

Elina Leinonen & Wilma Sakki

# KUOLEVAN POTILAAN KOHTAAMINEN

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö

Sairaanhoitaja (AMK) & Terveystieteiden (AMK)

2021



**Kaakkois-Suomen  
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Sairaanhoitaja (AMK) & terveydenhoitaja (AMK)
Tekijä/Tekijät	Elina Leinonen & Wilma Sakki
Työn nimi	Kuolevan potilaan kohtaaminen
Toimeksiantaja	Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu
Vuosi	2021
Sivut	37 sivua, liitteitä 5 sivua
Työn ohjaaja(t)	Liisa Korpivaara

## TIIVISTELMÄ

Kuolemaan johtava diagnoosi voi tulla yllättäen ja käynnistää suru- ja luopumisprosessin potilaan elämässä. Terveydenhuollon ammattilaisten tehtävänä on auttaa ja tukea potilasta tässä prosessissa, siksi tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kuolevan potilaan kokemuksia kohdatuksi tulemisesta terveydenhuollossa.

Tutkimuskysymyksiä muodostui kolme, miten kuoleva potilas kokee tulleensa kohdatuksi? Mitkä hoitotyön tekijät edistävät kohdatuksi tulemistä? Mitkä tekijät estävät kohdatuksi tulemistä? Opinnäytetyö on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Aineiston analyysiin valittiin kahdeksan tutkimusta, jotka analysoitiin sisällönanalyysimenetelmää käyttäen.

Kuolevan potilaan kohtaaminen jakautui hyviin ja huonoihin kokemuksiin hoitotyön ammattilaisten kanssa. Hyvin kohdatuksi tulemisen taustalla ovat hoitotyön ammattilaisen hyvät kohtaamistaidot, selkeä tiedonanto sekä yksilöllisten toiveiden ja tarpeiden huomioiminen. Huono kohtaamiskokemus johtui väärinymmärryksestä, henkilökunnan kokemattomuudesta, potilassiirroista ja kii-reestä.

Huonolla kokemuksella on ikävä vaikutus potilaaseen ja tämän omaisiin. Siksi sairaanhoitajakoulutuksessa on hyvä kiinnittää huomio kohtaamistaitoihin ja siihen, että hoitajilla on mahdollisuus lisäkoulutukseen opintojen jälkeen. Lisäksi kuolevalle potilaalle on tärkeää omaisten läsnäolo kuoleman lähestyessä. Tästä syystä onkin tärkeää, että hoitotyön ammattilainen tunnistavat kuoleman merkit, jotta potilas pääsee hyvästelemään läheiset.

Jatkotutkimusehdotukseksi esitetään, että surututkimusta tehtäisiin jatkossa myös kuolevan näkökulmasta. Suru ja luopuminen yhdistetään läheisen menettäneen kokemuksiin, ja tästä syystä kuolevan potilaan kokemus jää suppeaksi. Tämän lisäksi kuolevan potilaan kohdatuksi tulemistä voisi tutkia eri kulttuureista lähtien. Kansainvälisyys ja maahanmuutto lisääntyvät jatkuvasti, ja kulttuurien ymmärtämisellä on tärkeä rooli myös surututkimuksessa.

**Asiasanat:** kuoleva potilas, kohtaaminen, suru, luopuminen

Degree	Bachelor of Health Care
Author (authors)	Elina Leinonen & Wilma Sakki
Thesis title	Encountering terminally ill patient – literature review
Commissioned by	South-Eastern Finland university of applied sciences
Time	October 2021
Pages	37 pages, 5 pages of appendices
Supervisor	Liisa Korpivaara

## ABSTRACT

Fatal diagnosis can be surprising and trigger a process in grief and renunciation in patient's life. The goal of healthcare professionals is to help and support patient in this progress, that's why the objective of this thesis was to find out how terminally ill patients are encountered in the healthcare.

There were three research questions: How is a terminally ill patient's experience encountered? Which nursing approaches support being encountered? And which nursing factors prevent being encountered? The thesis was carried out as a descriptive literature review. Eight studies were selected for the literature review, and they were analysed thematically.

The results showed that terminally ill patients were encountered in two ways: successfully or unsuccessfully. Both kinds of experiences showed up equally. The basis of feeling successfully encountered was formed by healthcare professionals' good social skills, clear communication about the diagnosis as well as consideration for individual needs and hopes. Bad experiences resulted from misunderstandings, lack of experience in terminal care, patient transfers and hectic work.

As a conclusion, a bad experience can have an unpleasant effect on the patient and on the patient's family. Therefore, it is important to observe the way nursing students are learning social skills while in education or to make sure that there is additional education about social skills when meeting a terminally ill patient. Furthermore, a healthcare professional should be able to recognize the signs of an approaching death so the patient is able to say goodbye to their family.

The further development proposals include researching more specifically the experiences of terminally ill patients. Sorrow and renunciation are often connected to those relatives who have lost a loved one, and therefore a terminally ill patient's point of view remains narrow. In addition, researching how different cultures react to grief and renunciation is another further development proposal. Immigration is increasing all the time, and for this reason, it is important to understand grief and renunciation from different cultural perspectives.

**Keywords:** terminally ill patient, encountering, grief and renunciation

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	KUOLEVA POTILAS.....	2
2.1	Palliatiivinen hoito.....	2
2.2	Saattohoito.....	3
2.3	Kuolevan potilaan kohtaaminen.....	4
3	SURU.....	5
3.1	Suru käsitteenä ja sen ilmeneminen.....	6
3.2	Surun vaiheet.....	7
3.3	Kuolevan suru.....	9
4	LUOPUMINEN.....	9
4.1	Tieto kuolemasta.....	9
4.2	Luopumisen ulottuvuudet.....	10
5	TUKEMINEN SURUSSA.....	12
5.1	Sairaanhoitajan rooli.....	12
5.2	Kuolevan tukeminen.....	12
5.3	Kuolevan potilaan perheen tukeminen.....	13
6	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	14
7	KUVAILEVA KIRJALLISUUSKATSAUS.....	14
8	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS.....	15
8.1	Aineiston keruu.....	15
8.2	Aineiston analyysi.....	18
9	TULOKSET.....	19
9.1	Kuolevan potilaan kokemukset kohdatuksi tulemisesta.....	19
9.2	Kohdatuksi tulemista edistävät tekijät.....	20
9.2.1	Ammattilaiseen liittyvät tekijät.....	20
9.2.2	Hoitoon liittyvät tekijät.....	22
9.3	Kohdatuksi tulemista haittaavat tekijät.....	24

9.3.1	Ammattilaisesta johtuvat tekijät.....	24
9.3.2	Ympäristöstä johtuvat tekijät .....	25
10	POHDINTA.....	27
10.1	Opinnäytetyöprosessi ja tulosten pohdinta .....	27
10.2	Eettisyys ja luotettavuus .....	30
10.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset .....	31
	LÄHTEET.....	33

## LIITTEET

Liite 1. Tutkimustaulukko

Liite 2. Esimerkki luokittelusta

## 1 JOHDANTO

Vuonna 2020 Suomessa kuoli 55 488 ihmistä. Naisten keskimääräinen kuolinikä oli 82,1 ja miesten 75,3 vuotta. (SVT 2021.) WHO on arvioinut, että Suomessa vuosittain vähintään 30 000 parantumattomasti sairasta tarvitsee loppuvaiheen palliatiivista hoitoa (Saarto ym. 2017, 7).

Palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaan potilaan oireiden lievittämistä kokonaisvaltaisuus huomioiden niin, että elämänlaatu pysyy mahdollisimman hyvänä. Palliatiivista hoitoa voidaan antaa missä tahansa sairauden vaiheessa. Palliatiivinen hoitolinja puolestaan tarkoittaa, että sairauden kulkuun ei voida enää vaikuttaa ja tavoitteena on kärsimyksen lievittäminen. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, ja saattohoitopäätöksestä aletaan puhua, kun kuoleman odotetaan olevan lähellä ja sen myötä hoito linjataan kuolevan potilaan hoidoksi. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019.)

Potilaan elämä muuttuu pysyvästi parantumattoman sairauden diagnoosin jälkeen, ja se luonnollisestikin herättää monia tunteita, kuten surua (Penttinen 2020, 66). On tärkeää huomioida, että vaikka hoitotyössä puhutaan kuolevasta potilaasta, kuolevan potilaan elämä jatkuu kuolemaan asti (Hänninen & Pajunen 2006, 16). Suruun liittyvää ymmärrystä ja valmiuksia sen kohtaamiseen on tarpeen vahvistaa, sillä sairaanhoitaja kohtaa väistämättä työn luonteen puolesta surua ja surevia (Suomi 2020, 198).

Kuolevan potilaan kohtaaminen on edellytys laadukkaalle elämän loppuvaiheen hoidolle (Terkamo-Moisio 2018). Tässä opinnäytetyössä kohtaamisella tarkoitetaan eettisten periaatteiden toteutumista vuorovaikutuksellisessa tilanteessa ammattilaisen ja kuolevan potilaan välillä.

Työmme toimeksiantajana on Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Tavoitteenamme on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla tuoda esille kuolevan potilaan kokemuksia hoitotyössä kohdatuksi tulemisesta sekä hoitotyön tekijöitä, jotka vaikuttavat kohdatuksi tulemiseen. Kirjallisuuskatsauksen pohjalta syntyneitä aineistoa Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu voi tarpeiden mukaan hyödyntää opetuskäytössä. Lisäksi omana oppimistavoitteenamme on

lisätä ammatillisia valmiuksia ja tietoa sekä ymmärrystä, jota kuolevan potilaan kohtaaminen vaatii.

## **2 KUOLEVA POTILAS**

Kuolevan potilaan olemme rajanneet parantumatonta sairautta sairastavaan aikuiseen potilaaseen, jonka hoito on linjattu palliatiiviseen vaiheeseen tai saattohoitovaiheeseen, sillä tällöin kuolema on odotettavissa oleva ja kuolevalla on mahdollisuus käydä läpi surua ja luopumista. Rajauksen teimme aikuiseen potilaaseen, sillä kuolevan lapsen ymmärrys kuolemasta vaihtelee iän ja kehitystason mukaan ja lapsen surun ilmentämisessä on omia erityispiirteitä, minkä vuoksi teoriaa sekä näkökulmaa oli saatava rajattua.

### **2.1 Palliatiivinen hoito**

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumatonta ja lopulta kuolemaan johtavaa tautia sairastavan aktiivista oireiden hoitoa, jolloin sairaus ei ole enää parannettavissa. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019). Hoidossa tulee ottaa huomioon kaikki kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin osa-alueet: fyysinen, psyykinen, sosiaalinen, hengellinen ja eksistentiaalinen eli henkinen osa-alue. Tavoitteena on sekä potilaan että hänen läheistensä mahdollisimman hyvä elämänlaatu. (Mitä palliatiivinen hoito on 2019.) Palliatiivinen hoito voi ajallisesti kestää vuosia tai vain kuukausia (Surakka ym. 2015). Palliatiivinen hoito on kaikkien oikeus riippumatta iästä tai sairaudesta. Päätöksen palliatiivisesta hoitolinjasta tekee aina lääkäri yhdessä potilaan ja tarvittaessa potilaan läheisten kanssa. Keskeistä on, että kuolema nähdään normaalina, odotettavissa olevana ilmiönä. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

On arvioitu, että palliatiivista hoitoa tarvitsevista noin 40 % sairastaa syöpää ja lopuilla 60 %:lla on jokin krooninen kuolemaan johtava sairaus, kuten keuhko-  
ahtaumatauti, sydämen, munuaisten tai maksan vajaatoiminta, etenevä neurologinen sairaus tai vaikea-asteinen dementia (Ahlblad 2019, 24).

Kaikilla tulee olla yhtenäiset mahdollisuudet palliatiiviseen hoitoon asuinpaikasta riippumatta. Palliatiivisen hoidon järjestämistä uudistetaan valtakunnallisesti tällä hetkellä sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön antaman suosituksen (2017)

mukaisesti. Muutoksen myötä palvelut jakautuvat kolmiportaiseen malliin, jossa potilas ohjataan tarpeen mukaan joko perus- tai erityistason palveluiden piiriin. Tasot jakautuvat henkilökunnan osaamisen ja henkilökuntamitoituksen mukaan perustasoon, jossa valtaosa palliatiivisesta hoidosta tapahtuu, erityistasoon ja vaativaan erityistasoon. (THL 2020.)

## 2.2 Saattohoito

Saattohoidosta puhutaan, kun kuolema on jo hyvin lähellä: viikkojen tai päivien päässä (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019). Saattohoidossa, kuin myös palliatiivisessa hoidossa, lievitetään kärsimystä kaikki hyvinvoinnin osa-alueet huomioiden, potilaan omat toiveet ja läheiset huomioon ottaen sekä valmistaudutaan lähellä olevaan kuolemaan (Rautava-Nurmi ym. 2016). Saattohoitoon sisältyy myös kuoleman jälkeinen omaisten tukeminen. Potilas voi olla saattohoidossa hoitokodissa, yksityisen tai julkisen terveydenhuollon laitoksessa tai kotona. (Pihlainen 2010, 11.)

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, jossa hoito linjataan uudestaan saattohoitopäätöksen myötä (Grönlund & Huhtinen 2011, 78). Saattohoitopäätöksen tekee lääkäri yhdessä potilaan kanssa. Potilaan ollessa kykenemätön osallistumaan päätöksentekoon päätös tehdään yhdessä omaisten kanssa. Saattohoitopäätökseen sisältyy päätös elvyttämättä jättämisestä. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019). Saattohoitopäätös on tärkeää tehdä ajoissa, jotta oireita pystytään lievittämään mahdollisimman hyvin, potilas kykenee olemaan mukana itseään koskevassa päätöksenteossa ja potilaalle sekä omaisille jää aikaa valmistautua lähellä olevaan kuolemaan (Grönlund & Huhtinen 2011, 78).

Kivunhoito on oleellinen osa saattohoitoa, sillä elämän loppuvaiheessa kivut ovat yleinen oire. Kipua tulee säännöllisesti arvioida sekä potilaalta kysymällä että havainnoimalla. Kipua hoidetaan lääkkeellisillä sekä lääkkeettömillä menetelmillä. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.) Lääkinnällisesti kohtalaista ja vaikeaa kipua hoidetaan tavallisimmin vahvoilla opioideilla, kuten morfiinilla, fentanyylillä tai oksikodonilla. Lääkityksessä on tärkeää ottaa huomioon, onko kyseessä jo iäkkäämpi potilas vai nuorempi aikuinen. Vanhuksilla lääkkeet poistuvat elimistöstä hitaammin ja



keskushermosto on herkempi, jolloin lääkityksen aloitusannokset ovat pienempiä kuin vastaavasti nuoremmalla potilaalla. Lisäksi esimerkiksi muistisairaudet voivat muuttaa kipukynnystä korkeammaksi. (Tasmuth 2019.) Lääkkeettömiä kivunhoitomenetelmiä puolestaan ovat mm. asentojen vaihdot sekä rentoutuskeinot (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019). Kipu ei aina kuitenkaan aiheudu suoraan sairaudesta, vaan fyysisten kipuoireiden taustalla voi olla esimerkiksi henkistä ahdistuneisuutta, joka ilmenee fyysisin oirein. Masentunut mieliala ja väsymys voivat vaikuttaa osaltaan kipukynnykseen sitä alentaen. (Pajunen 2013, 15.)

Saattohoidossa on kyse paljon muustakin kuin pelkästä oireiden hoidosta. Turvallisuuden tunne ja tukeminen on oleellinen osa, sillä lähestyvä kuolema aiheuttaa fyysisen kärsimyksen lisäksi psyykkistä, sosiaalista ja henkistä kärsimystä sekä vääjäämättä myös surua ja kaipausta. Kuoleva potilas on kohdattava arvokkaasti ja kokonaisvaltaisesti eikä vain lääketieteen puitteissa. (Hänninen 2013, 24 & 40.)

### **2.3 Kuolevan potilaan kohtaaminen**

Kohtaamisella tarkoitetaan vuorovaikutuksellista tilannetta, jossa keskeistä on toisen hyväksyminen sellaisena kuin hän on. Kohtaaminen perustuu vuorovaikutusosaamiselle, jossa korostuu viestinnän vastavuoroisuus, selkeys, ymmärrettävyys ja tarkkuus sekä tilanteessa toimiminen sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla. Terveystieteiden eettiset periaatteet ohjaavat kaikkien hoitotyöntekijöiden työtä ja ne on laatinut valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. Eettisiin periaatteisiin sisältyvät ihmisarvon kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus, oikeus hyvään hoitoon, hyvä ammattitaito ja hyvinvointia edistävä ilmapiiri, oikeudenmukaisuus sekä yhteistyö ja keskinäinen arvonnanto. Hyvässä hoidossa potilaan kohtelu on hyvää ja hän voi luottaa hoitotyöntekijän ammattitaitoon. Itsemääräämisoikeus toteutuu, kun potilas saa osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon. Se kuitenkin edellyttää, että potilaalle on annettu riittävästi tietoa päätöksenteon pohjalle. Ihmisarvon kunnioittamisessa korostuu lempeän kohtelun lisäksi luottamuksellisuus, yksityisyyden suoja, rehellisyys, tiedonsaannin edistäminen ja hyvä vuorovaikutus. Oikeudenmukaisuus toteutuu, kun kaikilla saman hoidon tarpeessa olevilla on

yhtäläiset mahdollisuudet saada hoitoa. Ammattitaidon ylläpitäminen ja kehittäminen on kaikkien hoitotyöntekijöiden velvollisuus. (Mönkkönen 2018.)

Kuolevan potilaan kohtaamisessa korostuu ammattilaisen ja potilaan välinen luottamuksellinen hoitosuhde. Hoitosuhde voi alkaa huonojen uutisten kertomisella, jolloin tässä tilanteessa on tärkeää kertoa potilaalle totuus. Vaikka kuolemaa ei voi enää estää, on potilaan tärkeää ymmärtää, että kaikki tarvittava on tehty. Kommunikaatio potilaan ja hänen omaistensa kanssa vaatii ammattilaiselta hienotunteisuutta ja selkeyttä. Huomiota tulee kiinnittää etenkin sanavalintoihin. Esimerkiksi: "Tästä hoidosta ei ole sinulle hyötyä" voi kuulostaa potilaasta loukkaavalta, vaikka todellisuudessa ammattilainen voikin tarkoittaa, että hoito voi lisätä potilaan kipuja. (Hietanen ym. 2020, 170–73.)

Kuolevan potilaan kohtaamisessa kannattaa kiinnittää huomiota myös nonverbaaliseen viestintään. Potilas kiinnittää huomiota ammattilaisen eleisiin, katseeseen ja kosketukseen. Nonverbaalisella viestinnällä on merkitys etenkin läsnäoloon. Katsekontakti ja potilaan koskettaminen voi kertoa potilaalle, että hänestä välitetään ja että häntä kuunnellaan. Kun taas esimerkiksi epävarmuus ja poissaoleva käytös voi vaikuttaa potilaasta ammattilaisen kylmältä käyttäytymiseltä (Hietanen ym. 2020, 174–176.)

Äkillinen sairastuminen aiheuttaa potilaassa monenlaisia tunteita, tästä syystä ammattilaisen on tärkeää tunnistaa esimerkiksi suru ja ahdistus. Tunteiden tunnistamisella pystytään auttamaan potilasta tarjoamalla tukea. Ammattilaisen tunneäly lisää potilastyytyväisyyttä ja potilaan sitoutumista hoitoon. (Hietanen ym. 2020, 20–23.) Tässä opinnäytetyössä kohtaamisella tarkoitetaan eettisten periaatteiden toteutumista vuorovaikutustilanteessa kuolevan potilaan kanssa.

### **3 SURU**

Potilaan saatua tiedon vakavasta sairaudesta ja kuoleman läheisyyden konkretisoituessa herää monenlaisia tunteita, joista yksi on suru. Elämän rajallisuus tulee vastaan, menneisyys saa uuden merkityksen ja tulevaisuus muuttuu. (Hänninen & Pajunen 2006, 82.)

### 3.1 Suru käsitteenä ja sen ilmeneminen

Surun käsitteellinen määrittelyminen on hankalaa, sillä kyseessä on hyvin moniulotteinen ja kokijasidonnainen käsite, joka muuttuu jatkuvasti (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 9–11). Karkeasti voidaan kuitenkin todeta, että suru on tunnereaktio, joka syntyy, kun menettää itselleen tärkeän ihmisen tai asian. Menetyksessä ihminen puolestaan joutuu vasten tahtoaan itselleen merkityksellisestä ja tärkeäksi koetusta kohteesta eroon. (Grönlund & Huhtinen 2011, 144.) Surua voi kokea missä vain elämänvaiheessa kulttuurista riippumatta, minkä vuoksi se on yksi tavallisimpia tunnereaktioita ihmisen elämän aikana. Surussa on kyse myös yksilöllisestä vaiheittaisesta prosessista, jossa sureva joutuu pohtimaan elämää ja tulevaisuuttaan uudesta näkökulmasta. (Surakka ym. 2015, 99.)

Surun ilmenemiseen vaikuttavat paljon yksilölliset tekijät, kuten aikaisemmat kokemukset elämän aikana, oma persoonallisuus sekä elämäkatsomus. Ympäristöllä on myös osuus ilmenemiseen, sillä eri kulttuureissa tavat surra voivat erota toisistaan ja surevan sosiaaliset tukiverkostot ovat vaihtelevia. Kaikki surevat omista lähtökohdistaan käsin. Reaktio voi olla hyvin vahva, puuttua kokonaan tai olla jotakin siltä väliltä ja kaikki niistä ovat yhtä normaaleja. (Hirvonen 2020, 56.)

Suru aiheuttaa elimistössä monenlaisia muutoksia. Sureminen saa aikaan akuutin stressireaktion, jossa sympaattinen hermosto aktivoituu, jolloin esimerkiksi sydämen lyöntitiheys kasvaa. Se voi ilmetä henkisenä tai fyysisenä kipuna ja siksi sitä kuvaamaan voidaan käyttää esimerkiksi sanoja kärsimys ja tuska. Fyysisesti suru voi ilmetä mm. poikkeuksellisena väsymyksenä, uupumuksena, päänsärkynä, vatsaoireina ja keskittymisvaikeutena (Lahti & Partonen 2020, 141–145). Masentuneisuus, syyllisyys, pelko, viha, kaipaus ja ahdistus ovat ilmentymiä tunneperäisistä oireista. Yliluonnollisen kuuloiset kokemukset vahvoja tunteita läpikäydessä ovat normaaleja. Surun ilmenemiselle on tyypillistä oireiden aaltoilevuus. (Grönlund & Huhtinen 2011, 145.)

Sureva ihminen on alttiimpi erilaisille tulehduksille, sillä elimistön puolustusjärjestelmän toiminta on alentunut. Sureminen voi ilmetä myös päihteiden lisääntyneenä käyttönä. Ilmeneminen on hyvin moninaista, jonka vuoksi

nykykäsityksen mukaan suru voi sairastuttaa ja lisätä kuolleisuutta. (Lahti & Partonen 2020, 144–146.) Surun ilmenemisen lisäksi myös surun kesto on täysin yksilöllistä. Sen on kuvattu kestävän viikoista useaan vuoteen. Tarkkaa surun loppumiskohtaa on vaikea sanoa ja selvempää onkin kertoa, milloin siihen on alkanut sopeutumaan. (Surakka ym. 2015, 100.)

### **3.2 Surun vaiheet**

Elisabeth Kübler-Rossin (1973) esittämän teorian mukaan surun läpikäyminen voidaan jakaa viiteen vaiheeseen. Vaiheista ensimmäinen on kieltäminen, jota seuraa viha, kaupankäynti, masennus ja hyväksyminen. Tärkeää on kuitenkin tiedostaa, että vaiheiden läpikäyminen on yksilöllistä, jolloin järjestys voi olla mikä tahansa ja osa vaiheista voi puuttua kokonaan, mikä on täysin normaalia. (Grönlund & Huhtinen 2011, 147.)

Kieltämisen voi rinnastaa sokkitilanteeseen, jossa ihmisen mieli on vielä kykenemätön käsittelemään hankalia tunteita. Ihminen sivuuttaa kielteiset tunteet, mutta kykenee kaikesta huolimatta toimimaan ja järjestelemään asioita. Ulkopuolisista voi näyttää, kuin sureva toimisi automaatiolla. Surevalle itselleen kyseessä on selviytymiskeino mutta kuluttava sellainen, sillä jossakin kohtaa tunteet on kohdattava. (Grönlund & Huhtinen 2011, 147.) Potilaan saatua tiedon kuolemaan johtavasta sairaudesta, on tavallista, että asiaan reagoi aluksi kieltämällä, eikä asiaa halua uskoa todeksi (Pajunen 2013, 17).

Siinä missä kieltäminen oli voimia kuluttavaa, viha puolestaan voimaannuttaa. Kyseessä on vahva tunne, joka kertoo halusta mennä eteen päin ja se on tärkeä osa suruprosessia. (Grönlund & Huhtinen 2011, 148.) Suru voi näyttäytyä vihamielisyytenä. Vihan tunne voi syntyä myös oman elämän ja kehon hallitsemattomuudesta. (Hänninen & Pajunen 2006, 83.) Kuoleva potilas voi tuntea vihaa esimerkiksi hoitohenkilökuntaa kohtaan sen johdosta, ettei sairautta huomattu aikaisemmassa vaiheessa (Pajunen 2013, 16).

Kaupankäynnin vaiheessa syyllisyyden tunne on tärkeässä asemassa. Ihminen pohtii, pystyisikö kuoleman jotenkin estämään. Voi olla vaikeaa hyväksyä, että tilanteeseen ei ole syyllistä, joka on aiheuttanut kuoleman, vaan helpompaa on etsiä syyllinen, joka pystyisi jotenkin hyvittämään kuoleman. Vaihe on

surevalle kuluttava, sillä kuolemaa on mahdotonta välttää, vaikka kauppaa kävisi millä tahansa keinoin. Vähitellen surevasta tulee armollisempi itselleen sekä muille ja hän kykenee näkemään toivoa tulevassa. (Grönlund & Huhtinen 2011, 149.) Kuoleva voi tuntea syyllisyyttä menneistä valinnoistaan, kuten tupakoinnista, alkoholinkäytöstä tai huonoista ruokailutottumuksistaan ja pohtia jossittelun kautta, olisiko toisenlaisilla valinnoilla voinut välttää tai ainakin siirtää kuolemaa (Pajunen 2013, 16).

Neljännessä surun vaiheessa eli masennusvaiheessa sureva alkaa sisäistää tilanteen lopullisuuden – paluuta menneeseen ei enää ole. Ympäriällä elämä tuntuu jatkuvan, mutta sureva vetäytyy omaan sisäiseen maailmaansa, joka tuntuu tyhjältä. Sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen voi olla tässä vaiheessa hankalaa. Masennuksen tunteet voivat saada surevan toivomaan omaa kuolemaa. Masennusvaiheessa oleva voi kuitenkin sisäänpäin vetäytyvyydestään huolimatta haluta ja tarvita läheisten tai ammattilaisen tukea. (Grönlund & Huhtinen 2011, 150.) Kuolemaan johtavaa sairautta sairastava voi kokea tilanteestaan johtuvaa masennusta. Ajatukset pyörivät tällöin kuoleman ympärillä, jolloin uniongelmat voivat nousta esiin. Kuoleva saattaa myös tarvita ulkopuolista muistuttelua ja tukea hoito-ohjeiden noudattamisessa ja säännöllisen elämänrytmin ylläpitämisessä, sillä masennus voi viedä mielenkiinnon välittää. (Penttinen 2020, 66–67.)

Hyväksymisvaihe on hyvin yksilöllinen ja siinä ihminen vähitellen käsittää, ettei mennyttä voi muuttaa ja tulevaisuutta on vielä eletävänä. Vaiheissa eteneminen on kuitenkin aina tilanteesta ja henkilöstä riippuvaista – osa vaiheista voi jäädä kokematta ja eri vaiheiden kestoa ei voi ennalta määrittää. Myös se, kuinka paljon ihminen jää menneeseen kiinni on yksilöllistä. Sureva joutuu pohtimaan uudelleen identiteettiään ja paikkaansa yhteisössä ja sopeutuminen muuttuneeseen tilanteeseen vaatii yksilöltä työskentelyä. (Grönlund & Huhtinen 2011, 151–152.) Osa kuolemansairaista sopeutuu tilanteeseen varsin hyvin. He kykenevät näkemään jäljellä olevassa elämässä mahdollisuuksia ja hyviä puolia antamatta liikaa huomiota niille asioille, joihin ei pysty enää vaikuttamaan. Viimeisinä hetkinäänkin kuolemansairas voi kyetä saamaan iloa ja lohtua muistelemalla eletyn elämän tärkeimpiä hetkiä. (Penttinen 2020, 67).

### 3.3 Kuolevan suru

Ihmisen elämä muuttuu täysin, kun hän saa tietää sairastavansa kuolemaan johtavaa sairautta (Penttinen 2020, 65). Lääkärin kerrottua potilaalle huonot uutiset, potilas reagoi saamaansa tietoon usein ensimmäiseksi järkytyksen kautta. Järkytys voi näkyä esimerkiksi vetäytymisenä omiin oloihinsa, itkuna, vihana tai olla näkymättä mitenkään ulospäin, vaikka pinnan alla kuohuisikin. (Penttinen 2020, 65–66.) Tieto kuolemaan johtavasta sairaudesta herättää monia tunteita, kuten kuolemanpelkoa ja ahdistusta, jotka ovat tiiviisti kytköksissä suruun. Kuolemanpelko ja ahdistus syntyy etenkin epävarmasta tulevastakin, kun ei ennalta tiedä, millainen kuoleman hetki on ja mitä sen jälkeen tapahtuu. (Ahlblad 2019, 64.) Tilannetta on vaikea käsittää, eikä se ole omassa hallinnassa, mikä myös osaltaan lisää ahdistuksen tunnetta (Pajunen 2013, 15). Aikaisemmat menetykset ja surun kokemukset vaikuttavat siihen, miten ihminen suhtautuu kuolemaan. Toisin päin käännettynä suhtautuminen kuolemaan vaikuttaa surun kokemiseen. Kuolemalla voi esimerkiksi nähdä tarkoituksen, jolloin suhtautuminen siihen on suopeampi tai vastaavasti sen voi nähdä järjettömänä, jolloin käsitys siitä on negatiivisempi. (Grönlund & Huhtinen 2011, 54–55.)

Lähestyvän kuoleman edessä kuoleva alkaa tiedostaa, että hän joutuu luopumaan elämästään ja kaikesta siihen kuuluvasta, joka aiheuttaa luonnollisesti surun tunteita. Huoli läheisistä ja heidän pärjäämisestään vahvistaa surua. (Ahlblad 2019, 64). Läheisten ihmisten puuttuminen ympäriltä on kuitenkin kaikista eniten kuolevalle surua aiheuttavaa, sillä elämän loppumatka on kuljettava yksin kantaen mukanaan ajatusta, ettei kukaan jää kaipaamaan (Penttinen 2020, 66).

## 4 LUOPUMINEN

### 4.1 Tieto kuolemasta

Tieto parantumattomasta sairaudesta käynnistää surun lisäksi myös luopumisprosessin. Suru ja luopuminen kulkevatkin vahvasti käsi kädessä, sillä luopuminen on yksi keskeinen surun tunteita synnyttävä tekijä ja luopumista tapahtuu usealla eri elämän osa-alueella. Henkilö voi olla sairastuttuaan vielä työelämässä, mutta sairauden aiheuttamien oireiden vuoksi joutuukin luopumaan

työelämästä, jolloin myös taloudellinen tilanne muuttuu olennaisesti. Vanhempi voi joutua pyytämään hoivallista apua lapseltaan, jolloin luopumista tapahtuu rooleissa ja asemissa. Kehon toimintojen kontrollointi ei välttämättä enää onnistu ja myös ulkonäössä tapahtuu väistämättä muutoksia. Seksuaalisten tarpeiden toteuttaminen entisellä tavalla ei välttämättä enää onnistu ja siksi sekin on osaltaan luopumista, vaikkakin vaihtoehtoja on tarjolla ja harvemmin siitä joutuu täysin luopumaan. (Hänninen & Pajunen 2006, 22–23.)

Luopumaan joutuu lisäksi tulevaisuudesta ja siihen liittyvistä unelmista. Jokaisella on odotuksia ja haaveita tulevaisuuteen liittyen, mutta sairauden myötä ainakin osasta niistä joutuu luopumaan ja tulevaisuudenkuvan rakentamaan uudestaan. Menetyksenä se on merkittävä, hyvin henkilökohtaista, sisäistä, osittain itsestään luopumista, jota muiden on vaikea ymmärtää. (Hänninen & Pajunen 2006, 24.)

#### **4.2 Luopumisen ulottuvuudet**

Erjannin (1999) väitöstudkimuksen mukaan luopuminen on surun ydin. Luopuminen muodostuu 13 ulottuvuudesta, jotka jakautuvat edelleen pienempiin osa-alueisiin. Luopumisen osa-alueet ovat luopumisen kärsimys, luopumisen kamppailu, luopumisen areenat ja luopumisen metamorfoosi. Luopumisen ulottuvuudet ovat syntyneet vertailuanalyysin ja haastattelun avulla. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 39.)

Luopumisen kärsimykseen kuuluvat seuraavat ulottuvuudet: tunnemyrsky, elimistön kapina ja tartuntapinnan haku. Tunnemyrskyn voi käynnistää tieto kuolemasta tai diagnoosin saaminen. Tunnemyrskyyn voi liittyä paljon moninaisia tunteita esimerkiksi vihaa, surullisuutta ja pelkoa. Elimistön kapinalla tarkoitetaan surevan kokemat fyysiset ja psykosomaattiset tuntemukset. Tuntemukset liittyvät olennaisesti luopumiseen, sillä keho itsessään kapinoo luopumista vastaan. Sureva voi kokea kipua, väsymystä, sydämen tykyttelyä ja ruokahaluttomuutta. Surevan todellisuus ja arki voivat muuttua diagnoosin saatua. Tavallinen arki voi muuttua epätodelliseksi ja uutta tartuntapintaa arkeen on vaikea saada. Tästä syystä kolmas luopumisen ulottuvuus on nimeltään tartuntapinnan haku. Tässä tilanteessa sureva joutuu järjestelemään arkensa uudelleen

tunnemyrskyn ja elimistön kapinan seurauksena. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 39–43 ja 74–75.)

Luopumisen kamppailuun kuuluvat seuraavat osa-alueet: surun vallan murttaminen, surun itsesäätely ja elpyminen. Surun itsesäätelyllä pyritään löytämään strategioita surun käsittelyyn. Hiljalleen surun kanssa pääsee tasapainoon ja lopulta surun valta murtuu ja elpyminen alkaa. Elpymisessä suru muuttuu ja taittuu, joka tarkoittaa sitä, että pahimmasta surusta on päästy eteenpäin. Nämä osa-alueet ovat yhteydessä tartuntapinnanhakuun arjessa. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 76–77.)

Seuraava osa-alue on luopumisen areenat, joihin kuuluu menetyksen todentuminen, surun säätelijät ja vuorovaikutus. Osa-alueet liittyvät surun ja menetyksen todentumiseen. Todellisuus hahmottuu realistiseksi, kun esimerkiksi kuoleva henkilö on jo poissa. Luopuminen omasta elämästä on hankalampaa, sillä siihen on vaikeampi valmistautua. Vuorovaikutus on jaettu yhä pienempiin tekijöihin, kuten surun vastaanottamiseen ja myötätunnon saamiseen. Kuolema erottaa ja katkaisee vuorovaikutussuhteita. Sureva henkilö ei sure erakoituneena vaan on osa yhteisöä. Suru muuttaa vuorovaikutussuhteita, jolloin sureva joutuu rakentamaan vuorovaikutussuhteet uudestaan. Lisäksi sureva saattaa käyttää muita yhteisön jäseniä surun peilinä. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 78–79.)

Viimeiseen luopumisen osaa kutsutaan luopumisen metamorfoosiksi. Siihen kuuluvat seuraavat osa-alueet: itsetutkistelu, ajattelun murros, oman todellisuuden mieltämisen muutos ja persoonallinen kasvu. Suru pakottaa surevan tutkimaan itseään, siksi sureva joutuu usein järjestämään arvomaailman uudelleen ja selvittämään omia ajatuksiaan. Ajattelun murroksella tarkoitetaan sitä, jossa sureva alkaa pohtia tapahtumaan liittyviä kysymyksiä. Elämän rajallisuus täsmentyy ja terveyden merkitys korostuu. Tunteet muita kohtaan ja itseään muuttuu. Luopuminen on prosessi, joka muuttaa ihmistä. Metamorfoosin jälkeen ihminen ei palaa ennalleen. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 80–82.)



## **5 TUKEMINEN SURUSSA**

Surevan kohtaamisessa korostuu yksilöllisyys, aito ja kiireetön läsnäolo, surun kunnioittaminen sekä tiedon antaminen selkeästi suullisesti että kirjallisesti.

Ammattilaisen velvollisuuteen kuuluu varmistaa, ettei sureva jää yksin surunsa kanssa ja ohjata, mistä apua tarvittaessa jatkossa saa. Surevan tuen tarve voi liittyä esimerkiksi käytännön apuun, keskusteluapuun, kriisiapuun tai vertaistukeen. (Surevan kohtaaminen s.a.)

### **5.1 Sairaanhoidajan rooli**

Työssä sairaanhoitaja tulee kohtaamaan paljon surua ja surevia ihmisiä. Sen vuoksi on tärkeää, että sairaanhoitaja on valmis kohtaamaan ja käsittelemään sekä omia että muiden negatiivisia tunteita. Oli sitten negatiiviset tunteet omia tai muiden. Hoitajan tärkein rooli on keskittyä helpottamaan surua. (Varcarolis ym. 2021, 396.) Surun käsittelyssä korostuu hoitajan läsnäolo. Läsnäololla ja kuuntelemisella pääsee pitkälle. Lisäksi on tärkeää pysähtyä pohtimaan, millaisia tekijöitä surevalla on taustalla. Onko sureva esimerkiksi potilas tai omainen? Millaista suru on ja missä vaiheessa suru on? (Varcarolis ym. 2021, 395.) Pysähtyminen on muutenkin tärkeää, sillä sureva on kohdattava kiireettömästi (Hotus-hoitosuositus 2018).

Surevan kohdatessaan sairaanhoitajan tulee kartoittaa tukiverkosto sekä arvioida tuen tarve ja tarpeen mukaan ohjata ilmi tulleiden tarpeiden mukaan oikeiden palveluiden luo. Surevan tuen tarve voi liittyä konkreettisiin tarpeisiin, kuten esimerkiksi lääkitykseen tai apuun lomakkeiden täyttämässä. (Hotus-hoitosuositus 2018.)

### **5.2 Kuolevan tukeminen**

Keskustelutaidot ovat välttämätön osa kuolevan potilaan tukemista ja hoitoa. On luonnollista, että keskustelu kuolevan potilaan kanssa voi tuntua haastavalta. Ensimmäisenä on ymmärrettävä omat rajansa. Ajatuksia voi herätä esimerkiksi liittyen omaan kuolevaisuuteen. On tärkeää olla sinut kuoleman ja kärsimyksen kanssa, ennen kuin pystyy luonnollisesti keskustelemaan asiasta. (Vacrarolis ym. 2021, 398.)

Keskustelutaidoissa kuolevan potilaan kanssa korostuukin juuri luonnollisuus. Hoitajan kannattaa keskittyä kuunteluun, läsnäoloon ja olemaan aidosti oma itsensä. Keskustelussa kannattaa käyttää avoimia kysymyksiä. Hoitajalla ei tarvitse olla vastauksia kaikkeen. Tärkeintä on oppia ja tukea. Hoitajan on hyvä huomioida potilaan uskonnollinen ja henkinen tausta, ja yhdistää se hoitoon. Hoitajan kannattaa välttää potilaan oman uskonnollisen taustan muuttamista tai kritisoida sen puuttumista. (Vacrarolis ym. 2021, 398.)

Vaikeutunut suru tarkoittaa tilaa, jossa potilaalla tai omaisella suru on pitkittynyt ja se on käsittelemätöntä. Vaikeutunut suru voi johtaa masennukseen ja itsetuhoisiin ajatuksiin. Siihen liittyy myös pärjäämättömyys arjessa ja sen lisäksi suru voi kestää vuosia. Yksi sairaanhoitajan tehtävistä on tunnistaa tämän kaltainen suru. Keskusteluavun lisäksi olisi hyvä saada surutyö eteenpäin esimerkiksi psykoterapian avulla. (Vacrarolis ym. 2021, 393, 398–399.) Hoitajan on tärkeää kertoa potilaalle, että apua ja tukea on saatavilla sekä mistä sitä tarvittaessa saa, jotta lisätään potilaan turvallisuuden tunnetta (Hänninen & Pajunen 2006, 59).

### **5.3 Kuolevan potilaan perheen tukeminen**

Kuolevan potilaan läheisten kiireetön kohtaaminen ja heidän kanssaan keskusteleminen on tärkeässä osassa, jotta potilaan hyvä hoito tulee toteutuneeksi (Korhonen & Poukka 2013). Sairaanhoitaja voi tukea perhettä eri tavoilla. Tärkeimmiksi asioiksi nousi kuitenkin ymmärtää surevan perheen vaatimuksia ja auttaa perhettä luopumisessa. Perhe voi kokea moninaisia tunteita, kuten surua, pettymystä tai vihaa esimerkiksi hoitopaikkaa kohtaan. Hoitajan on ymmärrettävä erilaisia tunnetiloja, pysyttävä avoimena ja hankittava tietoa potilaan lähipiiristä. Lisäksi on tärkeää ylläpitää toivoa. Toivoa voi ilmetä, vaikka parantavaa hoitoa ei olisi. Toivolla tarkoitetaan esimerkiksi sitä, kuinka kuoleva potilas tietää, että häntä rakastetaan tai kuinka häntä tullaan kaipaamaan kuoleman jälkeen. Toiveikkuutta lisää esimerkiksi huumori, muistot sekä kuvien katselu. (Vacrapolis ym. 2021, 402.)

## **6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET**

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kuolevan potilaan kokemuksia kohdatuksi tulemisesta sekä mitkä hoitotyön tekijät edesauttavat kohdatuksi tulemista ja mitkä tekijät puolestaan estävät sitä. Opinnäytetyön toimeksiantajana on Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Tavoitteena on koota yhteen ja muodostaa kokonaiskuva viimeaikaisesta tutkitusta tiedosta sekä tuottaa aineisto, jota Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu voi tarpeen mukaan hyödyntää.

### **Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:**

1. Miten kuoleva potilas kokee tulleen kohdatuksi?
2. Mitkä hoitotyön tekijät edistävät kohdatuksi tulemista?
3. Mitkä tekijät estävät kohdatuksi tulemista?

## **7 KUVAILEVA KIRJALLISUUSKATSAUS**

Kirjallisuuskatsaus on prosessimainen tutkimusmenetelmä, jossa keskeisenä tavoitteena on laajentaa ymmärrystä aikaisemmin tutkittujen aiheiden tai asioiden pohjalta kokoamalla niitä yhteen ja arvioimalla kriittisesti syntyneitä aineistoja. Kirjallisuuskatsauksen tyyppejä on olemassa useita erilaisia, mutta karkeasti jako voidaan tehdä kolmeen päätyyppiin, jotka ovat narratiivinen eli kuvaileva kirjallisuuskatsaus, meta-analyysit sekä systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksesta riippuu, mikä menetelmästä sopii parhaiten. (Stolt ym. 2016, 7–8).

Riippumatta valikoidusta katsaustyyppistä, kaikille menetelmille on tyypillistä käydä läpi tietyt neljä osaa, joita voidaan yhteisesti kutsua nimityksellä SALSA. SALSA muodostuu sanoista Search eli haku, Appraisal eli (kriittinen) arviointi, Synthesis eli synteesi sekä Analysis eli analyysi. (Stolt ym. 2016, 8.)

Opinnäytetyömme on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa pyritään kokoamaan yhteen tietoa siitä, mitä aiheesta ennestään jo tiedetään ja mitä keskeisiä käsitteitä siihen liittyy.

Menetelmää voidaan käyttää monipuolisesti eri tavoin, kuten teoreettisen viitekehyyksen kokoamiseen, tietyn aiheen kokonaiskuvan muodostamiseen tai historiallisen kehityksen tarkasteluun sekä esimerkiksi epäkohtien tunnistamiseen. Tärkeä tutkimusta ohjaava tekijä on tutkimuskysymys, jonka tulee olla riittävän rajattu, jotta aiheeseen pystyy perehtymään täsmällisesti. Narratiiviselle kirjallisuuskatsaukselle on kuitenkin tyypillistä, että tutkimuskysymys sekä aineisto voivat muokkaantua tutkimuksen edetessä eli siinä ei ole tarkasti määrättyjä ehtoja. (Kangasniemi ym. 2013, 294.) Kangasniemen ym. (2013, 291) mukaan kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheet voidaan jakaa tutkimuskysymyksen muodostamiseen, aineiston keräämiseen, kerätyn aineiston kuvailuun ja lopuksi tulosten tarkasteluun.

## **8 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS**

### **8.1 Aineiston keruu**

Ennen aineiston keruuta on laadittava hakustrategia, jotta haku saadaan toteutettua systemaattisesti ja kaikki katsauksen kannalta olennainen materiaali varmasti löytyy. Aineisto kerätään sisäänotto- ja poissulkukriteerien mukaan, jotta haku kohdentuu kirjallisuuskatsauksen kannalta olennaisiin ja ajankohtaisiin tutkimuksiin ja jotta aineiston koko saadaan pidettyä sopusuhtaisena (Stolt ym. 2016. 25–26.) Asettamiemme sisäänottokriteerien mukaan (taulukko 1) kirjallisuuskatsaukseen mukaan otettavien aineistojen tuli olla tasoltaan väitöskirjoja, pro gradu -töitä, YAMK-opinnäytetöitä, tieteellisiä tutkimuksia tai tieteellisiä vertaisarvioituja artikkeleita. Mukaan valittiin sekä suomenkielisiä että englanninkielisiä aineistoja, jotka oli julkaistu vuosina 2016–2021 ja olivat saatavilla ilmaiseksi. Aineistoa mukaan valittaessa tärkeänä ohjaavana tekijänä ovat tutkimuskysymykset, joihin mukaan valitun aineiston tulee vastata. Tutkimuskysymysten laajuus määrittää osaltaan, minkä verran aineistoa tarvitaan (Kangasniemi ym. 2013).

Aloitimme tiedonhaun tekemällä itsenäisesti koehakuja eri tietokantoihin useilla eri hakusanoilla, jotta saimme kartoitettua aikaisempien tutkimusten määrää ja määrittääksemme varsinaiset hakusanat. Lisäksi kävimme hakustrategiaa ja hakulausekkeita läpi kirjaston tiedonhakuinformaatikon kanssa. Suomenkielisinä hakusanoina käytimme lopulta: saattohoi\* OR palliatiiv\* OR terminaalih\*. Erilaisten suomenkielisten taivutusmuotojen vuoksi sanat on

katkaistu hakuja tehtäessä \*-merkillä. Englanninkielisiksi hakusanoiksi muodostuivat: palliative care, hospice care, end of life care, terminal care, patient experience ja patient perspective. Englanninkielinen hakulauseke oli lopulta ("palliative care" OR "hospice care" OR "end of life care" OR "terminal care") AND ("patient experience\*" OR "patient perspective\*").

Tietokantoja, joihin haku suoritettiin olivat Medic, Pubmed, EBSCO ja Kaakuri. Halusimme saada kirjallisuuskatsaukseen mukaan kotimaisia sekä kansainvälisiä tutkimuksia. Kävimme hakulausekkeilla saatuja tuloksia ensin läpi otsikon perusteella, joista valitsimme ne, joiden uskoimme voivan sisältää vastauksen asettamiimme tutkimuskysymyksiin tai edes johonkin niistä. Keskitimme tutkimuksessamme aikuiseen kuolevaan, joten lapsipotilaita koskevat tutkimukset jätimme pois. Otsikon perusteella valituista luimme läpi kaikki aineistot ja valitsimme mukaan ne, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Mukaan valikoitui lopulta kahdeksan tutkimusta, joista yksi löytyi manuaalisen haun kautta. Tiedonhakuja olemme havainnollistaneet taulukossa 2.

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Väitöskirja, pro gradu, YAMK-opinnäytetyö, tieteelliset tutkimukset, tieteelliset vertaisarvioidut artikkelit	AMK-opinnäytetyö
Kielenä suomi tai englanti	Muut kielet
Julkaistu vuosina 2016–2021	Julkaistu ennen vuotta 2016
Maksuton aineisto	Maksullinen aineisto

Taulukko 2. Tiedonhaku­taulukko

Tieto- kanta	Rajaus	Hakusanat	Tulokset	Otsikon perus- teella valitut	Sisällön perus- teella va- litut
Medic	2016–2021  väitöskirja, pro gradu, alkupe- räistutkimus, kat- sausartikkeli	saattohoi* OR palliativ* OR terminaalih*	48	9	4
Pubmed	2016–021  Scholarly jour- nals, research article, free full text, abstract	("palliative care" OR "hospice care" OR "end of life care" OR "terminal care") AND ("patient experience*" OR "patient per- spective*")	157	14	1
Ebsco	2016–2021  Scholarly jour- nals, research article, AB ab- stract	("palliative care" OR "hospice care" OR "end of life care" OR "terminal care") AND ("patient experience*" OR "patient per- spective*")	117 (todet- tisuudessa 80)	10	1
Kaakkuri	2016–2021  väitöskirja, pro gradu, yamk - opinnäytetyö	saattohoi* OR palliativ* OR terminaalih*	1	1	1

## 8.2 Aineiston analyysi

Aineiston olemme analysoineet sisällönanalyysimenetelmää käyttäen. Analyysi on aineistolähtöistä ja edellyttää mukaan valitun aineiston tuntemista läpikotaisin ja kokonaisuuden hahmottamista. Tavoitteena on uusien johtopäätösten tekeminen vertailemalla valittujen aineistojen hyviä ja huonoja puolia. (Kangasniemi ym. 2013, 296–297).

Analyysissa voidaan erottaa kolme vaihetta. Ensimmäinen vaihe on osittain päällekkäin arvioinnin kanssa, sillä siinä tutkimusten oleellinen sisältö kootaan tutkimustaulukkoon, jotta aineistosta muodostuu kokonaiskuva. Toisessa vaiheessa aineistoon tehdään merkintöjä mm. vertailemalla niitä keskenään. Tulkintojen perusteella aineistoa jäsennellään uudelleen teemojen, kategorioiden tai luokkien mukaan, jotka lopuksi yhdistetään ja muodostetaan yhdistetylle sisällölle sopiva otsikko. Kaikkien päätelmien tulee olla perusteltuja ja ne tulee kirjata muistiin. Kolmannessa vaiheessa yksittäisistä tuloksista muodostetaan yhtenäinen kokonaisuus. (Stolt ym. 2016, 30–31).

Sisällönanalyysia ohjaa pitkälti tutkijan oma tulkinta siitä, mitä asioita pitää aineistossa tärkeänä ja mitä puolestaan jättää käsittelemättä. Päädyimme käyttämään kyseistä tutkimusmenetelmää omassa tutkimuksessa, sillä sisällönanalyysi sopii yksinkertaisena menetelmänä myös aloittelevalle tutkijalle ja sen avulla on mahdollista saada toteutettua hyväkin analyysi vasta-alkajuudesta huolimatta. (Tuomi & Sarajarvi 2018.)

Aineistoa analysoimme osittain jo aineiston keruuvaiheessa, jossa teimme päätökset mukaan valittavista tutkimuksista. Tämän jälkeen kokosimme valittamamme tutkimukset tutkimustaulukkoon (liite 1), jolloin aineistosta muodostui kummallekin tutkimuksen tekijälle kokonaiskuva. Kokonaiskuvaa lähdimme syventämään lukemalla kumpikin jokaisen tutkimuksen yksi kerrallaan läpi. Luettuamme tutkimukset läpi, jaoimme aineistot keskenämme puoliksi ja etsimme niistä vastauksia asettamiimme tutkimuskysymyksiin yksi kysymys kerrallaan. Ensiksi merkitsimme yhteiselle Word-alustalle lähteen ja alkuperäisilmauksen, joka vastasi tutkimuskysymykseen. Tässä kohtaa näimme tarpeelliseksi työn loogisuuden kannalta lisätä kolmannenkin tutkimuskysymyksen koskien tekijöitä, jotka haittaavat kohdatuksi tulemista, sillä myös niitä tekijöitä

nousi aineistoissa usein esille. Alkuperäisilmauksien jälkeen pelkistimme ilmaukset, muodostimme niistä alaluokat, joita yhä yhdistelimme yläluokiksi. Viimeisessä vaiheessa yläluokkia yhdistämään muodostui yksi pääluokka. Esimerkki luokittelusta on esitetty liitteessä 2.

## 9 TULOKSET

### 9.1 Kuolevan potilaan kokemukset kohdatuksi tulemisesta

Saattohoitopotilaan kohtaaminen jakautui seuraaviin yläkategorioihin: positiiviset kokemukset ja negatiiviset kokemukset. Positiiviseksi koettiin varsinkin hoitohenkilökunnan empaattinen lähestymistapa, joka sisältää esimerkiksi diagnoosin antamisen hienotunteisesti (Anttonen 2016, 86). Potilaiden kohtaama empatia on yhteydessä positiiviseen kokemukseen (Sinclair ym. 2017). Lisäksi positiivisena koettiin tiedonanto, joka antoi potilaalle aikaa prosessoida mitä oli juuri kuullut. Terveydellisesti vakavan diagnoosin saaminen voi tulla shokkina potilaalle jonka takia tiedonanto korostuu (Anttonen 2016, 59). Tärkeänä koettiin myös se, että potilaalla oli mahdollisuus toisen lääkärin mielipiteeseen ja että potilas sai tukea tähän mahdollisuuteen. Toisen näkökulman tai diagnoosin ja hoitolinjan varmistaminen merkitsee potilaalle paljon. On luonnollista, että potilas kyseenalaistaa diagnoosin ja etsii vastauksia toiselta lääkäriltä. Potilaille oli myös tärkeää se, että heillä oli mahdollisuus esittää lisäkysymyksiä diagnoosiin liittyen (Anttonen 2016, 66). Positiivinen kokemus hoitohenkilökunnasta toi potilaalle turvallisuuden tunnetta (Watson ym. 2019, 4).

Ingersoll ym. (2018) toteuttivat Yhdysvalloissa kyselytutkimuksen 207 syöpäpotilaalle kysyen, kuinka he kokivat tulleeensa kuulluksi ja ymmärretyksi kohdattuaan eri terveydenhuollon ammattilaisia ennen palliatiivista konsultaatiota ja sen jälkeen. Ennen konsultaatiota 72 potilasta koki tulleeensa täysin kuulluksi ja ymmärretyksi, 67 potilasta koki tulleeensa osittain kuulluksi ja ymmärretyksi ja 68 osallistujaa koki, ettei tullut ollenkaan tai tuli erittäin huonosti ymmärretyksi ja kuulluksi. Konsultaation jälkeen tulos täysin kuulluksi ja kohdatuksi tulemisesta parani, sillä 40 % vastaajista oli sitä mieltä. Tulos parani etenkin niiden potilaiden kohdalla, joilla oli ollut ennen konsultaatiota epävarmuuksia liittyen loppuelämän hoitoon ja jäljellä olevaan elinaikaan. Myös suurin osa heistä, jotka ennen konsultaatiota eivät kokeneet tulleeensa hyvin



kuulluksi ja ymmärretyksi, kokivat parannusta tilanteeseen konsultaation jälkeen, mutta matkaa täysin tyydyttävään kokemukseen vielä kuitenkin jäi.

Negatiiviseksi koettiin kohtaaminen, jossa potilas ei saanut osallistua päätöksentekoon, potilaan tarpeita ei huomioitu ja potilas jäi epätietoisuuteen diagnoosista ja ennusteesta (Watson ym. 2019, 5). Pahimmillaan hoitohenkilökunta käyttäytyi epäasiallisesti ja aiheutti negatiivisia tunteita potilaassa (Sinclair ym. 2017). Huono kokemus aiheutti huolia ja pelkoa esimerkiksi itsemääräämisoikeuden menetyksestä, huolia kuoleman pitkittymisestä ja huolia toiveiden toteutumisesta (Haho 2017). Tämän lisäksi osa potilaista koki, että informaatiota tulee vaatia ja että kuolemasta keskustelua vältettiin (Butters 2021, 88). Puutteellinen informaatio herätti huolia kohtelusta (Butters 2021, 88). Negatiivisesti koettu kohtaaminen aiheutti potilaalle stressiä ja turvattomuuden tunnetta (Anttonen 2016, 65).

## **9.2 Kohdatuksi tulemista edistävät tekijät**

### **9.2.1 Ammattilaiseen liittyvät tekijät**

Arvostava kohtaaminen on luonteeltaan hyväksyvää ja myönteistä mutta myös tietynlaisten rajojen asettamista. Ammattilaiselta potilaan kohdatuksi tuleminen edellyttää ajan antamista, jotta aito tutustuminen mahdollistuu sekä potilaan arvostamista omana itsenään. Konkreettisia keinoja edistää kohdatuksi tulemista ovat esimerkiksi taito lohduttaa ja kuunnella, lähellä oleminen, rohkaiseminen ja kyky ottaa asioita puheeksi. (Anttonen 2016, 81–82.) Vihelän ym. (2020) tekemässä tutkimuksessa selvitettiin, mitä potilaat ja läheiset pitävät tärkeänä sairaanhoitajan palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa. Kohtaamistaitojen osalta keskeisenä pidettiin empaattista ja kunnioittavaa potilaan kohtaamista, jotka näkyivät potilaan koskettamisena sekä kyknä ymmärtää ja myötäelää potilaan tilannetta. Sinclair ym. (2017) selvittivät puolestaan potilaiden kokemuksia sympatiasta, empatiasta ja myötätunnosta, joista empatia ja myötätunto koettiin myönteisen kohtaamiskokemuksen kautta. Arvostetuimpana potilaat pitivät myötätunnon osoittamista, sillä se tehostaa avainnäkökulmaa surun kohtaamisessa, kykyä asettua toisen ihmisen asemaan ja osoittaa velvollisuudet ylittävää ystävällisyyttä. Samankaltaisia tuloksia saivat myös Sarivaara ym. (2018) tutkimuksessaan, jossa lähellä oleminen ja

koskettaminen lisäsivät turvallisuuden tunnetta ja lievittivät fyysistä pahaa oloa, joka aiheutui kuoleman pelosta.

Kohtaamisosaaminen mahdollistuu ammattilaisen vuorovaikutustaitojen myötä (Anttonen 2016, 82). Vihelän ym. (2020) mukaan vuorovaikutus rakentuu kommunikaatiotaidoista, joissa keskeistä on vastavuoroisuus keskusteluissa sekä kuuntelemisen taito. Keskustelun eteneminen potilaan ehdoilla lisää luottamusta ammattilaista kohtaan. On hyvä tarjota keskustelumahdollisuuksia siten, että omaiset eivät aina ole paikalla ja tuoda tämä mahdollisuus avoimesti esille kaikkien osapuolien tietoisuuteen. (Anttonen 2016, 63–64). Parempien vuorovaikutustaitojen myötä myös potilaan kokonaisvaltainen hoito parantuu. Vuorovaikutustaitojen taustalla korostuu kuitenkin koulutuksen merkitys, sillä ammattilaisten mukaan opiskelijoilla ei ollut tarpeeksi valmiuksia käydä keskustelua kuolevan potilaan kanssa heidän keskittyttyään enemmän fyysiseen hoitamiseen. Panostamalla peruskoulutukseen ennen ammattiin valmistumista sekä lisäkoulutusten myötä kohtaamisosaamista on mahdollista syventää. (Anttonen 2016, 109–110.) Pelkät valmiudetkaan ei kuitenkaan yksinään riitä, vaan lisäksi ammattilaiselta on löydettävä halua käydä asioiden käsittelyä yhdessä potilaan kanssa yksilöllisen tarpeen mukaan (Haho 2017).

Parantumattomasti sairaan potilaan kohtaaminen vaatii ammattilaiselta ymmärrystä. Tiedon saaminen sairaudesta järkyttää potilasta ja keino osoittaa ammattilaisena ymmärrystä on ottaa yhteys potilaaseen niin pian kuin mahdollista tiedon saamisen jälkeen ja sopia tapaaminen. (Anttonen 2016, 60.) Hoitosuhteessa ammattilainen vastaanottaa potilaan kokemia surun ja luopumisen tunteita kuuntelemalla ja tarjoaa tukea keskustelun muodossa (Anttonen 2016, 93).

Ennakoitavuus on keskeisessä asemassa kuolevan kohtaamisessa ja ammattilaisen tulisi osata tahdittaa hoito niin, että fyysinen kuoleman prosessi olisi samassa vaiheessa luopumisprosessin kanssa. Vaiheiden tunnistaminen ja ennakointi vaatii ammattitaitoa. (Sarivaara ym. 2018, 13.)

Ammattilaisen tulee osata tunnistaa yksilöllisiä tarpeita ja ottaa niitä huomioon. Potilaan tarve voi koskea esimerkiksi henkistä tukea. Toiveiden kunnioittaminen on ilmentymä tarpeiden huomioimisesta. (Vihelä ym. 2020, 280–281.)

Potilaalla voi olla jokin erityinen toive, jonka hän haluaa vielä toteuttaa elinikään ja sen toteuttaakseen hän voi tarvita hoitohenkilökunnalta apua (Anttonen 2016, 93). Toiveista on tärkeää keskustella jo hyvissä ajoin (Sarivaara ym. 2018, 13).

Haho (2017) nostaa esille potilaiden tiedontarpeen koskien fyysisiä muutoksia. Myös Anttonen (2016, 59) toteaa, että potilailla on monenlaisia kysymyksiä koskien esimerkiksi hoitoja, hoitopaikkaa ja käytännön asioita. Tiedon antajalta potilaat toivovat rehellisyyttä ja suorapuheisuutta. Lisäksi on tärkeää vastata kysymyksiin niin, että potilas ymmärtää (Anttonen 2016, 82). Kuolevalla potilaalla voi olla ajanvarauksia usealle eri ammattilaiselle ja eri yksiköihin ja niiden muistaminen voi olla vaikeaa, jolloin hoitaja voi osoittaa tukensa huolehtimalla, että potilas on oikeassa paikassa oikeaan aikaan (Butters 2021, 143).

### **9.2.2 Hoitoon liittyvät tekijät**

Kohdatuksi tulemiseen liittyy aina myös fyysinen hoitaminen. Ammattilaisen tapa hoitaa potilasta hyväntahtoisin ottein rakentaa luottamusta ammattilaisen ja potilaan välille ja mahdollistaa sitä kautta henkisen puolen jakamisen. (Anttonen 2016, 129.) Myös Haho (2017) toteaa, että riittävä kivunhoito luottaen potilaan omaan sanaan, helpottaa potilaan tuntemaa pelkoa, syyllisyyttä sekä turvattomuuden tunnetta.

Hoitolinjaus on tärkeää tehdä selkeästi, jotta ammattilaiset pystyvät tukemaan potilasta niiden suuntaisesti (Anttonen 2016, 62). Sarivaara ym. (2018, 13) tuovat lisäksi esille hoitolinjausten säännöllisen tarkistamisen tärkeyden ja niiden muuttamisen tarpeen mukaan potilaan voinnin muuttuessa suuntaan tai toiseen. Kuolevan hoidossa on osattava luopua parannuskeskeisestä ja kuntouttavasta työtteestä (Sarivaara ym. 2018, 13). Potilaalla ja läheisillä voi olla erilaisia ennakkokäsityksiä, joista on tärkeää keskustella, jotta odotukset hoidon suhteen ovat todenmukaiset ja turhat pelot saadaan lievittymään (Anttonen 2016, 67). Hoitotahdon tekeminen on yksi potilaan mahdollisuuksista vaikuttaa omaan hoitoonsa. Potilaan on tärkeää tietää, että ammattilainen kunnioittaa laadittua hoitotahtoa ja toimii sen mukaisesti ja sitä kautta on mahdollista helpottaa potilaan kokemaa eksistentiaalista kärsimystä. (Haho 2017.)

Hoitopaikan varmistamisella ennakoivasti voidaan auttaa potilaan jaksamista (Haho 2017). Anttonen (2016, 98) tuo esille joustavuuden vaihtaa hoitopaikka tarpeiden muuttuessa ja sitä kautta turvataan potilaan hyvinvointia. Myös Sarivaara ym. (2018, 14) toteavat, että kuoleman lähestyessä tarpeet ja toiveet ympäristöä koskien muuttuvat, ja keskeiseksi silloin nousee ympäristön rauhallisuus ja läheisten kanssa yhdessäolo. Kuolevalla potilaalla voi esimerkiksi aluksi olla toiveena kuoleminen kotona, mutta viime vaiheessa kuoleminen saattohoitoyksikössä tuntuukin paremmalta ratkaisulta. Luottamus hoitoympäristön turvallisuutta kohtaan oli isoin vaikuttava tekijä siihen, että potilaat valitsivat viime kädessä saattohoitoyksikön kuolinpaikakseen oman kodin sijaan. (Butters 2021, 109.) Hoitoyksiköiden välisiä siirtoja ei kuitenkaan tule enää lähellä kuolemaa tehdä (Sarivaara ym. 2018, 13).

Tilallisten tekijöiden mahdollistama yksityisyys on tärkeää, jotta potilas pystyy tuomaan huoliaan esille (Butters 2021, 143). Myös Sarivaara ym. (2018, 13) toteavat, että osastojen mahdollisuus joustaa ja mahdollistaa tarvittaessa yksityinen tila keskusteluiden käymiselle on tärkeää.

Läheisten huomioon ottaminen osana hoitoa on tärkeää, sillä esimerkiksi kotihoitajaksot ovat kuolevalle tärkeitä ja niiden suhteen omaiset tarvitsevat tukea ja ohjausta ammattilaiselta (Vihelä ym. 2020, 280). Haho (2017) toteaa, että kuolevan kärsimys lisääntyy läheisten kokeman surun myötä, jolloin omia tunteitaan ei välttämättä tuo esille. Kohdatuksi tulemista edistävät tekijät on koottu tiivistetyssä muodossa taulukkoon 3.

Taulukko 3. Kohdatuksi tulemista edistävät tekijät tiivistetysti

Tiedon antaminen totuudenmukaisesti ja ymmärrettävästi (Anttonen 2016, 59)
Potilaan arvostaminen omana itsenään ja myönteinen sekä rajoja asettava kohtaaminen alusta alkaen (Anttonen 2016, 81)
Keskustelun eteneminen potilaan ja läheisten ehdoilla (Anttonen 2016, 63)
Ennakkokäsityksien puheeksi ottaminen (Anttonen 2016, 67)
Taito lohduttaa ja kuunnella, lähellä olo, rohkeus ottaa asioita puheeksi (Anttonen 2016, 82)
Hoitopaikan varmistaminen ennakkoon (Haho 2017)
Kohtaaminen kiireettömästi sekä ammattilaisen taito ymmärtää (Vihelä ym. 2020, 278-279)
Empatian ja myötätunnon osoittaminen (Sinclair ym. 2017, 445)
Vastavuoroisuus keskusteluissa ja kuunteleminen (Vihelä ym. 2020, 279)
Käytännön asioissa tukeminen (Haho 2017)
Koulutukseen panostaminen auttaa ymmärtämään potilasta ja mahdollistaa paremman kohtaamisen (Anttonen 2018, 109)
Yksilöllisten tarpeiden tunnistaminen ja huomioiminen (Vihelä ym. 2020, 281)
Hyväntahtoiset otteet fyysisessä hoitamisessa luovat luottamusta ja mahdollistavat henkisten asioiden jakamisen (Anttonen 2016, 129)
Hoitotahdon tekeminen ja sen kunnioittaminen (Haho 2017)
Selkeät hoitopäätökset (Anttonen 2016, 62) ja niiden muuttaminen tarpeen mukaan (Sarivaara ym. 2018, 13)
Rauhallinen ympäristö, jossa läheisten läsnäolo sallitaan (Sarivaara ym. 2018, 14)
Yksityisyys, jotta huolien tuominen esille mahdollistuu (Butters 2021, 143)

### 9.3 Kohdatuksi tulemista haittaavat tekijät

#### 9.3.1 Ammattilaisesta johtuvat tekijät

Tekijät, jotka haittasivat potilaan kohdatuksi tulemista olivat hoitohenkilökunnasta johtuvat osatekijät kuten väärinymmärretyksi tuleminen, kokemattomuus saattohoidosta ja vaikeneminen. Lisäksi kohdatuksi tulemista haittasivat ympäristöstä johtuvat tekijät kuten potilassiirrot ja kiire hoitotyössä.

Hyvää kohdatuksi tulemista haittasi ammattihenkilöiden, esimerkiksi lääkärin kohtaaminen, jossa potilaalle jäi epäselväksi lähes koko keskustelu (Butters 2021, 132). Buttersin (2021, 112–113) mukaan potilaalle selitettiin esimerkiksi kasvaimen koko erittäin yksityiskohtaisesti lääketieteen termein. Keskustelut olivat erittäin analyttisiä ja käytäntöön liittyvät asiat lyhyitä. Potilaan voi olla vaikea löytää oikeita sanoja tai kysymyksiä ymmärtääkseen tilannetta paremmin. Sanojen merkitykset voivat helposti muuttua potilaan mielessä. Väärinymmärryksen lisäksi potilaista oli erityisen loukkaavaa keskustelut, jossa

heidät jätettiin sen ulkopuolelle (Haho 2017). Loukkaavaksi koettiin etenkin tilanteet, joissa hoitohenkilökunta keskusteli keskenään omista asioistaan, vaikka potilas oli samassa huoneessa. Epäonnistuneet keskustelut jättivät potilaan epävarmaksi omasta tilanteestaan, diagnoosista ja ennusteesta. Tämä johti siihen, että potilaan tarpeet, toiveet ja itsemäärämisoikeus eivät toteutuneet. (Haho 2017.) Väärinymmärrys voi näkyä myös hoitotyössä joustamattomuutena. Erilainen käsitys potilaan hoidosta potilaan itsensä kanssa on este hyvälle kohtaamiselle. Esimerkiksi hoitaja voi käsittää, että hänellä on parempi käsitys potilaan hoitamisesta kuin potilaalla itsellään. Paremmin tietäminen osoittautui joustamattomuutena ja potilaan arvon laskuna (Sarivaara ym. 2018, 10).

Kokemattomuus saattohoitotyöstä näkyy vaikenemisena. Kokemattomuus voi haitata saattohoitopotilaan kohdatuksi tulemista. Kokemattoman hoitohenkilökunnan voi olla vaikea ymmärtää potilaan tilannetta ja sen lisäksi hoitohenkilökunta ei välttämättä pysty käsittelemään tietoa. Vaikeus ymmärtää kuolemaa voi johtaa siitä vaikenemiseen (Anttonen 2016, 62–65). Vaikeneminen voi tuntua potilaasta koko keskustelun välttämisenä ja potilas voi jäädä epätietoisuuteen omasta kuolemastaan. Anttosen (2016, 123) mukaan jos potilas ei tiedä lähestyvistä kuolemasta, hän ei myöskään voi valita valmistautumista siihen. Muita syitä vaikenemiselle voi olla esimerkiksi hoitohenkilökunnan keskuudessa pelko arvostelluksi tulemisesta. Hoitohenkilökunnan epävarmuus omien taitojen riittämättömyydestä voivat estää kuolemasta keskustelun kokonaan (Anttonen 2016, 72–73).

### **9.3.2 Ympäristöstä johtuvat tekijät**

Työympäristöstä johtuvat osatekijät, kuten kiire ja potilassiirrot vaikuttavat negatiivisesti saattohoitopotilaan kohdatuksi tulemiseen. Hoitotyössä ongelmaksi muodostui kiire. Kiire näkyi hoitotyössä kuolevan potilaan mekaanisena hoitamisena. Mekaanisella hoitamisella tarkoitetaan hoitotyötä, jossa hoitaminen muistuttaa lähinnä automaattista toimintaa (Anttonen 2016, 70). Anttosen (2016, 85–86) mukaan huolenpito tarkoitti potilaan ja hänen omaisten tarpeiden ohittamista ja hoito oli joustamatonta. Pakolliset rutiinit suoritettiin, mutta potilas ei saanut tarpeeksi tukea henkisesti. Potilas ikään kuin jäi kohtaamatta. Tämän lisäksi kiire näkyi myös siinä, että kulutettu aika potilaan kanssa jäi

todella lyhyeksi. Lyhyet kohtaamiset saattohoitopotilaan kanssa estävät hoitosuhteen rakentumisen (Sarivaara ym. 2018, 9–10).

Saattohoitopotilaan elämän loppuvaiheessa hyvää kohdatuksi tulemista rajoittivat potilassiirrot. Juuri ennen kuolemaa tapahtuvat potilassiirrot haittaavat niin potilasta kuin hoitohenkilökuntaakin (Anttonen 2016, 100). Potilaan vastaanottaminen voi olla hoitajille haastavaa, jos heillä ei ole ollut aiempaa hoitosuhdetta potilaaseen. On tyypillistä, että potilas saapuu hoitoyksikköön silloin, kun hän ei enää kykene itse päättämään omista asioistaan. Potilaan näkökulmasta on ikävää valmistautua kuolemaan, kun hoitohenkilökunta on vierasta eivätkä he tunne potilaan arvoja tai toiveita. Ikävissä tapauksissa potilas kuolee yksin, vaikka olisi toivonut viime hetkilleen jonkun seuraksi (Sarivaara ym. 2018, 9–10). Lisäksi potilaan perheen on hankala pysyä myös perillä potilaan asioista, jos siirtoja on useampia. Potilassiirtojen takia potilas voi joutua esimerkiksi osastolla jakamaan huoneen, vaikka toivoisi yksityisyyttä kuoleman hetkellä (Sarivaara ym. 2018, 8). Hoitoyksiköiden ongelmana on myös se, että niiden tuloksellisuutta mitataan mahdollisimman lyhyillä hoitojaksoilla. Toisin sanoen kuolevan potilaan siirtäminen toiseen yksikköön ”kaunistaa” tilastoja (Sarivaara ym. 2018, 12). Kohdatuksi tulemista estävät tekijät on esitetty tiivistetysti taulukossa 4.

Taulukko 4. Kohdatuksi tulemista estävät tekijät tiivistetysti

Epäselkeä tiedonanto ja väärinkäsitykset (Butters 2021, 132)
Hoitopäätösten ulkopuolelle jättäminen (Haho 2017)
Joustamattomuus hoitotyössä (Sarivaara ym. 2018, 10)
Kokemattomuus ja vaikeneminen keskustelussa (Anttonen 2016, 62–65)
Ammattilaisen pelko muiden arvostelusta (Anttonen 2016, 72–73)
Ammattilaisen epävarmuus omista taidoista (Anttonen 2016, 72–74)
Kiire hoitotyössä (Anttonen 2016, 70)
Mekaaninen hoitaminen (Anttonen 2016, 70)
Henkinen puoli jää huomioimatta (Sarivaara ym. 2018, 9–10)
Kohtaaminen jää lyhyeksi (Sarivaara ym. 2018, 9–10)
Potilassiirrot (Anttonen 2016, 100)
Potilaan tarpeet ja toiveet jäävät huomioimatta (Sarivaara ym. 2018, 9–10)
Ei yksityisyyttä (Sarivaara ym. 2018, 8)

## 10 POHDINTA

### 10.1 Opinnäytetyöprosessi ja tulosten pohdinta

Aloitimme opinnäytetyön tekemisen huhtikuussa 2021, jolloin aiheemme valikoitui koulun vapaana olevien opinnäytetyöaiheiden listalta. Työotsikkonamme oli tässä kohtaa ”surussa ja luopumisessa tukeminen” kuolevan näkökulmasta tarkasteltuna. Tämän otsikon pohjalta ryhdyimme kokoamaan teoreettista viitekehystä määrittelemällä ensiksi keskeiset käsitteet, jotka olivat kuoleva potilas, suru, luopuminen sekä tukeminen. Vähitellen teoriaan tutustumisen myötä ja hakuja yhä enemmän tehtyämme huomasimme kuitenkin, että surututkimus on hyvin vahvasti keskittynyttä läheisensä menettäneiden suruun ja luopumiseen ja tämä hankaloitti kohdallamme tutkimuskysymysten muotoilua. Surututkimus kuolevan omasta näkökulmasta tarkasteltuna osoittautui hyvin suppeaksi, minkä vuoksi jouduimme laajentamaan tutkimuskysymyksiämme kuolevan kohdatuksi tulemiseen, johon suru sekä luopuminen osaltaan sisältyvät. Kohdatuksi tuleminen käsitteenä on hyvin kokonaisvaltainen ja tulkinnanvarainen. Surussa ja luopumisessa on kuitenkin kyse lähinnä henkisestä ilmiöstä, jonka vuoksi koimme olennaiseksi rajata myös kohdatuksi tulemisen näkökulman henkisen puolen kohdatuksi tulemiseen, jotta työn alkuperäinen idea ja työn tilaajan toive sekä tarve tulee huomioiduksi.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla, miten kuoleva potilas kokee tulleen kohdatuksi, mitkä hoitotyön tekijät edistävät kohdatuksi tulemistä ja mitkä tekijät puolestaan haittaavat potilaan kohdatuksi tulemistä. Keskeisin tulos kuolevan omasta kokemuksesta kohdatuksi tulemisesta oli hyvin kaksijakoinen, sillä kokemukset jakautuivat mukaan valikoitujen aineistojen pohjalta melko tasaisesti hyviin kohtamiskokemuksiin sekä huonompiin kohtamiskokemuksiin. Kokemus kohdatuksi tulemisesta oli hyvin kokijasideonnainen ja potilaiden kokemusten taustalla vaikutti keskeisesti ammattilaiselta saatu informaatio, potilaan osallistaminen hoitoon ja ammattilaisten kohtaamistaidot.

Hyvään kohtamiskokemukseen vaikuttavia tekijöitä ovat keskeisesti ammattilaisen monipuoliset kohtaamistaidot, selkeä tiedonanto, yksilöllisten tarpeiden ja toiveiden huomioiminen ja ammattitaito kokemuksen karttumisen myötä. Hoitoon liittyvissä tekijöissä keskeiseksi nousi hoitopäätösten linjaaminen



selkeästi, hoitotahdon kunnioittaminen, yksityisyyden mahdollistaminen, omaisten huomioiminen sekä ennakointi, joka näkyi esimerkiksi hoitopaikan tai toiveiden selvittämisenä hyvissä ajoin.

Keskeiset potilaan kohdatuksi tulemista haittaavat tekijät puolestaan ovat kiire, väärinymmärrykset, lähellä kuolemaa tehtävät potilassiirrot, ammattilaisen kokemattomuus kuolevan hoidosta ja niin sanottu automaatiohoitaminen, jolloin yksilöllinen tarve ja inhimillisuus tulee sivuutetuksi. Huono kohtaaminen johti tulosten mukaan potilaan pelkoon omien toiveiden ja tarpeiden toteutumista, epävarmuuteen diagnoosista sekä ennusteesta ja aiheutti turvattomuuden tunnetta.

Näkökulmamme oli rajattu hoitotyön tekijöihin, joilla kohdatuksi tulemista voidaan edistää tai estää. Tärkeää on kuitenkin ottaa huomioon myös potilaaseen liittyvät tekijät. Potilas voi esimerkiksi tietoisesti päättää, ettei halua käsitellä tunteita, joita parantumaton sairaus herättää tai sivuuttaa koko sairauden ja jatkaa elämää entiseen tapaan (Anttonen 2016, 64). Tilanteessa korostuu eteneminen potilaan ehdoilla ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Sairaus voi myös vaikuttaa potilaan persoonallisuuteen ja todellisuus saattaa vääristyä, kuten esimerkiksi joidenkin aivokasvainten tai muistisairauksien seurauksena (Butters 2021, 95 & 97). Ingersoll ym. (2018) nostivat esille potilaaseen liittyviä tekijöitä, jotka vaikuttivat myönteiseen kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisen kokemukseen. Näitä tekijöitä olivat potilaan vanhempi ikä, vähäinen ahdistuneisuus, vakaa taloudellinen tilanne, vakiintunut näkemys siitä, millaista elämän loppuvaiheen hoitoa haluaa sekä potilaan elinajanodote oli ainakin yksi vuosi.

Ingersoll ym. (2018) tekemässä yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa, jossa käsiteltiin syöpäpotilaiden kuulluksi ja ymmärretyksi tulemista ennen palliatiivista konsultaatiota huomattiin, että potilaat, joilla oli taloudellisesti vaikeuksia, olivat todennäköisemmin kokeneet, että he eivät tulleet kuulluksi ja ymmärretyksi. Taloudellinen tilanne vaikutti syöpäpotilaiden hoitomenetelmiin ja päätöksiin. Huono taloudellinen tilanne oli esteenä hyvin kuulluksi ja ymmärretyksi tulemiselle. Watson ym. (2019) tekemässä isobritannialaisessa tutkimuksessa saatiin samankaltaisia tuloksia. Yli puolet kyselytutkimukseen vastanneista koki, että haimasyöpädiagnoosi vaikutti negatiivisesti omaan taloudelliseen

tilanteeseen. Lisäksi noin kolmasosa vastanneista sai taloudelliseen tilanteeseen neuvoja, mutta vastanneista 28 % koki, että ei saanut siitä apua. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että taloudellinen tilanne vaikuttaa kuulluksi ja ymmärretyksi tulemiseen. Suomalaisiin tutkimuksiin verrattuna taloudellinen tilanne ei vaikuta samalla tavoin potilaisiin kuin Yhdysvalloissa ja Iso-Britanniassa. Kuten Butters (2021) toteaa, vaikeatkin syöpähoidot ovat pitkälti edullisia potilaille Suomessa. Jos Suomessa hoidot olisivat kalliita, saattaisi se näkyä kohdatuksi tulemisen kokemuksissa.

Teoriaosuudessa määrittelimme kuolevan potilaan hoitolinjausten mukaisesti joko palliatiivisen vaiheen potilaaseen tai saattohoito vaiheessa olevaan potilaaseen, sillä tällöin kuolema on odotettavissa oleva ja kuolevalla on mahdollisuus käydä tilanteeseen liittyviä surun ja luopumisen tunteita. Sarivaara ym. (2018) kuitenkin toteavat, että vaikeneminen kuolemasta ammattilaisten taholta sekä resurssitekijät voivat vaikuttaa siihen, että kuolemia tapahtuu myös niihin varautumatta. Myös Anttosen (2016) tekemässä tutkimuksessa tuli esille, että hoitolinjauksia ei välttämättä tehty selkeästi ja kuolemasta vaiettiin. Tällöin kuolevalta estetään mahdollisuus käydä läpi tunteita, kuten surua ja luopumista, jota parantumaton sairaus ja edessä oleva kuolema herättää. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista pitää sisällään potilaan tiedonsaantioikeuden koskien omaa terveydentilaa ja hoitoon liittyviä tekijöitä sekä itsemääräämisoikeuden, jonka mukaan potilaan hoito on toteutettava yhteisymmärryksessä potilaan tahtoa kunnioittaen (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8. 1992/785). Ammattilaisia sitovat hoitotyön eettiset ohjeet, joita ei tämän tutkimustuloksen perusteella selkeästikään aina noudateta, mikä puolestaan on erittäin huolestuttavaa potilaan hyvän hoidon toteutumisen kannalta.

Teoriaosuudessa todettiin, että eniten kuolevalle aiheuttaa surua läheisten puuttuminen ympäriltä elämän loppuvaiheessa. Sarivaaran ym. (2018) tuovat esille, että vaikka kuoleva olisikin esittänyt toiveen, ettei kuolisi yksin, niin todellisuudessa sitä kuitenkin tapahtuu. Viimeisillä hetkillä ammattilaisen tulisi osata sekä myös ehtiä tunnistamaan lähestyvän kuoleman merkit ja pyytää läheiset ajoissa paikalle, mikäli heitä on. Vaikka läheisiä ei olisikaan, ei resurssitekijät saisi olla esteenä sille, että kuolevan viimeisiä toiveita ei pystytä huomiomaan. Mikäli kuolevalla ei ole läheisiä, tulisi potilasta hoitaneen tutun ammattilaisen pystyä olemaan lähellä ja läsnä viimeiset hetket, jotta potilas saa

lähteä toivomallaan ja ansaitsemallaan tavalla turvallisesti saatettuna.

Lisäksi toimme teorian puolella esille, että parantumattomasti sairas joutuu luopumaan paitsi erilaisista totutuista rooleista, myös tulevaisuudesta ja siihen liittyvistä unelmista. Anttonen (2016, 127) toteaa, että ammattilaiselta on löydettävä ymmärrystä luopumisen haasteellisuudesta, jotta potilaalla on mahdollisuus kokea jäljellä oleva elämä vielä hyväksi. Kuolevia potilaita työssään kohtaavien sairaanhoitajien on siksi tärkeää ymmärtää, mistä luopumisessa kuolevan näkökulmasta on kyse.

Tämän opinnäytetyön tekemisessä haastavinta oli ehdottomasti molempien mielestä sisällönanalyysi, johon perehtyminen ja jonka sisäistäminen vei paljon aikaa. Omat haasteensa toi myös jatkuva rajauksien tekeminen prosessin edetessä, sillä aihe olisi helposti lähtenyt paisumaan. Lisäksi laajan englanninkielisen materiaalin läpikäyminen ja ymmärtäminen vaati osaltaan paljon aikaa. Työmme valmistui kuitenkin aikataulussa ja kokonaisuudessaan aikaa opinnäytetyön tekemiseen kului noin puoli vuotta. Prosessin aikana kehitimme aineistonhakutaitojamme sekä syvensimme osaamistamme kuolevan potilaan kohtaamisessa ja hoidossa perustuen luotettaviin lähteisiin. Lisäksi opimme prosessin hallintaa, sillä suhteellisen nopea aikataulu, parityönä tekeminen, kesätyöt ja työharjoittelujakso sekä kirjallisuuskatsaukselle tyypillinen työn ”eläminen” suunnanmuutoksineen vaativat paljon suunnittelua ja sopeutumista muuttujiin.

## **10.2 Eettisyys ja luotettavuus**

Hyvällä tieteellisellä käytännöllä tarkoitetaan huolellisuutta, rehellisyyttä ja asianmukaista viittaamista, kun kyseessä ovat toisen ihmisen julkaisut. Käytettyjen menetelmien tulee olla eettisesti kestäviä ja soveltua tieteelliseen tutkimukseen. (Hyvä tieteellinen käytäntö s.a.) Validiteetilla tarkoitetaan tutkimuksen pätevyyttä; siihen huolellisesti paneutumista ja tulosten sekä päätelmien kriittistä arviointia (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006b). Teoreettinen viitekehiksemme osoittaa huolellista perehtyneisyyttä aihepiiriin ennen varsinaisen tutkimuksen tekoa, vaikkakin aihepiiri tutkimuksen edetessä hieman laajeni alkuperäisestä suunnitelmasta. Tutkimukseen valikoimamme aineistot

olemme käyneet useasti läpi ja tuloksia olemme pyrkineet arvioimaan mahdollisimman kriittisesti.

Reliabiliteetti kuvaa tutkimuksen luotettavuutta ja toistettavuutta eli sitä, olisivatko saadut tulokset samankaltaiset uudelleen toistetussa tutkimuksessa (Kirk & Miller 1986, Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a mukaan). Olemme pyrkineet kuvailemaan tekemämme tutkimuksen niin hyvin kuin suinkin mahdollista havainnollistaen tiedonhakua tiedonhakutaulukon ja tutkimustaulukon avulla, jolloin lisäämme tutkimuksen luotettavuutta ja mahdollisuutta toistaa tutkimus päätyen samankaltaisiin tuloksiin. Tutkimuksen luotettavuutta lisää sen toteuttaminen kahden ihmisen toimesta ja tuoreiden lähteiden käyttö sekä kirjaston tiedonhakuinformaatikolta saatu apu hakulausekkeiden oikeaoppisessa muodostamisessa.

Tutkimuksemme luotettavuutta voidaan kyseenalaistaa osaltaan tekemiemme kielirajausten vuoksi, sillä suppeampi kielirajaus voi jättää ulkopuolelle tutkimuksen kannalta olennaista aineistoa, jolloin päätelmät voivat olla virheellisiä (Stolt ym. 2016, 26). Lisäksi englanninkielisten materiaalien kohdalla on olemassa mahdollisuus käänkösvirheille. Kummallakaan ei ole ennestään kokemusta tutkimuksen tekemisestä, mutta menetelmiin olemme perehtyneet huolellisesti ja noudattaneet hyvää tieteellistä käytäntöä läpi opinnäytetyöprosessin.

### **10.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset**

Tämän tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että kohtaamisen merkitys korostuu jokaisella kerralla, kun kuolevan potilaan kanssa ollaan tekemisissä, sillä siihen, millaiseksi kohtaaminen koetaan vaikuttavat hyvin monet eri osatekijät. Kuolevan potilaan kohtaamiseen on panostettava heti ensimmäisestä tapaamisesta tai yhteydenotosta alkaen, sillä yksikin huono kohtaamiskokemus voi olla esteenä hyvän hoidon toteutumiselle. Kuten teorian puolella totesimme, parantumaton sairaus käynnistää luopumisprosessin ja herättää luonnostaan monenlaisia tunteita, kuten surua. Jo pelkästään ne yhdessä sisältävät monien eri vaiheiden ja vaikeiden sidostunteiden, esimerkiksi vihan ja syyllisyyden läpikäyntiä, jotka vaativat potilaalta paljon aikaa ja voimavaroja. Huono kokemus terveydenhuollon ammattilaisten tai resursseihin liittyvien tekijöiden vuoksi lisää

potilaan huolia ja epävarmuutta koskien tulevaa, jolloin henkinen kuormitus kasvaa yhä enemmän.

Pahimmassa tapauksessa potilaan huono kohtaamiskokemus voi aiheuttaa sen, ettei saatavilla olevaa apua ja tukea hyödynnetä ja tunteidensa kanssa jää yksin, jolloin riski teorian puolella mainittuun vaikeutuneeseen suruun kasvaa. Toistuvien hyvien kohtaamiskokemusten kautta potilaan luottamus taas puolestaan vahvistuu ja parantumattoman sairauden herättämille tunteille jää tilaa, jolloin niitä on helpompi jakaa ja sairaanhoitajan on mahdollista tukea tunteiden kohtaamisessa ja ohjata tarvittaessa oikean avun piiriin.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että sairaanhoitajien perusopetuksessa kohtaamistaitojen harjoitteluun on syytä panostaa entistä enemmän. Ammatillisten perusopintojen lisäksi yhdenvertainen mahdollisuus jatkokoulutukseen on tärkeää. Paitsi että kuoleva itse joutuu kokemaan, ettei tule tarpeeksi kuuluksi tai kohdatuksi, on jokaisella huonolla kohtaamiskokemuksella kauaskantoinen vaikutus myös omaisten kautta, sillä omaisen aikaisemmat kokemukset elämän loppuvaiheen hoidosta heijastuvat siinä kohtaa hoitoon, jos tai kun hän itse on tilanteessa, jossa on parantumattomasti sairas.

Jatkossa surututkimusta voitaisiin kohdentaa enemmän kuolevan potilaan omaan kokemukseen, sillä tämän kirjallisuuskatsauksen tiedonhakujen perusteella tutkittu tieto siltä osin on suppeaa keskittyen pääasiassa omaisten suruun. Jatkossa voitaisiin tutkia kulttuurisesta näkökulmasta kuolevien potilaiden kohtaamista vertailevan kirjallisuuskatsauksen avulla, eli aineisto olisi koottu laajasti eri kulttuureista lähtöisin. Maahanmuuton lisääntyessä yhä enemmän, myös potilaskunta koostuu eri kulttuureista tulevista ihmisistä. Olisi mielenkiintoista tietää, miten eri kulttuureissa kuolevat potilaat kohdataan, sillä tieto auttaisi sairaanhoitajaa ymmärtämään paremmin lähtökohtia ja purkamaan esimerkiksi mahdollisia omia tai potilaan ennakkokäsityksiä.

## LÄHTEET

Ahlblad, J. 2019. Miten kohdata kuolema. Helsinki: Tammi.

Anttonen, M.-S. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa: Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. PDF-tiedosto. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu: 1.10.2021].

Butters, M. 2021. Death and dying mediated by medicine, rituals, and aesthetics: an ethnographic study on the experiences of palliative patients in Finland. PDF-tiedosto. Saatavissa: [https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/323930/Butters\\_Maija\\_Dissertation\\_2021.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/323930/Butters_Maija_Dissertation_2021.pdf?sequence=1&isAllowed=y) [viitattu: 01.10.2021].

Erjanti, H. & Paunonen-Ilmonen, M. 2004. Suru ja surevat. Surevien hoitotyön perusteet. 1. painos. Vantaa: WSOY.

Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. 1. painos. Helsinki: Edita Prima.

Haho, A. 2017. Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. WWW-dokumentti. Päivitetty 18.8.2017. Saatavissa: <https://journal.fi/gerontologia/article/view/67817/30961?acceptCookies=1> [viitattu 1.10.2021].

Hietanen, P., Kaleva-Kerola, J. & Pyörälä, E. 2020. Lääkärin ja potilaan vuorovaikutus. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hirvonen, M. 2020. Surevan kohtaaminen. Teoksessa Lahti, T. (toim.) Suru. 1. painos. Helsinki: Duodecim, 56–57.

Hotus-hoitosuositus. 2018. Äkillisesti kuolleen henkilön läheisen tukeminen. Hoitotyön tutkimussäätiön asettama työryhmä: Aho, A., Terkamo-Moisio, A., Niemipelto, H., Poijula, S. & Varpenius, T. Helsinki: Hoitotyön tutkimussäätiö.

Julkaistu 3.9.2018. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/akillisestikuollut-hs.pdf> [viitattu 20.5.2021].

Hyvä tieteellinen käytäntö. s.a. Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanta-htk> [viitattu 17.10.2021].

Hänninen, J. 2013. Saattohoito tänään. Teoksessa Aalto, K. (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja, 24–40.

Hänninen, J. & Pajunen, P. 2006. Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Ingersoll, L., Saeed, F., Ladwig, S., Norton, S., Anderson, W., Alexander, S. and Gramling, R. 2018. Feeling heard and understood in the hospital environment: Benchmarking communication quality among patients with advanced cancer before and after palliative care consultation. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.xamk.fi/science/article/pii/S0885392418302306?via%3Dihub> [viitattu: 1.10.2021].

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S., Pietilä, A., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 2013. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://elektra.helsinki.fi.ezproxy.xamk.fi:2048/se/h/0786-5686/25/4/kuvailev.pdf> [viitattu 10.5.2021].

Korhonen, T. & Poukka, P. 2013. Kuolevan potilaan hoito. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. 129 (4): 440–5. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/duo10821> [viitattu 20.5.2021].

Lahti, T. & Partonen, T. 2020. Keho reagoi suruun. Teoksessa Lahti, T. (toim.) *Suru*. 1. painos. Helsinki: Duodecim, 141–147.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Mitä palliatiivinen hoito on? 2019. Palliatiivinen talo. WWW-dokumentti. Päivitetty 26.4.2019. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/mit%C3%A4-palliatiivinen-hoito-on> [viitattu 16.5.2021].

Mönkkönen, K. 2018. Vuorovaikutus asiakastyössä: asiakkaan kohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla. E-kirja. Gaudeamus Oy. Saatavissa: <https://kaakuri.finna.fi/> [viitattu 18.10.2021].

Pajunen, T. 2013. Saattohoidon merkitys. Teoksessa Aalto, K. (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja, 11–23.

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. 2019. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Reumatologisen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim. WWW-dokumentti. Julkaistu 4.10.2019. Saatavissa: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063> [viitattu 16.5.2021].

Penttinen, H. 2020. Miten lääkäri voi tukea kuolevaa hänen surussaan. Teoksessa Lahti, T. (toim.) Suru. 1. painos. Helsinki: Duodecim, 65–68.

Pihlainen, A. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa: asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN%3ANBN%3Afi-fe201504225791.pdf?sequence=1> [viitattu 16.5.2021].

Rautava-Nurmi, H., Westergård, A., Henttonen, T., Ojala, M. & Vuorinen, S. 2016. Hoitotyön taidot ja toiminnot. 4.–5. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006a. Reliabiliteetti. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. WWW-dokumentti. Saatavissa: [https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3\\_3\\_2.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_3_2.html) [viitattu 29.8.2021].

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006b. Validiteetti. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. WWW-



dokumentti. Saatavissa: [https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3\\_3\\_1.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_3_1.html) [viitattu 28.8.2021].

Saarto, T., Lehto, J., Jyrkkiö, S., Sirkiö, K., Poukka, P., Hänninen, J., Marjamäki, E., Forss, M., Heikkinen, T., Peltola, S. & Ollikainen, P. 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatukriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmille. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44. Helsinki. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%c3%a4rjest%c3%a4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 20.5.2021].

Sarivaara, S., Lämsä, R. & Seppälä, U. 2018. Kuolema vuodeosastolla – kuolevan potilaan hyvän hoidon edellytykset. Artikkel. Saatavissa: <https://journal.fi/gerontologia/article/view/67817/30961?acceptCookies=1> [viitattu: 1.10.2021].

Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T., McClement S. Raffin Bouchal, S., Chochinov, H. & Hagen, N. 2017. Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.ncbi-nlm-nih.gov.ezproxy.xamk.fi/pmc/articles/PMC5405806/> [viitattu: 1.10.2021].

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73. 2. korjattu painos. Turku: Turun yliopisto.

Suomen virallinen tilasto (SVT). 2021. Kuolleet. Kuolleiden määrä kasvoi edellisvuodesta. WWW-dokumentti. Päivitetty 23.4.2021. Saatavissa: [https://www.stat.fi/til/kuol/2020/kuol\\_2020\\_2021-04-23\\_tie\\_001\\_fi.html](https://www.stat.fi/til/kuol/2020/kuol_2020_2021-04-23_tie_001_fi.html) [viitattu 20.5.2021].

Suomi, S. 2020. Surun etulinjassa. Teoksessa Lahti, T. (toim.) Suru. 1. painos. Helsinki: Duodecim, 198–200.

Surakka, T., Mattila, K., Åstedt-Kurki, P., Kylmälä, J. & Kaunonen, M. 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Helsinki: Fioca Oy.

Surevan kohtaaminen. s.a. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.surevankohtaaminen.fi/surevan-kohtaaminen/> [viitattu 15.8.2021].

Tasmuth, T. 2019. Hyvä kivunlievitys vanhuksen saattohoidossa. *Potilaan lääkärilehti*. Verkkojlehti. Julkaistu 8.3.2019. Saatavissa: <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/hyva-kivunlievitys-vanhuksen-saattohoidossa/> [viitattu 31.5.2021].

Terkamo-Moisio, A. 2018. Kuoleman läheisyydessä keskeistä on kohtaaminen. *Tutkiva hoitotyö* 16 (3), 34–35. Verkkojlehti. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 19.10.2021].

THL. 2020. Palliatiivisen hoidon järjestäminen. WWW-dokumentti. Päivitetty 13.11.2020. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/palliatiivisen-hoidon-jarjestaminen#kolmiportainen> [viitattu 17.5.2021].

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. E-kirja. Helsinki: Tammi. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 2.10.2021].

Vacrarolis, E., Fosbre, C. & Chiappetta, L. 2021. Essentials of psychiatric-Mental health nursing. A communication approach to evidence-based care. Riveport Lane: Elsevier.

Watson, E., Brett J., Witwicki, C., Perris, A., Poots A., Sizmur, S., Soonawalla Z. ja Tallett A. 2019. Experiences and supportive care needs of UK patients with pancreatic cancer: a cross-sectional questionnaire survey. WWW-dokumentti. Päivitetty 4.11.2019. Saatavissa: <https://www.ncbi-nlm-nih.gov.ezproxy.xamk.fi/pmc/articles/PMC6858107/> [viitattu 1.10.2021].

## Tutkimustaulukko

<b>Tutkimus (tekijät, vuosi, nimi)</b>	<b>Tarkoitus</b>	<b>Tutkimukseen osallistuneet ja tutkimusmenetelmä</b>	<b>Keskeiset tulokset</b>
<p>Butters, M. 2021</p> <p>Death and dying mediated by medicine, rituals and aesthetics: An Ethnographic study on the experiences of palliative patients in Finland</p> <p>Väitöskirja</p>	<p>Tarkoitus selvittää parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemuksia Suomessa: kuinka he kokevat loppuelämän, kuoleman ja kuoleamisen</p>	<p>Etnografinen tutkimus (=havainnointiin ja kokemukseen perustuva)</p> <p>Tutkimukseen osallistui 21 syöpäpotilasta, syöpäosastolta yliopistollisesta sairaalasta tai saattohoitokodista. Ikähaarukka oli 45-84v.</p>	<p>Kokemukset jakautuvat lääketieteen piiriin pohjautuviin kokemuksiin, mutta myös henkilökohtaisiin rituaaleihin elämän loppuvaiheessa. Tuloksissa korostui estetiikka ja luonto välineinä kuoleman kohtaamisessa.</p>
<p>Vihelä, M., Hökkä, M. &amp; Kaakinen, P. 2020</p> <p>Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliativisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta</p> <p>Tieteellinen vertaisarvioitu artikkeli</p>	<p>Tarkoitus selvittää miten potilaat ja omaiset kokevat sairaanhoitajan osaamisen palliativisessa- ja saattohoidossa</p>	<p>Webropol-kysely sähköisenä, avoimet kysymykset</p> <p>Tutkimukseen osallistui 10 potilasta ja 31 läheistä. Ikähaarukka 28-78v.</p> <p>Analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä</p>	<p>Keskeisiksi osaamisalueiksi muodostui vuorovaikutus- ja kohtaamistaidot, ohjaustaidot, perusosaaminen palliativisessa- ja saattohoidossa, ihmislähtöisyys, oireiden hoito ja juridinen ja eettinen osaaminen. Etenkin vuorovaikutus ja kohtaamisosaaminen nousi keskeiseksi osa-alueeksi.</p>
<p>Sarivaara, S., Lämsä, R. &amp; Seppälä, U.</p>	<p>Tarkoituksena tutkia vuodeosaston tarjontaa edellytyksiä</p>	<p>Teemahaastattelu, puolistrukturoitu</p> <p>Osallistui 9 hoitajaa,</p>	<p>Hyvään hoitoon vaikuttavat aikatekijät, tilalliset tekijät sekä toiminnalliset</p>

<p>2018</p> <p>Kuolema vuodeosastolla -kuolevan potilaan hyvän hoidon edellytykset</p> <p>Tieteellinen vertaisarvioitu artikkeli</p>	<p>kuolevan potilaan hyvälle hoidolle</p>	<p>jotka työskentelivät perustason palliativisen hoidon yksikössä tai yksiköissä, jotka erikostuneet kuolevan potilaan hoitoon. Ikähaarukka 24-61v</p> <p>Analyysinä sisälönanalyysi</p>	<p>rakenteet, joista esiin nousi kuolemasta vaikeneminen ja kuolevan potilaan siirtely terveydenhuoltoyksiköiden välillä. Tuloksista käy myös ilmi, että hyvä hoito on ennakoivaa.</p>
<p>Haho, A.</p> <p>2017</p> <p>Palliativisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys</p> <p>Alkuperäistutkimus</p>	<p>Tarkoituksena tarkastella kuolevien näkökulmasta kuolemaa: kokemuksia kuulluksi tulemisesta, arvokkaasta kohtaamisesta, elämäkokemuksia ja elämästä luopumista</p>	<p>teemahaastattelu, päiväkirjamerkinnot</p> <p>Tutkimukseen osallistui 8 palliativisen vaiheen syöpäpotilasta. Ikähaarukka 57-91v</p> <p>Analyysi tehtiin teoriasta johdetun kehikon avulla</p>	<p>Haastattelut toivovat vaikuttavansa elämänsä sen loppuun asti. Eksistentiaaliseen kärsimykseen liittyvät mm. sairauskeho, raihnaisuus ja voimattomuus. Kuoleman läheisyys tuottaa surua ja käynnistää luopumisprosessin.</p>
<p>Anttonen, M-S.</p> <p>2016</p> <p>Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa: Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta</p> <p>Väitöskirja</p> <p>Väitöskirja</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena on kehittää saattohoitoa, potilaan ja perheen tarpeiden näkökulmasta. Tarkoituksena on tuottaa saattohoitoa kuvaava substantiivinen teoria.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 45 osallistujaa. Haastattelut tehtiin perheenjäsenille ja potilaille, hoitohenkilökunnalle.</p> <p>Analysointina ja menetelmänä on käytetty grounded theory – menetelmää.</p>	<p>Yksilöllinen saattohoito toteutuu, kun huomioi potilaan lisäksi perheenjäsenet ja hoitohenkilökunnan. Tavoitteen saavuttaminen vaatii selkeitä ja joustavia hoitopolkuja.</p>

<p>Watson, E., Brett J., Witwicki, C., Perris, A., Poots A., Sizmur, S., Soonawalla Z. ja Tallett A.</p> <p>2019</p> <p>Experiences and supportive care needs of UK patients with pancreatic cancer: a cross-sectional questionnaire survey.</p> <p>Kyselytutkimus</p>	<p>Tarkoituksena selvittää haimasyöpä potilaiden kokemuksia hoidosta ja hyödyn-tää aineistoa tulevaan palvelun tarjontaan.</p>	<p>Poikittaistutkimus, kyselytutkimus.</p> <p>Tutkimukseen osallistui 274 haimasyöpä potilasta. Ikähaarukka 31–70 v.</p> <p>Tilastollinen analyysi.</p>	<p>Keskimääräisesti potilaat olivat tyytyväisiä hoitohenkilökunnan antamaan hoitoon, kuitenkin 29 % potilaista koki, etteivät saaneet tarpeeksi informaatiota haimasyöpä diagnoosista. 49 % potilaista koki ahdistusta ja toivottomuutta diagnoosiin liittyen viimeisen kuukauden aikana.</p>
<p>Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T., McClement S. Raffin Bouchal, S., Chochinov, H. ja Hagen, N.</p> <p>2017</p> <p>Sympthy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences.</p> <p>Alkuperäinen tutkimusartikkeli</p>	<p>Tarkoituksena on selvittää, kuinka saattohoitovaiheen syöpäpotilaat kokevat muilta saadun sympatian, empatian ja myötätunnon. Tavoitteena on hyödyntää tuloksia kliiniseen käytäntöön.</p>	<p>Puolistrukturoitu haastattelu.</p> <p>Haastatteluun osallistui 53 syöpäpotilasta.</p> <p>Haastattelu analysoitiin grounded-theory – menetelmällä.</p>	<p>Potilaista myötätunto koettiin miellyttävänä ja merkittävämpänä, kun taas sympatia koettiin epähaluttuna ja säälipohjaisena. Empatiaan, sympatiaan ja myötätuntoon liittyy erilaisia teemoja, sekä eri alateemoja.</p>
<p>Ingersoll, L., Saeed, F., Ladwig, S., Norton, S., Anderson, W., Alexander, S. and Gramling, R.</p>	<p>Tarkoituksena on selvittää potilaskeskeisen viestinnän laatua pitkälle edenneillä syöpäpotilailla.</p>	<p>Poikittaistutkimus.</p> <p>207 potilasta, joilla todettu syöpä diagnoosi.</p>	<p>Yksi kolmasosa potilaista kokivat tulleensa kuulluksi ja ymmärretyksi ennen palliatiivista</p>

<p>2018</p> <p>Feeling heard and understood in the hospital environment: Benchmarking communication quality among patients with advanced cancer before and after palliative care consultation.</p>			<p>konsultaatiota. Kuulukuksi ja ymmärretyksi tuleminen on merkittävä tekijä potilaan näkökulmasta.</p>
--	--	--	---

## Esimerkki luokittelusta

PELKISTETTY	ALALUOKKA	PÄÄLUOKKA
Halusi tarkkaa tietoa muutoksista Vastaaminen potilaan kysymyksiin Tieto rehellisesti ja totuudenmukaisesti Vastaaminen ymmärrettävästi	tiedonanto	AMMATTILAISEEN LIITTYVÄT TEKIJÄT
Ammattilaisella oltava valmiuksia ja halua käydä pohdintaa	Motivaatio	
Tukeminen mahdollistuu hoitosuhteen kautta Käytännön asioissa tukeminen Tuen osoittaminen toimimalla ns. ulkoisena kovalevynä muistettaville asioille	tukeminen	
Salliva, rajoja asettava, myönteinen kohtaaminen Arvostaminen omana itsenään Kuunteleminen läsnä olevasti Kuuntelu, rohkaisu ja lohduttaminen keskeistä Kiireetön kohtaaminen Asioiden puheeksi ottamisen taito Lähellä oleminen Kunnioittava ja empaattinen kohtaaminen Empatian ja myötätunnon osoittaminen Vaikeiden tunteiden ottaminen vastaan	kohtaamistaidot	
Apu viimeisen toiveen toteutukseen Taitoa huomioida yksilön tarpeet Toiveiden aktiivinen huomiointi Toiveista keskusteltava etukäteen Avuntarpeen tunnistaminen etukäteen	tarpeiden huomiointi	
Ymmärrys, että parantumaton sairaus järkyttää mieltä Ymmärrys luopumisen vaikeudesta	ymmärrys	
Keskustelumahdollisuus erilläänkin Keskustelu potilaan ehdoilla	kommunikaatio	
Vaiheiden tunnistaminen ja ennakointi Koulutus parantaa kohtaamista	ammattitaito Koulutus	
Peruskoulutuksen tarjoamat valmiudet kohtaamisessa tärkeät		

