

PUOLISON KUOLEMA

Leskien kokemuksia heidän saamastaan tuesta

Eija-Liisa Virolainen
Opinnäytetyö
Syksy 2001
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Alppikadun yksikkö

OPINNÄYTETYÖN TIIVISTELMÄ
DIAKONIA-AMMATTIKORKEAKOULU
ALPPIKADUN YKSIKKÖ

Eija-Liisa Virolainen

PUOLISON KUOLEMA
Leskien kokemuksia heidän saamastaan tuesta

Helsinki 2001

44 sivua ja 1 liite

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää leskien kokemuksia heidän hoitajilta ja lääkäreiltä saamastaan tuesta puolison sairauden aikana ja puolison kuoleman jälkeen. Lisäksi selvitettiin seurakunnalta saatua tukea ja ystävien sekä työtovereiden antamaa tukea. Tutkimusmetodina käytettiin avointa haastattelua ja laadullista sisällönerittelyä. Tutkimusaiheen alkukartoitukseksi tehtiin yksi koehaastattelu, jonka perusteella aihetta tarkennettiin. Haastateltavina oli kolme työikäistä leskeä. Heille puolison kuolema oli uusi ja yllättävä kokemus.

Ammattilaisilta lesket olisivat kaivanneet enemmän tietoa ja ohjausta. Myös teoreettinen tieto siitä, mitä kuolemassa konkreettisesti tapahtuu koettiin tärkeäksi. Lääkärit koettiin usein vuorovaikutuksessaan vältteleviksi. Heiltä myös odotettiin enemmän perusteluja asioille, etenkin silloin kun puoliso joutui tekemään päätöksiä potilaan hoidosta. Hoitajien kiire vaikeutti puolison ja hoitajien välistä vuorovaikutusta ja tiedon saantia. Tietoa sai kun osasi kysyä ja tiesi mitä kysyy. Hoito-ohjeet olivat puutteellisia. Kotihoitoa hankaloitti tiedon puute. Ongelmalliseksi koettiin myös se, miten olla puoliso ja hoitaja samanaikaisesti. Luottamus hoitohenkilökuntaan säilyi kaikilla haastatelluilla. Seurakunnalta saatava apu oli tärkeää etenkin puolison kuoleman jälkeen. Sairaalahoidon aikana puoliset suhtautuivat varautuneesti sairaalapastorin tai diakonis-san tukeen.

Ystäviltä ja työtovereilta saatu tuki oli tärkeää kaikille haastatelluille. Ystäviltä saatu tuki oli joskus konkreettista esimerkiksi kuljetusapua, kun sairaalaan piti päästä nopeasti. Ristiriitaisia tunteita aiheutti se, kun puoliso joutuikin tukemaan potilaan ystäviä. Lisäksi omainen joutui joissakin tapauksissa rajoittamaan ystävien vierailuja potilaan luona. Työtoverit tukivat sairauden aikana. Puolison kuoleman jälkeen työtovereilta saatu tuki oli hetkellistä ja lesken odotettiin selviytyvän kriisistä nopeasti.

AVAINSANAT: kuolema, kuoleminen, puoliso, leski, hoitotyö, hoitajat, lääkärit, seurakunta, ystävät, työtoverit

Säilytyspaikka: Diakonia - ammattikorkeakoulu, Alppikadun yksikön kirjasto

The Social Welfare and
Health Care Polytechnic Degree

Virolainen Eija-Liisa

Title: THE DEATH OF SPOUSE
Experiences about support after loss
PUOLISON KUOLEMA
Leskien kokemuksia heidän saamastaan tuesta

November 2001

Pages: 44

Appendics: 1

The purpose of this study was to portray the experiences of wives and husbands in getting support during critical illness or after the death of their spouses. The support givers were nurses, doctors, the church parish, colleagues and friends. The patients were nursed both in hospital and at home by professional caregivers.

The data was gathered using 3 taped interviews and the analysis method was qualitative. The sample group was made up of working aged widows who lost their spouse after critical illness or sudden attack. For all of them, this experience of loss was new and unexpected.

The interview results suggested that they felt they were in need of the following; more information about death and the phases and process of dying; more information from professionals. It was also shown that the hurry of doctors and nurses might prevent the transfer of needed information. This was evident in the tight scheduling of consultation periods between spouse and doctor. Also shown was that when the spouse knew what and how to ask, the nurses were able to both give information and guidance.

The results also suggested that during at-home care, there was a conflict experienced between being a spouse and being a caregiver. Although the spouses had not shown interest in talking to a pastor or deacon during the illness stage, they found it important after the death.

Difficulties in getting support were often hindered by those in the spousal network who were also in need of support. Furthermore, isolation of occurred as others often either limited their contact or were unable to maintain contact with the widow(er) after the loss.

KEYWORDS: death, dying, support, spouse, doctors, nurses, deaconesses, pastor, parish, friends, colleges.

Filed and stored at the Diaconia Institute library

SISÄLTÖ

1. TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS	1
2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	2
2.1. Sosiaalinen tuki ja selviytyminen	
2.2. Lääkäreiden ja hoitajien antama ammatillinen tuki	5
2.3. Seurakunnan antama ammatillinen tuki	5
2.4. Aikaisemmat tutkimukset	7
2.5. Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista	13
2.6. Tutkijan positio	14
2.7. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät	15
3. EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	15
3.1. Tutkimusmenetelmästä	16
3.2. Haastattelu aineiston keräämismenetelmänä	18
3.3. Tutkimushenkilöt ja aineiston keruu	19
3.4. Aineiston analyysi	20
4. TUTKIMUKSEN TULOKSET	21
4.1. Kuoleman kohtaaminen	22
4.2. Lääkäreiltä saatu tuki	24
4.3. Hoitajilta saatu tuki	26
4.4. Seurakunnalta saatu tuki	29
4.5. Ystäviltä ja työtovereilta saatu tuki	31
4.6. Eettiset kysymykset	32
4.7. Luotettavuus ja pätevyys	33
5. JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	36
5.1. Jatkotutkimuksen aiheet ja kehittämisehdotukset	38
LÄHTEET	40
LIITTEET: Liite 1.	44

1. TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS

Ihmisen kuolema on aina omaisiin ja läheisiin voimakkaasti vaikuttava asia. Kuolema on siirtynyt sairaalan seinien sisäpuolella. Nykypäivän ihmisillä ei aina ole kokomusta läheisen kuolemasta. Toisaalta mielikuviamme kuolemasta ovat voimakkaasti muokanneet elokuvat ja television uutislähetykset. Eräs haastateltavistani kuvasi asian seuraavasti: ”Ei se kuolema ole niin kuin noissa leffoissa, että kun ammutaan niin vie nyt sille ja sille terveisiä ja minähän ymmärrän sinua ja rakastan sinua ja unohda se. Silloin ei sanota yhtään mitään, silloin kuollaan.”

Oma kiinnostukseni kuolemaa ja kuolemista kohtaan syntyi vuosia sitten seurattessani ystäväni menehtymistä vakavaan sairauteen. Aihe tuli entistä ajankohtaisemmiksi aloittaessani opiskeluni sairaanhoitajaksi ja diakonissaksi. Ammatillisesti olen kokenut erittäin haastavaksi työskentelyn kuolevien potilaiden ja etenkin heidän omaistensa kanssa. Opinnäytetyöni avulla halusin tutkia leskien kokemuksia heidän lääkäreiltä, hoitajilta, seurakunnalta sekä ystäviltä ja työtovereilta saamastaan tuesta.

Viime vuosina Suomessa on tehty useita tutkimuksia, joissa tutkitaan omaisten kokemuksia liittyen puolison tai omaisen kuolemaan. Tutkimuksissa on käsitelty omaisten kokemuksia kuolevan potilaan hoidon laadusta sekä suruprosessista. Tutkimuksissa on tullut esiin hoitajien ja omaisten ristiriitaiset näkemykset omaisen saaman tuen määrästä. Hoitajat olettavat antaneensa tukea runsaammin kuin omaiset kokevat saaneensa tukea.

Ihmisten kokemuksia voidaan tutkia parhaiten laadullisin tutkimusmenetelmin. Joten valitsin aineistonkeräämismenetelmäksi avoimen haastattelun. Haastateltavina oli kolme työikäistä leskeä. Puolisoiden kuolemasta oli kulunut alle vuosi haastatteluajankohtaan mennessä. Haastatteluun kerätty aineisto kirjoitettiin tekstiksi ja analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Yksilön elämä päättyy kuolemaan. Kuoleman käsite on muuttunut yhteiskunnan muutoksen mukana. Traditionaalisessa yhteiskunnassa kuolema oli nopea ja näkyvä, sosiaaliselle kontekstille keskeistä olivat uskonto ja yhteisö, uskonnolla oli myös auktoriteetin asema. Siirryttäessä moderniin yhteiskuntarakenteeseen kuolema muuttui kätkeytyksi ja sosiaaliselle kontekstille keskeistä oli muutos yleisestä yksityiseen, auktoriteettiaseman sai lääketiede. Nykyinen uusmoderni suuntaus on muuttanut kuoleman pitkitetyksi, tähän on osaltaan vaikuttanut lääketieteen kehittyminen. Sosiaalisesti kuolema on muuttunut yksityisestä julkiseksi ja auktoriteetti aseman on saanut potilas itse eli minä. (Hänninen J. 2001, 183.)

Läheisen ihmisen kuolemassa yhdistyvät tunne valtavasta menetyksestä ja omasta kuolevaisuudesta. Kuoleman käsitteleminen saattaa olla traumaattista. Omaisen ahdistus saattaa lisääntyä, mikäli hän joutuu tekemään hoitopäätöksiä silloin kun kuoleva ei enää itse siihen pysty. (Clark W.R. 1998, 104.)

Kuolema järkyttää aina perhettä, ystäviä ja muuta lähiyhteisöä. Vakavan kuolemaan johtavan sairauden aikana lähiyhteisölle jää aikaa sopeutua tilanteeseen. Kun kuolema tapahtuu yllättäen ilman ennakoituja varoituksia se järkyttää läheisiä. Suomessa äkillisiä luonnollisia kuolemia tapahtuu noin 10 000 vuodessa. Traumaattisen tapahtuman tunnusmerkkejä ovat tilanteen ennakoimattomuus ja mahdottomuus vaikuttaa siihen omalla toiminnalla. (Saari 2001, 22-30.)

2.1 Sosiaalinen tuki ja selviytyminen

Sosiaalisen tuen käsite on monimerkityksinen. Sillä voidaan tarkoittaa henkilöiden väliin kanssakäymiseen liittyvää palautetta, jolla pyritään tuen saajan elämäntilanteen kannalta myönteiseen vaikutukseen. Sosiaalinen tuki voidaan jakaa emotionaaliseen ja tiedolliseen tukeen. (Jantunen 1991, 43.)

Laajassa merkityksessään tuki voi olla tiedollista, emotionaalista, hengellistä, taloudellista ja konkreettista tukea. Hoitohenkilökunnan antama tuki on ammatillista tukea, joka voidaan erottaa sosiaaliselta verkostolta, kuten ystäviltä ja työtovereilta saadusta tuesta. Tukemisessa keskeistä on, että se perustuu tuen tarpeeseen ja tuen ajoitus on oikea. (Eriksson E. 2000, 227.)

Ihmisen selviytymisen tukemista katastrofipsykologisessa lähestymistavassa on se, että se on normaalien terveiden ihmisten tukemista epänormaalissa tilanteessa. Työn kohteena ovat tavalliset ihmiset, jotka ovat joutuneet kokemaan jotakin hyvin järkyttävää. Harvalla on voimia lähteä hakemaan apua tässä vaiheessa. Akuutit kriisipalvelut tulisi organisoida niin, että ne tulevat traumaattisen tapahtuman yhteydessä uhrin luo. Kriisipalvelua ja psykososiaalista tukea tulee tarjota uhreille aktiivisesti odottamatta heidän aloitettua asiassa. Keskeisellä sijalla avun tarjoamisessa ovat poliisi, pelastushenkilökunta, poliklinikoiden henkilökunta, myös ystävät tai työtoverit voivat hakea apua ellei mikään muu taho ole ymmärtänyt, muistanut tai osannut ottaa yhteyttä kriisiryhmään. Kriisiryhmien velvollisuus on aktiivisesti tarjota apua silloinkin, kun virallista yhteydenottoa ei kenenkään ulkopuolisen taholta ole tullut. (Saari 2001, 96-106.)

Kuolevan potilaan hoidossa puolison suora tukeminen tarkoittaa tiedon välittämistä puolisolalle. Näin mahdollistetaan nykyisen elämäntilanteen käsittely ja lisätään puolison emotionaalista tasapainoa. Se auttaa ymmärtämään kuolevan potilaan sairautta ja hoitoa, lisäksi tuki auttaa elämään epävarmassa tilanteessa ja mahdollistaa osallistumisen hoidolliseen päätöksentekoon. Epäsuoran tukemisen tarkoituksena on kannustaa omaista osallistumaan läheisensä hoitoon. (Eriksson 2000, 228-233.)

Omaisien vakava sairastuminen ja kuolema synnyttävät tarpeen sopeutua uuteen elämäntilanteeseen. Selviytymiseen kuuluvat kaikki sellaiset toiminnot, joihin omaisen turvautuu vastatakseen uuden elämäntilanteen asettamiin vaatimuksiin. Selviytyminen on aktiivista ja passiivista tilanteen käsittelyä sopeutumisen saavuttamiseksi. Se on dynaaminen prosessi, jossa tiedollinen toiminta ja käyttäytyminen sekä tilanteen käsittely ovat toisiaan seuraavia vaiheita. Selviytymisen lähtökohtana on stressin tai kriisin kokeminen ja lopputulos voi olla positiivinen tai negatiivinen. Positiivinen lopputulos on tavallisesti sopeutuminen, mukautuminen, hallinta ja hyvä elämänlaatu. (Eriksson & Lauri 2000, 44-46.)

Hallinnalla tarkoitetaan niitä keinoja, joita ihmisellä on käytössään elämänsä kriittisissä tilanteissa. Ihminen pitää tilannetta rasittavana tai stressaavana, jos se uhkaa hänen hyvinvointiaan. Hallinta on stressitilanteiden käsittelyä siten, että niistä syntyvä luonnollinen ahdistus vähenisi. Muutos näkyy niissä konkreettisissa toimenpiteissä ja käyttäytymisessä, johon ihminen ryhtyy selviytyäkseen stressi tilanteesta. Selviytymiseen kuuluu aina tietoinen tilannearvio, jonka perusteella yksilö kehittää hallintastrategian. Mikäli hallintastrategiaa ei pystytä luomaan tai se on väärä ihminen alkaa voida huonosti ja saa toiminnallisia oireita. (Hyyppä 1997, 119-120.)

Tietovarastomme rakentuu vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Elämän kokemus lisää tietovarastoamme. Tiedon voidaan katsoa olevan yksilöllisen prosessoinnin tulos, jossa yhdistyvät yksilölliset kokemukset, hankittu teoreettinen tieto ja ymmärrys. (Lauri & Elomaa 1999, 21.) Puolison saaman tiedon tarve korostuu sairauden alkuvaiheessa ja silloin kun potilaan tilanteessa tapahtuu muutoksia. Riittävä tiedon välittäminen omaisille mahdollistaa nykyisen elämäntilanteen käsittelyn. Puoliso tarvitsee tietoa joutuaan osallistumaan hoitopäätösten tekemiseen. Tieto myös lisää emotionaalista tasapainoa ja auttaa ymmärtämään potilaan sairautta sekä elämään epävarmassa tilanteessa. Tietoa tarvitaan myös kuoleman yhteydessä ja sen jälkeen. (Eriksson 2000, 228-229.)

Puoliso, joka viettää potilaan kanssa paljon aikaa sairaalassa tarvitsee käytännöllistä tietoa osaston toiminnasta ja erilaisista käytännön järjestelyistä kuten osaston päiväjärjestys, vierailuajat tai mahdollisuus yöpyä sairaalassa sekä henkilökunnan mahdollisuuksista auttaa potilasta. Puolison tulee saada tietoa mahdollisuudesta tavata sairaalan erityistyöntekijöitä kuten sairaalapastori, psykologi tai sosiaalihoitaja. (Eriksson 2000, 229.)

Puoliso tarvitsee tietoa siitä miten vastuu tiedonvälityksestä jakaantuu hoitoyhteisössä. Käytännössä hoitajien ja lääkärien välinen tehtäväjako tiedon välittäjänä ei aina ole selvä. Perusperiaate on se, että lääkäri antaa tietoa potilaan sairaudesta, ennusteesta ja lääketieteellisistä tutkimuksista ja hoidoista. Hoitajien tehtävänä on välittää hoitotyöhön liittyvää tietoa esimerkiksi potilaan voinnista, mielialasta, kotihoidosta ja siellä saatavasta avusta sekä omaisten roolista sairaalassa. (Eriksson 2000, 229.)

Tiedon lisäksi tapa, jolla tietoa välitetään on tärkeää. Tiedon välittämisessä tulee lähtökohtana pitää oppimista. Oppiminen vaatii uuden tiedon jäsentämistä ja tulkintaa sekä muokkaamista ja liittämistä aiemmin hankittuun tietoon. Tiedonvälitys on prosessi, jossa ensin määritetään tiedon tarve, johon sitten vastataan. Välitetyn tiedon tulisi olla rehellistä ja ymmärrettävää. Omaisen tulee saada esittää kysymyksiä, tällöin on tärkeää kiireetön ympäristö. Hoitajan tulee varmistaa, että tieto on tullut ymmärretyksi. (Eriksson 2000, 229.)

2.2 Lääkäreiden ja hoitajien antama ammatillinen tuki

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994) säätelee lääkärin ja sairaanhoitajan ammatillista toimintaa. Lain tarkoituksena on edistää potilasturvallisuutta sekä terveydenhuollon palvelujen laatua. Lain avulla varmistetaan se, että terveydenhuollon ammattihenkilöstöllä on ammattitoiminnan edellyttämä koulutus ja riittävät valmiudet ammatin harjoittamiseen. Hoitotyössä ammatillisen toiminnan päämääränä on hoidettavan ihmisen hyvinvoinnin edistäminen (Kalkas & Sarvimäki 1996, 76).

Hoitotyö on ihmisen hoivaamista sekä asenteiltaan että teoiltaan. Hoitotyössä pidetään huolta ihmisistä, joiden terveys sitä vaatii. Ajallisesti huolenpitoa jatketaan niin kauan kuin siihen on tarvetta, eli kunnes paraneminen, itsenäistyminen tai kuolema ovat poistaneet tarpeen tai muuttaneet sitä. Hoitotyön ammatilliseen toimintaan liittyy kaikki terveyteen liittyvä hoitaminen kaikissa ympäristöissä. (Peltari 1997, 53.)

2.3 Seurakunnan antama ammatillinen tuki

Seurakunnan toiminta-alue on erittäin laaja ja monitahoinen kattaen sekä perinteisen jumalanpalvelustoiminnan että siihen kiinteästi liittyvät kirkolliset toimitukset. Näiden lisäksi kirkko toimii diakoniatyössään vähäväkisten puolestapuhujana ja antaa konkreettista apua hätää kärsiville. Kristinuskon on luonteeltaan historiallinen uskonto, jonka alkuperäinen olemus olisi tuotava nykyhetkeen. Ollakseen ajankohtainen kristinuskon on puhuttava ajan kieltä ja otettava huomioon kulloisetkin ajattelumuodot ja yhteiskunnalliset näkökohdat. (Huovinen 2000, 53.)

Diakonialle on ominaista palvelu, jonka rajoja ja tapoja on mahdoton määritellä. Sen piiriin kuuluvat kaikki yksittäisen kristityn, paikallisseurakunnan, kristillisten järjestöjen ja kirkon viranhaltijoiden suorittamat palvelutoimet ahdistuneen ihmisen kuuntelemisesta yhteiskunnalliseen avustustyöhön ja maailman rauhan edistämiseen. Palvelu eli diakonia on erottamaton osa kristillistä lähimmäisenrakkautta. Lähimmäistä rakastetaan hädässä olevan ehdoin siten, että hän tulee konkreettisesti autetuksi. Yksi monista diakonian haasteista on tukea ja auttaa niitä ihmisiä, joihin mikään muu apu ei ulotu. Diakonian tehtävänä on toimia tiennäyttäjänä ja toimia siellä missä vielä kukaan ei ole auttamassa. (Ruokanen 1999, 109-201.)

Kirkon ja seurakuntien on nykyisin yhteistyössä muiden viranomaisten kanssa tarjottava sellaista apua, jota ennen saatiin kyläyhteisöltä. Nykyisin ei aina vastaavaa tukiverkostoa ole vaan äkillisen kuolemantapauksen tai onnettomuuden sattuessa apu on organisoitava muilla tavoin. Kirkon tulee vastata tähän haasteeseen, koska Kristillisestä uskosta nousevan auttamistyön tehtäviin on perinteisesti kuulunut hädässä olevien auttaminen. Sielunhoito- ja diakoniatyössä autetaan niitä, joita kukaan muu ei auta. Parhaan tuloksen saamiseksi eri ammattiryhmien on toimittava yhteistyössä. Kirkko ja seurakunnat ovat perinteisesti huolehtineet kuolevista ja vainajista. (Sundstén 1998, 240-241.) Seurakunnat ovat alkaneet järjestää myös sururyhmiä ja omaisten iltoja. Seurakunnat ovat myös vastanneet omaisten toiveeseen yhteyden otosta ja sielunhoidosta hautauksen jälkeen. (Harmanen 1997, 13-16.)

Sielunhoitotarpeet ihmisen elämässä keskittyvät yleiseen henkisen ja hengellisen tuen tarpeeseen sekä elämän kriisi- ja käännekohtiin. Sielunhoitaja on auttaja muiden auttajien rinnalla. Sielunhoidollisia erityispiirteitä ovat toiminnan lähtökohta, jolloin jumalasuhte nähdään ihmisenä olemisen peruskysymyksenä. Sielunhoitajan taustayhteisönä on seurakunta ja sielunhoito kuuluu jokaiselle kristitylle. (Huotari 1992, 234-235.)

Sairaalasielunhoito on kirkon toimintaa, jossa seurakunta lähettää työntekijänsä sairaalaan ja maksaa työntekijän palkan. Sairaalapapin työ on palvelua sekä lähimmäisen hengellistä ja henkistä auttamista. Sielunhoitotyön painopisteet ovat vuosien varrella muuttuneet. Nykymuotoinen sairaalapapin työ käynnistyi sotien jälkeen, ensin saarnaajan virkana. Sairaalasielunhoidon erityiskoulutuksen alkaminen 1960 – luvulla muutti

työn painopistealuetta enemmän psykoterapeuttiseen suuntaan. Nykyisin työ jäsentyy enemmän lähimmäisenrakkaudesta kuin julistuksesta käsin. (Meller-Mattila 2000, 33-34.)

Kristillisen sielunhoidon toteuttamisen ja toteutumisen keskeisenä välineenä on vuorovaikutus. Sairaalasielunhoidon tavoite on ollut käytännössä toimivan vuorovaikutussuhteen luominen auttajajan ja autetun välille. Samalla se on auttajaksi tarjoutumista, usein ihmisille, jotka eivät ole avunpyyntöä esittäneet. (Sainio 1998, 274-275.)

Mahdollisuudesta tavata sairaalapappia ilmoitetaan yleensä osastojen ilmoitustauluilla ja potilaiden informaatiokansioissa, harva potilas tai omainen kuitenkaan ottaa yhteyttä näiden perusteella. Yhteistyö osastojen henkilökunnan kanssa luo pohjan sairaalan sielunhoitotyölle, papin on helpompi mennä osastolle kun yhteydenotto tulee henkilökunnan taholta, potilaalta tai omaiselta. Sairaalasielunhoidon perustana on yhteistyö henkilökunnan kanssa. Sairaanhoidossa tapahtuneiden hoitokäytäntöjen muutosten myötä myös sielunhoitotyön luonne on muuttumassa, koska sen katsotaan olevan osana kokonaisuutta. (Meller-Mattila 2000, 36-38.)

Sairaalapapin työ vaatii mielikuvitusta, eläytymiskykyä ja rohkeutta tehdä sitä, minkä kokee kullakin hetkellä sielunhoitotyöksi. Hänen on aistittava osaston tunnelma ja vastattava siihen. Papin tehtävänä on olla ihminen ihmisten keskellä. Jokainen tarvitsee lähimmäistä, joka kuuntelee ja ymmärtää sekä henkilöä, joka voi kulkea rinnalla pienen matkaa. (Eriksson 2000, 137-144.)

2.4 Aikaisemmat tutkimukset

Suomessa STAKES aloitti Hyväkuolema-projektin 1992. Tavoitteena oli kehittää laitoshoidoa paremmaksi. Lisäksi kysyttiin onko kotikuolema mahdollinen kaupunkioiloissa. Taloudellinen lama ja kiristyneet toimintamahdollisuudet antoivat aiheen keskusteluun arvokkaasta kuolemasta. Kymmenen kuntaa eri puolelta maata tuli mukaan projektiin vuosiksi 1992-94. Projektin alussa ilmeni, että ennen kuin voi kehittää sosi- ja terveysalan ammatillisia toimintatapoja kuoleman ja saattohoidon suhteen, tarvitaan omien henkilökohtaisten ajatusten, tunteiden ja kuolemaan koskevien käsitysten

läpikäymistä. Keskeinen huomio oli se miten erilaista on saattaa potilaita kuin omia omaisiaan, miten vaihtelevia tunnetason suhtautumistavat ovat. Miten tätä tietoa ja kokemusta voitaisiin käyttää hyväksi kehitettäessä hyvää ammatillista hoitoa. Mitä tavalliset ja erilaisia kokemuksia omaavat ihmiset voisivat kertoa kuolemasta ja saattamisesta. (Simonen 1994, 11-12.)

Havaintojen perusteella järjestettiin kirjoituskilpailu talvella 1993-94. Kirjoituksia tuli paljon ympäri Suomea. Yli 500 suomalaista otti kutsun vastaan. Kirjoittajat kuuluivat eri sukupolviin, heissä oli paljon erilaista näkemystä ja elämäkokemusta edustavia kirjoittajia. Myös kirjoittajien ammatit vaihtelivat mukana oli terveydenhuollon ammatilaisia, seurakunnan työntekijöitä ja yksityisiä kansalaisia, jotka kirjoittivat omista kokemuksistaan. Tuloksena oli yli 4000 liuskaa tekstiä, jota säilytetään tutkimustarkoitukseen varattuna arkistona STAKESissa. (Simonen 1994, 11-17.) Edellisestä voi tehdä sen johtopäätöksen, että kuolema kiinnostaa ihmisiä ja he ovat myös halukkaita jakamaan kokemuksiaan.

Kärsimystä ja toivoa syöpää sairastavan ihmisen elämässä koskevan tutkimuksen mukaan omaisten hoitohenkilökuntaan kohdistamat odotukset koskivat sekä henkistä että tiedollista tukea. Tiedonsaanti oli omaisille tärkeintä, he halusivat sekä lääketieteellistä että hoitotyötä koskevaa tietoa. Tietoa omaiset odottivat saavansa pyytämättä ja he olivat tyytymättömiä saamansa tiedon määrään. (Kuuppelomäki 1997, 49.)

Hoitohenkilökunta kokee omaisten kohtaamisen vaikeaksi. Vaikeaa omaisten kohtaamisessa on tuen antaminen, omaisten syytökset ja arvostelut sekä omaisten vähäinen osallistuminen potilaan hoitoon ja kuolemasta ilmoittaminen omaisille. Ongelmallisena hoitohenkilökunta kokee myös sen, että aina omaisen ei pysty hyväksymään kuolemaa. Hoitohenkilökunta painottaa omaisten tukemisessa emotionaalisen tuen merkitystä. Omaiset sen sijaan korostavat tiedollisen tuen merkitystä. Hoitohenkilökunta arvioi myös omaisille annetun emotionaalisen- ja tiedollisen tuen määrän paljon suuremmaksi kuin omaiset itse. Tutkimusten pohjalta voitiin todeta, että hoitajilla ei ollut oikeaa käsitystä siitä, mitä omaiset heiltä odottivat ja toisaalta heidän näkemyksensä omaisille annetusta tuesta oli epärealistinen. (Kuuppelomäki 1997, 50-51.)

Kuuppelomäen (1997) tutkimusmateriaali on kerätty teemahaastatteluina. Haastateltavina oli 13 parantumattomaa syöpää sairastavaa potilasta, 13 omaista, 13 lääkäriä ja 13 sairaanhoitajaa. Haastattelut tehtiin kahdessa keskussairaalassa ja neljässä terveyskeskuksessa. Haastattelujen lisäksi potilailta kerättiin tietoa myös strukturoidulla kyselylomakkeella, jota käytettiin täydentämään haastattelujen tuloksia. (Kuuppelomäki 1997.)

Erjanti (1999) on tutkinut aviopuolison kuoleman jälkeistä suruprosessia. Suruprosessi alkoi sairauden diagnoosin tai kuolintiedon kuulemisesta. Keskeistä oli luopuminen, joka eteni prosessina ulkoisesta sisäiseen ja metatasolle. Luopuminen oli myös kehittyvä, dynaaminen, kokonaisvaltainen, henkilökohtainen, epäsäännönmukainen, häilyvä-rajainen, epälineaarinen ja surun intensiivisyyden vaihtelevasti säilyttävä vuorovaikutteinen prosessi. Luopuminen sisälsi hetki hetkeltä uuden elämän luomisen ja sitä määrittivät kertautumisen, edestakaisuuden, ensimmäisen kerran ja muuttumisen lait. Luopuminen johti peruuttamattomaan surevan muuttumiseen ja oli elinikäinen prosessi, jossa suru vähitellen muuttui lauhkeaksi. Luopuminen oli prosessi, jossa sureva antautumalla kärsimykseen ja kamppailuun eteni todellisuuden kohtaamiseen ja päättyi persoonalliseen kasvuun (Erjanti 1999, 200.)

Erjannin (1999) tutkimuksen tavoitteena oli paljastaa surun ydinprosessi ja kehittää surun teoria. Tutkimus toteutettiin osana Tampereen ja Miamin yliopistojen hoitotieteen laitosten surututkimusprojektia. Tutkimus suoritettiin kvalitatiivisella grounded teoria metodilla. Aineisto kerättiin haastatteleamalla aviopuolisonsa menettäneitä henkilöitä (N=112) vuoden 1994 aikana Tampereen ja Vantaan seuruilla. Aineiston analyysissä käytettiin dimensionaalista jatkuvaa vertailevaa analyysiä. Empiirisestä aineistosta löydettiin surusta 8228 alkuperäishavaintoa, jotka kytkeytyivät 923 substantiiviseen koodiin, 72 alakategoriaan ja 13 pääkategoriaan. (Erjanti 1999, 200.)

Helsingin kaupungin kuolevan potilaan hoitotyön kehittämissuunnitelmassa, jossa kyselytutkimuksen avulla kerättiin tietoa työntekijöiden valmiuksista toteuttaa saattohoitoa. Vastaajista yli puolet piti valmiuksiaan kohdata saattohoitopotilas joko hyvinä tai riittävinä. Valmiuksiaan omaisten kohtaamiseen piti puutteellisina 47 prosenttia vastaajista. Puolet vastaajista oli sitä mieltä, että hoidon suunnittelussa potilaan mielipiteitä kuunnellaan hyvin sekä sairaalassa, että avohoidossa. Omaisten näkemykset hoitoon liittyvissä asioissa tulivat huomattavasti enemmän huomioiduiksi kuin potilaiden. Kaikkein puut-

teellisimmaksi työntekijät kokivat valmiutensa yhteistyöhän omaisten kanssa verrattuna kaikkiin muihin hoitotyön osa-alueisiin. (Varunki, Laamanen & Hintzell 1997, 28.)

Asiantuntijuutta kuolevan potilaan hoidossa sairaanhoitajan määrittämänä ovat tutkineet Mäkeläinen & Mäkeläinen (1999). Kuolevan potilaan hoidon asiantuntijuuden kannalta merkittävää oli hoitajan yli 35 vuoden ikä ja valmistuminen 1990 luvulla sekä yli kuuden vuoden työkokemus kirurgisella osastolla, sekä kokemus kuolevan potilaan hoidosta nykyisellä osastolla. Nämä sairaanhoitajat pyrkivät kohtaamaan kuolevan potilaan ja hänen omaisensa yksilöllisesti, omana itsenään. He kokivat oppivansa ammatillisesti hoitaessaan kuolevia potilaita ja hakivat tarvittaessa lisäkoulutusta. He myös huolehtivat muita useammin kuolevan potilaan omaisista. Sairanhoitajat korostivat omakohtaisen kokemuksen merkitystä vuorovaikutukselle. Omakohtainen kokemus läheisen kuolemasta antaa rohkeutta kohdata kuoleva potilas ja hänen omaisensa. Tilanteen mukaiseen toimintaan kuului myös kuolevan potilaan omaisten tarpeista huolehtiminen, omaisten huomioiminen ja potilaan voinnista tiedottaminen. Kuoleva potilas kohdataan yksilönä, mutta samalla huomioidaan myös osaston tilanne (Mäkeläinen & Mäkeläinen 1999, 54-59.)

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää asiantuntijuutta kuolevan potilaan hoidossa sairaanhoitajan määrittämänä. Tutkimusaineisto kerättiin kaksivaiheisesti. Ensimmäisessä vaiheessa haastateltiin Kuopion yliopistollisen sairaalan seitsemän kirurgisen osaston kahta sairaanhoitajaa. Sairanhoitajia oli pyydetty etukäteen kirjoittamaan kuolevan potilaan hoitamiseen liittyviä kokemuksia. Ensimmäinen vaihe vaikutti toisen vaiheen mittarin laadintaan. Haastattelumenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua haastattelua, jotka nauhoitettiin. Haastatteluaineiston perusteella laadittiin kyselylomake, jonka väittämien merkitystä hoitajia pyydettiin arvioimaan oman asiantuntijuutensa kannalta. Kyselylomakkeen lopussa oli yksi avoin kysymys. Kyselylomakkeella saatu aineisto käsiteltiin tilastollisesti. (Mäkeläinen & Mäkeläinen 1999, 29-30.)

Tampereella haastateltiin henkilöitä, joiden lähiomainen oli kuollut syöpään. Potilaita oli hoidettu sairaaloissa, hoitokodissa ja kotona. Sairaalassa hoidettujen potilaiden omaiset kokivat kiireen ja kontaktivaikeudet henkilökunnan kanssa ongelmallisiksi. Kotihoitajaksojen aikana omaiset kokivat erityisesti saamansa henkisen tuen riittämättömäksi. Sairaalassa hoidettujen potilaiden omaiset kokivat hoitajien kiireen ja hoito-

henkilökunnan vähyyden ongelmalliseksi. Lisäksi kontaktin saannissa ja henkilökunnan asenteissa koettiin ongelmia. Osa omaisista koki myös ettei heitä kuultu riittävästi. Omaisista lähes kolmannes ei myöskään keskustellut kuolemasta lainkaan potilaan kanssa, vaikka valtaosa potilaista oli ollut hyvin tietoisia lähestyvistä kuolemasta. Lähes viidennes omaisista koki, että heille oli jäänyt paljon keskustelemattomia asioita potilaan kanssa. Lähestymällä aktiivisemmin omaisia ja parantamalla viestintää henkilökunta voi parantaa hoidon laatua ja omaisten tukemista. Kiinnittämällä huomiota omaisen ja potilaan väliseen viestintään voidaan vähentää tilanteita, joissa asioita jää keskustelematta. Omaiset tarvitsevat myös enemmän tietoa erilaisista taloudellisista tukimuodoista ja palveluista. Hoitokodissa ja sairaalassa hoidettujen potilaiden omaisten kokemuksissa oli eroja, jotka vastasivat ennakko-odotuksia. (Leino & Pusa & Vilminko & Holli 1998, 187-191.)

Aili Huhtinen (1999) on terveydenhuollon opettajien ja opiskelijoiden kouluttajana kysynyt, että ”miten oppia ja opettaa sellaista, mistä ei puhuta?” Hänen mukaansa kuolevan kohtaamisen opettaminen on parhaimmillaan rajua opiskelijan ”tönimistä”, oman asiantuntijuuden arvokkaana pitämistä ja samanaikaisesti lempeää huolenpitoa sekä oppijasta että itsestä, kivussa ja rakkaudessa oloa. Kuoleman kohtaaminen ja opettaminen vaativat uudenlaista tausta-ajattelua. Se voisi olla yksinkertaisesti ihmisenä olemisen antropologisempaa näkemystä, jolloin oppimisessa ja opettamisessa olevat ihmiset elävät juuri sitä kokemuksellista elämää, jossa he ovat. Tämä oleminen voisi olla kaikenlaatuisen oppimisen maaperä. (Huhtinen 1999, 16-17.) Artikkelin pohdinnat ovat syntyneet niistä kokemuksista, joita Aili Huhtinen on saanut toimiessaan terveydenhuollossa opettajien ja opiskelijoiden kouluttajana sekä terveydenhuoltohenkilöstön työnohjaajana. (Huhtinen 1999, 17.)

Kuolevan hoitamisen opetus on juuttunut paikoilleen. Siinä keskitytään paljolti tekniikan opettamiseen, itse ilmiönä kuolema on opetuksesta poissa. Avuttomuus, rutinoituminen ja hämmennys ovat hoitotyöntekijöiden laatuja silloin kun puhutaan kuolevan hoitamisesta. Hänen mielestään hoitamisen laadun selvittäminen tulisi alkaa potilaiden kokemuksen ymmärtämisellä ja sen jälkeen asiaa tulisi kysyä omaisilta ja viimeksi vasta hoitajilta. (Huhtinen 1998, 127.)

Hoitajien käsityksiä kuolemasta ja kuolevan potilaan omaisten tukemisesta ovat tutkineet (Mäkinen, Välimäki & Katajisto 1999). Tutkimus menetelmä oli kvantitatiivinen ja tarkoituksena oli selvittää hoitajien näkemyksiä kuolemaan liittyvistä kysymyksistä sekä kuolevan potilaan omaisille annetusta tiedollisesta, konkreettisesta, henkisestä ja hengellisestä tuesta. Kysely tehtiin yhdessä yliopistollisessa keskussairaalassa työskenteleville erikoissairaanhoitajille, sairaanhoitajille ja perushoitajille.

Tulosten mukaan valtaosa hoitajista suhtautui potilaan kuolemaan luontevasti. Hoitajat antoivat omaisille runsaasti tietoa potilaan yleisilasta, sairaudesta ja sen hoidosta sekä sairaalarutiineista. Lisäksi he kokivat antaneensa runsaasti tietoa käytännön asioista, jotka tulivat eteen potilaan kuoleman jälkeen. Henkistä tukea annettiin keskustelemalla, kuuntelemalla ja rohkaisemalla. Potilaan perushoitoa opetettiin omaisille vähemmän verrattuna annettuun tietoon ja henkiseen tukeen. Vähiten hoitajat kuvasivat tukevansa omaisia hengellisesti. Erikoissairaanhoitajat ja sairaanhoitajat kuvasivat antavansa omaisille enemmän tiedollista, konkreettista ja henkistä sekä hengellistä tukea kuin perushoitajat. Hengellisen tuen vähäisyys nosti esiin kysymyksen hengellisten tarpeiden esiintymisestä hoitotyön käytännössä ja hoitotieteellisessä tutkimuksessa. (Mäkinen, Välimäki & Katajisto 1999, 109-116.)

Raatikaisen, Miettisen & Karpin tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata kuolevan potilaan hyvän ja huonon hoidon ominaispiirteitä omaisten ilmaisemien arviointien perusteella. Aineisto koostui strukturoidun kyselylomakkeen lopussa esitetyistä kolmen avoimen kysymyksen vastauksista. Tutkimus oli osa laajemmasta tutkimuksesta. Potilaat olivat olleet hoidettavana kotisairaanhoidossa, mutta olivat kuolleet erityyppisissä hoitopaikoissa. Kyselyyn oli vastannut 139 omaista. Aineistosta muodostui yhteensä 241 lausumaa: 176 hyvästä hoidosta ja 65 huonosta hoidosta. Sisällön analyysin avulla aineisto jäsennettiin pääluokkiin, jotka ilmensivät kuolevan potilaan, hoitotoimintaa sekä terveyspalveluja. (Raatikainen, Miettinen & Karppi 1999, 30.)

Tulosten mukaan omaiset kuvasivat potilaan hyvää oloa turvallisuuden tunteena ja tyytyväisyytenä hoitoon. Hyvää hoitoa oli myös potilaan perustarpeista huolehtiminen, kuuntelu ja keskustelu sekä empaattinen ja luottamuksellinen hoitosuhde. Omaisten saama tieto koettiin tärkeäksi sekä potilaan oman tahdon ja ihmisarvon kunnioittaminen. Terveystieteiden palveluissa arvostettiin jatkuvuutta ja hoitohenkilökunnan ystävälli-

syyttä. Negatiivisina asioina omaiset kuvasivat kuolevan potilaan turvattomuutta ja tyydyttämättömiä perustarpeita. Myös potilaiden persoonaton kohtelu ja omaisten riittämätön tiedonsaanti olivat heidän mukaansa huonoa hoitotoimintaa. Lisäksi omaisten kielteisissä lausunnoissa tulivat esille terveydenhoitopalvelujen huono jatkuvuus, rutiniomainen työskentely sekä henkilöstön asenteellinen välinpitämättömyys ja riittämättömät taidot. (Raatikainen, Miettinen & Karppi 1999, 30-40.)

2.5 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista

Tässä tutkimuksessa keskeistä on puolison kuolema lesken kokemuksena. Millaisena leski on kokenut puolisonsa kuoleman sekä tuki jota hän on saanut lääkäreiltä, hoitajilta, seurakunnalta sekä ystäviltä ja työtovereilta. Onko leski saanut riittävästi tukea selviytyäkseen menetyksestään ja millaista tuki on ollut. Lisäksi tarkastellaan sitä millaista tukea hän olisi tarvinnut saamansa tuen lisäksi.

Aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että hoitajien käsitykset heidän omaisille antamastaan tuesta eivät vastaa omaisten kokemuksia heidän saamastaan tuesta. Omaiset toivoivat enemmän tiedollista tukea kun taas hoitajien käsityksen mukaan emotionaalinen tuki oli tärkeää. (Kuuppelomäki 1997, 50-51.)

Tutkimusten mukaan omaisten näkemyksiä hoidosta ei huomioitu riittävästi. Hoitajien asiantuntijuuden kannalta merkittävää oli hoitajan ikä ja ammattiin valmistumisen ajankohta. Omakohtaisen kokemuksen läheisen kuolemasta hoitajat kokivat tärkeäksi avuksi kohdatessaan kuolevia potilaita ja heidän omaisiaan.

Tutkimuksissa osoitettiin selvästi, että parantamalla viestintää henkilökunta voi parantaa hoidon laatua ja omaisten tukemista. Potilaiden perushoidon opettaminen omaisille oli myös vähäistä aikaisempien tutkimusten mukaan. Puolison kuoleman jälkeisessä suruprosessissa keskeistä oli luopuminen, joka johti surevan peruuttamattomaan muuttumiseen (Erjanti 1999).

Puolison vakava kuolemaan johtava sairastuminen koskettaa myös hänen puolisoaan. Huoli puolison hyvinvoinnista ja samanaikainen jokapäiväisestä elämästä selviytyminen

rasittaa tervettä puolisoa. Selviytyäkseen tilanteesta puoliso tarvitsee runsaasti tietoa ja tukea hoitotyön ammattilaisilta, ystäviltä ja työtovereilta sekä seurakunnalta.

Aikaisemmissa tutkimuksissa käsiteltiin runsaasti hoitajien kokemuksia, sekä omaisten kokemuksia liittyen potilaan hoitoon. Ainoastaan Erjannin tutkimuksessa oli käsitelty leskien suruprosessia. Puolison asema on keskeinen hänen puolisonsa sairastuessa vakavaan sairauteen, miten puoliso onnistuu sovittamaan yhteen päivittäisen elämisen ja sairastuneen puolisonsa tukemisen? Kuten Huhtinen artikkelissaan toteaa ensin pitää tutkia potilaan kokemuksia ja sen jälkeen kysyä omaisilta ja sitten vasta hoitajilta.

2.6 Tutkijan positio

Kiinnostukseni ihmisen kuolemaa kohtaan alkoi vuosia sitten hyvän ystäväni ja työtoverini menehtyessä vaikeaan sairauteen. Oma epä tietoisuus siitä kuinka olla läsnä tilanteessa, jollaista en ollut aikaisemmin kokenut johdatti pohtimaan kuolemaa ilmiönä ja sen vaikutusta sosiaaliseen vuorovaikutukseen kuolevan ja läheisen välillä.

Sairaanhoitajaksi ja diakonissaksi opiskellessani tiedostin oman avuttomuuteni ja tietämättömyyteni. Osana omaa ammatillista kasvuani päätin tehdä opinnäytetyöni aiheesta omaisen kuolema. Äidin kuolema pitkän sairauden jälkeen marraskuussa 1999 vahvisti päätöstäni. Samalla se myös lamautti, oli vaihe, jolloin en halunnut tietää kuolemasta ja kuolemasta mitään. Pohdin vakavasti aiheen vaihtamista. Tämä tuntui kuitenkin kohuttomalta, koska olin ennättänyt perehtyä aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen ja suunnitella opinnäytetyötäni.

Vuoden 2000 lopussa tein lopullisen ratkaisun ja päätin pysyä valitsemissani aiheessa. Ratkaisuuni vaikuttivat monet ystävät, tuttavat ja työtoverit, joiden mielestä aihe oli kiinnostava ja tärkeä. Myös omat kokemukset hoitotyöstä, jossa jouduin kohtaamaan omaisia sekä kuolevia potilaita vahvistivat päätöstäni.

Osallistuminen seurakunnan järjestämään sururyhmään vahvisti päätöstäni entisestään. Kokemus yhteisestä surun jakamisesta ryhmässä ohjasi näkemään oman äidin kuolemaan liittyneen surun uudella tavalla. Ryhmän kokemukset antoivat perspektiiviä

omalle kokemukselleni ja helpottivat oman surun asettamista aiempaa realistisempiin mittasuhteisiin.

2.7 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata sitä, miten puoliso selviytyy elämänkumppaninsa kuolemasta. keskeistä tässä tutkimuksessa oli lääkärien ja hoitajien ammatillinen toiminta sekä seurakunnan toiminta. Mitä ammatillista tukea puoliso oli saanut sekä tuki jota puoliso olisi tarvinnut saamansa tuen lisäksi. Lisäksi tarkasteltiin tukea, jota omainen oli saanut ystäviltä ja työtovereilta.

1. Millaisena leski oli kokenut puolisonsa kuoleman?
2. Millaisena kuolevan potilaan puoliso kokee lääkäreiltä, sairaanhoitajilta ja seurakunnalta sekä ystäviltä ja työtovereilta saamansa tuen sekä puolison sairastaessa että puolison kuoleman jälkeen?

3. EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Puolison kuolema on vaikea asia, jota on kaikkiaan tutkittu niukasti etenkin jälkeen jääneen puolison kokemuksena. Lesken selviytymisen tukemiseksi tarvitaan tutkimusta, jossa tarkastellaan sitä tukea jota puoliso on saanut, sekä kartoitetaan mahdollisia puutteita. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata sitä tukea jota leski on saanut terveydenhuollon sekä seurakunnan ammattilaisilta ja ystäviltä ja työtovereilta. Tulosten avulla voidaan kartoittaa jatkotutkimuksen tarvetta sekä kehittää ammatillista osaamista terveydenhuollon ja seurakunnan toiminnassa.

3.1 Tutkimusmenetelmästä

Laadullisen tutkimuksen tunnusmerkkeinä voidaan pitää aineistonkeruumenetelmää, jossa otetaan huomioon tutkittavien näkökulma. Aineisto kerätään harkinnanvaraisella tai teoreettisella otannalla ja aineisto analysoidaan induktiivisesti ilman hypoteesia. Keskeistä on myös tutkimuksen tyylilaji ja tulosten esitystapa, tutkijan asema sekä narratiivisuus (Eskola & Suoranta 1998, 15.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineistoa lähestytään induktiivisesti eli päättely lähtee yksityisestä tapauksesta ja etenee abstraktimpaan suuntaan (Krause & Kiikkala 1996, 74).

Tutkimusmenetelmäksi valittiin laadullinen sisällönerittely, joka analysoitiin induktiivisesti. Laadullista tutkimusmenetelmää suositellaan silloin kun aihepiiri on tuntematon tai kun tutkimuksen tavoitteena on heikosti tunnettujen ilmiöiden ymmärtäminen ja kuvaileminen. Laadulliset tutkimusmenetelmät ovat erityisen käyttökelpoisia silloin, kun ilmiötä tarkastellaan sisältäpäin, sellaisena kuin asianosaiset sen itse näkevät. (Field & Morse 1988, 23.)

Ilmiön ymmärtäminen, selittäminen ja teorian muodostaminen kvalitatiivisessa tutkimuksessa on luonteeltaan induktiivista. Hypoteesit ja teoria johdetaan aineistosta jo aineiston keräysvaiheessa ja analysoinnin aikana. Aineistosta etsitään kuvauksia, olennaisia piirteitä ja ilmiöiden välisiä yhteyksiä. Tutkimus on tapahtuma, jossa teoria rakentuu induktiivisesti vaiheittain. Teoria pätee vain valitussa tutkimustilanteessa ja on merkityksellinen vain kyseisen tutkimushetken ja aineiston osalta. (Field & Morse 1988, 24.)

Induktiivinen teoria pyrkii uuden tiedon tuottamiseen. Luonteeltaan se on kuvaileva, ilmiöitä nimeävä ja niiden välisiä yhteyksiä määrittävä. Tavoitteena on tutkittavan ilmiön olennaisten piirteiden tai yleisyyden määrittäminen sen tiedon perusteella, jota käytetyllä tutkimusmenetelmällä on kerätty. (Field & Morse 1988, 18.)

Laadullisella sisällönanalyysillä on pitkät perinteet. Sitä on käytetty jo 1800 luvulla uskonnollisten hymnien analyysiin. Tieteellisten ongelmien ratkaisemiseksi sitä on alettu käyttää 1950 luvulla. Skandinaviassa menetelmää alettiin käyttää yleisemmin 1970 luvulla (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3; Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 21.)

Laadullisen sisällönanalyysin lähtökohtana on kommunikaatioteoria ja kommunikaatio-prosessin tutkimus. Sisällönanalyysia voidaan käyttää eritavoin riippuen siitä, mitä kommunikaation elementtejä korostetaan. Kommunikaatioteorian mukaan viestillä on aina lähettäjä ja vastaanottaja sekä tietty kohde. Kommunikaatio tapahtuu aina tietyssä yhteiskunnallisessa kontekstissa ja viestin lähettäjä, sanoma ja vastaanottaja ovat viestintätapahtuman perusrunko. Sisällön analyysillä voidaan tutkia kommunikaatio tapahtumasta sitä kuka sanoo, kenelle ja mitä hän sanoo sekä sanoman vaikutusta (Kyngäs ym. 1999, 4.)

Tutkimuksessa sisällönanalyysi etenee vaiheittain. Keskeistä on analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen ja aineiston pelkistäminen sekä luokittelu ja tulkinta. Näiden lisäksi luotettavuuden arviointi kuuluu tutkimusprosessiin. Kaikki analyysin vaiheet voivat esiintyä samanaikaisesti. Prosessi voi olla joko induktiivinen tai deduktiivinen. Analyysissä voidaan keskittyä joko aineiston ilmisisältöön tai sen piilosisältöön. Aineiston ilmisisällön analyysissä aineisto jaetaan analyysiyksiköihin ja tarkastellaan niitä suhteessa tutkittavaan ilmiöön. (Latvala ym. 2001, 21-24; Kyngäs ym. 1999, 5.)

Analyysiyksikön valinta ja määrittäminen ennen analyysiprosessin aloittamista on olennaista, olipa kysymyksessä aineisto- tai teorialähtöinen analyysi. Analyysiyksikkö voidaan määrittellä eri tavoin, se voi olla yksittäinen dokumentti tai sen osa. Analyysiyksikkönä voi olla myös yksittäinen sana tai lause, myös asiakokonaisuus tai lausuma, joka koostuu useammista sanoista. Analyysiyksiköksi soveltuu myös ajatuksellinen kokonaisuus tai luonnollinen yksikkö, johon aineisto jakaantuu. (Latvala ym. 2001, 25-26; Kyngäs ym. 1999, 5.)

Aineistolähtöistä sisällönanalyysiä jatketaan pelkistämällä aineistoa, tällöin aineistolta kysytään tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä ja pelkistetyt vastaukset kirjataan aineiston termein. Toisessa vaiheessa aineisto ryhmitellään ja etsitään pelkistettyjen ilmaisujen erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. Samaa tarkoittavat ilmaukset yhdistetään luokaksi, jolle annetaan sen sisältöä kuvaava nimi. Aineiston ryhmittelyssä voidaan käyttää tulkintaa. Kolmantena vaiheena on aineiston abstrahointi, jolloin yhdistetään samansisältöisiä luokkia ja tuloksena saadaan yläluokkia. Aineiston abstrahointia jatketaan niin

kauan kuin se on tarpeellista ja sisällön kannalta mahdollista ja mielekästä. (Latvala ym. 2001, 26-29; Kyngäs ym. 1999, 5.)

3.2 Haastattelu aineiston keräämismenetelmänä

Haastattelu on yksi käytetyimpiä tiedonhankinta menetelmiä. Menetelmänä se on joustava ja sopii erilaisiin tutkimustarkoituksiin. Haastattelu tapahtuu kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. Haastattelua käytetään silloin kun halutaan korostaa ihmistä tutkimuksen subjektina. Hänelle annetaan mahdollisuus tuoda esille itseään koskevia asioita mahdollisimman vapaasti. Haastateltava on tutkimuksessa merkityksiä luova ja aktiivinen osapuoli. Menetelmänä haastattelu sopii erityisesti silloin kun kysymyksessä on vähän kartoitettu tai tuntematon alue tai kun halutaan tutkia arkoja tai vaikeita aiheita. Haastattelun kuluessa voidaan myös tarkentaa ja syventää saatavia tietoja lisäkysymyksillä. (Hirsijärvi & Hurme 2001, 34-35.)

Haastattelulla on myös haittoja, haastattelijalta vaaditaan taitoa ja kokemusta. Haastattelu vie myös aikaa, vapaamuotoisen haastattelun litteroimiseen kuluu runsaasti aikaa. Haastatteluun saattaa sisältyä virhelähteitä, jotka voivat aiheutua sekä haastattelijasta että haastateltavasta. Haastattelun luotettavuutta saattaa heikentää inhimillinen taipumus antaa sosiaalisesti hyväksyttäviä vastauksia. Haastattelusta aiheutuu kustannuksia esimerkiksi kasettien hankkimisesta ja nauhurin käytöstä. Vapaamuotoisen haastatteluaineiston analysointi ja tulkinta sekä raportointi voivat olla ongelmallisia, koska valmiita malleja ei ole tarjolla. (Hirsijärvi & Hurme 2001, 35.)

Strukturoimaton haastattelu on kehittynyt kliinisestä haastattelusta, joka on ollut vuosisatoja lääkäreiden ja pappien käyttämä menetelmä. Freud käytti sitä kehittämässään psykoanalyysissä ja psykologian myötä haastattelu on kehittynyt myös tutkimusaineiston hankintamenetelmäksi. (Kvale 1996, 25-26.) Strukturoimattomasta haastattelusta voidaan käyttää erilaisia nimityksiä, mm. avoin haastattelu, kliininen haastattelu, syvähaastattelu (Hirsijärvi ym. 2001, 45). Field ja Morse (1988) kuvaavat avimen haastattelun lisäksi niin sanotun kohdennetun haastattelun, jota käytetään kun tutkittavan aiheen perussisältö tunnetaan, mutta haastateltavan vastauksia ei pystytä ennakoimaan. Näin

voidaan varmistua siitä, että saadaan tarvittava tieto mutta tiedonantaja saa vastata vapaasti ja havainnollistaa käsitteitä. (Field ym. 1988, 81.)

3.3 Tutkimushenkilöt ja aineiston keruu

Tutkimus toteutettiin haastattelemalla työikäisiä leskiä, joiden puoliso oli sairastunut vakavaan sairauteen, jonka ennuste oli ollut huono. Leskien puoliset olivat olleet hoidettavina eri sairaaloiden vuodeosastoilla, saattohoitokodissa sekä kotisairaanhoidon tuen avulla kotihoidossa, yhden haastateltavan puoliso oli kuollut äkilliseen sairauskohtaukseen kotona. Puolisot olivat menehtyneet lyhyen sairastamisen jälkeen tai kuolleet äkilliseen sairauskohtaukseen. Alkuperäinen ajatus oli ollut haastatella leskiä, joiden puoliso oli kuollut sairaalassa. Kysyin mahdollisuudesta suorittaa tutkimusta Terho-kodissa, mutta ylilääkäri ilmoitti, että he haluavat suojella omaisia eikä tutkimus näin ollen ollut mahdollinen. Opinnäytetyön valmistumisajankohta rajasi osaltaan mahdollisuuksia. Koska pidin aiheita tärkeänä kyselin haastattelumahdollisuuksia tuttavien välityksellä, sekä tilaisuuksissa, joissa oli mahdollisuus keskustella itselleni vieraiden ihmisten kanssa. Halukkaita haastateltavia löytyi riittävästi ja tarjolla olisi ollut enemmänkin haastateltavia.

Tätä tutkimusta varten valitsin haastateltaviksi kolme työikäistä leskeä, kukaan haastateltavista ei ollut tuttava tai sukulainen vaan olin tavannut heidät sattumanvaraisesti. Tutkimusaineisto kerättiin tammi – elokuussa 2001. Kaikki haastateltavat olivat kotoisin Helsingistä. Avoin haastattelu valittiin aineiston keruumenetelmäksi, koska haastateltaville haluttiin antaa mahdollisuus kertoa aiheesta omalla tavallaan. Tarkoituksena oli saada haastateltavien ääni kuuluville. Kaikki haastattelut nauhoitettiin kasettinauhurilla. Haastateltavat saivat etukäteen kirjallisen haastattelupyynnön (liite 1.), johon heillä oli mahdollisuus tutustua ja päättää osallistumisestaan haastatteluun.

Haastatteluajasta sovittaessa sekä haastattelutilanteessa käytiin läpi aineiston salassapitoon liittyvät asiat. Lisäksi haastateltaville kerrottiin, että tulokset raportoidaan niin ettei yksittäistä haastateltavaa voi tutkimusraportista tunnistaa. Haastattelun yhteydessä varmistettiin vielä, että he ovat halukkaita haastatteluun sekä tietoisia mahdollisuudestaan kieltää haastattelun avulla kerätyn aineiston käyttö tutkimusraportissa. Tätä varten

heille annettiin haastattelijan yhteystiedot, jotta heillä olisi mahdollisuus myöhemmin kieltää haastattelun avulla saadun materiaalin käyttö tutkimuksessa. Haastateltavia kehoitettiin ottamaan yhteyttä haastattelijaan, jos heillä on tutkimusaiheeseen tai haastatteluun liittyviä kysymyksiä.

3.4 Aineiston analyysi

Haastattelujen puhtaaksikirjoitus aloitti varsinaisen analyysivaiheen. Aineistoa kertyi kaikkiaan 106 liuskaa. Haastattelut luettiin läpi useaan kertaan kokonaiskuvan saamiseksi. Sisällöllisesti aineisto käsitti kolme erilaista tarinaa puolison kuolemasta. Sisällönanalyysi valittiin analyysimenetelmäksi, koska se on menetelmä, jolla voidaan analysoida kirjoitettua ja suullista kommunikaatiota. Sisällön analyysin avulla voidaan myös tarkastella asioiden ja tapahtumien yhteyksiä, merkityksiä ja seurauksia.

Alkuperäiset haastattelut numeroitiin ja useiden lukemiskertojen jälkeen aloitettiin varsinainen sisällön koodaaminen. Analyysissä edettiin induktiivisesti päättelemällä. Aineistosta etsittiin kuvauksia, olennaisia piirteitä ja ilmiöiden välisiä yhteyksiä. Analyysiyksiköksi valittiin ajatuskokonaisuus ja sen ilmisältö. Tämän jälkeen aineistosta poimittiin yksittäiset ajatuskokonaisuudet, ajatuskokonaisuuksille annettiin ajatusta kuvaava nimi, joka numeroitiin sivun marginaaliin.

Koko materiaalin läpikäymisen jälkeen luokkia oli yhteensä kaksikymmentä. Ne liittyivät osin toisiinsa tai olivat päällekkäisiä. Sen jälkeen aineistoa tarkasteltiin jo luotujen luokkien pohjalta. Aineiston ja luokkien välillä oli ristiriitaisuuksia. Jonkin lausuman sijoittaminen vain yhteen luokkaan oli ongelmallista. Tässä vaiheessa aineistoon otettiin välimatkaa ja perehdyttiin sisällön analyysiin tutkimusmenetelmänä samanaikaisesti perehdyttiin aihepiiriin liittyvään kirjallisuuteen.

Aineiston analyysia jatkettiin kirjoittamalla listaksi kaikki ajatuskokonaisuudet. Ne koodattiin aineiston numerolla ja paikannettiin alkuperäiseen tekstiin, jotta yhteys alkuperäiseen materiaaliin saadaan säilymään. Näiden ajatuskokonaisuuksien kirjaamisvaiheessa aineistolta kysyttiin tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä. Tästä syntyi 62 liuskaa tekstiä, joissa oli yksi ajatuskokonaisuus yhdellä rivillä. Tämä helpotti aineiston

käsittelyä ja ryhmiteltäessä aineistoa etsien erilaisia alakategorioita palattiin ajoittain alkuperäiseen tekstiin, jolloin varmistuttiin siitä, että yhteys alkuperäiseen aineistoon on säilynyt.

Tämän jälkeen alakategorioille etsittiin yhteistä nimittäjää. Analyysia jatkettiin yhdistämällä samansisältöisiä kategorioita ja muodostettiin niistä yläkategorioita. Yläkategorioille pyrittiin muodosta maan nimi, joka kuvaa mahdollisimman hyvin sisältöä eli niitä alakategorioita, joista se on muodostettu. Puolison selviytymisen kannalta keskeisiksi tekijöiksi nousivat lääkäreiden, hoitajien ja seurakunnan ammatillinen toiminta sekä ystävien ja työtovereiden tuki. Tässä vaiheessa jouduttiin käyttämään myös deduktiivista päättelyä, koska induktiivisen päättelyn avulla ei löytynyt yhteisiä yläkategorioita, joiden avulla aineistoa olisi voinut kuvata, niin, että se olisi antanut selkeän kuvauksen tutkittavien kokemuksista. Tässä yhteydessä aineistoa jouduttiin myös rajaamaan käsittelemään hoitajien, lääkäreiden ja seurakunnan ammatillista toimintaa, sekä ystäviltä ja työtovereilta saatua tukea.

4. TUTKIMUKSEN TULOKSET

Puolison kuolema kokemuksena oli kaikille haastatelluille uusi ja yllättävä kokemus. Osalla haastatelluista ei ollut aikaisempaa kokemusta läheisen ihmisen kuolemasta. Selviytymistä sekä haittasi, että edisti tieto tai sen puute. Tieto käsitti sekä kokemuspäistä tietoa jolla tarkoitetaan sitä tietotaitoa, jota tarvitaan uudessa elämäntilanteessa ja uudessa ympäristössä selviytymiseen. Lesket kaipasivat enemmän tietoa sairaan potilaan hoitamisesta tai toimimisesta uudessa oudossa tilanteessa tai ympäristössä. Lisäksi he kaipasivat tietoa kuolemasta ja kuolemisenesta.

Joo ja mä oon jälkeenpäin ajatellut monta kertaa, että mä olin aika lapsellinen. Mä aina kuvittelin, tai ei sitä nyt voi niinkään sanoa, että kuvittelin, mutta, se, että jotenkin ajattelin, että tää mun puoliso on kuolematon. Eikä hän ollut koskaan sairaana aikaisemmin. Niin se tuntu vielä hirveemmältä se, että tuli sitten

niin raju sairastuminen, kun yhtä aikaa kaikki menee rempalleen, joka paikasta tupee tota niin loppumaan voimat niin se tekee siitä niin hirveän traagisen ja vaikean.

4.1 Kuoleman kohtaaminen

Kuoleman kohtaaminen oli kaikille haastatelluille järkyttävä kokemus. He eivät olleet osanneet etukäteen varautua kuolemaan. Mikäli kuolemasta oli keskusteltu ja sovittu yhdessä hautajaisjärjestelyistä se näytti helpottavan puolison selviytymisprosessia. Kuoleman näkeminen oli yllättävää ja järkyttävää. Tietoa siitä mitä ihmiselle tapahtuu hänen kuollessaan ei haastateltavilla ollut. Puolison saama kirjanen saattohoidosta oli antanut tietoa kuolemasta ja kuolemisesta, se oli helpottanut kuoleman kohtaamista. Kokemus kuolemasta oli erilainen kaikilla haastateltavilla. Elämän päätösvaihe ei vastannut ennako odotuksia. Kuolema oli yllättävä eikä siinä ennättänyt sanomaan yhtään mitään. Kaikki vainajat olivat olleet tajuttomia kuoleman hetkellä. Se, että sai olla läsnä puolison kuollessa oli ollut tärkeää niille leskille, joille siihen oli tarjoutunut mahdollisuus.

Se on kamalaa nähdä kun ihminen vetää lopulta sen viimeisen henkäyksensä ja monta päivää nähdä se semmosena, se on kauheeta. Mutta toisaalta, mulla on kuitenkin se, että se on toisaalta hirveen hyvä, että näin sen. En mä olis millään pystynyt itselleni hyväksymään sitä, että mä olisin ollut jossakin muualla tai jättänyt hänet sinne. Sitä mä en olisi voinut millään tehdä.

Mulla oli vaan sellainen tunne, että menen takaisin sinne huoneeseen, muuten en olisi ollut läsnä viime hetkillä.

Se itse kuoleminen, se on niin kuin minuutin juttu. Se oli semmoinen, että mitään et ehdi sanomaan.

Se oli kuin synnytys, olet mukana siinä, mutta mitään et voi, joku muu tekee nyt tämän, ja sä olet vaan läsnä etkä voi siinä mitenkään vaikuttaa.

Äkilliseen sairaskohtaukseen kotona kuolleen vainajan puoliso oli pettynyt, koska ei saanut olla mukana tilanteessa, jossa hänen puolisoaan elvytettiin, vaan hänet oli elvytyksen ajaksi komennettu viereiseen huoneeseen. Hän joutui odottamaan yksin viereisessä huoneessa. Sinne hän kuuli kaiken mitä viereisessä huoneessa puhuttiin. Keskusteluista hänelle paljastui tilanteen vakavuus, kun hän yritti mennä sisälle huoneeseen, jossa puolisoa elvytettiin, hänet ohjattiin odottamaan ulkopuolelle.

Yritin kerran mennä kurkistamaan niin ovi vedettiin nenän edestä kiinni ja sanottiin, että tänne ei saa tulla, sitten lääkäri tuli ilmoittamaan, että puolisoni on kuollut.

Jälkeenpäin tuntuu kuvottavalta, että kun ensiapua yritettiin niin hänelle oli pantu putkia keuhkoihin ja niitä neuloja ja kaikkia roikkui täällä pitkin eikä niitä otettu pois.

Hän makasi siinä puolialastomana letkut suussa olohuoneen lattialla kun minä pääsin näkemään, se oli jotenkin loukkaavaa. Olisi edes voinut peittää tai jotakin.

Minusta oli inhottava näky, että ihmistä häväistään tällä lailla.

Kuolema koettiin hyvin eri tyyppisesti riippuen tilanteesta, jossa kuolema tapahtui. Kun kuolema sattuu yllättäen kotona on tilanne järkyttävä. Poliisikuulustelu tuntuu raskaalta, sitä on myös vaikea ymmärtää silloin kun mitään rikosta ei ole tapahtunut. Vainajan siirtäminen pois asunnosta tapahtui hautaustoimiston toimesta. Toiminta koettiin rutiniinomaiseksi, vainaja laitettiin mustaan muovisäkkiin. Puoliso olisi toivonut, että se olisi tapahtunut kauniimmin.

Äkillinen puolison kuolemaan johtanut sairaskohtaus oli traumaattinen kokemus poliisikuulusteluineen. Jälkeenjäävän puolison yritykset saada ammattiapua kariutuivat yksi toisensa jälkeen. Paikalle pyydetty sukulainen oli yhtä järkyttynyt tapahtuneesta kuin leskikin. Leski yritti saada kriisiapua terveyskeskuksesta, palvelevasta puhelimesta ja kuolemansyytä tutkimaan tulleelta poliisilta. Kaikki yritykset kariutuivat, joko siihen ettei asia kuulunut kriisiavun piiriin tai esimerkiksi poliisipappi oli tavattavissa vain virka-aikaan, lisäksi vedottiin poliisipapin kiireeseen. Terveyskeskuksesta kriisiapua evättiin sillä perusteella ettei kysymyksessä ollut onnettomuus tai rikos.

4.2 Lääkäreiltä saatu tuki

Tutkimustulosten perusteella näyttää siltä, että lääkäreiltä saatu tiedollinen tuki koski diagnoosia ja potilaan ennustetta. Kuoleman mahdollisuudesta lääkärit eivät yleensä tuoneet keskusteluissa esille. Kuoleman tapahduttua äkillisesti lääkäriltä toivottiin tietoa kuolemansyystä. Varmuus kuolinsyystä saatiin kuitenkin vasta ruumiinavauksen jälkeen. Tällöin leski sai tiedon puolisonsa kuolinsyystä postitse eikä hänellä ollut mahdollisuutta turvautua lääkärin ammattitaitoon ymmärtääkseen mitä ruumiinavauspöytäkirjassa sanottiin.

Sairaalalääkärit olivat usein vaikeasti tavoitettavissa ja heiltä saatu tieto oli lääketieteen painottuvaa. Lääkärit koettiin vuorovaikutustilanteissa usein vältteleväksi. Tietoa sai kun sitä osasi pyytää, erittäin harvoin lääkärit tulivat oma-aloitteisesti keskustelemaan puolison kanssa. Useimmiten aloite keskusteluun lääkärin taholta tuli niissä tapauksissa kun haluttiin tietää puolison kanta jonkin hoitotoimenpiteen suhteen. Näissä tapauksissa puolison asemaa päätöksen tekemisessä ei perusteltu millään lailla ja omaiselle jäi mielikuva, että lääkäri yrittää siirtää vastuuta hoitopäätöksistä puolisolalle. Kaikille omaisille oli myös määrätty uni- tai rauhoittavia lääkkeitä. Yksi haastatelluista leskistä ei ollut lääkkeitä syönyt, vaikka oli reseptin saanut. Kun eräs puolisoista meni terveyskeskukseen uusimaan unilääkereseptiä hänelle määrättiin lisäksi masennuslääkettä, jota hän ei halunnut.

Lääkkeitten sijasta lääkärit voisivat tarjota vaikka lämmintä kättä ja kymmenen minuuttia pidempää vastaanottoaikaa.

Lääkärit voisivat jutella ihan oikeasti sen asiakkaan kanssa siinä eikä niin kiireellä kun se terveyskeskuksessa tapahtuu.

Ihan hyvä resepti olisi ollut sanoa, että vedä pää täyteen, sehän niin kuin ajaisi saman asian.

Lääkäriä tapasi vähän ja harvoin

Lääkärit eivät sano suoraan, onko se pelkoa vai vedetäänkö omaisia höplästä.

Se oli äärettömän vähän mitä sain puhua lääkärin kanssa.

Kun uskalsin katsoa suoraan silmiin ja kysyä tuli lääkärille hirveä kiire.

Pitäisi saada yhdessä mieltä eri vaihtoehtoja

Aivan loppuaikana oli nuori lääkäri, joka ei vältellyt, mutta sitten kaikki oli jo myöhäistä

Päätösten tekeminen oli vaikeaa, onko se tämä uusi systeemi, että jos potilas ei pysty niin käydään omaisiin kiinni. Ei ennen ollut näin, että omainen ratkaisee mitä tehdään.

Yritin soittaa sille lääkärielle ja kysyä, että eikö ole olemassa mitään kriisiapua, hän vastasi, että siinä tapauksessa jos olisi tapahtunut rikos tai onnettomuus niin kriisiapua järjestyisi.

Osa lääkäreistä koettiin vuorovaikutuksessaan kannustavaksi. He toivat esille erilaisia vaihtoehtoja ja olivat avoimia vuorovaikutuksessaan. Tilannekohtaisesti lääkäreillä oli myös riittävästi aikaa puolisolille.

Nuori naislääkäri, joka oli tehnyt toimenpiteen tuli katsomaan ja kun hän kuuli surulliset uutiset hän otti kädestä kiinni, puristi kovasti ja toivotti hyvää loppumatkaa, vaikkei se vienyt kuin pari minuuttia se oli tärkeää ja todellista.

Naislääkäri kannusti siihen, että kyselimme hoidoista ja niiden aloituksesta, se vähän tönikin ja sanoi, että jos kotiin tekee mieli niin menkää vain, kotonahan on mukavampaa. Se näytti uuden alueen, se osoitti, että kyllä te pärjätte.

Se ambulanssi lääkäri jäi tänne puolisoni kuoleman jälkeen, se osasi todella rauhoittaa tilannetta ja kertoa mitä oli tapahtunut. Halusin myöhemmin ottaa häneen yhteyttä, mutta se jäi sitten.

Työpaikkalääkäri kirjoitti sairauslomaa viikon kerrallaan.

Lääkärit koettiin usein kiireisiksi ja vuorovaikutuksessaan vältteleviksi. Toisaalta osalla lääkäreistä oli myös aikaa keskusteluun ja omaisen tukemiseen. Aineiston mukaan lääkäreiden toiminnassa oli suuria eroja. Puoliso koki tilanteensa ristiriitaiseksi tilanteissa, joissa oli itse sairauslomalla puolisonsa vakavan sairauden aiheuttaman stressin takia.

Niin, mä sanoin sille lääkäriellekin, joka kirjoitti mulle niitä sairauslomia, että tää tuntuu ihan kummalliselta, että niin kuin tämä tilanne, että mä olen niin kuin pois tavallaan omasta jaksamisestani ja silleen, että mä olen todella niin kuin peloisani ja tota sitten mun pitää olla kuin vahva erikoissairaanhoidaja, että mulla on kuin kaksi roolia.

4.3 Hoitajilta saatu tuki

Haastattelujen mukaan hoitajien toiminnassa usein korostui kiire, joka häytti omaisen ja hoitajan välistä vuorovaikutusta. Keskustelut hoitajien kanssa olivat usein käytävä keskustelua, jotka päättyivät siihen, että puhelin soi jossakin ja hoitajan oli riennettävä puhelimeen. Hoitajilta sai kyllä tietoa kun sitä uskalsi kysyä. Aktiivisesti kyselevä puoliso koki oman asemansa hankalaksi. Myöskään osastojen toimintaa ei esitelty puolisoille. Hoitajien koettiin vetäytyvän vuorovaikutuksesta ja antavan vältteleviä selityksiä. Oli tilanteita, joissa puoliso koki hoitajien osoittavan selkeästi, että hän kyselee liian paljon. Joissain tilanteissa hoitajien välittämä tieto koettiin myös epäasialliseksi.

Paljon riippuu itsestäkin, huomasin siinä vaiheessa, että kun uskaltaa kysyä ja mä olen aika rohkea, että mä uskalsin kysyä. Mä kysyin varmaan jonkun mielestä turhankin usein. Mutta se helpotti minua aina kun sain jonkinlaisen vastauksen. Oliko se sitten tota tai vähän semmoista ympäröörä niin joka tapauksessa se helpotti minua, että mä sel visin siitä.

Mutta yksi asia, joka minua on koko ajan vaivannut on se, että minkä takia, joo jaa se on se kiire tietysti mikä hoitajilla on, että siis meille ei ole tai minulle ei ole koskaan tapahtunut tämmöstä, että minä olisin joutunut käymään sairaalassa minkään lähiomaiseni takia, niin tuota minä en tiennyt sitä, että minkälainen siellä on tämä systeemi. Ja mä olin vähän niinku hukassa.

Ja kun hoitajat näki, että minä lähestyn niin ne käänsi päänsä pois tai ne lähti kiireen vilkkaa johonkin, että nyt se varmaan taas tulee tuo ämmä pyytämään...

Ja kun mä väsyneenä työpäivän jälkeen tuun sinne tukka putkella sinne sairaalaan ja mulle ensimmäiseksi sanotaan ja ruvetaan voivottelemaan, että voi voi kun tämä teidän puolisonne virtsaa niin kauheasti, että kun se on aina märkänä ja se on aivan hirveetä. Mä ensin ajattelin, että se on vitsi, se on hupijuttu ja mua vähän naurattikin se ja mut sit ku sitä jatku ja siitä jatkuvasti huomautettiin mulle, sanoin, etten voi mitään sille, että hän pissaa ja eikös se ole hyvä merkki kun pissaa.

Hoitajien kiire on vaivannut koko ajan.

Niin minä huomasin silloin, että nyut minä astuin jonkun arpaille oikein pahemman kerran ja varmaan sattu liikavarpaaseen oikeen kunnolla. Ja silloin minulla rupesi raksuttamaan tuolla päänupissa, että aha täällä ei passaakaan puhua mitään eikä kysyä mitään.

Eri osastojen toiminnassa oli selviä eroja, joillakin osastoilla oli aikaa omaisille ja heitä kannustettiin vuorovaikutukseen. Omaiselle annettiin tietoa erilaisista vaihtoehdoista ja

mahdollisuuksista esimerkiksi kotihoitoon. Kerrottiin myös mahdollisuudesta tavata sosiaalihoitajaa ja sairaalateologia sekä psykologia.

Ja olihan sairaalassa ne yöhoitajat, jotka oli todella ihania, niin kyllä mä silloin kun mulla joskus oli oikein paha olo ja oikein todella, kyllä mä uskalsin soittaa heille yölläkin. Onneksi on tämmöisiä ihmisiä olemassa.

Omaisille annettiin realistista tietoa.

Kun en saanut lääkäriä kiinni pyysin tietoa sairaanhoitajalta ja hoitaja kertoi diagnoosin.

Sain tietoa kotisairaanhoidosta ja mahdollisuudesta lääkärin kotikäynteihin. Kerrottiin myös apuvälineistä ja mahdollisuudesta tarvittaessa palata takaisin sairaalaan.

Kotilomaan ne suhtautuivat erittäin positiivisesti, se oli, se asia pelas hyvin ja mua tuettiin siinä ja mä sain tavattomasti tota niin rekvisiittaa mukaan mitä tarvitaan ja mä sain erittäin hyvät ohjeet ja tuota niin, minulla oli niin selvät pasmat, että mulla ei ollut minkäänlaista epäselvää.

Hoitajien ja omaisen välisessä tiedonvälityksessä tapahtui myös väärinkäsityksiä, joista aiheutui omaiselle ylimääräistä vaivaa. Tieto ei myöskään aina ollut riittävää. Puolison hoitaessa kotona kriittisesti sairasta potilasta selviytymistä haittasivat epätarkoituksenmukaiset tilat sekä ohjauksen ja tiedon puute. Ristiriitaisena koettiin tilanne, jossa omainen oli sairaslomalla raskaan elämäntilanteen takia ja samalla hoiti puolisoaan. Vaikka kotisairaanhoido osallistui hoitoon oli päävastuu hoidosta omaisella. Hän koki toimivansa ikään kuin kahdessa roolissa samanaikaisesti oli oltava vahva erikoissairaanhoidaja ja sairaslomalla oleva omainen, jolla ei ollut hoitoalan koulutusta. Erittäin raskasta oli yrittää pitää kodin hygienia sairaalahygienian tasolla ja huolehtia potilaan hoidosta. Lisäksi tiedon puute sairaudesta ja sen oireista sekä ravitsemuksesta aiheutti turhia ponnisteluja.

Apuvälineet piti hakea terveyskeskuksesta, vaikka olin saanut hoitajien puheista sen mielikuvan, että kotisairaanhoido tuo ne mukanaan. Olin olettanut kotisairaanhoidajien kartoittavan apuvälinetarpeen ja oli yllätys kun ne piti itse hankkia.

Olihan se aikamoista kun kukaan ei muistanut kertoa kuinka siirtää 180 cm pituinen potilas pyörätuoliin ja siitä pois.

Opin siirtotekniikan vasta siinä vaiheessa kun niska ja kaikki paikat oli jo ki-peänä.

Sanoin siellä sairaalassa, että miksi ette olleet opettaneet nostotekniikkaa, ne ih-metteli, että eikö siitä ollut puhetta.

Alkuvaiheessa olisi kyllä ollut tärkeitä ohjata ja opastaa, kotisairaanhoidokaan ei ohjannut, vaikka kävi päivittäin, enkä itse osannut ohjeita kysyä.

Vasta saattohoitokodissa sain tietoa sairaudesta, aiemmin ei ollut ollut riittävästi tietoa.

Loppuvaiheessa todellinen tieto olisi välttänyt turhalta yrittämiseltä.

Sairaalahoidon jaksot tapahtuivat erilaisilla osastoilla ja eri sairaaloissa. Osa hoitojaksoista oli lyhyitä parista vuorokaudesta muutamaan viikkoon jotkut jaksot taas pidempiä, yksi hoitajakso kesti yli kaksi vuotta. Kiire oli yleisin huomio osastoista. Myös henkilökunta koettiin erilaiseksi eri osastoilla. Mitä pidempään potilas oli osastolla sitä paremmin omainen ennätti tutustua osaston toimintaan. Isot potilashuoneet koettiin ongelmallisiksi, koska yksityisyys puuttui, myös muut potilaat omaisineen kuuluivat kaiken sen tiedon mitä verhojen takana välitettiin.

Ei se säily, ei sitä ole siellä edes ollenkaan. Sen kuulee toiseen huoneeseenkin, jos on hyvä kuulonen niin kaiken kyllä kuulee, paljonko oot pissannut ja paljonko on tullut kakkatuhrua ja onko se kokkareista vai paksua vai löysää ja mitä se on ja kyllä minusta, ei näitä tarttis huutaa ja koilottaa niin, että koko käytävä kuulee. Kyllä niistä pitäis osata olla hiljaa. Eikä se yksi räitti, joka vedetään siihen muka suojaksi niin ei se mitään ääntä pidä eikä eristä.

Pitkäaikaisosastolla tehtiin omaisen ja hoitajien välinen yhteistyösopimus, joka omaisen kokemuksen mukaan piti ja yhteistyö toimi. Täälläkin vähäinen henkilökuntamäärä ja sairauslomat vaikeuttivat selviytymistä. Omaisen kokemuksen mukaan sijaisilla ja vaki-tuisilla hoitajilla oli suuri ero. Sijaiset eivät olleet ajan tasalla eivätkä osanneet priorisoida tehtäviä. Eräessä yksittäisessä tapauksessa hoitajan uskonnollinen tausta, johti siihen ettei puoliso saanut pyytämänsä apua potilaan hoitamisessa. Tästä aiheutui pelkoa sairaalaa kohtaan. Huolet tulivat mukana kotiin asti ja omainen otti hoitovastuuta kun huomasi, että tilanne ei toimi. Hoitotyöhön osallistuminen tuki omaisen selviytymiskokemusta ja hän tunsu olevansa kotonaan osastolla.

Ja sitten kun päästiin sinne pitkäaikaisosastolle niin siellä oli todella, todella tota aivan erilainen vastaanotto ja semmonen lämmin henki, että siellä tuntui, että sinne tuli kuin kotiin. Ja siellä sanottiin, että ei me täällä, ... niin ei meillä niin kiire ole, että ei me joskus keritä ottaa potilasta kädestä kiinni ja jutella vähäsen.

Mä sain sieltä apua ja kyllä mä monet itkut itkin siellä hoitajan olkapäätä vasten kun tuntui oikeen hirveeltä ja tuntu niin, että mä halkeen kerta kaikkiaan ihan pieniksi siepaleiksi. Koska niitä tunnekuohuja oli laidasta laitaan, niitä oli vaikka mitä ja kaiken näkösiä ja kaikki pitää vaan kestää ja eihän ihminen siinä tilanteessa kun tällainen tapahtuu niin ei sitä ole ihan normaali, vaan sitä on joko yliherkkä tai jotenkin käyttäytyy vähän eri tavalla kuin normaalisti elämässä.

Me tehtiin sellainen yhteistyösopimus, että sanotaan asiat halki puolin ja toisin ja se piti loppuun asti.

Minkä takia otetaan joku tällainen, joku eri uskontoon, joku eri kulttuuriin kuuluva ihminen sinne hoitohenkilökuntaan, vaikka vaan sijaiseksikin, jos hän sanoo näin; ” minä ei voida koskea vieras mies, minä ei voida auttaa”. Mitä sillä, mitä varten, eikö sillä, eikö ne jotka palkkaa ne, eikö ne ota selville kuuluuko heidän kulttuuriin, eikö he saa koskea vieraaseen mieheen.

Haastateltavien kokemuksissa oli vain yksi tällainen kokemus, jossa eri uskontoon kuuluva hoitaja ei voinut auttaa puolisoa potilaan hoitamisessa vedoten uskontonsa määräyksiin. Hienotunteisuudessa sekä potilasta että puolisoa kohtaan oli epäkohtia, jotka tosin rajoittuivat yksittäisiin tilanteisiin ja tapahtumiin.

Kun iltapalan yhteydessä tuodaan voileipä, toinen hoitaja on voidellut sen leivän ja on pistänyt siihen vähän margariinia ja tuo siihen vielä hyvässä lykyssä vaikka jonkun makkaran siivun tai muuta tai toinen intoilija oikein tulee perässä hirveen kyydin kanssa ja nappaa sen leivän kuule poijes ja ottaa veitsen ja kaapasee siitä ensinnäkin sen makkarasiivun pois ja kaapii sitten vielä sen rasvankin pois, että ei näitä hän lihoo muuten, hän on liian lihava. Niin, eikö voisi olla vähän hienotunteisempi.

4.4 Seurakunnalta saatu tuki

Puolison sairauden aikana seurakunnan tuki koettiin etäiseksi eikä sitä sairaalahoitojen aikana puolisoille erityisesti tarjottu. Kerran annettiin sairaalapastorin esite. Puoliset kokivat myös velvollisuudekseen auttaa sairastavaa puolisoa mahdollisuuksiensa mukaan ja oma avuntarve torjuttiin. Oman kriisin käsittelyä haluttiin siirtää myöhempään vaiheeseen, jolloin olisi enemmän aikaa omalle itselle. Ainoastaan saattohoitokodissa mahdollisuudesta keskustella papin kanssa mainittiin erikseen.

Kyllä annettiin semmoista brosyriä, mutta tota ei siinä vaiheessa, se aika oli silleen, että tuntu, että en mä nyt itseäni voi hoitaa tässä näin. Nythän mulla on tärkeämpi olla täällä apuna.

Enkä mä tiedä, että jos sitä nyt siinä vaiheessa olisi tullut joku seurakunnasta ja aika kriittisessä mielentilassa olisi ollut sillä lailla, että olisi voinut olla niin kova torjunta silleen päälle, että varsinkin, jos se olisi aloittanut väärällä tavalla ja sanonut just tälläläällä näin, että tilanne on tällasta ja, me jokainen täältä lähdemme ja kaikkea semmoista niin tota se olisi ehkä tuntunut vielä ettei olisi ainaakaan auttanut.

Seurakunnasta on saatu apua kriisin käsittelemiseen. Seurakunnan merkitys korostui etenkin silloin kun puolison kuolema tapahtui yllättäen. Seurakunnan työntekijöillä koettiin olevan riittävästi aikaa. Puutteena taas koettiin se, ettei mukana ole ollut terveydenhuollon edustajaa. Terveyskeskuksesta kriisiapua pyytänyt leski ohjattiin hakemaan apua seurakunnasta asiaa perusteltiin sillä, että kriisiapua saa vain siinä tapauksessa, että kuolema on johtunut onnettomuudesta tai kysymyksessä olisi rikos. Seurakunnalta saatavaa tukea ei myöskään rajoittanut seurakuntaan kuuluminen, vaan tukea halutessaan sai myös seurakuntaan kuulumaton avuntarvitsija. Seurakunnalta saatu apu koettiin tärkeäksi. Myös seurakuntien järjestämät sururyhmät olivat olleet osalle haastatelluista tärkeitä. Keskusteluille oli ollut aikaa ja seurakunnan työntekijät jaksoivat kuunnella. Kuolemaan liittyvät keskustelut jäsensivät asioita ja traumaattisena koetut tapahtumat pystyttiin palauttamaan mieleen keskustelujen avulla.

Terveyskeskuksesta voisi antaa jonkun esitteen, jossa olisi ollut yhteystietoja. Muta ei yhtään mitään, sanottiin vain, että me emme voi auttaa, kääntykää seurakunnan puoleen ne saattaa tietää jotain.

Ja musta se nyt ei ihan seurakunnan asia tossa vaiheessa, koska siinä kuitenkin puhutaan sitten vähän muista asioista.

Mä käännyinkin sinne, mutta tota noin eihän heillä ole mitään terveydenhoitohenkilökuntaa siinä mukana, jotka olisi koulutettu tällaisia kriisejä läpikäymään. Aikaa kyllä löytyi.

Joo, mä itse rupean jotenkin selviytymään, mähän olen tota saanut apua siitä, että mä olen voinut käydä keskustelemassa.

Aluksi mä en muistanut yhtään mitään. Se on sitten palautunut pikkuhiljaa mieleen. Siinä auttoi tämä seurakunnan sururyhmä, mä itse asiassa siellä opin muistamaan näitä asioita. Ja siinähän on kanssa samasta asiasta kysymys kuin tässä terapiassa, että saa puhua asiallisesti ihmisten kanssa, jotka niin kuin oikeasti välittää.

4.5 Ystäviltä ja työtovereilta saatu tuki

Puolison sairauden aikana ystävien tuki auttoi jaksamaan. Ystäviltä saatu tuki oli usein konkreettista. Ystävät auttoivat kuljetuksessa sekä hoitoon hakeutumisessa. Puolison kuoleman jälkeen ystävien ja työtovereiden tuki auttoi selviytymään. Tärkeitä olivat ne ystävät ja työtoverit, joille voi puhua ja jotka jaksoivat kuunnella. Sen ymmärtääkö ystävä puolison kokemuksia ja tunteita, oli sivuseikka sen rinnalla, että joku jaksoi kuunnella. Ystäviltä saatu tuki ei kuitenkaan korvannut ammattiauttajilta saatua tukea.

Se sano, että mä olen jo tulossa ripulikusiksi ja se oli hirveen kiva, että se niin kuin tuli heti silleen, ettei sitten tarvinnut mitään noita takseja tai noita invatakseja kun ne kesti ainakin kolme varttia. Ja se tuli sitten ja se oli ihan mukava kun se tuli viemään.

Yhtä aikaa sattuihin tulemaan tää meidän yhteinen ystävätär sinne, niin tämä ystävätär sitten soitti kaikki ambulanssit ja kaikki se sai sovittua.

Hyvät ystävät, mä aika avoimesti kerroin ja mulla on yksi henkiystävä, jolla on vähän samantapaisia tilanteita ollut, mä luotan häneen, olemme olleet ystäviä hirveän kauan, monta kymmentä vuotta. Ja jos on paha olla niin mä soitan hänelle, voin soittaa hänelle vaikka keskellä yötä.

Se on ainoa mikä on auttanut, että on saanut puhua, puhua, puhua, puhua vaan, ei tarvii tajutakan kunhan vain kuuntelee.

Että, olisinhan mä voinut mennä näitä juttuja kertomaan mun työtovereille tai semmoisille ystäville, joitten kanssa nyt on, mutta eihän nekään jaksa loputtomasti kuunnella ja jos ei ole mitään omakohtaisia kokemuksia vastaavasta tilanteesta tai sä et ole ammattilainen niin mä en sanokaan sille mitään, ei ne osaa auttaa mua sillä.

Ystävien tukea odotettiin, mutta joskus se tuotti pettymyksiä. Puoliso joutuikin tukemaan järkyttyneitä ystäviä. Ystävien halu tavata potilasta aivan sairauden viime vaiheissa aiheutti puolisoille ristiriitaisia tunteita, puoliso olisi halunnut rajoittaa vierailuja, koska katsoi ettei potilas jaksa ottaa vieraita vastaan. Ellei potilas itse ilmoittanut, ettei ota vieraita vastaan ei puolisoakaan halunnut estää yhteydenottoja, vaikka usein näki tilanteen toivottomuuden.

No mulla oli ystävät silleen ja sitten tota ett ihan päivittäin. Mutta sekin oli aika raskasta se mä en ollut ajatellut sitä, että jos on itsellä kova suru ja sä joudut ilmoittamaan tällaiselle, että puoliso on sairas, että on niin pienestä ajasta kysymys niin sä joudut niitä ystäviäsi lohduttamaan.

En ollut silleen tajunnut, että sä joudutkin lohduttelemaan niitä ystäviä, että se oli mulle niin kuin uutta, että sitä mä en ollut tullut ajatelleeksi.

Niin mulla on kyllä niin vahva se ystävätukiverkosto, se oli oikeastaan aika väsyttävääkin, koska se kaikki kävi niin nopeasti, niin kaikki halusi, että missä nyt mennään, mikä on nyt tilanne.

Puolisot kokivat muutoksia entisissä ystävyysuhteissaan. Kanssakäyminen yhteisten ystävä perheiden kanssa väheni. Puolison kuoleman jälkeen osa puolisoitten yhteisistä tuttavapariskunnista lopetti yhteydenpidon leskeen. Leskien aikaisemmat henkilökohtaiset ystävyysuhteet taas lujittuivat entisestään puolison kuoleman jälkeen.

Mä olen menettänyt hirveän paljon ystäviä, kun mä tiedän, että ne ei osaa kohdata tätä asiaa. Ja ehkä myöskin sen takia, että pariskunnilla on aina tällaisia yhteisiä tuttavuuksia ja sitten kun sä olet yksin sä et ole enää niin kuin, ei löydetä enää niitä yhteisiä keskustelunaiheita ja yhteistä tekemistä ja en mä tiedä mikä siihen tulee, mutta nimenomaan siis semmoiset mun yksinäiset ystävät on jääneet mun ystäviksi ja ne on oikeastaan vahvistuneet ja sitten nämä pariskunnat on niin kuin pikkuhiljaa jääneet kuvioista pois.

Että vaikka kuinka sanotaan, että tule käymään meillä niin se jää siihen, ei ne todella tarkoita sitä.

Ystävien menetys oli tuntunut raskaalta. Toisaalta helpottavaksi koettiin se, että aikaisemmat henkilökohtaiset ystävyysuhteet olivat lujittuneet. Myös ystävien tapaaminen oli muuttunut vaivattommaksi, enää ei tarvinnut sopia puolison kanssa menemisistä, vaan päätökset ystävien tapaamisen suhteen saattoi tehdä omien toiveiden ja aikataulujen mukaan.

4.6. Eettiset kysymykset

Tutkimuksen kohdistuessa ihmisiin on tärkeää selvittää tutkittaville tutkimuksen kulku, sen tarkoitus ja taustat. On varmistuttava siitä, että tutkittava ymmärtää mihin hän sitoutuu. Lisäksi tutkittavien anonyymiteetti on taattava tutkimuksen kaikissa vaiheissa. (Hirsijärvi & Remes & Sajavaara 1997, 28.)

Tutkimuksen aiheena puolison kuolema on eettisesti vaikea aihe. Menetelmän valinnassa on otettava huomioon omaisen voimavarat ja jaksaminen raskaassa elämän vai-

heessa. Tutkimuksen suorittamisen ajankohta ja tutkimusmenetelmä ovat tärkeitä asioita, joita on pohdittava perusteellisesti ennen tutkimukseen ryhtymistä. Tutkittavien valintakriteerinä oli, että puolison kuolemasta on kulunut vähintään puoli vuotta ja enintään yksi vuosi. Eettisesti olisi ollut erittäin arveluttavaa haastatella omaista, jonka puoliso on vastikään kuollut. Kovin pitkän ajan kuluttua tapahtumia saattaa olla vaikea palauttaa mieleen.

Kuolema on aina läheisille traumaattinen kokemus, joten omaisille on annettava riittävä aika toipumiseen. Lisäksi liian varhainen haastattelu olisi saattanut vaikeuttaa tiedon saantia. Kuten eräs haastateltavista asian ilmaisi: ”Jos olisit haastatellut kahden kuukauden kuluttua puolisoni kuolemasta, olisin osannut kertoa ainoastaan, että puolisoni on kuollut”.

Haastattelun yhteydessä varmistettiin haastateltavien suostumus ja käytiin läpi salassapitoon liittyvät asiat aineiston käsittelystä ja säilyttämisestä sekä sovittiin tutkimusaineistona käytettyjen nauhojen ja puhtaaksikirjoitettujen tekstien hävittämisestä. Lisäksi varmistettiin se, että he ovat tietoisia mahdollisuudestaan kieltää haastattelun avulla saadun materiaalin käyttö tutkimuksessa myös haastattelun jälkeen niin halutessaan. Kaikille haastatelluille kerrottiin, että nauhoitukset ja puhtaaksikirjoitetut tekstit ovat ainoastaan tutkimuksen tekijän käytössä, ja ne säilytetään niin ettei kukaan toinen henkilö tule saamaan materiaalia käsiinsä. Tutkimuksen raportointi käytiin läpi jokaisen haastateltavan kanssa.

Heille annettiin haastattelijan yhteystiedot. Arkaluontoisen aiheen johdosta haastateltavia kehoitettiin ottamaan yhteyttä tutkimuksen tekijään, mikäli ilmenee voimakkaita tunnereaktioita tai he haluavat myöhemmin keskustella haastattelun aikana esille tulleista seikoista.

4.7 Luotettavuus ja pätevyys

Ihmistieteissä tutkimuksen luotettavuutta tarkastellaan tutkittavan ilmiön perusrakennetta suhteessa tutkimusmenetelmään ja luotettavuus määräytyy suhteessa tutkittavaan ilmiöön. Tutkijan on analysoitava oma ihmiskäsityksensä ennen empiirisen tutkimuksen

aloittamista. Tutkimustavan valinnassa on otettava huomioon se mitä valitulla tutkimusmenetelmällä voidaan saavuttaa. Kaikki tutkimusmenetelmät ovat rajallisia ja niiden todellisuuskäsitys on relativistinen eli ne eivät pääse itseensä sisältyvän todellisuuskäsityksen ulkopuolelle. (Perttula 1995, 96-97.)

Tutkimusmenetelmäksi valittiin laadullinen tutkimus, jossa aineisto kerättiin haastatteleamalla puolison kuoleman kokeneita ihmisiä. Aineisto analysoitiin sisällön analyysillä. Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että sisällön analyysi perustuu kommunikaatio teoriaan ja kommunikaation tutkimukseen näin ei synny menetelmällistä ristiriitaa tutkimustavan ja tutkimusaiheen välillä.

Kvalitatiivinen tutkimusote soveltuu tutkimuksiin, joiden perusta on tajunnassa, ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa tai sitä jäsentävässä kielessä. Tutkimusprosessissa tutkija on osa tutkimaansa merkitysyhteyttä, jonka keskeisinä rakennetekijöinä ovat; toisen ihmisen kokemus, hänen tapansa ilmaista kokemustaan, tutkijan kokemus toisen ihmisen kokemuksesta ja sen ilmaisusta, sekä tutkijan tapa ilmaista kokemuksensa toisen ihmisen kokemuksesta. (Perttula 1995, 98-100.)

Tutkimusprosessin kuluessa ensimmäisestä haastattelusta lähtien runsasta pohdintaa aiheutti se olenko ymmärtänyt tutkittavan sanoman oikein. Tämän johdosta haastatteluja luettiin useita kertoja. Jokaisen analyysivaiheen ratkaisun jälkeen mietittiin kuvaakokyyseinen ratkaisu sitä mitä alkuperäisessä aineistossa ilmaistaan. Tutkimustuloksia raportoidessa palattiin vielä alkuperäiseen aineistoon useita kertoja ja näin pyrittiin saavuttamaan mahdollisimman totuudenmukainen ilmaisu siitä mitä haastateltavat ovat kokemuksistaan ilmaisseet.

Tutkimuksen on täytettävä yleiset luotettavuuden kriteerit. Tutkimusprosessin on oltava johdonmukainen, jossa tutkimuksen aineistonhankintatapa, teoreettinen lähestymistapa, analyysimenetelmä ja tutkimuksen raportointi ovat loogisessa yhteydessä toisiinsa. Tutkijan on pystyttävä perustelemaan tutkimukselliset valintansa kaikissa tutkimusprosessin vaiheissa. Lukijoilla täytyy olla mahdollisuus hahmottaa tutkimuksen kulku ja kokonaisuus. Erityistä huomiota on kiinnitettävä analyysin konkreettisen etenemisen kuvaamiseen. Kvalitatiivisessa tutkimusprosessissa edetään aineiston ehdoilla. Tutkimus on aina kontekstisidonnaista. Tutkija on tutkimustyönsä subjekti ja hänen on reflektoi-

tava, analysoitava ja raportoitava sen merkitys tutkimuksen eri vaiheissa. Tutkijan on oltava vastuullinen ja suoritettava kaikki tutkimukseen liittyvät toimenpiteet systemaattisesti. Kaikkia tutkimuksellisia yksityiskohtia ei pystytä tutkimusraportissa ilmaisemaan niin, että lukija pystyisi hahmottamaan tutkimuksen kulun täsmälleen tapahtuneessa muodossa. Edellisen johdosta tutkijan vastuullisuus on merkittävä osa tutkimuksen luotettavuutta ja se ulottuu tutkimusprosessin kaikkiin vaiheisiin. Vain tutkija itse voi viimekädessä arvioida vastuullisuutensa toteutumisen.

(Perttula 1995, 102-104.)

Tutkimuksen yleisenä luotettavuuden kriteerinä on tutkimusprosessin johdonmukaisuus. Tältä osin luotettavuutta heikentää se, että tutkimusprosessissa ei pystytty etenemään johdonmukaisesti, vaan ajoittain palattiin aikaisempien tutkimusten ja metodioppaiden pariin. Toisaalta tämä saattaa myös lisätä luotettavuutta, koska aiheeseen, aikaisempiin tutkimuksiin ja tutkimusmetodeihin paneuduttiin perusteellisesti.

Tutkimuskirjallisuuden lukemisessa ja sen raportoimisessa pohdittiin sanoman välittymistä lukijalle. Olenko ymmärtänyt oikein lukemani raportin ja päätyykö oman tutkimukseni lukija viittaukseni perusteella samaan johtopäätökseen alkuperäisen tutkimuksen tehneen tutkijan kanssa. Haastattelujen puhtaaksikirjoitusvaiheessa päädyttiin sanatarkkaan kirjoittamiseen. Näin haastattelijan ja haastateltavan välisestä kommunikaatiosta jäi ehkä jotakin oleellista saavuttamassa aineiston analyysivaiheessa. Tätä asiaa pyrittiin ehkäisemällä palaamalla ajoittain kuuntelemaan nauhoituksia purettuja haastatteluja luettaessa ja analysoitaessa.

Koko tutkimusprosessin ajan pohdittiin myös omaa käsitystä todellisuudesta ja sen mahdollisia vaikutuksia tulosten luotettavuuteen. Lähtökohtana oli se, että ihminen on kokemustensa summa, joten täydellinen toisen ymmärtäminen on mahdotonta. Koska tutkimuksen analyysiä ja raporttia ei voi tehdä täysin vapaana omista ennakkoletuksista ja omasta käsityksestä todellisuuden luonteesta sisältyy raporttiin aina virhemahdollisuus.

Tutkimuksen luotettavuus on saattanut kärsiä myös aineiston runsaudesta. Kaikissa kolmessa kuvauksessa oli yhtäläisyyksiä ja erilaisuuksia, jotka vaikeuttivat analyysin tekemistä. Tästä syystä analyysiä ei pystytty suorittamaan niin syvällisesti kuin se luo-

tettavuuden kannalta olisi ollut tarpeellista. Toisaalta kahta samanlaista kokemusta ei ole ja tulosten luotettavuuden kannalta oli tarkoituksen mukaista haastatella useampia ihmisiä. Luotettavuutta heikentää myös se seikka, että sisällön analyysiä käytettiin ensimmäistä kertaa, joten tutkimuksen tekemiseen sisältyi myös tutkimusmenetelmän oppimista ja harjaantumista tutkimuksellisissa taidoissa.

5. JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Puolison kuoleman kohtaaminen oli ollut leskille vaikea kokemus. Kuoleman kohtaamista olisi helpottanut tieto siitä mitä kuolemisessa tapahtuu. Puolisot olivat tyytyväisiä siitä, että olivat saaneet olla kuoleman hetkellä puolisonsa rinnalla. Vain yksi leskistä oli joutunut olemaan viereisessä huoneessa puolison kuollessa. Hän olisi halunnut olla puolisonsa rinnalla vaikkei se ollut mahdollista. Yksi puoliso oli tyytyväinen kun oli saanut saattohoitokodissa esitteen, jossa kuvattiin kuolemista. Hän koki saaneensa esitteestä tietoa, joka auttoi häntä ymmärtämään kuoleman aikaista prosessia. Hän koki olleensa tilanteen tasalla. Aikaisempien tutkimusten joukosta ei löytynyt yhtään tutkimusta, jossa olisi kuvattu puolison kokemusta kuolemasta ja kuoleman kohtaamisesta.

Tulosten perusteella näyttää siltä, että lääkäreiden puolisoille antama tuki oli riittämättömää ja satunnaista. Puolisot kokivat lääkärin usein kiireiseksi ja vältteleväksi vuorovaihtuksessaan. Lääkärit eivät myöskään perustelleet asioita riittävästi etenkin niissä tilanteissa, joissa leski oli joutunut tekemään puolisonsa hoitoa koskevia päätöksiä. Tämä oli aiheuttanut ahdistusta ja mielipahaa. Lääkärit olivat usein vaikeasti tavoitettavia, tämä häiritsi puolison tiedonsaantia.

Osalla lääkäreistä oli aikaa kuunnella puolisoa ja olla läsnä antaen emotionaalista tukea ja kannustaen sekä tarjoten erilaisia vaihtoehtoja hoidon järjestämiseksi. Erityisen positiivisena koettiin ne kerrat kun lääkäri omatoimisesti tuli tukemaan, joko puolisoita sai-

rauden toteamisvaiheessa tai sairauden muutosvaiheissa. Mukana oli myös kokemus, jossa lääkäriellä oli ollut aikaa istua lesken rinnalla ja rauhoittaa tilannetta.

Kriisiavun järjestäminen ei onnistunut edes tapauksessa, jossa puoliso kuoli yllättäen kotona. Vaikkakin Saaren (2001) mukaan kriisipalveluja ja psykososiaalista tukea pitäisi tarjota aktiivisesti traumaattisen kokemuksen uhreille, ja tuki tulisi organisoida niin, että tukea järjestettäisiin aktiivisesti odottamatta uhrin avunpyyntöä. Kriisiryhmien on vaikeaa tarjota apua ellei heille ilmoiteta tapauksista, joissa apua tarvitaan.

Tulokset hoitajien toiminnan osalta vastaavat aikaisempien tutkimusten tuloksia. Usein hoitajat koettiin kiireisiksi ja vuorovaikutusta välitteleviksi. Tapauksissa oli kuitenkin eroja hoitajien välillä ja sairaaloiden osastojen välillä. Akuuttiosastoilla hoitajien toiminnassa korostui kiire, puoliset eivät olleet saaneet tarpeellista ohjausta ja opastusta. Tämä koski niin potilaan hoitoa kuin kotihoito-ohjeita. Hoitajat itse aikaisempien tutkimusten mukaan Kuuppelomäki (1997) kokevat tukevansa omaisia tiedollisesti ja emotionaalisesti enemmän kuin omaiset kokevat saavansa hoitajilta tukea.

Tämän tutkimuksen mukaan hoitajilta saatu tuki oli satunnaista ja osastokohtaista. Lisäksi hoitajien toiminnassa tuotiin esille epäkohtia, joita ei laadukkaassa hoitotyössä saisi tapahtua. Nämä olivat yksittäisiä tapahtumia, mutta niiden ei voida katsoa tukevan puolison sen enempää kuin potilaankaan selviytymistä. Aikaisemmat tutkimukset osoittivat selkeästi, että parantamalla viestintää hoitohenkilöstä voi parantaa hoidon laatua ja omaisten tukemista.

Seurakunnalta saatu tuki koettiin tarpeelliseksi puolison kuoleman jälkeen. Puolison vielä eläessä lesket olivat sitoutuneita puolisosistaan huolehtimiseen ja usein siirsivät oman avuntarpeensa myöhempään ajankohtaan. Kaksi haastateltavista kertoi suhtautuneensa varautuneesti mahdolliseen seurakunnan työntekijän tapaamiseen. Tähän saattoi vaikuttaa myös se, että osassa tapauksia vain toinen puolisoista oli seurakunnan jäsen. Sainion (1998) mukaan sielunhoidon toteuttamisen ja toteutumisen keskeisenä välineenä on vuorovaikutus, joka sairaalasielunhoidossa on ollut toimivan vuorovaikutussuhteen luominen auttajan ja autetun välille. Avun tarpeessa oleva ihminen ei aina osaa etsiä yhteystietoja ja avun tarjoaminen sairaaloissa voisi toimia tehokkaammin,

mikäli sairaalapastori ottaisi aktiivisesti yhteyttä potilaisiin ja omaisiin liikkuaan osastoilla.

Seurakunnalta saatu apu koettiin riittäväksi ja tarpeelliseksi. Seurakunnan työntekijöillä oli ollut riittävästi aikaa keskusteluihin lesken kanssa. Myös seurakuntien järjestämät sururyhmät oli koettu erittäin tarpeelliseksi selviytymisen kannalta. Haastateltavien kokemusten mukaan näyttää siltä, että seurakunnasta saa apua ja tukea. Seurakunnan edustajilla oli ollut myös riittävästi aikaa lesken hädälle.

Tulosten perusteella näyttää siltä, että ystäväistä ja työtovereista on apua ja tukea. Ystäviltä sai usein konkreettista tukea esimerkiksi kuljetuksissa. Toisaalta yhteisten ystävien häätä puolison sairastumisen johdosta aiheutti haastatelluille leskille lisää ahdistusta, koska he kokivat joutuneensa tukemaan ystäviään sen sijaan, että olisivat saaneet heiltä tukea vaikeassa elämäntilanteessaan.

Myös muutokset ystävyysuhteissa oli koettu raskaina. Ystäväpiiri oli vaihtunut etenkin yhteiset tuttavapariskunnat olivat joissakin tapauksissa alkaneet välttää yhteisiä tapauksia. Puolison kuoleman jälkeen lesken saama tuki oli ollut lyhytaikaista ja ystävät olivat odottaneet lesken selviytyvän menetyksestään nopeammin kuin leski itse koki selviytyneensä.

5.1 Jatkotutkimuksen aiheet ja kehittämisehdotukset

Yhteenvedona voi todeta, että leskien saama tuki oli satunnaista ja tilannekohtaista ja satunnaista. Usein tukea ei saanut silloinkaan kun leski sitä omatoimisesti yritti saada selviytyäkseen raskaasta elämäntilanteestaan. Tulosten mukaan etenkin hoitajien ja lääkäreiden antamassa ammatillisessa tuessa oli puutteita, joiden kartoittaminen on tarpeellista. Jatkossa olisi tarpeellista tutkia niiden leskien kokemuksia, joiden puoliso on kuollut yllättäen esimerkiksi sairauskohtaukseen. Onko todella niin, että vain onnettomuuden tai rikoksen uhrin puoliso saa kriisiapua?

Myös yhteistoimintaa eri viranomaisten ja hoitotyön ammattilaisten kanssa voisi kehittää siten, että lesket, joilla on tarvetta kriisiapuun saisivat tarvitsemansa avun mahdol-

lisimman joustavasti ja sitä tarjottaisiin heille automaattisesti. Aihetta voisi kartoittaa tutkimuksen avulla, jossa tutkittaisiin esimerkiksi eri viranomaisten ja terveydenhuollon sekä seurakunnan organisaatioiden välistä tiedonvälitystä kriisiavun saannin järjestämiseksi.

Puolison tai omaisen kuolemaan liittyvästä ammatillisesta tuesta ja sen tarpeesta voisi tehdä kattavamman tutkimuksen, jonka tulosten perusteella ammatillista toimintaa voisi kehittää. Lisäksi kuolemaan ja kuolemiseen liittyvää tiedon tarvetta puolisoiden ja omaisten näkökulmasta olisi hyvä tutkia. Näiden tutkimusten perusteella olisi mahdollisuus kehittää hoitotyötä sekä ammatillista koulutusta, mikäli tulokset siihen antaisivat aihetta.

LÄHTEET

Eriksson B. 2000. Sairaalapappi palovammayksikössä. Sielunhoidon aikakausikirja nro 12. Sairaalan sielunhoito. Helsinki: Kirkon sairaalasielunhoidon keskus – Kirkon perheasiain keskus – Kirkon koulutuskeskus.

Eriksson E. & Lauri S. 2000. Potilaan selviytymisprosessi. Teoksessa 2000 Eriksson E. & Kuuppelomäki M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö Eriksson E. & Kuuppelomäki M. (toim.) 2000 Porvoo: WSOY, 43-65.

Erjanti H., 1999. From Emotional Turmoil to Tranquility. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis 717.

Eskola J. & Suoranta J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Field P. A. & Morse J. M. 1988. Hoitotyön kvalitatiivinen tutkimus. Helsinki: Kirjayhtymä.

Harmanen E. 1997. Sielunhoito sururyhmässä. Tutkimus ryhmän ohjaajan näkökulmasta Suomen evankelis-luterilaisessa kirkossa. Saarijärvi: Suomalaisen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja 207.

Hirsijärvi S. & Hurme H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsijärvi S., Remes P. & Sajavaara P. 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kirjayhtymä.

Huhtinen A. 1998. Teoksessa Lähemmäs kuolevaa. Grönlund E. & Huhtinen A. 1998. Helsinki: Kirjayhtymä.

Huhtinen A. 1999. Kuolevan kohtaaminen. ”Miten oppia ja opettaa sellaista, mistä ei puhuta?” Heinäkuu 1999. Sairaanhoidtaja 16-17.

Huotari V. 1992. Elävä seurakunta, seurakuntatyön käsikirja. Jyväskylä: SKSK

Huovinen E. 2000. Teoksessa Kristinusko kohti kolmatta vuosituhatta. Studia Generalia. Helsingin yliopiston vapaan sivistystyön toimikunta. Helsinki: Yliopistopaino.

Hyypä Markku T. 1997. Tunteet ja oireet. Uusin psykosomatiikka. Helsinki: Kirjayhtymä

Hänninen J. 2001. Kuolevan kipu ja kärsimys. Helsinki: Duodecim.

Ewalds H. & Jantunen H. 1991. Omaisten tarvitsema ja saama sosiaalinen tuki. Sosiaali- ja terveysministeriön kehittämissosaston selvityksiä 1991/7.

Kalkas H. & Sarvimäki A. 1996. Hoitotyön etiikan perusteet. Helsinki: WSOY.

Krause K. & Kiikkala I. 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Helsinki: Kirjayhtymä.

Kuuppelomäki M. 1997. Kärsimys ja toivo syöpää sairastavan ihmisen elämässä. Helsinki: Kirjayhtymä.

Kvale S. 1996. Interviews. An Introduction to Qualitative Research Interviewing. London: Sage.

Kyngäs H. & Vanhanen L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede 1/99 vol 11, 3-12.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/992.

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994.

Latvala E., & Vanhanen Nuutinen L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen S. & Nikkonen M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Lauri S. & Elomaa L. 1999. Hoitotieteen perusteet. Helsinki: WSOY.

Leino T. & Pusa H. & Vilminko M. & Holli K. 1998. Omaisten kokemuksia syövän viime vaihetta sairastavan läheisen hoidosta kotona ja laitoksessa. Suomen lääkirilehti 1998, vol 53, 3:187-191.

Meller-Mattila M-L.2000. Sairaateologi hoitoyhteisössä. Sielunhoidon aikakauskirja nro 12. Sairaasielunhoito. Helsinki: Kirkon sairaalasielunhoidon keskus – Kirkon perheasiainkeskus – Kirkon koulutuskeskus.

Mäkeläinen P. & Mäkeläinen V. 1999. Asiantuntijuus kuolevan potilaan hoidossa sairaanhoitajien määrittelemänä. Kuopio: Kuopion yliopiston Hoitotieteen laitos.

Mäkinen B., Välimäki M. & Katajisto J. 1999. Hoitajien käsityksiä kuolemasta ja kuolevan potilaan omaisen tukemisesta. Hoitotiede Vol. 11, no 3/1999.

Paunonen M. & Vehviläinen-Julkunen K. 1998. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY.

Pelttari P. 1997. Sairaanhoitajan työn nykyiset ja tulevaisuuden kvalifikaatiovaatimukset. Jyväskylä: Stakes tutkimuksia 80.

Perttula J. 1995. Kokemus psykologisena tutkimuskohteena, johdatus fenomenologiseen psykologiaan. Tampere: Suomen fenomenologinen instituutti.

Raatikainen R., Miettinen T. & Karppi P. 2001. Omaisten arviointia kuolevan potilaan hoidosta. Hoitotiede Vol. 13, no 1/2001.

Ruokanen M. 1997. Ydinkohdat. Helsinki: WSOY.

Saari S. 2001. Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Otava.

Sainio A. 1998. Auttava vuorovaikutus. Teoksessa Sielunhoidon käsikirja. Toimittaneet Aalto K. & Esko M. & Virtaniemi M-P.. Helsinki: Kirjapaja.

Salo-Gunst L. & Vilkkö-Riihelä A. 1998. Psykologian opas. Helsinki: WSOY.

Simonen L. (toim.) 1994. Elämä ja kuolema. Suomalaisten kirjoituksia kuoleman kohtaamisesta. Helsinki: Kirjayhtymä.

Sundstèn U. 1998. Onnettomuudet ja äkillinen kuolema. Teoksessa Aalto K., Esko M. & Virtaniemi M-P. 1998. Sielunhoidon käsikirja. Helsinki: Kirjapaja.

Varunki P. & Laamanen S. & Hintzell S. 1997. Kuolevan potilaan hoitotyön kehittämisprojekti Helsingin kaakkoisessa terveyskeskuksessa. Helsingin kaupungin terveystieteiden raportteja 1997:5.

Liite 1.

HAASTATTELUPYYNTÖ

ARVOISA VASTAANOTTAJA

Opiskelen Helsingin Diakonia ammattikorkeakoulussa sairaanhoitaja diakonissaksi. Teen opinnäytetyöni aiheesta puolison kuolema, jossa tarkastelen omaisen kokemuksia vakavasti sairaan potilaan saattohoidosta, sairaalassa olosta ja siihen liittyvistä asioista. Tarkoituksena on kartoittaa sairaus prosessi potilaan kuolemaan saakka sekä se kuinka omainen on selvinnyt kuoleman jälkeen. Keskeistä on hoitohenkilökunnan toiminta, mitä tukea olet saanut, olisitko kaivannut jotakin muuta. Antamiesi tietojen perusteella on mahdollista kehittää hoitotyön laatua, jotta pystyisimme entistä paremmin vastaamaan myös omaisten toiveisiin ja tarpeisiin.

Haastattelut tulen suorittamaan kevään ja kesän 2001 aikana. Haastattelut nauhoitetaan kasettinauhurilla ja kerätty materiaali kirjoitetaan tekstiksi, joka analysoidaan sisällön analyysi menetelmällä. Kaikki haastatteluissa saamani tiedot ovat ehdottoman luottamuksellisia ja tutkimuksen tulokset raportoidaan niin ettei yksittäistä haastateltavaa pysty tutkimusraportista ulkopuolinen tunnistamaan. Haastatteluun saatu materiaali säilytetään niin ettei se joudu ulkopuolisten käsiin eikä nauhoihin tai kirjoitettuun tekstiin liitetä missään vaiheessa haastateltavan henkilötietoja. Haastatellulla on oikeus myöhemmin niin halutessaan kieltää haastattelussa saadun materiaalin käyttö opinnäytetyössä.

Mikäli olet halukas osallistumaan haastatteluun voit lähettää tämän kirjeen minulle oheisessa kirjekuoressa ja ilmoittaa yhteystietosi.

Nimi:

Puhelin: