

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU  
Sairaanhoitajakoulutus

Merja Mäkinen

PALLIATIIVISTEN POTILAIEN KOKEMUKSET HOITAJIEN  
TUESTA HENKISISSÄ, HENGELLISISSÄ JA EKSISTENTIAALI-  
SISSÄ KYSYMYKSISSÄ

Opinnäytetyö  
Helmikuu 2021



**Karelia**  
AMMATTIKORKEAKOULU

**OPINNÄYTETYÖ**  
**Helmikuu 2021**  
**Sairaanhoitajakoulutus**

Tikkarinne 9  
80200 JOENSUU  
+358 13 260 600 (vaihde)

Tekijä  
Merja Mäkinen

Nimeke  
Palliativisten potilaiden kokemukset hoitajien tuesta henkisissä, hengellisissä ja eksistentiaalisissa kysymyksissä

Toimeksiantaja  
Karelia-ammattikorkeakoulu

#### Tiivistelmä

Palliativinen hoito tarkoittaa parantumattomasti sairaan kokonaisvaltaista hoitoa. Tavoitteena on mahdollisimman hyvä elämänlaatu. Elämän loppuvaiheeseen sisältyy usein henkisiä, hengellisiä ja eksistentiaalisia pohdintoja. Hyvään palliativiseen hoitoon kuuluu myös näissä kysymyksissä auttaminen. Hoitajat vastaavat osaltaan tästä tuesta.

Opinnäytetyön tehtävänä oli kuvailla palliativisten potilaiden kokemuksia hoitajien tuesta henkisissä, hengellisissä ja eksistentiaalisissa kysymyksissä, ja tuottaa näin lisätietoa elämän loppuvaiheen hoidon tarpeista. Tutkimuskysymyksenä oli, millaiseksi palliativiset potilaat kokevat saamansa hoitajien tuen henkisissä, hengellisissä ja eksistentiaalisissa kysymyksissä. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Karelia-ammattikorkeakoulu. Tuloksia voi hyödyntää palliativisen hoidon opetuksessa. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena seitsemästä tutkimuksesta. Analysoitavat artikkelit olivat CINAHL- ja PubMed-tietokannoista. Tutkimukset analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Palliativisten potilailla oli sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia hoitajien tarjoamasta tuesta. Positiiviseksi koettiin hoitajien yksilöllinen kohtaaminen, keskusteluapu, läsnäolo, ja ymmärrys henkisistä sekä eksistentiaalisista tarpeista. Jo normaali hoitotyö lievitti ahdistusta. Osa potilaista ei saanut tarpeeksi tukea. Syinä pidettiin hoitajien kiirettä ja asioiden priorisointia. Kaikki eivät halunneet tukea. Jatkossa aiheesta tulisi tehdä vielä lisää tutkimusta kattavampien tulosten saamiseksi.

Kieli  
suomi

Sivuja 45  
Liitteet 3  
Liitesivumäärä 8

Asiasanat  
palliativinen potilas, henkinen tuki, hengellinen tuki, eksistentiaalinen tuki, kokemukset



**THESIS**  
**February 2021**  
**Degree Programme in Nursing**

Tikkarinne 9  
FI 80200 JOENSUU  
FINLAND  
Tel. +358 13 260 600

Author  
Merja Mäkinen

Title  
Experiences of Palliative Patients on Nurses' Support in Psychological, Spiritual and Existential Issues

Commissioned by  
Karelia University of Applied Sciences

**Abstract**

Palliative care refers to the comprehensive treatment of an incurably ill person. The aim is to ensure the best possible quality of life. The final phase of life often includes psychological, spiritual and existential reflections. Good palliative care also includes helping with these issues. Nurses are responsible for their part in providing support.

The aim of this thesis was to describe the experiences of palliative patients on nurses' support in psychological, spiritual, and existential issues, and thus yield additional information on end-of-life care needs. The research question was how palliative patients perceive nurses' support in psychological, spiritual and existential issues. This thesis was commissioned by Karelia University of applied Sciences and they can use the results in the teaching of palliative care. The thesis was carried out as a descriptive literature review comprising seen studies acquired from the CINAHL and PubMed databases. The studies were analysed by inductive content analysis.

This study showed that palliative patients had both positive and negative experiences with the support provided by nurses. Positive were individual encounters with nurses, conversational therapy, presence, and understanding about psychological as well as existential needs. Even normal nursing care relieved anxiety. However, some patients did not receive enough support. The reasons for this were that nurses were busy and things were prioritized. Everyone did not want support. In conclusion, further research should be carried out on the subject to obtain more comprehensive results.

Language  
Finnish

Pages 45  
Appendices 3  
Pages of Appendices 8

**Keywords**

palliative patient, psychological support, spiritual support, existential support, experiences

## Sisältö

1	Johdanto .....	5
2	Palliatiivinen hoito .....	7
2.1	Palliatiivinen hoito käsitteenä .....	7
2.2	Palliatiivisen potilaan tarpeet .....	9
2.3	Palliatiivinen hoitaja henkisenä auttajana .....	11
3	Potilaan eksistentiaaliset, henkiset ja hengelliset tarpeet palliatiivisessa hoidossa .....	14
3.1	Eksistentiaaliset kysymykset.....	14
3.2	Henkisyys .....	15
3.3	Hengellisyys.....	16
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymys .....	18
5	Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat.....	18
5.1	Toimeksiantaja ja kohdejoukko .....	18
5.2	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus .....	18
5.3	Aineiston rajaus, haku ja valinta .....	19
5.4	Aineiston analyysi .....	22
6	Tulokset .....	24
7	Pohdinta.....	27
7.1	Tulosten tarkastelu .....	27
7.2	Luotettavuus ja eettisyys.....	33
7.3	Opinnäytetyön prosessi ja ammatillinen kasvu .....	36
7.4	Työn hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet.....	38
	Lähteet.....	40

### Liitteet

Liite 1	Aineistohaku tietokannoista
Liite 2	Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimukset
Liite 3	Yhteenveto tutkimustuloksista

## 1 Johdanto

Palliativinen hoito tarkoittaa parantumattomasti sairaan ja tämän läheisten kokonaisvaltaista hoitamista. Tarkoitus on mahdollistaa niin hyvä elämänlaatu kuin mahdollista, sekä ehkäistä ja lievittää kärsimystä oireenmukaisella hoidolla. Palliativinen hoito kattaa saattohoidon, joka ajoittuu aivan elämän loppuvaiheeseen, viikkoihin tai päiviin. Palliativinen hoito voi puolestaan kestää jopa vuosia ja siinä tarkoitus on lievittää potilasta haittaavia oireita parantavan hoidon rinnalla. (Saarto 2015, 10; Tasmuth 2014.) Tässä opinnäytetyössä saattohoitoa ei eritellä palliativisesta hoidosta.

Aiheena palliativinen hoito on erittäin ajankohtainen, koska väestö ikääntyy, ja palliativista hoitoa tarvitsevien ryhmien, kuten syöpäpotilaiden ja muistisairaiden määrä on kasvussa. Suomessa palliativista hoitoa tarvitsee WHO:n mukaan 30 000 potilasta. (Käypä hoito 2019; Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 7.)

Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista määritellään, että ”Potilaalla on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon” (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 2. luku 3 §). Palliativisen hoidon kehittämisen eteen on tehty paljon työtä, mutta käytänteet Suomessa ovat alueittain yhä vaihtelevat (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019, 13; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010). Elämän loppuvaiheen hoidon kehittämiseksi on siis yhä kova tarve, jotta jokainen hoitoa tarvitseva saa lain mukaisen hyvän elämän loppuvaiheen hoidon. Haasteeseen on vastaamassa esimerkiksi opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittama useiden ammattikorkeakoulujen ja yliopistojen EduPal-hanke (1.2.2018–30.6.2021), jonka tavoitteena on muun muassa edistää palliativisen hoidon opetusta sekä hoitotyön että lääketieteen koulutuksissa, ja sitä kautta parantaa palliativista osaamista. (Opetus- ja kulttuuriministeriö 2020.)

Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan (ETENE) julkaisussa saattohoidon tilasta Suomessa vuonna 2012 tarkastellaan saattohoitoon liittyvien suositusten sisältöjä saattohoitosuunnitelmissa. ETENE teki huomioita 22 suunnitelmasta, jotka oli tehty eri sairaanhoitopiireissä, kaupungeissa tai yksiköissä. Hengelliset ja maailmankatsomukselliset tarpeet olivat esillä 19

suunnitelmassa, eli sisältötasolla teema on hyvin huomioitu. (Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE 2012, 27–29.) Käytännön toteutumisesta tämä ei kuitenkaan kerro mitään. Sekä WHO:n että Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistyksen (EAPC) selvityksissä Suomi ei sijoittunut kärkeen palliatiivisen hoidon palveluiden järjestämisessä (Saarto & Lehto 2019, 536).

Palliatiivista hoitoa yleisellä tasolla tarkastelevia tutkimuksia ja oppaita on julkaistu, mutta potilaiden kokemuksiin hoidosta on paneuduttu vielä niukasti. Aihe vaikutti mielenkiintoiselta tästäkin syystä. Omaisten ja hoitajien näkökulmasta aiheesta ovat tehneet tutkimuksia Suomessa muun muassa Varpu Lipponen ja Ikali Karvinen (Lipponen & Karvinen 2014; Lipponen & Karvinen 2018). Palliatiivisten potilaiden eksistentiaalisen kärsimyksen kokemusta on tutkinut Annu Haho (2017).

Palliatiiviseen hoitoon liittyvän kärsimyksen lievittämiseen liittyvät fyysiset, psykososiaaliset ja eksistentiaaliset (olemassaoloon liittyvät) osa-alueet (Saarto 2015, 10). Tässä opinnäytteessä tarkastellaan eksistentiaalisen sekä myös henkisen ja hengellisen kärsimyksen aluetta. Mielenkiinnon kohteena on potilaan näkökulma. Tämä tukee suuntausta, jossa potilas nähdään aktiivisena hoidon laadun kehittäjänä (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2004, 12).

Opinnäytteen toimeksiantajana toimi Karelia-ammattikorkeakoulu, tarkemmin kaksi palliatiivisen hoitotyön asiantuntijaopettajaa. Opinnäyte on kuvaileva kirjallisuuskatsaus, jonka tutkimustuloksista tehtiin toimeksiantajien toiveiden mukaisesti yhden sivun kooste opinnäytetyön liitteisiin. Opinnäytetyön tuloksia voi hyödyntää Karelian tarjoamissa palliatiivisissa opinnoissa lisäämään tietoisuutta henkisten, hengellisten ja eksistentiaalisten tarpeista ihmisen perustavaa laatua olevina tarpeina. Laadukkaasti tehdyt kirjallisuuskatsaukset toimivat näyttöön perustuvan hoitotyön kehittäjinä. Niistä saa nopeasti käsityksen aiheen tutkimuskentästä ja saavutetuista tuloksista. (Vilén & Hamari 2016, 33. Tässä opinnäytetyössä palliatiivisesta hoidosta puhutaan aikuispotilaiden näkökulmasta. Henki-

syys, hengellisyys ja eksistentiaalisuus käsitellään nyt opinnäytetyön laajuus huomioiden yleisellä tasolla paneutumatta esimerkiksi eri kulttuurien tai uskontojen näkökulmiin.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla palliatiivisten potilaiden kokemuksia hoitajien tuesta henkisissä, hengellisissä ja eksistentiaalisissa kysymyksissä, ja tuottaa näin lisätietoa elämän loppuvaiheen hoidon tarpeista. Tutkimuskysymyksenä on: millaiseksi palliatiiviset potilaat kokevat hoitajilta saamansa tuen henkisissä, hengellisissä ja eksistentiaalisissa kysymyksissä?

## **2 Palliatiivinen hoito**

### **2.1 Palliatiivinen hoito käsitteenä**

Elämän loppuvaiheen hoitoa määrittelevät monet lait, asetukset ja suositukset. Näitä ovat valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä 582/2017, sosiaalihuoltolaki 1301/2014, terveydenhuoltolaki 1326/2010, laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000, laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994, suomen perustuslaki 731/1999, laki potilaan asemasta ja oikeudesta 785/1992 ja erikoissairaanhoidon laki 1062/1989.

Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut saattohoitosuosituksia vuonna 2010 ja vuonna 2017 suositukset palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä. Lisäksi vuodelta 2019 ovat suositukset palliatiivisen hoidon tuottamisesta ja palveluiden parantamisesta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010; Sosiaali- ja terveysministeriö 2017; Sosiaali- ja terveysministeriö 2019.) Palliatiivisesta hoidosta on myös oma Käypä hoito -suositus (Käypä hoito 2019).

Kansainvälisistä sopimuksista mainittakoon YK:n kuolevan oikeuksien julistus vuodelta 1975 ja WHO:n suositus palliatiivisesta hoidosta (2014) (Valtakunnalli-

nen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta ETENE 2004, 51; WHO 2014). Laeissa ja suosituksissa tulevat ilmi muun muassa ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen potilaan elämän loppuvaiheen hoidossa.

Palliativisessa hoidossa kuolema hyväksytään elämään kuuluvana normaalina asiana. WHO:n mukaan palliativinen hoito ei ole mihinkään tiettyyn sairausdiagnoosiin liittyvä. Palliativisen hoidon käsitteeseen liittyvät kiinteästi ennakoiva hoitosuunnitelma, hoitolinjaukset, hoidon rajaukset ja saattohoitopäätös. Ajoissa tehty ennakoiva hoitosuunnitelma mahdollistaa elämän järkevän loppuajan hoidon ilman turhia, raskaita hoitoja ja hoitopaikkasiirtoja. Palliativisessa hoidossa korostuu paitsi tehokas kivunhoito, myös lääkkeetön hoito. Tätä edustaa myös eksistentiaalinen ja spirituaalinen tukeminen. (Käypä hoito 2019.)

Sosiaali- ja terveysministeriön suosituksessa palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa esitellään palliativisen hoidon porrastus. Sen mukaisesti Suomessa palliativinen hoito jakautuu kolmeen portaaseen: perustason yksiköitä ovat kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon kuolevia potilaita hoitavat yksiköt, jotka eivät ole ABC-tasoilla. (Esimerkiksi vuodeosastot, palveluasumisen yksiköt ja kotihoito.) A perustaso tarkoittaa esimerkiksi vuodeosastoja, joissa saattohoitoa on erityisesti kehitetty perustehtävänä. B erityistaso kattaa sairaanhoitopiirien palliativiset yksiköt ja alueelliset palliativisen hoidon ja saattohoidon yksiköt ja C vaativa erityistaso yliopistosairaanhoitopiirien palliativiset keskukset. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019, 16–17.)

Ylempää tahoaa voi konsultoida tarpeen mukaan, mutta perustasollakin on oltava perusosaaminen palliativisesta hoidosta. Palliativisen hoidon osaaminen kuuluu koko hoitohenkilökunnalle. Se on lisäksi moniammatillista yhteistyötä, johon kuuluvat paitsi sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstö, myös esimerkiksi seurakuntien työntekijät ja vapaaehtoiset toimijat. Palliativinen hoito tarkoittaa myös potilaan läheisten huomiointia ja tukea potilaan rinnalla. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019, 16–17; Käypä hoito 2019.)

Palliativinen hoito tarkoittaa hoitoa tilanteessa, kun parantavasta hoidosta ei ole enää apua. Palliativisen hoidon suunnitelman tekeminen ajoissa auttaisi sekä



potilasta että omaisia potilaan elämän loppuvaiheen asioiden käsittelyssä ja järjestämisessä. Palliatiivisessa hoidossa keskeistä on potilaan tarpeet ja lähtökohdat. Elämän loppuvaiheeseen sijoittuva hoito kertoo yhteiskunnan terveydenhoidon tasosta. (Huttunen 2013.)

Palliatiivisen hoidon aloittaminen sairautta hoitavan hoidon rinnalle olisi tärkeää myös sen takia, että palliatiivisessa hoidossa korostuu sekä potilaan että omaisten kokonaisvaltainen hoito. Vaikka kuolemaan johtavaa sairautta jarrutettaisiin tai jopa paraneminen olisi mahdollista, tilanteeseen voi liittyä paljon erilaisia tunteita, kuten pelkoa ja epävarmuutta, joiden käsittelyyn palliatiivinen hoito voi myös vastata. Palliatiivisessa hoidossa huomioidaan ihmisen kaikki tarpeet, niin fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset kuin eksistentiaalisetkin kysymykset. (Saarto 2015, 10; Käypä hoito 2019.)

## **2.2 Palliatiivisen potilaan tarpeet**

Tunnetuin ihmisen tarpeiden kuvaus on Abraham Maslowin tarvehierarkia. Sen mukaan tärkeimpiä ihmisen tarpeita, jotka ensisijaisesti tulisi täyttää, ovat fysiologiset tarpeet. Tämä jälkeen tulevat turvallisuuden ja läheisyyden tarpeet sekä lopuksi arvostuksen ja itsensä toteuttamisen tarpeet. (Vilkkö-Riihelä 1999, 740.) Tarpeet eivät välttämättä kuitenkaan etene hierarkkisesti, vaan jokin tarve voi noustakin toisen edelle (Opetushallitus 2020). Näin asiaa tarkastellen varsin ylhäälle tarvehierarkiaan sijoitetut hengelliset tarpeet voivat ollakin hyvin tärkeitä, riippuen yksilöstä ja tämän tilanteesta.

Palliatiivisen potilaan kokonaisvaltainen hoitotyö kattaa fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja hengellisen puolen huomioimisen. Fyysiseen kipuun liittyvät sairautteen liittyvät kivut. Psyykkinen kipu voi olla ahdistusta, levottomuutta ja surua. Hengelliseen kipuun liittyy uskonnollisia kysymyksiä ja elämänskatsomuksellista ihmettelyä. Sosiaalinen kipu ilmenee huolena läheisistä tai muista elämän tärkeistä asioista. Fyysinen kipu on näistä usein helpoiten autettavissa. (Valtakunnallinen sosiaali- ja terveystieteiden neuvottelukunta ETENE 2012, 6; Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta ETENE 2004, 34.)

Eri syistä johtuvat kivut voivat aiheuttaa kärsimystä. Ihminen voi kokea lisäksi masennusta, ahdistusta, vihaa ja katkeruutta. Elämä voi tuntua hyvin merkityksettömältä. Tällöin puhutaan Total pain -käsitteestä. (Hänninen 2015b, 50–51.)

Kuolevan tarpeita voivat olla asioiden tarkoituksellisiksi kokeminen, tarve vaikuttaa tapahtumiin ja itsensä arvokkaaksi kokeminen sekä mahdollisuus arvioida valintojaan (Aejmelaeus 2014). Elämän loppuvaiheessa ihmisen tarpeet voivat ilmetä kärsimyksen kautta. Potilaalla voi olla fyysisiä kipuja, pahoinvointia ja hengenahdistusta, joihin hän kaipaa helpotusta. Hän tarvitsee psyykkistä tukea erilaisiin kuolemaan liittyviin teemoihin, kuten pelkoihin ja masennukseen liittyen. Kuoleman läheisyys voi vaikuttaa myös sosiaalisiin suhteisiin ja suhteiden käsittelyyn, jolloin syntyy tarve saada apua näihin kysymyksiin. Yksi tarveryhmä ovat eksistentiaaliset, eli olemassaoloon kysymykset. (Tasmuth 2014.)

Erilaisten käsitteiden, kuten henkisyys ja hengellisyys, määrittely on jo sinällään haastavaa ja yhtenäistä linjaa tässä ei ole. Palliatiivisessa hoidossa kärsimyksen rinnalle Ikali Karvinen hahmottelee yläkäsitteiksi henkeä ja toivoa. (Karvinen 2012a, 8.) Toivo sisältää kaksi puolta. Se voi olla toivossa elämistä eli elämänvoimaa tai jonkin asian toivomista. Toivon käsitteeseen sisältyy ajatus jostakin positiivisesta tulevaisuudessa. Toivon katsotaan olevan osa hengellistä terveyttä ja mielenterveyttä. Toivon ylläpito edistää kärsimyksen hallintaa. (Kylmä 2012, 32–34.)

Elämän loppuvaiheissa toivon käsite muuttuu. Toivo säilyy palliatiivisessakin hoidossa tärkeänä osana, mutta toiveet voivat muuttua sisällöltään (Muurinen 2015, 307). Hoitajana toivoa voi vahvistaa kohtaamalla potilas vastavuoroisesti läsnä olevana, ja tukemalla tätä tilanteessa potilaan omien toivon lähtökohtien kautta. Sosiaalisten suhteiden huomioiminen, vertaistuki, suojaava fyysinen ympäristö ja hengellisyys tukevat myös toivoa. (Kylmä 2012, 33–36.) Toivo antaa paljon voimavaroja, joten sen tukeminen on elämän loppuvaiheessa tärkeää (Huttunen 2013).

### 2.3 Palliatiivinen hoitaja henkisenä auttajana

Hyvä palliatiivinen hoito edellyttää sujuvaa moniammatillista yhteistyötä ja myös yhteistyötä potilaan omaisten kanssa. Henkilöstön on oltava riittävän koulutettua ja ammattitaitoista. Palliatiivinen hoitotyö edellyttää hyviä vuorovaikutustaitoja ja empatiakykyä. (Tasmuth 2014.) Hoitajan on suhtauduttava potilaaseen kunnioittavasti ja arvostavasti. Potilas tarvitsee aikaa läsnäololle. Esimerkiksi elämäntarinan kertominen voi olla tärkeä osa palliatiivista hoitoprosessia, jossa potilas voi jopa eheytyä saadessaan käydä läpi elettyä elämäänsä. Toivon ylläpitäminen on myös tärkeää. Potilaan hengellinen auttaminen ei auta häntä vain spiritualistisissa kysymyksissä, vaan sillä on yhteys laajemmin psykososiaaliseen hyvinvointiin. (Sipola 2014; Sinclair & Chochinov 2012, 72; Abbasa & Deinb 2011, 342.)

Palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden omaisten näkökulmasta hyvä hoitaja on läsnä, muttei tyrkytä omia mielipiteitään, vaan kuuntelee ja antaa mahdollisesti ehdotuksia. Toiminnan toivottiin itseasiassa olevan hyvin samalaista, kuin mitä piirteitä hoitajat olivat huomanneet sairaalasielunhoitajan työssä. Muun muassa kuuntelua, myötäelämistä ja asiakaslähtöisyyttä pidettiin tällaisina ominaisuuksina. (Sipola, Karvinen & Aho 2020, 104–105.)

Hengellisyys hoitotyössä koetaan osaksi hoitoa ainakin saattohoitoympäristössä. Hoitaja voi pyytää kirkon työntekijältä apua omaiselle. Osa hoitajista voi kannustaa läheisiä rukoilemaan, jos se koetaan olevan omaiselle tilanteeseen apua tuovaa. Tärkeää on myös kertoa omaiselle kuolemaan ja sen jälkeiseen aikaan liittyvistä asioista. Hienotunteisuus koetaan tärkeäksi piirteeksi hoitajalle. Joskus omainen voi kaivata rohkaisua lähteä tutkimaan esimerkiksi hautaamiseen liittyviä käytännön asioita jo ennen potilaan kuolemaa. Vertaistukeen ohjaaminen koettiin myös hyväksi omaisten näkökulmasta tehdyssä tutkimuksessa. (Lipponen & Karvinen 2018, 10–12; Costello & Bradley 2019, 157.)

Lipponen ja Karvisen (2018) tutkimuksen mukaan henkistä ja hengellistä tukea kaivataan hoitohenkilökunnaltakin, eikä sitä voisi näin ollen ulkoistaa pelkästään esimerkiksi sairaalapastorille tai diakoniatyölle. Hoitajien ollessa koko ajan läsnä, koettiin luontevaksi, että he kyselivät vointia ja olivat valmiita keskustelamaan

myös henkisistä ja hengellisistä asioista. Omaiset kokivat tämän arvokkaana. Jos henkisistä asioista ei kysytty, läheiset kokivat sen puutteena. Asioista toivottiin kysyttävän esimerkiksi muiden asioiden lomassa. Kaikki eivät halua aiheista puhua, jolloin hoitajien toivottiin kunnioittavan tätä. (Lipponen & Karvinen 2018, 12–13; Karvinen 2012b, 56.)

Usein henkisten asioiden käsittely koetaan tärkeänä, joten siihen pitäisi antaa aikaa kuten muidenkin tarpeiden täyttämiseen. Henkisten tarpeiden tulisi olla samalla linjalla muiden tarpeiden kanssa. Hoitajat saattavat kokea epävarmuutta näiden teemojen käsittelyssä, mikä kertoo osaamisen kehittämisen tärkeydestä. Erityisesti saattohoitovaiheessa henkisten ja hengellisten kysymysten ja niistä keskustelun tarve on potilailla läsnä. (Lipponen & Karvinen 2018, 12–13; Karvinen 2012b, 56; Lipponen & Karvinen 2014, 33.)

Hengellinen hoitaminen vaatii hoitajalta muun muassa rehellisyyttä, empaattisuutta, läsnäolon taitoa ja kuuntelua. Tuki on tärkeää, koska se auttaa potilasta myös ylläpitämään toivoa. (Lipponen & Karvinen 2018, 31.) Hengellisyys tukeminen on tärkeää, koska on viitteitä sen vaikutuksista selviytymiseen. On katsottu, että potilas pysyisi esimerkiksi käsittelemään elämän haasteita ja ikäviä asioita paremmin. (Puchalski 2001, 253.) Toisaalta on huomioitava, etteivät kaikki potilaat koe tarvetta keskustella hengellisistä asioista (Lipponen & Karvinen 2018, 31).

Suosituksessa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon opetussuunnitelmassa mainitaan eksistentiaalinen tuki sisältäen henkisen ja hengellisen tuen. Tavoitteena on, että opiskelijat osaisivat tunnistaa näitä tarpeita ja tukea näihin liittyvissä kysymyksissä. (Hökkä 2020, 16.) Eksistentiaalisista ja spirituaalisista teemoista puhuminen ja niissä avuksi oleminen voi olla hoitajalle haastavaa (Sinclair & Chochinov 2012, 72). Fyysisen puolen hoitaminen voi olla monelle tutumpaa. Tärkeintä olisi kuitenkin rohkeus heittäytyä tilanteeseen, kuunnella rohkeasti potilasta, yrittää tulkita tämän tarpeita ja antaa aikaa. Hoitajan on oltava hyväksyvä ja tärkeää on myös tilanteeseen soveltuva ääni ja katseen sävyt. Kosketuksen merkitys on myös usein suuri. (Kärpäniemi 2008, 110–111, 113.)

Henkisiä ja hengellisiä tarpeita voi sairaanhoidossa selvittää erilaisten mallien avulla. Ikali Karvinen on luonut suomalaiseen hoitoympäristöön sopivan AVAUS-mallin. Se sopii hoitajille keskustelun avaamisen tueksi henkisissä kysymyksissä. AVAUS muodostuu termeistä arvot ja vakaumus, voimavarat, arvio henkisistä ja hengellisistä tarpeista, ulkopuolinen tuki ja spiritualiteettia tukevat hoitotyön toimenpiteet. (Karvinen 2012b, 51–55.)

Potilaalta kysytään hänen arvoistaan ja uskonnollisuudesta ja vakaumuksesta, lohdun tuojista ja turvautumisesta kartoittaen voimavaroja. Hoitaja voi myös kysyä vakaumuksen huomioimisesta sekä pelkotiloista ja millainen potilaan tukiverkosto on ja ketä hän haluaa tavattavan. Potilasta voi pyytää määrittelemään lopuksi tarkemmin henkiset ja hengelliset ja vakaumukselliset toiveet, joita toivoo noudatettavan hoidossaan. Henkisten tarpeiden puheeksi otto voi tuntua hoitajista vaikealta, jolloin mallit auttavat keskustelun aikaan saamisessa. (Karvinen 2012b, 51–55.)

Toisena työkaluna voi käyttää arvokkuusterapiaa, jossa yhdeksän kysymyksen kautta voi tarkastella oman elämänsä keskeisimpiä ja tärkeimpiä asioita ja käännekohtia. Kysymysten kautta pohditaan elämän merkittävimpiä hetkiä, muistojen jättämistä seuraaville sukupolville, elämän keskeisiä rooleja, saavutuksia, toiveita, elämässä opittuja asioita ja neuvoja jälkeen jääville. Ajatus on huomata itsensä arvokkaana ja elämän merkityksellisyys. (Terhokoti 2020; Martinez, Arantzamendi, Belar, Carrasco, Carvajal, Rullán & Centeno 2017.)

Tutkimuksissa arvokkuusterapialla on havaittu paljon positiivisia vaikutuksia sekä potilaiden että heidän läheistensä elämään. Eksistentiaalisten ja psykososiaalisten tarpeiden käsittelyssä potilaiden hätä väheni huomattavasti. Toisaalta tutkimusten perusteella huomattiin, ettei tämäkään työkalu ole suoraan käytettävissä kaikissa maissa tai kulttuureissa esimerkiksi sanojen ymmärtämiseen liittyvien seikkojen vuoksi. (Martinez ym. 2017.) Tämä kertoo osaltaan tarpeesta luoda maakohtaisia sopivia käytänteitä palliatiiviseen hoitoon.

### **3 Potilaan eksistentiaaliset, henkiset ja hengelliset tarpeet palliatiivisessa hoidossa**

#### **3.1 Eksistentiaaliset kysymykset**

Eksistentiaalisilla kysymyksillä tarkoitetaan olemassaoloon ja elämään liittyviä kysymyksiä ja pohdintaa. Ihminen voi kokea olevansa ikään kuin hukassa itsensä kanssa lähestyvän kuoleman edessä, jolloin eksistentiaaliset kysymykset ovat luonnollisia. (Muurinen 2015, 307.)

Kuoleman lähestyessä voivat mietityttää ihmissuhteisiin liittyvät asiat, esimerkiksi kuka huolehtii asioistani ja rakastaako minua kukaan? Menneet teot niin ihmissuhteissa, kuin muutenkin voivat tulla esiin. Ihminen saattaa pohtia valintojaan ja jopa katua niitä. Mitä olen saanut elämässä aikaiseksi? Onko minulla ja elämälläni ollut merkitystä? Kuolema puhututtaa: mitä kuoleman jälkeen tapahtuu? (Sipola 2014.)

Ihmisellä on luontainen tarve hallita elämäänsä ja etsiä selityksiä erilaisille asioille. Palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan ajatukset kääntyvät lähestyvään kuolemaan, joka voi herättää ahdistusta monella tavalla. Ahdistuneisuuden tunteita voivat herättää myös esimerkiksi oma heikkous sairauden edetessä, riippuvuus toisista sekä kehossa ja toimintakyvyssä ja seksuaalisuudessa tapahtuvat muutokset. Tulevaisuus ja tekemättä jäävät asiat voivat vaivata. Voi herätä myös huoli, miten läheiset voivat kuoleman jälkeen. Tunteet ja ajatukset ovat yksilöllisiä ja niiden kirjo on suuri. On yksilöllistä, miten potilas ja omaiset pystyvät sopeutumaan muuttuviin tilanteisiin ja niiden herättämiin ajatuksiin. (Hänninen 2015a, 306; Sipola 2014; Haho 2017.)

Elämän loppuvaiheisiin liittyy kärsimyksen ajatus. Sen määrittely on hankalaa, koska siihen sisältyy sekä psyykkisiä että fyysisiä puolia. Kärsimystä on kuvailtu epämurkavuudeksi, joka liittyy uhkaan persoonan eheyden kadottamisesta. Usein potilaalle ja heidän omaisilleen kärsimyksen kuvailu on hankalaa ja tämä vaikeuttaa auttamista. (Hänninen 2015a, 306.) Eksistentiaaliseen ahdistukseen tai

kärsimykseen on liitetty myös toivottomuuden, pettymyksen, merkittömyyden, katumuksen, pohjattomuuden ja identiteetin murenemisen ajatuksia (Bruce, Schreiber & Petrovskaya 2011).

Hahon (2017) tutkimuksessa eksistentiaalisesta kärsimyksestä ilmeni eri ulottuvuuksia: sairas keho, raihnaisuus ja voimattomuus, tulevaisuuden puuttuminen, hyvästien jättäminen ja kokemukset yhteydestä johonkin laajempaan eli esimerkiksi ymmärryksestä elämän jatkumiseen muistoissa tai luonnossa ja kokemukset elämän merkityksestä. Hyvästien jättäminen ei tarkoittanut vain hyvästejä läheisille, vaan esimerkiksi hyvästejä tavaroille, muistoille ja unelmille. Palliativisilla potilailla oli käsitys kaiken loppumisesta, joka tiivistä kärsimyksen kokemuksen. Toisaalta kuolema koettiin myös vapautumisena.

### **3.2 Henkisyys**

Henkisyys on henkilökohtainen kokemus, joka voi ilmetä uskonnollisella tai uskontojen ulkopuolisella ihmisellä. Ihmisillä on tapa elää ja ymmärtää elämäänsä huomioiden oman merkityksensä. (Costello & Bradley 2019, 156.) Henkisyys on kiinnostusta jotain korkeampaa voimaa, kuten jumaluutta kohtaan. (Muurinen 2015, 307.) Ikali Karvisen mukaan henkisyys kattaisi hengellisyyden ja uskonnollisuuden. Lisäksi hän käyttää henkisyyden synonyymina sanaa spiritualiteetti. Karvinen ehdottaa henkisyyden jopa tarkoittavan joissain tilanteissa samaa kuin eksistentiaalisuus. Henkisyyden käsite on hyvin monimutkainen. (Karvinen 2012a, 9; Karvinen 2009, 27–28.)

Henkisyys on inhimillistä, siinä ihminen etsii elämän tarkoitusta ja merkitystä. Henkinen tuki auttaa käsittelemään elämän päättymiseen liittyviä kysymyksiä, helpottaa kuoleman ahdistusta ja auttaa pelkojen käsittelyssä. Henkinen kipua joutua oman vakaumuksen kyseenalaistamisesta tai olemassaolon pohdinnasta. Uskonnollisissa kulttuureissa henkinen tuki ilmenee enemmän uskonnollisena ulottuvuutena. Sekularisoituneimmissa ympäristöissä henkinen tuki voi olla vähäisempää. (Kisvetrová, Klugar & Kabelka 2013, 599; Karvinen 2009, 27.)

Englanninkielisissä lähteissä hankaluutta suomentamisessa tuottaa nimenomaan termi spirituality. Sen voi kääntää sekä hengellisyydeksi että henkisyysdeksi. Costellon ja Bradley'n artikkelissa (Costello & Bradley 2019, 157) termin spirituality alle on hahmoteltu erilaisia näkökulmia: tieto esimerkiksi sairaudesta ja sen tunnustaminen, ihmisyys (kuka olen), usko, toivo, merkityksen hahmottaminen (esimerkiksi sairaudelle), myötätunto, arvokkuus, paraneminen (ei fyysisesti, mutta ikään kuin ymmärrys tilanteesta), kärsimys ja rituaalit (merkitys elämässä tapahtuville muutoksille). Henkisen ja hengellisen tukemisen voisi kattaa termillä spiritualiteetin tukeminen. Termistö on haastava, koska eri tutkijat käyttävät termejä eri tavalla ja jopa ristiriitaisesti saman tutkimuksen sisällä. (Karvinen 2009, 33.)

Muurisen (2015, 307) mukaan spiritualiteetti käsittää sekä henkisen että hengellisen, ei-uskonnollisen ja uskonnollisen, puolen. Spirituaalinen viittaisi käsitykseen jostakin arkitodellisuuden ulkopuolisesta olemassaolosta, eikä tällöin kyse ole välttämättä uskonnollisesta henkilöstä. Henkiset ja eksistentiaaliset kysymykset ja niihin vastaaminen ovat osa palliatiivista hoitotyötä. Lääketieteen kehittämisen myötä hoito on ollut lääkepainotteista, mutta vähitellen huomiota ovat saaneet myös muut hoitotyön menetelmät. (Bruce, Schreiber & Boston 2011).

### **3.3 Hengellisyys**

Hengellisyys on osa henkisyyttä. Kyse on kiinnostuksesta käsitellä elämän tarkoitusta, arvoja ja olemassaoloa. Toive on olla yhteydessä pyhään ja yliluonnolliseen. Ihminen ilmaisee hengellisyyttä uskonnollisuudella. Hengellisyyden voi määritellä olevan keskittymistä hengellisiin asioihin, uskoon, jumalaan, arvoihin ja periaatteisiin. (Muurinen 2015, 307; Karvinen 2012a, 9; Karvinen 2009, 27.) Hengellisen hoidon keinoja voivat olla rukoilu, virsien ja muiden laulujen laulaminen, Raamatun lukeminen, öljyllä voitelu, ehtoollinen ja hartaushetket (Sipola 2014; Karvinen 2012c, 66). Toisaalta ajatellaan, että ihminen voi olla hengellinen olematta uskonnollinen (Lipponen & Karvinen 2018, 31).



Hengellisten asioiden käsittely voi riippua uskonnosta, kulttuurillisista tekijöistä tai henkilön henkilökohtaisesta suhtautumistavasta. Kunkin potilaan taustaa voi selvittää hengellisestä historiasta kysymällä ja keskustelemalla, tai havainnoimalla ja tulkitsemalla tämän viestejä. (Karvinen 2009, 30, 45.)

Palliatiivinen potilas voi saada apua hengellisiin kysymyksiin hoitohenkilökunnan lisäksi esimerkiksi sairaalasielunhoidosta, sairaalapapilta tai muualla kuin sairaalaympäristössä lähiseurakunnan työntekijöiltä. Pappi toimii yhteistyössä hoitohenkilökunnan kanssa. (Sipola 2014)

Henkisen ja hengellisen terveyden on katsottu olevan yhteydessä ihmisen kokonaisvaltaiseen terveyden kokemukseen. Usko voidaan kokea eheyttävänä ja voimaannuttavana ja jopa parantavana. (Karvinen 2012c, 64; Nuraini, Andrijono, Irawaty, Umar & Gayatri 2018, 196.) Tämä osaltaan tukee hengellisten tarpeiden huomioimisen tärkeyttä myös palliatiivisessa hoitotyössä. Toki monikulttuurisuus on nykyään haaste: miten toteuttaa eri uskontoihin ja vakaumuksiin liittyen tarpeiden täyttäminen (Karvinen 2012d, 96).

Potilaat voivat kokea hengellistä ahdistusta samaan tapaan, kuin eksistentiaalista kärsimystä. Siihen voi liittyä pelkoja, epätietoisuutta tulevasta ja mitä tapahtuu kuoleman jälkeen. Potilas voi myös pitää saamaansa sairautta jumalan antamana rangaistuksena. Parantavista hoidoista luovuttaessa potilas saattaa myös luottaa kaiken jumalan käsiin. (Tornøe, Danbolt, Kvigne, & Sørli 2015; Philip, Collins, Brand, Moore, Lethborg, Sundararajan, Murphy & Gold 2014, 395.)

Hengellisyydelläkin voi olla eri tasoja, potilaat voivat olla hengellisiä eri tavoin. Tämä voi olla yhteydessä potilaan uskontoon tai vakaumukseen. Potilaan hengellinen tukeminen voi tarkoittaa hänen läheistensä huomioimista, vierellä olemista, vakaumuksen kunnioittamista. Se voi olla potilaan vierellä olemista ilman erityisiä rituaaleja. (Nuraini ym. 2018, 199; Lipponen & Karvinen, 2018. 30.)

## **4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymys**

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla palliatiivisten potilaiden kokemuksia hoitajien tuesta henkisissä, hengellisissä ja eksistentiaalisissa kysymyksissä, ja tuottaa näin lisätietoa elämän loppuvaiheen hoidon tarpeista. Tutkimuskysymyksenä on: millaiseksi palliatiiviset potilaat kokevat hoitajilta saamansa tuen henkisissä, hengellisissä ja eksistentiaalisissa kysymyksissä?

## **5 Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat**

### **5.1 Toimeksiantaja ja kohdejoukko**

Opinnäytetyön toimeksiantajina toimi Karelia-ammattikorkeakoulu. Kiinnostavan aiheen keksimisen ja alustavan näkökulman löydyttyä opinnäytetyön tekijä otti yhteyttä kahteen palliatiivisen hoitotyön opettajaan Karelialla, ja ehdotti yhteistyötä. Toimeksiannon alettua vaihdettiin ajatuksia opinnäytetyön menetelmästä sekä muista toteuttamiseen liittyvistä asioista.

Lähestymistapa olisi voinut olla myös toiminnallinen, mutta valituksi tuli kuitenkin alkuperäinen ajatus kirjallisuuskatsauksesta. Se tuntui soveltuvan hyvin tämän tyyppiseen vähemmän tutkittuun aiheeseen, ja se tarjoaisi hyvin tietoa palliatiivisissa opinnoissa esitettäväksi. Toimeksiantajat toivoivat opinnäytetyön sisältävän koosteen tutkimustuloksista, jolloin materiaalia olisi vieläkin helpompi käyttää Karelian tarjoamissa palliatiivisissa perus- tai täydentävissä opinnoissa. Kohdejoukkona ovat hoitoalan opiskelijat. Opinnäytetyön hyödyntämisestä opinnoissa vastaavat toimeksiantajat.

### **5.2 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus**

Opinnäytetyö on lähestymistavaltaan laadullinen, ja se toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kvalitatiivinen tutkimus selvittää muun muassa ihmisten

kokemuksia, käsityksiä ja näkemyksiä tutkittavasta aiheesta. Tutkimuskohteiksi soveltuvat hyvin aiheet, joista tieto on vähäistä, tai jos halutaan löytää uusi näkökulma jo tutkittuun aiheeseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 65–66.)

Kirjallisuuskatsauksen muotoja on useita. Päätyyppejä jaotellaan yleensä kolme: kuvailevat katsaukset, systemaattiset katsaukset sekä määrällinen meta-analyysi ja laadullinen meta-synteesi. (Suhonen, Axelin & Stolt 2016, 8.) Kuvaileva menetelmä perustuu tutkimuskysymykseen, johon se antaa kuvailevan vastauksen. Tarkoitus on ymmärtää tutkittua ilmiötä. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 291–292.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus voidaan jakaa neljään vaiheeseen: tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineiston valitseminen, kuvailun rakentaminen ja tulosten tarkastelu. Tyypillistä on, että nämä vaiheet eivät etene järjestyksessä, vaan voivat sijoittua esimerkiksi limittäin toisiinsa nähden. (Kangasniemi ym. 2013, 294.)

Tutkimusmenetelmänä kuvaileva kirjallisuuskatsaus kokoaa jo olemassa olevaa tietoa eri tarkoituksiin (Kangasniemi ym. 2013, 298). Menetelmä soveltuu hyvin tähän opinnäytteeseen, koska palliatiivisten potilaiden kokemuksia on tutkittu muita palliatiivisen hoidon näkökulmia vähemmän, ja kuvailevalla kirjallisuuskatsauksella on mahdollista koota hajallaan olevaa tietoa aiheesta.

### **5.3 Aineiston rajausta, haku ja valinta**

Tutkimuksessa on tarpeen määritellä aineiston haku ja kriteerit. Tiedonhakuprosessi ja tulokset on esitettävä selkeästi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 93.) Tässä kirjallisuuskatsauksen aineiston haku suoritettiin hoitotieteellisistä tietokannoista Arto, Cochrane, Cinahl, PubMed ja Medic. Lisäksi käytiin läpi Hoitotiede- ja Tutkiva hoitotyö- lehtien vuosikerrat 2010–2020. Hoitotieteellisiä tietokantoja käyttämällä voidaan osaltaan varmistaa laadukkaiden tutkimusten valinta kirjallisuuskatsaukseen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 96–97; Lehtiö

& Johansson 2016, 42). Kirjallisuuskatsausta varten käytiin läpi myös opinnäytetyön lähteiksi soveltuvien tutkimusten lähdeluetteloita, mutta niiden kautta ei löytynyt katsaukseen sopivia lähteitä. Artikkeleita saattoi kuitenkin hyödyntää muuten opinnäytetyössä.

Alustavien hakujen perusteella ilmeni, että tutkimuskysymykseen liittyviä artikkeleja on vähän. Näin ollen tietokantojen rajaaminen esimerkiksi kahteen ei tässä opinnäytetyössä ollut tarpeen. Mukaanottokriteereinä olivat lähteiden vapaa saatavuus kokotekstinä ilman rekisteröitymisiä ja maksuja, sekä suomen- tai englanninkielisyys. Tutkimusten oli oltava myös enintään kymmenen vuotta vanhoja ja sisällettävä joko henkisten, hengellisten tai eksistentiaalisten kysymysten tuemista palliatiivisessa hoidossa. Artikkeleissa täytyi olla esillä nimenomaan potilaan näkökulma. Poissulkukriteereinä olivat tutkimusten yli kymmenen vuoden ikä, maksullisuus ja rekisteröityminen tutkimuksen saavuttamiseksi. Lisäksi pois rajautuivat muut kuin suomen- tai englanninkieliset tutkimukset sekä ne, joissa ei ollut tutkimuskysymyksen mukainen näkökulma. Mukaanotto- ja poissulkukriteerit varmistavat katsauksen pitäytymisen fokuksessa ja lisäävät tutkimuksen luotettavuutta (Vilén & Hamari 2016, 25–26).

Mahdollisimman kattavien hakujen toteuttamiseksi käytettiin paljon aikaa hakulausekkeiden muodostamiseen lukuisia kokeiluja tekemällä. Tämä vaihe vaatii yleensäkin paneutumista (Lehtiö & Johansson 2016, 36). Hakusanoina käytettiin tutkimuskysymyksestä johdettuja termejä. Englanniksi näitä olivat palliative care, end of life care, spirituality, existentialist, existentialism, needs, patient, experience, nursing ja näiden yhdistelmät ja suomeksi palliatiivinen hoito, elämän loppuvaiheen hoito, potilaiden kokemukset, henkinen tuki, hengellinen tuki, eksistentiaalinen tuki, hoitajat. Haussa käytettiin Boolean operaattoreita AND, OR ja NOT. Haussa huomioitiin myös, että jokainen tietokanta toimii hieman eri tavalla, ja näin ollen jokaiseen tietokantaan täytyi luoda oma hakulausekkeensa. (Lehtiö & Johansson 2016, 38, 42.) Tarkempi lopullinen tiedonhaku on tarkasteltavissa liitteessä 1.

Hoitotieteessä on hyvä tarkastella kirjallisuuskatsaukseen tulevia tutkimuksia yleistettävyyden, iän, lähteiden alkuperän ja tutkimuksissa käytettyjen mene-

telmien soveltuvuuden näkökulmasta. Ulkomaiset tutkimukset tuloksineen eivät välttämättä ole vertailtavissa suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuoltoon. Lisäksi niiden käytössä voi olla riski väärinymmärrykselle. Kymmenen vuotta vanhempia tutkimuksia ei välttämättä kannata ottaa mukaan katsaukseen. Tutkimuksesta olisi myös tarkasteltava, että siinä käytetyt menetelmät ovat olleet asianmukaiset. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 95–96.) Opinnäytteessä kaikki valitut artikkelit ovat ulkomaisia, koska kotimaista tutkimusta juuri tutkimuskysymyksen vaatimasta näkökulmasta ei ollut.

Haetusta aineistosta kirjallisuuskatsaukseen valikoituivat otsikoinnin ja abstraktien, sekä lopulta kokonaisia artikkeleita tarkastellen sellaiset, joiden voi katsoa käsittelevän teemaa valitun tutkimuskysymyksen näkökulmasta. Kirjallisuuskatsauksessa tutkimusten tulee olla kohderyhmältään sopivat verrattuna tutkimuskysymykseen (Valkeapää 2016, 57–58). Valitut artikkelit on listattu taulukkoon liitteeseen 2. Kirjallisuuskatsauksessa analysoin seitsemän englanninkielistä tutkimusta. Suomenkielisiä tutkimuskysymykseen vastaavia artikkeleita ei löytynyt.

Kirjallisuuskatsaukseen valittuja tutkimuksia on syytä arvioida. Arvioinnin tapoja on lukuisia. Valmiita arviointityökalujakin on, mutta niiden käyttöä on harkittava niiden käytön työläyden takia. Arviointia voi tehdä myös huomioimalla esimerkiksi hakutietokannan laadun ja julkaistaanko artikkeli tieteellisessä lehdessä. (Vilén & Hamari 2016, 28–29.) Tässä opinnäytetyössä päädyttiin varmistamaan kirjallisuuskatsaukseen valittujen artikkelien laatu edellä mainitusti huomioimalla jokaisesta tutkimuksesta, onko tutkimus julkaistu tieteellisessä julkaisussa ja onko se vertaisarvioitu. Yleisesti tarkasteltiin tutkimuksen taustan ja tarkoituksen kuvausta, aineiston ja menetelmän valintaa, onko tutkimuksessa pohdittu luotettavuutta ja eettisyyttä, ja ovatko tulokset esitetty vertaillen niitä aiempaan tutkimukseen. Nämä havainnot on kirjattu taulukkoon liitteeseen 2. Tarkastelun perusteella valitut tutkimukset ovat laadullisesti kirjallisuuskatsauksen sopivia.

## 5.4 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysi on tyypillinen tapa tehdä kvalitatiivisen aineiston analyysi. Siinä aineistoa tiivistetään ja kuvataan sanallisesti. Sisällönanalyysi sopii kaikkeen laadulliseen tutkimukseen. Analyysi toteutetaan valitsemalla ensin aineisto, tutustumalla siihen, ja poimien siitä tutkimuskysymyksen vastaavat asiat. Tämän jälkeen aineisto luokitellaan, teemoitellaan tai tyypitellään. Lopuksi tehdään yhteenveto. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 163, 166; Tuomi & Sarajärvi 2018, 103–104.)

Opinnäytteessä käytettiin induktiivista sisällönanalyysia, eli analyysi tehtiin aineistolähtöisesti. Induktiivisessa analyysissä tulokset muodostuvat aineiston perusteella sitä tiivistäen, eikä siinä ole valmista teoreettista viitekehystä. Tämä on sopiva tapa, kun aineisto on hajanaista ja sitä on vähän, kuten tämän opinnäytteen kohdalla. Oleellista on, etteivät aiempi tieto ja havainnot vaikuta analyysiin. Tarkoitus on saada koottua tutkittavasta aineistosta teoreettinen kokonaisuus. Analyysivaiheessa vaihtelevat pelkistämäinen, ryhmittely ja abstrahoinnin vaiheet. Aineiston läpikäynnin jälkeen aineistosta poimitaan tutkimuskysymyksen kannalta oleelliset kohdat, jotka luokitellaan asteittain niin, että lopuksi saadaan pääkategoriat. Tällainen työskentely kuuluu niin sanottuun yhdysvaltalaiseen perinteeseen pelkistää aineistoa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 167,169; Tuomi & Sarajärvi 2018, 114–115, 122.)

Luokittelun avulla aineistosta valituista alkuperäisilmauksista pelkistämisen kautta on johdettu alaluokka, yläluokka ja pääluokka. Näiden avulla saatiin vastattua tutkimuskysymyksen. Taulukossa 1 on esimerkki opinnäytetyössä käytetystä sisällönanalyysistä. Esimerkki kuvaa, kuinka analyysissä kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimuksista poimitut eräät tutkimuskysymyksen teemaan liittyvät alkuperäisilmaukset on luokiteltu pääluokkaan saakka. Samalla tavalla on analysoitu kaikki tutkimuksien tutkimuskysymyksen kannalta oleelliset ilmaukset.

Taulukko 1. Sisällönanalyysistä esimerkki: Potilaan yksilöllinen kohtaaminen henkisen, hengellisen tai eksistentiaalisen hyvinvoinnin edistäjänä.

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Night-time conversations with the nurses.	Hoitajat keskustelevat potilaan kanssa tarvittaessa myös yöllä.	Hoitaja vastaa potilaan yksilöllisiin tarpeisiin.		
Her individual needs, at least on initial assessment, were respected and met.	Yksilöllisiä tarpeita kunnioitettiin ja niihin vastattiin.	Potilaan tarpeisiin vastattu.		
Participants emphasised that spiritual care needed to be individualised and that staff should avoid categorising or stereotyping.	Potilaiden mielestä henkistä tukea on tarjottava yksilöllisesti.	Yksilöllisyyden huomioiminen henkisessä tukemisessa.	Yksilöllinen kohtaaminen.	Henkistä, hengellistä tai eksistentiaalista hyvinvointia edistävä asia.
The healthcare professionals' demeanor was described as an important factor in alleviating existential uncertainty. Body language in particular was highlighted as significant to the participants' interpretation of their situation.	Terveystieteiden ammattilaisten käyttäytymisen, erityisesti kehonkielen, vaikuttaa eksistentiaaliseen epävarmuuteen.	Ammattimainen käytös ja yksilöllinen kohtaaminen lisäävät potilaiden eksistentiaalista hyvinvointia.		
Existential certainty was promoted by meetings with healthcare professionals when the participants felt that they	Potilaan eksistentiaalista varmuutta edistivät tapaamiset terveydenhuollon	Potilaan eksistentiaalista ahdistusta lievittävät hoitohenkilökunnan yksilöllinen kohtaaminen ja		

<p>were listened to, when the healthcare professionals took their time, answered their questions and treated them as human beings, gave them affirmation in their predicament and generated a positive health visit experience.</p>	<p>ammattilais- ten kanssa silloin, kun potilaat koki- vat kohtaa- misen ole- van rauhalli- nen, kysy- myksiin vas- tattiin, poti- lasta kohdel- tiin ihmi- senä, ja kun potilaat koki- vat saa- vansa ahdis- tavassa ti- lanteessaan apua.</p>	<p>hoitohenkilökun- nan antama tuki.</p>		
---	---	--	--	--

## 6 Tulokset

Opinnäytetyön tutkimuskysymykseen, millaiseksi palliativiset potilaat kokevat hoitajilta saamansa tuen henkisissä, hengellisissä ja eksistentiaalisissa kysymyksissä, on mahdollista vastata analysoitujen artikkelien perusteella. Potilaiden kokemuksista muodostui tutkimusten analyysin perusteella kolme pääluokkaa. Hoitajien toiminta oli joko edistänyt henkistä, hengellistä tai eksistentiaalista hyvinvointia tai toiminta ei ollut tukenut potilasta näissä kysymyksissä. Eli potilailla oli sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia hoitajien antamasta tuesta. Lisäksi kolmanneksi luokaksi voi määritellä tilanteen, jossa potilas ei olisikaan halunnut tukea.

Yläluokkia potilaiden positiivisina eli henkistä, hengellistä ja eksistentiaalista tukea edistävinä pitämisisissä hoitajan toiminnoissa olivat yksilöllinen kohtaaminen, keskustelu yleisemmällä tasolla, normaali hoitotyö sekä varsinainen henkinen tai eksistentiaalinen hoitajan tarjoama tuki. Negatiivisina, eli tuen saantia heikentävinä tekijöinä olivat tuen puute, positiivisen asenteen puuttuminen hoitajalla sekä



puutteet potilaan asianmukaisessa kohtelussa. Lisäksi erillisenä yläluokkana potilaiden haluttomuus puhua henkisistä, hengellisistä ja eksistentiaalisista asioista.

Pääluokan yksilöllinen kohtaaminen alaluokkina olivat hoitaja vastaa potilaan yksilöllisiin tarpeisiin, henkisen tuen huomiointi, ammatillinen käyttäytyminen ja rauhallinen kohtaaminen. Keskustelu-pääluokan alla olivat kysymyksiin vastaaminen ja tilaisuus puhua. Normaali hoitotyö koostui hoitajien perushoitotyöstä ja hoitajan avusta hoitotiimissä, jossa ei ollut pappia. Varsinaisen henkinen ja eksistentiaalinen tuki käsitti läsnäolon ja hoitajan oman henkisen, henkisen tai eksistentiaalisen tietoisuuden.

Negatiivisiksi koetuista asioista tuen puute koostui henkisten, hengellisten ja eksistentiaalisten kysymysten välttelystä, ajanpuutteesta ja priorisoinnista. Positiivisen asenteen puuttuminen sisälsi luokat toivon ylläpidon haasteet ja yleisen kannustavan ilmapiirin puuttumisen. Asianmukaisen kohtelun puutteet sisälsivät alaluokat epätasapaino hoitosuhteessa, vallankäyttö, itsemääräämisoikeuden puuttuminen, loukkaava sekä epäasiallinen käytös. Yläluokka haluttomuus puhua henkisistä, hengellisistä ja eksistentiaalisista kysymyksistä kattoi alaluokat uskon pitämisestä henkilökohtaisena asiana ja käsitykset, ettei näistä asioista puhuta hoitajan kanssa.

Opinnäytetyössä analysoiduissa tutkimuksissa potilaiden hengellisissä, henkisissä ja eksistentiaalisissa kysymyksissä hoitaja tuki potilasta eniten kohtaamalla potilaan yksilöllisesti. Potilaan kategorisointia pitäisi välttää. (Karlsson, Friberg, Wallengren & Öhlén 2014; Selman, Brighton, Sinclair, Karvinen, Egan, Speck, Powell, Deskur-Smielecka, Glajchen, Adler, Puchalski, Hunter, Gikaara & Hope 2018, 225.) Kohtaamiseen yhdistyi tärkeänä keskustelu (Karlsson, 2014; Selman ym. 2018, 225). Potilaan huomioiminen yksilöllisesti saattoi tarkoittaa esimerkiksi keskustelua yöaikaan, jos potilas niin halusi. Tämä kuvattiin myös potilaan tarpeisiin vastaamisena. (Ireland 2010, 239).

Eksistentiaalista epävarmuutta potilailla helpotti hoitohenkilökunnan ammattimainen käytös. Potilaalle kerrottiin asiat suoraan, kuten ne ovat, ja potilaita kohdeltiin tasavertaisesti. Tällä tarkoitettiin, ettei hoitohenkilökunta alenna tai määrää

potilasta, vaan säilyttää tämän itsemääräämisoikeuden ja hallinnan tunteen asioissaan. Potilaat havainnoivat näitä asioita jopa kehonkielen tasolla, kuten millä tavalla henkilökunta oli potilaan sängyn vierellä. Potilaat halusivat tulla kohdautuiksi niin sanotusti ihmisinä, rauhallisesti ja he halusivat vastauksia kysymyksiinsä. Tämä helpotti ahdistusta. Vastakkaistakin käytöstä ilmeni potilaiden mukaan, mikä kertoo tarpeesta kehittää potilaan kohtaamista. Loukkaavan käytöksen potilaat kokivat eksistentiaalista epävarmuutta lisääväksi. (Karlsson, 2014.)

Potilaat kokivat saavansa tukea eksistentiaalsiin pohdintoihinsa (Cavers, Hacking, Erridge, Kendall, Morris & Murray 2012, 378). Se, keneltä tukea koettiin saavan ja kenellä oli tärkein sija tuen antajana, vaihteli kuitenkin eri tutkimuksissa. Joko tukea katsottiin saavan omaisilta ja ystäviltä, mutta yhtä lailla hoitajilta ja muilta ammattilaisilta. Sairaanhoidajia ja muita hoitajia pidettiin keskeisimpinä henkisen tai hengellisen tuen antajina, koska heidän kanssaan potilaat olivat eniten tekemissä ja tällöin heitä oli helpoin lähestyä.

Hoitajan persoona ja käytös saivat myös huomion. Jos hoitajalla oli itsellä tietoisuus henkisistä ja hengellisistä asioista, tämä auttoi myös potilassuhteessa potilaan tukemisessa. Hoitajan toivottiin olevan avoin, luotettava, toivoa ylläpitävä, empaattinen ja välttävän tuomitsemista. Nämä piirteet edistivät potilaan halua keskustella myös syvemmistä ja henkilökohtaisemmista asioista. Henkinen tukeminen koettiin osana kokonaisvaltaista hoitotyötä (Selman ym. 2018, 225).

Toisaalta Moestrupin & Hvidtin (2016, 623) tutkimuksessa potilaat kokivat haluttomuutta puhua uskoon liittyvistä asioista kenenkään kanssa, koska asiaa pidettiin yksityisasiana. Tästä ei kuitenkaan voi tehdä suoraa päätelmää, etteivätkö potilaat olisi halunneet mahdollisesti keskustella esimerkiksi eksistentiaalisista kysymyksistä hoitajien kanssa, koska kyseisessä tutkimuksessa aiheena oli pelkästään uskoon liittyvä aihepiiri.

Lääkärin ja hoitajan antamalla hoidolla oli positiivinen vaikutus potilaan henkiseen hyvinvointiin. Potilaan uskonnollisella taustalla ei ollut merkittävää vaiku-

tusta hyvinvoinnin kokemukseen. Potilaan saama perushoito riitti hyvinvoinnin edistämiseen, Rabown ja Knishin (2015, 922) tutkimuksen mukaan potilaan kokemuksia ei parantanut hoitotiimiin kuuluvan papin antama tuki.

Vaikka tutkimuksista nousi esiin enemmän potilaiden positiivisiin kokemuksiin hoitajien tuesta henkisissä, hengellisissä ja eksistentiaalisissa kysymyksissä ja hoitajien koettiin tärkeänä apuna, analyysin perusteella voi kuvata myös negatiivisia näkemyksiä. Potilaiden mukaan henkistä tukea laiminlyötiin. Henkistä tukia pidettiin tärkeänä, mutta sitä ei tarjottu. Syiksi potilaat analysoivat muiden asioiden priorisoinnin tärkeämmiksi, henkilökunnan asenteet ja ajanpuutteen. (Selman ym. 2018, 226.) Hoitohenkilökunnalla toivottiin myös olevan enemmän myönteistä asennetta. Koettiin, etteivät ammattilaiset tue tarpeeksi toivon ylläpitämisessä. (Cavers ym. 2012, 378.)

Ellingsenin, Roxbergin, Kristoffersenin, Roslandin ja Alvsvågin (2013, 463) tutkimuksesta ilmeni mielenkiintoisia näkökulmia kotihoidossa olevien palliativisten potilaiden kokemuksiin heidän saamastaan tuesta. Osa potilaista koki kotihoidon tarjoaman tuen riittämättömäksi lievittämään heidän ahdistustaan ja yksinäisyyttään: "I'm not strong enough to be much alone. I need help: I need people around me who can help me when I need it". Tuen puutetta aiheuttivat myös mahdolliset siirtymät kodin ja sairaalan välillä. Tämän voi katsoa aiheuttavan vaihtuvuutta hoitajissa, mikä estää syntymästä syvempiä potilaskontakteja. Toisaalta osa potilaista koki kodin parhaaksi paikaksi olla ja nimenomaan halusi olla mieluummin siellä, kuin jossakin hoitopaikassa, eli kokemukset olivat yksilökohtaisia (Ellingsen ym. 2013, 463).

## **7 Pohdinta**

### **7.1 Tulosten tarkastelu**

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksenä oli, millaiseksi palliativiset potilaat kokevat hoitajilta saamansa tuen henkisissä, hengellisissä ja eksistentiaalisissa

kysymyksissä. Kirjallisuuskatsaukseen valitut artikkelit ja niiden analyysi toivat ilmi potilailta sekä positiivisia että negatiivisia ajatuksia hoitajien tuesta näissä aihepiireissä. Esiin tuli samalla myös toiveita siitä, miten potilaat haluaisivat sairaanhoitajien ja muiden hoitohenkilökuntaan kuuluvien toimivan. Joissakin kohdin mielipiteet olivat hyvinkin eriäviä, mutta toisaalta tutkimusanalyysissä paljastui eri tutkimuksissa toistuviaakin näkökulmia. Tuloksista on koottuna tiivistelmä liitteessä 3.

Palliativiseen hoitoon sisältyvät niin fyysiset, psyykkiset kuin eksistentiaalisetkin osa-alueet (Saarto 2015, 10). Kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella eksistentiaaliset, hengelliset ja henkiset tarpeet ovat potilailla olemassa ja ainakin osa heistä kaipaa niihin tukea, myös hoitajilta. Tutkimukset osoittivat suurta vaihtelua, miten ihmiset kokivat nämä tarpeet ja sen mukaan myös hoitajien tuen. Henkisen, hengellisen ja eksistentiaalisen tuen tarvetta palliativisessa hoidossa korostetaan, mutta tutkimustulokset osoittavat, että tätä tarvetta ei välttämättä ole kaikilla. Myös Fitchin (2012, 91) tutkimuksessa hoitajien näkökulmasta asia näyttäytyi näin.

Laeissa ja suosituksissa korostetaan elämän loppuvaiheessa itsemääräämisoikeuden ja ihmisarvon olemassaoloa. Myös muissa tutkimuksissa on korostettu potilaan arvostavaa kohtaamista, jossa potilaan yli ei mennä (Lipponen & Karvinen 2018, 10–12; Costello & Bradley 2019, 157). Kirjallisuuskatsauksen perusteella tässäkin on puutteita. Palliativiset potilaat olivat kokeneet hoitohenkilökunnalta epäasiallista kohtelua ja itsemääräämisoikeus ei ollut toteutunut. Tämä lisäsi myös eksistentiaalista epävarmuutta. (Karlsson 2014.) WHO on määritellyt vuonna 2002 palliativiseen hoitoon kuuluvat alueet. Niistä yksi on spirituaalisen kivun helpottaminen. (Connor, Morris & Brennen 2020, 13.) Opinnäytetyön tulosten perusteella kaikki eivät saa tarvitsemaansa tukea tällä alueella.

Mahdollisimman hyvä potilaan tukeminen myös henkisissä ja hengellisissä kysymyksissä vaikutti olevan yhteydessä turvalliseksi koettuun ympäristöön. Tätä kokemusta tuki hoitopaikkasiirtojen vähäisyys. Osa potilaista viihtyi kotona, osa halusi mieluummin olla jossakin hoitopaikassa. Paikan pysyvyys oli tärkeää. (Ellingsen ym. 2013, 463.) Tämä tukee paitsi ennakoivan hoitosuunnitelman tärkeyttä

hoitopaikkasiirtojen rajaamiseksi elämän loppuvaiheessa (Käypä hoito 2019), ja myös herättää ajatuksia, miten potilaan tukeminen spiritualistisissa ja eksistentiaalisissa kysymyksissä onnistuu eri ympäristöissä, kuten juuri kotihoidossa, tai jos henkilökunta vaihtuu.

Ellingsenin ym. (2013) tutkimus kotihoidon asiakkaiden palliatiivisen hoidon kokemuksista on puhutteleva ja ajatuksia herättävä. Vaikka osa potilaista viihtyy parhaiten kotona, on myös tutkimuksen mukaan niitä, jotka haluaisivat olla mieluummin ympäristössä, jossa hoitajat ovat koko ajan läsnä. Artikkelini herätti itsellä kysymyksen spiritualistisen ja eksistentiaalistisen tuen onnistumisen edellytyksistä palliatiivisessa hoidossa kotona olevilla potilailla. Kuten Ellingsenin ym. (2013) tutkimuksessa mainittiin, potilas voi kokea, ettei hoitaja käy silloin, kun tarvetta olisi. Käynnit ovat myös usein pikaisia. Vaarana on, että eri hoitopaikoissa olevat palliatiiviset potilaat eivät saa tasapuolista tukea edellä mainituissa kysymyksissä. Potilaat mainitsivat luottamuksen hoitajaan tärkeäksi. Luottamus syntyy usein vasta pidemmissä hoitosuhteissa, joten hoitajien pysyvyyden voisi katsoa olevan myös henkisissä ja eksistentiaalisissa aiheissa tukemista edistävä tekijä.

Kun kirjallisuuskatsauksessa mukana olleisiin artikkeleihin vertaa Ebonaun, Grootin, Visserin, Laarhovenin, Leeuwenin ja Garssenin (2020, 100–102) tutkimusta hoitajien henkisestä ja hengellisestä tuesta parantavien syöpähoitojen piirissä oleville potilaille, löytyy tuloksissa yhteneväisyyksiä. Henkistä ja hengellistä tukea pidettiin tärkeänä osana hoitoa. Toisaalta valtaosa parantavaa hoitoa saavista potilaista koki, että tuen määrä on hyvin vähäistä. Tässä tutkimuksessa kuitenkin enemmistö tutkimukseen osallistujista koki, että henkinen tai hengellinen tukeminen ei olisi sairaanhoitajan tehtävä. Voiko tämä kertoa siitä, että sairaanhoitajan työnkuva nähdään parantavan hoidon piirissä erilaisena, kuin palliatiivisessa hoidossa?

Sairanhoitajia arvosteltiin tässäkin tutkimuksessa siitä, etteivät he pysähtyneet keskustelemaan kyseisistä aiheista potilaiden kanssa. Myös eleiden ja käytöksen merkitystä korostettiin, tuomitseminen nostettiin kielteisenä piirteenä myös tässä tutkimuksessa. Havaintona oli, etteivät kaikki potilaat halua keskustella henkisistä tai hengellisistä kysymyksistä. Tämä tuli esille myös tämän opinnäytetyön

analyysissä, mikä kertoo hyvin yksilöllisestä ja henkilökohtaisesta suhtautumisesta näihin aiheisiin.

Mielenkiintoista on, että parantavan hoidon piirissä olevat potilaat kokivat saavansa vähemmän tukea henkisissä tai hengellisissä asioissa, kuin palliatiivisessa tai saattohoidossa olevat potilaat. Potilaat olivat myös havainnoineet, että hoitajien tarjoamaan tukeen vaikuttivat potilaan ikä, uskonnollisuus ja jos hänen luonaan ei käynyt ketään läheisiä. Tällaisiin asioihin ei ollut viitteitä tässä katsauksessa mukana olleissa tutkimuksissa, minkä voi katsoa kertovan, että palliatiivisessa hoidossa olevat potilaat kokevat tuen saamisen melko tasapuoliseksi.

Vaikka poikkeaviakin näkökulmia esiintyi, kirjallisuuskatsaukseen analysoitaviksi valittujen artikkelien perusteella muodostuu käsitys sairaanhoitajan ja ylipäättään hoitohenkilökunnan tärkeästä roolista palliatiivisen potilaan henkisessä, hengellisessä ja eksistentiaalisessa tukemisessa. Tulokset vahvistavat käsitystä näiden teemojen merkityksestä ja kannustavat hoitajia kehittymään myös näiden asioiden tukijana. Jos hoitaja välttelee aihepiiriä, voi potilas jäädä ilman tuen kokemusta (Cobb 2018, 199–200). Myös Hahon (2017) tutkimuksessa korostui hoitajan antaman eksistentiaalisen tuen merkitys. Tämä tuki pohjautuu keskusteluyhteyteen.

Hoitajilta toivottiin erityisesti yksilöllistä kohtaamista, ja tämä sisältää myös kyvyn havaita ja kunnioittaa sitä, jos potilas ei olekaan kiinnostunut henkisten tai eksistentiaalisten aiheiden käsittelystä. (Moestrup & Hvidt 2016, 623.) Samansuuntaisia tutkimustuloksia saivat Tornøe ym. (2015). Hoitajalla tulisi olla ikään kuin ”antennit”, joilla aistia potilaan halua keskustella. Ennen syvällisempiin aiheisiin tarttumista hoitajan pitäisi saada luotua luottamussuhde potilaaseen. Yksilöllisyys nousi esiin myös suomalaisessa tutkimuksessa Terhokodin tarjoamaa saattohoitoa koskevassa tutkimuksessa. Potilaiden omaiset kokivat yksilöllisten tarpeiden huomioimisen erittäin tärkeäksi osaksi hoitoa. (Anttonen, Kvist & Nikkonen 2009, 50–52.) Lipposen & Karvisen (2018, 32) tutkimuksessa myös hoitajat korostivat tällaisen herkkyuden merkitystä potilaan hoidossa.

Potilaiden mukaan henkisissä ja olemassaoloa muuten käsittelevissä asioissa tukeminen alkaa hoitohenkilökunnan potilaan huomioivasta, ystävällisestä kohtelusta, sekä perushoidosta. Jo ne riittävät osaltaan helpottamaan eksistentiaalista ahdistusta, mikä kertoo läsnäolon ja turvallisen ilmapiirin merkityksestä. (Rabown ja Knishin 2015, 922; Karlsson 2014.). Tulokset ovat yhteneväiset Tasmuthin (2014), Sipolan (2014), Lipposen & Karvisen (2018) ja Vihelän, Kaakisen & Hökkän (2020, 278) tutkimusten kanssa. Sipolan, Karvisen & Ahon (2020, 104–105) artikkelissa nousivat esille myös hyvin samansuuntaiset ajatukset kuuntelun, myötäelämisen ja asiakaslähtöisyyden elementeistä sairaalasielunhoitajan ominaisuuksina, kuin mitä hoitajilta toivotaan.

Tasmuthin (2014) mukaan hyvä palliatiivinen hoito edellyttää moniammatillista yhteistyötä. Yleistä on, että tarjotaan hoitohenkilökunnan ulkopuolista keskustelun tukea, esimerkiksi keskustelua sairaalapastorin kanssa (Cobb 2018, 202). Kirjallisuuskatsauksessa kuitenkin ilmeni, ettei ainakaan pappien kuulumisella hoitavaan tiimiin tuntunut olevan vaikutusta potilaan henkiseen hyvinvointiin. Enemmän korostettiin hoitajuuden merkitystä (Rabown ja Knishin 2015, 922.).

Caversin ym. (2012, 378) tutkimuksessa potilaat toivoivat hoitohenkilökunnalta positiivisempaa ja kannustavampaa asennetta sekä erikseen vielä toivon ylläpitämistä. Artikkelin vahvistaa Kylmän (2012, 32–34) näkemystä toivon merkityksestä palliatiivisessa hoidossa ja sitä osana hengellistä terveyttä. Myös Hävölän, Rantasen & Kylmän (2015, 136–138) tutkimuksessa toivo nousi esille potilaiden elämän loppuvaiheessa. Yksi toivon osa-alue oli kuulluksi tuleminen toivo. Toivon käsite tuntuu limittyvän eksistentiaalsiin pohdintoihin.

Hahon (2017) tutkimuksessa palliatiiviset potilaat kokivat kipujen ja oman tahdon sivuuttamisen ja sitä kautta elämän hallinnan menetyksen eniten eksistentiaalista kärsimystä tuottaviksi asioiksi. Tarkasteltaessa opinnäytetyön analysoitavia artikkeleita, tämä potilaan tahdon kuuntelu nousi myös esiin. Potilaat kokivat, että heidän ”yli” menttiin ja hoitohenkilökunnalla oli valtaa heihin. (Karlsson 2014.)

Osa potilaista olisi halunnut enemmän tukea, kuin mitä hoitohenkilökunta antoi (Selman ym. 2018, 226). Syyt tähän vaikuttavista tekijöistä, kuten priorisointi ja ajanpuute, olivat yhteneväisiä Tornøe ym. (2015) tutkimuksen kanssa.

Kyseisessä artikkelissa nostettiin esiin hoitajien näkökulmasta myös osaamattomuus tarttua henkisiin aiheisiin. Tätä tapahtui etenkin, jos hoitaja ei kokenut itseään kovinkaan uskonnolliseksi tai henkiseksi. Fitchin (2012, 91) tutkimuksessa hoitajat kokivat herkästi siirtävänsä ajatuksena uskontoon, kun puheeksi tulivat spirituaaliset tarpeet, vaikka tarpeet eivät välttämättä liittyisi uskontoon. Abbasan & Deinbin (2011, 347) tutkimuksessa ilmeni niin ikään vaikeus puhua aihepiiristä, koska asioita oli vaikea sanoittaa. On tyypillistä pitäytyä puheen aiheissa, jotka liittyvät esimerkiksi tutkimuksiin ja muihin hoitotoimenpiteisiin. (Philip ym. 2014, 392.)

Tutkimuksissa potilaiden näkökulmassa ei välttämättä erottunut tarkoittiko henkilö kommenteillaan henkisiä, hengellisiä vai eksistentiaalisia asioita. Artikkelien ollessa englanninkielisiä, sanan spiritual voi tulkita tarkoittavan, kuten opinnäyte-työssä jo aiemmin mainittu, sekä hengellistä että henkistä viitekehystä. Tutkijat käyttivät termejä rinnakkain ja käytössä oli myös ristiriitoja. Erottelu potilaiden kuvauksiin henkisen tuen saamisesta tai eksistentiaalisten kysymysten käsittelystä ei tuntunut siksi opinnäytteessäkään järkevältä. Myöskään materiaalia ei ollut aiheesta niin laajasti, että tällainen jako olisi ollut tarkoituksenmukaista. Tuloksissa kuvattiinkin potilasnäkökulmasta esiin tulleet asiat hengellisistä, henkisistä ja eksistentiaalisista aiheista yhdistettynä.

Tutkimuksia läpikäydessä vahvistuikin ajatus siitä, tarvitseeko käsitteitä henki- nen, hengellinen ja eksistentiaalinen edes pyrkiäkään sinänsä erottamaan, vaan voisiko niistä käyttää jotakin yleisempää yhtä termiä etenkin käytännön hoito-työssä. Sellaista ei nyt vaikuttanut olevan. Koska kyseiset käsitteet ovat hankalia määritellä kokeneillekin tutkijoille (Karvinen 2012a), lienee luonnollista, jos potilaatkaan eivät näitä teemoja erittele, ja hoitajatkin saattavat kokea nämä hämmentävinä. Tutkimusten analysointi vahvisti käsitystä, että tutkijoilla on hyvin kir- java käytäntö käyttää näitä määritelmiä. Ehkä termeihin ei olisikaan tarpeen tart- tua niin tarkasti, koska liika termistökeskeisyys voi tehdä aiheesta vaikeammin lähestyttävän.

Tutkimuskysymykseen vastaavien tutkimusten löytäminen oli haasteellista. Tu- loksiin joutui etsimään vastauksia artikkeleista, joissa käsiteltiin myös muita nä- kökulmia. Tutkimuspohja analyysille oli siis melko pirstaleinen, mikä vaikuttaa



myös tutkimuskysymykseen vastaamiseen. Harmillista on, ettei joukkoon löytynyt kotimaista tutkimusta ja näin ollen erittäin mielenkiintoinen näkökulma suomalaisesta palliatiivisesta hoidosta näissä kysymyksissä jäi uupumaan. Olisi ollut kiinnostavaa tarkastella, miten suositukset palliatiivisesta hoidosta Suomessa toteutuvat. Toivottavaa olisi ollut saada analysoida aineistoa, joka olisi paneutunut syvällisemmin juuri tutkimuskysymyksen mukaiseen näkökulmaan. Näin tutkimustuloksissa olisi päästy syvemmälle teemaan ja vastaukset olisivat olleet vielä tarkempia. Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten perusteella saattoi kuitenkin saada vastauksia tutkimuskysymykseen yleisemmällä tasolla. Tuloksena voi myös pitää havaintoa lisätutkimuksen tarpeesta opinnäytetyön mukaisesta näkökulmasta.

## **7.2 Luotettavuus ja eettisyys**

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereinä on esitetty useita versioita, myös kriteereiden määrittelyissä on vaihtelua. Useasti tutkimuksissa on käytetty uskottavuuden, siirrettävyyden, riippuvuuden ja vahvistettavuuden kriteeristöä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197–198.) Uskottavuus tarkoittaa aineiston ja tulosten tarkkaa kuvausta. Siirrettävyydellä kuvataan mahdollisuutta siirtää tutkimustulokset toiseen tutkimusympäristöön. Riippuvuus määritellään tutkimuksen teoksi tieteellisin keinoin. Vahvistettavuus kuvaa lukijan mahdollisuutta seurata tutkimuksen tekijän päättelyä tutkimuksen eri vaiheissa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197–198; Tuomi & Sarajärvi 2018, 161–162.)

Tässä opinnäytteessä tutkimusprosessin ja siinä analysoinnin kuvaus mahdollistavat näiden kriteerien toteutumista. Opinnäytetyön aikana täytettiin opinnäytetyöpäiväkirjaa, mikä lisää uskottavuutta ja vahvistettavuutta. Aineisto kattoi useamman tutkimuksen ja niistä saadut tulokset on raportoitu huolellisesti. Opinnäytteessä on tarkat kuvaukset lähdehausta ja analyysin toteuttamisesta, mitkä mahdollistavat siirrettävyyden. Riippuvuuden kriteeri on otettu huomioon muun muassa käyttämällä hoitotieteellisiä tietokantoja, luotettavia lähteitä, ja toteuttamalla analyysi ja raportointi tieteellisiä menetelmiä käyttäen.

Opinnäytetyön teossa pyritään hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti kauttaaltaan huolellisuuteen ja tarkkuuteen. Opinnäytteessä käytetyille lähteille annetaan niille kuuluva arvo ja kaikki tutkimuksen vaiheet, kuten tiedonhankinta, tutkimusmenetelmä ja raportointi, ovat eettisesti kestäviä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 174–175; Tuomi & Hirsjärvi 2018, 150–151.) Opinnäytteessä on viitattu asianmukaisesti lähteisiin. Tiedonhaku on ollut tieteellistä, käytetyt lähteet on luotettaviksi arvioitu, ja raportointi on rehellistä. Artikkelien luotettavuus perustuu niiden alkuperään luotettavista tieteellisistä tietokannoista. Tutkimukset ovat vertaisarvioituja. Tutkimusten tausta, tarkoitus, aineisto ja menetelmä oli asianmukaisesti kuvattu kaikissa valituissa artikkeleissa. Kaikkiin tutkimuksiin sisältyi myös vertailua aiempaan tutkimukseen. Kaikissa artikkeleissa ei pohdittu eettisyyden ja luotettavuuden alueita. Tutkimusten luotettavuusarviointi on kuvattu liitteessä 2. Artikkelien analysointiin käytettiin aikaa, mikä lisää opinnäytetyön luotettavuutta.

Kirjallisuuskatsauksen lähteiden haussa rajattiin pois maksulliset tutkimukset. Koska opinnäytetyöllä ei ollut rahoitusta, ei sitä varten oltu valmiita kustantamaan tämänkaltaisia hankintoja. Artikkelien abstraktien perusteella saattoi huomata, että joillakin maksun vaatineilla tutkimuksilla olisi todennäköisesti ollut painoarvoa tutkimuskysymyksen kannalta. Laadun ja luotettavuuden kannalta mahdollisesti lisänäkökulmaa antavien tutkimusten poisjäänti on harmillista. Tällainen kokotekstin saatavuuteen liittyvä raja ei saisi olla määritelmänä mukaanotto- ja poissulkukriteereissä, koska se heikentää tutkimuksen luotettavuutta. Opinnäytetyövaiheessa näin voi kuitenkin menetellä. Kieltäkään ei saisi pitää tutkimusten rajaamisen ehtona, mutta käytännössä kaikkien eri kielisten tutkimusten huomiointi ei ole mahdollista. (Vilén & Hamari 2016, 25–26.).

Kirjallisuuskatsauksen lähteinä käytettiin vain tieteellisten tietokantojen kautta löytyneitä tutkimuksia. Opinnäytteessä ei ole plagiointia ja kaikki viittaukset ovat asianmukaiset (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 173–174). Sekä opinnäytteen lähteiden analysointiprosessia että koko opinnäytteen onnistumista tarkastellaan lopuksi rehellisesti ja avoimesti. Opinnäytetyössä noudatettiin näitä

ohjeistuksia ja tarkasteltiin avoimesti tuotokseni onnistumista ja haasteita siinä. Opinnäytetyön tulosten pinnallisuus saatavilla olleiden tutkimusten takia on myönnetty.

Sisällönanalyysissä olisi hyvä olla luokittelemassa vähintään kaksi henkilöä, sillä se lisää tutkimuksen luotettavuutta. Tämä opinnäyte on tehty yksin, mikä heikentää luotettavuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 166.) Toisaalta esimerkiksi kandidaatintyövaiheessa, johon opinnäytetyön voi katsoa tasoltaan vertautuvan, tästä voidaan joustaa (Vilén & Hamari 2016, 27). Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on kuvata todellista elämää. Tavoitteena on löytää tosiasioita, mutta objektiivisuutta ei voi tavoittaa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 161). Opinnäytetyössä vastattiin saatavilla olleiden analysoitujen tutkimusten perusteella tutkimuskysymykseen niin hyvin, kuin se tutkimusmateriaalin avulla oli mahdollista.

Eettisesti kestävä tutkimus sisältää hyvin laaditun tutkimussuunnitelman, sopivan tutkimusasetelman sekä sujuvan raportoinnin. Hyvässä tutkimuksessa on johdonmukainen sisältö, hyvä argumentaatio ja laadukkaat lähteet. Tutkimusaiheeseen on perehdytty, tutkimusta varten on vaadittavat sopimukset, tutkimus julkaistaan ja se käy läpi plagiointitunnistuksen sekä siinä ilmoitetaan mahdolliset sidonnaisuudet ja rahoitus. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 148; Arene 2019, 14.) Tämä opinnäytetyöprosessi sisälsi asianmukaisen ja huolellisesti laaditun tutkimussuunnitelman. Aiheeseen on paneuduttu huolellisesti. Tutkimusasetelma on laadittu ajatuksella ja raportoinnissa on pyritty myös lukijaa palvelemaan, selkeään lopputulokseen. Opinnäytetyöstä on laadittu aihe- ja ohjaussopimus sekä toimeksiantosopimus. Opinnäytetyö ei ole saanut rahoitusta, eikä sisällä sidonnaisuuksia.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on laatinut vuonna 2012 ohjeistuksen ”Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely”. Opinnäytetyöhön soveltuvia hyvän tieteellisen käytännön periaatteita ohjeissa ovat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Ohjeistuksessa mainitaan myös muun muassa tieteellinen tiedonhaku ja pätevä viittaustekniikka, sekä hyvin esitetty analyysi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 150–151.) Näiden eettisten ohjeiden voi katsoa toteutuneen tässä opinnäytetyössä.

### 7.3 Opinnäytetyön prosessi ja ammatillinen kasvu

Sisällönanalyysin sisältävä laadullinen tutkimus etenee aiheen valinnasta, kirjallisuuden lukemisesta tutkimustehtävän ja metodologian valintaan. Tämän jälkeen kerätään aineisto, analysoidaan se, ja lopuksi kirjoitetaan raportti. Aiheen tulisi olla itseä kiinnostava, sopiva tieteenalalle, yhteiskunnallisesti merkittävä ja opettaa tekijälleen jotain. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 174; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 77–79.)

Tämänkin opinnäytetyön prosessi alkoi opinnäytetyön aiheen pohtimisella. Aloin myös täyttää opinnäytetyöpäiväkirjaa, johon merkitsin opinnäytetyöni etenemisen. Olin miettinyt kiinnostavaa ja myös hyödyllistä aihetta sairaanhoitajaopintojeni aikana. Itseä kiinnostivat palliatiivisen hoitotyön teemat ja keväällä 2020 sopiva aihealue löytyikin. Jouduin jonkin verran työstämään tutkimuskysymystä, koska halusin opinnäytteen vähemmän tutkitusta näkökulmasta. Tämä toteutui lopulta toivotunlaisesti. Innostuin kirjallisuuskatsauksesta opinnäytetyön menetelmänä opinnäytetyön tekoon valmentavissa koulun opinnoissa ja pohdin aiheen valintaa myös metodin soveltuvuuden näkökulmasta.

Toimeksiantajiksi oli luontevaa pyytää Karelia-ammattikorkeakoulun kahta palliatiivisen hoidon asiantuntijaopettajaa, kun keväällä 2020 osallistuin palliatiivisen opintokokonaisuuden opintoihin. Osallistuin samana keväänä myös ensimmäiseen opinnäytetyöohjaukseen. Tuolloin tein aihesuunnitelman, alustavia hakuja opinnäytetyöni aiheesta, ja etsin kirjallisuutta. Jatkoin opinnäytetyön ohjausryhmässä syksyllä 2020.

Aktiivisimmin tein opinnäytetyötä marras- ja joulukuussa 2020 sekä tammikuussa 2021. Alun perin tarkoitukseni oli saada opinnäytetyö ainakin suunnitelmata-solle kesän 2020 aikana ja varsinainen opinnäyte valmiiksi joulun mennessä. Elämässä kuitenkin ilmeni odottamattomia haasteita, joiden vuoksi opinnäytetyön valmistuminen venyi vuoden 2021 helmikuulle. Prosessissa eniten aikaa veivät lähdehaut ja valittujen tutkimusten analysointi. Itse raportin kirjoittaminen oli nopeampaa. Koin, että minulla oli koko opinnäytetyön tekemisen ajan selkeä ajatus ja varmuus siitä, mitä olen tekemässä ja miten aion työssäni edetä. Prosessi sujui

hyvin pitkälti itsenäisesti, ohjauksissa pyysin apua itselle vieraampiin asioihin kuten analyysin tekemiseen. Pyysin opinnäytteestä palautetta ja tein tarvittavia muutoksia raporttiin.

Prosessissa haastavin osuus oli kirjallisuuskatsauksen tutkimusten löytäminen. Tein tietokantahakuja useaan otteeseen ja kävin läpi suuren määrän erilaisia hakuvaihtoehtoja. Pitkään oli epävarmaa, löytyykö valitsemaani tutkimuskysymykseen vastaavia artikkeleita riittävästi. Soveltuvien tutkimusten löytyttyä aikaa vei paljon myös niiden analysointi. Sisällönanalyysi ei ollut itselle tuttu ja siihen piti perehtyä pitkälti itsenäisesti metodikirjallisuuden avulla ennen aloittamista. Itse analyysi oli opinnäytetyön antoisin ja mielenkiintoisin vaihe. Vaikka opinnäytetyö ei olekaan varsinainen tutkimus, tiedän saaneeni osaamista tarvittaessa myös oikean tutkimuksen tekemiseen. Koin myös onnistuneeni tutkimuskysymykseen vastaamisessa niin hyvin, kuin se valitsemieni tutkimusten perusteella oli mahdollista. Pystyin myös käymään keskustelua valittujen tutkimusten ja muiden tutkimusten välillä, sekä luomaan laajempaakin näkökulmaa palliatiiviseen hoitotyöhön.

Opinnäytetyöprosessi ajoittui koronaviruksen takia haasteelliseen aikaan. Yhteydenpito toimeksiantajien kanssa tapahtui pääasiassa sähköpostitse. Normaaliaikana olisimme todennäköisesti kohdanneet kasvotusten, mikä olisi varmasti tuonut vielä enemmän yhteistä pohdintaa opinnäytetyön toteuttamisen ja sisällön suhteen. Palautteet onneksi onnistuivat myös sähköpostilla ja muokkasin opinnäytettä niiden perusteella. Toimeksiantajat kokivat liitteenä olevan koosteen tutkimustuloksista toivotunlaiseksi, ja käyttökelpoiseksi keskustelun avaajaksi palliatiivisissa opinnoissa. Toimeksiantajat antoivat positiivista palautetta sujuvasta yhteistyöstä, kuten hyvästä ajan tasalla pitämisestä prosessin aikana.

Opinnäyte ei antanut vain teknistä tai metodista osaamista, vaan myös itselle tietoa palliatiivisesta hoidosta potilaiden näkökulmasta. Kokoamaani tietoa voin hyödyntää tulevassa ammatissani hoitotyössä. Aiemmin käsitykseni hoitajan roolia potilaan tukena hengellisissä kysymyksissä oli hieman stereotypinen: hoitaja voi pyytää potilaan tai tämän läheisten toiveesta papin paikalle. Analysoidessani tutkimuksia havaitsin hoitajan roolin ja potilaiden kysymysten moninaisuuden, ja

miten potilaat toivovat nimenomaan hoitajilta pysähtymistä ja keskustelua näiden henkistenkin aiheiden äärellä. Opinnäytetyöhön lukemani lähteet herättivät ajatuksia myös tutkimuskysymyksen vastauksia laajemmin. Niiden kautta tuli tehtyä esimerkiksi havaintoja palliatiivisen hoidon onnistumisesta, ja miten hoitajana voisin toimia palliatiivista hoidon laatua edistääkseni. Voi siis sanoa, että olen saanut tietoa kehittääkseni ammatillista osaamistani.

#### **7.4 Työn hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet**

Opinnäytetyö tuotti näyttöön perustuvaa tietoa, jota voi hyödyntää käytännön hoitotyössä paremman palliatiivisen hoidon tarjoamiseksi, sekä opinnäytetyön tarkoituksen mukaisesti palliatiivisissa opinnoissa. Yhteenvetoa tutkimustuloksista voi hyödyntää esimerkiksi keskustelunavauksena aiheeseen liittyvillä oppitunneilla.

Tutkimustulokset vahvistavat hoitajan merkitystä ja osaamista potilaan henkisten, hengellisten ja eksistentiaalisten pohdintojen tukijana. Tätä näkökulmaa on syytä vahvistaa myös elämän loppuvaiheen hoidon opinnoissa. Palliatiivinen aihe soveltuu hyvin Pohjoismaiden hoitotieteellisen tutkimuksen prioriteetteihin, joita ovat muun muassa terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen eri elämänvaiheissa sekä pitkäaikaissairaiden oireiden hallinta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 31, 48.)

Jatkotutkimusta olisi mielenkiintoista tehdä palliatiivisten potilaiden parissa työskentelevien näkökulmasta. Esimerkiksi miten sairaalapapit ja hoitohenkilökunta kokevat yhteistyön palliatiivisten potilaiden tukijoina. E erityisen tärkeää olisi kuitenkin saada lisää tutkimusta palliatiivisten potilaiden kokemuksista, kuten miten he kokevat saaneensa tukea henkisissä, hengellisissä ja eksistentiaalisissa kysymyksissä ja millaista tuki konkreettisesti on ollut.

Lähteitä läpikäydessä saattoi havaita, että hoitajien näkökulmasta aiheesta on jo tehty melko paljon tutkimuksia. Potilaat ovat kuitenkin se arvokkain lähde kertomaan, miten juuri heidän tilanteessaan olevia voitaisiin tukea parhaiten. Tällainen

näkökulma auttaisi kehittämään palliatiivista hoitotyötä yhä kokonaisvaltaisemmaksi. Opinnäytetyö paljasti, että juuri tämä näkökulma on vielä varsin tutkimatonta. Suomalaisesta palliatiivisesta hoidosta tällainen tutkimus olisi erityisen arvokas. Koska ristiriitaisuudet tutkimustuloksissa kuvaavat tarvetta lisätutkimukselle (Vilén & Hamari 2016, 31), olisi tästäkin syystä tärkeää tutkia aihetta lisää mahdollisimman laajasti myös esimerkiksi eri kulttuurien näkökulmasta.

## Lähteet

- Abbasa, S.Q. & Deinb, S. 2011. The difficulties assessing spiritual distress in palliative care patients: a qualitative study. *Mental Health, Religion & Culture* 14 (4), 341–352. DOI: 10.1080/13674671003716780. 28.1.2021.
- Aejmelaeus, R. 2014. Saattohoidon psykologiaa. Vierellä loppuun asti. Kutsuseminaari saattohoidosta 25.3.2014. Suomen ekumeeninen neuvosto. [Http://www.ekumenia.fi/data/liitteet/riitta\\_aejmelaeus\\_saattohoidon\\_psykologia.pdf](http://www.ekumenia.fi/data/liitteet/riitta_aejmelaeus_saattohoidon_psykologia.pdf). 2.11.2020.
- Anttonen, M. S., Kvist, T. & Nikkonen, M. 2009. Omaisten arvioima saattohoidon laatu Terhokodissa. *Hoitotiede* 21 (1), 45–53.
- Arene. 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Arene. [Http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULU-JEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?\\_t=1578480382](http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULU-JEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382). 1.2.2021.
- Bruce, A., Schreiber, R., Petrovskaya, O. & Boston, P. 2011. Longing for ground in a ground(less) world: a qualitative inquiry of existential suffering. *BMC Nursing* 10 (1). DOI: 10.1186/1472-6955-10-2. 28.1.2021.
- Cavers, D., Hacking, B., Erridge, S. E., Kendall, M., Morris, P. & Murray, S. A. 2012. Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their caregivers: a qualitative study. *CMAJ*. 1184 (7), 373–382. DOI: 10.1503/cmaj.111622. 27.12.2020.
- Cobb, M. 2018. Spiritual care. Teoksessa Lloyd-Williams, M. (toim.). *Psychosocial Issues in Palliative Care. A Community Based approach for life limiting illness*. Oxford: Oxford university press. 193–209.
- Connor, S., Morris, C. & Brennen, F. 2020. Introduction. Teoksessa Connor, S. R. (toim.). *Global Atlas of Palliative Care*. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. 12–16. [Http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care](http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care). 28.1.2021.
- Costello, J. & Bradley, A. 2019. Grief, Bereavement and Spirituality. Teoksessa Costello, J. (toim.). *Adult Palliative Care for Nursing, Health and Social Care*. Lontoo: SAGE Publications Ltd, 152–167.
- Ebenau, A., Groot, M., Visser, van Laarhoven, H. W. M., van Leeuwen, R. & Garssen, B. Spiritual care by nurses in curative oncology: a mixed-method study on patients' perspectives and experiences. 2020. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 34(1), 96–107. Doi: 10.1111/scs.12710. 29.12.2020. 20.12.2020.
- Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland, J. H. & Alvsvåg, H. Being in transit and in transition. The experience or time at the place, when living with severe incurable disease. A phenomenological study. 2014. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 28 (3), 458–468. DOI: 10.1111/scs.12067. 28.12.2020.
- Erikoissairaanhoidolaki 1062/1989.



- Fitch, M. I. 2012. Supportive care needs of patients with advanced disease undergoing radiotherapy for symptom control. *Canadian Oncology Nursing Journal* 22 (2), 84–91. DOI: 10.5737/1181912x2228491. 20.1.2021.
- Haho, A. 2017. Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. *Lääkärilehti* 33 (72), 1704–1709. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperaistutkimukset/palliatiivisen-vaiheen-syopapotilaiden-eksistentiaalinen-karsimys/>. 25.1.2021.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Huttunen, J. 2013. Hyvä hoito kuoleman lähestyessä. [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=kol00220](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=kol00220). 3.11.2020.
- Hänninen, J. 2015a. Eksistentiaalinen kärsimys. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). *Palliatiivinen hoito*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 306–307.
- Hänninen, J. 2015b. Total-pain -käsite. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). *Palliatiivinen hoito*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 50–51.
- Hävölä, H., Rantanen, A. & Kylmä, J. 2015. Saattohoidossa olevan potilaan toivo sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät potilaan ja hoitajan kuvaamina. *Hoitotiede* 27 (2), 132–147.
- Hökkä, M. 2020. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaaminen sairaanhoitajan tutkinnossa. Suositus palliatiivisen hoidon ja saattohoidon opetussuunnitelmasta. Palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen koulutuksen monialainen ja työelämälähtöinen kehittäminen – EduPal 2018–2021. Asiantuntijatyöryhmä. Kajaanin Ammattikorkeakoulu Oy. Julkaisusarja B 140, Raportteja ja selvitys. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/333633/EduPal%20Ops%20suositus%20sairaanhoitaja.pdf?sequence=2&isAllowed=y>. 29.10.2020.
- Ireland, J. 2010. Palliative care: a case study and reflections on some spiritual issues. *British Journal of Nursing*. 19 (4), 237–240. DOI: 10.12968/bjon.2010.19.4.46786. 29.12.2020.
- Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S.-M., Pietilä, A.-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4), 291–301.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Karlsson, M., Friberg, F., Wallengren, C. & Öhlén, J. 2014. Meanings of existential uncertainty and certainty for people diagnosed with cancer and receiving palliative treatment: a life-world phenomenological study. *BMC Palliative Care* 13 (28). DOI: 10.1186/1472-684X-13-28. 27.12.2020.
- Karvinen, I. 2009. Henkinen ja hengellinen terveys. Etnografinen tutkimus Kendun sairaalan henkilökunnan ja potilainen sekä Kendu Bayn kylän asukkaiden henkisen ja hengellisen terveyden käsityksistä. Kuopion yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. [https://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_978-951-27-1208-3/urn\\_isbn\\_978-951-27-1208-3.pdf](https://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1208-3/urn_isbn_978-951-27-1208-3.pdf). 3.11.2020.
- Karvinen, I. 2012a. Julkaisun taustaa ja keskeisiä käsitteitä. Teoksessa Karvinen, I., Kylmä, J., Ojanen, E., Pentikäinen, J. & Vaskilampi T. (toim.). *Henki ja toivo hoitotyössä*. Espoo: Klaava media. 7–12.

- Karvinen, I. 2012b. Kuinka kartoittaa asiakkaan ja potilaan henkisiä ja hengellisiä tarpeita. Teoksessa Karvinen, I., Kylmä, J., Ojanen, E., Pentikäinen, J. & Vaskilampi T. (toim.). *Henki ja toivo hoitotyössä*. Espoo: Klaava media. 47–59.
- Karvinen I. 2012c. Suurin osa ihmisistä uskoo, että hengellisyyden ja heidän terveytensä välillä on yhteys. Teoksessa Karvinen, I., Kylmä, J., Ojanen, E., Pentikäinen, J. & Vaskilampi T. (toim.). *Henki ja toivo hoitotyössä*. Espoo: Klaava media. 61–72.
- Karvinen I. 2012d. Diskussio: henki ja toivo. Teoksessa Karvinen, I., Kylmä, J., Ojanen, E., Pentikäinen, J. & Vaskilampi T. (toim.). *Henki ja toivo hoitotyössä*. Espoo: Klaava media. 95–98.
- Kisvetrová, H., Klugar, M. & Kabelka, L. 2013. Spiritual support interventions in nursing care for patients suffering death anxiety in the final phase of life. *International Journal of Palliative Nursing* 19 (12), 599–605. DOI: 10.12968/ijpn.2013.19.12.599. 28.1.2021.
- Kylmä, J. 2012. Toivo voimavarana hoitavassa työssä. Teoksessa Karvinen, I., Kylmä, J., Ojanen, E., Pentikäinen, J. & Vaskilampi T. (toim.). *Henki ja toivo hoitotyössä*. Espoo: Klaava media. 32–46.
- Kärpäniemi, R. 2008. Sairaanhoidaja ja hengelliset kysymykset kuolevan hoidossa. Teoksessa Grönlund, E., Anttonen M. S., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.). *Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito*. Helsinki: Suomeen sairaanhoidajaliitto ry. 109–118.
- Käypä hoito. 2019. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#s.2.10.2020>.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000.
- Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994.
- Lehtiö, L. & Johansson, E. 2016. Järjestelmällinen tiedonhaku hoitotieteessä. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.). *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. Turun yliopisto. A: 73. Turku: Juvenes Print. 35–55.
- Lipponen, V. & Karvinen I. 2014. Lupa lähteä: hengellisyys saattohoidossa hoitohenkilöstön kokemana. *Gerontologia* 28 (1), 30–38.
- Lipponen, V. & Karvinen I. 2018. Isompiin käsiin annettu. Omaiset henkisen ja hengellisen hoidon tulkitsijoina saattohoidossa. *Uskonnontutkija. Religionsforskaren*. 2018 (2), 1–18. <https://journal.fi/uskonnontutkija/article/view/77403/38553?acceptCookies=1>. 3.11.2020.
- Martinez, M., Arantzamendi, M., Belar, A., Carrasco, J. M., Carvajal, A., Rullán, M. & Centeno, C. 2017. 'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. *Palliative Medicine* 31 (6), 492–509. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5405836/>. 7.11.2020.
- Moestrup, L. & Hvidt, N. C. 2016. Where is God in my dying? A qualitative investigation of faith reflections among hospice patients in a secularized society. *Death Studies* 40 (10), 618–629. DOI: 10.1080/07481187.2016.1200160. 27.12.2020.
- Muurinen, S. 2015. Henkisyys, hengellisyys ja spiritualiteetti. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). *Palliatiivinen hoito*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 307–308.

- Niela-Vilén, H. & Hamari, L. 2016. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto. A: 73. Turku: Juvenes Print. 23–34.
- Nuraini, T., Andrijono, A., Irawaty, D, Umar, J. & Gayatri, D. 2018. Spirituality-Focused Palliative Care to Improve Indonesian Breast Cancer Patient Comfort. *Indian Journal of Palliative Care* 24 (2), 196–201. DOI: 10.4103/IJPC.IJPC\_5\_18. 28.1.2021.
- Opetushallitus. 2020. Tarpeet. <https://www.oph.fi/fi/oppimateriaali/miina-ja-ville-opettajan-oppaita/miina-ja-ville-etiikkaa-etsimassa-10>. 3.11.2020.
- Opetus- ja kulttuuriministeriö. 2020. Palliativisen koulutuksen kehittäminen. EduPal-hanke. <https://www.palliativisenkoulutuksenkehittaminen.fi/>. 29.10.2020.
- Philip, J., Collins. A., Brand, C. A., Moore, G., Lethborg, C., Sundararajan V., Murphy, M. A. & Gold, M. 2014. “I’m just waiting...”: an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma. *Support Care Cancer* 22, 389–397. DOI 10.1007/s00520-013-1986-1. 27.1.2021.
- Puchalski, C. M. 2001. The Role of Spirituality in Health Care Christina M. Puchalski. *Baylor University Medical Center Proceedings* 14 (4), 352–357. DOI: 10.1080/08998280.2001.11927788. 28.1.2021.
- Rabow, M. W. & Knish, S. J. 2015. Spiritual Well-being among outpatients with cancer receiving concurrent oncologic and palliative care. *Support Care in Cancer* 23(4), 919–923. DOI: 10.1007/s00520-014-2428-4. 28.12.2020.
- Saarto, T. 2015. Mitä palliativisella hoidolla tarkoitetaan? Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliativinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 10–11.
- Saarto, T. & Lehto, J. 2019. Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa-kolmiportainen malli. *Duodecim* 135, 535–541. <https://www-terveysportti-fi.tietopalvelu.karelia.fi/xmedia/duo/duo14834.pdf>. 5.1.2020.
- Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto. [https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf). 21.10.2020.
- Selman, L. E., Brighton, L.J., Sinclair, S., Karvinen, I., Egan, R., Speck, P., Powell, R., Deskur-Smielecka, E., Glajchen, M., Adler, C., Hunter, J., Gikaara, N. & Hope, J. 2018. Patients’ and caregivers’ needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A Focus group study across nine countries. *Palliative Medicine* 31 (1), 216–230. DOI: 10.1177/0269216317734954. 28.12.2020.
- Sinclair, S. & Chochinov, H. M. 2012. Communicating with patients about existential and spiritual issues: SACR-D work. *Progress in Palliative Care* 20 (2), 72–78. DOI: 10.1179/1743291X12Y.0000000015. 28.1.2021.
- Sipola, V. 2014. Hengellinen näkökulma. Vierellä loppuun asti. Kutsuseminaari saattohoidosta 25.3.2014. Suomen ekumeeninen neuvosto. [http://www.ekumenia.fi/data/liitteet/virpi\\_sipolan\\_esitys\\_salasanana\\_on\\_kutsuseminaari.pdf](http://www.ekumenia.fi/data/liitteet/virpi_sipolan_esitys_salasanana_on_kutsuseminaari.pdf). 2.11.2020.
- Sipola, V., Karvinen I. & Aho, A-L. 2020. Asiantuntijuus sairaalasielunhoitotyössä hoitajan näkökulmasta. *Hoitotiede* 32 (2), 97–109.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Hyvä saattohoito suomessa. Asiantuntija-kuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 6. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN%3ANBN%3Afi-fe201504225791.pdf?sequence=1>. 2.10.2020.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%c3%a4rjest%c3%a4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. 2.10.2020.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2019. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 68. [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM\\_2019\\_68\\_Rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y). 2.10.2020.

Suhonen, R., Axelin, A. & Stolt, M. 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto. A: 73. Turku: Juvenes Print. 7–22.

Suomen perustuslaki 731/1999

Tasmuth, T. 2014. Mitä on saattohoito? Lääketieteellinen näkökulma. Vierellä loppuun asti. Kutsuseminaari saattohoidosta 25.3.2014. Suomen ekumeeninen neuvosto. [http://www.ekumenia.fi/data/liitteet/tiina\\_tasmuth\\_pp-esitys.pdf](http://www.ekumenia.fi/data/liitteet/tiina_tasmuth_pp-esitys.pdf). 2.11.2020.

Terhokoti. 2020. Arvokkuus terapia. <https://www.terho.fi/Blogi/32?sivu=5>. 7.11.2020.

Terveydenhuoltolaki 1326/2010.

Tornøe, K. A., Danbolt, L.J., Kvigne, K. & Sørli V. 2015. The challenge of consolation: nurses' experiences with spiritual and existential care for the dying-a phenomenological hermeneutical study. *BMC Nursing* 13 (62). 10.1186/s12912-015-0114-6. 28.1.2021.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Valkeapää, K. 2016. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto. A: 73. Turku: Juvenes Print. 56–66.

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta ETENE. 2004. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Sosiaali ja terveysministeriö. Helsinki: Edita Prima Oy. <https://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisuja+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf/6a1cd043-354c-486d-b554-e9f37159924e/ETENE-julkaisuja+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf>. 2.10.2020.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. 2012. Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012. Suunnitelmat ja toteutus. ETENE-julkaisuja 36. <https://etene.fi/documents/1429646/1559054/ETENE-julkaisuja+36+Saattohoito+Suomessa+vuosina+2001%2C+2009+ja+2012+->

+suunnitelmat+ja+toteutus.pdf/58ee136a-919b-4e32-8b18-f131143747a7/ETENE-julkaisu+36+Saattohoito+Suomessa+vuosina+2001%2C+2009+ja+2012+-+suunnitelmat+ja+toteutus.pdf. 29.10.2020.

Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä 582/2017

Vihelä, M. Kaakinen, P. & Hökkä, M. 2020. Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. *Hoitotiede* 32 (4), 275–284.

Vilko-Riihelä, A. 1999. *Psykye. Psykologian käsikirja*. Helsinki: WSOY.

WHO. 2014. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. <https://thl.fi/documents/920256/1449649/who+palliative.pdf/85df63d2-572c-4e14-acea-b1bba68554d4>. 7.11.2020.

## Aineistohaku tietokannoista

Tietokanta	Hakusanat	Haun rajaukset	Tulokset	Otsikon ja abstraktin perusteella valitut tutkimukset	Koko tekstin perusteella hylätyt tutkimukset	Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset
Arto	Palliativinen AND hoitaja	Valmistusvuosi 2010-2020	11	1	1	0
CINAHL	palliative care or end of life care AND spiritual care AND patient  palliative care and existential and patient	CI-NAHL with Full Text ja MEDLINE (sisältyvät CINAHL-hakuun)  Advanced Search, Full Text, Published Date2010-2020.  Language English	146  82	12  6	8  5	3  1

Cochrane	palliative care OR end of life care AND patient AND experience AND spiritual AND nurse	Advanced Search, vuodet 2010-2020	82	2	2	0
Medic	Hengellinen AND tuki		1	0		0
PubMed	palliative care AND existential AND patient experience	Advanced Search Builder, Free Full Text, 10 years, English, Finnish	57	11	8	3
Tutkiva hoitotyölehti	Sisällysluettelot käyty läpi etsien palliatiiviseen hoitoon ja siinä eksistentiaalsiin, henkisiin ja hengellisiin teemoihin liittyviä artikkeleita.	Vuosien 2010-2020 numerot.	1	1	1	0
Hoitotiede-lehti	Sisällysluettelot käyty läpi etsien palliatiiviseen hoitoon ja siinä eksistentiaalsiin, henkisiin ja hengellisiin teemoihin liittyviä artikkeleita.	Vuosien 2010-2020 numerot.	2	2	2	0

## Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimukset

Tekijät, tutkimus	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto	Tutkimuksen keskeiset tulokset	Tutkimuksen luotettavuuden ja laadun arviointi
Cavers, D., Hacking, B., Erridge, S. E., Kendall, M., Morris, P. & Murray, S. A. 2012. Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their caregivers: a qualitative study. CMAJ. 1184 (7). 373–382. DOI: 10.1503/cmaj.111622 .	Selvittää sosiaalisen, psyykkisen ja eksistentiaalisen hyvinvointia aivokasvaintilailta diagnoosin saamisesta sairauden loppuvaiheeseen.	Haastattelut 26 potilaalle ja heidän 23 läheiselleen sekä 19 hoitohenkilökuntaan kuuluvalla Yhdistyneessä kuningaskunnassa.	Psyykkistä, sosiaalista ja eksistentiaalista ahdistusta ilmenei potilailla jo ennen kuin diagnoosi oli varmistunut. Psykologista ja eksistentiaalista ahdistusta oli eniten diagnoosivaiheen ympärillä ja hoidon alettua.	Julkaistu tieteellisessä julkaisussa. Vertaisarvioitu.  Tutkimuksen tausta, tarkoitus, aineisto ja menetelmä on asianmukaisesti kuvattu.  Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavia tekijöitä on pohdittu. Tutkimustuloksia on vertailtu aiempaan tutkimukseen.  Eettisyyden pohdinta puuttuu.
Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland, J. H. & Alvsvåg, H. Being in transit and in transition. The experience or time at the place, when living with severe incurable disease. A	Kuvata, miten palliatiivista hoitoa saavat potilaat kokevat ajan käsitteen elämässään.	Haastateltu 23 norjalaista potilasta, jotka saivat hoitoa eri palliatiivisen hoidon yksiköissä ja kotihoitossa.	Palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan kodin käsite voi muuttua. Hän voi kokea sairauden oireiden myötä muun muassa ahdistusta, jolloin koti ei enää tunnu turvalliselta paikalta. Kotihoidon	Julkaistu tieteellisessä julkaisussa. Vertaisarvioitu.  Tausta, tarkoitus, aineisto ja menetelmä on kuvattu hyvin.  Tutkimukseen vaikuttavia laadullisia ja eettisiä seikkoja on eritelty.



<p>phenomenological study. 2014. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 28 (3). 458–468. DOI: 10.1111/scs.12067.</p>			<p>työntekijät eivät tarjonneet tarpeeksi tukea ahdistuksen hallitsemiseksi. Tuolloin potilas voi haluta mieluummin esimerkiksi paikan sairaalasta, jossa henkilökunta on koko ajan läsnä. Toisaalta myös vastakkaistakin ajattelua ilmeni.</p>	<p>Tutkimustulokset on esitetty vertaillen aiempaan tutkimukseen.</p>
<p>Ireland, J. 2010. Palliative care: a case study and reflections on some spiritual issues. British Journal of Nursing. 19 (4). 237–240. DOI: 10.12968/bjon.2010.19.4.46786.</p>	<p>Selvittää mitä on palliatiivisen potilaan henkisyys.</p>	<p>Tapaustutkimus englantilaisesta, alun perin Afrikasta lähtöisin olevasta sairaanhoitajasta, joka sai palliatiivisista hoitoa.</p>	<p>Elämän loppuvaiheessa henkiset asiat eivät ole muuttumattomia, vaan hoitajilta vaaditaan herkkyyttä vastata näihin muutoksiin. Hoitajan tuki on näissäkysymyksissä merkittävää.</p>	<p>Esitetty tieteellisessä julkaisussa. Vertaisarvioitu.</p> <p>Tutkimuksen tausta, tarkoitus, aineisto ja menetelmä on kuvattu.</p> <p>Tutkimuksen tuloksia on verrattu aiempaan tutkimukseen.</p> <p>Luotettavuuden ja eettisyyden pohdinta vähäistä.</p>

<p>Karlsson, M., Friberg, F., Wallengren, C., &amp; Öhlén, J. 2014. Meanings of existential uncertainty and certainty for people diagnosed with cancer and receiving palliative treatment: a life-world phenomenological study. <i>BMC Palliative Care</i>. 13 (28). DOI: 10.1186/1472-684X-13-28.</p>	<p>Selvittää syöpäsa- raiden eksistentti- aalisen epävar- muuden ilmene- mistä.</p>	<p>66 haastattelua kahden ja puolen vuoden aikana 14 eri potilaalle.</p>	<p>Potilaat yrittivät elää sairaudestaan huoli- matta mahdollisim- man normaalia elä- mää, mutta sairaus aiheutti silti eksis- tentiaalista ahdis- tusta. Hoitohenkilö- kunta voi auttaa po- tilasta tukemalla näissä kysymyk- sissä.</p>	<p>Esitetty tieteellisessä julkaisussa ja vertaisarvioitu.</p> <p>Tausta, tarkoitus, aineisto ja mene- telmä kuvattu hyvin.</p> <p>Tutkimustuloksia on verrattu aiempiin tutkimustuloksiin.</p> <p>Eettisyyttä ja luotettavuutta on poh- dittu.</p>
<p>Moestrup, L. &amp; Hvidt, N. C. 2016. Where is God in my dying? A qualitative investigation of faith reflections among hospice patients in a secularized society. <i>Death Studies</i>. 40 (10). 618–629. DOI: 10.1080/07481187.2016.1200160.</p>	<p>Miten saattohoito- potilaiden usko nä- kyy heidän elä- mässään ja miten se heijastuu ulos- päin.</p>	<p>Puolistrukturoidut haastattelut 17 tanskalaiselle saattohoitopoti- laalle. Heitä myös havainnoitiin. Li- säksi haastateltiin 9 sukulaista.</p>	<p>Osa potilaista kertoi kuuluvansa johonkin uskontokuntaan. Nekin, jotka eivät kuuluneet ja eivät kokeneet itseään uskonnollisiksi, toi- vat esille henkisyys- teen liittyviä asioita, saatettiin uskoa “jo- honkin”. Oman us- kon selittäminen oli vaikeaa. Useimmat pitivät uskoa</p>	<p>Julkaistu tieteellisessä julkaisussa, ver- taisarvioitu.</p> <p>Tutkimuksen tausta, tarkoitus, aineisto ja menetelmät täsmällisesti kuvattu.</p> <p>Tutkimustulokset esitetty vertaillen aiempaan tutkimukseen.</p> <p>Luotettavuutta ja eettisyyttä on poh- dittu.</p>

			henkilökohtaisena asiana, josta ei haluttu puhua kenenkään kanssa. Vastaajien kesken mieliteet tästä kuitenkin vaihtelivat paljon.	
Rabow, M. W. & Knish, S. J. 2015. Spiritual Well-being among outpatients with cancer receiving concurrent oncologic and palliative care. Support Care in Cancer. 23(4): 919–923. DOI: 10.1007/s00520-014-2428-4.	Selvittää sairauden oireiden ja palliativisen hoidon vaikeuttavuutta henkiseen hyvinvointiin.	Yhdysvaltalaisen syöpäkeskuksen onkologista ja palliativista hoitoa saaville 883 potilaalle tehtiin ESAS, QUAL-E ja Steinhauserin henkinen hyvinvointi -kyselyt.	Henkinen hyvinvointi ei ollut yhteydessä potilaan ikään, sukupuoleen, rotuun tai sairauden asteeseen. Suhde uskoon tai papin antama tuki eivät liittäneet henkistä hyvinvointia. Sen sijaan hyvinvointia edistivät lääkäreiden ja hoitajien normaali hoitotyö. Potilaat kaipaivat enemmän henkistä ja hengellistä keskustelua.	<p>Julkaisu tieteellisessä julkaisussa. Vertaisarvioitu.</p> <p>Tausta, tarkoitus, aineisto ja menetelmä on kuvattu hyvin.</p> <p>Tutkimustuloksissa on mukana vertailua aiempaan tutkimukseen.</p> <p>Luotettavuutta ja eettisyyttä on jonkin verran pohdittu.</p>
Selman, L. E., Brighton, L.J., Sinclair, S., Karvinen, I., Egan, R. Speck, P., Powell, R. A.,	Selvittää potilaiden henkisen tuen tarpeita ja hoitajien näkemyksiä asiasta.	Yhteensä 74 potilasta ja 71 hoitajaa haastateltiin puolistrukturoidusti Etelä-	Osallistujat kuvailivat eksistentiaalisia, psykologisia, uskonnollisia ja sosiaalisia huolenaiheita.	Julkaistu tieteellisessä julkaisussa ja vertaisarvioitu.

<p>Deskur-Smielecka, E., Glajchen, M., Adler, C., Hunter, J., Gikaara, N. &amp; Hope, J. 2018. Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. <i>Palliative Medicine</i>. 32 (1). 216–230. DOI: 10.1177/0269216317734954.</p>		<p>Afrikassa, Keniassa, Etelä-Koreassa, Yhdysvalloissa, Yhdistyneessä kuningaskunnassa, Belgiassa, Suomessa ja Puolassa.</p>	<p>Hengellisyys tuki elämässä selviämistä, mutta toisaalta se saattoi saada potilaan pitämään sairautta rangaistuksena. Henkistä tukea pidettiin tärkeänä, mutta siinä nähtiin hoitohenkilökunnassa puutteita. Syiksi koettiin muun muassa ajanpuute ja muiden asioiden priorisointi korkeammalle.</p>	<p>Tausta, tarkoitus, aineisto ja menetelmä on kuvattu hyvin.</p> <p>Tutkimustuloksia verrataan aiempaan tutkimukseen.</p> <p>Tutkimukseen vaikuttavia laadullisia ja eettisiä seikkoja on esitetty.</p>
--	--	--	--	--

## Yhteenveto tutkimustuloksista

Potilaan yksilöllisiä tarpeita kunnioitettiin ja niihin vastattiin.

Hoitajat esimerkiksi keskustelivat potilaan kanssa tarvittaessa myös yöllä.

Potilaan ja hoitajan yhteyttä hoitosuhteessa edistävät potilaan asettaminen etusijalle, erityinen huomioiminen, luotavuus, läsnäolo ja henkisen tukemisen huomioiminen osana kokonaisvaltaista hoitoa.

Potilaat kokivat, että hoitajan persoona ja käytös vaikuttivat hoitosuhteeseen. Sitä edisti myös hoitajan tietoisuus henkisistä ja hengellisistä asioista.

Potilaan eksistentiaalista varmuutta edistivät tapaamiset terveydenhuollon ammattilaisten kanssa silloin, kun potilaat kokivat kohtaamisen olevan rauhallinen, kysymyksiin vastattiin ja potilasta kohdeltiin niin sanotusti ihmisenä, sekä kun he kokivat saavansa ahdistavassa tilanteessaan apua.

Potilaiden näkemykset vaihtelivat siitä, ketkä tarjoavat henkistä, hengellistä ja eksistentiaalista tukea.

Hoitaja koettiin yhtenä henkisen tuen antajana.

Potilaat kokivat hoitajat ja avustavaa hoitotyötä tekevät helpommiksi lähestyä eri kysymyksissä.

Lääkärin ja hoitajan perushoitotyö näytti edistävän henkistä hyvinvointia, ilman että hoitavaan tiimiin kuului pappi.

### Palliativisten potilaiden kokemukset hoitajien tuesta henkisissä, hengellisissä ja eksistentiaalisissa kysymyksissä

Potilaiden mukaan henkistä tukea laiminlyötiin. Henkistä tukea pidettiin tärkeänä, mutta terveydenhuollossa sitä ei tarjottu. Syiksi katsottiin priorisointi, henkilökunnan asenteet ja ajanpuute.

Kotihoidossa oleminen koettiin yksinäiseksi ja toivottiin muuta paikkaa olla palliativisessa hoidossa, koska potilas ei kokenut saavansa kotihoidossa tarpeeksi tukea. Myös vastakkaista mielipidettä esiintyi.

Potilaiden mielestä henkistä tukea on tarjottava yksilöllisesti.

Useimmat potilaat pitivät uskoa henkilökohtaisena asiana.

Kaikki eivät kokeneet tarvetta puhua näistä asioista ollenkaan.

Jotkut potilaat kokivat tuen puutetta toivon ylläpitämisessä.

Hoitohenkilökunnalta olisi toivottu enemmän positiivisuutta potilasta kohtaan.

Hoitajien käyttäytyminen, erityisesti kehonkieli, vaikutti eksistentiaaliseen epävarmuuteen

Potilaiden eksistentiaalista epävarmuutta lisäsivät hoitajien loukkaava käytös ja epätasapaino voimasuhteissa potilaiden ja terveydenhuollon työntekijöiden välillä. (Potilas koki olevansa valtan alla).

värien selitykset

positiiviset kokemukset

negatiiviset kokemukset

tarvetta tuelle ei koettu