



Isompiin käsiin annettu. Omaiset henkisen ja hengellisen hoidon tulkitsijoina saattohoidossa

Varpu Lipponen
Tampereen ammattikorkeakoulu (TAMK)

Ikali Karvinen
Kirkon Ulkomaanapu

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata omaisten kokemuksia henkisen ja hengellisen hoidon toteutumisesta saattohoidossa. Tutkimus on jatkoa aikaisemmalle tutkimukselle (Lipponen & Karvinen 2014), jossa tutkijoiden mielenkiinnon kohteena olivat hoitohenkilökunnan kokemukset hengellisyydestä saattohoidossa. Omaisen on usein vakavasti sairastuneen potilaan tärkein tukija. Kokonaisvaltaisen hoitotyön osa-alueena omaisen kokemuksia henkisen ja hengellisen hoidon toteutumisesta saattohoidossa ei kuitenkaan Suomessa ole aikaisemmin tutkittu terveystieteissä. Tutkimusaineisto koostuu kahdentoista iältään 36–86-vuotiaan saattohoitokodissa tai sen toteuttamassa kotihoidossa hoidettavana olleen kuolevan potilaan omaisen kuvaamista kokemuksista. Aineisto kerättiin avoimina teemoitettuina yksilöhaastatteluina ja analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Analyysin tuloksena syntyi neljä pääluokkaa: omaisen vakaumus, henkisen ja hengellisen hoidon näyttämöt, henkistä ja hengellistä hoitoa edistävät sekä henkistä ja hengellistä hoitoa estävät tekijät. Tulosten mukaan omaisen vakaumus loi perustan, jolle kokemukset henkisen ja hengellisen hoidon toteutumisesta saattohoidossa rakentuivat. Vakaumus merkitsi joko henkisyys- ja hengellisyyden turvautumista tai oman uskon kyseenalaistamista. Henkisen ja hengellisen hoidon näyttämöinä kuvattiin sairaalasielunhoitajan, hoitajien sekä erilaisten ryhmien toteuttamia kuolevan saattamiseen ja kuoleman jälkeiseen henkiseen ja hengelliseen hoitoon liittyviä rituaaleja. Henkisen ja hengellisen hoidon toteutumista saattohoitovaiheessa edisti hienovarainen ja ihmisläheinen huolenpito potilaasta ja omaisista. Sen sijaan hoitohenkilökunnan asenteet ja kiire näyttäytyivät henkisen ja hengellisen hoidon toteutumisen esteinä. Tutkimustulosten valossa läheisen ihmisen vakava sairaus on vaativinta aikaa elämässä. Ei ole yhdentekevää, millainen kuva lapselle tai puolisolle välittyy kuolevan kokonaisvaltaisesta hoidosta. Onnistuessaan henkinen ja hengellinen hoito voi olla omaisen terveyttä edistävää ja ennaltaehkäisevää myös saattohoidossa.

Johdanto

Monet pitkälle edenneet vakavat sairaudet aiheuttavat palliatiivisen eli oireita lievittävän hoidon tarvetta silloin, kun niitä parantavaa hoitoa ei enää ole tai potilas on kieltäytynyt sitä vastaanottamasta (WHO 2014; STM 2017, 7). Palliatiivisen hoidon osana saattohoito ajoittuu viimeisille elinviikoille tai -päiville, kun potilaan toimintakyky on kuoleman lähestyessä jo huo-

mattavasti heikentynyt. Kuolema nähdään normaalina tapahtumana eikä oireenmukaisen hoidon tarkoituksena ole enää vaikuttaa jäljellä olevan elämän pituuteen. (STM 2017, 7–8.) Sen sijaan potilaan ja hänen omaisensa elämänlaadun ylläpitämiseen ja lähestyvään kuolemaan sopeutumiseen voidaan vaikuttaa kokonaisvaltaisella oirehoidolla sekä kipua ja kärsimystä lievittävällä lohduttamisella (Evans ja Hallet 2007; Ks. myös Lipponen & Karvinen 2015, 156–157).

Hoitopaikasta riippumatta omaisella tulee olla mahdollisuus osallistua saattohoitoon. Hoitolinjauksista ja saattohoitopäätöksen tekemisestä sovitaan yhteisymmärryksessä potilaan ja potilaan luvalla myös hänen omaistensa kanssa. Hoitoa suunniteltaessa voidaan päättää, että saattohoito toteutetaan aina kuolemaan asti joko ennalta sovituissa saattohoitoyksikössä tai kotihoidossa potilaan ja hänen omaisensa niin toivoessa. (STM 2017, 7–8.) Laki potilaan asemasta ja oikeuksista velvoittaa kunnioittamaan potilaan itsemääräämisoikeutta myös saattohoidossa (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992). Hoidon taso ja omaisten huomioiminen vaihtelevat kuitenkin huomattavasti erilaisissa saattohoitoa toteuttavissa organisaatioissa.

Vakava sairaus ei kosketa vain sairastunutta itseään, vaan koko hänen lähiyhteisöään. Omaisten ja sairastuneen kärsimyksistä voidaankin puhua kaksisuuntaisena tai molemminpuolisena kärsimyksenä, joka koskettaa ihmisenä elämisen kaikkia ulottuvuuksia. Shermanin (1998) mukaan näihin voidaan lukea neljä ulottuvuutta, jotka ovat fyysinen, emotionaalinen, henkinen ja hengellinen sekä taloudellinen ulottuvuus. Perheenjäsenten tarvitsema tuki jää terveydenhuoltohenkilöstöltä usein kuitenkin huomaamatta (Lipponen & Karvinen 2014, 34; Lipponen & Karvinen 2015, 157). Kristjansonin (2004) mukaan omaisten tukeminen palliatiivisessa hoidossa on monisyinen ilmiö. Voidakseen tukea omaisia hoitohenkilökunnan tulee ensin tunnistaa, ketkä kuuluvat potilaan lähipiiriin sekä ymmärtää perheenjäsenten välistä dynamiikkaa. Perheenjäsenen sairastumisen on todettu aiheuttavan omaisille monenlaista tuen tarvetta. Henkisen ja hengellisen tuen tarpeen taustalla saattavat olla esimerkiksi masennukseen, unettomuuteen tai keskittymisvaikeuksiin liittyvät tekijät. Kristjanson ehdottaakin, että hoitohenkilökunnan tulisi kyetä kohtaamaan omaisten kanssa heitä koskettavat kysymykset sairauden merkityksestä, pelot läheisen menettämisestä sekä kokemukset syrjään joutumisesta ja eristyksestä. Kokemus eristyksessä olemisesta saattaa olla luonteeltaan myös henkinen ja hengellinen. (Kristjansson 2004). Puchalski (2001; Ks. myös Milligan 2011) lukee omaisten tukemisen keskeiseksi osaksi henkistä ja hengellistä hoitoa palliatiivisessa hoitotyössä. On kuitenkin huomattava, että vaikka palliatiivisen hoitotyön suositukset (2017) korostavat laajasti myös henkisen ja hengellisen tuen mahdollistamista, eivät kyseiset suositukset läheskään aina toteudu palliatiivisessa hoitotyössä.

Aikaisempi tutkimus

Tätä tutkimusta varten suoritettiin systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Tutkimuksessa analysoidut, omaisten kokemuksia henkisestä ja hengellisestä hoidosta käsittelevät 21 kansainvälistä tutkimusartikkelia löytyivät tietokannoista Cinahl, Medline ja PsycInfo. Sen sijaan suomalaisessa terveydenhuollossa henkisyyden ja hengellisyyden teemat ovat vielä niukasti tutkittuja alueita. Tekemämme kirjallisuuskatsaus osoittaa, että aiempi tutkimus koskee mitä suuremmassa määrin henkisen ja hengellisen tuenannon merkitystä potilaalle itselleen sekä itse tuenannon merkitystä hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Myös Terhi Utraisen saattohoitokontekstissa toteuttaman uskontoantropologisen tutkimuksen (1999) keskiössä on hoitaja. Omaisten kokemusta henkisen ja hengellisen tuen toteutumisesta saattohoidossa on tutkittu vähemmän. Kirjallisuuskatsauksen mukaan omaisten kokemuksista henkisen ja hengellisen hoitotyön

toteutumisesta saattohoidossa on tunnistettavissa ainakin kolmenlaisia tekijöitä, joita ovat tukemista ehkäisevät tekijät, potilaan henkistä ja hengellistä hyvinvointia edistävien tekijöiden huomioiminen sekä omaisen kokemus henkistä ja hengellistä hoitoa edistävästä tekijöistä.

Andon ym. (2010) tutkimuksessa vain 25 % omaisista ilmoitti, että heidän läheisensä oli saanut henkistä ja hengellistä hoitoa osana kokonaishoitoa. Syitä siihen, miksi henkinen ja hengellinen tukeminen ei toteudu, on monenlaisia. Henkisen ja hengellisen tuen toteutumista näyttää ensinnäkin ehkäisevän tietynlaiset hoitojärjestelyt. Hoitohenkilökunnan kiire, henkisen ja hengellisen hoitotyön tuntemattomuus osana kokonaishoitoa sekä hoitohenkilökunnan vähättelevä asenne näyttäytyvät kirjallisuudessa tekijöinä, jotka eivät edistä hyvää henkistä ja hengellistä hoitoa. Myös potilaan itsensä vointi voi vaikuttaa tähän. Muun muassa potilaan heikko fyysinen kunto, kuoleman läheisyys tai erilaiset kognitiiviset häiriöt saattavat estää henkisen ja hengellisen hoitotyön toteutumista. Wei-Chun ja Chao-Jung (2004) korostavat tutkimuksessaan potilaan ja läheisten tiedontarvetta hoidon eri vaiheissa. He erittelevät kuusi luokkaa, joista kaksi kuvaa tiedontarvetta psyko-sosiaalisesta hyvinvoinnista sekä henkisestä ja hengellisestä hoidosta. Merkittävimpana luokkana esiintyi sairauteen liittyvä tiedontarve, kun taas henkisyttä ja hengellisyyttä sekä uskonnollisuutta koskeva tiedontarve kuvattiin vähäisimpänä. Penmanin ym. (2009; 2013) tutkimus puolestaan osoitti, että potilaat ja heidän läheisensä kokivat tarpeelliseksi aihealueesta keskustelun hoitohenkilökunnan kanssa ja toivoivat hoitohenkilökunnan olevan tähän nykyistä paremmin valmistautunut.

Bialonin ym. (2012) tutkimus osoittaa, että uskolla Jumalaan oli kuolevaa läheistä hoitaneille suuri merkitys. Henkilökohtaisen uskon kuvattiin antavan voimaa sekä sairasta hoidettaessa että potilaan menehtymisen jälkeen. Omaisten mukaan potilaan henkistä ja hengellistä hyvinvointia edistävien tekijöiden huomioiminen saattohoidossa koostuu henkisen ja hengellisen hoitotyön toimenpiteiden mahdollistamisesta sekä monenlaisten tuen muotojen hyödyntämisestä. Erilaiset henkiset ja hengelliset aktiviteetit, hoitohenkilökunnan rohkaiseva asenne ja psyko-sosiaalinen tukeminen kuvaavat kirjallisuuden mukaan kokemusta hyvästä henkisestä ja hengellisestä hoitotyöstä. Samoin henkisyiden ja hengellisyyden ymmärtäminen voimavarana, perheiden ja ystävien mukaanotto sekä vakaumuksellisten yhteisöjen tuen hyödyntäminen voivat edistää monenlaisina tuenannon muotoina kokemusta hyvästä henkisestä ja hengellisestä hoitotyöstä. Okomoton ym. (2009) Japanissa tekemässä tutkimuksessa oli tarkoituksena selvittää japanilaisten syöpään kuolleiden potilaiden omaisten näkemyksiä sopivista henkisen ja hengellisen tuen muodoista potilaille. Uskonnolliset perheet kokivat avustavan henkisen ja hengellisen hoitotyön, kuten musiikin tai uskonnolliset toiminnot, merkittäväksi henkisen ja hengellisen tuen muodoksi. Samoin mainittiin vapaus valita oma henkinen ja hengellinen hoito tai tuen muoto sekä henkisiin ja hengellisiin kysymyksiin erikoistuneen hoitohenkilökunnan hyödyntäminen. Sen sijaan perheet, joilla ei ollut uskonnollista vakaumusta, kokivat myös avustavan henkisen ja hengellisen hoidon merkittäväksi. Kuitenkin myös he pitivät tärkeänä mahdollisuutta päättää itse, sisältyykö henkinen ja hengellinen hoito osaksi kokonaishoitoa vai ei.

Omaisten kokemus henkistä ja hengellistä hoitoa edistävästä tekijöistä näyttää kirjallisuuden mukaan koostuvan ainakin henkisen ja hengellisen hoidon merkityksellisyyden kokemuksen vahvistamisesta sekä saadusta henkisestä ja hengellisestä tuesta. Silloin kun uskoa tai siihen liittyvää rukoilemista arvostetaan, vahvistuu kokemus henkisen ja hengellisen hoitotyön merkityksellisyydestä ja samalla annetaan tilaa myös tunteiden ilmaisulle. Saatu henkinen ja hengellinen tuki puolestaan näyttäytyy omaisen kokemana monenlaisten henkisten ja hengellisten tarpeiden tunnistamisesta, tunnustamisesta sekä tilan antamisesta myös epävarmuudelle ja

epäuskolle. Rakkaus, läheisyys, huolehtiminen ja myötätunto niin ikään edistävät omaisten kokemusta henkistä ja hengellistä hoitoa tukevista tekijöistä. Murray ym. (2004) osoittivat tutkimuksessaan, että riippumatta siitä olivatko potilaat uskonnollisia vai eivät, heillä oli syvä tarve keskustella elämää koskevista kysymyksistä, osoittaa ja tuntee rakkautta ja kokea elämän mielekkyyttä. Toisinaan potilaat kokivat myös tarvetta ilmaista uskon yliluonnollista ulottuvuutta.

Henkiset ja hengelliset tarpeet osoittautuivat kuitenkin tutkimuksessa tarvealueiksi, jotka si-
vuutettiin hoitotyössä helposti sekä hoidossa olevien potilaiden että heidän omaistensa kohdalla. Henkisyys ja hengellisyys saivat myös erilaisia esiintymismuotoja sairauden etenemisen eri vaiheissa. Henkisiä ja hengellisiä tarpeita osoitettiin muun muassa ilmaisemalla turhautumista, pelkoa ja epäilyksiä. Myös kokemus kontrollin menettämisestä ja merkityksettömyydestä sekä kysymykset siitä, miksi sairaus kosketti juuri minua, olivat tavallisia. Henkistä ja hengellistä hyvinvointia taas ilmaisivat kokemukset sisäisestä rauhasta, toivosta ja elämän arvokkuudesta. Buckin ym. (2008) tutkimukseen osallistuneet omaiset kuvasivat, että heidän kohdallaan henkiset ja hengelliset tarpeet liittyivät onnellisten ajatusten ajattelemiseen, hymyn näkemiseen muiden kasvoilla sekä nauruun yhdessä hoidossa olevan lähiomaisen kanssa.

Terveystieteellinen tutkimus on viime vuosina painottanut kokonaisvaltaista terveystietoa, jonka mukaan ihmisen henkiset ja hengelliset tarpeet ja käsitykset vaikuttavat myös hänen kokemuksiinsa terveydestä ja sairaudesta. Tiedeyhteisössä henkisyudesta ja hengellisyydestä on esitetty erilaisia määritelmiä ja käsitteiden määrittely on sidoksissa määrittelijän omaan tieteelliseen orientaatioon ja alaan. Monet tutkijat päätyvätkin samaan lopputulokseen: käsitteiden määrittely on äärimmäisen vaikeaa (Mount ym. 2002; Speck ja Addington-Hall 2004; Ks. myös Louheranta ym. 2016, 235). Toinen tämän artikkelin kirjoittajista on pyrkinyt lähestymään käsitteiden määrittelyä henkisessä ja hengellisessä hoitotyössä innovatiivisesti omassa väitöskirjatutkimuksessaan ja korostaa, että itse asiassa käsitteiden määrittely tässä yhteydessä saa uusia merkityksiä. Terveystieteiden viitekehäksessä määrittelyllä tarkoitetaan ennen kaikkea käsitteiden henkisyys ja hengellisyys asettamista monitieteisen tarkastelun alaisuuteen siten, että huomioidaan potilaiden, asiakkaiden ja tutkijoiden moninaiset käsitykset ja tarinat (Karvinen 2009). Tämä on yhteneväinen käsitys filosofi Ludvig Wittgensteinin (1971) määrittelyn kanssa, sillä hänen mukaansa ”termin merkityksen ajatellaan olevan sen käytössä”. Karvinen väitöskirjatutkimuksen (2009) eräs keskeisistä löydöksistä oli se, että käsitteiden henkinen ja hengellinen käyttöä yksittäisinä termeinä tulisi välttää suomenkielisissä asiayhteyksissä. Suosituksena on käyttää sanaparia ’henkinen ja hengellinen’, mikä kuvaa yksittäisiä käsitteitä paremmin siitä laajaa todellisuutta, joihin niillä viitataan. Käsitteitä yksittäin käytettäessä kapeutetaan haitallisesti sen ilmiön todellisuutta, johon käsitteillä viitataan. Englanninkielinen käsite *spirituality* kuitenkin kuvaa huomattavasti laajemmin ilmiötä ja sen suomenkielistä vastinparia *spiritualiteetti* voidaankin joissain tapauksissa käyttää synonyymina käsitteparille ’henkinen ja hengellinen’.

Karvinen väitöskirjatutkimuksessa henkisellä ja hengellisellä terveydellä viitataan käsitykseen ihmisen kokonaisterveydestä, jossa terveys ymmärretään yksilön ja yhteisön hyvinvoinnin dynaamiseksi tilaksi, jossa läsnä ovat eksistentiaalinen pohdinta, fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin elementti sekä tasapaino suhteessa omaan vakaumukseen (ks. Karvinen 2009). Käsitteitä käytettäessä eräs haaste liittyy siihen, että kulttuurit, perinteet ja uskonnot sekä terveydenhuoltojärjestelmä poikkeavat toisistaan eri maissa ja siksi käsitteiden universaali käyttö ei ole mahdollista, vaan kontekstisidonnaista. Tässä artikkelissa olemme päätyneet käyttämään käsitteparia ’henkinen ja hengellinen’ emmekä sido näiden käsitteiden käyttöä mi-

hinkään uskomusjärjestelmään. Puhuessamme henkisestä ja hengellisestä hoidosta tai hoitotyöstä viittaamme laajasti sellaiseen ihmisen kohtaamiseen terveydenhuoltojärjestelmässä, joka huomioi ihmisen eksistentiaaliset, hengelliset, henkiset ja kulttuuriset tarpeet.

Tutkimuksen toteuttaminen

Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata omaisten kokemuksia henkisen ja hengellisen hoidon toteutumisesta saattohoidossa. Erityistä huomiota kiinnitetään siihen, miten henkistä ja hengellistä hoitoa toteutetaan saattohoitokodissa ja sen toteuttamassa kotihoidossa osana kokonaisvaltaista saattohoitoa omaisten tulkitsemana.

Tutkimustehtävät ovat:

1. Millainen merkitys henkisyydellä ja hengellisyydellä on kuolevan potilaan omaiselle saattohoitovaiheessa?
2. Millaisena henkinen ja hengellinen hoito näyttäytyy omaiselle ja miten se toteutuu osana kokonaisvaltaista saattohoitoa?

Tutkimusmenetelmät

Tutkimusaineisto kerättiin helmi- ja kesäkuun välisenä aikana vuonna 2015 kahdeltatoista (N=12) saattohoitopotilaan omaiselta, joista kolme (n=3) oli miehiä. Iältään omaiset olivat 36–86-vuotiaita ja heidän keski-ikänsä oli 65 vuotta. Omaiset olivat menettäneet puolisonsa, vanhempansa tai sisaruksensa kolmesta kuukaudesta viiteen vuoteen ennen tutkimuksen alkamista. He olivat toimineet omaishoitajina kotihoidossa ja turvautuneet saattohoitokodin apuun vasta sillä hetkellä, kun omat voimat olivat loppuneet.

Tutkimukseen osallistuneet omaiset tavoitettiin kahden sosiaalityöntekijän avulla. Saatuaan kirjallisen informaation tutkimuksesta ja sen toteuttamisesta heille tarjottiin mahdollisuutta valita joko yksilö- tai ryhmähaastattelu. Kaikki omaiset ilmoittivat haluavansa osallistua mieluummin yksin haastatteluun, joka toteutettiin saattohoitokodin häiriöttömässä koulutustilassa omaisen toivomana ajankohtana. Haastattelun aluksi haastateltaville kerrottiin vielä tutkimuksen tarkoituksesta ja samalla varmistettiin, että he olivat ymmärtäneet kirjallisen tiedotteen sisältämän informaation. Lisäksi haastateltavia pyydettiin allekirjoittamaan suostumuslomake tutkimukseen osallistumisesta.

Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin avointa teemoitettua haastattelua (Hirsjärvi ja Hurme 2008), jonka sisältämät teemat käsittelivät henkisyyden ja hengellisyyden merkitystä omaiselle, henkistä ja hengellistä hoitoa saattohoidon osana, henkisen ja hengellisen hoidon antajaa ja hänen valmiuksiaan henkiseen ja hengelliseen hoitoon sekä mahdollisia toiveita henkisen ja hengellisen hoidon kehittämiseksi. Varsinaiset haastattelukysymykset laadittiin mahdollisimman väljiksi, jotta omaiset saivat kuvata kokemuksiaan henkisen ja hengellisen hoidon toteutumisesta saattohoidossa omin sanoin ja mahdollisimman laajasti. Esimerkiksi henkisyyden ja hengellisyyden merkitystä kysyttiin ensin omaisen elämässä yleensä. Sen jälkeen tarkennettiin, oliko potilaan saattohoitovaiheeseen siirtyminen muuttanut henkisyyden ja hengellisyyden merkityksen sisältöä.

Haastattelut nauhoitettiin omaisten suostumuksella ja niiden kesto oli tunnista puoleentoista tuntiin. Haastatteluaineisto kirjoitettiin tekstiksi rivivälillä yksi ja kirjasinkoolla 12, jolloin A4-sivuja kertyi yhteensä 128. Analyysivaiheessa pystyttiin hyödyntämään koko auki kirjoitettu aineisto. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysimenetelmällä (Polit ja Beck 2004; Elo ja Kyngäs 2008), joka perustui ensisijaisesti tutkimuksen tarkoituksen ja kysymyksenasettelun ohjaamaan aineistolähtöiseen päättelyyn. Ensin aineisto purettiin osiin ja samankaltaiset osat yhdistettiin. Analyysin vaiheita olivat pelkistäminen, ryhmittely ja abstrahointi, jotka johtivat taulukossa yksi esitettyjen ala-, ylä- ja pääluokkien muodostumiseen.

Tutkimuseettiset kysymykset

Tutkimuslupa saatiin saattohoitokodin johtajalta keväällä 2015. Sen jälkeen sosiaalityöntekijät saivat tutkimuksesta suullisen ja kirjallisen informaation ja he lupautuivat kysymään omaisten halukkuutta osallistua tutkimukseen. Osallistuminen tutkimukseen oli omaisille täysin vapaaehtoista, ja he saivat itse päättää haastattelun ajankohdan ja paikan. Omaisten anonymiteettiä kunnioitettiin koko tutkimuksen ajan.

Aineistonkeruu toteutettiin haastatteluihin osallistuneiden omaisten toivomuksesta avoimina teemoitettuina yksilöhaastatteluina. Haastattelutilanteet olivat hyvin sensitiivisiä ja tutkimukseen osallistuneet omaiset kokivat ne omaa surutyötään helpottavina. Aineiston keräämisessä noudatettiin vallalla olevaa periaatetta siitä, että osallistuja voi missä tahansa tutkimuksen vaiheessa vetäytyä tutkimuksesta, jolloin myös hänen tuottamansa aineisto vedetään pois, jos sitä ei ole vielä analysoitu. Aineiston saturoituminen vahvisti tutkimuksen uskottavuutta.

Haastattelujen ja aineiston litteroinnin lisäksi tutkijat toteuttivat itse myös aineistolähtöisen sisällönanalyysin (Polit ja Beck 2004; Elo ja Kyngäs 2008), mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimustulosten yhteydessä on esitelty alkuperäisilmauksia, joista tutkimuksen lukijat voivat tehdä päätelmiä tutkijoiden tekemien tulkintojen luotettavuudesta. Myös tutkimusprosessi on raportoitu totuudenmukaisesti vaihe vaiheelta. Näin ollen tutkimuksen tuloksia on mahdollista hyödyntää niin kotisaattohoidossa, saattohoitokodeissa ja muissa saattohoitoa toteuttavissa yksiköissä kuin myös kohdattaessa omaisia potilaan kuoleman jälkeen eri tilanteissa.

Vakaumus perustana henkisen ja hengellisen hoidon tulkinnoille saattohoidossa

Henkinen ja hengellinen hoito muodostuu saattohoitovaiheessa omaisten kuvaamana neljästä pääluokasta, jotka ovat 1) omaisen vakaumus, 2) henkisen ja hengellisen hoidon näyttämöt, 3) henkistä ja hengellistä hoitoa edistävät tekijät ja 4) henkistä ja hengellistä hoitoa estävät tekijät. Pääluokkien sisältöä kuvattaessa käytetään apuna autenttisia lainauksia, joiden avulla tuodaan esille haastateltavina olleiden kahdentoista eri-ikäisen omaisen omat äänet.

Taulukko 1. Omaisten kokemukset henkisen ja hengellisen hoidon toteutumisesta saattohoidossa

Pääluokka	Yhdistävä alaluokka	Alaluokka
Omaisen vakaumus	Henkisyyteen ja hengellisyyteen turvautuminen	Elämäkatsomus Vapaus valita Rukouksen voima Lohdun saaminen Sisäinen rauha
	Uskon kyseenalaistaminen	Uskon epäily Avuttomuus Hengellisyys ei hoitotyötä Ateismi
Henkisen ja hengellisen hoidon näyttämöt	Saattohoidon rituaalit	Hengelliset toimitukset Hengelliset musiikkiesitykset Kuolevan saattaminen Kuoleman jälkeinen henkinen ja hengellinen hoitaminen
	Sairaalateologin toteuttama henkinen ja hengellinen hoito	Henkinen ja hengellinen tukija Persoonalla rohkaisija Yhteyden synnyttäjä Luovuttamisen kannustaja Omaisten tukiryhmän vetäjä
	Hoitaja henkisen ja hengellisen hoidon toteuttajana	Hengellisyyden tukija Läsnäolija Kokonaisvaltaisen hoitotyön tekijä Sielunhoidon toiveen välittäjä Rukoilemiseen kannustaja Luopumiseen valmistaja
	Erilaisten ryhmien tarjoama henkinen ja hengellinen hoito	Vapaaehtoiset Omaisten keskusteluryhmät Sururyhmät Leskien ryhmät
Henkistä ja hengellistä hoitoa edistävät tekijät	Omainen henkisen ja hengellisen hoidon vastaanottajana	Huolenpito Rinnalla kulkeminen Henkisten ja hengellisten tarpeiden huomiointi Avoin hengellinen ilmapiiri Tunteiden ilmaisemisen tukeminen Uskon epäilemisen ymmärtäminen Toivon olemassaolo Elämästä loppuun asti kiinnittäminen
Henkistä ja hengellistä hoitoa estävät tekijät	Omainen henkisen ja hengellisen hoidon vastaanottajana	Hoitohenkilökunnan kiire Asenteet Toteutumattomat toiveet Hengellisyyden tyrkyttäminen Tahdonvastaisesti toimiminen Uskoon käännittäminen

Omaisen vakaumus

Omaisten kuvaamana vakaumus loi sen perustan, jolle kokemukset henkisen ja hengellisen hoidon toteutumisesta saattohoidossa rakentuivat. Vapaus toimia oman vakaumuksensa mukaisesti merkitsi heille joko henkisyyteen ja hengellisyyteen turvautumista tai oman uskon kyseenalaistamista. Kaikkien ihmisten koettiin kuitenkin uskovan johonkin ja jokaisen tuli saada uskoa omalla persoonallisella tavallaan, kuten seuraavista lainauksista käy ilmi:

Vapaus valita vakaumuksensa pitää ihmisellä olla. Uskoo mihin uskoo, mutta uskoo johonkin, on se sitten kivi tai kanto. Ei sellaista ihmistä olekaan, joka ei mihinkään usko. Ateistikin uskoo. Tämä on perusta. (Läheinen 2)

Hengellisyys on se turva, kun sitä tarvitaan. Se voima tulee tuolta jostain. (Läheinen 1)

On erilaisia tasoja, erilaisia energiatasoja, mutta onko se jumaluutta ja onko sillä mitään tekemistä uskon kanssa. Siihen minulla ei ole enää mitään luottamusta. (Läheinen 3)

Omaa elämäkatsomusta kuvatessaan monet omaisista kokivat henkisyiden ja hengellisyyden merkitsevän heille olemassaolon ja elämän tarkoituksen pohtimista sekä uskonnollisuutta ja sisäistä rauhaa. ”Perushengellisyys” oli kuulunut heidän elämäänsä lapsuudesta lähtien ja he olivat pohtineet näitä ”isoja kysymyksiä jo aivan pienestä pitäen”. Henkisen ja hengellisen kasvatuksen saaneina omaiset kokivat saaneensa rukoilemisesta voimaa ja lohtua avuttomuuden hetkellä. Erityisesti lähiomaisen kuolema tai sen läheisyys lisäsivät rukouksen merkitystä.

Elämäkatsomus on mulle henkilökohtaisesti sitä uskonnollisuutta. Mulla on semmonen olo, että läsnä on jotain muuta, että joku kanava on ninku auki johonkin. Ja lapsenakin oli jo. (Läheinen 4)

Rukouksen voima ja rauha tulee sisältä [...] oon aina rukoillu iltarukousta ja oon saanu apua ja lohtua [...] on jotain mikä auttaa mua. Mulla on se oma usko, semmonen luottamus ja tunne, että kyllä mua on kuultu. (Läheinen 6)

Kaikki omaiset eivät kuitenkaan kokeneet henkisyttä ja hengellisyyttä turvana, vaan he kyseenalaistivat oman uskonsa. Joko jo lapsuudenkoti oli ollut ateistinen tai he olivat myöhemässä elämänsä vaiheessa alkaneet epäillä niin omaa uskoansa kuin ”koko kristillistä kirkkoa”, koska henkisiä ja hengellisiä kysymyksiä ei heidän mukaansa voinut järjen avulla ratkaista.

Oon menettäny uskoni [...] Mulla ei oo enää minkään näköstä luottamusta siihen, että tää olis ennalta suunniteltu tai olis joku suurempi voima, joka näkis koko ajan kaiken ja me oltas turvassa. Se ei pidä yhtään paikkaansa. Ei oo mitään niin epäluotettavaa kuin elämä ja Jumala [...] Järki varmaan horjutti mun uskoani. (Läheinen 3)

Olen semmosessa kodissa kasvanut, että isäni oli ihan ateisti [...] Tämmönen vakaumus ja se sitten meihin lapsiinkin. (Läheinen 7)

Epäilevien joukkoon mahtui myös omaisia, jotka olivat eronneet kirkosta sen uskolle asettamien tiukkojen rajojen ja raamien vuoksi. Valinnan vapautta ”uskonasioissa” korostaessaan monet heistä kuitenkin kokivat olleensa ikään kuin ”ihmisenä pulassa” lähiomaisen kuoleman lähestyessä. Myöskään hoitotyöhön ei henkisyttä ja hengellisyyttä osattu yhdistää.

Henkisen ja hengellisen hoidon näyttämöt

Henkisen ja hengellisen hoidon näyttämöinä omaiset kuvasivat saattohoidon rituaaleja, joiden toteuttajia olivat sairaalasielunhoitaja, hoitajat sekä erilaiset ryhmät. Rituaaleina mainittiin

henkiset ja hengelliset toimitukset ja musiikkiesitykset, kuolevan saattaminen sekä kuoleman jälkeinen henkinen ja hengellinen hoitaminen. Henkisistä ja hengellisistä toimituksista merkittävimpinä omaiset pitivät hartaustilaisuuksia, joiden yhteydessä potilaat ja heidän omaisensa saivat niin halutessaan nauttia ehtoollista joko osaston yhteisissä tiloissa tai potilashuoneissa.

Hartaustilaisuudessa oli yleensä ehtoollinen ja sitten pappi luki ja sitten siinä oli nää, jotka laulo. Äiti ei laulanu. En minäkään juuri laula. (Läheinen 8)

Äiti ehdotti, että me kaikki kolme yhdessä otettas ehtoollista siinä huoneessa ja näin sitten teimme. Se oli sillain kaunis asia. (Läheinen 4)

En muista mikä kirkollinen pyhä se oli, kun oltiin täällä ja täällä oli ehtoollistilaisuus. Vaimon kanssa kieltäydyttiin siitä ehtoollisesta luonnollisesti. Ei se meille kuulu, koska me emme kirkkoon kuulu emmekä tunnista sitä. Siihen suhtauduttiin erittäin hyvin. Siitä ei tehty numeroa. Meille se ei ninkun keskenämme vaikuttanu mitenkään. Ei me koskaan mistään hengellisyydestä puhuttu eikä kyllä tullu edes mieleenkään. (Läheinen 11)

Myös musiikkiesityksiä omaiset kuvasivat lohduttavina ja mieleen painuvina. Joskus suru ”nousi pintaan” vasta hengellisen musiikin koskettamana. Laulujen sanoja kerrattiin ja niiden kuuleminen herätti yhteisiä muistoja.

Kun joku kappale esitetään surullisesti, niin mua alkaa itkettää [...] sitä surua pysyy jotenkin ilmaseen. (Läheinen 8)

Toisille ihmisille musiikki on sanotukseltaan [...] täällä oli yhtenä päivänä soittamassa kitaran kanssa. En muista miehen nimeä. Soitti silloin tän Jäit vierellein. Se oli mulle semmosta hengellistä musiikkia. Löysin sitten kotona sen oikein ton Tapani Pertun laulamana. Se on oikeen semmonen omaishoitajan hymni. (Läheinen 11).

Kuolevan saattamista ei koettu vaikeaksi silloin, kun kuolemasta ja kuoleman jälkeisistä toiveista oli kyetty puhumaan potilaan kanssa jo etukäteen. Kaikille omaisille puhuminen ei kuitenkaan ollut yhtä helppoa. Varsinkin selvittämättömät asiat jäivät askarruttamaan mieltä ja potilaan tahtoa oli vain arvaittava. Mukanaolonsa kuolinhetkellä omaiset kokivat omaa oloaan helpottavana silloin, kun kuolema oli ollut rauhallinen ja kivuton. Tietoisuus siitä, että mitään ei ollut enää tehtävissä parantumattoman sairauden hoitamiseksi oli antanut osalle heistä myös rohkeutta kehottaa lähiomaistaan ”antamaan periksi”.

Varmaan se luopuminen oli vaikeeta, mutta me puhuttiin nää hautausasiat jo aikaisessa vaiheessa. Yritin järjestää kaikki hänen toiveittensa mukaan. (Läheinen 12)

Mun olis täytyyny saada äitin kans puhua [...] käytännön asioista, kuolemaan liittyvistä ja muistakin, mutta äiti ei suostunu puhuun niistä jostain syystä [...] yritin jotakin kysystä, mutta se vaan sano, että kauheeta kun taas siitä kuolemasta aletaan puhuun. Se jäi sitten siihen. Se ei ainakaan mun kanssa pysty siitä asiallisesti keskustelemaan. Siinä jäi vähän asioita auki ja se jäi vaivaan ihan hirveesti. Jouduttiin arvuutteleen. (Läheinen 8)

Omaisista tuntui hyvältä, että heille tarjottiin mahdollisuutta osallistua vainajan laittamiseen. Kaikki eivät syystä tai toisesta kuitenkaan pystyneet osallistumaan tähän saattohoidon rituaaliin, vaikka olisivat halunneet. Kun vainaja oli valmiiksi laitettu, heillä oli tilaisuus käydä kiireettömästi hyvästelemässä läheisensä joko potilashuoneessa tai myöhemmin kappelissa sekä sytyttää muistokynttilä. Kynttilän sytyttämisellä oli omaisille hyvin tärkeä symbolinen arvo. Sen nähtiin merkitsevän ”ihmisen sielun siirtymistä” tai ”elämän liekin puhaltamista”. Myös pienen hartaushetken järjestäminen oli mahdollista mihin vuorokauden aikaan tahansa omaisten sitä toivoessa.

Mun veli halus olla kanssa laittamassa. Se oli ihana asia, ettei klinistetä sitä kuolemaa, että olis hirvee kiire viedä vainaja pois. Täällä on ymmärretty hyvä kuolema. (Läheinen 3)

Hoitajat kysy, haluatko tulla. En pystyny edes itkeen. Olin ihan sokkitilassa. Mun olis pitäny mennä. Mää en tajua, miksen mää menny. Mua kaduttaa nyt ihan hirveesti se. [...] odotin, että sain sytyttää kynttilän muistopöydälle. Ihan kuin olis se ihmisen sielu siirtyny silloin. (Läheinen 12)

Oli siinä pieni hartaus isälle. Se oli niin ihana hetki, että siinä tuli ittellekin levollinen olo, kun isä oli annettu sinne isompiin käsiin. (Läheinen 8)

Saattohoidon henkisistä ja hengellisistä rituaaleista jäi kaikille läheisille ”hyvä muisto”. Jäähäväistilanteita kuvattiin ”hyvää hengellistä ilmapiiriä synnyttävänä hetkinä”, joita omaiset eivät olleet saaneet koskaan aikaisemmin elämässään kokea.

Toimijoina henkisen ja hengellisen hoidon näyttämöillä omaiset kuvasivat sairaalateologin, hoitajat sekä erilaisten ryhmien edustajat. Sairaalateologi nähtiin ennen kaikkea kuolevien potilaiden ja heidän omaistensa henkisenä ja hengellisenä tukijana. Omaisten mukaan hän rohkaisti heitä jo ”omalla persoonallaan” puhumaan niin ”mieltä askarruttavista vaikeista hengellisistä kysymyksistä kuin ihan arkisistakin asioista”. Sairaalateologin ”oma-aloitteiset vierailut” potilashuoneissa ”ilman papin kaapua” mahdollistivat yhteyden syntymisen myös niiden omaisten kanssa, jotka kokivat henkisyyden ja hengellisyyden merkityksettömiksi omassa elämässään. Yhteiset potilashuoneissa käydyt keskustelut auttoivat potilaita ja heidän omaisiaan käsittelemään kuolemaa ja kannustivat heitä sairauden edetessä myös luovuttamiseen. Lisäksi sairaalateologilla oli hyvin merkittävä rooli vetäjänä omaisten tukiryhmässä, jossa hän valmisti omaisia ”ennakoivan surutyön tekemiseen”. Omaisten mukaan ”papilta saa jokainen juuri sen avun, mitä haluaa”.

Näin sen hänen olemuksestaan jo ennen kuin hän oli edes ehtinyt kertoa papin käyneen. (Läheinen 9)

Täällä eletään aikaa, että teologi on ihan normaali. (Läheinen 2)

Pappi on aina odotettu vieras. (Läheinen 5)

Myös hoitajien kyvyt henkisyyden ja hengellisyyden tukijoina korostuivat omaisten kuvauksissa monin eri tavoin. Joillakin heistä nähtiin olevan erityinen taito kuunnella ”omaisten murheita tuomatta esiin omia ajatuksiaan ja olla läsnä eri tilanteissa”. Varsinkin saattohoitokodissa

monet omaiset kokivat hoitajien olevan kokonaisvaltaisen hoitotyön tekijöitä, jotka omalla läsnä olevalla olemuksellaan luovat hyväksyvää ja kodinomaista tunnelmaa, kuten seuraavasta lainauksesta voi päätellä.

Hengellisyys on osa kokonaisvaltaista hoitoa. Varsinkin täällä tuntuu siltä. Tää ei olis näin kodikasta ja ystävällistä, jos se hengellisyys ei olis mukana tässä. (Läheinen 9)

Osa hoitajista osasi kannustaa omaisia ahdistuksen hetkellä rukoilemaan ja pyytämään apua rukouksen voimalla. Aina tämä apu ei riittänyt ja silloin omaiset kertoivat viestittäneensä hoitajille toiveensa sairaalateologin tapaamisesta sielunhoidollisen tuen saamiseksi. Myös omaisten valmistaminen luopumiseen koettiin monien hoitajien erityisenä vahvuutena. Heillä oli taito ottaa hyvin ”hienovaraisesti ja kauniisti” esiin esimerkiksi kuoleman hetkeen ja sen jälkeiseen hoitamiseen liittyviä asioita. Omaisten mukaan myös hoitajien perheenjäsenille lähettämät kutsut saapua paikalle kuoleman lähestyessä, kuolinhetken kertaaminen jäähyväistilanteissa sekä hoitajien yhteydenotot omaiseen kuoleman jälkeen koettiin hyvin merkittävinä.

Juteltiin omahoitajan kanssa liinavaatekomerossa. Aavistin että hänellä oli samanlainen näkemys, kun kerroin että mun kaikkiin rukouksiin on vastattu [...] Sitten keskusteltiin rukouksen voimasta. Hän kuunteli mua eikä mitenkään tuonu sitä omaa [...] Oikeestaan kannusti vaan siihen, että näin on hyvä jatkaa, jos tuntuu siltä. (Läheinen 4)

Hoitaja lähesty minua hyvin varovaisesti ja sydämellisesti. Hän sanoi hyvin kauniisti, että mä tiedän että voi tuntua pahalta, mutta olisko hyvä, jos katsoisit esimerkiksi hautaustoimiston palveluja. Hänen hellän ja osaa ottavan kehotuksensa kannustamana itse asiassa aloin niitä katsomaan. Koin sen hyvänä. Mä oon sellainen ihminen, että täytys olla kauheesti varautunu. (Läheinen 8)

Henkistä ja hengellistä tukea omaiset kokivat saaneensa myös erilaisilta ryhmiltä. Vapaaehtoistyöntekijät koettiin ”auttavina käsinä, tervetulleeksi toivottajina, ohjelmien järjestäjinä” ja ennen kaikkea ”läheisten tukijoina”. Heillä oli rohkeutta tarjoutua olemaan läsnä jopa kuoleman hetkellä, kuten seuraavasta lainauksesta käy ilmi.

Vapaaehtoinen oli niin ihanasti kanssani, kun sanoin, etten oikein voi olla yksin. Hän pysty oleen niin, että toi semmosen levollisen mielen [...] Kaikki apu on saatavilla eikä ihminen jää yksin. (Läheinen 12)

Se jäi se vastaanotto mieleen se ensimmäinen, kuinka otetaan ihminen vastaan. (Läheinen 2)

Merkittävänä henkisen ja hengellisen tuen antajana koettiin myös omaisille suunnattu ryhmätoiminta, josta vastasivat vapaaehtoisten ohella sairaalateologi ja sosiaalityöntekijä. Omaisten keskusteluryhmiin oli mahdollista osallistua lähiomaisen vielä eläessä. Siellä käydyt keskustelut toimivat monelle omaiselle ikään kuin ”aasinsiltana kuolemasta ja kuoleman jälkeisistä asioista puhumiseen” potilaana olevan lähiomaisen kanssa. Lisäksi niiden ajateltiin valmistavan heitä itseään edessä olevaan kuoleman kohtaamiseen. Suru- ja leskien ryhmien ”parhaana antina” koettiin luottamuksellisen vertaistuen saamista.

Sururyhmässä ymmärsi, että jos on sairas eikä ole elämisen mahdollisuutta, niin laitan kädet ristiin, että pääsi pois. Toiset ei voi hyväksyä tätä. (Läheinen 1)

Henkistä ja hengellistä hoitoa edistävät tekijät

Potilaasta ja omaisista huolehtimisen koettiin edistävän henkisen ja hengellisen hoidon toteutumista saattohoitovaiheessa. Omaisista pidettiin huolta kyselemällä heidän kuulumisiaan, jakamistaan sekä halukkuuttaan keskustella hoitajan tai sairaalateologin kanssa. Avun hienova-
raista tarjoamista kuvattiin rinnalla kulkemisena sekä henkisten ja hengellisten tarpeiden huomioimisena ”tyrkyttämättä ja kenenkään uskontoa kyselemättä”. Apuaan tarjosivat ”yhtä hyvin pappi, vapaaehtoinen kuin hoitajakin”. Myös henkinen ja hengellinen ilmapiiri koettiin ”avoimena ja levollisena” ja se välittyi läheisille heti saattohoitokotiin tultaessa.

Aamulla soitettiin viiden aikaan, että kuule vaimos kyselee sua kauheesti. Onko sulla mitään mahdollisuutta tulla tänne? Mää sanoin, että mää hyppään autoon. Kun mää tulini tänne, mua varten oli keitetty kahvit ja tehty voileivät ja Aamulehtikin avattu valmiiksi. Missä muussa sairaalassa omainen saa tällästä palvelua? (Läheinen 7)

Kauheen valtava taakka nostettiin mun harteilta pois. Mulle tuli heti sellanen olo, että nyt äiti saa sen hoidon ja täällä hoidetaan minuakin [...] Tuntui hyvältä, että minua huomioitiin. (Läheinen 10)

Omaisiet kokivat, että heitä ja heidän potilaana olevaa lähiomaistaan tuettiin myös ilmaisemaan tunteita ja ahdistusta. Heistä tuntui hyvältä, että hoitohenkilöstö suhtautui ymmärtäväisesti heidän kapinointiinsa, pelkoihinsa ja uskonsa epäilemiseen. Kuoleman pelon yllättäessä omaisten keskustelut papin kanssa auttoivat heitä ymmärtämään kuoleman uudella tavalla ja ”tulemaan sen kanssa sinuiksi”. Kuoleman kohtaaminen ei sen jälkeen tuntunut enää pahalta, vaan omaiset oppivat näkemään sen osana elämää. Myös kuolema käsitteenä tuli tutuksi eikä enää ollut tarvetta puhua ”taivaallisesta soittokunnasta”.

Hän anto mun purkaa sitä omaa ahdistusta [...] juuri sen ahdistuksen hetkellä, kun pyytää apua ja huutaa [...] oon saanu apua [...] Kyllä se helpottaa surutyötä. (Läheinen 4)

Mies oli helpottuneen oloinen sen jälkeen, kun se sai puhua. Sano, että olipa hienoa puhua [...] Hän sitä hengellisyyttä halus turvakseen. (Läheinen 12)

Varsinkin saattohoitokodissa jokainen omainen koki saaneensa ”olla oma itsensä ja pitää kiinni elämästä loppuun asti”. Toivon olemassaoloa ei missään vaiheessa kyseenalaistettu. Päinvastoin korostettiin, että kenenkään kuolinhetkeä ei kukaan osaa varmasti ennustaa. Sairaalapastorin lisäksi hoitohenkilökunnasta löytyi aina hoitajia, jotka tulivat oma-aloitteisesti keskustelemaan myös henkisistä ja hengellisistä asioista. Näiden keskustelujen kuvattiin helpottavan myös omaisten omaa kuoleman pelkoa kuten seuraavasta lainauksesta voi päätellä.

[...] yhtäkkiä iski tonne takaraivoon mullekin, että hetkinen, nyt mää oon viimeisellä suoralla. Koska sen suoran pää tulee? Mitä sitten tapahtuu? On vielä semmonen, että voi, en vielä haluais. Kyllä se sitten paljon tää viis viikkoo täällä opetti. Nyt se ei oo paha asia. Se todella kuuluu tähän meidän elämään. (Läheinen 9)

[...] kun tänne tulee ihmisiä, niillä on päällimmäisenä se, että tulini tänne kuolemaan. Kun ne huomaa talon toimintaa, ne rupee elään siinä mukana. Kunto paranee ja omaiset ihmettelee, miten tää voi olla näin. Voidaan keskustellakin ihan eri lailla kuin tullessa. Täällä se loppuun asti eläminen tulee todeksi ja tää on koti. (Läheinen 10)

Lähes kaikki omaiset totesivat olleensa ”hyvissä käsissä” loppuun asti. Henkistä ja hengellistä hoitoa edisti heidän mukaansa hoitohenkilökunnan ”hienovarainen ja ihmislähtöinen” toiminta. Sairaalateologia, hoitajia ja vapaaehtoisia oli helppo lähestyä, koska heidän ei koettu olleen ”sairaalamaisia”. He osasivat pysähtyä, kuunnella ja ottaa huomioon ”sen ihmisenkin”.

Henkistä ja hengellistä hoitoa estävät tekijät

Hoitohenkilökunnan joukosta löytyi myös hoitajia, jotka ”kulkevat lujaa ympärilleen katsomatta”. Tämä ihmetytti omaisia, koska heille oli kerrottu jo etukäteen saattohoidon kiireettömyydestä. Myös joidenkin hoitajien asenteet loukkasivat ja tuntuivat tietyissä tilanteissa hyvin ”tahdittomilta”.

Hoitajakin kävis, mutta kun niillä ei oo aikaa. (Läheinen 6)

Yks hoitaja tuli sanoon, että teidän täytyy lähtee täältä pois. Tää on vain saattohoito varten. Otin itteeni ja puhuin tolle lääkärille. Hän tuli pyytään anteeks ja sano, että asian voi esittää monella tavalla [...] Täytyy hoitajan ajatella, mitä sanoo, ettei töksäytä. (Läheinen 2)

Osa omaisista kuvasi myös toteutumattomia toiveitaan. He olisivat toivoneet, että hoitohenkilökunta olisi kysynyt heidän henkilökohtaista jaksamistaan sekä henkisen ja hengellisen tuen tarvettaan. Omaisten kokemusten mukaan on paljon niitä ihmisiä, jotka ”leimautumista pelätessään” arastelevat sitä itse kysyä ja monia vaikeita asioita saattaa jäädä kokonaan selvittämättä. Esitettiin jopa toivomus, että hoitaja olisi aloitteen tekijä. Henkisyttä ja hengellisyyttä koskevat kysymykset voisivat tulla ”muun keskustelun lomassa ikään kuin huomaamatta” ja ainahan omaisilla pitäisi olla myös lupa kieltäytyä puhumasta. Toisaalta henkisyden ja hengellisyyden tyrkyttämistä eikä varsinkaan potilaan tahdonvastaista toimintaa nähty hyvinä asioina, kuten seuraavista lainauksista käy ilmi.

Mää en oo tuolla ehtoollisella käyny. Taas mua pyydettiin. Onko niillä tapana, kun ne tulee kysyyn multa [...] Se tyrkyttäminen tekee [...], kun on tämmönen tilanne [...] Puhutaan jostain semmosesta, mikä ei auta. Ei ammattilaisen pitäs ruveta sitä tyrkyttään kenellekään. (Läheinen 11)

Hän meni siihen ja sano sille potilaalle, että nyt mää vien sut sinne, vaikka sää oot sanonu, että sää et halua. Kyllä sun ny kerran ainakin täytyy tulla ja vei sen sitten sinne, mutta joutu kesken kaiken tuomaan pois. Kyllä pitäis olla sen verran silmää, että näkee, että ihminen on muissa maailmoissa. (Läheinen 9)

Erityisen ahdistavana koettiin uskoon käännäyttäminen. Omaisten mukaan pahimpia käännäyttäjiä eivät suinkaan olleet hoitajat ja muu hoitohenkilöstö vaan heidän omat uskovaiset sukulaisensa ja ystävänsä, jotka käyttävät hyväkseen heidän ja heidän potilaina olevien lähiomaisensa herkkää tilannetta.

Pohdinta ja johtopäätökset

Tutkimustuloksista kävi ilmi, että omaisten kokemus henkisestä ja hengellisestä hyvinvoinnista ja sen edistämisestä hoitotyössä on monitahoinen ilmiö. On todettu, että vakaumusta tukeva asenne, henkisten ja hengellisten sekä uskonnollisten aktiviteettien mahdollistaminen ja psyko-sosiaalinen tuki edistävät kokemusta hyvästä henkisestä ja hengellisestä tuesta. Tässä tutkimuksessa omaisen vakaumus näyttäytyi henkisyys- ja hengellisyyden turvautumisena sekä toisaalta uskon kyseenalaistamisena. Terve henkisyys ja hengellisyys siis esiintyivät omaisten ajatuksissa sekä sisäisenä rauhana, lohtuna, tasapainoisena elämäkatsomuksena että rukouksen voimana. Toisaalta hyvä henkinen ja hengellinen tukeminen myös mahdollisti uskon epäilyn, avuttomuuden tunteet eikä se kieltänyt myöskään vakaumusta, joka ei tunnusta uskoa. Ajatus on yhteneväinen Murrayn ym. (2004) ajatuksen kanssa siitä, että olipa kyseessä uskonnoton tai uskonnollinen ihminen, hänellä on tarve kokea elämän mielekkyyttä, keskustella mieltä askarruttavista kysymyksistä ja pohtia uskonsa olemusta.

Tässä tutkimuksessa henkisen ja hengellisen hoidon näyttämöinä kuvattiin saattohoidon rituaaleja sekä asiantuntijoiden että erilaisten ryhmien toteuttamaa henkistä ja hengellistä hoitoa. Saattohoidossa kuolevan arvokas saattaminen, pyhät toimitukset ja asiantuntijoiden toteuttama avoin ja rohkea henkinen ja hengellinen tukeminen näyttäytyivät omaisille hyvän hoidon voimavaroina. Samantapaisesti Penman ym. (2009; 2013) totesivat tutkimuksessaan henkisistä ja hengellisistä asioista keskustelun tärkeäksi osaksi henkistä ja hengellistä hoitotyötä. Sen sijaan Hansonin ym. (2008) tutkimuksessa ihmissuhteiden tukeminen nähtiin saattohoidon rituaaleja merkittävämpänä selviytymiskeinona. Tämä tutkimus ei puoltanut ajatusta, että henkisyys ja hengellisyys jäisivät jotenkin erityisesti syrjään tutkimuskohteena olevassa saattohoitokodissa tai sen toteuttamassa kotisaattohoidossa. Tutkimus sen sijaan vahvisti, että henkisyys ja hengellisyys ovat osa kokonaisterveyttä ja käsitteiden määrittelyn yhteydessä mainitsemamme tarve ilmiön kuvaamiselle käsiteparilla ”henkinen ja hengellinen” kuvaa ilmiötä myös saattohoidossa kokonaisvaltaisesti.

Henkistä ja hengellistä hoitoa sekä edistävät että estävät useat eri tekijät. Tunne huolenpidosta ja rinnalla kulkemisesta sekä toivon horisontin avaaminen näyttäytyivät tässä tutkimuksessa tekijöinä, jotka edistävät hyvää henkistä ja hengellistä hoitoa. Tuloksissa on samankaltaisuutta niin Murrayn ym. (2004), Daalemanin ym. (2008) kuin myös Penmanin ym. (2009) tutkimustulosten kanssa, joissa korostettiin toivon ja positiivisen ajattelun ylläpitämisen sekä läsnä olevan huolenpidon myönteistä merkitystä henkisissä ja hengellisessä hoidossa. Sen sijaan leimautumisen pelossa monet mieltä painavat asiat saattoivat jäädä aremmilta omaisilta tulosten mukaan jopa kokonaan selvittämättä. Omaisten toiveena olikin, että hoitajat olisivat aloitteen-tekijöitä henkisen ja hengellisen tuen tarvetta koskevissa kysymyksissä. Tämä tutkimustulos saa tukea Lipponen & Karvinen (2014, 34) aikaisemmasta tutkimuksesta, jossa saattohoitokodissa työskentelevät hoitajat tiedostivat kysyvänsä varsinkin aroilta ja ahdistuneilta omaisilta liian vähän henkisen ja hengellisen tuen ja rohkaisun tarvetta. Samoin kiire ja loukkaavat asenteet estivät tämän tutkimuksen tulosten mukaan henkistä ja hengellistä hoitoa toteutumasta kaivatulla tavalla. Myös Andon ym. (2010) tutkimuksessa kuvattiin asenteiden vaikutuksia potilaisiin ja heidän omaisiinsa, joilta evättiin heidän kaipaamansa henkinen ja hengellinen hoito sairaalan sääntöihin vedoten. Omaiset eivät edes tienneet, keneltä henkistä ja hengellistä tukea olisi voinut saada sitä halutessaan. Samoin Murray ym. (2004) toteavat tutkimuksessaan hoitohenkilökunnan kiireen vaikuttaneen omaisten haluttomuuteen nostaa esiin omia henkisiä ja hengellisiä tarpeitaan. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella voidaankin todeta, että omaiset

tulisi huomioida osana henkisen ja hengellisen hoidon prosessia myös saattohoitokodeissa vielä nykyistäkin paremmin.

Tutkimusympäristöinä saattohoitokodit ja niiden toteuttama kotisaattohoito ovat laitoksia, joissa hoitohenkilöstö on saanut koulutuksen nimenomaan kuolevien potilaiden ja heidän omaistensa fyysisten, psyykkisten, sosiaalisten, henkisten ja hengellisten tarpeiden huomioimiseen. Vaikka saattohoidon toteuttamista on Suomessa ohjattu jo vuodesta 1982 suosituksilla, hoidon taso vaihtelee huomattavasti koko valtakunnan tasolla erilaisissa saattohoitoa toteuttavissa organisaatioissa, kuten esimerkiksi terveyskeskusten vuodeosastoilla tai vanhainkodeissa. Vuoden 2017 suositusten lisäksi valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä ottaa kantaa myös vaativan palliatiivisen ja saattohoidon järjestämiseen. Asetuksella on tarkoitus vaikuttaa sairaanhoitopiireittäin hoidon laadun parantamiseen koko Suomessa. (STM 2017; Valtioneuvoston asetus 582/2017.) Kiinnostavaa olisikin jatkossa tutkia, millaisena kuolevien potilaiden omaiset kokisivat henkisen ja hengellisen hoidon toteutumisen myös muissa saattohoitoa toteuttavissa organisaatioissa eri puolilla Suomea.

Varsinkin hoitohenkilöstön vuorovaikutustaidot ja hyvä asenteellinen valmius kohdata henkiä ja hengellisiä kysymyksiä hoitotyössä ovat asioita, joita jo hoitotyön koulutuksessa tulisi edistää. Tutkimustulosten valossa läheisen ihmisen vakava sairaus on vaativinta aikaa elämässä. Jatkossa tulisikin tutkia, millä tavoin omaisten ja potilaiden henkinen ja hengellinen hoito voitaisiin järjestää niin, että se tukisi heitä parhaiten. Lisäksi tarvittaisiin tietoa siitä, miten tämä voitaisiin huomioida hyvinvointialojen koulutuksessa.

Kirjallisuus

Ando Michiyo, Kawamura Ryo, Morita Tatsuya, Hirai Kei, Miyashita Mitsunori, Okomoto Takuya & Shima Yasua

2010 Value of religious care for relief of psyko-existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients: the perspective of bereaved family members. *Psycho-Oncology* 19: 750-755.

Bialon Nelson Laura & Coke Sallie

2012 A Study on Caregiver Burden; Stressors, Channenges and Possible Solutions. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 29 (3): 201-2018.

Buck Harleah G. & McMillan Susan

2008 The unmet Spiritual Needs of Caregivers of Patients With Advanced Cancer. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 10 (2): 91-92.

<https://doi.org/10.1097/01.NJH.0000306737.08850.71>

Daaleman Timothy P., Williams Christianna S., Hamilton V. Lee & Zimmerman Sheryl

2008 Spiritual Care at the End of Life in Long-Term Care. *Medical Care* 46(1): 85-91.

<https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e3181468b5d>

Elo Satu & Kyngäs Helvi

2008 The qualitative content analysis process. *Journal of Advenced Nursing* 62: 107-115.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>

Evans Marie J. & Hallet Christine E.

2007 Living with dying: a hermeneutic phenomenological study of the work of hospice nurses. *Journal of Clinical Nursing* 16:742-751.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01620.x>

Hanson Laura C., Dobbs Debra, Usher Barbara M, Williams Sharon, Rawlings Jim & Daaleman Timothy P.

2008 Providers and Types of Spiritual Care during Serious Illness. *Journal of Palliative Medicine* 11(6): 907-914.

<https://doi.org/10.1089/jpm.2008.0008>

Hirsjärvi Sirkka & Hurme Helena

2008 *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus.

Karvinen Ikali

2009 *Henkinen ja hengellinen terveys – Etnografinen tutkimus Kendun sairaalan henkilökunnan ja potilaiden sekä Kendu Bayn kylän asukkaiden henkisen ja hengellisen terveyden käsityksistä*. Kuopion yliopiston julkaisuja D. Lääketiede 451. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Kristjanson Linda J.

2004 Palliative care for families: Remembering the hidden patients. *Can J Psychiatry* 49: 359-365.

<https://doi.org/10.1177/070674370404900604>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista

1992 17.8.1992/785. Suomen säädöskokoelma. Helsinki.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Lipponen Varpu & Karvinen Ikali

2014 Lupa lähteä. Hengellisyys saattohoidossa hoitohenkilöstön kokemana.

Gerontologia 28(1): 30-38.

Lipponen Varpu & Karvinen Ikali

2015 Palliatiivista ja saattohoitoa koskevat koulutustarpeet hoitohenkilöstön ja lääkäreiden kuvaamana. *Gerontologia* 29(3): 152-163.

Louheranta Olavi, Lähteenvuo Markku & Kangasniemi Mari

2016 Henkinen ja hengellinen tuki terveydenhuollossa – kenen vastuulla? *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 53: 234-244.

Milligan Stuart

2011 Addressing the spiritual care needs of people near the end of life. *Nursing Standard* 26 (4): 47-56.

Mount B. M., Lawlor W. & Cassell E. J.

2002 *Spirituality and yhealth: Developing a shared vocabulary*. OMNI: journal of spiritual and religious care. Saatavissa: <http://www.omc.ca/omni/archives/000040.html>. 12.11.2011. Tu-
lostetun tekijän hallussa.

Murray Scott A., Kendall Marilyn, Boyd Kirsty, Worth Allison & Benton T. Fred

2004 Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine* 18: 39-45.

<https://doi.org/10.1191/0269216304pm837oa>

Okomoto Takuya M., Ando Michiyo, Morita Tatsuya, Hirai Kei, Kawamura Ryo, Mitsunori Miyashita, Sato Kazuki & Shima Yasuo

2010 Religious Care Required for Japanese Terminally Ill Patients with Cancer from the Perspective of Bereaved Family Members. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 27 (1): 50-54.

<https://doi.org/10.1177/1049909109346562>

Penman Joy, Oliver Mary & Harrington Ann

2009 Spirituality and spiritual engagement as perceived by palliative care clients and caregivers. *Australian Journal of Advanced Nursing* 26 (4): 29-35.

Polit Denise F. & Beck Cheril Tatano

2004 *Nursing Research. Principles and Methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Puchalski Christina

2001 The role of spirituality in health care. *Proc (Bayl Univ Med Cent)* 14(4): 352-357.

<https://doi.org/10.1080/08998280.2001.11927788>

Sherman Deborah Witt

1998 Reciprocal suffering: the need to improve family caregivers' quality of life through palliative care. *Journal of Palliative Medicine* 1(4): 357-366.

<https://doi.org/10.1089/jpm.1998.1.357>

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö

2017 *Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatu-kriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle*. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 2017: 44.

Speck Peter & Addington-Hall Julia

2004 Spiritual needs in health care. *British Medical Journal* (329): 123-124.

Utriainen, Terhi

1999 *Läsnä, riisuttu, puhdas. Uskontoantropologinen tutkimus naisista kuolevan vierellä*. Helsinki: Suomen kirjallisuuden seura.

Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä.

2018 582/2017.

Wei-Chun Lin & Chao-Jung Tsao

2004 Information needs of family caregivers of terminal cancer patients in Taiwan. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 21 (6): 438-444.

Wittgenstein Ludvig

1971 *Philosophische Untersuchungen*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Taschenbuch Verlag.

Worldwide palliative care alliance.

2014 *Global Atlas of palliative care at the End of Life*. WHO.