Sekasortoisessa tilanteessa asetetaan uskonnollisuuteen ja hengellisyyteen myös toiveita siitä, että kyettäisiin löytämään sisäinen sopusointu ja rauha sekä sovitus ja anteeksiantamus. On olemassa selkeitä viitteitä siitä, että hengelliset odotukset auttavat pitämään yllä toivoa ja lievittävät kärsimyksen kokemusta. Hengelliset resurssit ja työkalut auttavat sairastunutta löytämään vastauksia kysymykseen elämän tarkoituksesta ja merkityksestä. Uskonnollisen vakaumuksen omaavat kokevat sairastuttuaan keskimääräistä vähemmän ahdistuneisuutta, masentuneisuutta ja epämukavuutta. Lisäksi he tuntevat itsensä selkeästi vähemmän yksinäisiksi. Uskonnollisuuteen sisältyy keskeisenä tulevaisuuden ja toivon elementit, joiden yksi keskeinen rakennusaine on armo ja anteeksiantamus. Syyllisyyden kokemukseen ihminen kaipaa juuri näitä: armon sanoja ja anteeksisaamisen kokemusta. (Hänninen & Pajunen 2006, 72-73.)

Hilkka Sandin tutkimuksessa suomalaisesta saattohoidosta sielunhoitajan tehtävä nähtiin askel-askeleelta potilaan kanssa kulkemisena. Sielunhoitaja yrittää tukea ja vahvistaa potilaan sisäistä varmuudentunnetta siitä, että hän voi luottaa itsensä ja elämänsä turvallisiin käsiin. ”Turvallisilla käsillä” tarkoitettiin kaikkea sitä apua, mitä potilas ja hänen perheensä saivat. Apu oli Jumalan antamaa armollista turvaa, johon voi uskoa ja

turvautua, mutta lisäksi se oli myös kaikkea sitä fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja hengellistä apua ja tukea, mitä kuoleva saattohoitokodissa sai. Pappien ja sielunhoitajien tehtävä oli ikään kuin eheyttää ja kerätä yhteen näitä säikeitä.

Kaikki potilaat eivät tunne kristillistä uskoa omakseen, mutta haluavat kuitenkin keskustella papin kanssa. Potilaaseen ja hänen vakaumukseensa suhtaudutaan kunnioittavasti. Keskustelu lähtee potilaan tarpeista, hänen omasta halustaan ja tahdostaan. Potilas määrittelee ne kysymykset, joita lähestytään ja otetaan esille keskustelussa. Potilasta ei yritetä ”käännyttää”. Siunauksesta ei kukaan ollut Sandin haastatteluissa mukana olleiden pappien mukaan koskaan kieltäytynyt. (Sand 2003, 158.)

Saattohoitopotilaiden omaiset ovat käyneet läpi hyvin merkittävän ja voimia vievän vaiheen elämässään. Arki on kaikesta huolimatta lähtenyt sujumaan. Mieltiessään elämää taaksepäin he poimivat sieltä heitä kannattelevia voimia, joita on henkilökohtainen usko, johon liittyy oleellisena osana toivo, armonvälineiden käyttö, yhteisöllisyys ja osallisuus sekä toiset ihmiset. Omaiset, jotka jo lapsuudessaan ovat saaneet myönteistä uskonnollista kasvatusta, ammentavat siitä voimaa myöhemminkin. (Teinonen 2007, 82.)

4 KARINAKOTI TUTKIMUSYMPÄRISTÖNÄ

Vuonna 1994 toimintansa aloittanut Karinakoti on Lounais-Suomen Saattohoitosäätiö r.s.:n ylläpitämä saattohoitokoti ja se sijaitsee Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.:n Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskuksen välittömässä läheisyydessä Turun Hirvensalossa. Karinakodissa on 20 potilaspaikkaa ja huoneet ovat kaikki yhden hengen huoneita.

Karinakoti sijaitsee kauniissa merimaisemassa: rakennuksen päiväsalista ja näköalahuoneesta sekä tupakkahuoneesta on kaikilla mahdollisuus katsella merelle ja puolet potilashuoneistakin on merelle päin. Jokaisessa huoneessa on pieni patio, jossa on mahdollisuus ulkona istuskeluun. Karinakodissa on lahjoituksena saatuja tyylihuonekaluja ja päiväsalin onkin näin erityisen kaunis ja viihtyisä hienoine mattoineen, maalauksineen ja ryijyineen.

Karinakodissa on viikottain käytössä oleva sauna ja sen yhteydessä viihtyisä takkahuone. Takkahuoneessa vietetään keskiviikkoisin makkaran- tai letunpaistoiltaa, johon ovat potilaat ja omaiset tervetulleita.

Päiväsalissa on vuorokauden ympäri tarjolla monenlaista syötävää ja juotavaa. Keittiössä on lisäksi tarjolla hyvin laaja valikoima erilaisia ruokia, joita voidaan ehdotella ruokahaluttomuudesta kärsivälle potilaalle: esim. pakastimessa on aina saatavilla hyvin monenlaisia vanhanajan jäätelömakuja, mehujäitä ym. Potilashuoneissa on myös jääkaappi, johon hoitaja tai omaiset voivat viedä potilaalle mieluisia elintarvikkeita.

Karinakodissa on kappeli. Siellä järjestetään hartaushetkiä ja vainajaa haettaessa voidaan hiljentyä vielä arkun äärellä. Kappeliin ja alttarin ääreen on mahdollisuus mennä hiljentymään muulloinkin. Myös piano on siellä käytettävissä. Karinakodissa on saatavilla myös hengellistä musiikkia cd-levyillä ja kannettavia cd-soittimia vaikka huoneeseen vietäväksi. Karinakodissa omaiset saavat syyttää muistokynttilän läheisensä kuoltua päiväsalin lipastolle, jossa on aina myös tuoreita kukkia.

Saattohoitokodissa tarjottava hoitokokonaisuus sisältää potilaan oireiden lievityksen ja kaiken muun ihmisarvoa kunnioittavan huolenpidon sekä läheisten henkisen tukemisen

kuoleman lähestyessä. Päätöksen Karinakotiin siirtymisestä tekee potilas yhdessä omaistensa ja häntä hoitavan lääkärin kanssa sairauden siinä vaiheessa, kun parantavaa hoitoa ei voida antaa. Karinakodissa annetaan hyvää perushoitoa sekä taataan hyvä kipujen ja muiden sairaudesta johtuvien oireiden lievitys: ammattitaitoinen henkilökunta on erityisesti sitoutunut hyvään kivun hoitoon. Potilaan koko elämäntilanne otetaan huomioon. Hoito suunnitellaan yksilöllisesti, ja potilaalla on oikeus osallistua hoitoratkaisuihin. (Karinakoti i.a.).

Karinakodissa hoidetaan syöpäpotilaiden lisäksi muitakin saattohoitovaiheessa olevia potilaita, kuten esimerkiksi ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi) –potilaita. ALS aiheuttaa etenevää rappeutumista liikehermosoluissa, jotka ohjaavat lihasten toimintaa. Lisäksi Karinakodissa hoidetaan myös sydäntauteja, keuhkosairauksia, parantumattomia ja kuolemaan johtavia tauteja sekä muita pitkäaikaissairauksia sairastavia potilaita. Keskimääräinen hoitoaika Karinakodissa on kolme viikkoa. Henkilökunnan muodostaa vastaavan lääkärin, vastaavan hoitajan ja osa-aikaisen toimistosihteerin lisäksi 22 hoitajaa ja 4 laitosapulaista.

4.1 Karinakodin toimintaperiaatteet

Harjoittelujaksoilla tekemiemme havaintojen ja Karinakodin perehdytyskansion mukaan esitämme tässä kappaleessa Karinakodin toimintaperiaatteet.

Karinakodissa annettava hoito on ihmisläheinen hoitomuoto kuoleman lähestyessä silloin, kun olosuhteet eivät mahdollista potilaan kotihoitoa kuolemaan saakka tai potilaan hoito vaatii erityisiä henkilöstövoimavaroja. Lähtökohtana on kuitenkin potilaan oma toivomus hoitopaikan valinnassa.

Karinakodissa annettava hoito käsittää kokonaisuuden, jonka tarkoituksena on luoda kuoleville ihmisille olosuhteet elää mahdollisuuksiensa rajoissa hyvää elämää loppuun asti. Karinakodissa hoidettavat potilaat ovat vaikeasti sairaita ja myös heidän omaisensa tarvitsevat tukea ja ymmärrystä. Hoito ja hoitotyö kohdistuvat sekä potilaisiin että heidän omaisiinsa. Kuolevan hyvinvoinnin lähtökohtana voidaan pitää seuraavien arvojen noudattamista: ihmisen yksilöllisyyden, kokonaisvaltaisen hoidon, turvallisuuden ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. (Karinakodin perehdytyskansio.)

Yksilöllisyys ja potilaan kokonaisvaltainen hoito Karinakodissa tarkoittaa hoidon suunnittelua yksilöllisesti, joka sisältää potilaan oireiden lievityksen sekä ihmisarvoa kunnioittavan perushoidon ja huolenpidon. Yksilöllisen hoitosuunnitelman ja potilaaseen tutustumisen perustana on yleensä keskustelu ja kirjallinen tulohaastattelu. Tällöin selvitetään potilaan sen hetkisten tarpeiden ja toiveiden lisäksi hänen elämänsä kulkuaan ja arjen tottumuksiaan. Ensitapaamisen luontevassa keskustelussa voi tulla esille potilaan pelot ja ennakkoluulot sekä odotukset alkavaa hoitosuhdetta kohtaan. Yhdessä potilaan ja omaisten kanssa käyty keskustelu toteuttaa parhaiten potilaan toiveet.

Kodikkuus ja joustava aikataulu ovat tarkoituksenmukaisia kuolevan potilaan hoidossa Karinakodissa. Siten esimerkiksi aamutoimet ja ruokailut eivät ole sidottuja kiinteään aikatauluun. Omat esineet ja vaatteet säilyttävät persoonallisuutta. Jokainen rakentaa päivärytmiänsä mieleisekseen. Kodikkuus helpottaa myös omaisten ja ystävien vierailuja. Vierailuajat eivät ole rajattuja, vaan läheiset ovat tervetulleita milloin tahansa potilaiden toiveet huomioiden. Kuoleva potilas antaa arvoa sille, että häntä autetaan arvokkaasti, hänen fyysisistä tarpeistaan huolehditaan ja ennen kaikkea hänen omia tapojaan, tottumuksiaan ja toiveitaan noudatetaan loppuun asti.

Potilaalla on oikeus saada laadultaan hyvää terveyden- ja sairaudenhoitoa. Hänen hoitonsa on järjestettävä ja häntä on kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata ja että hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan. Kuolevan vakaumusta tulee kunnioittaa koko ajan, koska se on osa hänen persoonallisuuttaan. Henkilökohtaisen vakaumuksen kunnioitus merkitsee sitä, että potilaan uskonnollinen, yhteiskunnallinen tai muu vakaumus otetaan huomioon hoitotilanteissa. Henkilökunta auttaa erilaisten henkisten ja hengellisten ongelmien käsittelyssä. Lisäksi sairaalapappi keskustelee mielellään potilaan ja omaisten kanssa. Karinakodissa pidettäviin hartaushetkiin ja ehtoollistilaisuuksiin voivat potilaat ja läheiset osallistua. (Karinakodin perehdytyskansio.)

Myös potilaan äidinkieli, hänen yksilölliset tarpeensa ja kulttuurinsa on mahdollisuuksien mukaan otettava huomioon hänen hoidossaan ja kohtelussaan. Tässä tarkoitetaan lähinnä hyviä käytöstapoja ja kohteliaisuusääntöjä. Potilas otetaan siis kokonaisvaltaisesti huomioon hoidoissa. Karinakodissa kunnioitetaan saattopotilaan taustaa ja menneisyyttä, hänen perhettään sekä heidän toiveitaan. (Karinakodin perehdytyskansio.)

Saattohoitovaiheen potilaan hoidon tavoitteena on jäljellä olevan ajan laadullinen parantaminen ja kuolemiseen liittyvän pelon ja ahdistuneisuuden lievittäminen siten, että hän

tuntee olonsa turvalliseksi myös elämän loppuvaiheessa. Luottamuksellisen hoitosuhteen luominen heti ensi tapaamisesta asti tukee kuolevan potilaan psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista turvallisuuden tunnetta. Kuoleva ihminen tarvitsee kaikkinaista turvallisuutta ja luottavaisuutta oman hoitonsa ja ympärillä olevien ihmisten suhteen. Potilas itse tietää parhaiten, mikä tuntuu hyvältä ja milloin esimerkiksi kipulääkeannos on riittävä. Avuttomuuden lisääntyminen esimerkiksi ulkonäön muuttuminen tai liikuntakyvyn vähentyminen vaativat henkilökunnalta herkkää tilanteen tajua ja kykyä luoda luottamuksellinen hoitosuhde. Henkilökunnan ammattitaitoinen sekä aidosti välittävä hoito, jossa huolehditaan kaikista tarpeista, tuo potilaalle turvallisuutta ja toivoa, että jäljellä oleva aika on niin hyvä kuin mahdollista.

Päätös saattohoidosta tapahtuu potilaan ja lääkärin välillä. Jotta potilas pystyy tekemään päätöksiä hoitoonsa liittyvistä asioista, tulee hänen saada riittävästi tietoa. Tieto on annettava siten, että potilas ymmärtää sen sisällön. Potilaslain mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos potilas ei kykene itse käyttämään itsemääräämisoikeuttaan, tulee hoitoon saada potilaan laillisen edustajan taikka lähiomaisen tai muun läheisen suostumus. Laillisen edustajan, lähiomaisen tai muun läheisen tulee suostumusta antaessaan ottaa huomioon potilaan aiemmin ilmaisema tahto tai, jos hoitotahtoa ei ole ilmaistu, hänen henkilökohtainen etunsa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992.)

Kuolevan voimien vähentyessä myös hänen liikuntakykynsä vähenee ja hän joutuu kestämään ja hyväksymään yhä lisääntyvän avuttomuuden tunteen. Avun tarvitsijaksi suostuminen on vaikeaa, kun potilas tuntee menettäneensä omatoimisuuden ja itsenäisyyden. Tavoitteena on siis koko ajan auttaa potilasta tuntemaan, että hän saa apua kaikkiin niihin toimiin, joihin hän ei enää itse kykene. (Karinakodin perehdytyskansio.)

4.2 Omaiset Karinakodissa

Karinakodissa potilaan ja hänen läheistensä huomiointi ja henkinen tukeminen kuoleman lähestyessä sekä kuoleman jälkeen on tärkeää. Saattohoitopotilaan kannalta on parasta, että omaiset ovat läsnä. Inhimillistä läheisyyttä ei voi korvata mikään ja potilaiden omaiset ja läheiset otetaan mukaan hoitoon heidän toivomustensa, valmiutensa ja edellytystensä suomassa laajuudessa. Omaisten myönteinen mukaanotto ja henkinen tuke-

minen muodostaa koko hoitokotitoiminnan olennaisen osan. (Karinakodin perehdytyskansio.)

Saattohoitovaiheessa olevan potilaan omaiset käyvät läpi samat surun vaiheet kuin potilaskin. Omaisia tulee auttaa hyväksymään sekä omat että potilaan ilmaisemat kielteiset ja avuttomuutta osoittavat tunteensa. Karinakodissa annetaan omaisille tietoa potilaan tilasta ja hänen vaiheistaan. Vaikka parantavasta hoidosta luopuminen on raskas tieto, se voi olla aavistettu ja odotettukin tieto. Se tuo selvyyttä tilanteeseen ja poistaa epävarmuuden ja väärät odotukset paremmasta voinnista. Kuitenkaan tämäkään tieto ei saa viedä toivoa. Jotta potilaalla olisi elettävää elämää loppuun asti, hänellä ja hänen omaisillaan on oltava toivoa. Se rakentuu kuitenkin eri lähtökohdista kuin sairauden voittamisen toivo.

Usein läheisten normaali ja realistinen suhtautuminen tilanteeseen vähentää ahdistusta. Potilaan ja omaisten tukemiseksi saattohoidossa käytetään hoitohenkilökunnan lisäksi teologin palveluita hengellisten kysymysten selkiyttämiseksi. (Hänninen 2011, 47.)

Omaisille on tärkeää, että potilas saa parhaan mahdollisen huolenpidon viimeisillä hetkillään. Myös omaisista huolehditaan, hekin voivat väsyä. Karinakodissa omaisilla on mahdollisuus yöpyä potilaan vieressä tai rauhallisessa vierashuoneessa. Kaksi vierashuonetta sijaitsee potilashuoneen välittömässä yhteydessä ja yksi isompi vierashuone on omassa rauhassaan ja se on kalustukseltaan erityisen hieno ja viihtyisä. Yöpyvällä omaisella on myös mahdollisuus ruokailuun Karinakodissa.

Monet hoitajat ja lääkärit ovat havainneet, miten kuolevan olo saattoi helpottua ja kipulääkkeiden tarve jopa vähetä, kun kuolema oli hyvin lähellä ikään kuin ruumis lopultaikin antaisi periksi. Omaisten kannalta havainto on tärkeä, jotta he osaisivat aavistaa kuoleman läheisyyden ja olla kuolinhetkenä läsnä. Omaisten läsnäolo kuolinhetkenä on useimmiten potilaiden toivomus. (Molander 1999, 76.)

Läsnäolo myös kuoleman hetkellä on usein merkityksellinen seikka koko jälkeenyjävien loppuelämänkin kannalta. Kuolemässä mukanaolo konkretisoi kuolemaa. Kuitenkaan se, ettei ehtinyt olemaan kuoleman hetkellä paikalla, ei millään tavalla vähennä sen merkitystä, mitä kykeni tekemään potilaan eläessä. (Hänninen 2011, 48.)

Viimeinen valvominen potilaan luona ja rauhallisen kuoleman näkeminen voivat olla koko perheelle hyvin merkityksellisiä. Potilaan kuoltua rohkaistaan omaisia viipymään rauhassa vainajan luona. Tämä auttaa heitä tiedostamaan, mitä on tapahtunut. Surun ilmaisemiseen annetaan mahdollisuus ja siihen rohkaistaan. Omainen voi myös osallistua halutessaan vainajan laittoon. Tämän jälkeen tai seuraavana päivänä keskustellaan omaisten kanssa käytännön asioista, joista he joutuvat huolehtimaan. On hyvä antaa kirjallista materiaalia, koska hämmentyneiden omaisten on vaikea muistaa kaikkea. Kun vainaja noudetaan Karinakodista, on hoitaja ottamassa omaiset vastaan. (Karinakodin perehdytyskansio.)

4.3 Tukihenkilötoiminta Karinakodissa

Vapaaehtoistyöhön soveltuvat vastuuntuntoiset henkilöt, joilla on kyky ymmärtää sairasta, kuolemaa lähestyvää potilasta ja hänen omaisiaan sekä kestää voimakkaita tunteita. Jaksakseen tehtävässä tukihenkilön tulee olla sinut itsensä kanssa. Vapaaehtoistehdävään valitut käyvät läpi Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen järjestämän koulutuksen, joka antaa valmiuksia potilaiden ja heidän omaistensa kuunteluun sekä keskusteluun ja läsnäoloon heidän kanssaan. Koulutus antaa valmiuksia myös vapaaehtoisen ja hoitohenkilöstön hyvän yhteistyön kehittämiseksi sekä yhteisten toimintatavoitteiden löytämiselle ja saavuttamiselle. Tukihenkilö ei siis ole ammattiauttaja eikä saa palkkaa työstään; hän saa kuitenkin koulutusta ja työnohjausta kaiken aikaa. (Karinakodin perehdytyskansio.)

Karinakodissa tukihenkilöt toimivat kontaktityössä: seurustelevat potilaiden kanssa ja lukevat potilaille. He osallistuvat potilaiden saunapäivään auttaen esim. ihon rasvauksissa sekä hiusten laitossa. Tukihenkilöt osallistuvat myös hartaushetkiin kuljettaen ja auttaen sekä tarjoten ns. kirkkokahvihetken. Tukihenkilöt auttavat Karinakodin käytännön tehtävissä, mm. kaappien täytössä ja kukkien hoidossa. (Karinakodin perehdytyskansio.)

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksemme kohderyhmänä oli Karinakodin potilaat ja heidän omaisensa kahden kuuden viikon mittaisen jakson aikana syksyllä 2011 ja kevättalvella 2012. Tutkimusta varten laadittiin sopimus opinnäyteyhteistyöstä syksyllä 2011 Karinakodin vastaavan hoitajan kanssa. Samaan aikaan tutkimustamme varten tehtiin tutkimuslupa-anomus aineiston keräämistä varten. Aineiston keruu tapahtui haastattelemalla neljän samanlaisina toistuvien kysymysten avulla potilaita ja omaisia. Tällä menetelmällä suljettiin pois mahdollisimman pitkälle oman persoonamme vaikutus tutkimuksen tuloksiin eikä eri ajankohtina tapahtuvilla haastatteluilla samanlaisina pysyvien kysymysten avulla ollut merkitystä vastauksiin. Käytimme työssämme aineistolähtöistä analyysia.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää ja saada tietoa Karinakodin henkilökunnalle, mitä odotuksia potilailla ja omaisilla on henkilökuntaa kohtaan hengellisten tarpeiden suhteen, millä tavoin ja kenen kanssa potilaat haluaisivat otettavan puheeksi hengelliset asiat sekä mitä hengelliset asiat merkitsevät potilaille ja heidän omaisilleen. Tutkimuksemme kuvaillaan haastatteluaineiston ja harjoittelukokemuksemme pohjalta potilaiden ja omaisten hengellisiä tarpeita, ajatuksia ja toiveita, jotta Karinakodin henkilökunta rohkaistuisi tarttumaan niihin aikaisempaa enemmän.

Kysyimme diakonisen hoitotyön harjoittelujaksolla potilailta ja omaisilta seuraavat kysymykset:

1. Mitä hengelliset asiat merkitsevät teille?
2. Millä tavalla toivoisitte otettavan puheeksi hengelliset asiat?
3. Kenen kanssa haluaisitte puhua hengellisistä asioista?
4. Koetteko tarvitsevanne, että hengellisiä asioita otettaisiin enemmän esille?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Toteutimme tutkimuksen haastattelut diakonisen hoitotyön harjoittelumme lomassa hoitotyön tehtävien ja sen hetkisten potilaiden voinnin sallimissa rajoissa. Ollessamme opiskelijan asemassa varsinkin harjoittelun alkuajan piti keskittyä enemmän klinisen puolen tehtävien opetteluun. Haastattelemisen vaati oman rauhallisen hetkensä. Oli myös otettava huomioon tilanteen sopivuus, kun esimerkiksi halusimme haastatella sekä potilasta että omaista. Haastattelujen määrää rajoitti myös suhteellisen lyhyt harjoittelujakson pituus.

6.1 Laadullinen tutkimusmenetelmä

Lähtökohtana kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen. Tähän sisältyy ajatus, että todellisuus on moninainen eikä sitä voi pirstoa mielivaltaisesti osiin. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään tutkimaan ilmiötä mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2005, 152.)

Laadullinen tutkimus pyrkii ymmärtämään ja tulkitsemaan tutkimuskohdetta. Aineistosta ei tehdä päätelmiä yleistettävyyttä ajatellen. Tutkimalla yksityistä tapausta kyllin tarkasti saadaan näkyviin myös se, mikä ilmiössä on merkittävää. Laadullisessa tutkimuksessa on pyrkimyksenä pikemminkin löytää tai paljastaa tosiasioita kuin todentaa jo olemassa olevia väittämiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2005, 152.) Laadullisessa tutkimuksessa subjektiivisuus viittaa siihen, miten ihmiset kokevat eri elämäntilanteita ja mitä merkityksiä he näille kokemuksilleen antavat. (Krause & Kiikkala 1996, 79).

Hoitopaikassa, jossa elämä kohtaa kuoleman, todellisuus on kunkin haastateltavan mukaisesti moninainen. Laadullisen tutkimuksemme avulla olemme havainnoineet haastateltaviemme erilaisia elämäntilanteita.

Etnografia on yksi laadullisen tutkimuksen tutkimusmenetelmä, joka sisältää usein kenttätutkimusjakson. Aineiston keruu on tyypillisimmillään osallistuvaa havainnointia ja haastattelua. Analyysin tekeminen on aineistolähtöistä. (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010.)

Etnografisessa haastattelussa kannetaan yleensä mukana sosiaalista yhteisöä taikka muistoja menneestä. Etnografisen haastattelun tärkeä kriteeri on tulkita kontekstia, jossa tutkimus on tehty. Etnografisessa haastattelussa tärkeää ei ole vain itse haastattelutilanne ja sen tulkinnat, vaan myös haastattelujen sosiaaliset vaikutukset kentällä. (Tolonen & Palmu 2007, 110-111.)

Tässä työssä etnografinen tutkimuksen lähestymistapa toteutuu käytännössä opinnäytetyön tekijöiden haastattelussa ja havainnoissa Karinakodin potilaita ja heidän omaisiin. Olosuhteet Karinakodissa luovat näissä tilanteissa puitteet eettiselle kohtaamiselle parantumattoman sairauden herkistäessä useimmat potilaat ja omaiset hyvinkin läheiseen keskusteluyhteyteen. Haastateltavien ollessa kuolemansairaita, heillä ei ole enää kiire minnekään vaan on aikaa ajatella: tällöin voi esiintyä kuolemanpelkoa tai asioita, jotka elämän varrelta painavat mieltä. Toisaalta voi olla niin paljon kipuja tai potilas voi olla niin kipulääkkeiden vaikutuksen alaisena, ettei hän jaksakaan enää paljoa mitään ajatella.

6.2 Aineiston esittely

Haastattelimme Karinakodissa syksyllä 2011 ja keväällä 2012 yhteensä 31 henkilöä. Heistä potilaita oli 22 ja omaisia 9. Potilaista naisia oli 16 ja miehiä 6. Omaisista naisia oli 5 ja miehiä 4. Omaisista aviovaimoja oli 2 ja tyttäriä 3, aviomiehiä 2 ja poikia 2.

Haastattelemiemme henkilöiden ikäjakauma oli 46-91 vuotta (ks. taulukko 1), jolloin keskimääräinen ikä oli 68½ vuotta. Kolme vastausta oli potilaan ja omaisen yhteistyössä antamia, mistä johtuen vastausten yhteismäärä läpi tutkimuksemme oli 28.

TAULUKKO 1. *Karinakodissa haastateltujen potilaiden ja omaisten jakaumat*

	POTILAAT (Ikäjakauma 46-91 vuotta)	OMAISET
NAISIA	16	5, joista aviovaimoja 2 tyttäriä 3
MIEHIÄ	6	4, joista aviomiehiä 2 poikia 2
YHTEENSÄ	22	9

Vastaajista 15 henkilöä ylitti 68½ vuoden iän. Heistä 5 oli miehiä. 13 vastaajaa sijoittui alle keskimääräisen iän ja heistä 4 oli miehiä.

6.3 Tutkimusprosessin kuvaus

Olemme käyttäneet tutkimuksemme haastattelukysymysten analysointiin sisällönanalyysi menetelmää. Sisällönanalyysissä aineistoa tarkastellaan eritellen, yhtäläisyyksiä ja eroja etsien ja tiivistäen. Sisällönanalyysi on diskurssianalyysin tapaan tekstianalyysia, jossa tarkastellaan jo valmiiksi tekstimuotoisia tai sellaiseksi muutettuja aineistoja. Tutkittavat tekstit voivat olla melkein mitä vain: kirjoja, päiväkirjoja, haastatteluja, puheita ja keskusteluja. Sisällönanalyysin avulla pyritään muodostamaan tutkittavasta ilmiöstä tiivistetty kuvaus, joka kytkee tulokset ilmiön laajempaan kontekstiin ja aihetta koskeviin muihin tutkimustuloksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103.)

Molempien harjoittelujaksojen haastattelut tehtyämme kokoonnuimme yhdessä analysoimaan Karinakodissa käsin kirjoittamamme vastaukset. Aloitimme kirjaamalla ensin kysymykseen 1. Mitä hengelliset asiat merkitsevät sinulle saadut 28 vastausta yksitellen allekkain sana sanalta pitkälle ”lakanalle”. Sen jälkeen ryhmittelimme vastaukset pitkään niitä luettuamme ja mietittyämme sopivia alaluokkia ja niiden määrää. Saatuamme muodostettua neljä alaluokkaa annoimme kullekin alaluokalle oman värinsä, joiden mukaan sitten merkkasimme jokaisen vastauksen alaluokkaan sopivasti samoin värikoodein. Tämän jälkeen laskimme, montako vastausta sijoittui kuhunkin alaluokkaan. Seuraavassa vaiheessa aloimme miettiä sopivia sanamuotoja yläluokiksi, joita saimme 2. Nämä vastasivat lopulta pääluokan kysymykseen Mitä hengelliset asiat merkitsevät. Viimeiseksi lisäsimme vielä jokaiseen vastaukseen potilaan iän, sukupuolen ja onko vastaaja potilas vai omainen vai molemmat yhdessä ikävertailua aikaisempiin tutkimuksiin nähden tehdäksemme.

Toisen kysymyksemme Millä tavalla toivoisitte otettavan puheeksi hengelliset asiat vastaukset kirjasimme samalla tavalla yksitellen pitkälle ”lakanalle”. Värikoodasimme vastaukset kuudella eri värillä. Vastaukset olivat niin moninaisia, että alaluokkien muodostamisen helpottamiseksi ryhmittelimme vastaukset ensin pelkistetyiksi ilmaisuiksi yhdistellen jo tässä vaiheessa samansuuntaisia vastauksia. Pelkistetyt ilmaukset ryhmittelimme ja värikoodasimme aiemman vaiheen mukaisesti kuudella eri värillä. Näiden

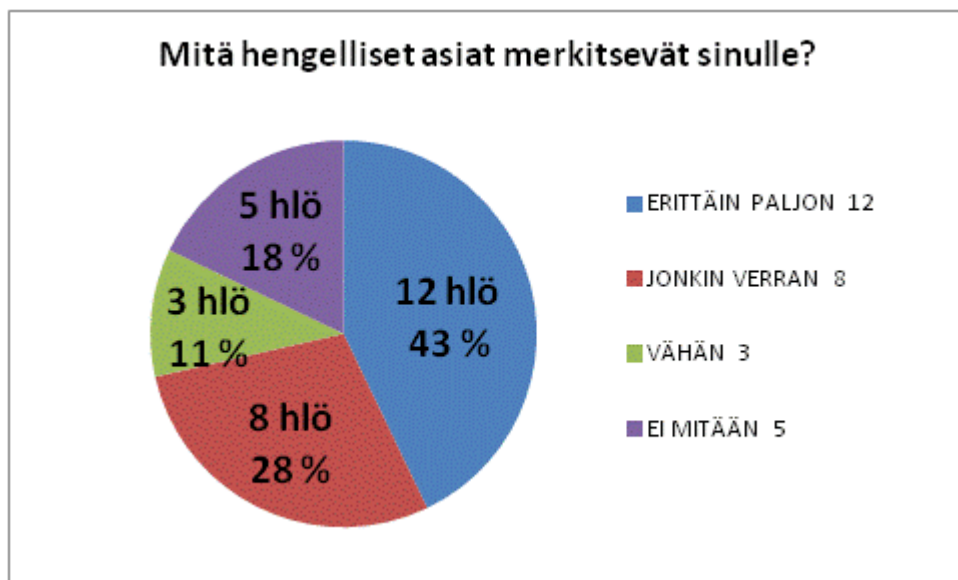
mukaan nimesimme kuusi eri alaluokkaa. Saimme kaksi yläluokkaa, jotka vastasivat pääluokan kysymykseen Millä tavalla toiveena hengellisten asioiden puheeksi ottaminen. (Liite 2.)

Kolmannen kysymyksen Kenen kanssa haluaisitte puhua hengellisistä asioista työstämisen aloitimme jokaisen saadun vastauksen allekkain kirjaamisella ja tutkimalla samansuuntaisia vastauksia värikoodausta tehdäksemme. Saimme 28 vastaukselle viisi eri väriä, joista nimesimme viisi alaluokkaa. Alaluokista pystyi yhdistämään vain kaksi, jolloin yläluokkia jäi vielä neljä. Nämä vastasivat pääluokan kysymykseen Kenen kanssa haluaa puhua hengellisistä asioista.

Neljännän kysymyksemme Koetteko tarvitsevanne, että hengellisiä asioita otettaisiin enemmän esille vastaukset olivat sinällään jo tyhjentäviä, kun ei voinut vastata kuin kyllä tai ei. Tästä johtuen saimme vain neljä alaluokkaa, jotka suoraan vastasivat pääluokan kysymykseen: Tarpeen kokeminen, että hengellisiä asioita otetaan enemmän esille.

7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Ensimmäisessä kysymyksessä kysyimme, mitä hengelliset asiat merkitsevät sinulle? Vastauksista erottui neljä alaluokkaa: hengelliset asiat merkitsevät erittäin paljon (12 vastauksessa) ”Merkitsee, kun on tullut kotikasvatuksenakin, pienten lasten kanssa ilta-rukoukset. Tärkeitä on.”; hengelliset asiat merkitsevät jonkin verran (8 vastauksessa) ”Olemassaolon tärkeitä asioita, mutta ei ole jokapäiväisinä päällimmäisinä asioina”; hengelliset asiat merkitsevät vähän (3 vastauksessa) ”En ymmärrä, mutta en ole ateisti.” sekä hengelliset asiat eivät merkitse mitään (5 vastauksessa) ”Ei paljon mitään”. Näitä vastauksia kuvataan kuviossa 1. Yläluokiksi saamaamme hengelliset asiat läheisiä- luokkaan sijoittui 20 vastausta eli 71 prosenttia vastauksista ja hengelliset asiat vieraita- luokkaan 8 vastausta eli 29 prosenttia vastauksista.

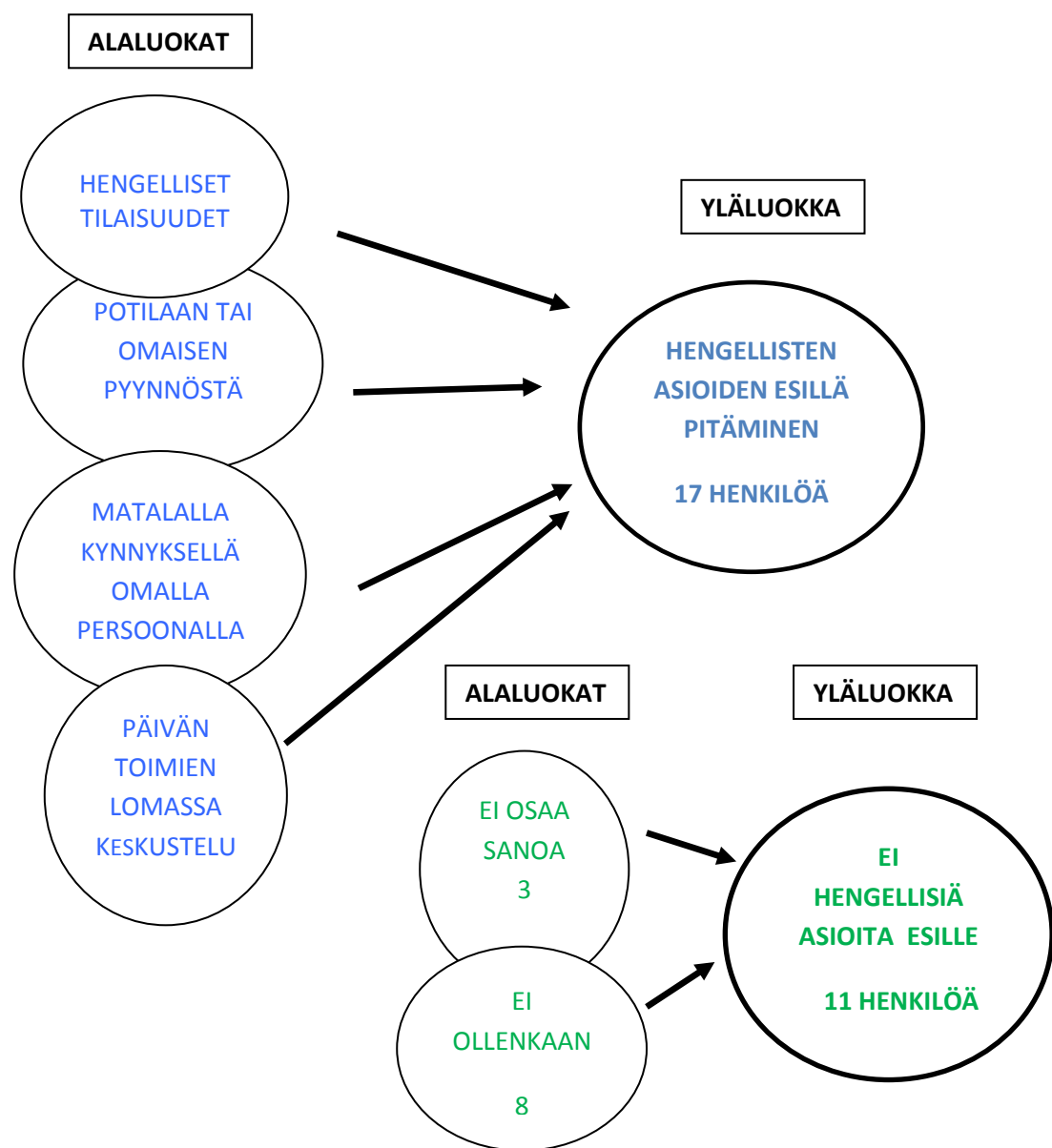


KUVIO 1. Hengellisten asioiden merkitsevyys

Erittäin paljon vastanneista 8 henkilöä oli yli 68½-vuotiaita ja heistä miehiä oli 3. Neljä tähän ryhmään kuuluneista oli alle keskimääräisen iän ja heistä 1 oli mies. Hengellisten asioiden jonkin verran merkitseviksi vastanneista 4 oli yli keskimääräisen iän, joista 1 oli mies ja 4 oli alle 68½-vuotiaita, joista 2 oli miehiä. Hengelliset asiat merkitsivät vähän 3 naiselle, joista yksi oli yli keskimääräisen iän, 2 alle. Hengelliset asiat eivät merkitse mitään vastauksista 2 oli yli 68½-vuotiailta molemmilta sukupuolilta ja 3 vastausta oli alle keskimääräisen iän olleilta 2 naiselta ja 1 mieheltä.

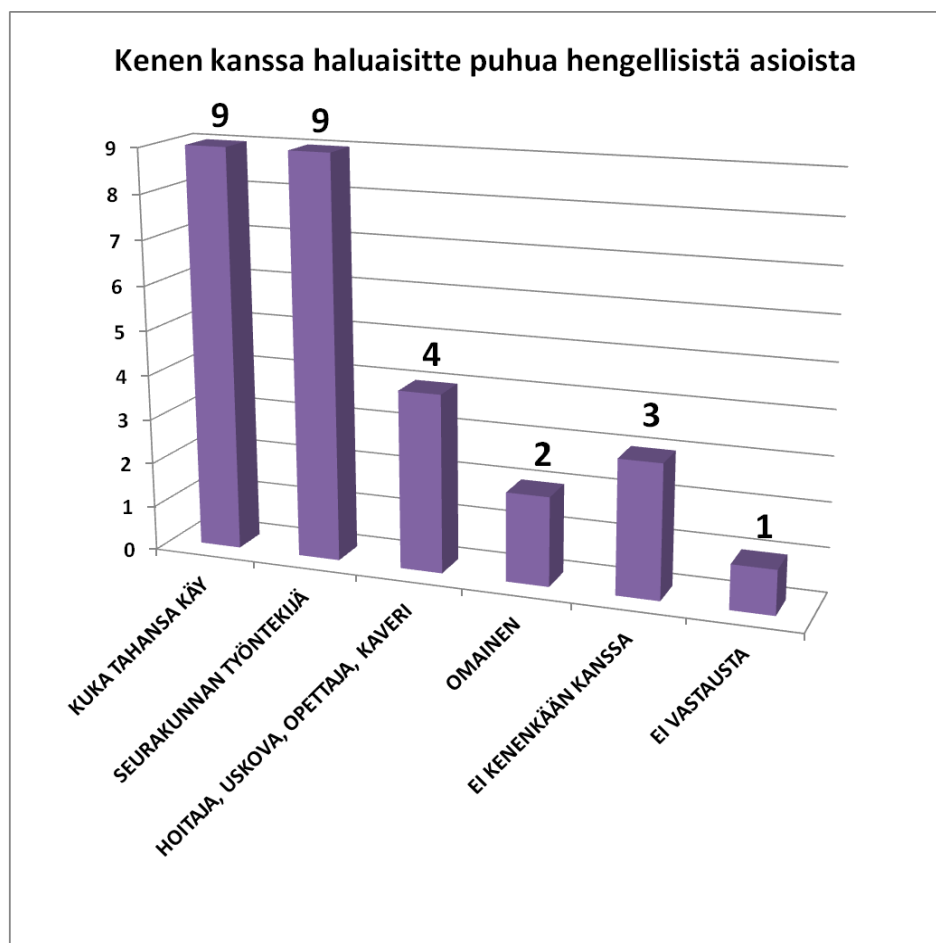
Potilaat ja omaiset ilmaisivat hengellisyyttään mm. lukemalla Raamattua, käymällä kirkossa ja lukemalla iltarukouksen. Hengellisyys toi näille vastaajille turvallisuuden tunteen ja toivon. Joissain vastauksissa tuli ilmi luottamus Jumalaan: ”*Hengelliset asiat äärettömän tärkeitä, Jumala on rakkauden ja anteeksiannon Jumala.*” Yksi potilas kertoi olevansa vähän vieraantunut kirkosta ja uskovansa johonkin näkymättömään voimaan, meditaatioon. Eräs kirkosta eronnut omainen kertoi, ettei hän ole ateisti, mutta hän lähestyy hengellisiä asioita vähän filosofisemmin. Jollekin vastaajista hengelliset asiat koskivat vain hautapaikka-asioita. Ensimmäisen kysymyksen analysoinnista ilmeni myös, ettei hengellisten asioiden merkitsevyys ollut riippuvainen vastaajan iästä eikä sukupuolesta.

Toinen kysymyksemme oli, millä tavalla toivoisitte otettavan puheeksi hengelliset asiat? Teimme vastauksista ensin pelkistettyjä ilmauksia, kuten ”papin vierailut”, ”avaamalla keskustelu”, ”pyynnöstä” ja ”omalla persoonalla”, josta esimerkkinä alkupe- räisilmaus ”*Ei tarvitse ottaa puheeksikaan, sen vaistoa, että toinen pitää tärkeinä hen- gellisiä asioita*”. Näistä muodostimme 6 alaluokkaa: hengelliset tilaisuudet, päivän toimien lomassa keskustelu, potilaan tai omaisen pyynnöstä, matalalla kynnyksellä omalla persoonalla, ei osaa sanoa ja ei ollenkaan. Yläluokiksi saimme hengellisten asioiden esillä pitäminen, johon sijoittui 17 vastausta ja ei hengellisiä asioita esille 11 vas- tauksella. Näitä vaihteita selvitetään kuviossa 2.



KUVIO 2. Kysymyksen 2 alaluokat ja yläluokat sekä saatujen vastausten jakaumat

Kolmannessa kysymyksessä tiedustelimme, kenen kanssa haluaisitte puhua hengellisistä asioista? Muodostimme 5 alaluokkaa: kuka tahansa käy ”Kenen kanssa tahansa, joka on saman henkinen, mutta jos on pappi, se antaa enemmän”, seurakunnan työntekijän kanssa ”Arkipiispattaren kanssa”, hoitajan, uskovan, opettajan tai kaverin kanssa ”Kavereiden kanssa jutellaan, mitä jutellaan. Ei olla uskovaisia, mutta uskotaan kuitenkin”, omaisten kanssa ”Haluaa puhua hengellisistä asioista vain miehensä ja omaisten kanssa” ja ei kenenkään kanssa ”Ei toistaiseksi kenenkään kanssa”. Haastatelluista 9 oli sitä mieltä, että kuka tahansa käy ja 9 oli sitä mieltä, että halusi puhua seurakunnan työntekijän kanssa. 4 haastatelluista halusi puhua hoitajan, uskovan, opettajan tai kaverin kanssa. 2 vastanneista halusi puhekumppanin olevan omainen. 3 ei halunnut puhua kenenkään kanssa. Yksi haastatelluista ei vastannut tähän kysymykseen mitään. Tätä jakaumaa selventää kuvio 3. Yläluokkia vastauksista muodostui 4: kenen kanssa tahansa, hengellisen koulutuksen saaneen henkilön kanssa, tutun henkilön kanssa ja ei halua puhua kenenkään kanssa.



KUVIO 3. Hengellisistä asioista puhuminen

Kolmanteen kysymykseen kuka tahansa käy vastanneista yli keskimääräisen iän oli 4 naista ja 1 mies. Alle 68½-vuotiaista tähän alaluokkaan sijoittui 1 nainen ja 3 miestä. Seurakunnan työntekijä- alaluokkaan sijoittuneesta 9 vastauksesta viisi vastasi haluavansa puhua nimenomaan papin kanssa. Heistä yksi oli ylempään ikäluokkaan sijoittuva nainen, neljästä alle 68½-vuotiaasta 3 oli naisia. Kuka tahansa seurakunnan työntekijä kävi yhdelle iäkkäämmälle naiselle ja kolmelle alle keskimääräisen iän olleelle naiselle; heistä yksi vastasi ”papista tulevan liian etäinen olo, esim. diakonissa on parempi”. Hoitajan, uskovan, opettajan tai kaverin kanssa halusi hengellisistä asioista puhua 2 ylempään ikäluokkaan sijoittuvaa miestä ja 1 nainen molemmista ikäluokista. Yksi vanhempi ja yksi nuorempi nainen halusivat puhua omaisten kanssa. Hengellisistä asioista puhumista kysyttäessä ei kenenkään kanssa- vastasi vanhempaan ikäluokkaan sijoittuvat 2 naista ja 1 mies. Vastaamatta tähän kysymykseen jätti 1 yli 68½-vuotias mies.

Viimeinen kysymyksemme kuului: Koetteko tarvitsevanne, että hengellisiä asioita otettaisiin enemmän esille? Vastaukset jakoutuivat 4 luokkaan: kyllä, enemmän (5 vastausta); tyytyväinen olemassa olevaan tarjontaan (2 vastausta); ei tiedä vielä (5 vastausta) ja ei tarvetta (16 vastausta). Jakaumat selviävät taulukosta 2. Vastauksina saimme esimerkiksi ”Tuntuu, että täällä saa aina hengellistä apua, jos sitä tarvitsee. Kun tulee viimeinen hätä, kaikki varmasti pistävät kädet ristiin” ja ”Tähän mennessä otettu tarpeeksi esille. Jos joku haluaa puhua enemmän hengellisistä asioista, kyllä löytää Karinakodista jonkun, jonka kanssa voi puhua”. Ei tarvetta luokkaan sijoittui esimerkiksi vastaukset ”Ei tarvitse – ne ovat niin henkilökohtaisia asioita.” ja ”En tässä vaiheessa. Kun sairastun pahemmin, voi tulla läheisemmäksi.”

TAULUKKO 2. Hengellisten asioiden esille ottaminen

Kyllä, enemmän.	5
Tyytyväinen olemassa olevaan tarjontaan.	2
Ei tiedä vielä.	5
Ei tarvetta.	16
YHTEENSÄ	28

Viidestä kyllä, enemmän vastanneista 4 oli naisia ja heistä 3 haastateltujen keskimääräisen iän ylittäneitä. Tyytyväisiä olemassa olevaan tarjontaan olivat 1 keskimääräisen iän ylittänyt nainen ja 1 samaan ikäluokkaan kuuluva mies. Ei tiedä vielä vastanneista 3 oli korkeampaan ikäluokkaan sijoittuvia naisia, muut kaksi alle keskimääräisen iän olevat nainen ja mies. 16 ei tarvetta vastanneista 10 oli alle 68½-vuotiaita ja heistä miehiä 3. Yli 68½-vuotiaista tähän ryhmään sijoittui 3 vastausta molemmilta sukupuolilta.

Viimeisen kysymyksen 16 ei tarvetta vastausta oli yllättävä, kun ensimmäisessä kysymyksessä 71 prosentille vastaajista hengelliset asiat merkitsivät erittäin paljon tai jonkin verran. Teimme 4 kysymyksen muotoilusta johtopäätöksen, ettei se ollut yhtä toimiva kuin aikaisemmat kysymykset kyllä tai ei vastauksen mahdollisuuden takia. Tulkitsimme haastattelun kokonaisuuteen peilaten, ettei kyse ollut ainakaan useassa tapauksessa haluttomuudesta hengellisten asioiden esille ottamiseen ja etteivät ”ei tarvetta”-vastaa-

jat ilmaisseet tyytymättömyyttään olemassa olevaan tarjontaan vaan kokivat sen olevan riittävä ja vastasivat sen takia, ettei ole tarvetta ottaa enempää esille hengellisiä asioita.

Haastattelun ajankohdalla oli selvästi joissakin tapauksissa merkitystä: joku oli joutunut saattohoito tilanteeseen niin yhtäkkiä lyhyellä varoitusajalla, että siihen sopeutuminen vei kaiken huomion eikä oikein pystynyt ajattelemaan vielä mitään muita asioita. Toisaalta juuri viimeiseen kysymykseemme ”koetteko tarvitsevanne, että hengellisiä asioita otettaisiin enemmän esille” saamamme esimerkkivastaus ”En tässä vaiheessa. Kun sairastuu pahemmin, voi tulla läheisemmäksi” 85-vuotiaalta naiselta oli yllättävä; potilailla ei aina ollut oikein realistista käsitystä sairauden vaiheestaan tai he eivät olleet vielä sisäistäneet saamaansa informaatiota siitä.

8 TULOSTEN VERTAILUA AIEMPIIN TUTKIMUKSIIN

Aivotutkija Matti Bergström on luennoinut uskon ja tiedon suhteesta. Hänen ajatuksiinsa nousee esiin seikkoja, joista on apua ajateltaessa hengellisen hoitamisen osuutta kuolevan hoidossa. Bergströmin mukaan kuoleman läheisyydessä tiedon osuus aivoissa vähenee, mutta uskon osuus suurenee. Sallitaanko uskominen vai tietäminen, ovat aivoille samanarvoisia. Hanki enemmän uskoa, niin et pelkää kuolemaa, on Bergströmin ohje. Hänen tieteelliseen tutkimukseensa perustuvan ajatuksen rohkaisemana voi miettiä, mitä välineitä minulla on ylläpitää uskoa hoitotyössä. Miten itse havahdun ja vahvistun käyttämään luontevasti näitä välineitä. (Grönlund, Anttonen, Lehtomäki, Agge 2008, 114.)

Johanna Räsänen terveydenhuollon potilaille ja työntekijöille osoitetussa kyselytutkimuksessa Sielunhoito selviytymisen tukena sairaudessa ja kriiseissä ilmeni sielunhoidon tarpeen liittyvän ensisijaisesti vakavan sairauden kohtaamiseen tai lähestyvän kuoleman aiheuttamaan ahdistukseen ja suruun sekä siitä keskustelemiseen. Parhaimmillaan sielunhoito tukee ihmisen psyykkistä ja henkistä hyvinvointia sekä auttaa myös hänen sosiaalisen elämäntilanteensa helpottumista. Sielunhoito voi pitkällä tähtäyksellä jonkin verran supistaa terveydenhuollon menoja, jos sielunhoidollisella tuella voitaisiin ehkäistä vakavampien ongelmien syntymistä ihmisten elämään. (Räsänen 2005, 83.)

Sielunhoidon tarpeen keskittyminen enemmän keski-ikä ohittaneille on yhteydessä aiempiin tutkimuksiin, joiden mukaan hengelliset asiat ja uskonto merkitsevät etenkin vanhemmille ihmisille yhtä selviytymisstrategiaa elämän ongelmissa. Naiset ovat puolestaan eräiden tutkimusten mukaan miehiä valmiimpia selvittämään ja ratkaisemaan ongelmiaan. Omassa tutkimuksessamme eivät nämä Räsänen mainitsemat tutkimustulokset olleet huomattavissa. Teimme siitä johtopäätöksen, että saattohoitovaiheessa potilaat ovat enemmän samalla viivalla iästä ja sukupuolesta riippumatta kuin keskimäärin muut potilaat.

Räsänen tutkimuksessa tiedusteltiin sitä, onko sielunhoidolle potilaan mielestä tarvetta lääkäriasemalla, poliklinikalla, sairaalan vuodeosastolla tai tutkimusyksikössä. Potilaista peräti 89 % sanoi, että sielunhoidon palveluille olisi tarvetta terveydenhuollossa. Heistä 31 % uskoi lisäksi itse käyttävänsä sielunhoidon palvelua, jos sellaista saisi. Eniten sielunhoitoa kaipasivat 55–75-vuotiaat. Tarve sielunhoitoon oli suurinta sairaalan vuode-

osaston potilailla. Myös lääkäriasemien kävijöistä kolmannes oli halukkaita käymään sielunhoitajan luona. Vaikka potilaiden käsitykset sielunhoidosta olivat pääosin myönteisiä, niin 11 % potilaista ei kaipaa sielunhoidon palveluita terveydenhuoltoyksiköihin. (Räsänen 2005, 60-61, 78)

Potilaista uskonnolliseksi ihmiseksi itseään kuvanneet henkilöt olivat selvästi halukkaampia osallistumaan sielunhoidolliseen keskusteluun ei-uskonnollisiin nähden. Esimerkiksi erään terveydenhuollon yksikön uskonnollisista vastaajista 42 % uskoi käyttävänsä yksikön sielunhoitopalveluita, jos sellaista olisi tarjolla. Heti sielunhoidollista tukea uskonnollisista ihmisistä kaipasi elämäänsä 17 %. Ei-uskonnolliseksi itseään luonnehtivista sen sijaan vain 18 % uskoi käyttävänsä sielunhoidon palveluita, jos niitä tässä yksikössä olisi saatavilla. Heti sielunhoidolliseen keskusteluun halusi heistä 7 %. Uskonnolliset ihmiset osallistuisivat yhtä lailla diakonin tai diakonissan kuin papin antamaan keskusteluapuun. Ei-uskonnolliset ihmiset ilmoittivat sen sijaan useammin, että sielunhoidollisen keskusteluavun antaminen kuuluu ensisijaisesti diakonille tai diakonissalle ja vasta sen jälkeen papille. Sekä uskonnolliset että ei-uskonnolliset ihmiset katsoivat, että sielunhoidollisessa keskustelussa tulee voida käsitellä laajasti eri aihealueita, tarvittaessa myös uskoa. (Räsänen 2005, 62.)

Sielunhoidon halukkuudesta on ollut merkinä etenkin potilaiden ahdistuneisuus sekä avun pyytäminen. Keskustelutarve on liittynyt useimmiten sairauteen, kuolemaan sekä muihin elämän kriisitilanteisiin. Se, että henkilökunta on havainnut potilaiden ahdistusta melko usein, on arvokasta.

Sairaalan, lääkäriasemien ja tutkimusyksiköiden potilaat jäävät työntekijöiden arvion mukaan toisinaan vaille tarvitsemaansa sielunhoidollista keskusteluapua. Sielunhoitoa vaille ovat jääneet etenkin potilaan omaiset kuolemantapausten yhteydessä. Myös potilaat itse olisivat tarvinneet enemmän keskusteluapua lähestyvän kuoleman edessä. Sielunhoitotukea olisi kaivattu myös silloin, kun ihmiselle on kerrottu häntä kohdanneesta sairaudesta. Toisinaan potilaat ovat toivoneet sairaalassa ollessaan hengellistä ohjelmaa (esimerkiksi juhlapyhän hartaushetki tai aamulaulu), mitä ei ole kuitenkaan ollut tarjolla. (Räsänen 2005, 54.)

Selvästi eniten terveydenhuollon potilaat odottivat sielunhoidollisesta tapaamisesta nimenomaan keskusteluapua sairauteen ja kriisitilanteisiin. Tätä toivoi kaikista vastanneista 26 %. Sielunhoito merkitsikin potilaille uskonnollisväritteistä keskustelua elämän

kriiseistä ja ongelmista sekä kuoleman kohtaamisesta. (Räsänen 2005, 78.) Räsänen tutkimustulos ahdistuneisuudesta sielunhoidon halukkuuden merkinä on tärkeää huomioida potilaiden hengellisten tarpeiden ilmaisumuotoa etsittäessä. Tämä oli havainnoitavissa harjoittelujaksojemmekin aikana Karinakodissa.

Marjo-Riitta Ruuskasen opinnäytetyön Hengellinen saattohoito Pirkanmaan hoitokodissa läheisen näkökulmasta tutkimustulosten mukaan hengellisyys koettiin oman historian ja persoonan kautta yksilöllisesti. Hengellisyys koettiin myös turvana. Haastattelussa ei annettu hengellisyydelle määrättyä muotoa, vaan omaiset saivat luoda oman käsityksensä siitä. Seurakuntaan kuuluminen oli kaikille itsestään selvyys, lapsuuden perinne. Toivo erilaisissa merkityksissään oli tärkeä kaikille omaisille ja läheisille ja sen merkitys hengellisessä saattohoidossa osoittautui erittäin tärkeäksi. Omahoitaja koettiin läheisen tärkeimpänä tukijana ennen kuolemaa, kuoleman hetkellä ja kuoleman jälkeen. Hengellinen saattohoito koettiin ilmapiirissä, hoitajien katseessa, kosketuksessa ja läheisyydessä. Hengellisyyttä ei koettu niinkään uskon tai uskonnon kautta. (Ruuskanen 2007.)

Kaikki omaiset puhuivat siitä, miten hoitohenkilökunta antoi toivoa läsnäolevalla hoitavalla viestinnällä. Luonnollisuus potilaan ja läheisen kohtaamisessa auttoi avautumaan keskusteluun ja tuomaan omia tuntejaan esille. Tasavertaisuus ja kunnioittava läsnäolo antoi luottamusta ja turvaa tuoda esille läheisen ja potilaan toiveita. (Ruuskanen 2007.)

Hengellisyys Pirkanmaan Hoitokodissa koettiin myös erilaisin aistein. Hengellinen musiikki, kynttilät, muistokynttilän sytyttäminen, hengelliset kuvat, alttari ja kappeli antoivat läheisille rauhan tunnetta.

Hoitokodin ilmapiirissä oli läheisten haastattelun mukaan jotain hengellisyyteen liittyvää. Kodinomaisuus ja kiireettömyys luovat Hoitokotiin rauhan, jossa voidaan aistia hengellisyyttä. Läheiset kokivat, että hoitajat olivat erilaisia kuin muualla. Joku mielti, että auttoiko heidän jaksamiseensa uskonto. (Ruuskanen 2007.)

Hengellisessä saattohoidossa hoitohenkilökunnalta odotettiin psykologista silmää ja intuitiota nähdä läheisen tarpeet. Hengellisyydestä kuitenkin puhuttiin mieluummin omaisten kanssa. Uskontoa ei saanut tuputtaa. Hoitohenkilökunnalta odotettiin kuuntelemisen lisäksi keskustelua arjen kuulumisista. Jokaiselle tutkimukseen haastatelluista kolmesta läheisestä oli jäänyt mieleen hoitajan huolenpito kysymyksellä: ”Miten sinä

jaksat?” Tässä kysymyksessä oli Ruuskasen mukaan pelkistettynä kaikki, lähimmäisen rakkauden merkitys ja tärkeys sekä kuolevalle että läheiselle. (Ruuskanen 2007.)

Ruuskasen (2007) tutkimus hengellisestä saattohoidosta Pirkanmaan hoitokodissa läheisen näkökulmasta oli lähimpänä omaa tutkimustamme sekä saattohoitokoti puitteet että tarkastelunäkökulman huomioiden. Ainoastaan omahoitaja- järjestelmä ei ollut Karinakodissa käytössä, mutta toisaalta työvuorojen puitteissa Karinakodissakin sama hoitaja hoiti vuorossaan noin viittä työvuoron alussa sovittua potilasta ja tullessaan seuraavana päivänäkin töihin vastasi edelleen samoista potilaista.

Karinakodissa työskentelee sielunhoidollisissa tehtävissä myös 70-vuotias nunna. Hän on Ranskan protestanttisesta luostarista Turkuun tullut sisar. Hän on kotoisin Suomesta ja onkin nuorempana toiminut eri puolilla Suomea diakonina. Vuoden ajan hän on asunut Turussa ja sitä ennen 29 vuotta Ranskassa luostarissa. Hän on pukeutunut siniseen nunnapukuun ja herättääkin siinä huomiota. Karinakodissa useat potilaat haluavat hänet keskustelemaan, rukoilemaan ja lukemaan Raamattua kanssaan. Usein huonokuntoinen potilas haluaa hänen vain istuvan hiljaa vuoteensa vieressä. Tästäkin voi päätellä, että hengelliset asiat kiinnostavat Karinakodin asukkaita.

Räsänen (2005) tutkimuksen tulos, jonka mukaan ei-uskonnollisten ihmisten mielestä sielunhoidollisen keskusteluavun antaminen kuuluu ensisijaisesti diakonille tai diakonissalle ja vasta sen jälkeen papille ei tullut haastatteluissamme esille, koska tutkimuksessamme haastateltuja ei jaoteltu uskonnollisiin tai ei-uskonnollisiin. Kolmanteen kysymykseemme ”kenen kanssa haluaisitte puhua hengellisistä asioista” 27 vastanneesta yhdeksälle kävi kuka tahansa ja yhdeksästä ”seurakunnan työntekijä”- vastanneesta viisi vastasi haluavansa puhua nimenomaan papin kanssa. Vastauksissa kuvastui näin koulutusta olennaisempaa olevan kuitenkin keskustelukumppanin tutuus.

9 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuskysymykset liittyvät tutkijaan, tutkittaviin henkilöihin, aineiston laatuun, analyysiin sekä tutkimustulosten esittämiseen. Tutkija on vastuussa koko tutkimusprosessin ajan tutkimuksen luotettavuudesta. Haastattelussa on olennaista se, miten haastattelija osaa tulkita haastateltavan vastauksia erilaisten kulttuuristen merkitysten ja merkitysmaailmojen valossa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2005, 196-197.) Sisällönanalyysissä vaikuttaa lisäksi aineiston pelkistäminen niin, että se kuvaa mahdollisimman luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. (Janhonen & Nikkonen 2003, 36.)

Tutkimus- ja kehittämistoiminnan eettisten ratkaisujen tavoitteena on ihmisten kunnioittaminen, tasa-arvoinen vuorovaikutus ja oikeudenmukaisuuden korostaminen. Tutkimus- ja kehittämisprosessissa eettisyys merkitsee sitä tapaa, jolla työntekijä suhtautuu työhönsä, ongelmiin ja niihin henkilöihin, joiden kanssa ja joiden elämän tilanteesta tutkimusta ja kehittämistä tehdään. Eettinen asenne näkyy siinä, miten työn aihe valitaan, miten tietoa hankitaan, miten prosessista ja tuloksista puhutaan ja miten tuloksia sovelletaan. (Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä 2010.)

Yleiset rehellisyyden periaatteet soveltuvat opinnäytetyön prosessin jokaiseen vaiheeseen. Eettisyyteen kuuluu myös lähdekritiikki, tiedon luotettavuus ja soveltuvuus. Opiskelijan arkieettisyys ilmenee jo sopimuksen noudattamisessa sovittujen aikataulujen, sovittujen sisältöjen ja tavoitteiden osalta. Eettisyys ilmenee opinnäytetyöhön osallistuvien suhtautumisessa asioihin, joita he prosessin aikana kohtaavat. Eettisyyttä voi pohtia opinnäytetyössä omana lukunaan, mutta ennen kaikkea se tarkoittaa koko opinnäytetyöprosessin aikana tehtyjä valintoja perusteluineen aiheen valinnasta, kohteena olevien asioiden/henkilöiden kunnioittamisesta aina tulosten soveltamiseen saakka. (Kajaanin ammattikorkeakoulu i.a.)

Tutkimustyömme alussa syksyllä 2011 saimme kirjallisen tutkimusluvan opinnäytetyöllemme Karinakodista, jonka kanssamme allekirjoittivat Karinakodin vastaava hoitaja sekä Lounais-Suomen saattohoitosäätiön toimitusjohtaja.

Haastateltavia pitää olla riittävästi, jotta tutkimus olisi luotettava. Tutkimuksemme luotettavuutta lisäsi se, että haastattelihoita oli kaksi ja näin saatiin haastateltua useampia ihmisiä. Myös vastausten analysointi oli objektiivisempää, kun sitä teki kaksi henkilöä.

Luottamuksellisuutta, aineiston käyttötarkoitusta ja säilyttämistä koskevat lupaukset annetaan tutkittaville tyypillisesti haastattelun alkaessa. (Kuula & Tiitinen 2010, 450). Eettisyys tutkimustyössämme huomioitiin alkaen haastattelutilanteista: Haastateltaessa kysyimme, sopiiko esittää kysymyksiä hengellisistä asioista; emme johdatelleet haastateltavaa kysymyksillämme, vaan esitimme jokaiselle kysymykset täysin samanlaisina; emme tehneet kysymyksiä henkilöille, jotka eivät enää vointinsa puolesta kohtuudella pystyneet vastaamaan.

Läheisen menettäminen on hyvin henkilökohtainen ja kipeä asia. Läheinen kokee sen oman persoonansa ja historiansa kautta. Siksi se on myös monella tavalla kovin arka asia. Tämän asian huomioonottaminen vaatii tutkijalta tasavertaisuutta, yksilöllisyyden kunnioittamista sekä empaattista läsnäoloa ja hienotunteisuutta.

Eettisyys elää jatkuvassa keskustelun ja kohtaamisen virrassa. Kuoleman maisema on tärkeä ja herkkä alue, josta tulisi puhua rohkeasti ja monipuolisesti. Jokaisen ajatukset ja kokemukset ovat tärkeitä, olipa hän sitten potilas, omainen, terveydenhuollon ammattilainen, päättäjä tai kuka tahansa kuolevainen ihminen. Kuolema on monessa suhteessa kuin suurennuslasi, joka näyttää selkeästi joitakin elämän ydinasioita. Siksi kuolevien hoitaminen ja heidän läheistensä kohtaaminen ja tukeminen on terveydenhuollolle suuri eettinen haaste. Terveydenhuolto ei ole olemassa vain siksi, että ihmiset voisivat välttyä sairauksilta tai parantua niistä. Sen tehtävänä on myös lievittää kärsimystä ja auttaa ihmisiä kohtaamaan kuolema mahdollisimman arvokkaalla, turvallisella ja inhimillisellä tavalla. (ETENE 2001.)

10 YHTEENVETO JA POHDINTA

Kuoleman kohtaaminen on kulttuurinen, filosofinen, sosiaalinen ja hengellinen prosessi. Kuoleman merkitys ja kuolinympäristö ovat yhteisöllisiä asioita. Yhden jäsenenä kuoleman kautta yhteisö käsittelee omaa rajallisuuttaan ja mahdollisuuttaan jatkaa elämäänsä. Se, mikä on arvokasta kuolemankohtaamisen tavoissa, määräytyy toisaalta kulttuurista ja toisaalta lähiyhteisöstä, tavallisesti perheestä ja suvusta.

Kuolevan oikeuksien julistuksen (liite 3) 16 kohtaa kuvaavat hyvin kattavasti, mitkä ovat saattohoidon tavoitteet. Elämän todellisuuteen sisältyy rikkinäisyyttä, sairautta, kärsimystä ja syyllisyyttä. Hoitotyössä on tullut tutuksi se kärsimys, joka pukeutuu sairauden ja elämän rajallisuuden pukuun. Elämän ja kuoleman kysymykset ovat lähellä. Vaikka monet hyväksyvätkin ajatuksen elämän rajallisuudesta aikaisempien elämänkokemustensa, pitkään jatkuneen sairautensa tai uskonnollisen vakaumuksensa takia, yksinään kaiken pohtiminen on monesti ahdistava asia. Tarvitaan toisten tukea ja myötäelämistä. Elämän rajallisuuteen liittyy paljon tuntemattomuutta, pelkoa ja ahdistusta, mutta myös toivoa jälleennäkemisestä. Elämän rajallisuuden ja kuoleman keskeisyyttä ei voi kieltää. Kuoleminen näyttää olevan varmintä elämässä. Samalla se on kuitenkin sellaista, mikä ei kuulu meidän kokemuksiimme. Onkin sanottu, että ymmärtääksemme elämän merkityksen meidän on kuoltava. (Sielunhoidon aikakauskirja nro 15, 6-7.)

Miten paljon sairas voi kuolemastaan aavistaa? Mistä hänellä on siihen voimia? Miten paljon työssämme uskallamme kuulla, kun potilas haluaa keskustella aavistuksistaan? Elämän rajallisuuden tietäminen voi olla mahdollista aavistaa silloin, kun kuolevan ei tarvitse torjua kuoleman läheisyyttä, ja hän on tuntenut saavansa riittävästi tukea omassa luopumisessaan. Kuulijan tulisi myös uskaltaa kuulla tämä ja hyväksyä kuulemansa. Ehkä eniten avuttomuutta ja pelkoakin näissä tilanteissa tuo kuulijalle puhuminen asioista, joita me tänne jäävät emme voi tietää. Potilaalle on tärkeää, ettei häntä torjuta. Hän tarvitsee kuulijaa, joka uskaltaa jakaa hänen aavistuksensa, vaikka kuulija ei edes välttämättä niitä aavistaisikaan. Ei meiltä odoteta kaikkietävyttä asioissa, joita emme voi tietää. (Sailo 1992, 42.)

Potilaan hengellisten tarpeiden ja toiveiden täyttämiseen ei aina tarvita pappia tai muuta hengellisen työn tekijää. Suomalaisessa kristillisessä kulttuurissa, etenkin vanhemmalle

ikäpolvelle, virsikirja on monelle hyvinkin tuttu ja tärkeä kirja. Virsikirjasta löytyy vanhoja tuttuja virsiä, joihin monella liittyy merkittäviä muistoja kouluajoilta, lasten ristiäisistä, rippikoulusta, hautajaisista. Virret sopivat sellaisinaan rukouksiksi. Virsikirjan lopussa olevasta liiteosasta löytyy lisäksi kirkollisten toimitusten kaavoja valmiine rukouksineen. Siellä on muun muassa rukous sairaan puolesta, rukous kuolevan puolesta, rukouksia surussa sekä perinteiset Isä meidän- rukous ja Herran Siunaus.

”Katu täyttyy askelista, elämä on kuolemista. Pane käsi käteen, ollaan hiljaa”, Juice Leskinen laulaa monelle tutussa haikean kauniissa laulussaan Syksyn sävel. Näissä sanoissa näyttäytyy ihmiselämän ydin, sen kauneus ja raadollisuus. Elämä on matkaa kohti kuolemaa, kristillisen uskon mukaan kotimatkaa kohti Taivaan kotia ja ikuista elämää. Tähän matkaan oman keskeisimmän sisältönsä tuovat ympärillä olevat ihmiset ja rakkaat, kädestä pitävät läheiset. Mieleenpainuvimman harjoittelukokemuksen Karinakodissa koin, kun vein aamulääkkeitä hyvin heikolle ja kivuliaalle potilaalle. Lääkkeiden ottaminen ja nieleminen ei sujunut yrityksistäni huolimatta, vaan heti ensimmäinen tabletti valui saman tien suupielestä ulos. Yritin auttaa hyvin levotonta miestä hyvään asentoon, mutta jo kohta hän nousi viimeisin voimin istuvaan asentoon. Kyselin avuttomana tältä miltei puhumattomalta potilaalta, mitä oikein voisin tehdä, että olisin hänelle avuksi. Tähän hän vastasi hyvin hiljaa: ”pidä kiinni kädestä”. Istuimme jonkin aikaa vierekkäin sängyllä minun pitäessä häntä kädestä ja kohta hän nukahti puoli-istuvaan asentoon. Tilannetta jälkeenpäin analysoidessani tunnistin itsessäni monia tunteita: Olin saanut konkreettisesti oppia, miten saattohoidossa joku päivä suun kautta otettavat lääkkeet vain ihan luonnollisena vaiheena lopetetaan eikä harjoittelijankaan tarvitse kokea huonoa omaatuntoa siitä, ettei tehnyt annettua tehtävää loppuun asti suunnitelman mukaisesti. Koin myös suurta häpeää, miten minun täytyi vasta ”kantapään kautta” oppia niin selvä asia, että läsnäoleminen ja lähimmäisenrakkaus – esimerkiksi kädestä kiinni pitäminen – on varsinkin saattohoidossa joskus itsessään riittävä hoitomuoto. Asia, johon diakonisen hoitotyön jaksolla juuri oli perehdytty ja johon koulutuksen puolesta olisi olettanut olevan jo valmiuttakin.

Tärkeintä on tahto/halu auttaa potilasta – myös hengellisten tarpeiden täyttämässä. Aito läsnäolo, lähimmäisenrakkaus riittää hyvin pitkälle. Siitä heijastuu sinällään jo paljon. Jos tekee työtään sydämellään, hoitajan ei tarvitse vaatia itseltään enempää kuin mikä hänelle on luonteenomaista. Hoitajan on tärkeä myös tunnistaa omat voimavaransa ja rajallisuutensa. Kuunteleminen ja tunteiden hyväksyminen vahvistavat potilaan ko-

kemusta siitä, että hoitaja on aidosti läsnä hänen tilanteessaan. Hoitajan ei myöskään tule tulkita, mitä potilas hänelle sanoo, vaan heijastaa kysymykset takaisin. Ajatuksensa ja kysymyksensä ääneen sanottuaan potilas tajuaa usein itse selityksen ja syyn ajatuksilleen.

Karinakodissa ollut tapa kysyä tulohaastattelukaavaketta täytettäessä ”saako pappi tulla käymään läheisenä ystävänä” toimi hyvänä keskusteluyhteyden avaajana, mutta havaitsimme sen olleen osalle potilaista aikainen: jos potilas ei ollut vielä oikein sisäistänyt saattohoitovaiheeseen siirtymistään eikä ollut elämänsä aikana tottunut hengellisiä asioita ajattelemaan, hän ei kokenut heti Karinakotiin tullessaan tarvetta papin kanssa keskusteluun. Sairauden edetessä potilaan yllättävällä vauhdilla hengelliset tarpeet aktualisoituivat ja näissä tilanteissa tarvittiin erityistä herkkyyttä hengellisten asioiden tarjolla pitämiseen tulohaastattelulomakkeen merkinnästäkin riippumatta.

Arvomaailmaan ja vakaumukseen liittyviä kysymyksiä ei voida erottaa tai lokeroida omaksi erilliseksi alueekseen, vaan ne ovat osa ihmisen persoonaa ja hänen elämänsä historiaansa. Koska maailmankatsomukseen liittyvät asiat ovat hyvin henkilökohtaisia ja herkkää aluetta, niistä on puhuttava hienovaraisesti. Toisaalta liiallinen varovaisuus ja hienotunteisuus voivat joskus muodostua jopa auttamisen esteeksi. Hengellisten ja henkisten tarpeiden ilmaiseminen on potilaalle vaikeampaa kuin vaikkapa kivusta puhuminen. Tavoitteena on luoda avoin ja hyväksyvä ilmapiiri, jossa potilas voi olla oma itsensä pelkoineen, kysymyksineen ja toiveineen. (Aalto & Gothoni 2009, 119-120.)

Kaikkein lohdullisimmat, uskosta nousevat Raamatun lupaukset voi kiteyttää kahteen teemaan:

Jumalan rajaton anteeksiantamus ja Jumalan rakkaus. Antautumalla itse auttajana näiden lupauksen varaan voi lakata pakenemasta omaa heikkouttaan. Voi luottaa siihen, että Jumala tulee sinne, mihin hänet päästetään. Rajattomaan rakkauteen kuuluu, että Jumala kutsuu ja näkee ihmisen, vaikka kääntäisi hänelle selkänsä. Pienikin kaipaus, huokaus kuolinvuoteella kuullaan ja on merkki armahtavasta kosketuksesta ja yhteyden etsimisestä elävään Jumalaan. (Grönlund, Anttonen, Lehtomäki, Agge 2008, 111-113.)

Kuolemistilanteessa eletty elämä voi nousta kuin uudelleen vahvana esiin. Ihmisellä voi olla niin kutsuttua salattua elämää ja muita mieltä painavia asioita. Muistelemisen avulla voi pohtia keskeneräisiä asioita ja pyrkiä pääsemään sovintoon. Mitä on anteeksiantamus? Isä meidän –rukous puhuu asiasta: anna meille velkamme anteeksi, niin kuin

mekin annamme anteeksi niille, jotka ovat meille velassa. Pystynkö antamaan, pidänpö itseäni liian syyllisenä anteeksiantoon, ajattelenko sen kuuluvan muille, mutta ei minulle? Oma ymmärrykseni ei riitä. Onneksi anteeksiannon ehtona ei ole oma ymmärryksemme tai hyvyitemme. Juuri tässä Jumala näyttäytyy kaikkein armahtavimpana. Minä itse pyyhin pois sinun rikkomuksesi oman itseni tähden... Anteeksiantamus on täydellinen Jumalan työ, jolla voi vapautua rikkomustensa aiheuttamasta ahdistuksesta. Tämän perusteella saa kuunnella potilaan tunnustukset ja kehottaa häntä vastaanottamaan anteeksiantamuksen. Se on täydellistä lahjaa, jota en voi itse säädellä. Uskoa ei voi vaatia, vaan se annetaan lahjana sitä anovalle. Sairaanhoidajalla on Kirkkokäsikirjan mukaan oikeus ripin vastaanottamiseen. Käsikirjassa mainitaan myös ehtoollisen jakamisesta kuolevalle: ”Jos joku on kuoleman vaarassa ja hän haluaa ehtoollisen, jokainen kristitty saa antaa ehtoollisen, jos pappia ei ole saatavissa”. (Grönlund ym. 2008, 111-113.)

Hoitotilanteissa tulisi korostaa hellää aistimuksellisuutta, kiireettömyyttä, lämpöä, kosketuksen ja liikkeiden sävyä sekä laatua: minkälaisin käsin potilasta hoidetaan. Siitä välittyy hänelle paljon tietoa. Terhokodissa työnohjaaja on korostanut hyväksyvän olemuksen merkitystä. Äänen ja katseen eri sävyt ovat kuolevan hoidossa tärkeitä työvälineitä, joiden arvoa tulee korostaa hauraan potilaan fyysisen hoidon yhteydessä. Tässä perustyössä voi parhaiten suorittaa ”käsien kautta tapahtuvaa evankeliointia”, ja tästä lähtee kaikki muu. Hyvä kosketus voi olla puhetta tärkeämpää. Potilaalle välittyy tunne, että hän on turvallisissa käsissä. Arkityössä sairaanhoidaja voi monesti kokea, että suihkussa ja saunassa syntyvät luontevat kontaktit. Kun näissä tilanteissa kuullaan potilaan tavoista ja toiveista, silloin otetaan huomioon ihmisen yksilöllisyys ja arvokkuus. (Grönlund ym. 2008, 111-113.)

Potilaat vaistoavat herkästi, mitä kullekin voi puhua. Työntekijä viestittää olemuksellaan ja työskentelytavoillaan asenteitaan. Tällöin työtavalla, jolla sairaanhoidaja ilmaisee olevansa aidosti läsnä, on suuri merkitys: onko mieli mukana vai jossakin muualla? Pelkillä sanoilla ei voi ilmaista sitä, että on pysähtynyt olemaan turvallisena ihmisenä kuolevan ihmisen rinnalla. Eikö tämä ole kokonaishoitoa, johon hengellisyys luontevasti sisältyy? Uskaltaako sairaanhoidaja ajatella, että syvimmiltään Jumala rakastaa ihmistä hänenkin välityksellään? Kalervo Nissilä kirjoittaa, että kristillisen sielunhoidon tehtävä on tuoda sielunhoitajassa vaikuttava Jumalan läsnäolo, armo ja turvallisuus niin lähelle, että potilas voi lukea ne sielunhoitajan kasvoilta, silmistä ja kosketuksesta ja myös kuul-

la ne hänen äänessään. Jumalan kädet ovat (sielun)hoitajan kädet. (Grönlund ym. 2008, 111-113.)

Ollessani Karinakodissa harjoittelujaksolla kohtasin eräässä huoneessa lähellä kuolemaa olevan naispuolisen, itseni ikäisen potilaan. Hän oli jo hyvin heikko, mutta hän huomasi, että nimineulassani luki diakonissa-opiskelija. Hän kertoi sen vuoksi rohkaistuneensa kertomaan minulle, että pelkää joutuvansa kuolemansa jälkeen kadotukseen. Minä luin hänelle Juha Vähäsarjan kirjasta Lupaus kantaa erään ainakin minua puhuttelevan kohdan. Ap.t. 2:21. Mutta joka huutaa avuksi Herran nimeä, se pelastuu. Tämä lause on maailman ihaninta evankeliumia. Jokainen, joka huutaa avuksi Herran Jeesuksen nimeä pelastuu. Pelastuu varmasti! Sana ei laita painoa ihmisen onnistuneelle elämälle, inhimillisesti ymmärretylle ”vahvalle uskolle”, kokemusten pakkopaidoille tai uskonnollisille värinöille. Ehto on sama kuin aikoinaan Israelin kansalle, jolle riitti, että pihtipielissä oli Karitsan verta, ja niin kuolema kulki ohitse. Ei ylivoimaisia vaatimuksia, vain pyhä veri pihtipielissä. Apostoli vakuuttaa, että se, joka huutaa avuksi Jeesuksen nimeä, pelastuu. Hän on verellä merkitty. Heikoinkin kykenee aina huutamaaan, vähintään sydämessään huokailemaan. Kun kohde on oikea, niin huokauskin kuullaan huutona.

Vaikka Karinakodissa oli onnistuttu luomaan kiireetön ilmapiiri, havaitsimme, että työtä on ajoittain työvoimaan nähden melkoisesti. Jatkotutkimusaiheena voisi olla selvitystyön tekeminen mahdollisuudesta palkata hoitorinkiin esimerkiksi Lounais-Suomen Saattohoitosäätiön, Raha-automaattiyhdistyksen ja paikallisen seurakuntayhtymän yhteistyönä joka päiväksi varsinaisesta hoitotyöstä vapaa diakonissa. Diakonissan olisi hyvä olla mukana raporteilla, jotta hän sairaanhoitajan koulutuksensa mahdollistamana voisi poimia olennaiset asiat potilaista, mutta muuten hänellä olisi mahdollisuus keskittyä potilaiden ja omaisten henkiseen ja hengelliseen hoitamiseen, josta hoitajan on pakko joskus ajan puitteissa tinkiä tai jonka osa hoitajista voi tuntea vieraammaksi itselleen. Diakonissalle olisi myös luontevaa toimittaa aina haluttaessa rukoushetki kuolevan luona. Kuoleman tapahduttua diakonissa voisi olla aktiivisena asian esille ottajana, haluatko omaiset tulla hänen kanssaan laittamaan vainajaa, josta olisi luonnollinen jatkumo saattohartauden pitämiseen jo tutuksi tulleen diakoniatyöntekijän johdolla. Tämä osuus jää nykyisen hoitohenkilökunnan ja sairaalapapin resurssein vähemmälle huomiolle. On erittäin tärkeää, että surun ilmaisemiseen annetaan mahdollisuus ja omaisia rohkaistaan viipymään kiireettömästi vainajan luona.

Hengellisyys on tämän opinnäytetyön tekijöille itselleen tärkeää: uskomme sen olevan voimavara niin kuolevalle, hänen läheisilleen kuin hoitohenkilökunnallekin. Tutkiesamme, miten hengellisyys näkyy saattohoidossa ajattelimme samalla saavamme luontevasti edustaa hengellisyyden näkymistä asiaa esille nostaessamme. Haastattelumme saattoi myös herättää jonkun haastatelluista miettimään hengellisiä asioita, vielä huokaamaan Jumalan puoleen ja mahdollisesti rukoilemaan. Olemme todella kiitollisia Karinakodin henkilökunnalle ja erityisesti vastaavalle hoitajalle sekä harjoitteluohjaajillemme, että saimme suorittaa harjoittelujaksomme Karinakodissa ja että saimme Karinakodista aiheen opinnäytetyöllemme. Ajatuksena meillä opinnäytetyön tekijöillä on, että opinnäytetyömme toimisi hoitohenkilökunnan ajatusten herättäjänä ja hengellisyyden esillä pitämiseen rohkaisijana. Olemme työssämme tutkineet, mitä aiempaa tietoa vastaavasta aiheesta – hengellisyyden näkymisestä hoitotyössä - on löytynyt. Toivomme, että sekä tästä työstä luettavasta tutkitusta tiedosta että Karinakodissa potilailta ja omaisilta tutkimukseemme keräämämme tiedon tuloksista olisi apua ja tukea Karinakodin hoitohenkilökunnan omien ajatusten ja käytäntöjen muokkautumisessa ja toteuttamisessa. Kunnioitamme syvästi Karinakodin henkilökunnan tekemää työtä ja olemme konkreettisesti havainneet, miten henkilökunta on oman työnsä asiantuntijoita ja parhaiten tietävät, mikä on kenellekin sopivaa ja itselle luontevaa. Jos opinnäytetyömme auttaa edes yhden rohkaisevan (uuden) näkökulman löytymiseen, jos työmme voi olla rohkaisemassa Karinakodin henkilökuntaa heidän vaativassa työssään, olemme työhömme tyytyväisiä ja kiitollisia sen kaikesta vajavaisuudesta huolimatta.

LÄHTEET

- Aalto, Kirsti 2000. Saattohoito. Jyväskylä: Gummerus.
- Aalto, Kirsti & Gothoni, Raili 2009. Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja.
- Aula, Ulla 1993. Kuolema polkuna minuuteen. Lisensiaatintutkimus. Tampereen yliopisto. Hoitotieteenlaitos.
- Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010. Kvalitatiivisen tutkimuksen lähestymistavat ja menetelmät. Mediamylly 2010. Viitattu 5.12.2011.
[https://fronter.com/diak/links/files.phtml/4edcc867dc9.934183169\\$268015968\\$/Arkisto/HTML/flv/Etnografia.pdf](https://fronter.com/diak/links/files.phtml/4edcc867dc9.934183169$268015968$/Arkisto/HTML/flv/Etnografia.pdf).
- Duodecim 2012. Eutanasia voi olla yksi osa hyvää kuolemaa. Artikkelijuha Hännisen uutisportletista Eutanasia – Hyvä kuolema. Viitattu 16.9.2012.
http://www.duodecim.fi/etusivu?p_p_id=uutisportlet_WAR_uutistenjulkaisuportlet_INSTANCE_N5Iy&p_p_lifecycle=0&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-2&p_p_col_count=2&_uutisportlet_WAR_uutistenjulkaisuportlet_INSTANCE_N5Iy_uutis_id=10862.
- Elenius, Antti & Latvus, Kari 2007. Diakonian teologia – Auttamisen teologia. Helsinki: Kirjapaja.
- ETENE 2001. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta. ETENE-julkaisuja: Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Viitattu 10.6.2012. <http://www.etene.fi/julkaisut/2001>.
- Fried, Anne 1998. Lempeän kuoleman tyyssija. Keuruu: Otava.
- Grönlund, Elina; Anttonen, Mirja Sisko; Lehtomäki, Susanna & Agge, Eva (toim.) 2008. Sairaanhoidon ja kuolevan hoito. Sipoo: Suomen Sairaanhoidtajaliitto ry.
- Heikkinen, Helena; Kannel, Virpi & Latvala, Eila 2004. Saattohoito haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Porvoo: Werner Söderström Osakeyhtiö.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2005. Tutki ja kirjoita. 11. painos. Jyväskylä: Gummerus.
- Hänninen, Juha (toim.) 2006. Elämän loppu vai kuoleman alku. Keuruu: Otava.

- Hänninen, Juha 2011. Saattohoito. Potilaan ja omaisen opas. 11. uudistettu painos.
Helsinki: T. A. Sahalan Kirjapaino Oy.
- Hänninen, Juha & Pajunen, Tapio 2006. Kuoleman kaari. Sairastumisesta,
luopumisesta, elämästä. Helsinki: Kirjapaja.
- Härkönen, Leena 1990. Lähestyvä kuolema. Porvoo: WSOY.
- Janhonen & Nikkonen 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki:
WSOY.
- Kajaanin ammattikorkeakoulu i.a. Opinnäytetyöpakki. Viitattu 8.10.2012.
<http://193.167.122.14/Opari/ontTukiEettisyys.aspx>.
- Kankare, Harri & Lintula, Hanna (toim.) 2004. Vanhuksen äänen kuuleminen.
Helsinki: Tammi.
- Karinakodin perehdytyskansio. Viitattu 28.2.2012.
- Karinakoti i.a. Potilaille & läheisille. Viitattu 18.3.2012.
<http://lssy.fi/potilaille-laheisille/palliativinen-ja-saattohoito/karinakoti>
- Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä 2010. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun
opinnäytetöitä varten. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. C Kat-
sauksia ja aineistoja 17. Tampere: Juvenes Print Oy.
- Krause, Kaisa & Kiikkala, Irma 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä.
Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Kuula, Arja & Tiitinen, Sanni 2010. Teoksessa Johanna Ruusuvuori; Pirjo Nikander,
& Matti Hyvärinen (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere:
Vastapaino.
- Kuuppelomäki, Merja 1997. Kärsimys ja toivo syöpää sairastavan ihmisen elämässä.
Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992 / 785, 17.8.1992. Viitattu 22.3.2012.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>.
- Lankinen, Juha 2001. Syöpäpotilaan pastoraaliset odotukset. Vammala:
Vammalan Kirjapaino Oy.
- Lindvall, Lea 1995. Toivo syöpään sairastuneen arkielämässä. Hoitotiede vol. 7(5),
224-232.
- Molander, Gustaf 1999. Työnä kuolemaan hoitaminen. Vantaa: Tummuvuoren kirjapai-
no Oy.
- Myllylä, Marjatta 2004. Diakonisen hoitotyön mallin rakentaminen. Oulun yliopisto.
Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Akateeminen väitöskirja.

- Paldanius, Anneli 2002. Lähimmäisenrakkkaus hoitotyön koulutuksessa. Miten hoitotyön opiskelijat kuvaavat lähimmäisenrakkautta koulutuksen ja työkokemuksen edetessä. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Pojjula, Soili 2002. Surutyö. Jyväskylä: Gummerus.
- Ruuskanen, Marjo-Riitta 2007. Hengellinen saattohoito Pirkanmaan hoitokodissa läheisen näkökulmasta. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Räsänen, Johanna 2005. Sielunhoito selviytymisen tukena sairaudessa ja kriiseissä: Kyselytutkimus terveydenhuollon potilaille ja työntekijöille. Kirkon tutkimuskeskuksen www-julkaisuja 2005. Viitattu 16.9.2012.
[http://apostoli6.evl.fi/julkaisut.nsf/0/48B5FC267964EC72C225737E003FF877/\\$file/7_rasanen.pdf](http://apostoli6.evl.fi/julkaisut.nsf/0/48B5FC267964EC72C225737E003FF877/$file/7_rasanen.pdf).
- Sailo, Kaija 1992. Kuolevan potilaan hoito. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Sand, Hilikka 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Tampereen Yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Acta Universitatis Tamperensis 919. Väitöskirja.
- Sielunhoidon aikakauskirja nro 15 2004. Elämän rajallisuus. Aalto, Kirsti; Tiuhonen, Anna-Leena; Virtaniemi, Matti-Pekka & Ylikarjula, Simo (toim.)
Helsinki: Hakapaino Oy.
- Simonen, Leila (toim.) 1995. Hyvä kuolema. Saarijärvi: Gummerus.
- Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Viitattu 23.6.2012.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf.
- Suomen Artikkelitietokanta i.a. Mitä on etnografia. Viitattu 23.11.2012.
<http://artikkeli.fi/mita-on-etnografia/>
- Takala, Heikki & Joensuu Jyrki 2002. Joka kodin lääkärikirja. Keuruu: Otava.
- Tanskanen, Jaana 2004. Teoksessa Helena Heikkinen; Virpi Kannel & Eila Latvala. Saattohoito haaste moniammatilliselle yhteistyölle.
Porvoo: Werner Söderström Osakeyhtiö.
- Teinonen, Timo 2005. Uskonnollisuus ja terveys iäkkäillä. Turun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Kliininen laitos. Väitöskirja. Turku: Painosalama Oy.
- Teinonen, Timo 2007. Terveys ja usko. Helsinki: Kirjapaja.
- Tolonen, Tarja & Palmu, Tarja 2007. Teoksessa Sirpa Lappalainen; Pirkko Hynninen;

Tarja Kankkunen; Elina Lahelma & Tarja Tolonen (toim.) Etnografia metodologiana. Tampere: Vastapaino.

Vainio, Anneli 1993. Inhimillinen kuolema: Saattohoito Suomessa.
Helsinki: Sairaalaliitto.

Vainio, Anneli & Hietanen, Päivi 2004. Palliatiivinen hoito.
Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim.

LIITTEET

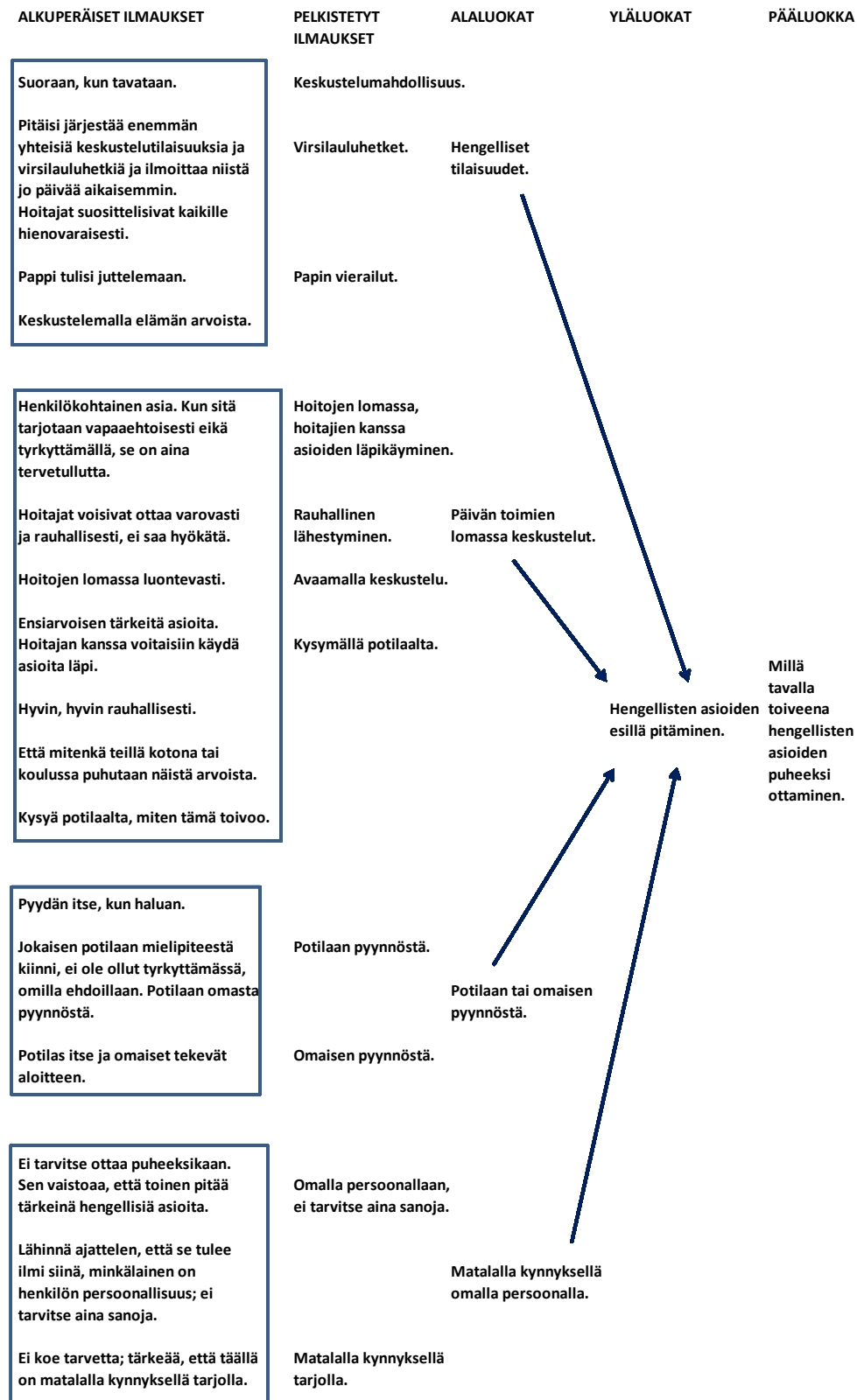
Liite 1: SAATTOHOITOSUOSITUKSET (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisu 2010:6)

1. Saattohoidon perustana on potilaan ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen.
2. Saattohoidon lähtökohtana on ihminen, jolla on kuolemaan johtava sairaus. Saattohoito aloitetaan, kun ihminen on lähellä kuolemaa. Hoitolinjauksista keskustellaan potilaan ja, mikäli potilas sallii, hänen omaistensa kanssa. Sovitut asiat kirjataan potilaan hoitosuunnitelmaan.
3. Hoitopäätöksistä vastaa hoitava lääkäri. Nimetään myös ne henkilöt, jotka vastaavat saattohoidosta vuorokauden eri aikoina. Hoidon jatkuvuus varmistetaan ja hoitoa arvioidaan jatkuvasti. Hoitopäätökset perustuvat lääke- ja hoitotieteelliseen näyttöön sekä potilaan ja omaisten toiveisiin ja tarpeisiin. Saattohoito toteutetaan potilaan, omaisten ja moniammatillisen työryhmän yhteistyönä.
4. Lääkärit ja hoitajat on saattohoitoon koulutettu ja heiltä saa eri vuorokauden aikoina konsultaatiota ja muuta tarvittavaa apua. Muu henkilökunta ja vapaaehtoiset työntekijät täydentävät osaltaan moniammatillista työryhmää. Työryhmälle tarjotaan saattohoitoon liittyvää säännöllistä täydennyskoulutusta, työnohjausta ja tarvittaessa jälkikäteen keskustelua saattohoitotilanteista.
5. Osaamisen alueet saattohoidossa ovat kyky arvioida, hoitaa ja soveltaa tietoa systemaattisesti ja riittävällä taidolla: kärsimyksen ja sitä aiheuttavien oireiden hoitamiseen, psykososiaalisiin, fyysisiin, henkisiin, hengellisiin, eksistentiaalisiin ja kulttuurisiin tarpeisiin ja toiveisiin, niiden ymmärtämiseen ja huomioimiseen hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa, lähestyvän kuoleman merkkeihin ja kuoleman hetkeen ja omaisten tukemiseen potilaan kuoleman jälkeen.

6. Saattohoitoa järjestävä hoitolaitos sitoutuu potilaan tarpeisiin ja toiveisiin, toiminnan hyvään laatuun ja Käypä hoito -suositusten noudattamiseen.
7. Saattohoitoa toteutetaan potilaan tarpeiden ja toiveiden mukaisesti kotona, palvelutaloissa, vanhainkodeissa ja muissa asumisyksiköissä, terveyskeskusten ja sairaaloiden vuodeosastoilla sekä saattohoitokodeissa. Lasten saattohoito on erikoissairaanhoidon vastuulla.
8. Sairaanhoitopiirit ja terveyskeskukset ovat vastuussa saattohoitopotilaiden hyvän hoidon yhdenvertaisesta organisoimisesta ja toteuttamisesta. Saattohoitopotilaalle tarjotaan saattohoitopalvelut mahdollisuuksien mukaan siellä, missä hän on hoidossa tai asuu ja elää. Turvataan omaisten ja läheisten mahdollisuus osallistua loppuvaiheen hoitoon potilaan toivomalla tavalla.
9. Saattohoitotyötä tekevän hoitohenkilökunnan työhyvinvointi on herkkyyden ja intuition säilymisen edellytys. Näitä ominaisuuksia tulee tukea ja kehittää.
10. Suositusten toteutumista edistetään käynnistämällä keskustelua hyvän saattohoidon merkityksestä ihmisen kuoleman lähestyessä.

Liite 2: ESIMERKKI AINEISTON PELKISTÄMISESTÄ JA RYHMITTELYSTÄ.

Haastattelukysymys 2: Millä tavalla toivoisitte otettavan puheeksi hengelliset asiat?



ALKUPERÄISET ILMAUKSET	PELKISTETYT ILMAUKSET	ALALUOKAT	YLÄLUOKAT	PÄÄLUOKKA
<p>Ei osaa sanoa.</p> <p>En osaa sanoa.</p> <p>Vaikea vastata - lapsilta ei odotettu tiettyä käytöstä; saaneet itse päättää osallistumisensa. Joulukirkossa käytiin ruotsalaisessa seurakunnassa, vaikka potilas olisi silloinkin halunnut käydä suomalaisessa.</p>	<p>Ei osaa sanoa.</p>	<p>Ei osaa sanoa.</p>		
<p>Olen paneutunut uskonnon historiaan. Ei saa tyrkyttää.</p> <p>Ei tarvitse ottaa puheeksi.</p> <p>Ei tarvitse tuoda esille.</p> <p>En halua jutella hengellisistä asioista.</p> <p>Puhuttu paljon kotona. Täällä se on herkkä asia. Tässä vaiheessa sairautta on hyvin vaikea ottaa vastaan uskon asioita. Haluaa jo karkottaa uskon-asiat pois mielestään. Ollut aikaisemmin mukana seurakunnan vapaaehtoistyössä. Uskon asioista puhuminen tässä vaiheessa sairautta alkaa ahdistaa.</p> <p>Ei ollenkaan.</p> <p>Ei ollenkaan.</p> <p>Ei minun puolestani.</p>	<p>Ei tarvitse tuoda esille.</p> <p>Puhuttu kotona valmiiksi.</p> <p>Ei ollenkaan.</p>	<p>Ei osaa sanoa.</p> <p>Ei ollenkaan.</p>	<p>Ei hengellisiä asioita esille.</p>	<p>Millä tavalla toiveena hengellisten asioiden puheeksi ottaminen.</p>

Liite 3: KUOLEVAN OIKEUKSIEN JULISTUS (YK 1975)

- Minulla on oikeus tulla kohdelluksi elävänä ihmisenä kuolemaani asti.
- Minulla on oikeus toivon ylläpitämiseen riippumatta siitä muuttuuko sen tavoite.
- Minulla on oikeus saada hoitoa ja huolenpitoa toivoani ylläpitäviltä vaikka toivo muuttuisi.
- Minun on oikeus ilmaista omalla tavallani tulevaa kuolemaani koskevat tunteeni.
- Minulla on oikeus osallistua hoitoani koskeviin päätöksiin.
- Minulla on oikeus jatkuvaan hoitoon, vaikka tavoitteena ei enää ole paraneminen vaan hyvä olo.
- Minulla on oikeus siihen, etten kuollessani ole yksin.
- Minulla on oikeus olla kärsimättä kipua.
- Minulla on oikeus saada rehelliset vastaukset kysymyksiini.
- Minulla on oikeus tiedonsaantiin.
- Minulla on oikeus saada apua perheeltäni ja perheelleni kuolemani hyväksymiseksi.
- Minulla on oikeus rauhalliseen ja arvokkaaseen kuolemaan.
- Minulla on oikeus säilyttää yksilöllisyyteni, eikä ratkaisujani saa tuomita vaikka ne olisivat vastoin muiden näkemyksiä.
- Minulla on oikeus keskustella ja kertoa uskonnollisista ja/tai henkisistä elämyksistäni riippumatta siitä, mitä ne merkitsevät muille.
- Minulla on oikeus ruumiini loukkaamattomuuteen kuoleman jälkeen.
- Minulla on oikeus huolehtivaisten, myötätuntoisten ja osaavien ihmisten antamaan hoitoon, jotka pyrkivät parhaansa mukaan ymmärtämään tarpeeni ja jotka auttaessaan minua kohtaamaan kuolemani kokevat oman tehtävänsä antoisaksi.