

Saattohoidossa olevan potilaan toivo sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät potilaan ja hoitajan kuvaamina

HANNA HÄVÖLÄ

TtM, kouluttaja, sairaanhoitaja
Tampereen Yliopisto
Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede
Pirkanmaan Hoitokoti

ANJA RANTANEN

TtT, dosentti, yliopisto-opettaja
Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede

JARI KYLMÄ

FT, TtL, dosentti, yliopistonlehtori
Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata saattohoidossa olevan potilaan toivoa sekä sitä vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä potilaan ja hoitajan näkökulmasta. Tutkimuksen lähtökohta oli induktiivinen. Aineisto kerättiin saattohoidossa olevien potilaiden (n=6) avoimin yksilöhaastatteluin sekä saattohoitokodeissa työskentelevien hoitajien (n=10) ryhmähaastatteluin. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällön analyysillä.

Saattohoidossa olevan potilaan toivo on dynaamista ja toiveista rakentuvaa. Kuolemaa lähestyvä ihminen tarvitsee toiveita ja haluaa suunnata ajatuksiaan tulevaan, mikä ei tarkoita sairauden kieltämistä. Potilas voi pyrkiä tietoisesti kahlitsemaan omaa toivoaan pelätessään, ettei kestä sen mahdollista pettämistä. Potilaan toivoa vahvistavat tekijät liittyvät jokapäiväiseen elämään ja sen rikkauteen sekä kuolemaan valmistautumiseen. Potilaan läheiset antavat toivoa, mutta saattavat myös heikentää sitä omalla toiminnallaan. Lisäksi sairauden eteneminen ja kuoleman lähestyminen vievät toivoa.

Tutkimustuloksista käy ilmi, että kuolevan ihmisen toivo on monimuotoinen ja tärkeä ilmiö. Saattohoitotyötä tekevän hoitajan tulee ymmärtää potilaan toivon ulottuvuuksia, jotta hän pys-

ABSTRACT

Hope in hospice care patients and factors fostering and threatening it described by patients and nurses

*Hanna Hävölä, MNSc, RN
Anja Rantanen, PhD, Adjunct Professor, University Instructor
Jari Kylmä, PhD, Adjunct Professor, University Lecturer*

The purpose of this study was to describe hope in hospice care patients and factors fostering and threatening it, from the perspective of patients receiving hospice care and nurses working at a hospice. The basis of this study was inductive. The data were collected via open interviews individually from six hospice care patients and via group interviews from ten nurses working at a hospice. The study data were analysed by using inductive content analysis.

Hope in hospice care patients is a dynamic phenomenon that is consisted in hoping for something. People approaching death need to hope for something and orient towards future, which doesn't however mean denying the illness. Patients may strive for shackling their hope deliberately in the fear of not being able to bear the consequences if the hope fails. Moreover, the progressing illness and impending death can erode hope. The factors fostering hope relate to everyday life and richness in it, but also to preparing oneself for death. Patient's family and

tyy auttamaan potilasta toivon löytämisessä, sen ilmaisemisessa sekä vahvistamisessa. Lisäksi potilaan läheisten tukeminen on merkityksellistä paitsi heidän selviytymisensä, myös potilaan toivon näkökulmasta. Tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää saattohoidon kehittämisessä sekä terveysalan perus- ja täydennyskoulutuksessa.

Avainsanat: palliatiivinen hoito, saattohoito, terminaalivaihe, toivo

loved-ones give hope, but they can threaten it by their actions as well.

It was concluded that hope in dying human is a multidimensional and important phenomenon. Nurses working in hospice care need to understand the various dimensions of dying patient's hope in order to support the patients in finding, expressing and fostering their hope. Supporting patient's loved-ones is significant not only from the perspective of their coping but also from the perspective of patient's experience of hope. The findings of this study can be utilized in developing hospice care and education.

Keywords: hope, hospice care, palliative care, terminally ill

Mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään?

- Toivo on merkittävä ja potilaan elämänlaatuun vaikuttava tekijä myös palliatiivisessa hoidossa
- Kuolemaa lähestyvän potilaan toivo ymmärretään usein suppeasti vain parantumiseen liittyväksi, jolloin sen monet muut ulottuvuudet jäävät huomioimatta

Mitä uutta tietoa tutkimus tuo?

- Saattohoitopotilaan toivo on toivon ja toivottomuuden akselilla elävä, mutta kuitenkin aina läsnäoleva ja potilasta kantava dynaaminen voima, joka rakentuu potilaan arjessa monin eri tavoin ilmenevistä toiveista.
- Myös kuolevan ihmisen toivolle on tyypillistä tulevaisuuteen suuntautuminen. Potilas saa voimaa toiveista, joiden toteutumisen hän itse tietää mahdottomaksi.
- Saattohoidossa oleva potilas voi pyrkiä tietoisesti kahlitsemaan ja rajaamaan omaa toivoaan pelätessään toivon pettävän.

Mikä merkitys tutkimuksella on hoitotyölle, hoitotyön koulutukselle ja johtamiselle?

- Hoitotyössä on tärkeää osata tarkastella kuolevan potilaan toivoa riittävän laajasti, jotta potilasta pystytään tukemaan toivon löytämisessä, sen ilmaisemisessa sekä vahvistamisessa.
- Tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää saattohoidon kehittämisessä ja saattohoidon koulutuksessa herättämällä keskustelua kuolevan potilaan toivon olemuksesta ja sen merkityksestä.

Tutkimuksen tausta

Toivo on merkittävä tekijä ihmisen hyvinvoinnin, terveyden ja elämänlaadun kokemuksessa (Kylmä & Juvakka 2007, Eliott & Olver 2009). Toivon ilmiötä on määritellyt moniulotteisena ja dynaamisena elämän-

voimana (Dufault & Martocchio 1985), parantavana ja kuolemaa vastaan suojaavana voimana (McGee 1984) sekä elämänlaatuun liittyvänä selviytymismekanismiina (Reynolds 2008). Yhteistä näille määritelmille on se, että ne viittaavat johonkin positiiviseen ja ovat usein orientoituneita tulevaisuuteen

(Kylmä ym. 2009). Toivo voidaan siis ymmärtää ihmisen elämän keskeisenä elementtinä ja perusvoimavarana (Kylmä & Juvakka 2007), jolloin se on merkityksellinen myös saattohoidon kontekstissa.

Saattohoidolla tarkoitetaan parantumattomaa sairautta sairastavan ja kuolemaa lähestyvän potilaan kokonaisvaltaista, hyvään oirehoitoon, elämänlaatuun, kärsimyksen lievittämiseen ja läheisten tukemiseen keskittyvää hoitoa (ETENE 2003, Hänninen ym. 2008). Saattohoitoa voidaan tarkastella myös osana palliatiivista eli oireita lievittävää hoitoa (ETENE 2003, Holli 2005). Saattohoidossa potilaan elinajan ennuste on viikkoja tai enintään kuukausia, kun taas palliatiivisen hoidon vaihe voi kestää jopa useita vuosia ja se voi ajoittua limittäin kuratiivisen eli parantavan hoidon kanssa (ETENE 2003, Holli 2005, Hänninen ym. 2008).

Sosiaali- ja terveysministeriön (2010) mukaan, potilaan ihmisarvon kunnioittamisesta ja hänen tarpeidensa ja toiveidensa täyttämistä lähtevä hyvä saattohoito on jokaisen oikeus. Suomessa saattohoitoa tarvitsee vuosittain noin 15 000 potilasta. Väestön ikääntymisen myötä saattohoitoa tarvitsevien potilaiden määrän on ennustettu jatkuvasti lisääntyvän niin kansallisesti kuin kansainvälisestikin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, Candy ym. 2011.) Suomessa toimii tällä hetkellä neljä saattohoitoon erikoistunutta hoitokotia (Syöpäjärjestöt 2014). Saattohoidon erityisosaamista tulisikin laajentaa myös saattohoitokotien ulkopuolelle. Lisäksi hoitotieteellistä tutkimusta tulisi tuottaa koulutuksen ja näyttöön perustuvan hoitotyön pohjaksi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.) Selkeästi saattohoitoon tarkennettua tieteellistä tutkimusta toivosta on kansainvälisesti hyvin vähän. Suomessa saattohoitoa yleensäkin on tutkittu niukasti, toivon näkökulmasta ei lainkaan. Sen sijaan toivon ilmiötä palliatiivisen hoidon kontekstissa on tarkasteltu kansainvälisessä tutkimuksessa parantumattomasti sairaiden potilaiden, heidän läheistensä ja hoitohenkilökunnan näkökulmista.

Aiemmassa tutkimuksessa potilaat ovat kuvanneet toivoa positiivisena ja sisäisenä

voimana, johon liittyy usein myös hengellinen ulottuvuus (Hong & Ow 2007). Toivon avulla potilaat jaksavat elää ja nauttia elämästä myös kuoleman läheisyydessä (Benzein ym. 2001, Duggleby & Wright 2004, Hong & Ow 2007). Sairauden etenevän ja oireiden voimakkuuden on kuvattu vaikuttavan toivon kokemukseen (Eliott & Olver 2009). Potilaan toivo kohdentuu sairauden edetessä usein hänen itsensä sijaan enemmän läheisten hyvinvointiin (Eliott & Olver 2009). Potilaan perhe ja läheiset ovatkin merkittäviä tekijöitä myös toivon säilymisen ja vahvistumisen kannalta (Buckley & Herth 2004, Kylmä ym. 2009). Potilaat saattavat kokea hämmäntävinä ja toivoa heikentävinä ulkopuolisten oletukset toivottomuudesta tai toivon ilmenemisestä vain parantumiseen liittyvänä (Duggleby ym. 2010, Mok ym. 2010). Potilaiden lisäksi palliatiivisen hoidon parissa työskentelevät hoitajat ovat kuvanneet, että potilaat ilmaisevat toivoa ja tekevät suunnitelmia tulevaisuuden suhteen kuoleman läheisyydestä huolimatta. Tämä on ymmärretty toisaalta olennaisena osana toivon luonnetta, mutta myös pakona todellisuudesta. (Bromwall ym. 2010.) Hoitohenkilökunnan mukaan toivo voi olla selviytymiskeino, joka mahdollistaa hyvinvoinnin ja normaalin elämän (Olsman ym. 2014). Potilaan toivoa ja sen vahvistumista on mitattu kansainvälisesti palliatiivisen hoidon kontekstissa esimerkiksi päiväkeskustoimintaan osallistuneiden potilaiden kokemana (Guy ym. 2011). Aiemmassa tutkimuksessa on tarkasteltu potilaan näkökulman lisäksi myös palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan läheisen kokemaa toivoa (Holtslander ym. 2005, Revier ym. 2012).

Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata saattohoidossa olevan potilaan toivoa sekä sitä vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä potilaan ja saattohoitotyötä tekevän hoitajan näkökulmasta.

Tutkimuskysymykset olivat:

1. Mitä on saattohoidossa olevan potilaan toivo?
2. Mitkä tekijät vahvistavat tai heikentävät saattohoidossa olevan potilaan toivoa?

Tutkimusaineisto ja -menetelmät

Aineiston keruu

Tutkimuksen lähtökohdaksi valittiin laadullinen tutkimusote, koska saattohoitopotilaan toivoa koskevaa tutkimusta on tehty varsin niukasti. Aineistonkeruumenetelmäksi valittiin avoin haastattelu, jotta toivon kuvauksesta saataisiin mahdollisimman rikas. (Kylmä & Juvakka 2012.) Tutkimuksen aineisto kerättiin keväällä 2012. Tutkimukseen osallistuneet potilaat (n=6) rekrytoitiin yhdestä suomalaisesta saattohoitokodista. Haastattelut tehnyt tutkija kävi ensin esittelemässä tutkimustaan saattohoitokodin henkilökunnalle, minkä jälkeen omahoitajat kertoivat potilaille mahdollisuudesta osallistua tutkimukseen. Tutkija kävi kertomassa tutkimuksesta myös saattohoitokodin päiväkeskustoiminnassa, jolloin tavoitettiin osastohoidon lisäksi kotihoiton piiriin kuuluvia potilaita. Potilaiden tuli kyetä antamaan itse vapaaehtoinen, tietoinen suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta. Lisäksi potilailta edellytettiin sellaista kommunikointikykyä, että haastattelutilanne oli mahdollinen. Haastateltujen potilaiden joukossa oli sekä miehiä että naisia ja heidän ikänsä vaihteli 68–89 vuoden välillä. Potilaista viisi sairasti syöpää ja yhdellä oli muu parantumaton sairaus.

Potilaiden lisäksi tutkimukseen osallistui saattohoitokodeissa työskenteleviä hoitajia (n=10). Hoitajat rekrytoitiin kolmesta muusta saattohoitokodista, koska haastattelut toteuttanut tutkija on itse työskennellyt pitkään saattohoidossa ja omaa työyhteisöä tutkiessaan on olemassa riski työtoverin ja tutkijan roolin sekoittumisesta (Burns & Grove 2001, McGarry 2010). Halukkaiden osallistujien rekrytointi tapahtui saattohoitokotien esimiesten kautta ja osallistujilta edellytettiin vähintään kolmen vuoden ko-

kemusta saattohoitotyöstä. Tutkimukseen osallistuneilla hoitajilla oli työkokemusta viidestä kahteenkymmeneen vuotta.

Potilaita haastateltiin yksittäin ja hoitajien haastattelut toteutettiin kolmen tai neljän hengen ryhmähaastatteluina. Haastatteluiden aluksi tutkija pyysi potilaita kertomaan, mitä toivo heidän mielestään on. Hoitajia pyydettiin kuvailemaan saattohoidossa olevan potilaan toivoa. Haastattelut etenivät vapaamuotoisesti ja osallistujia pyydettiin kuvaamaan myös toivoa vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä. Kaikki haastattelut nauhoitettiin osallistujien suostumuksella. Aineiston keruu lopetettiin sen saturoiduttua, kun haastattelut eivät enää tuottaneet uutta tietoa. (Kylmä & Juvakka 2012, Elo ym. 2014). Haastatteluaineistoa kertyi yhteensä 9 tuntia 25 minuuttia.

Aineiston analyysi

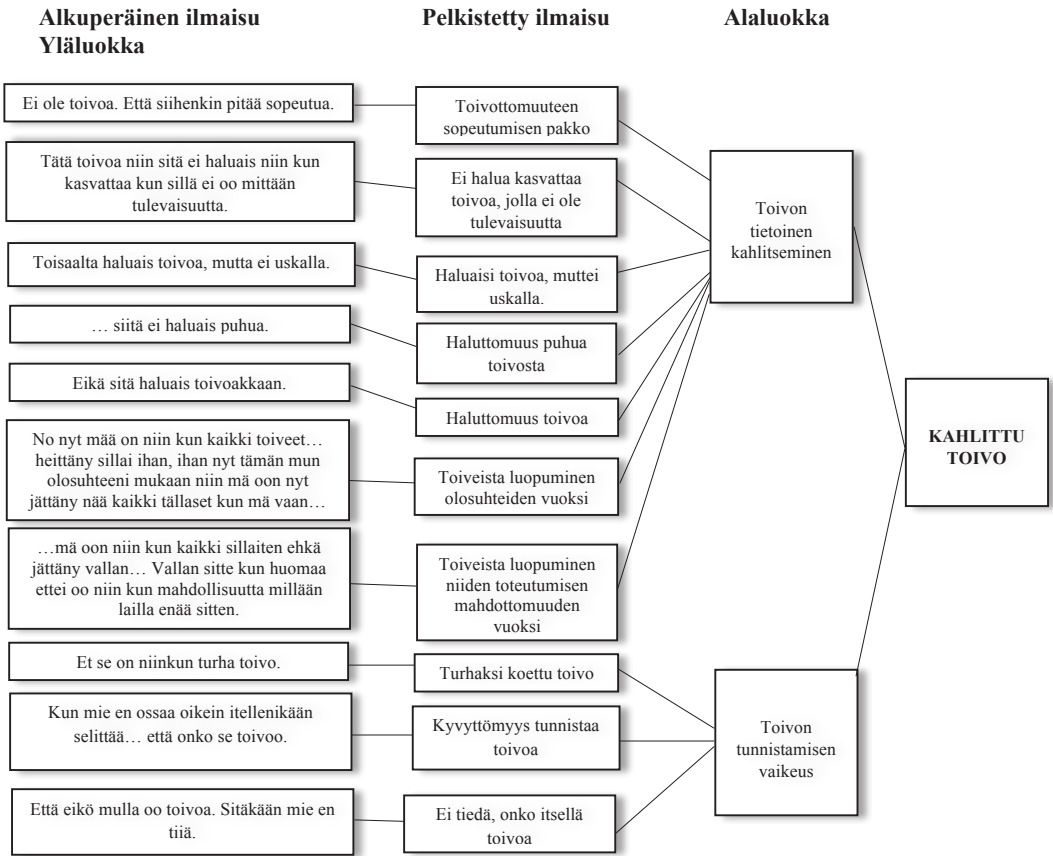
Aineisto analysoitiin induktiivisesti laadullisella sisällönanalyysillä, joka soveltuu haastattelujen avulla kerätyn tiedon kuvaamiseen tiivistetysti ja abstraktiotasoa nostaten (Graneheim & Lundman 2004, Elo & Kyngäs 2008, Kylmä & Juvakka 2012, Elo ym. 2014). Analyysi aloitettiin tekstiksi kirjoitettuihin haastatteluihin perehtymällä, mistä jatkettiin tutkimuskysymyksiin vastaavien ilmausten etsimisellä ja niiden pelkistämällä. Aineisto tuotti yhteensä 609 pelkistystä, joita ryhmiteltiin ja abstrahoitettiin analyysin edetessä. Potilaiden ja hoitajien haastatteluja käsiteltiin aluksi erillisinä. Aineistot yhdistettiin yläluokkatasolla, kun abstrahointi osoitti niiden tuottaman tiedon samankaltaisuuden. Esimerkki analyysin etenemisestä on kuviossa 1.

Tulokset

Potilaan toivoa vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä on kuvattu kuviossa 2.

Saattohoidossa olevan potilaan toivo

Saattohoidossa olevan potilaan toivo rakentui **potilaan toiveista** sekä **potilaan**



Kuvio 1. Analyysiesimerkki yläluokan muodostumisesta

toivon dynaamisuudesta. *Toiveet* olivat osa saattohoidossa olevan potilaan toivoa. Ihmisenä kuulluksi tuleminen toive sisälsi potilaan toiveen kuulluksi tulemisesta ja kohtelusta arvokkaana ihmisenä. Toiveet ja niiden kohteet vaihtelivat potilaan iän mukaan. Potilaat ilmaisivat toiveitaan hoitajille ja hoitajat kokivat niiden olevan usein pieniä, mutta potilaalle sitäkin merkityksellisempiä.

Kuoleman läheisyyteen liittyviä toiveita olivat potilaiden toiveet kuoleman tulemisesta sekä kauniista, rauhallisesta ja kivuttomasta kuolemasta. Potilaat tiedostivat oman tilanteensa, ja he kertoivat lähestyvän

kuoleman hyväksymisen syrjäyttäneen toiveen parantumisesta. Toive kuoleman tulemisesta liittyi voimien heikkenemiseen tai oireiden lisääntymiseen. Potilailla oli kuolinhetkeen liittyviä toiveita, kuten toive kuolemasta kotona tai saattohoitokodissa. He saattoivat toivoa jonkun läheisensä olevan läsnä kuolinhetkellä, mutta kokivat vaikeaksi ottaa asian puheeksi perheen tai ystävien kanssa. Hoitajat tunnistivat saman ilmiön ja näkivät merkityksellisenä oman roolinsa tämän keskusteluyhteyden avaamisessa. Hoitajat kuvasivat potilailta tulleita toiveita sedaatiosta tai eutanasiasta. Nämä toiveet liitettiin usein pelkoon kivusta tai



Kuvio 2. Saattohoitopotilaan toivo sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät

hallitsemattomista oireista. Potilaat saattoivat kertoa hoitajille toivovansa luonnollista kuolemaa vanhuuteen syöpäsairaudesta, mikä voi viitata myös syöpään usein liitettyyn kipuun ja muihin oireisiin. Tämä osoittaa hyvän oirehoidon hallinnan merkityksen ja tärkeyden saattohoidossa. Hoitajien mukaan potilaat esittivät hautajaisiinsa ja niihin liittyviin järjestelyihin liittyviä toiveita, koska kokivat näin helpottavansa jälkeen jäävien läheisten taakkaa. Hoitajat kuvasivat myös potilaiden toiveita kuolemiseen tarvittavan vahvuuden saavuttamisesta. Vahvuus oli voimaa kuolla ja kykyä kestää luopuminen rikkoutumatta. Lisäksi potilaat olivat kertoneet hoitajille toiveitaan kuoleman jälkeiseen elämään liitty-

vistä asioista: he toivoivat pääsevänsä johonkin parempaan paikkaan tai odottivat jälleennäkemistä aiemmin kuolleiden läheisten kanssa.

"...ja mä tyydyn siihen sitten jos se näin menee mitä mä nyt toivon että... Sit jos tää pahenee nyt tässä niin mieluummin mä lähtisin täältä pois." (Potilas 5)

"Kuolema kun tulee niin tulis näitesti nukkuessa." (Potilas 4)

Toiveet omasta ja läheisten tulevaisuudesta sisälsivät läheisten selviytymiseen liittyvät toiveet, tulevaisuuteen liittyvät toiveet

ja odotukset sekä toiveet elämän jatkumisesta. Potilaat toivoivat puolisoidensa selviytymistä ja lasten sekä lastenlasten elämän olevan hyvää ja onnellista. Läheisten toivottiin myös jaksavan oman sairauden aiheuttamien muutosten paineessa. Näiden lisäksi etenkin hoitajat nostivat esiin potilaiden toiveiden suuntaamisen elämään; potilaat saattoivat odottaa näkevänsä tulevan hääpäivän tai seuraavan kevään. Potilaan tulevaisuuteen ja elämän jatkumiseen liittyvät toiveet tulisikin nähdä luonnollisena osana inhimillistä toivoa, joka ei katoa edes elämän rajallisuuden edessä.

Sairauden kanssa elämästä nauttimiseen liittyviä toiveita olivat sekä potilaiden että hoitajien mukaan toiveet kivuttomuudesta ja kivun häviämisestä, levosta, unesta, rauhasta sekä hyvästä olost. Potilaat toivat esiin toiveita sairauden kanssa selviytymisestä ja voinnin säilymisestä ennallaan. He toivoivat, että jäljellä olisi vielä hyviä päiviä ja että he pystyisivät vielä tekemään jotain itsellensä mielekästä. Kotona olevat potilaat toivoivat pystyvänsä olemaan siellä mahdollisimman pitkään, ja osastohoidossa olevat potilaat odottivat pääsevänsä käymään kotona. Hoitajien mukaan potilaat saattoivat haaveilla elämässä tärkeiksi koettuihin paikkoihin matkustamisesta. Potilailla saattoi olla esimerkiksi toive siitä, että he pääsisivät vielä käymään kesämökillä tai voisivat palata kohteeseen, johon olivat tehneet häämatkansa. Sekä potilaat että hoitajat kuvasivat, miten saunominen oli tärkeä osa elämästä nauttimista. Saunaan liittyviä toiveita pyrittiinkin toteuttamaan niin pitkään, kuin potilas niitä itse esitti. Hoitajat kuvasivat lisäksi potilailla olevan kauneudenhoitoon sekä koskettamiseen liittyviä toiveita.

”Ja sitten mä tietysti toivon että noi omaiset jaksais, kun mieskin on jo kabeksankymppinen. Ja tota... Niin ja että hän oppis niin kun elämään ilman mua.” (Potilas 3)

”Et se elämän vimma, mikä täällä on... Ja näitä toiveita ja ajatuksia sille elämälle niin kun meillä kaikilla on.” (Hoitaja 8)

”Ainakin tätä kipua... häviäis. Se on semmonen ensimmäinen toivo. Ja vois kuitenkin vielä pubua ja lukea ja vaikka ellää tätä... tän kanssa.” (Potilas 4)

Toiveiden ristiriitaisuuden hyväksyminen tarkoitti samanaikaisesti parantumiseen liittyviä toiveita ja realismin rajaamia toiveita. Potilaat ymmärsivät, että lähestyvä kuolema on väistämätön, mutta kuvasivat kuitenkin samanaikaisesti toiveita parantumisesta tai elämän jatkumisesta. Nämä toiveet liittyivät usein siihen, että potilaat olisivat halunneet vielä olla läsnä läheistensä ja etenkin lastenlasten elämässä. Hoitajien mukaan potilaat halusivat ylläpitää eräänlaisia haavetoiveita, vaikka olivatkin tietoisia niiden toteutumisen mahdottomuudesta. He kuvasivat, miten potilaat saattoivat kokea pelkän ajatuksen jostain toiveesta tuntuvan hyvältä, eikä tätä hyvän olon tunnetta haluttu riistää potilailta. Toisaalta potilaiden toiveet nähtiin realistisina etenkin suhteessa aikaan. Hoitajien mukaan potilaiden toiveet kohdistuivat usein aivan lähivuorokausiin, toisinaan jopa vain seuraaviin tunteihin. Jos potilaan toiveet leimataan epärealistisiksi, niiden merkitys potilaalle voi jäädä helposti ymmärtämättä. Hoitajalla tuleekin olla kykyä käydä aitoa dialogia potilaan kanssa, jotta potilas uskaltaa avoimesti tuoda esiin toiveitaan ja niihin liittyviä ajatuksiaan.

”Se on jännä juttu, että vaikka tavaltaan järjen tasolla sen tiedostaa... Niin ettei enää... niin silti joku semmonen siellä saattaa olla kuitenkin tavallaan myöskin sillait... sen ebkä parantumisen tai sen elämän jatkumisen...” (Potilas 1)

”Ihmisetähän pitää epärealistisia toiveita tietäen, että ne on epärealistisia, jollon se on vähän eri asia kun se, että sä et tiedä mis mennään. Et niitä, niitä niin kun semmosia haavetoiveita kannetaan mukana.” (Hoitaja 6)

Potilaan toivon dynaamisuus sisälsi monimuotoisen toivon, läsnäolevan toivon, lempeästi kantavan toivon, kahlitun toivon sekä epätoivon ja toivottomuuden kokemuk-

set. *Monimuotoinen toivo* tarkoitti potilaiden ja hoitajien mukaan toivon muodostumista pienistä palasista ja ilon rippusista, toivon moninaista olemusta ja toivon kuvaamisen vaikeutta. Hoitajat näkivät lisäksi toivon herkkyyden rikkoutumisen valossa ja kuvasivat toivon toiveita suurempana asiana. Heidän mukaansa toivo on dynaaminen, ja se muuttuu sekä ajassa että toivon, epätoivon ja toivottomuuden välisellä akselilla.

Läsnaoleva toivo merkitsi elämässä jatkuvasti mukana kulkevaa toivoa ja toivoa potilaan omana, sisäisenä voimavarana. Potilaiden mukaan toivo oli iskostunut niin syvälle itseen, ettei sitä voi kukaan viedä. Hoitajat näkivät toivon olevan elämän perusmekanismi, joka aktivoituu aina uudelleen, vaikka sitä koetettaisiinkin horjuttaa. Toivoa kuvattiin myös hyvän elämän mahdollistajana ja arkeisissa asioissa elävänä. Potilaiden mukaan toivo oli sitä, että eli tätä päivää niin hyvin kuin pystyy ja he mainitsivat elämän olevan surkeaa ilman toivoa. Hoitajat kuvasivat, miten potilaiden toivo eli pienissä ja konkreettisissa arjen asioissa: esimerkiksi potilaan kokemuksessa siitä, että onkin jaksanut tänään olla hereillä muutaman tunnin enemmän kuin eilen.

"Ja tulis tätä toivoo sitten tai edes epätoivoo, ettei oo ihan toivoton." (Hoitaja 8)

"Sanotaan nyt näin että kun on toivoa, niin voi elää ihan hyvää elämää." (Potilas 3)

Lempeästi kantava toivo oli toivon siirtämistä läheisiin, paranemisen toivoon liittyviä asioita, voinnin heikkenemisen kestämistä sekä toivon merkitystä elämän ja kuoleman välisessä odotuksen tilassa. Potilaiden ja hoitajien mukaan toivo kohdentui vahvasti läheisiin ja toivo myös eli läheisissä. Sekä potilaiden että hoitajien mielestä oli tärkeä ymmärtää, että kuolevan ihmisen toivo on paljon enemmän kuin vain toivoa paranemisesta. Toivon painopiste siirtyi sairauden edetessä paranemi-

sesta muihin asioihin, joiden löytämisessä hoitajalla on merkittävä rooli potilaan tukena. Toivo kohdentui usein myös kuolemaa edeltävään aikaan ja hoitajat kuvasivat, miten potilaat halusivat saada tietoa kuolinprosessin etenemisestä ja kuolemaan liittyvistä asioista, jotta pystyivät rakentamaan omaa toivoansa. Hoitajilla oli esimerkkejä myös toivon elämää ylläpitävästä voimasta: hyvin lähellä kuolemaa olevat potilaat saattoivat elää siihen saakka, kunnes näkivät toivomansa lapsenlapsen syntymän tai ulkomailta palaavan läheisen. Toivo nähtiin siis muuttuvana ja potilasta kulloisessakin tilanteessa kannattelevana vahvuutena.

"Et se ei välttämättä liity siihen et mitä kuoleman jälkeen on, vaan et nimenomaan siihen ennen kuolemaa. Niin kyllä siitä aika moni kysyykin. Ja haluaa tietää ja sitä kautta niin kun sitä omaa toivoansa rakentaa." (Hoitaja 4)

Kablittu toivo sisälsi toivon tietoisien kahlitsemisen ja toivon tunnistamisen vaikeuden. Potilaat luopuivat tietoisesti toiveistaan, koska joko pelkäsivät niiden leimaamista epärealistisiksi tai pitivät niitä mahdottomina olosuhteiden vuoksi. He eivät halunneet kasvattaa toivoa, jolla ei heidän mielestään ollut tulevaisuutta. Myös hoitajat kokivat, etteivät potilaat toisinaan uskalla puhua toivosta tai toiveistaan. Tämä saattoi osin johtua siitä, että potilaat pelkäsivät toiveiden tai niiden toteutumattomuuden aiheuttamaa tunnekuohua; esimerkiksi kotona käynnin jälkeen paluu saattohoitokotiin saattoi tuntua entistä raskaammalta. Potilaat kokivat erilaisten tunteiden ja kokemusten jäsentelyn usein vaikeana, jolloin he kaipaivat hoitajien apua myös toivon tunnistamisessa ja löytämisessä.

Epätoivon ja toivottomuuden kokemukset olivat toivon menettämistä potilaan omana, sisäisenä prosessina ja tämän menetyksen näkymistä ulospäin. Potilaiden mukaan epätoivoa pystyi hallitsemaan omalla positiivisuudella ja pohtimalla uusia näkökulmia asioihin. Toivottomuus nähtiin toivon vastakohtana ja useimmiten enemmän ulkoa

päin tulevana oletuksena kuin omana kokemuksena. Hoitajat kuvasivat lisäksi toivottomuuden heijastumista ihmissuhteisiin. Toivottomuus saattoi ilmetä perheen sulkeamisena tilanteen ulkopuolelle. Myös läheisten kyky vastaanottaa potilaan toivottomuutta oli toisinaan rajallinen, mikä taas saattoi aiheuttaa välien rikkoutumista. Hoitajien mukaan toivottomuutta synnytti lisäksi uskon pettäminen, kun kuoleva alkoi epäillä oman uskonsa kestävyyttä ja omaa kelpaamistaan Jumalan edessä. Lisäksi hoitajat kertoivat, miten toivottomuus näkyi sairautta ja kuolemaa vastaan taistelemisena, katkeruuden kaltaisena sisäisenä kokemuksena sekä toivottomuuteen käpertymisinä.

”Kyllähän se voi olla paljon siis tosta ihmisen omasta psyykestä kiinni. Siis se toivon menetys.” (Potilas 3)

”Usko ei olekaan nyt se, joka mut pelastaa ja ne on... Mä katson et ne vois olla niitä toivottomia... betkiä sille potilaalle. Kun se, se ainut, se viimeinen se niinkun semmonen pohjatoivo, joka on ehkä niinkun kaiken kivijalka, minkä minkä päälle se kaikki perustuu se muu, ja se on se, mikä rupee murenemaan.” (Hoitaja 4)

”Mä luulen et ne toivottomat on enempi niin kun just sen kaltsia ihmisiä, että niihin ei kukaan saa kontaktia. Et ne on niin ku käpertyny sinne omaan tuskaansa ja sen pelon ja sen kaiken niin kun... sisään.” (Hoitaja 9)

Sekä potilaat että hoitajat tunnistivat epätoivon ja toivottomuuden kokemuksia. Vaikka potilaat kuvasivatkin epätoivoa ja toivottomuutta, he kokivat kuitenkin, että heillä itsellään oli toivoa. Hoitajien mukaan täysin vailla toivoa olevia potilaita kohdatiin hyvin harvoin. Hoitajat kuvasivat, miten aidolla läsnäololla ja toivottomuuden vastaanottamisella saavutettiin kuitenkin useimmiten myös tällaiseen potilaaseen sellainen kontakti, että toivon ja sen lähteiden tunnistaminen mahdollistui.

Saattoboidossa olevan potilaan toivoa vahvistavat ja heikentävät tekijät

Potilaan toivoa vahvistavia tekijöitä olivat toivon ammentaminen elämän rikkaudesta, tulevaisuuteen suuntaava elämänbalu toivon perustana, toivon löytymisen jokapäiväisestä elämästä, toiset ihmiset toivon lähteenä sekä kuolemaan valmistautumisesta versova toivo. Toivon ammentaminen elämän rikkaudesta käsitti eletystä ja täytyneestä elämästä nousevan toivon. Potilaat saivat toivoa esimerkiksi tekemissään matkojen muistelemisesta sekä siitä, että kokivat saaneensa elää hyvän ja antoisan elämän. Myös kokemus siitä, ettei ollut jäänyt mistään paitsi ja että oli sinut oman elämänsä kanssa, vahvisti potilaan toivoa niin potilaiden kuin hoitajien kuvaamana. Elämän rikkautta oli potilaiden mukaan myös jäljen jättämisen itsestä, esimerkiksi lasten pyytämän elämäkerran kirjoittamisen tai tietokoneella tehtyjen valokuvakirjojen muodossa. Hoitajat kuvasivat, miten potilaat halusivat jättää jotain pysyvää jälkeensä ja kokivat näin toivonsa vahvistuvan. Potilaat saivat toivoa mielekkästä tekemisestä kuten teatterissa tai elokuvissa käymisestä, kirjoittamisesta ja lukemisesta. Myös huumori oli merkittävä toivoa vahvistava voimavara niin potilaiden kuin hoitajienkin mielestä.

”Mutta kun on hyvän elämän eläny, niin en mä jää niin kun mitään vaille tai että mulla ei ollu niin ku mitään sellasta, mitä olis pitäny välttämättä vielä tehdä, semmosta tärkeetä juttua. Että sekin antaa toivoa.” (Potilas 3)

Tulevaisuuteen suuntaava elämänbalu toivon perustana tarkoitti voimaa, jota potilas sai paranemiseen, elämän jatkumiseen tai kauemmas tulevaisuuteen suunnatuista ajatuksista. Potilaat ja hoitajat totesivat, että toivo vahvistui elämänhaluun ja tulevaisuuteen limittyneenä kuoleman läheisyydestä huolimatta. Hoitajien mukaan potilaan voinnin hetkellinenkin kohentuminen herätti ja vahvisti toivoa. Potilaan toivo saattoi kiinnittyä myös vuodenaikoihin ja niiden

vaihtumiseen; kevään tai kesän odotus ja seuraavan vuodenajan näkeminen vahvistivat potilaan toivoa myös hoitajien kuvaamana.

Toivon löytyminen jokapäiväisestä elämästä oli potilaiden ja hoitajien mukaan kivuttomuuden, syömiseen liittyvien asioiden sekä rauhan ja levon tuomaa toivoa. Se sisälsi itsenäisen selviytymisen antaman toivon sekä tähän liittyen erittämistoimintojen hallinnan, liikkeelle pääsemisen ja hallinnan tunteen säilymisen tuoman toivon. Mahdollisimman tavallisen elämän eläminen ja asioiden järjestyminen vahvistivat potilaan toivoa. Elämisen normaaliuden säilyttäminen ja siinä tukeminen, sekä ylipäätään elämän korostaminen saattohoidossa, onkin näkökulma, jota on syytä nostaa entistä enemmän keskusteluun myös yhteiskunnallisella tasolla. Potilaat saivat toivoa lisäksi luonnosta ja ympäristöstä. Saattohoitokotien kodinomaisuus koettiin toivoa vahvistavana tekijänä, samoin erilaiset toivon symbolit, kuten rakkaiden valokuvat tai hengellisyyteen ja uskontoon liittyvät esineet. Hoitajat kertoivatkin huomioivansa esimerkiksi vuodepotilasta hoitaessaan, että potilas pystyi aina näkemään puolison tai lastenlasten valokuvat.

”Siis yksinkertaisesti se et sä pääset ite vessaan. Koska se on kuitenkin... näille vanhemmille on se että he joutuu apua pyytämään ja se et he pääsee, ettei heidän tarttis vaippaan päästää. Niin se on jo heille semmonen...” (Hoitaja 3)

Toiset ihmiset toivon lähteenä sisälsi perheestä, läheisistä, ystäväistä, potilastovereista ja hoitajista saadun toivon sekä läheisten toivoa ylläpitävän toiminnan. Myös lemmikkieläimet ja niiden hoidosta huolehtiminen vahvistivat potilaan toivoa. Läheiset itsessään antoivat toivoa ja potilaat kuvasivat etenkin lastenlasten olevan ”elämän eliksiiriä”. Tietoisuus läheisten elämän vakaudesta oli tärkeä potilaille toivoa tuottava asia ja potilaat halusivat varmistua läheisten selviämisestä oman kuolemansa jälkeen. Potilaat pitivät toisilta potilailta saamaansa veritaistukea tärkeänä ja etenkin päiväkeskus-

toimintaan osallistuneiden potilaiden välille saattoi kehittyä merkityksellisiä ystävyyssuhteita. Saman kohtalon jakaminen yhdisti ja lisäsi potilaan kokemusta toivosta.

”Se toivo, ei sen suurempaa oo... Kun lapset ja lapsenlapset voi hyvin... niillä ei oo mitään hätää.” (Potilas 6)

Kuolemaan valmistautumisesta versova toivo oli kuoleman jälkeisen elämän ja jälleennäkemisen toivoa sekä kuoleman hyväksymisen luomaa toivoa. Potilaat saivat toivoa siitä, että uskoivat pääsevänsä kuoleman jälkeen ihanaan paikkaan, jossa ei ole kipuja eikä tuskaa. Ajatus läheisten jälleennäkemisestä kuoleman jälkeisessä elämässä helpotti luopumisen tuskaa ja ylläpiti toivoa, samoin ymmärrys kuolemasta elämän luonnollisena päätepisteenä. Myös päätös saattohoitoon siirtymisestä oli koettu toivoa vahvistavana. Potilaiden lisäksi hoitajat näkivät kuoleman hyväksymisen ja siitä avoimesti keskustelemisen ylläpitävän potilaan toivoa.

”Niin, vaikka kuitenkin kun on oikein realisti ja ymmärtää kaikkia juttuja, ja on vielä järjissään, niin kun tää on siis niin kun kaikkien kohtalo. Kaikkien loppu. Ja se on yhtä luonnollinen kun syntymä.” (Potilas 3)

Potilaan toivoa heikentävät tekijät liittyivät kuoleman varjostamaan toivoon, sairauden etenemisen heikentämään toivoon ja toisten ihmisten murentamaan toivoon. Kuoleman varjostama toivo oli oman kuoleman väistämättömyyden ymmärtämistä ja kuoleman konkretisoitumista saattohoitokodin potilastovereiden kautta. Potilaat kuvasivat, miten toivoa vie se, jos jää suremaan elämää, jota ei ole uskaltanut tai ehtinyt elää. Kuoleman varjostama toivo oli myös hoitajien mukaan potilaille elämättömäksi jäävää elämää, kuten katkeruutta ja huolta siitä, ettei näe omien pienten lasten kasvavan. Siihen liittyi usein toteamus siitä, että elämä onkin kulunut johonkin muuhun, kuin mitä oli suunnitellut. Hoitajat kuvasivat lisäksi uskon horjumista ja potilaan

kokemusta kelpaamattomuudesta, kun kuolema ei tullutkaan silloin kun potilas sitä odotti.

Sairauden eteneminen heikensi potilaan toivoa ruokahaluttomuutena ja erilaisina toivoa vievinä oireina. Kipu, väsymys, hengenahdistus ja turvotukset olivat oireita, jotka rajoittivat potilaan toimintakykyä ja vaikuttivat näin myös toivon kokemukseen. Lisäksi potilaat kertoivat sairauden tuoneen rajoituksia heidän elämänsä, ja esimerkiksi ajokortin menettäminen koettiin toivoon negatiivisesti vaikuttavana asiana.

”Mulla oli vielä vähän aikaa sitten niin enemmän toivoa mutta nyt kun mie sain sen toisen sädekuurin niin sekin niin kun se... Mie tajusin et kyllä tää on et oon viimesillä reissuilla.” (Potilas 4)

”Ettei jaksanu niinkun oikeen niin mää sanon, että kylä ny on niin kun silälaila jotenkin jotain mätää, etton niin veto pois. Ja semmonen... ei olis jaksanu mitään muuta kun nukkua. Että vähisähän se toivoki sitte oli...” (Potilas 2)

Toisten ihmisten murentamaa toivoa kuvattiin omaisiin liittyvien tunnekokemusten kautta. Potilaat kokivat läheisten hyvästelemisen ja heistä luopumisen raskaana. Omaiset ja ystävät saattoivat sanoa toivoa vieviä asioita tai pettää potilaille tekemiään lupauksia. Potilaat kokivat etenkin ystävien jatkuvan tsemppaamisen olevan enemmän heidän tilannettaan vähättelevää kuin toivoa ylläpitävää toimintaa.

”Esimerkiks iban hyvä ystävä saattaa laukasta niin sellasen lauseen, jota ei kelleen, ei vibamiehellekkään sanois. Koko ajan että... 'No kyllä sää, tsemppiä vaan, tsemppiä vaan!' Ei se niin ole, mun mielestäni että... Et jos et sää niin kun jotenkin koe, niin mulle tuli hirveen, iban semmosia suorituspaineita siitä...” (Potilas 1)

Hoitajilla oli lisäksi kokemuksia läheisten kyvyttömyydestä päästä irti kuolevasta, sekä siitä, miten omaiset odottivat potilaan

kantavan vastuuta perheen asioista samoin kuin terveenä ollessaan. Hoitajien mukaan potilailla saattoi olla toivoa vieviä ja negatiivisia tunteita, jotka liittyivät omaisiin. Tällaisia olivat hylätyksi tulemisen tunne tai vihan tunne siksi, että läheiset olivat osoittaneet välittämistä vasta sairastumisen jälkeen. Omaiset olivat toisinaan mitätöineet potilaan toivoa sivuuttamalla kuolevan toiveet. Myös hoitajat saattoivat omalla toiminnallaan heikentää potilaan toivoa, esimerkiksi rajoittamalla potilaan liikkumista turvallisuuden varmistamisen perusteella.

Pohdinta

Tulosten tarkastelu

Tutkimuksen tulosten mukaan, saattohoidossa olevan potilaan toivo ilmeni erilaisina toiveina ja toivon dynaamisuuksena, samoin kuin aiemmin palliatiivisen hoidon kontekstissa tarkasteltuna (Kylmä ym. 2009). Potilaiden toiveet olivat pitkälle yhteneväisiä aiemman tutkimuksen kanssa, mutta suomalaiseseen saunakulttuuriin liittyviä toiveita ei ole aiemmin esitetty. Toivon dynaamisuuteen kuuluva ilmiö toivon tietoisesta kahlitsemisesta oli myös uutta tietoa. Potilaan toivoa vahvistavat ja heikentävät tekijät olivat samankaltaisia aiemman tutkimustiedon kanssa, mutta uskon pettämisen aiheuttama toivottomuus ja sen myötä toivon murentuminen ovat seikkoja, joita aiempi tutkimus on tuottanut niukasti.

Saattohoidon ydin on potilaan arvostavassa ja kunnioittavassa kohtaamisessa ja potilaan hoidon tulee olla hänen tarpeistaan ja toiveistaan lähtevää (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010). Tässä tutkimuksessa potilaat toivoivat tulewansa kohdeuiksi ja kuulluiksi arvokkaina ihmisinä. Sekä potilaat että hoitajat toivat esiin kuoleman läheisyyteen, kuten kauniiseen, kivuttomaan ja rauhalliseen kuolemaan tai kuoleman saapumiseen liittyviä potilaan toiveita, joita on kuvattu myös aiemmin (Benzein ym. 2001, Appelin & Berterö 2004, Duggleby ym. 2010). Tulosten mukaan etenkin hoitajat näkivät hallitsemattomien oireiden pei-

lautuvan toisinaan toiveiksi eutanasiasta, mikä tukee aiempaa tutkimusta (Elliott & Olver 2009, Mok ym. 2010). Hyvä oirehoidon hallinta (Duggleby ym. 2010) ja siihen panostaminen jokaisessa kuolevia potilaita hoitavassa yksikössä on siis merkityksellistä paitsi potilaan kärsimyksen lievittämisen, myös toivon säilyttämisen kannalta. Tämän tutkimuksen osoittamat potilaiden toiveet mahdollisimman normaalin elämän elämisestä ja siitä nauttimisesta sekä kotona olosta mahdollisimman pitkään olivat niin ikään samankaltaisia aiemman tutkimuksen kanssa (Appelin & Berterö 2004, Reynolds ym. 2008). Lisäksi suomalaisen kulttuuriin sopien saunaan ja saunomiseen liittyvät toiveet olivat vahvasti läsnä vielä aivan viimeisinä elinpäivinä.

Tämän tutkimuksen perusteella potilaiden toiveet kohdentuivat itsen sijaan usein läheisiin ja heidän selviytymiseensä. Aiemmissa tutkimustuloksissa on myös tarkasteltu tätä kypsäksi toivoksi nimitettyä ilmiötä (Buckley & Herth 2004). Saattohoidossa olevat potilaat ovat toivoneet perheilleen parempaa elämää tulevaisuudessa (Duggleby & Wright 2004) ja heidän toivonsa kohde on siirtynyt läheisten hyvinvointiin (Elliott & Olver 2009). Hoitohenkilökunnan tiivis yhteistyö potilaan ja hänen perheensä kanssa sekä hoitajien myös tässä tutkimuksessa kuvaama eräänlainen tulkkinä toimiminen potilaan ja omaisten välillä tukevat näin ollen potilaan toivon kokemusta.

Tässä tutkimuksessa potilaiden toiveet olivat hoitajien mukaan useimmiten realistinen rajaamia: potilaat tiedostivat kuoleman väistämättömyyden, mutta saattoivat silti toivoa jonkinlaista ihmettä tai tekivät tulevaisuudensuunnitelmia tietäen niiden toteutumisen mahdottomuuden. Myös potilaat kuvasivat samaa toiveiden ristiriitaisuutta ja sen hyväksymistä. Tätä on aiemmassa tutkimuksessa perusteltu sillä, että toiveet kumpuavat perustavaa laatua olevasta elämänuskosta ja toivosta, joka säilyy tilanteen vakavuudesta huolimatta (Bromwall ym. 2010). Tämän tutkimuksen tulosten mukaan saattohoitotyötä tekevät hoitajat ymmärsivät potilaiden mukanaan kantamia haavetoiveita, eivätkä halunneet riistää niitä potilailtaan.

Toivon dynaamisuuteen kuuluvaa toivon monimuotoisuutta, kuten toivon koostumista pienistä ja arkisista asioista on kuvattu aiemmissa tutkimuksissa (Benzein ym. 2001, Reynolds 2008). Kuolemaa lähestyvän potilaan toivoa on tarkasteltu realistisuuden, funktionaalisuuden ja narratiivisuuden näkökulmista, mikä osaltaan osoittaa toivon dynaamisuutta ja sen henkilökohtaisuutta (Olsman ym. 2014). Tässä tutkimuksessa toivo näyttäytyi myös toiveita suurempana ilmiönä, joka oli alati läsnä ja mahdollisti potilaan hyvän elämän. Samansuuntaisia tuloksia on esitetty aiemminkin (Elliott & Olver 2009). Toisaalta tähän tutkimukseen osallistuneet potilaat ilmaisivat epävarmuutta omien tunteidensa ja oman toivonsa kokemuksen suhteen. Myös Benzeinin ja Savemanin (2008) haastatteleminen syöpöpotilaiden ja heidän läheistensä mielestä toivon löytäminen oli vaikeaa silloin, kun elämä hallitsi vakava sairaus. Toivon kahlitsemisen tietoisena toimintona sen sijaan on näkökulma, jota ei ole tarkasteltu aiemmin. Tässä tutkimuksessa potilaat kuvasivat haluaan toivoa, mutta samalla kertoivat rajoitavansa tietoisesti toiveitaan tai niiden esiin tuomista pelätessään toiveidensa jäävän toteutumatta. Myös hoitajat tunnistivat saman ilmiön ja näkivät tärkeänä sen, että heidän tulisi kannustaa potilaita keskustelemaan toivosta ja siihen liittyvistä näkökulmista.

Tutkimukseen osallistuneilla potilailla oli kokemuksia epätoivon tunteista, mutta he löysivät itsestään myös välineitä sen hallitsemiseen. Toivottomuus kumpusi hoitajien mukaan useimmiten katkeruudesta elämättömäksi jäävää elämää kohtaan, ja se heijastui potilaan ihmissuhteisiin. Yhdeksi toivottomuutta aiheuttavaksi tekijäksi nousi uskon pettäminen, mikä poikkeaa jossain määrin aiemmista tutkimuksista, joissa hengellisyys ja usko on esitetty pääsääntöisesti potilaan toivon positiivisesti vaikuttavina tekijöinä (Buckley & Herth 2004, Hong & Ow 2007, Mok ym. 2010). Saattohoidossa olevan potilaan epätoivon ja toivottomuuden kokemuksia on kuvattu aiemmassa tutkimuksessa melko niukasti, lähinnä viittauksina toivon menettämiseen ohimenevä-

nä ilmiönä (Buckley & Herth 2004), saattohoidossa olevan potilaan leimaamisena toivottomaksi (Duggleby ym. 2010, Mok ym. 2010) tai jo edellä mainittujen potilaan eutanasiatoiveiden yhteydessä (Kylmä ym. 2009). Hoitajat kokivat toivottomuuteen ja katkeruuteen käpertyneen potilaan kohtaamisen vaikeana ja kaipasivat enemmän välineitä tällaisten potilaiden auttamiseen.

Potilaan toivoa vahvistavat tekijät olivat hyvin samansuuntaisia aiemman tutkimustiedon kanssa. Potilaat ammensivat toivoa täyttyneestä ja vahvasti eletystä elämästään, ja he halusivat jättää itsestään jäljen jälkipolville. Oman elämänhistorian läpikäymistä ja perinnön jättämistä potilaan toivoa vahvistavina elementteinä on kuvattu myös aiemmin (Benzein ym. 2001, Duggleby & Wright 2004). Tähän tutkimukseen osallistuneiden mukaan potilaiden mielekkääksi kokema tekeminen, kuten lukeminen tai teatterissa käynti ylläpiti toivoa aivan kuten sosiaaliin aktiviteetteihin osallistuminen (Reynolds ym. 2008) yleensäkin. Myös ajatusten ohjaaminen toisaalle sairaudesta harrastusten ja vapaa-ajan toimintojen kautta vaikutti potilaan toivoon myönteisesti (Duggleby & Wright 2004).

Tässä tutkimuksessa potilaiden toivo liittyi elämänhaluun ja näyttäytyi tulevaisuuteen suuntaavana, kuoleman läheisyydestä huolimatta. Aiempien tutkimusten mukaan on todettu, ettei toivo pidempään elämisestä ole suinkaan kuolemaa kieltävää, vaan elämää arvostavaa (Eliott & Olver 2009). Parantumisen toivo voidaankin nähdä merkinä toivon ehtymättömyydestä (Benzein ym. 2001). Potilaat löysivät toivoa jokapäiväisestä elämästä oireiden ja elämän hallinnan tunteen sekä itsenäisen selviytymisen kautta, kuten myös Benzeinin ym. (2001) sekä Dugglebyn ja Wrightin (2004) tutkimuksissa. Vastaavasti taas oireiden lisääntyminen ja erilaiset sairauden tuomat rajoitukset sekä kuoleman lähestyminen heikensivät potilaan toivoa, mikä tukee aiempaa tutkimustietoa (Buckley & Herth 2004). Potilaan läheisten tärkeä rooli potilaan toivoa ylläpitävänä ja vahvistavana tekijänä on todettu aiemmassa tutkimuksessa (mm. Benzein ym. 2001, Kylmä ym. 2009),

ja se tuli hyvin esiin myös näissä tuloksissa. Tämän perusteella voitaneenkin todeta, että potilaan toivon kannalta on merkityksellistä se, että läheisillä ja perheellä on mahdollisuus olla potilaan vierellä rajoituksetta. Päiväkeskustoimintaan osallistuneet potilaat kokivat sieltä saamansa vertaistuen vahvistavan toivoaan, mikä tuli esiin myös Guyn ym. (2011) tutkimuksessa.

Potilaan toivoa heikensivät sekä potilaiden että hoitajien mukaan kuoleman varjo ja kokemus elämättömäksi jäävästä elämästä. Negatiivisten elämäkokemusten on todettu aiemminkin vaikuttavan potilaan toivoa vähentävästi (Duggleby & Wright 2004). Tämän tutkimuksen mukaan sairauden eteneminen ja oireet heikensivät potilaan toivoa, mikä oli linjassa aiempien tulosten kanssa (Kylmä ym. 2009). Kylmän ym. (2009) mukaan potilaat kokivat palliatiiviseen hoitoon siirtymisen sekä toivoa vahvistavana että heikentävänä tekijänä. Tässä tutkimuksessa potilaat kuvasivat saattohoitopäätöksen vaikuttaneen toivoonsa positiivisesti. Toisten ihmisten on todettu voivan toiminnallaan heikentää potilaan toivoa (Kylmä ym. 2009), mikä tässä tutkimuksessa ilmeni esimerkiksi potilaan toiveiden mitätöimisenä tai kohtuuttomina odotuksina potilasta kohtaan.

Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin liittyy koko tutkimusprosessin tarkastelun lisäksi tutkimuksen uskottavuuden, riippuvuuden, vahvistettavuuden ja siirrettävyyden arviointi (Graneheim & Lundman 2004, Elo & Kyngäs 2008, Kylmä & Juvakka 2012). Tutkimuksessa käytettiin aineistotriangulaatiota keräämällä aineistoa sekä saattohoidossa olevilta potilailta että heidän kanssaan työskenteleviltä hoitajilta, jotta ilmiötä saatiin hahmotettua eri näkökulmista (Kylmä & Juvakka 2012). Uskottavuutta lisää tiedonantajien omakohtainen kokemus tutkittavasta ilmiöstä. Haastattelut tehneellä tutkijalla on pitkäaikainen työkokemus saattohoidosta, mikä osaltaan vahvistaa uskottavuutta, mutta edellyttää myös erityisen huomion kiinnittämistä siihen, mi-

ten tutkijan omat lähtökohdat vaikuttivat tutkimukseen ja sen tuloksiin. Tätä teemaa käsiteltiin tutkimusryhmän kesken. (Graneheim & Lundman 2004, Elo & Kyngäs 2008.)

Tutkimuksen aineisto oli runsas ja rikas, jolloin analyysin ja tulosten kuvaaminen riittävän monipuolisesti on luotettavuuden kannalta merkittävä tekijä. Tulosten todeksi vahvistettavuus näkyi tässä tutkimuksessa siten, että tutkimusraportissa esitetään analyysin etenemistä esimerkin avulla ja tulososa on kuvattu mahdollisimman tarkasti suoria aineistolainauksia käyttäen. Tutkimuksen tuloksia on havainnollistettu myös kuviossa 2. Näin lukija voi arvioida tulosten ja aineiston yhteneväisyyttä. (Elo ym. 2014.) Tutkimuksen vapaaehtoisuus saattoi vaikuttaa analyysin tuloksiin etenkin potilaiden osalta, koska on mahdollista että osallistuneet näkivät toivon ja sen merkityksen positiivisempänä kuin ulkopuolelle jääneet potilaat (Kylmä & Juvakka 2012). Tulosten siirrettävyyden arvioinnin tueksi raportissa on kuvattu tiedonantajia sekä tutkimuksen toteuttamisympäristöä (Graneheim & Lundman 2004, Elo & Kyngäs 2008).

Tutkimuksen eettisyys

Tutkimus toteutettiin hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti (TENK 2012). Tutkimuksen eettisyyteen kiinnitettiin määrätietoisesti huomiota koko prosessin ajan, koska itse aihe on sensitiivinen ja tutkimukseen osallistuneiden potilaiden haavoittuvuuden vuoksi tutkijalla on erityinen velvoite suojella heitä (Aho & Kylmä 2012). Tutkimusaihe on merkittävä ja eettisesti perusteltu, koska kotimaista tutkimusta toivon ilmiöstä saattohoidon kontekstissa ei ole tehty ja sitä löytyy myös kansainvälisesti niukasti. Saattohoitoa tarvitsevien potilaiden määrän lisääntyessä aihe on ajankohdainen ja sen tuottamasta tiedosta on hyötävä niin hoitotieteelle kuin kuolevalle potilaallekin (Aho & Kylmä 2012, Kylmä & Juvakka 2012).

Tutkimukselle haettiin eettisen ennakoarvioinnin kriteerit täyttävä lausunto Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin eettiseltä toimikun-

nalta. Tutkimusluvut haettiin saattohoitokodeista kunkin yksikön käytäntöjen mukaisesti ja kaikki tutkimuksen tiedonantajat antoivat tietoisensa osallistumisesta kirjallisena. Osallistujille tiedotettiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä heidän oikeudestaan vetäytyä tutkimuksesta milloin tahansa. Haastattelut toteuttanut tutkija on työskennellyt paljon saattohoitopotilaiden kanssa ja hän tarkkaili haastattelujen aikana osallistujien voimavaroja. Yksi potilashaastattelu keskeytettiin tutkijan ehdotuksesta. (Aho & Kylmä 2012.) Osallistujien anonymiteetin säilyttämiseen kiinnitettiin huomiota koko tutkimusprosessin ajan ja tutkimusaineistoa käsiteltiin niin, että se oli ainoastaan osallistujat haastatelleen tutkijan käytössä (Kylmä & Juvakka 2012). Sensitiivistä osallistujaryhmää koskeva erityinen suojelun periaate heijastuu myös tutkimuksen siirrettävyyden arviointiin (Aho & Kylmä 2012). Tämän tutkimuksen raportissa osallistujia kuvattiin yleisellä tasolla heidän anonymiteettinsä turvaamiseksi, mikä osaltaan vaikeuttaa arviointia siitä, miten hyvin tulokset vastaavat todellisuutta jossain toisessa tilanteessa.

Päätelmät ja suositukset

Saattohoidossa olevan potilaan toivo on monimuotoinen, jatkuvasti elävä ja potilaan elämänlaadun kannalta merkittävä tekijä. Tutkimustulokset vahvistivat ymmärrystä siitä, että kuolemaa lähestyvä ihminen tarvitsee toiveita ja haluaa suunnata ajatustaan tulevaan, eikä tämä ole ristiriidassa tilanteen hyväksymisen kanssa. Saattohoidossa oleva potilas voi pyrkiä tietoisesti kahlitsemaan omia toiveitaan ja toivoaan, koska pelkää, ettei kestä niiden pettämisen aiheuttamaa tuskaa. Saattohoitotyötä tekevä hoitajan tuleekin ymmärtää kuolevan potilaan toivon ulottuvuuksia, jotta hän pystyy auttamaan potilasta toivon löytämisessä, sen ilmaisemisessa sekä vahvistamisessa. Hoitajalla tulee olla paitsi kykyä myös rohkeutta ja aikaa syvemmän dialogin käymiseen potilaan kanssa. Näiden näkö-

kulmien lisäksi myös hyvään oirehoidon hallintaan on tärkeää kiinnittää huomiota sekä terveysalan peruskoulutuksessa että saattohoidon täydennyskoulutuksessa.

Potilaan toiveet elämän normaaliuden säilyttämisestä ja kotona selviytymisestä aina kuolemaan saakka edellyttävät yhteiskunnallisesti panostusta kotihoitoon ja lisäkoulutusta kotihoidon henkilökunnalle. Lisäksi potilaan läheisten tukeminen ja heidän valmistamisensa tulevaan on merkityksellistä paitsi läheisten selviytymisen, myös potilaan toivon näkökulmasta. Perheelle

tulee järjestää mahdollisuus olla rajoituksetta läsnä potilaan vierellä myös muissa hoitoympäristöissä kuin saattohoitokodeissa. Jatkossa saattohoitopotilaan toivoa tarkastelevaa tutkimusta tarvitaan toivoa vahvistavista hoitotyön auttamismenetelmistä.

VASTUUALUEET

Tutkimuksen suunnittelu: HH, AR ja JK, aineistonkeruu: HH, aineiston analysointi: HH, AR ja JK, käsikirjoituksen kirjoittaminen: HH, käsikirjoituksen kommentointi: AR ja JK

LÄHTEET

- Aho AL & Kylmä J. 2012. Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä – näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* 24 (4), 271–280.
- Appelin G & Berterö C. 2004. Patients' experiences of palliative care in the home: a phenomenological study of a Swedish sample. *Cancer Nursing* 27, 65–70.
- Benzein E, Norberg A & Saveman B. 2001. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine* 15, 117–126.
- Benzein EG & Saveman B. 2008. Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing* 14, 439–445.
- Browall M, Melin-Johansson C, Strang S, Danielson E & Henoch I. 2010. Health care staff's opinions about existential issues among patients with cancer. *Palliative & Supportive Care* 8, 59–68.
- Buckley J & Herth K. 2004. Fostering hope in terminally ill patients. *Nursing Standard* 19, 33–41.
- Burns N & Grove SK. cop. 2001. *The practice of nursing research: conduct, critique and utilization*. 4th ed. Saunders, Philadelphia.
- Clayton JM, Hancock K, Parker S, Butow PN, Walder S, Carrick S, Currow D, Ghersi D, Glare P, Hagerty R, Olver IN & Tattersall MH. 2008. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psycho-Oncology* 17, 641–659.
- Candy B, Holman A, Leurent B, Davis S & Jones L. 2011. Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies* 48, 121–133.
- Dufault K & Martocchio BC. 1985. Hope: its spheres and dimensions. *Nursing Clinics of North America* 20, 379–391.
- Duggleby WD, Degner L, Williams A, Wright K, Cooper D, Popkin D & Holtslander L. 2007. Living with hope: initial evaluation of a psychosocial hope intervention for older palliative home care patients. *Journal of Pain & Symptom Management* 33, 247–257.
- Duggleby W, Holtslander L, Steeves M, Duggleby-Wenzel S & Cunningham S. 2010. Discursive Meaning of Hope for Older Persons with Advanced Cancer and their Caregivers. *Canadian Journal on Aging* 29, 361–367.
- Duggleby W & Wright K. 2004. Elderly palliative care cancer patients' descriptions of hope-fostering strategies. *International Journal of Palliative Nursing* 10, 352–359.
- Elliott JA & Olver IN. 2009. Hope, life, and death: A qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope. *Death Studies* 33, 609–638.
- Elo S & Kyngäs H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62 (1), 107–115.
- Elo S, Kääriäinen M, Kanste O, Pölkki T, Utriainen K & Kyngäs H. 2014. Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness. *SAGE Open*, 1–10.
- ETENE (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta). 2003. Saattohoito. ETENE julkaisu 20. http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf/6.5.2014.
- Graneheim UH & Lundman B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24, 105–112.
- Guy MP, Higginson IJ & Amesbury BDW. 2011. The Effect of Palliative Daycare on Hope: A comparison of daycare patients with two control groups. *Journal of Palliative Care* 27 (3), 216–223.
- Holli K. 2005. Palliatiivinen lääketiede – mitä se on? *Duodecim* 121, 199–200.

- Holtzlander LF, Duggleby W, Williams AM & Wright KE. 2005. The experience of hope for informal caregivers of palliative patients. *Journal of Palliative Care* 21, 285–291.
- Hong IW & Ow R. 2007. Hope among terminally ill patients in Singapore: an exploratory study. *Social Work in Health Care* 45, 85–106.
- Hänninen J. 2008. Saattohoitopotilaan kärsimys. *Suomen lääkäri-lehti – Finlands Läkartidning* 63, 2606–2610.
- Hänninen J, Autio J, Hamunen K, Hoikkanen A, Korhonen T, Laakkonen M, et al. 2008. Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypä hoito -suositus. *Duodecim* 124, 572–587.
- Kylmä J & Juvakka T. 2007. Toivo hoitotyössä ja hoitotieteellisen tutkimuksen kohteena. *Tutkiva hoitotyö* 5, 4–8.
- Kylmä J & Juvakka T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. Edita. Helsinki.
- Kylmä J, Duggleby W, Cooper D, Molander G. 2009. Hope in palliative care: an integrative review. *Palliative & Supportive Care* 7, 365–377.
- McGarry J. 2010. Exploring the effect of conducting sensitive research. *Nurse Researcher* 18 (1), 8–14.
- McGee RF. 1984. Hope: a factor influencing crisis resolution. *Advances in Nursing Science* 6, 34–44.
- Mok E, Lau K, Lam W, Chan L, Ng J & Chan K. 2010. Health-care professionals' perspective on hope in the palliative care setting. *Journal of Palliative Medicine* 13, 877–883.
- Olsman E, Leget C, Onwuteaka-Philipsen B & Willems D. 2014. Should palliative care patients' hope be truthful, helpful or valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals' perspectives on hope of palliative care patients. *Palliative Medicine* 28 (1), 59–70.
- Revier SS, Meiers SJ & Herth KA. 2012. The Lived Experience of Hope in Family Caregivers Caring for a Terminally Ill Loved One. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 14 (6), 438–446.
- Reynolds MA. 2008. Hope in adults, ages 20–59, with advanced stage cancer. *Palliative & Supportive Care* 6, 259–264.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksset. 2010:6. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf/6.5.2014.
- Syöpäjärjestöt. 2014. Saattohoitokodit. <http://www.cancer.fi/syopajarjestot/toiminta/saattohoitokodit/6.5.2014>.
- TENK (Tutkimuseettinen neuvottelukunta). 2012. *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittelyminen Suomessa*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf/6.5.2014.

Hanna Hävölä, TtM, kouluttaja, sairaanhoitaja, Pirkanmaan Hoitokoti, Lääkärintie 13, 33520 Tampere, hanna.havola@gmail.com

Anja Rantanen, TtT, dosentti, yliopisto-opettaja, Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede, 33014 Tampereen yliopisto, anja.rantanen@uta.fi

Jari Kylmä, FT, TtL, dosentti, yliopistonlehtori, Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede, 33014 Tampereen yliopisto, jari.kylma@uta.fi