



Inka-Erika Kekäle

Kuolevan potilaan tarpeiden tunnistamisen ja toteuttamisen haasteet

Narratiivinen kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja YAMK

Kliininen asiantuntijuus, palliatiivisen hoidon asiantuntija YAMK

Opinnäytetyö

28.2.2025

Tiivistelmä

Tekijä:	Inka-Erika Kekäle
Otsikko:	Kuolevan potilaan tarpeiden tunnistamisen ja toteuttamisen haasteet
Sivumäärä:	41 sivua + 3 liitettä
Aika:	28.2.2025
Tutkinto:	Sairaanhoidtaja YAMK
Tutkinto-ohjelma:	Kliinisen asiantuntijuuden tutkinto-ohjelma
Ohjaajat:	Jukka Kesänen, SH, TtT, Yliopettaja

Kuolemaa esiintyy kaikissa ikäluokissa ja eniten ikäänntyneiden parissa. Palliatiivisen hoidon tarpeen ennustetaan kasvavan tulevaisuudessa muuttuvan ikäjakauman vuoksi. Hyvä palliatiivinen hoito helpottaa potilaan oireita ja lisää elämänlaatua.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kuolevan potilaan tarpeiden tunnistamisen ja toteuttamisen haasteita narratiivisen kirjallisuuskatsauksen avulla. Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää terveydenhuollon ammattilaisten osaamista kuolevan potilaan tarpeiden tunnistamisessa ja toteuttamisessa opinnäytetyön tuottaman tiedon avulla. Opinnäytetyön aineiston keruuta ohjasi tutkimuskysymys ”Mitkä tekijät estävät kuolevan potilaan tarpeiden tunnistamista ja toteuttamista?”. Aineisto kerättiin CINAHL, Taylor & Francis Online, PubMed ja Cochrane Library tietokannoista syksyn 2024 aikana. Systemaattisen haun kautta opinnäytetyöhön valikoitui kaksitoista vertaisarvioitua tutkimusta ja ne analysoitiin keväällä 2025 laadullisen sisällön analyysin menetelmin.

Opinnäytetyön tulokset osoittavat, että kuolevan potilaan tarpeiden tunnistamista ja toteuttamista vaikeuttavat useat eri tekijät. Kuolema herättää voimakkaita tunteita ja ristiriitaisia näkemyksiä potilaissa, omaisissa ja terveydenhuollon ammattilaisissa. Riittämätön ammatillinen tuki sekä työkokemuksen ja koulutuksen vajeet nousivat keskeisiksi kuolevan potilaan tarpeiden tunnistamisen ja toteuttamisen haasteiksi.

Hyvä palliatiivinen hoito edellyttää koulutuksen, ammatillisen tuen, työssäjaksamisen ja palvelujärjestelmän resursseja ja kehittämistä. Jatkotutkimukselle on tarvetta alueellisella tasolla, jotta voidaan tunnistaa ne osa-alueet, joissa palliatiivisen potilaan hoitopolkua voidaan tehostaa ja hoidon laatua parantaa.

Avainsanat: Palliatiivinen hoito, hoitoon vaikuttavat tekijät, kuolevan potilaan tarpeet

Tämän opinnäytetyön alkuperä on tarkastettu Turnitin Originality Check -ohjelmalla.

Abstract

Author: Inka Kekäle
Title: Challenges in Identifying and Meeting the Needs of a Dying Patient
Number of Pages: 41 pages + 3 appendices
Date: 28th of February 2025

Degree: Master of Nursing
Degree Programme: Master's Degree in Palliative Advanced Practice Nursing
Instructor: Jukka Kesänen, RN, PhD, Principal Lecturer

Death occurs across all age groups, with the highest prevalence among the elderly. The need for palliative care is expected to increase in the future due to demographic changes in the age distribution. Palliative care improves quality of life, alleviates patients' symptoms, and enhances overall well-being.

The purpose of this thesis is to describe the challenges in identifying and meeting the needs of a dying patient through a narrative literature review. The aim of the thesis is to enhance the competence of healthcare professionals in recognizing and addressing the needs of a dying patient by utilizing the knowledge produced in this study. The data collection process was guided by the research question: "What factors hinder the recognition and implementation of dying patients' needs?" The data were retrieved from CINAHL, Taylor & Francis Online, PubMed, and Cochrane Library during autumn 2024. Through a systematic search, twelve peer-reviewed studies were selected for inclusion in this thesis, and they were analyzed in spring 2025 using the method of qualitative content analysis.

The results of the thesis indicate that several factors hinder the identification and fulfillment of the needs of a dying patient. Death evokes strong emotions and conflicting views among patients, family members, and healthcare professionals. Insufficient professional support, as well as gaps in work experience and education, emerged as key factors preventing the recognition and implementation of a dying patient's needs.

Effective palliative care requires comprehensive education, professional support, work sustainability, and adequate resources within the healthcare system. Further research is needed at the regional level to identify specific areas where palliative care pathways can be optimized and the quality of care improved.

Keywords: Palliative care, factors influencing care, needs of dying patients

The originality of this thesis has been checked using Turnitin Originality Check service.

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Tausta	2
2.1	Palliativinen hoitotyö	2
2.2	Kuolevan potilaan tarpeet	5
3	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys	7
4	Menetelmät	7
4.1	Narratiivinen kirjallisuuskatsaus	8
4.2	Hakustrategia	8
4.3	Aineiston analyysi	10
5	Tulokset	11
5.1	Potilaat ja omaiset	14
5.2	Palvelujärjestelmä	16
5.3	Ammatilliset haasteet	21
5.4	Asenteet ja vuorovaikutus	23
5.5	Päätöksenteko	26
6	Pohdinta	29
6.1	Tulosten tarkastelu	29
6.2	Opinnäytetyön luotettavuus	33
6.3	Opinnäytetyön eettisyys	34
6.4	Johtopäätökset	35
6.5	Jatkotutkimusehdotukset	35
	Lähteet	37
	Liite 1. Tiedonhaku	1
	Liite 2. Artikkelien kuvaus	1
	Liite 3. Alaluokkien muodostaminen	1

1 Johdanto

Kuolevan oikeuksien julistuksessa (YK 1975) mainitaan: ”Minulla on oikeus huolehtivaiden, myötätuntoisten ja osaavien ihmisten antamaan hoitoon, jotka pyrkivät parhaansa mukaan ymmärtämään tarpeeni ja jotka auttaessaan minua kohtaamaan kuolemani kokevat oman tehtävänsä antoisaksi.” (Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa 2004: 51). Potilaalla on oikeus laadukkaaseen ja kunnioittavaan hoitoon (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 § 3) sekä oikeus osallistua hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Osallisuus pieniltäkin tuntuissa päätöksissä voi vahvistaa potilaan kokemusta elämänhallinnasta ja parantaa elämänlaatua. (Kuosmanen & Hupli & Ahtiluoto & Haavisto 2021.)

Suomessa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaaminen ja palveluiden saatavuus vaihtelevat alueellisesti (Saarto & Finne-Soveri 2019: 13). Pitkälle edennyttä syöpää sairastavien potilaiden hoito tapahtuu edelleen vahvasti lääketieteen ja organisaation viitekehyksessä, mikä luo haasteita potilaan autonomian tunnustamiselle ja kuolevan potilaan yksilöllisten tarpeiden huomioimiselle (Mcdermott ym. 2006: 9). Potilasta ei kuitenkaan ole mahdollista hoitaa ennalta määrätyn toimintamallin mukaisesti, sillä jokaisella ihmisellä on yksilölliset ajatukset ja arvot (Leino-Kilpi & Välimäki 2014: 392). Potilaan oman tahdon selvittäminen ja se, kuinka hän haluaa muiden toimivan, on hoitotyössä keskeistä (Leino-Kilpi & Välimäki 2014: 311).

Suomessa kuoli yli 60 000 ihmistä tilastokeskuksen mukaan vuonna 2022. Heistä noin puolet tarvitsivat palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa (Hotus-hoitosuositus 2023: 6.) ja joka toinen erityistason hoitoa tai konsultaatiota (Saarto 2017: 7). Palliatiivisen hoidon tarkoituksena on edistää potilaan elämänlaatua fyysiseltä, psyykkiseltä, sosiaaliselta ja henkisesti osalta. Maailmanlaajuisesti palliatiivisen hoidon tarvitsijoita on vuosittain n. 56,8 miljoonaa ja vain noin 14 % heistä on palliatiivisen hoidon piirissä. (World Health Organisation 2020.) Palliatiivisen hoidon tehostaminen parantaa elämänlaatua, hillitsee oirekuormaa, lisää potilastyytyväisyyttä ja auttaa mahdollistamaan kuoleman toiveen mukaisessa paikassa (Finne-Soveri & Malmila & Kehusmaa & Jyrkkiö & Forsius 2021: 45).

Kuolemaa esiintyy useissa eri terveydenhuollon yksiköissä, jolloin palliatiivinen hoito ja saattohoito tarvitsevat johtamista ja koulutuksen lisäämistä (Leino-Kilpi & Välimäki 2014: 308). Sosiaali- ja terveysministeriön raportin (2021: 42) mukaan keskiöön nousee hen-

kilöstön osaamisen kehittäminen. Resurssien riittävyyteen ja niiden oikeaan kohdentamiseen vaikuttavat palveluntarpeen arviointi ja hoitolinjausten oikea-aikaisuus (Finne-Soveri ym. 2021: 42).

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kuolevan potilaan tarpeiden tunnistamisen ja toteuttamisen haasteita. Opinnäytetyöstä saadun tiedon avulla voidaan kehittää terveydenhuollon ammattilaisten palliatiivisen hoidon osaamista.

2 Tausta

Tämän opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä ovat palliatiivinen hoitotyö ja kuolevan potilaan tarpeet.

2.1 Palliatiivinen hoitotyö

Sana "palliatiivinen" (engl. palliative) on peräisin 1400-luvun alkupuolelta, ja sen merkitys viittaa lievittävään tai helpottavaan vaikutukseen. Termi juontuu keskiaikaisesta latinan kielen sanasta palliativus, joka tarkoittaa "viitan alla" ja on lähtöisin myöhäislatinan termistä palliatus, mikä kirjaimellisesti merkitsee "viittaan käärittyä". (Online etymology dictionary.) Viitta toimii symbolina suojalle, lämmölle ja turvalle. Merkitys ulottuu kattamaan potilaan, potilaan omaiset sekä moniammatillisen osaamisen ja taidon (SPHY).

Hoitotyön teoreetikon Ida Jean Orlandon mukaan hoitotyön tarkoitus on *" antaa se apu, jota potilas tarvitsee tarpeidensa tyydyttämiseen"*. (Fisher & Marriner-Tomey & Mills & Sauter 1991: 332). Teoreetikko Katie Eriksson niin ikään kuvaa hoitamista *" luottamuksen, tyydytyksen, fyysisen ja henkisen hyvinolon tilan sekä kehittymisen tunteen aikaansaamista hoivaamisen, leikkimisen ja oppimisen avulla; hoitamisen tarkoituksena on muuttaa (ylläpitää, käynnistää tai tukea) terveysprosesseja* (Grönroos & Lindholm & Lindström 1991: 504). Duodecimin Terveyskirjasto määrittelee hoitotyön olevan ammatillista toimintaa, minkä tarkoituksena on tukea, ohjata ja auttaa ihmisen terveyden edistämistä ja hoitaa häntä. Lisäksi hoitotyön avulla autetaan ihmistä tulemaan toimeen niiden rajoitusten kanssa, mitä sairaus hänelle aiheuttaa. (Hoitotyö 2016.)

Palliatiivinen hoito tarkoittaa oireenmukaista hoitoa ja sen tavoitteena on helpottaa potilaan kärsimystä ja tukea elämänlaatua. Palliatiivinen hoitolinjaus laaditaan, kun sairauden etenemiseen ei voida enää vaikuttaa. Elämän loppuvaihetta lähestyttäessä palliatiivisen hoidon tarve kasvaa, mutta sitä ei kuitenkaan ole määritelty suhteessa kuoleman

ajankohtaan. Kärsimyksen lievittäminen ja elämänlaadun vaaliminen nousevat tällöin keskiöön. Palliatiivisen hoidon viimeisessä vaiheessa toteutetaan saattohoitoa, ja saattohoitolinjaus tehdään usein kuolemaa edeltävien viimeisten päivien tai viikkojen aikana. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019.) Kuolevan potilaan tunnistaminen on oleellista, jotta potilas saa tarvitsemansa avun viiveettä ja tarkoituksenmukaisesti (Hänninen 2015).

Palliatiivinen hoito on potilaan kokonaisvaltaista ja aktiivista hoitoa, jossa korostuu elämänlaadun vaaliminen. Palliatiivinen hoito on suunnattu parantumattomasti sairaille tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastaville sekä heidän läheisilleen. Keskeistä on fyysisten ja psyykkisten oireiden lievitys sekä sosiaalisten ja eksistentiaalisten tarpeiden huomiointi. (Saarto 2015; THLb.) Palliatiivisen hoidon osaaminen kattaa perustason lisäksi palliatiivisen hoitoketjun tuntemisen, moniammatillisen yhteistyön, monikulttuurisuusosaamisen sekä eettiset ja juridiset näkökulmat. Palliatiivisen hoidon tarve kasvaa väestön ikääntyessä, mikä korostaa ihmislähtöisen palliatiivisen hoidon osaamista terveydenhuollossa. Psykososiaalinen tuki, omaisten kohtaaminen ja kuoleman puheeksi ottaminen ovat ihmislähtöisen palliatiivisen hoidon keskeisiä osaamisalueita. Muuttuvien hoitokäytäntöjen hallinta edellyttää myös teknologian, etähoidon ja robotiikan osaamista, jotka tukevat ja tehostavat hoitotyötä. (Tohmola & Suikkala & Lehto & Hökkä 2023: 15–16.)

Hoitajilta vaaditaan palliatiivisessa hoitotyössä kokonaisvaltaista osaamista, läsnäolon taitoa, joustavuutta ja eettisten pulmien ratkaisukykyä (Sekse & Ragnhild & Hunsgår & Ellingsen 2017). Potilaiden hoidon laatuun vaikuttaa hoitajien jaksaminen. Palliatiiviset hoitajat altistuvat väsymykselle, haavoittuvuudelle, avuttomuuden tunteille sekä omalle surulle. Jaksamisen tukeminen konsultaation, työnohjauksen ja riittävän levon myötä on eettisesti tärkeää. (Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa 2001:16.) Osaaminen ja työhyvinvoinnin ylläpito ovat yhteydessä hyvään saattohoitoon (Pihlainen 2010: 3). Osaavat ammattilaiset koetaan tärkeiksi myös läheisten kannalta. Riittävä ja ammattitaitoinen henkilökunta koetaan hoidon laatua parantavana sekä sen koetaan olevan yhteydessä potilaskeskeiseen yksilölliseen hoitoon (Hotus-hoitosuositus 2023: 25). Kuolevan potilaan hoito sisältää paljon eettisiä kysymyksiä ja onkin tärkeää, että niiden moninaiset syntymekanismit ovat hoitotyöntekijöiden tunnistettavissa (Leino-Kilpi & Välimäki 2014: 394).

Nykyaikaisen saattohoidon perustaja Dame Cicely Saunders (Vainio 2015) perusti ensimmäisen modernin saattohoitokodin Lontoossa vuonna 1967. Saunders kehitti palliatiivista hoitoa erityisesti kivunhoidon osalta ja vastusti ennusteen salaamista potilailta.

Saunders kehitti käsitteen ”kokonaisvaltainen kipu” (total pain), johon sisältyy fyysisen, sosiaalisen, emotionaalisen ja hengellisen kärsimyksen ulottuvuus. Hän arvosti potilaiden ja hoitohenkilökunnan yksilöllisyyttä ja ainutlaatuisuutta sekä poisti omaisten läsnäoloa rajoittavat vierailuajat. Vuonna 1958 julkaisemassaan artikkelissa Saunders käsitteli potilaiden kokemuksia hylätyksi tulemisesta lääkärin taholta, vaikka hänen näkemyksensä mukaan lääkärin tehtävänä on pysyä hoitotiimin keskiössä tuoden toivoa ja lohtua potilaan elämän loppuun saakka. (Richmond.)

Lääkintähallituksen laatimaa ohjeistusta sairaanhoitolaitoksille vuonna 1982 pidetään Suomessa saattohoidon kivijalkana. Ohjeistus neuvoo välttämään sairauden ennusteseen oleellisesti vaikuttamattomia hoitotoimia ja painottaa saattohoidon inhimillisyyttä. Ohjeen keskeisenä periaatteena on, että saattohoitopotilas voisi elää toivomassaan ympäristössä yhdessä läheistensä kanssa ilman hankalia kipuja tai oireita. (Hyvä saattohoito Suomessa 2010: 13.) Palliatiivisen hoidon periaatteen mukaan kuolema on normaali tapahtuma eikä elämää pyritä pidentämään tai lyhentämään. Potilaan aktiivisen elämän tukemiseen ja tarpeiden huomioimiseen kiinnitetään huomiota moniammatillisen yhteistyön kautta. Omaisten sopeutumista pyritään tukemaan tarjoamalla heille apua surun käsittelyssä ja uuden elämäntilanteen kohtaamisessa. (Saarto 2018).

Sosiaali- ja terveysministeriön laatimat suositukset palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä sisältävät kolme tasoa porrastettuna vaativuuden mukaan. Perustason palveluihin kuuluvat mm. vanhainkodit, tehostettu palveluasuminen ja kotihoito. Erityistason hoitohenkilöstö on pääosin erityiskoulutettua ja siihen lukeutuvat saattohoito-osastot, saattohoitokodit, kotisairaalat, palliatiiviset poliklinikat ja konsultaatiotiimit. Vaativaa erityistasoa ovat yliopistosairaaloiden palliatiiviset keskuksien sisältäen vaativan avohoidon palliatiiviset poliklinikat, psykososiaalisen tuen yksiköt, palliatiivisen hoidon ja saattohoidon vuodeosastot, saattohoitokodit ja saattohoitoon erikoistunut kotisairaala. (Sosiaali- ja terveysministeriö.)

Nykykäsityksen mukaan palliatiivista hoitoa tulisi tarjota hoidon kaikilla tasoilla, ja erityisesti perusterveydenhuollossa tulisi osata tunnistaa hoidon tarve varhaisessa vaiheessa (EAPC 2019: 45). Laadukkaaseen elämän loppuvaiheen hoitoon vaikuttavat ajoissa tehdyt hoidon linjaukset ja ennakoiva hoitosuunnitelma. Lääkäri voi rajata pois sellaisia hoitotoimenpiteitä, jotka eivät enää tuota lääketieteellistä hyötyä tai jotka aiheuttavat potilaalle enemmän haittaa kuin hyötyä. Ennakoivan hoitosuunnitelman avulla varmistetaan, että potilas saa toiveidensa mukaista hoitoa. Suunnitelma laaditaan yhteistyössä lääkärin, potilaan ja tarvittaessa omaisten kanssa, ja siihen kirjataan hoidon kannalta keskei-

set asiat kuten hoitotahto, hoitolinjaukset, hoidon rajaukset, omaisten näkemykset sekä toimintaohjeet äkillisen voimien heikentymisen varalle. Ennakoivaa hoitosuunnitelmaa voidaan päivittää aina tilanteen ja olosuhteiden muuttuessa. (THLb.)

Ennakoivan hoitosuunnitelman (Advance Care Planning, ACP) tavoitteena on huomioida potilaan toiveet ja tavoitteet ottaen samalla huomioon sairauden luonne ja mahdolliset pahenemisvaiheet. Ennakoiva hoitosuunnitelma laaditaan ennen kommunikointikyvyn tai kognition heikkenemistä. Sen on todettu lisäävän potilaan tyytyväisyyttä hoitoon sekä lievittävän läheisten ahdistusta ja vähentävän tarpeettomia potilassiirtoja sekä tehohoitokojen pituutta. (Lehto & Marjamäki & Saarto 2019.)

Keskeistä ennakoivassa hoitosuunnitelmassa on potilaan hoitotahtoa, toiveita ja pelkoja koskevien tietojen kirjaaminen. Lisäksi suunnitelmaan sisällytetään tieto siitä, missä potilas toivoo hoidon toteutettavan. Ennakoivaa hoitosuunnitelmaa pidetään jatkuvana prosessina, joka aloitetaan etenkin muistisairaille jo sairastumisen varhaisessa vaiheessa. Potilas voi laatia hoitotahdon ennakoivan hoitosuunnitelman yhteydessä. Potilas voi nimetä läheisen, jonka toivoo olevan edustajansa, mikäli kommunikointikyky sairauden edetessä heikkenee. (Lehto & Marjamäki & Saarto 2019.)

Monet toivovat saavansa viettää elämänsä viimeiset hetket kotona ja hakeutuvat sairaalahoitoon vasta silloin, kun kotona pärjääminen muuttuu liian haastavaksi. Myös mahdollisuus konsultoida tarvittaessa terveysalan ammattilaisia sekä vaikuttaa hoitoon ja sen sijaan koetaan tärkeäksi. (Lewis ym. 2018: 410; Hong ym. 2016: 534.) Saattohoidon hyväksyminen ja sen luoma stigma voivat viivästyttää sairaalaan hakeutumista ja vaikuttaa hoidon laatuun. Sairaalahoidon julkisuuskuva tulisi monipuolistaa, jotta hoito vastaisi paremmin potilaiden yksilöllisiä tarpeita. (Van Klinken ym. 2020: 442–445.)

2.2 Kuolevan potilaan tarpeet

Kuolevan potilaan hoidossa keskitytään potilaan fyysisten, psyykkisten, sosiaalisten ja eksistentiaalisten oireiden ja tarpeiden hoitoon. Oireita ja niiden hoitovastetta tulee seurata ja arvioida aktiivisesti. Hoitona käytetään lääkkeellisiä sekä lääkkeettömiä hoitokeinoja. Oireita tulee arvioida systemaattisesti ja käyttää esimerkiksi ESAS-kyselylomaketta tai PAINAD-mittaria. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.)

Kuolevan potilaan toimintakyky ja liikuntakyky ovat usein heikentyneet, mikä lisää perushoidollisen tuen tarvetta (Hyvä saattohoito Suomessa 2010: 17). Elämän loppuvaiheen sairauksissa kipu on yleinen ja pelätty oire. Terminaalivaiheen syöpäpotilaista 35–96 %

kärsii kivusta, sydänsairaista 41–77 %, munuaissairaista 47–50 % ja keuhkohtaumatautia sairastavista 34–77 %. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.) Kivun arvioiti on keskeinen osa palliativista hoitoa ja sen lievittämiseksi voidaan käyttää esimerkiksi lääkitystä tai sädehoitoa. Lisäksi voidaan hyödyntää lääkkeettömiä menetelmiä, kuten psykologisia ja fysioterapian menetelmiä. (Heiskanen 2018.) Vakavaa kuolemaan johtavaan sairauteen sairastava potilas voi kärsiä kivun lisäksi myös hengitystieoireilusta, maha-suolikanavan ongelmista, nesteen kertymisestä, suun oireista, ruokahaluttomuudesta ja poikkeavasta uupumuksesta (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019).

Ihmisen perustarve on olla yhteydessä muihin ihmisiin (Hermann 2001: 70). Ihmislähtöinen palliativinen hoitotyö kattaa potilaan ja omaisten yksilöllisen psykososiaalisen tukemisen. Psykososiaalinen tuki on kuuntelua ja yksilöllistä huomiointia. Läheiset voivat tarvittaessa osallistua potilaan hoitoon ja heidän selviytymistänsä tuetaan. Potilaan henkisen tuen tarpeen tunnistaminen ja läsnäolo ovat tärkeitä tukemisen muotoja. Toiveiden kunnioittaminen ja elämänhistorian huomiointi osana tätä hetkeä on ihmislähtöisen palliativisen hoidon lähtökohta. (Vihelä & Hökkä & Kaakkinen 2020.)

Hengellisiin tarpeisiin voidaan luokitella uskonto ja sen harjoittamisen tarve. Hermannin (2001) tutkimuksessa useimmat tutkittavat vastasivat uskonnon olevan tärkeä henkinen tarve ja erityisesti tarve rukoilla. Uskon harjoittamisen tarvetta haittasi mm. huono näkö sekä kirkkoon pääsyn fyysiset esteet. Potilaat pystyivät kuitenkin avustettuna lukemaan Raamattua, laulamaan tai kuuntelemaan hengellisiä lauluja ja katsomaan nauhoitettua oman kirkkonsa viikoittaisesta messusta. (Hermann 2001:69.)

Eksistentiaalinen kärsimys on elämän mielekkyyden ja merkityksellisyyden pohtimista ja se kulminoituu olemisen loppumisen käsittämiseen. Kuoleva ihminen voi ohjautua etsimään yhteyttä universaaliin ja pyrkiä selittämään elämänsä merkityksellisyyttä tai olemisen jatkuvuutta. Merkitystä voivat antaa esimerkiksi luonto tai sukupolvia yhdistävät tarinat. Lisäksi suhdetta universaaliin yhteyteen voidaan ilmentää jälkikasvussa, hautaamistavassa tai taivaaseen pääsyn ajatuksena. ”Apuminän” luominen merkitsee jatkuvuutta ja se voi ilmetä esimerkiksi materian jakamisena jälkipolville. (Haho 2017.)

Läheisille merkityksellistä on tulla kuulluksi sekä olla potilaan hoidossa ja päätöksenteossa mukana. Potilaan läheiset tarvitsevat riittävästi tietoa, aikaa ja keskustelutukea, mikä auttaa heitä päätöksentekoon osallistumisessa. Hoitotyötyytyväisyys lisääntyy läheisten keskuudessa, kun he saavat hoitohenkilökunnalta riittävästi päätöksentekoa tukevaa tietoa. Vaikka läheiset eivät osallistuisikaan hoitopäätöksiin, on heille tärkeää olla tietoisia potilaan tilanteesta. Läheisten tyytymättömyyttä aiheuttavat tilanteet, joissa lääkärin

määräykset ovat ristiriidassa potilaan hoitotahdon kanssa. (Hotus-hoitosuositus 2023: 11–12.) Myös kuoleva voi viime hetkinä kantaa huolta eloon jäävistä omaisistaan (Ent & Gergis 2020: 259; THL 2022: 27).

Läheisten tukeminen on tärkeä osa hoitotyötä, sillä potilaan kuolemalla voi olla negatiivisia vaikutuksia omaisten elämään ja hyvinvointiin (Hotus-hoitosuositus 2023: 7). Läheisten stressin ja ahdistuksen havainnointiin tarvitaan herkkyyttä (Korhonen & Poukka 2013). Selviytymistä muuttuneessa elämäntilanteessa voidaan helpottaa tuen avulla (THL 2022a: 28). Keskusteluja tulee käydä rauhallisessa ja turvallisessa tilassa ja tietoa tulee antaa tilanteen mukaan. Sanallisen tiedon rajoittaminen voi olla perusteltua silloin, kun tunteet ovat eniten pinnalla. Kiireettömän lähestymistavan avulla pyritään rauhoittamaan tilanne ja annetaan aikaa tunteiden ja sanallisen tiedon käsittelylle. Joskus vaikeiden asioiden käsittelyyn tarvitaan useita keskustelukertoja (Juhela & Tuukkanen 2018.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kuolevan potilaan tarpeiden tunnistamisen ja toteuttamisen haasteita.

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää osaamista kuolevan potilaan tarpeiden tunnistamisessa ja toteuttamisessa opinnäytetyön tuottaman tiedon avulla.

Opinnäytetyön tutkimuskysymys oli: Mitkä tekijät estävät kuolevan potilaan tarpeiden tunnistamista ja toteuttamista?

4 Menetelmät

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmä on narratiivinen kirjallisuuskatsaus, jonka avulla on tarkoitus kuvata aikaisemman tutkimuksen laajuutta ja syvyyttä. Narratiivisessa kirjallisuuskatsauksessa kysymyksenasettelu on laaja (Stolt & Axelin & Suhonen 2016: 9) ja siinä mahdollistuu käsiteltävän aiheen kattava tarkastelu tai sen kehityksen kuvaaminen ajan kuluessa (Salminen 2011: 7). Opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valikoitui narratiivinen katsaus, koska se mahdollistaa aiheen laaja-alaisen tarkastelun ja tarjoaa kokonaiskuvan tutkittavasta ilmiöstä.

4.1 Narratiivinen kirjallisuuskatsaus

Narratiivinen kirjallisuuskatsaus tiivistää aiemmista tutkimuksista saadun tiedon ja muodostaa kuvailevan synteesin. Narratiivisen katsauksen avulla voidaan tuottaa ajantasaista tietoa ilman perusteellista syvällistä analyysiä. (Salminen 2011: 9.) Aineistolähtöisyys ja ilmiön kuvaaminen korostuvat narratiivisen kirjallisuuskatsauksen luonteessa. Tutkimuskysymysten muotoilu heijastaa tutkimuksen eettistä näkökulmaa jokaisessa vaiheessa. Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen heikkouksina on pidetty sen tulkinvaraisuutta ja sattumanvaraisuutta. Vahvuuksiksi on luettu argumentoituus ja mahdollisuus nostaa pinnalle erityiskysymykset. (Kangasniemi ym. 2013: 294.)

Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen vaiheet muodostuivat tutkimuskysymyksen määrittämisestä, joka ohjasi katsauksen etenemistä. Määrittelyn jälkeen tutkimuskysymys liitettiin osaksi tutkimuksen taustaa. Tutkimuskysymyksen tulee olla tarkasti rajattu, mutta samalla riittävän laaja kattaakseen olennaiset näkökohdat. Aineiston valinta perustui tutkimuskysymykseen ja tarkentui katsauksen edetessä. (Kangasniemi ym. 2013: 292–294.) Tässä opinnäytetyössä aineisto valittiin eksplisiittisesti. Aineiston keskeiset tulokset koottiin yhteen ja niitä tarkasteltiin laajempaan kontekstiin sekä eettisiin kysymyksiin suhteutettuna. (Kangasniemi ym. 2013: 294.)

4.2 Hakustrategia

Tässä opinnäytetyössä tutkimuskysymyksen rajaamisessa ja hakustrategian laadinnassa hyödynnettiin PICO-menetelmää. Menetelmä soveltuu laadullisiin tutkimuksiin, joissa pyritään tarkastelemaan ilmiöitä ja niiden konteksteja monipuolisesti (Siltanen ym. 2023: 12). Asiasanojen määrittelyssä otettiin huomioon erityisesti synonyymit sekä englanninkieliset käsitteet, jotka poikkeavat huomattavasti suomenkielisten käsitteiden suoria käännöksistä. PICO-menetelmän avulla tutkimuskysymys jäseneltiin seuraavien käsitteiden mukaisesti (Taulukko 1).

Taulukko 1. PICO-menetelmä ja muodostuneet hakusanat

Population	Intervention	Context
Potilasryhmä	Mielenkiinnon kohde	Konteksti
"Dying patient"	Needs	Identify

"Palliative patient"	Desires	Recognise
"Hospice patient"	Necessity	Recognize
"End-of-life patient"	Requirements	Acknowledge
"Palliative care recipient"	Demands	Perceive
"Final stage patient"	"Palliative care needs"	Discern
"End-stage patient"		Realize
"Person nearing death"		Barrier*
"Moribund person"		
"Individual in the final phase of life"		
"Someone in critical condition"		
"Someone in their final days/hours"		
"Patient in a terminal state"		
"Person in a critical state of health"		

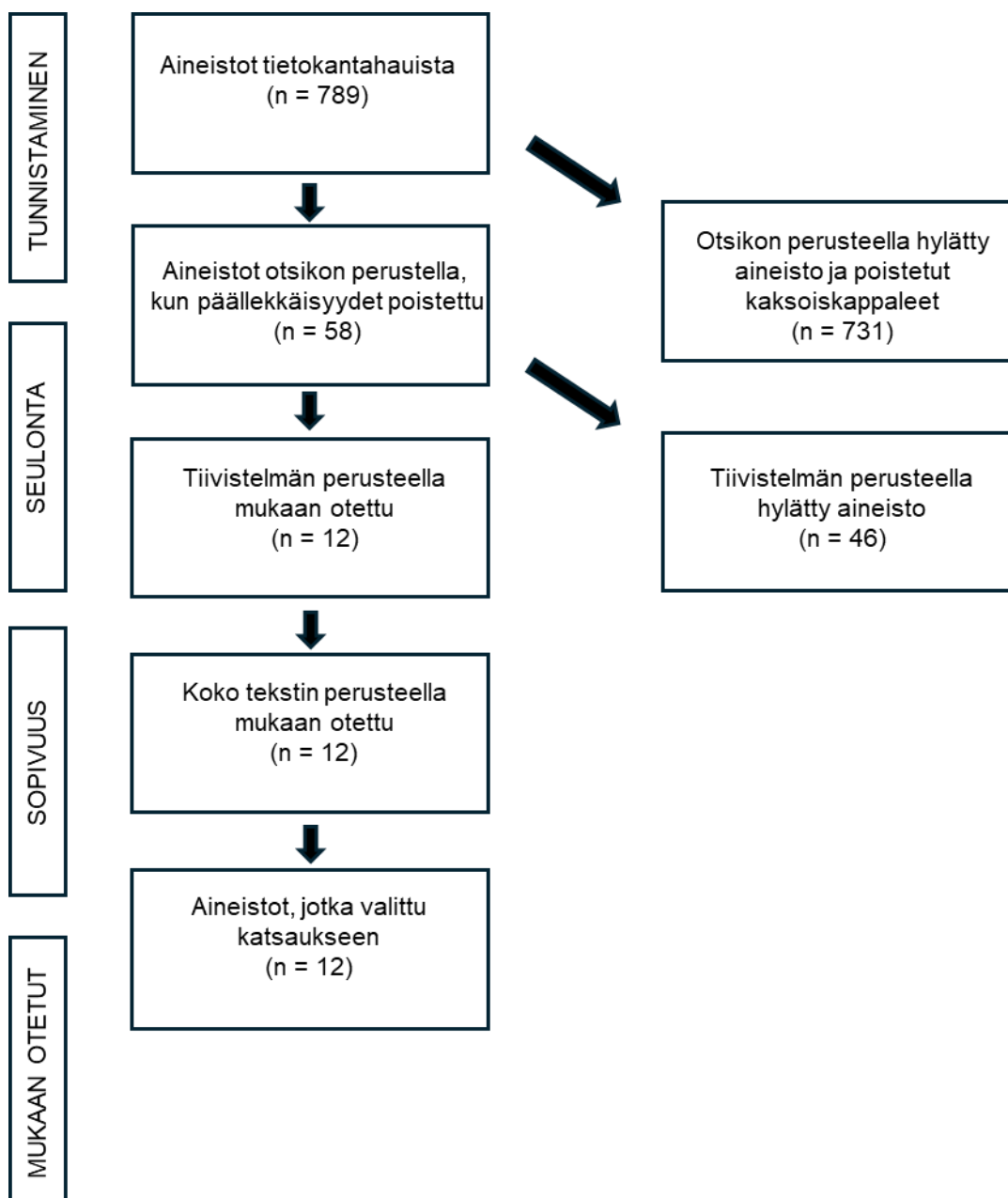
Lopullisen hakulausekkeen mukainen tiedonhaku toteutettiin CINAHL (Ebsco)-, Taylor & Francis Online-, PubMed- ja Cochrane Library -tietokannoista (liite 1. Tiedonhaku). Nämä tietokannat valittiin niiden relevanttiuden perusteella suhteessa tutkimusaiheeseen. CINAHL (Ebsco) on hoitotieteen ja terveydenhuollon kansainvälisiä artikkeleita sisältävä tietokanta ja PubMed kattaa lääke- ja terveystieteellisiä julkaisuja sekä alkupe- räistutkimuksia. Taylor & Francis valittiin, koska se sisältää monialaisia artikkeleita muun muassa sosiaalitieteen, psykologian, kasvatustieteen ja liiketalouden aloilta.

Hakutulosten rajausta tehtiin tulosten oikeellisuuden säilyttämiseksi (Valkeapää 2016: 58). Tutkimuskysymysten kohderyhmänä on aikuiset kuolemaa lähestyvät potilaat, joten tiedonhausta rajattiin pois lapsipotilaat. Valintakriteerinä oli lisäksi suomenkieliset ja englanninkieliset artikkelit, mitkä ovat julkaistu vuoden 2013 ja 2024 välillä. Taulukossa 2 kuvataan tiedonhaun mukaanotto- ja poissulkukriteerit.

Taulukko 2. Mukaanotto- ja poissulkukriteerit

Mukaanottokriteerit	Poissulkukriteerit
<ul style="list-style-type: none"> • englannin- tai suomenkielinen • aikarajaus 2013–2024 • tieteelliset vertaisarvioidut artikkelit 	<ul style="list-style-type: none"> • lapsipotilaat • Covid-19 • kirjallisuuskatsaukset

<ul style="list-style-type: none"> vastaa toiseen tai kumpaankin tutkimuskysymykseen 	<ul style="list-style-type: none"> kotisaattohoito eutanasiaa koskevat artikkelit
---	---



Kuvio 1. Tutkimusaineiston systemaattisen valintaprosessin kuvaaminen Prisma Flow kaavion mukaisesti (Stolt & Axelin & Suhonen 2016: 63).

4.3 Aineiston analyysi

Tutkimuskysymysten ja tutkimuksen tarkoituksen valinta ohjaavat tutkimusprosessin suunnittelua. Valmisteluvaiheessa suunnittelua ohjaa myös valittu aineistonkeruumenetelmä. Tutkimuksen tarkoitus määrittelee työn prosessia ja liittyy tutkimuskysymykset

yhtenäiseksi kokonaisuudeksi. (Elo & Kajula & Tohmola & Kääriäinen 2022: 217.) Laadullinen tutkimus on luonteeltaan tulkinnallista, joten on tärkeää huomioida tutkimuksen korkea laatu koko prosessin ajan. Laadullisessa sisällön analyysissä tärkein tavoite on perusteellisuus ja uskottavuus tulosten luotettavuuden takaamiseksi. (Bengtsson 2016: 8.) Aineisto kootaan kirjalliseen muotoon ja sisällön analyysin menetelmin pyritään vastaamaan tutkimuskysymyksiin. Tulokset jäsennetään sanoin ja teemoin, mikä mahdollistaa niiden yksityiskohtaisen tarkastelun (Bengtsson 2016: 9). Induktiivisessa sisällönanalyysissä käsitteet johdetaan aineistosta ilman etukäteen määriteltyjä teoreettista lähtökohtaa. (Elo & Kajula & Tohmola & Kääriäinen 2022: 217–218.) Opinnäytetyö on toteutettu induktiivisen sisällön analyysin menetelmiä mukaillen. Aineistonkeruun tavoitteena on kerätä opinnäytetyön kannalta oleellinen tieto sekä tuoda esiin näkökulmia, mitä ei vielä tunneta tarpeeksi hyvin terveydenhuollon käytännön kannalta. Sanojen merkitys ja tulkinta korostuvat laadullisessa tutkimuksessa. (Elo ym. 2022: 216.)

Opinnäytetyön sisällön analyysin menetelmänä on kuvaileva luokittelu. Aineistoon perehtymisen jälkeen aineistosta haetaan tutkimuskysymysten mukainen merkityksellinen tieto. Tiedon kokoamisen jälkeen pelkistetyt ilmaukset ryhmitellään samankaltaisuuden perusteella alaluokkiin. Ensimmäisen luokittelun jälkeen ryhmitellyistä alaluokista muodostetaan yläluokkia ja edelleen pääluokat. Luokat nimetään niitä kuvaavien sanojen mukaisesti. Abstrahointia jatketaan, kunnes saavutetaan tutkimuksen tavoitteen kannalta oleellinen käsitteellinen taso. (Stolt ym. 2016: 86; Elo & Kyngäs 2008: 110–111.)

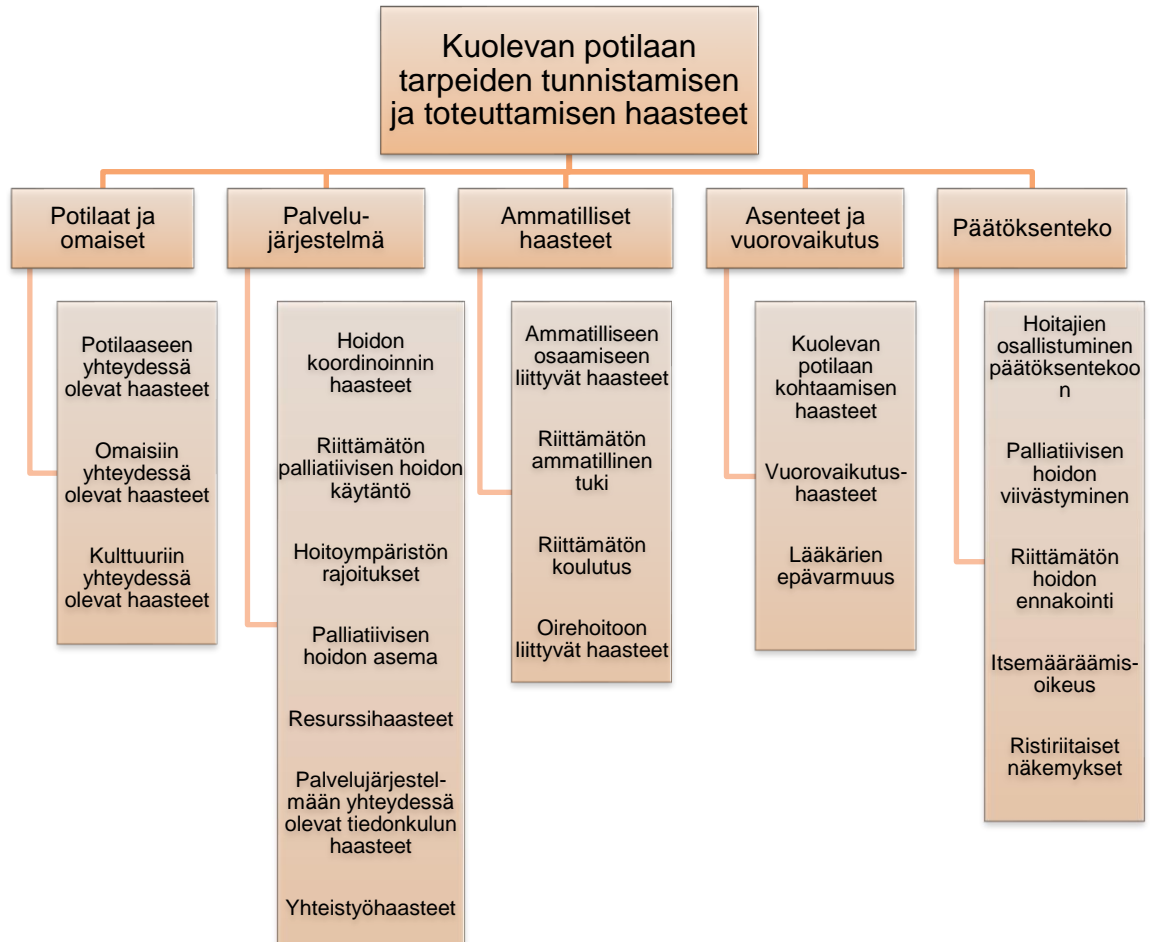
5 Tulokset

Aineisto käsitti kaksitoista vertaisarvioitua tutkimusartikkelia, jotka ovat julkaistu vuosien 2013 ja 2023 välillä. Tarkasteltu tutkimusaineisto kattoi yhdeksässä eri maassa toteutettuja tutkimuksia ja kaikkien analysoitujen artikkelien julkaisukieli oli englanti. Tutkimusartikkelit olivat toteutettu Iso-Britanniassa (n=3), Australiassa (n=2), Yhdysvalloissa (n=1), Saksassa (n=1), Kanadassa (n=1), Japanissa (n=1), Kiinassa (n=1), Arabiemiraateissa (n=1) ja Norjassa (n=1). Kirjallisuuskatsaukseen valikoiduista tutkimusartikkeleista 8 oli kvalitatiivisia tutkimuksia, kaksi tutkimuksista oli kvantitatiivisia tutkimuksia ja kaksi tutkimuksista oli sekamenetelmätutkimuksia. Kolmessa (n=3) tutkimuksessa tiedonantajina toimivat sairaanhoitajat, kolmessa (n=3) tutkimuksessa tiedonantajina toimivat terveydenhuollon ammattilaiset, kahdessa (n=2) tutkimuksessa tiedonantajina toimivat lääkärit ja kahdessa (n=2) tutkimuksessa tiedonantajina toimivat sairaanhoitajat sekä lääkärit. Yhden (n=1) tutkimusartikkelin tiedonantajat koostuivat lääkäreistä, hoitajista, sairaalan

johtajasta ja uskonnollisista johtajista. Yhdessä (n=1) tutkimusartikkelissa tiedonantajina käytettiin potilaita ja heitä hoitaneita lääkäreitä.

Tutkimusartikkeleista kerätty aineisto analysoitiin laadullisen sisällönanalyysin menetelmin, ja tulokset luokiteltiin viiteen pääluokkaan: *potilaat ja omaiset*, *palvelujärjestelmä*, *ammattilliset haasteet*, *asenteet ja vuorovaikutus* sekä *päätöksenteko*. Kullekin pääluokalle muodostettiin 3–7 yläluokkaa, joille edelleen muodostettiin 3–14 alaluokkaa.

Kuvio 2. Pääluokat ja yläluokat



5.1 Potilaat ja omaiset

Valitusta aineistosta etsittiin tutkimuskysymyksen kannalta keskeisiä ja merkityksellisiä tekijöitä, jotka luokiteltiin sisällöllisesti yhtenäisiksi kokonaisuuksiksi. Tutkimusten sisältöön perehdyttiin syvällisesti ja aineisto analysoitiin huolellisesti. Analyysin edetessä aineistosta muodostettiin kokonaisuuksia, jotka luokiteltiin aineistolähtöisesti. Lopulta kokonaisuus rakentui kategorioittain, mikä mahdollisti aineiston keskeisten havaintojen ja merkitysten systemaattisen esiin tuomisen.

Pääluokka *potilaat ja omaiset* muodostettiin kolmesta yläluokasta ja 19 alaluokasta. Yläluokat ovat *potilaaseen yhteydessä olevat haasteet*, *omaisiin yhteydessä olevat haasteet* ja *kulttuuriset haasteet*.

Taulukko 3. Potilaaseen yhteydessä olevat haasteet

Alaluokka	Yläluokka
Potilaiden riittämätön tieto	Potilaaseen yhteydessä olevat haasteet
Potilaan epärealistiset odotukset	
Palliativista hoitoa ei tunneta	
Potilaat yhdistivät palliativisen hoidon eutanasiaan	
Riittämätön tieto potilaan toiveista	

Yläluokka *potilaaseen yhteydessä olevat haasteet* muodostettiin viidestä alaluokasta (Taulukko 3). Saattohoidon toteuttamista häiritsi potilaiden riittämätön tieto. Potilaat eivät aina tienneet tai ymmärtäneet, mitä elämää ylläpitävät toimenpiteet konkreettisesti merkitsevät (Shepherd ym. 2021). Lisäksi potilaat eivät tienneet sairauden olevan lopulta kuolemaan johtava, eikä sen hitaasti etenevää luonnetta koettu uhkaavalta (Davies ym. 2013; Lazenby 2016). Saattohoidon toteuttamista häiritseviä tekijöitä olivat myös potilaiden epärealistiset odotukset sairautensa ennusteesta. Lisäksi hoitajat eivät olleet aina tietoisia, mitkä potilaan toiveet hoitoansa koskien ovat. (Shepherd ym. 2021.) Saksalaisen yhteiskunnan kuvattiin olevan kuratiiviseen hoitoon suuntautunut, mistä johtuen palliativinen hoito on monille tuntematon käsite (Davies ym. 2013). Osa potilaista koki vaikeaksi hyväksyä elämän rajallisuuden realiteetit ja heidän havaittiin yhdistävän palliativisen hoidon virheellisesti eutanasiaan (Ziehm ym. 2016).

Taulukko 4. Omaisiin yhteydessä olevat haasteet

Alaluokka	Yläluokka
Omaisten riittämätön tieto	Omaisiin yhteydessä olevat haasteet
Omaiset eivät ole läsnä	
Omaiset eivät hyväksy sairauden ennustetta	
Omaisten syyllisyyden tunteet	
Omaisten pelko aggressiivisista hoitotoimenpiteistä	
Omaiset näkevät kuoleman epäonnistumisena	
Vaativat omaiset	
Omaisten epärealistiset odotukset	
Omaisten toive kaikkien hoitotoimien toteutuksesta	

Yläluokka *omaisiin yhteydessä olevat haasteet* muodostettiin yhdeksästä alaluokasta (Taulukko 4). Omaiset koettiin nykypäivänä vaativina ja heillä nähtiin olevan epärealistisiä odotuksia hoidon suhteen. Omaisilta puuttui tieto pitkäaikaissairauksien, kuten demencian olevan etenevä ja kuolemaan johtava sairaus. (Davies ym. 2013; Ziehm ym. 2016.) Omaiset toivoivat kaikkien hoitotoimien toteuttamista potilaan iästä ja sairauden etenemisestä huolimatta (Davies ym 2013), mutta heillä ei kuitenkaan ollut kokonaisvaltaista tietoa siitä, mitä elämää ylläpitävät toimenpiteet ovat (Shepherd ym. 2021). Eräästä tutkimuksesta ilmeni päinvastainen kokemus joidenkin omaisten pelkäävän potilaalle suoritettavia aggressiivisia hoitotoimenpiteitä, mikä sai heidät epäroimään potilaan viemistä sairaalaan (Wilson ym. 2023). Omaiset näkivät kuoleman epäonnistumisena (Davies ym. 2013) ja pyrkivät keventämään omaa syyllisyyden tunnetta osallistamalla hoidonrajausten päätöksentekoon, mikä koettiin esteeksi hyvälle saattohoidolle (Harhara ym. 2022).

Taulukko 5. Kulttuuriin yhteydessä olevat haasteet

Alaluokka	Yläluokka
Kulttuuriset tekijät saattohoidon haasteena	Kulttuuriin yhteydessä olevat haasteet
Uskonnolliset tekijät saattohoidon haasteena	
Kielelliset kommunikaatiohaasteet	
Kuolema koettiin tabuksi	

Keskustelut eivät ole osa hoitokulttuuria	
---	--

Yläluokka *kulttuuriin yhteydessä olevat haasteet* muodostettiin viidestä alaluokasta (Taulukko 5). Hoitohenkilöstö on kohdannut tilanteita, joissa kulttuuriset ja uskonnolliset näkemykset vaikeuttavat saattohoidon toteuttamista (Shepherd ym. 2021). Kielelliset haasteet voivat hankaloittaa potilaan ja omaisten kanssa käytävää keskustelua sekä heikentää saattohoidon toteutumista. Vaikka tulkkien käyttö on koettu hyödylliseksi, se ei aina riitä tilanteissa, joissa esimerkiksi dementiaa sairastavat potilaat saattavat palata käyttämään ainoastaan äidinkieltään. (Gerber ym. 2022.) Kuolemaan liittyvät kulttuuriset tabut voivat viivästyttää tai estää elämän loppuvaiheen hoitokeskusteluja (Ziehm ym. 2016; Nouvet ym. 2016). Kuolema koettiin myös tabuksi hemodialyysyksikössä, jossa hoitohenkilöstö kuvasi kuolemasta keskustelemisen vaikeana, eikä sitä koettu osaksi hoitokulttuuria. Kuolema nähtiin aiheena, josta ei mielellään keskusteltu, sillä hoidon painopisteen nähtiin olevan potilaan elossa pitämisessä. (Lazenby ym. 2016.)

5.2 Palvelujärjestelmä

Pääluokka *palvelujärjestelmä* muodostettiin seitsemästä yläluokasta ja 28 alaluokasta. Yläluokat ovat *hoidon koordinoinnin haasteet, riittämätön palliatiivisen hoidon käytäntö, hoitoympäristön rajoitukset, palliatiivisen hoidon asema, resurssihaasteet, palvelujärjestelmään yhteydessä olevat haasteet ja yhteistyöhaasteet*.

Taulukko 6. Hoidon koordinoinnin haasteet

Alaluokka	Yläluokka
Hoidon jatkuvuuden haasteet	Hoidon koordinoinnin haasteet
Päätöksenteon vastuun epäselvyys	
Vastuuhenkilön puute elämän loppuvaiheen keskusteluihin	
Hoidon pirstaleisuus	

Yläluokka *hoidon koordinoinnin haasteet* muodostettiin neljästä alaluokasta (Taulukko 6). Nopeatahtisessa terveydenhuoltojärjestelmässä hoidon koordinointia vaikeuttaa hoidon jatkuvuuden haasteet, mikä vaikeuttaa potilaan tilan arviointia ja hoitosuhteen muodostumista. Hoitohenkilöstö on kuvannut tilanteita, joissa potilas kohdataan ensimmäisen kerran juuri ennen kuolemaa, mikä tekee hoidon suunnittelusta vaikeaa. (Bakken

ym. 2023.) Hoidon jatkuvuutta heikentävät myös vaihtuva hoitohenkilöstö sekä päätöksenteon vastuunjaon epäselvyys, mikä vaikeuttaa elämän loppuvaiheen hoitopäätösten tekemistä (Shepherd ym. 2021; Lazenby 2016). Lisäksi elämän loppuvaiheen keskusteluille ei ollut nimettyä vastuuhenkilöä, jolloin vastuu keskustelujen aloittamisesta jää epäselväksi (Lazenby ym. 2016). Hoidon pirstaleisuus ilmeni lääkäreiden vaihtuvuudessa työkierron vuoksi sekä eri yksiköiden välillä esiintyvissä hoitokäytäntöjen eroavaisuuksissa (Bakken ym. 2023).

Taulukko 7. Riittämätön palliatiivisen hoidon käytäntö

Alaluokka	Yläluokka
Palliatiivisen hoidon käytänteiden puute	Riittämätön palliatiivisen hoidon käytäntö
Käytänteiden puute loppuelämän keskusteluihin	
Hoitotavoitteita ei kirjattu	

Yläluokka *riittämätön palliatiivisen hoidon käytäntö* muodostettiin kolmesta alaluokasta (Taulukko 7). Lääkärit kuvasivat, että eri perehdyttäjillä oli toisistaan poikkeavia tapoja palliatiivisten potilaiden hoitamisessa, mikä korostaa selkeiden hoitokäytänteiden ja koulutuksen tarpeellisuutta (Harhara ym. 2022). Lisäksi palliatiivinen hoitokäytäntö puuttui kokonaan tietyiltä potilasryhmiltä, kuten sydämen vajaatoimintaa sairastavilta potilailta (Ziehm ym. 2016).

Loppuelämän hoitoa koskevien keskustelujen käytänteiden puute on tunnistettu ongelmaksi. Hoitohenkilöstö kuvasi, että hoivakodeissa ei ole vakiintunutta toimintatapaa asukkaan ja omaisten kanssa käytäville keskusteluille, vaikka suurin osa hoivakodin asukkaista menehtyykin pitkäaikaisasumisyksikössä (Davies ym. 2013). Lääkärit ja hoitajat ovat tunnistaneet varhaisessa vaiheessa käytyjen elämän loppuvaiheen keskustelujen tärkeyden, mutta käytännössä niitä ei systemaattisesti toteuteta. Hoitotavoitteiden kirjaamisen puutteet havaittiin yleiseksi ongelmaksi sairaalaympäristössä. Usein potilastietoihin ei kirjattu elämän loppuvaiheen hoidon tavoitteita, minkä seurauksena suurin osa potilaista määrittyy oletusarvoisesti elvytyksen piiriin. (Nouvet ym. 2016.)

Taulukko 8. Hoitoympäristön rajoitukset

Alaluokka	Yläluokka
Rajoitetut vierailuajat	Hoitoympäristön rajoitukset

Rajoitettu yöpyminen	
Yksityisyyden puute	

Yläluokka *hoitoympäristön rajoitukset* muodostettiin kolmesta alaluokasta (Taulukko 8). Vierailuaikojen rajoitukset, rajoitettu yöpyminen sekä yksityisyyden puute ovat sairaalaympäristössä havaittuja haasteita elämän loppuvaiheen hoidossa. Hoitajat ovat kokeneet vierailuaikojen ja yöpymisen sairaalassa olevan liian rajoittavia mikä vaikeuttaa omaisten läsnäoloa potilaan viimeisinä elinhetkinä (Shepherd ym. 2021).

Yksityisyyden puutteet ilmenevät erityisesti hoitoyksiköiden tilasuunnittelussa. Hoitoympäristön rakenteelliset ratkaisut eivät aina mahdollista kuoleville potilaille tai sureville omaisille riittävää yksityisyyttä. Lisäksi yksityisten huoneiden ja tilojen puute voi vaikeuttaa rauhallisen ja kunnioittavan saattohoitoympäristön tarjoamista. (Xu et al., 2022.)

Taulukko 9. Palliatiivisen hoidon asema

Alaluokka	Yläluokka
Palliatiivisen yksikön puute	Palliatiivisen hoidon asema
Palliatiivista hoitoa ei tunnusteta erikoisalana	
Hoitoon pääsy on maantieteellisesti haastavaa	
Yhteiskunta on kuratiivisesti orientoitunut	
Palliatiivisen lääketieteen keskittyminen syöpäpotilaisiin	

Yläluokka *palliatiivisen hoidon asema* muodostettiin viidestä alaluokasta (Taulukko 9). Palliatiivisen hoidon kehittämistä rajoittavat useat rakenteelliset ja yhteiskunnalliset tekijät. Palliatiivisen hoidon yksiköiden puute on tunnistettu ongelmaksi, sillä ilman erillisiä yksiköitä palliatiiviset potilaat ohjautuvat usein teho-osastoille, joissa he saavat intensiivistä hoitoa, joka ei ole aina heidän tarpeidensa mukaista tai kustannustehokasta. (Wilson ym. 2023.)

Indonesiassa palliatiivista hoitoa ei tunnusteta erikoisalaksi, minkä seurauksena se ei ole vakiintunut osaksi terveydenhuoltojärjestelmää eikä kuulu sairausvakuutusjärjestelmien korvausalaaisuuteen. Hoitoon pääsy on osassa maata maantieteellisesti haastavaa ja syrjäseuduilla asuvat saattavat joutua matkustamaan useita päiviä saadakseen hoitoa. (Wilson ym. 2023.)

Saksan terveydenhuoltojärjestelmän koettiin painottuvan parantavaan hoitoon, eikä elämän rajallisuutta tunnusteta riittävästi osana hoitokulttuuria (Davies ym. 2013). Tämä heijastuu palliatiivisen lääketieteen painottuvan ensisijaisesti syöpää sairastavien potilaiden hoitoon, vaikka tarve ulottuu laajemmin sairaudesta riippumatta (Ziehm ym. 2016).

Taulukko 10. Resurssihaasteet

Alaluokka	Yläluokka
Hoitajien kiire	Resurssihaasteet
Lääkärien kiire	
Lääkkeiden saatavuushaasteet	
Riittämätön omaisten surutyön tukeminen	

Yläluokka *resurssihaasteet* muodostettiin neljästä alaluokasta (Taulukko 10). Hoitajien kiire on tunnistettu palliatiivisen hoidon esteeksi. Hoitajat ovat kokeneet työkuormansa raskaaksi, mikä vaikeuttaa heidän keskittymistään potilaan elämän loppuvaiheen hoitoon (Shepherd ym. 2021). Ajan puutteen on kuvattu heikentävän palliatiivisen hoidon laatua, sillä hoitajat joutuvat priorisoimaan kiireelliset, kuten elvytystä ja muuta akuuttia hoitoa vaativien potilaiden hoidon palliatiivisen hoidon sijaan. Kiireen on myös raportoitu vaikuttavan hoitajien mahdollisuuksiin olla läsnä kuolevien potilaiden ja heidän omaistensa luona. Hoitajat voivat joutua keskeyttämään potilaan ja omaisten tukemisen uusien potilaiden vastaanottamisen tai muiden hoitotyöhön liittyvien tehtävien vuoksi, eikä saatavilla ollut aina tarvittaessa sosiaalityöntekijöitä tai hengellisiä tukihenkilöitä. (Xu ym. 2022.) Kiire hankaloittaa moniammatillisen yhteistyön toteutumista. Tutkimukseen vastanneet sairaanhoitajat ja lääkärit kokivat, ettei heillä ollut riittävästi aikaa käydä läpi haastavia potilastilanteita, saada ohjausta kokeneemmilta kollegoilta tai osallistua moniammatillisiin yhteistyökokouksiin. Vaikka tilaisuuksia järjestettiin, eivät he pystyneet kiireen vuoksi osallistumaan niihin. (Bakken ym. 2023.)

Myös lääkärien kiire on tunnistettu haasteeksi palliatiivisessa hoidossa (Shepherd ym. 2021). Kirurgisilla osastoilla hoitajat ovat kokeneet yhteistyön haasteelliseksi, sillä kirurgit ovat usein leikkaussalissa, mikä rajoittaa heidän saatavuuttaan osastolla ja vaikeuttaa moniammatillista yhteistyötä. Lääkärit ehtivät nähdä potilaita vain lääkärien kierrolla, minkä ulkopuolella potilaskontaktit jäävät vähäisiksi. (Bakken ym. 2023.)

Henkilöstöresurssien rajallisuus palveluasumisyksiköissä voi aiheuttaa viivästyksiä oikeenmukaisessa hoidossa. Kivunhoidon toteuttaminen voi edellyttää useamman hoitajan

osallistumista, mikä voi lisätä hoitotyön viivästyksiä ja kuormittaa henkilöstöä. Lisäksi lääkkeiden saatavuushaasteet voivat aiheuttaa oirehoidon viiveitä. (Gerber ym. 2022.)

Taulukko 11. Palvelujärjestelmään yhteydessä olevat tiedonkulun haasteet

Alaluokka	Yläluokka
Hoitotahdon saavutettavuuden esteet	Palvelujärjestelmään yhteydessä olevat tiedonkulun haasteet
Tiedonkulun haasteet	
Kirjaamisen puutteet	
Lääkäreiltä puuttui tieto hoitajan ja potilaan keskusteluista	
Puutteellinen potilastietojärjestelmä	

Yläluokka *palvelujärjestelmään yhteydessä olevat haasteet* muodostettiin viidestä alaluokasta (Taulukko 11). Potilaan tekemän hoitotahdon saavutettavuudessa koettiin haasteita, sillä hoitajilla ei ollut niihin riittävää pääsyä. Tiedonkulun haasteita koettiin sairaalan sisäisissä potilassiirroissa (Shepherd ym. 2021.) sekä potilaan siirtyessä eri organisaatiosta toiseen. Potilaan siirtyminen organisaatioiden välillä voi johtaa tilanteisiin, joissa hoitava lääkäri ei ole tietoinen potilaan terveydentilasta tai hoidon linjauksista (Davies ym. 2013). Palvelujärjestelmään yhteydessä olevat tiedonkulun haasteet ilmenivät puutteellisessa kirjaamisessa. Lääkäreiltä on puuttunut tieto hoitajan ja potilaan välisistä keskusteluista, mikä voi vaikeuttaa lääkärin tekemiä hoitopäätöksiä. (Lazenby ym. 2016.) Lisäksi potilastietojärjestelmää on kuvattu puutteelliseksi erityisesti elämän loppuvaiheen toiveiden, tarpeiden ja tavoitteiden osalta (Shepherd ym. 2021).

Taulukko 12. Yhteistyöhaasteet

Alaluokka	Yläluokka
Palliativisen tiimin viivästynyt konsultointi	Yhteistyöhaasteet
Palliativisen tiimin viivästynyt osallistuminen	
Opetustiimit eivät huomioi potilaan kokonaisuutta	
Yhteistyöprojektit eivät toteudu	

Yläluokka *yhteistyöhaasteet* muodostettiin neljästä alaluokasta (Taulukko 12). Palliativiseen hoitoon erikoistunutta tiimiä konsultoidaan liian myöhään ja viivästynyt osallistuminen vaikuttaa potilaan elämän loppuvaiheen suunnitteluun (Shepherd ym. 2021; Davies

ym. 2013). Sairaaloiden opetustiimien lähestymistapaa on kuvattu potilaan kokonaistilanteen huomioimisen kannalta riittämättömäksi, sillä niiden osaaminen painottuu akuutin henkeä uhkaavan tilanteen hoitamiseen ennemmin kuin vakavan sairauden kokonaisvaltaiseen tunnistamiseen. (Nouvet ym. 2016.) Lisäksi sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmien välinen yhteistyö palliativisen hoidon kehittämisessä on koettu haasteelliseksi, eikä yhteistyöprojekteja ole onnistuttu toteuttamaan suunnitellusti (Davies ym. 2013).

5.3 Ammatilliset haasteet

Pääluokka *ammattilliset haasteet* muodostettiin neljästä yläluokasta ja 15 alaluokasta. Yläluokat ovat *ammattilliseen osaamiseen liittyvät haasteet*, *ammattillisen tuen saantiin liittyvät haasteet*, *riittämätön koulutus* ja *oirehoitoon liittyvät haasteet*.

Taulukko 13. Ammatilliseen osaamiseen liittyvät haasteet

Alaluokka	Yläluokka
Palliativisen hoidon osaamishaasteet	Ammattilliseen osaamiseen liittyvät haasteet
Palliativisen hoidon kokemuksen puute	
Kokemattomuus kuolemasta puhumisessa	
Hoitotiimi ei tiedä sairauden johtavan kuolemaan	
Haasteet lähestyvän kuoleman tunnistamisessa	

Yläluokka *ammattilliseen osaamiseen liittyvät haasteet* muodostettiin viidestä alaluokasta (Taulukko 13). Hoitohenkilöstön tiedon ja kokemuksen puute palliativisesta hoidosta on kuvattu merkittäviksi esteiksi oireiden hallinnassa ja hoitotyön toteutuksessa. Erityisesti vastavalmistuneet terveydenhuollon ammattilaiset ovat raportoineet epävarmuuden tunteista palliativista hoitoa toteuttaessaan. (Gerber ym. 2022.) Palliativinen hoito ymmärretään joissakin tapauksissa rajoittuvan ainoastaan saattohoitoon (Shepherd ym. 2021) ja sen sisältö ja mahdollisuudet eivät ole aina tunnettuja (Ziehm ym. 2016).

Kuolemasta keskusteleminen on koettu terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa haastavaksi, erityisesti silloin, kun heillä ei ole aiempaa kokemusta aiheesta. Lisäksi epävarmuus jäljellä olevan elinajan ennustamisesta on havaittu merkittäväksi tekijäksi, joka voi viivästyttää palliativisen hoidon aloittamista (Nouvet ym. 2016). Potilaiden saattohoitoon ohjaamisen on kuvattu tapahtuvan usein liian myöhään (Marmo 2014).

Lähestyvän kuoleman tunnistamiseen liittyvät haasteet ovat korostuneet erityisesti ei-palliatiivisissa hoitoympäristöissä. Henkilöstön kokemattomuus oireiden arvioinnissa voi viivästyttää oireenmukaista hoitoa ja estää hoitolinjausten päivittämisen potilaan tarpeiden mukaiseksi (Gerber ym. 2022). Lisäksi lääkäreiden ja hoitajien on raportoitu olevan ajoittain tietämättömiä potilaan sairauden etenemisestä ja sen vakavuudesta, mikä voi vaikuttaa hoitopäätöksiin, kuten hoidon jatkamiseen tai lopettamiseen (Ziehm ym. 2016).

Taulukko 14. Riittämätön ammatillinen tuki

Alaluokka	Yläluokka
Riittämätön ammatillinen tuki	Riittämätön ammatillinen tuki
Riittämätön eettinen tuki	
Riittämätön palliatiivisen hoidon osaamisen tuki	
Riittämätön palliatiivisen konsultin tuki	

Yläluokka *riittämätön ammatillinen tuki* muodostettiin neljästä alaluokasta (Taulukko 14). Vastavalmistuneet terveydenhuollon ammattilaiset eivät kokeneet saavansa riittävästi ammatillista tukea (Shepherd ym. 2021). Myös lääkärit ovat kuvanneet kuolevien potilaiden hoidon emotionaalisten vaikutusten olevan erityisen raskaita uran alkuvaiheessa, mutta he eivät useinkaan hakeneet tai saaneet tukea ohjaavilta lääkäreiltä (Harhara ym. 2022). Riittämätön eettinen tuki on tunnistettu palliatiivisen hoidon päätöksenteon haasteena. Eettisen tiimin puuttuminen on koettu ongelmaksi erityisesti vaikeissa potilaspauksissa, joissa tarvittaisiin moniammatillista arviointia hoitopäätösten tueksi (Xu ym. 2022). Lääkärit ja hoitajat toivat ilmi, ettei palliatiivisen konsultin tukea saatu aina tarpeen vaatiessa (Ziehm ym. 2016).

Taulukko 15. Riittämätön koulutus

Alaluokka	Yläluokka
Riittämätön viestintäkoulutus	Riittämätön koulutus
Riittämätön palliatiivisen hoidon koulutus	
Riittämätön vuorovaikutustaitojen koulutus	

Yläluokka *riittämätön koulutus* muodostettiin kolmesta alaluokasta (Taulukko 15). Palliatiivisten potilaiden hoidossa yhdeksi keskeiseksi haasteeksi on kuvattu riittämätön vuorovaikutus potilaiden kanssa. Terveydenhuollon ammattilaisilla on todettu olevan

suuri tarve viestintäkoulutukselle, joka tukisi heidän kykyään kohdata potilaat ja käsitellä elämän loppuvaiheen kysymyksiä (Davies ym. 2013). Suurin osa erikoistuvista lääkäreistä koki tarvitsevansa lisää koulutusta elämän loppuvaiheen hoidon kommunikaatio- ja vuorovaikutustaitoihin, hoidon tavoitteiden määrittelyyn sekä elvytyspäätöksiin liittyviin keskusteluihin (Harhara ym. 2022).

Hoitajien on kuvattu saaneen riittämättömästi koulutusta laadukkaan saattohoidon toteuttamiseen (Xu ym. 2022). Lisäksi tutkimukseen osallistuneista lääkäreistä 66 % on kokenut elämän loppuvaiheen hoidon koulutuksen puutteen merkittäväksi esteeksi hyvän palliatiivisen hoidon toteuttamiselle (Shepherd ym. 2021). On myös havaittu, että henkilöstön oikeudelliset ja ammatilliset pelot kivunhoitoon liittyen ovat yhteydessä puutteelliseen koulutukseen elämän loppuvaiheen hoidossa (Gerber ym. 2022).

Taulukko 16. Oirehoitoon liittyvät haasteet

Alaluokka	Yläluokka
Riittämätön oirehoito	Oirehoitoon liittyvät haasteet
Sairaanhoitajien epävarmuus antaa oirelääkkeitä	
Pelko opioidiriippuvuudesta	

Yläluokka *oirehoitoon liittyvät haasteet* muodostettiin kolmesta alaluokasta (Taulukko 16). Sairaanhoitajat kertoivat hyvän palliatiivisen hoidon esteenä olevan riittämätön oireiden hallinta (Shepherd ym. 2021) ja aina kivun lievittäminen ei onnistu toivotusti (Xu ym. 2022). Sairaanhoitajien epävarmuus oirelääkkeiden antamisesta on liitetty oikeudellisiin ja ammatillisiin kysymyksiin. Sairaanhoitajat kokivat epävarmuutta siitä, missä määrin oireiden lievittäminen on juridisesti sallittua. Tämä voi johtaa oireiden raportoimatta jättämiseen, lääkkeiden alikäyttöön ja liian yksityiskohtaiseen kirjaamiseen lääkkeiden annostelua perustellessa. Pelko oikeudellisista ja ammatillisista seurauksista potilaan kuoltua välittömästi lääkkeen annostelun jälkeen tuli esiin Australiassa tehdyssä tutkimuksessa. Huoli potilaan opioidiriippuvuudesta on tunnistettu niin potilaiden, omaisten ja sairaanhoitajienkin keskuudessa. (Gerber ym. 2022.)

5.4 Asenteet ja vuorovaikutus

Pääluokka *asenteet ja vuorovaikutus* muodostettiin kolmesta yläluokasta ja 25 alaluokasta. Yläluokat ovat *kuolevan potilaan kohtaamisen haasteet*, *vuorovaikutushaasteet* ja *lääkärien epävarmuus*.

Taulukko 17. Kuolevan potilaan kohtaamisen haasteet

Alaluokka	Yläluokka
Lääkärit eivät hyväksy kuolemaa	Kuolevan potilaan kohtaamisen haasteet
Kuolevien potilaiden hoidon herättämät negatiiviset tunteet lääkäreissä	
Kuolevien potilaiden välttely	
Potilaan ikä	
Pitkä hoitosuhde	
Lääkärit kokivat saattohoitoon ohjaamisen vaikeana	
Kuoleman prosessia ei selitetty	
Lääkärit kokivat palliatiivisen hoidon epäonnistumisena	

Yläluokka *kuolevan potilaan kohtaamisen haasteet* muodostettiin kahdeksasta alaluokasta (Taulukko 17). Lääkärien on havaittu kokevan vaikeuksia hyväksyä potilaan kuolemaa, mikä voi ilmetä pyrkimyksenä estää potilaan menehtyminen taudin luonnollisen etenemisen seurauksena (Xu ym. 2022). Palliatiivinen hoito on joissain tapauksissa nähty epäonnistumisena, joko lääketieteen näkökulmasta tai osana potilas-lääkärisuhdetta (Marmo 2014). Lisäksi palliatiivisen hoidon näyttäytyminen lääkäreille epäonnistumisena voi vaikuttaa hoitopäätöksiin ja hoidon linjaamiseen elämän loppuvaiheessa (Ziehm ym. 2016). Kuolevien potilaiden hoito on herättänyt lääkäreissä voimakkaita tunteita, kuten syyllisyyttä, surua ja toivottomuutta. Lääkärit ovat kuvanneet erilaisia selviytymiskeinoja näiden tunteiden käsittelyyn, ja jotkut ovat pyrkineet välttämään täysin palliatiivisten potilaiden hoitoa. (Harhara ym. 2022.)

Potilaan iän on havaittu vaikuttavan lääkärin hoitopäätöksiin. Saattohoitoon ohjaaminen ja aktiivisten hoitojen lopettaminen ovat yleisempiä iäkkäille potilaille, kun taas nuoremmille potilaille oltiin valmiita tarjoamaan aggressiivisiä hoitomuotoja, jopa suosituksista poiketen. Pitkän hoitosuhteen on todettu vaikeuttavan lääkäreiden objektiivisuutta päätöksenteossa, erityisesti syöpäpotilaiden kohdalla. Lääkärien on kuvattu haluavan jatkaa hoitoa, vaikka se ei olisi enää perusteltua. Saattohoitoon ohjaaminen on koettu yhdeksi lääkärin vaikeimmista ja emotionaalisesti kuormittavimmista päätöksistä (Marmo, 2014). Lisäksi lääkärit eivät selitä kuoleman prosessia potilaille riittävän kattavasti (Shepherd ym. 2021).

Taulukko 18. Vuorovaikutushaasteet

Alaluokat	Yläluokat
Potilaat eivät uskalla esittää kysymyksiä	Vuorovaikutushaasteet
Omaiset eivät uskalla esittää kysymyksiä	
Vaikeus arvioida potilaan ja omaisten tarpeita	
Hoitajat eivät keskustele potilaan ja omaisten kanssa	
Potilaat eivät pysty ilmaisemaan toiveitaan	
Riittämätön kommunikaatio	
Omaisten kohtaamisen haasteet	
Lääkärit kokivat omaisille puhumisen vaikeana	
Lääkärit kokivat hengellisen tuen tarjoamisen vaikeana	
Väärinkäsitykset omaisten ja hoitajien välillä	
Elämän loppuvaiheen keskustelut koettiin vaikeiksi	
Pelko keskustelujen vaikutuksesta hoitosuhteeseen	
Elämän loppuvaiheen keskustelujen välttely	
Haasteet elämän loppuvaiheeseen liittyvissä keskusteluissa	

Yläluokka *vuorovaikutushaasteet* muodostettiin 14 alaluokasta (Taulukko 18). Sairaanhoidajat raportoivat potilaiden ja omaisten peloista esittää kysymyksiä hoitoon ja sairauden etenemiseen liittyen. Lisäksi potilaat eivät aina kysyneet ilmaisemaan toiveitaan esimerkiksi tajunnantason heikentyessä tai afasian vuoksi. (Shepherd ym. 2021.) Hoitajat eivät käyneet riittävästi keskusteluja potilaiden ja omaisten kanssa, eikä suoraa kommunikaatiota tapahdu riittävästi. (Shepherd ym. 2021 & Davies ym. 2013.) Kulttuuristen tekijöiden on kuvattu vaikuttavan hoitohenkilöstön ja potilaiden väliseen vuorovaikutukseen paternalistisen lähestymistavan myötä, jossa kuolemaan liittyviä asioista ei tuoda avoimesti esiin (Davies ym. 2013). Omaisilla voi olla myös kulttuurisesti erilaisia tapoja käsitellä surua, joiden on koettu vaikeuttavan hyvää saattohoitoa (Xu ym. 2022).

Omaisten kohtaaminen on havaittu haastavaksi sekä hoitajille että lääkäreille. Hoitajat kokivat potilaan saattohoitoon keskittymisen vaikeaksi tilanteissa, joissa he joutuivat kohtaamaan omaisten voimakkaita tunteita, kuten ahdistusta, surua ja vihaa. Lääkärit kokivat omaisille puhumisen vaikeaksi (Harhara ym. 2022.) ja välttelivät kuolemaan liittyviä keskusteluja (Shepherd ym. 2021). Hengellisen tuen tarjoaminen on koettu haas-

tavaksi, ja sen ajateltiin kuuluvan enemmän omaisten kuin lääkäreiden vastuulle (Harhara ym 2022). Elämän loppuvaiheen keskustelut kuvattiin vaikeiksi aloittaa, emotionaalisesti kuormittaviksi ja hoitohenkilöstö raportoi välttävänsä näitä keskusteluja (Shepherd ym. 2021 & Lazenby ym. 2016.)

Taulukko 19. Lääkärien epävarmuus

Alaluokka	Yläluokka
Lääkärien epävarmuus	Lääkärien epävarmuus
Lääkärien epävarmuus palliatiivisen hoidon aloittamisesta	
Lääkärit kyseenalaistivat pätevyytensä	

Yläluokka lääkärien epävarmuus muodostettiin kolmesta alaluokasta (Taulukko 19). Erikoistuvat lääkärit kokivat epävarmuutta omista taidoistaan ja kuvasivat, että ilman muodollista koulutusta oppiminen tapahtuu pääasiassa seniorilääkärien työskentelyn havainnoinnin kautta. Palliatiivisen hoidon aloittaminen koettiin vaikeaksi, ja lääkäreillä oli epäselvyyksiä siitä, milloin parantavasta hoidosta tulisi siirtyä oireiden lievittämiseen ja elämänlaadun priorisointiin. Lääkärit kokivat epävarmuutta hoidon rajauksista ja siitä, mitkä toimenpiteet luokitellaan aggressiivisiksi hoitomuodoiksi. Hoitolinjausten määrittely koettiin erityisen haastavaksi akuuttihoitoympäristössä, joissa palliatiivinen hoito ei ole ensisijainen prioriteetti. Lääkärit myös kyseenalaistivat pätevyytensä palliatiivisessa hoidossa. Kuoleman kuvattiin herättävän lääkäreissä epävarmuutta ja potilaan menehtymisen sai osan lääkäreistä kyseenalaistamaan osaamisensa ja kyvyn hoitaa muita potilaita. (Harhara ym. 2022.)

5.5 Päätöksenteko

Pääluokka *päätöksenteko* muodostettiin viidestä yläluokasta ja 21 alaluokasta. Yläluokat ovat *hoitajien osallistuminen päätöksentekoon, palliatiivisen hoidon viivästyminen, ennakoivan hoitosuunnitelman puutteet, itsemääräämisoikeus ja ristiriidat*.

Taulukko 20. Hoitajien osallistuminen päätöksentekoon

Alaluokat	Yläluokat
Hoitajat poissuljetaan hoitokeskusteluista	Hoitajien osallistuminen päätöksentekoon
Hoitajien vähäinen osallistuminen päätöksentekoon	

Sairaanhoidajien työskentely itsenäisesti	
Sairaanhoidajat eivät tulleet kuulluksi	
Sairaanhoidajat eivät kyseenalaistaneet lääkärin määräyksiä	

Yläluokka *hoitajien osallistuminen päätöksentekoon* muodostettiin viidestä alaluokasta (Taulukko 20). Sairaanhoidajien mielipiteitä potilaan hoitoa ja päätöksiä koskien ei pyydetty, arvostettu tai huomioitu hoitopäätöksiä tehtäessä (Xu ym. 2022 & Shepherd ym. 2021). Hoitajat kokivat, etteivät he tulleet kuulluksi tai heidän huolenaiheitaan ei otettu vakavasti. Hoitajien rooli potilaiden puolestapuhujina tunnistettiin tärkeäksi, mutta myös haasteelliseksi. (Gerber ym. 2022.) Toisaalta erikoistuneiden sairaanhoidajien roolin on koettu olevan liian itsenäinen, jolloin he tekivät päätöksiä ilman riittävää yhteistyötä lääkärin kanssa (Davies ym. 2013). Sairaanhoidajat kuvasivat epäröintiä kyseenalaistaa lääkärin määräyksiä erityisesti kivunhoitoon liittyvissä tilanteissa (Gerber ym. 2022).

Taulukko 21. Palliativisen hoidon viivästyminen

Alaluokka	Yläluokka
Tarpeettomia hoitotoimenpiteiden jatkuminen	Palliativisen hoidon viivästyminen
Elämän loppuvaiheen keskustelut viivästyvät	
Potilaan toive kaikkien hoitotoimien toteutuksesta	
Hoidon tavoitteita ei päivitetty potilaan tilanteen mukaiseksi	

Yläluokka *palliativisen hoidon viivästyminen* muodostettiin neljästä alaluokasta (Taulukko 21). Palliativisen hoidon viivästyminen aiheutui tarpeettomien hoitotoimenpiteiden jatkumisen vuoksi. Potilaiden, joilla oli huono ennuste, tehohoitoa jatkettiin oikeudellisten toimenpiteiden pelon vuoksi, mikä oli todellinen tai kuviteltu uhka. Lisäksi kipua tai epä-mukavuutta aiheuttavia tarpeettomia hoitotoimenpiteitä jatkettiin elämän loppuvaiheessa oleville potilaille. (Xu ym. 2022.) Hoidon lopettamisen haasteena kuvattiin ilmiötä, jossa hoidon aloittamisen jälkeen sen lopetus on vaikeaa. Hoidon aloituksen yhteydessä tiedostettiin mahdollisuus hoitojen keskeytykseen tarvittaessa, mutta lopettaminen ei kuitenkaan toteutunut suunnitellusti. (Lazenby ym. 2016.) Elämän loppuvaiheen keskustelut käytiin vasta potilaan voinnin merkittävästi heikentyessä päiviä tai tunteja ennen potilaan menehtymistä (Lazenby ym. 2016 & Nouvet ym. 2016). Elämän loppuvaiheen keskustelujen viivästyminen aiheutti yleinen ajattelutapa, jonka mukaan potilasta hoidetaan ”kaikin

mahdollisin keinoin” (Nouvet ym. 2016), mikä saattoi olla myös potilaan oma toive. Lisäksi todettiin, että hoidon jatkaminen entisellään on yksinkertaisempaa kuin keskustelu potilaan kanssa hoitotavoitteiden muuttamisesta. (Ziehm ym. 2016.)

Taulukko 22. Riittämätön hoidon ennakointi

Alaluokka	Yläluokka
Puutteet ennakoivan hoitosuunnitelman laatimisessa	Riittämätön hoidon ennakointi
Ennakoiva hoitosuunnitelma ei tue hoitoa	
Riittämätön ennakoivan hoitosuunnitelman kirjaaminen	
Riittämätön keskustelu ennakoivasta hoitosuunnitelmasta	

Yläluokka *riittämätön hoidon ennakointi* muodostettiin neljästä alaluokasta (Taulukko 21). Hoitajat raportoivat merkittävänä laadukkaan saattohoidon toteuttamisen esteenä ennakoivan hoitosuunnitelman puuttumisen tai kun suunnitelma ei vastannut potilaiden ja omaisten toiveita (Shepherd ym. 2021). Ennakoivan hoitosuunnitelman laatimisen on kuvattu toteutuvan harvoin ja sen aloittamista ei käynnistetä ennen potilaan voinnin merkittävää heikentymistä. Ennakoivan hoitosuunnitelman kirjaamisessa havaittiin puutteita, mikä korostui akuutisti sairaalaan päätyneiden potilaiden kohdalla, jolloin heidän toiveitaan ei tiedetty. Riittämätön keskustelu ennakoivasta hoitosuunnitelmasta aiheuttaa hoitohenkilöstön välille tilanteita, joissa epäselvyys keskusteluvastuusta johtaa siihen, ettei niitä käydä lainkaan. (Lazenby ym. 2016).

Taulukko 23. Itsemääräämisoikeus

Alaluokka	Yläluokka
Potilaan itsemääräämisoikeuden vuoksi hoitoja jatketaan liian pitkään	Itsemääräämisoikeus
Hoitotahdon laiminlyönti	
Itsemääräämisoikeuden laiminlyönti	

Yläluokka *itsemääräämisoikeus* muodostettiin kolmesta alaluokasta (Taulukko 23). Lääkäreiden mukaan potilaat, jotka toivovat aktiivisten hoitojen jatkamista, eivät aina ole tietoisia hoitajakson käytännön vaikutuksista ja hoitoja jatketaan liian pitkään (Marmo 2014). Potilaan hoitotahdon noudattamatta jättäminen havaittiin johtuvan lääkäreistä sekä omaisista johtuvista syistä (Shepherd ym. 2021 & Xu ym. 2022). Potilaan itsemääräämisoikeiden laiminlyöntiä ilmeni tilanteissa, joissa aiemmin kirjattuja potilaan toiveita

ei noudatettu. Hoitohenkilöstö jatkoi hoitoa potilaan vastustuksesta huolimatta nesteytyksen ja ravitsemuksen osalta. Lisäksi hengityskonehoitoa jatkettiin potilaan hoitotahdon vastaisesti, mikä johti hoitohenkilöstön osalta eettisesti vaikeisiin tilanteisiin. (Nouvet ym. 2016).

Taulukko 24. Ristiriitaiset näkemykset

Alaluokka	Yläluokka
Ristiriitaiset näkemykset lääkärien ja sairaanhoitajien välillä	Ristiriitaiset näkemykset
Ristiriitaiset näkemykset omaisten välillä	
Ristiriitaiset näkemykset lääkärien välillä	
Ristiriitaiset näkemykset erikoisalojen välillä	
Ristiriitaiset näkemykset ammattiryhmien välillä	

Yläluokka *ristiriitaiset näkemykset* muodostettiin viidestä yläluokasta (Taulukko 24). Ristiriitaisia näkemyksiä havaittiin terveydenhuollon sisällä ja omaisten välillä. Lääkäreiden ja sairaanhoitajien välillä esiintyi näkemyseroja potilaan hoidon linjauksista (Marmo 2014 & Ziehm ym. 2016 & Harhara ym. 2022). Omaisten välillä esiintyi erimielisyyksiä elämän loppuvaiheen hoitopäätöksistä erityisesti elvytykseen ja hengityskonehoitoon liittyen (Xu ym. 2022). Erikoisalojen välillä havaittiin eroavaisuuksia hoitolinjauksiin suhtautumisessa. Kardiologian, yleislääketieteen, sisätautien ja palliatiivisen lääketieteen välillä esiintyi erilaisia näkemyksiä sydämen vajaatoimintaa sairastavien potilaiden hoidosta. (Ziehm ym. 2016.)

6 Pohdinta

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata kuolevan potilaan tarpeiden tunnistamista ja toteuttamista estäviä tekijöitä. Tässä osiossa tarkastellaan tutkimuksen kannalta keskeisiä löydöksiä sekä arvioidaan työn luotettavuutta ja eettisyyttä. Lisäksi esitetään jatkotutkimusehdotuksia kerätyn aineiston pohjalta.

6.1 Tulosten tarkastelu

Omaisten osallistumista potilaan hoitoon pidetään merkittävänä ja heille pitää antaa riittävästi aikaa potilaan hoitoon liittyvässä päätöksenteossa (Aho & Eironen & Havusto & Hökkä & Kritz 2023: 7). Omaisten tulee saada tiedon lisäksi suositusten mukaisesti ammatillista tukea (Aho ym. 2024: 21) potilaan sairauden herättämien tunteiden käsittelyyn.

Kulttuuriset ja uskonnolliset näkemykset, kielelliset haasteet sekä kuolemaan liittyvät tabut voivat vaikeuttaa hyvän saattohoidon toteutumista. Kuolemaan liittyvät kulttuuriset tabut ja hoitoyksiköiden sisäiset kulttuurit voivat viivästyttää elämän loppuvaiheen keskusteluja (Shepherd ym. 2021; Ziehm ym. 2016; Nouvet ym. 2016). Hoitohenkilöstö kokee tarvitsevansa tietoa eri uskonnoista ja kulttuurisidonnaisista tavoista sekä lisäkoulutusta monikulttuurisuudesta (Mulder & Koivula & Kaunonen 2015: 30). On tärkeää kehittää terveydenhuollon rakenteita siten, että kieli- ja kulttuuritaustaan liittyvät erityistarpeet tunnustetaan ajoissa ja niihin voidaan vastata tehokkaasti.

Tulosten perusteella hoidon koordinoinnin keskeisiksi ongelmiksi nousivat hoidon jatkuvuuden haasteet, hoidon pirstaleisuus sekä vastuunjaon epäselvyys (Bakken ym. 2023; Shepherd ym. 2021; Lazenby 2016). Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallisessa laatusuosituksessa (2022a) on korostettu hoidon jatkuvuuden merkitystä erityisesti tilanteissa, joissa potilaan hoitovastuu siirtyy eri toimijoiden välillä. Laatuksiteerien mukaan tiedonkulun varmistaminen on keskeistä erityisesti kriittisissä hoitovaiheissa. Lisäksi päätöksenteon vastuiden tulee olla selkeästi määritellyjä sekä hoitolinjauksissa että elämän loppuvaiheen hoitoa koskevilla keskusteluilla, jotta potilaan hoitoa voidaan toteuttaa laadukkaasti. (2022a.)

Palliatiivinen hoito on jokaisen parantumattomasta sairaudesta sairastavan potilaan oikeus (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019). Tulosten perusteella jotkin potilasryhmät ovat vaarassa jäädä ilman palliatiivisen hoidon tukea, sillä esimerkiksi sydämen vajaatoimintaa ei mielletä kuolemaan johtavaksi sairaudeksi (Ziehm ym. 2016). Palliatiivisen hoidon vakiintuneiden käytänteiden vaje ilmeni myös hoivakodeissa, vaikka yleisesti tiedetään sen olevan hoitoyksikkö, missä potilaat kuolevat (Davies ym. 2013). Sairaaloissa ilmeni elämän loppuvaiheen hoidon tavoitteiden kirjaamisen puute, mikä altisti potilaat oletusarvoisesti elvytyksen piiriin (Nouvet ym. 2016).

Palliatiivisen hoidon asemaan vaikuttavat rakenteelliset ja yhteiskunnalliset tekijät. Palliatiivisten yksiköiden puute johtaa tilanteisiin, joissa potilaat eivät ohjaudu hoitoprofiilinsa mukaisille osastoille, mikä lisää riskiä saada heidän toiveidensa tai tarpeidensa vastaista hoitoa (Wilson ym. 2023). Tällaisissa tapauksissa hoito voi olla suunnittelematonta, epäinhimillistä ja kustannustehottomasti järjestettyä. Tämä ilmiö on merkittävä maissa, joissa palliatiivista hoitoa ei tunnusteta itsenäisenä erikoisalana, kuten Indonesiassa (Wilson ym. 2023). Vastaavasti Saksassa hoitokulttuurin painotus parantavaan hoitoon (Davies ym. 2013) rajoittaa palliatiivisen hoidon kehitystä. Palliatiivisen hoidon on havaittu kohdennettavan pääasiassa syöpäpotilaille (Ziehm ym. 2016), vaikka sen tarve ei ole diagnoosista riippuvaista (THLb 2024).

Ilman virallista asemaa palliatiivinen hoito jää muiden erikoisalojen varjoon, jolloin sen kehitys ja saatavuus vaikeutuvat entisestään. Palliatiivisen hoidon saavutettavuuteen vaikuttavat syrjäseuduilla lisäksi maantieteelliset esteet, sillä sairaalaan pääsy voi edellyttää useiden päivien matkustamista. (Wilson ym. 2023.) Liikkuvien palliatiivisten yksiköiden tarve korostuu hoidon saatavuuden ja yhdenvertaisuuden parantamiseksi. Palliatiivisen hoidon kehittämiseksi tarvitaan sekä rakenteellisia uudistuksia että kulttuurista muutosta. Indonesiassa ja muissa kehittyvissä maissa olisi tärkeää vahvistaa palliatiivisen hoidon asemaa terveydenhuollon osana sekä integroida se sairausvakuutusjärjestelmiin palveluiden saavutettavuuden parantamiseksi. Saksan kaltaisissa kehittyneissä maissa olisi tarpeen lisätä palliatiivisen hoidon tietoisuutta ja sen merkityksestä kaikille parantumattomasti sairaille potilaille.

Palliatiivisen hoidon ammatilliset haasteet vaikeuttavat kuolevan potilaan tarpeiden tunnistamista ja toteuttamista usealla eri osa alueella. Osaamisen haasteet, ammatillisen tuen puute ja oirehoidon haasteet voivat heikentää palliatiivisen hoidon laatua ja viivästyttää hoidon aloitusta. Terveydenhuollon ammattihenkilöiden riittämätön tieto ja kokemus palliatiivisesta hoidosta vaikeuttaa oirehoidon hallintaa ja toteutusta (Shepherd ym. 2021; Gerber ym. 2022; Ziehm ym. 2016.) Erityisesti vastavalmistuneet ammatillaiset kokevat epävarmuutta palliatiivisen hoidon toteutuksesta (Gerber ym. 2022). Palliatiivinen hoito rinnastetaan virheellisesti saattohoitoon (Shepherd ym. 2021), jolloin sen mahdollisuuksia elämänlaadun ja oirehoidon parantamiseksi ei hyödynnetä. Lisäksi lähestyvän kuoleman tunnistamisen vaikeudet voivat johtaa siihen, ettei palliatiivista hoitoa aloiteta riittävän ajoissa.

Terveydenhuollon ammattilaiset kokevat tarvetta ammatilliselle tuelle ja tunteiden käsittelylle. Kuolevien potilaiden hoito koetaan emotionaalisesti raskaaksi ja tuen puute vaikeuttaa päätöksentekoa ja lisää epävarmuutta (Shepherd ym. 2021.) Koulutuksen ja kokemuksen ja osaamisen puute vaikuttavat heijastuvan ammattilaisten kykyyn kohdata kuolevia potilaita ja heidän omaisiaan. Viestintä- ja kommunikaatiotaidot korostuvat palliatiivisessa osaamisessa erityisesti keskusteltaessa hoidon tavoitteista ja hoidon linjauksista. Terveydenhuollon ammattilaisten valmiuksia kuolemaan liittyvään keskusteluun, oireiden hallintaan ja päätöksentekoon tulisi vahvistaa koulutuksen ja työnohjauksen avulla. Näin voidaan varmistaa palliatiivisen hoidon korkea laatu sekä henkilöstön työsjäksäminen.

Kuolevan potilaan kohtaamisen haasteet ja palliatiivisen hoidon mieltäminen epäonnistumiseksi vaikuttavat potilaan hoitoon (Xu ym. 2022; Marmo 2014; Ziehm ym. 2016).

Palliatiivisen hoidon kehittämisen kannalta vallitsevien asenteiden ja vuorovaikutushaasteiden ymmärtäminen on tärkeää. Kuoleman hyväksymättömyys osana potilaan hoitopolkua voi johtaa tarpeettomiin hoitotoimenpiteisiin sekä palliatiivisen hoidon viivästymiseen. Ammatillaisen on hyvä tunnistaa kuolevan potilaan aiheuttamat tunteet, kuten syyllisyys ja suru (Marmo 2014) sekä reflektoida niiden vaikutusta potilaan hoitoon. Tunnuside potilaaseen voi estää objektiivisten ratkaisujen tekemistä ja suoraa kommunikointia.

Palliatiivisen hoidon päätöksentekoon vaikuttavat useat tekijät, kuten moniammatillinen yhteistyö, hoitolinjausten oikea-aikaisuus, ennakoiva hoitosuunnitelma ja potilaan itsemääräämisoikeus. Moniammatillinen yhteistyö on keskeinen osa laadukkaan saattohoidon toteutusta (Rahko & Rajala 2020). Sairaanhoidajat kokivat, että heidän osallistumisensa päätöksentekoon oli vähäistä eikä heidän mielipiteilleen annettu painoarvoa (Xu ym. 2022; Shepherd ym. 2021). Toisaalta joidenkin erikoistuneiden sairaanhoitajien koettiin tekevän päätöksiä liian itsenäisesti ilman riittävää yhteistyötä lääkärin kanssa (Davies ym 2013). Vastuunjaon linjaukset ja moniammatillisen yhteistyön vahvistaminen siis korostuu palliatiivisten potilaiden ja saattohoitopotilaiden hoidossa.

Hoidon ennakoinnin haasteet vaikeuttavat laadukkaan saattohoidon toteutumista. Ennakoivan hoitosuunnitelman laatiminen on usein puutteellista kirjaamisen haasteiden, keskustelujen puutteen tai potilaan kohtaamisen haasteiden vuoksi. Ennakoivan hoitosuunnitelman puuttuminen voi johtaa ennakoimattomaan päätöksentekoon, kun potilaan vointi heikkenee äkillisesti. Epäselvyys loppuelämän tavoitteiden keskusteluista johti siihen, ettei keskusteluja ei käydä lainkaan (Shepherd ym 2021; Lazenby ym. 2016.) Ennakoivan hoitosuunnitelman laatiminen edellyttää avointa vuorovaikutusta potilaan ja omaisten kanssa, systemaattisia toimintatapoja ja selkeää vastuunjakoja hoitoyksiköissä. Potilaan oikeus saada toiveidensa mukaista hoitoa vaarantuu, mikäli keskusteluja ei käydä oikea-aikaisesti ja dokumentoida asianmukaisesti.

Potilaan hoidon tulee perustua yhteisymmärrykseen ja potilaan valintoja kunnioittavaan hoitoon. Itsemääräämisoikeus on keskeinen periaate terveydenhuollossa ja potilaalla on oikeus tehdä itseään koskevia päätöksiä. (Valvira.) Potilaan itsemääräämisoikeus ei aina toteudu palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa (Shepherd ym. 2021; Xu ym. 2022). Tuloksissa korostuivat ristiriitaiset näkemykset palliatiivisessa hoidossa ja niiden vaikutus päätöksentekoon. Lääkäreiden ja hoitajien välillä esiintyi näkemuseroja siitä, miten potilaan hoito tulisi linjata Myös omaisten keskuudessa sekä eri erikoisalojen välillä voi esiintyä ristiriitaisia mielipiteitä potilaan hoidosta (Marmo 2014 & Ziehm ym. 2016 & Harhara ym. 2022; Xu ym. 2022.) Päätöksenteon selkeyttäminen ja eri toimijoiden välinen

yhteistyö voivat parantaa palliatiivisen hoidon laatua ja varmistaa, että potilaat saavat yksilöllisten tarpeidensa mukaista hoitoa.

Laadukkaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttaminen edellyttää moniammatillista yhteistyötä, selkeitä hoitokäytäntöjä sekä riittävää ammatillista tukea ja koulutusta. Opinnäytetyöstä saadun tiedon perusteella palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatuun vaikuttavat ammatilliset, rakenteelliset ja asenteisiin liittyvät tekijät. Palliatiivisen hoidon aseman vahvistaminen ja sen kehittäminen globaalisti edellyttävät koulutuksen lisäämistä, hoitokäytäntöjen yhdenmukaistamista sekä potilaiden ja omaisten tukemista. Palliatiivisen hoidon resurssien turvaaminen, osaamisen kehittäminen ja asenneilmapiirin tarkastelu edistävät yksilöllisen ja laadukkaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutuksen.

6.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Opinnäytetyöhön valikoituneiden tutkimusten laatu arvioitiin Hoitotyön tutkimussäätiön suomeksi kääntämien The Joanna Briggs Institution arviointikriteeristöjen mukaisesti (Tutkimusten arviointikriteeristöt).

Taulukko 25. Tutkimusartikkeleiden laadun arviointi The Joanna Briggs Institution arviointikriteeristöjen mukaisesti

Laadulliset tutkimukset 8 kpl	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10	YHT.
1	K	K	K	K	K	?	?	K	K	K	8/10
3	K	K	K	K	K	?	E	K	K	K	8/10
4	K	K	K	K	K	?	E	K	K	K	8/10
6	K	K	K	K	K	K	K	K	K	K	10/10
7	K	K	K	K	K	K	E	K	K	K	9/10
8	K	K	K	K	K	E	E	K	K	K	8/10
9	K	K	K	K	K	E	E	K	K	K	8/10
11	K	K	K	K	K	E	E	K	K	K	8/10
Poikkeileikkautkimukset 4 kpl	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	YHT.		
2	K	K	K	K	?	?	K	K	6/8		

5	K	K	K	K	E	E	K	K	6/8
10	?	K	N/A	N/A	E	E	K	K	3/8
12	K	K	N/A	K	?	K	K	K	6/8

Joanna Briggs Institution arviointikriteeristön mukaan laadullisessa tutkimuksessa on keskeistä luotettavuuden kannalta, että tutkijan kulttuuriset ja teoreettiset lähtökohdat ovat kuvattuna. Tässä opinnäytetyössä analysoidut tutkimukset eivät systemaattisesti kuvanneet tutkijoiden omia taustaoletuksia tai teoreettisia näkökulmia. Tällä voi olla vaikutus opinnäytetyön luotettavuuteen. Opinnäytetyössä analysoiduissa poikkileikkaustutkimuksissa ei systemaattisesti tunnistettu sekoittavia tekijöitä (confounding factors), mikä voi heikentää opinnäytetyön luotettavuutta. Tutkijoiden triangulaatiolla voidaan parantaa tutkimuksen luotettavuutta yhdistämällä useamman tutkijan asiantuntijuus ja monialaiset näkökulmat (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2018: 76). Tämän opinnäytetyön toteutti yksi henkilö, millä voi olla vaikutus työn luotettavuuteen näkökulmien subjektiivisuuden vuoksi.

6.3 Opinnäytetyön eettisyys

Eettistä toimintaa tukee tutkijan aito kiinnostus uuden tiedon hankkimisesta ja perehtyneisyys tutkittavaan aihealueeseen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017: 211). Tutkimuskysymyksen muotoilu ja kirjallisuuskatsauksen eri vaiheet edellyttävät tutkimusetiikan huomioimista ja sen periaatteiden noudattamista (Kangasniemi ym. 2013: 292). Opinnäytetyön eettisyys huomioitiin koko kirjallisuuskatsauksen prosessin ajan aiheen valinnasta tutkimustulosten raportointiin saakka. Aiheen valintaan ja tutkimuskysymyksen asetteluun vaikuttivat tekijän kiinnostus hoidon laadulliseen kehittämiseen sekä aiempi tutkimustieto, joka osoittaa hoidon järjestämisessä ilmeneviä haasteita. Luotettavuuden arviointiin vaikuttavat aineiston valinnan tiedostetut tai tiedostamattomat ennako-oletukset (Kangasniemi ym. 2013: 298). Aineiston valinnassa pyrittiin tietoisesti välttämään tarkoitushakuisuutta. Opinnäytetyön tekijä työskentelee palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yksikössä ja on kiinnostunut laaja-alaisesti osaamisen, toimintatapojen ja rakenteellisten parannusten kehittämisestä.

Hyvä tieteellinen käytäntö korostaa luotettavuutta, rehellisyyttä, arvostusta ja vastuunkantoa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023: 11). Opinnäytetyön tekijä on huomionnut vastuunsa hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta HTK ohjeiden mukaisesti. Hyvää tieteellistä käytäntöä edustavat tässä opinnäytetyössä tieteellisen kirjoittamisen ja viittauskäytäntöjen noudattaminen. Lisäksi kirjaston asiantuntija-avun hyödyntäminen

hakusanojen muodostamisvaiheessa sekä ohjaavan opettajan tuki ovat vahvistaneet työn laatua ja tukeneet opiskelijan oppimisprosessia (Arene 2019: 18–19).

6.4 Johtopäätökset

Tämä kirjallisuuskatsaus toi esiin useita kuolevan potilaan tarpeiden tunnistamisen ja toteuttamisen haasteita. Erityisesti osaamiseen, vuorovaikutukseen ja hoidon järjestämiseen liittyvät tekijät nousivat keskeisiksi palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tunnistamisen ja toteuttamisen haasteiksi.

Potilaille on tarjottava riittävästi tietoa heidän sairautensa luonteesta, hoidosta sekä ennusteesta. Kattavan ja selkeän informaation avulla potilaat voivat ilmaista hoitoon liittyvät toiveensa oikea-aikaisesti ja tehdä päätöksiä saamaansa tietoon perustuen. Lisäksi omaisten rehellinen ja avoin informointi on keskeistä, sillä he toimivat usein potilaan edustajina erityisesti elämän loppuvaiheessa. Potilaille ja heidän omaisilleen on tärkeää selventää, mitä elämää ylläpitävät toimenpiteet käytännössä tarkoittavat sekä millaisia tuloksia niillä voidaan saavuttaa tietyssä aikajänteessä. On tärkeää tuoda esiin, että tietyt pitkäaikaissairaudet etenevät hitaasti, mutta johtavat lopulta kuolemaan. Tämä voi edistää realistisempaa käsitystä sairauden ennusteesta ja mahdollistaa hoitosuunnitelman laatimisen asianmukaisella tavalla.

6.5 Jatkotutkimusehdotukset

Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että kuolevan potilaan kohtaamiseen liittyvät vuorovaikutushaasteet ovat merkittävässä yhteydessä kuolevan potilaan tarpeiden tunnistamiseen ja toteuttamiseen. Hyvän ja myötätuntoisen vuorovaikutuksen merkitys korostuu erityisesti kuolevan potilaan läheisten näkökulmasta (Aho ym. 2023). Kansallisen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatusuosituksen (Saarto ym. 2022) mukaan korkeatasoinen osaaminen varmistetaan tutkintoon johtavan koulutuksen lisäksi systemaattisella lisä- ja täydennyskoulutuksella. Lisäksi osaamista tuetaan työnohjauksella ja perehdytyksellä. Työnohjauksesta palliatiivisen hoidon ja saattohoidon parissa työskentelevien ammattilaisten keskuudessa on vähän suomalaista tutkimustietoa. Jatkotutkimusaiheena voidaan tutkia työnohjauksen vaikutusta hoitohenkilöstön osaamiseen, jaksamiseen ja kykyyn kohdata kuolevia potilaita.

Opinnäytetyön tulosten perusteella terveydenhuollon ammattilaiset kokevat eettistä kuormitusta kuolevien potilaiden hoidon ja hoidon linjausten päätöksenteossa. Erityisesti lääkärit kokivat haastavaksi siirtymän parantavasta hoidosta oireenmukaiseen hoitoon. Sairaanhoitajat puolestaan kokivat, etteivät he saaneet riittävästi mahdollisuuksia osallistua potilaan hoitopäätöksiin eivätkä tulleet aina kuulluksi. Jatkotutkimusta tarvittaisiin siitä, millaisia tukimuotoja terveydenhuollon ammattilaiset tarvitsevat vaikeita hoitopäätöksiä tehdessä ja millaisia eettisiä haasteita terveydenhuollon ammattilaiset kohtaavat elämän loppuvaiheen hoidossa. Olisiko moniammatillisen yhteistyön vahvistamisella myönteinen vaikutus hoitopäätösten aiheuttamaan eettiseen kuormitukseen ja hoitajien kuulluksi tulemisen kokemukseen?

Palvelujärjestelmässä ilmeni haasteita kuolevan potilaan tarpeiden tunnistamisessa ja toteuttamisessa. Jatkossa on tärkeää tutkia, millaisia organisatorisia muutoksia tarvitaan palliatiivisen hoidon sujuvuuden ja saavutettavuuden edistämiseksi niin Suomessa kuin kehittyvissä maissa. Keskeisiä kehityskohteita ovat resurssien kohdentaminen, palliatiivisen hoidon integrointi osaksi parantumattomasti sairaiden potilaiden hoitopolkua sekä moniammatillisen yhteistyön vahvistaminen. Näiden toimenpiteiden avulla voidaan edistää palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatua sekä saavutettavuutta.

Lähteet

Aho, Anna Liisa & Eironen, Sanna & Havusto, Johanna & Hökkä, Minna & Kritz, Julia 2023. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisten kohtaaminen ja tukeminen. Hotus-Hoitosuosituksen lyhennelmä. <<https://hotus.fi/wp-content/uploads/2023/09/hoitosuositus-palliatiivinen-web.pdf>>.

Arene 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. <<https://arene.fi/julkaisut/raportit/opinnaytetoiden-eettiset-suositukset/>>. Viitattu 26.2.2025.

Bengtsson, Mariette 2016. How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open* 2. 8-14.

EAPC, Atlas of Palliative Care in Europe 2019. <<https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2019/07/EAPC-Atlas-2019-final-web.pdf>>.

Elo, Satu & Kajula, Outi & Tohmola, Anniina & Kääriäinen, Maria 2022. Laadullisen sisällönanalyysin vaiheet ja eteneminen. *Hoitotiede* 34 (4). 215–225.

Ent, Michael & Gergis, Mary 2020. The most common end-of-life reflections: A survey of hospice and palliative nurses. *Death studies* 44 (4). 256–260.

Grönroos, Judith & Lindholm, Lisbet & Lindström, Unni Å 1991. Karitatiivinen hoitoteoria teoksessa Tomey-Marriner, Ann 1991 *Hoitotyön teoreetikot ja heidän työnsä*. Sairaanhoitajien koulutussäätiö.

Finne-Soveri, Harriet & Malmila, Mia & Kehusmaa, Sari & Jyrkkiö, Sirkku & Forsius, Piriita 2021. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon säädösmuutosten kustannusvaikutusten arviointi. Laskentaryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriö Helsinki 2021. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2021:21.

Haho, Annu 2017. Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. *Suomen lääkärilehti*. 72 (33). 1704–1709.

Heiskanen, Tarja 2018. Kipu ja sen hoitoperiaatteet. 4.1.2018. Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt -opas. Kustannus Oy Duodecim. E-kirja.

Hermann, Carla Penroid 2001. Spiritual needs of dying patients: a qualitative study. *Onkology nursing society*. 28 (1). 67–72.

Hoitotyö 2016. Duodecim terveyskirjasto. <<https://www.terveyskirjasto.fi/ltt01168>> Päivitetty 18.10.2016. Viitattu 6.5.2024.

Hong, Seokho & Cagle, John & Plant, Amy & Culler, Krystal & Carrion, Iraida & Van Dussen, Daniel 2016. Quality of death among hospice decents: Proxy observations from a survey of community-dwelling adults in the contiguous United State. *Death Studies* 40 (9). 529–537.

Hotus-hoitosuositus 2023. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisen kohtaaminen ja tukeminen. Hoitotyön tutkimussäätiön asettama työryhmä: Aho, Anna Liisa & Eironen, Sanna & Havusto, Johanna & Hökkä, Minna & Kritz, Julia & Sipola, Virpi & Rajakallio, Leena. Hoitotyön tutkimussäätiö. Saatavilla: <<https://hotus.fi/wp-content/uploads/2023/09/pall-suositus.pdf>> Viitattu 27.1.2024.

Hyvä saattohoito Suomessa 2010. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Aira Pihlainen. <<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN%3aNBN%3afi-fe201504225791.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>.

Hänninen, Juha 2015. Saattohoito. Teoksessa Saarto, Tiina & Hänninen, Juha & Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli. Palliatiivinen hoito. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim.

Juhela, Pirjo & Tuukkanen, Eija 2018. Suru ja surevan perheen hoito saattohoidon aikana. 4.1.2018. Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt- opas. Kustannus Oy Duodecim.

Kangasniemi, Mari & Utriainen, Kati & Ahonen, Sanna-Mari & Pietilä, Anna-Maija & Jääskeläinen, Petri & Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4), 291–301.

Kangasniemi, Mari & Pölkki, Tarja 2016. Aineiston käsittely: Kirjallisuuskatsauksen ydin. Teoksessa Stolt, Minna & Axelin, Anna & Suhonen, Riitta (toim.). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turku. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja sarja A73.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2018. Tutkimus hoitotieteessä. 3.–6. painos. Sanoma Pro Oy: Helsinki.

Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa 2004. Valtakunnallinen eettinen neuvottelukunta (ETENE). Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. Saatavilla: <<https://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisuja+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf/6a1cd043-354c-486d-b554-e9f37159924e>> Viitattu 28.1.2024.

Kuosmanen, Lotta & Hupli, Maija & Ahtiluoto, Satu & Haavisto, Elina 2012. Patient participation in shared decision-making in palliative care – an integrative review. *Journal of Clinical Nursing*. 30 (23–24). 3415–3428.

Korhonen, Tarja & Puokka, Paula 2013. Kuolevan potilaan hoito. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 129 (4). 440–5. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo10821>>. Viitattu 26.4.2024.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Annettu Helsingissä 17.8.1992. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>> Viitattu 6.5.2024.

Lehto, Juho & Marjamäki, Elisa & Saarto, Tiina 2019. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 135 (4): 335–42.

Leino-Kilpi, Helena & Välimäki, Maritta 2014. Etiikka hoitotyössä. Helsinki. Sanoma Pro Oy.

Lewis, Ebony T. & Harrison, Reema & Hanly, Laura & Psirides, Alex & Zammit, Alexandra & McFarland, Kathryn & Dawson, Angela & Hillman, Ken & Barr, Margo & Cardona, Magnolia 2018. End-of-life priorities of older adults with terminal illness and caregivers: A qualitative consultation. Health Expectations. 22: 405-414.

Mcdermot, Elizabeth & Bingley, Amanda & Thomas, C & Payne, Alison Sheila & Seymour, Jane & Clark, D 2006. Viewing patient need through professional writings: a systematic 'ethnographic' review of palliative care professionals' experiences of caring for people with cancer at the end of life. Progress in palliative care 14 (1). 9.

Mulder, Riikka & Koivula, Meeri & Kaunonen, Marja 2015. Hoitohenkilökunnan monikulttuurinen osaaminen – pilottitutkimus. Tutkiva hoitotyö. 13 (1). 24–33.

Online etymology dictionary. <https://www.etymonline.com/word/palliative?utm_source=chatgpt.com> Päivitetty 23.12.2019. Viitattu 22.1.2025.

Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <<https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50063>>. Viitattu 19.4.2024.

Rahko, Eeva & Rajala, Kaisa 2020. Saattohoito terveyskeskuksen vuodeosastolla. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 136 (13). 1605–13.

Richmond, Caroline. Dame Cicely Saunders, founder of the modern hospice movement. British Medical Journal. <<https://www.bmj.com/content/suppl/2005/07/18/331.7509.DC1>> Viitattu 9.1.2025.

Saarto, Tiina 2015. Palliativisen hoidon määritelmä. Teoksessa Saarto, Tiina & Hänninen, Juha & Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli. Palliativinen hoito. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim.

Saarto, Tiina & Finne-Soveri, Harriet 2019. Suositus palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa: Palliativisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 68. Helsinki. <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4041-3>>.

Saarto, Tiina. 2017. Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44.

Saarto, Tiina 2018. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. 4.1.2018. Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt-opas. Kustannus Oy Duodecim.

Salminen, Ari 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? : johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto.

Sekse, Tveit & Ragnhild, Johanne & Hunskaar, Irene & Ellingsen, Sidsel 2018. The nurse's role in palliative care: a qualitative meta-synthesis. Journal of clinical nursing. 27. (1–2) e21-e38.

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. <<https://stm.fi/saattohoito>> Viitattu 6.5.2024.

SPHY. Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys. Palliatiivinen hoito. <<https://www.sphy.fi/palliatiivinen-hoito/>> Viitattu 25.4.2024.

Stolt, Minna & Axelin, Anna & Suhonen, Riitta 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turku. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja sarja A73. 7–22.

THL= Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

THL 2022a. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Saarto, Tiina & Lyytikäinen, Matti & Ahtiluoto, Satu & Junntila, Kristiina & Lehto, Juho & Finne-Soveri, Harriet & Hammar, Teija & Forsius, Pirita 2022. Ohjaus 4/2022. Helsinki. Saatavana myös sähköisesti <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144065/OHJ2022_004_08042022.pdf?sequence=4&isAllowed=y>.

THLb. Mitä on palliatiivinen hoito. Päivitetty 18.3.2024. <<https://thl.fi/aiheet/ikaantymisen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliatiivinen-hoito>> Viitattu 24.4.2024.

Tohmola, Anniina & Suikkala, Arja & Lehto, Juho & Hökkä, Minna 2023. Palliatiivisen hoidon osaamistarpeet tulevan kymmenen vuoden aikana. Tutkiva hoitotyö 21 (1). 12–19.

Turnitin. <<https://wiki.metropolia.fi/display/tietohallinto/Turnitin>> Päivitetty 11.3.2022. Viitattu 5.5.2024.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkauseräilyjen käsitteleminen Suomessa. Päivitetty 9.10.2023. <https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf> Viitattu 26.2.2025.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. <https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf> Viitattu 27.1.2024.

Tutkimusten arviointikriteeristöt. JBI. Hotus Hoitotyön tutkimussäätiö. < <https://hotus.fi/kansainvalinen-yhteistyö/jbi-keskus/tutkimusten-arviointikriteeristot-jbi/> > Viitattu 6.4.2024.

Vainio, Anneli 2015. Kansainvälinen Hospice-liike. Teoksessa Saarto, Tiina & Hänninen, Juha & Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli. Palliatiivinen hoito. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim.

Valkeapää, Kirsi 2016. Tutkimusaineiston valinta systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa. Teoksessa Stolt, Minna & Axelin, Anna & Suhonen, Riitta (toim.). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turku. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja sarja A73. 56–66.

Valvira. Itsemääräämisoikeuden varmistaminen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. <<https://valvira.fi/sosiaali-ja-terveydenhuolto/itsemaaraamisoikeus>> Viitattu 19.2.2025.

Van Klinken, Merel & De Graaf, Everlien & Bressers, Rick & Koorn, Remco & Van Der Baan, Frederieke & Teunissen, Saskia 2020. What do future hospice patients expect of hospice care: expectations of patients in the palliative phase who might be in need of hospice care in the future: a qualitative exploration. *American journal of hospice & palliative Medicine* 37 (6). 439–447.

Vihelä, Mari & Hökkä, Minna & Kaakkinen, Pirjo 2020. Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. *Hoitotiede* 32 (4). 275-284.

World Health Organisation. Palliative care. 5.8.2020. < <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> > Viitattu 27.1.2024.

Liite 1. Tiedonhaku

Tietokanta ja päivämäärä	Hakulauseke	Rajaukset	Osumat	Valittu otsikon perusteella	Valittu tiivistelmän perusteella	Valittu koko tekstin perusteella
Cinahl Complete (Ebsco) 18.10.2024	("Dying patient" OR "Palliative patient" OR "Hospice patient" OR "End-of-life" OR "Palliative care recipient" OR "Final stage patient" OR "End-stage patient" OR "Person nearing death" OR "Moribund" OR "Individual in the final phase of life" OR "Someone in critical condition" OR "Someone in their final days" OR "Patient in a terminal state" OR "Person in a critical state of health") AND (Needs OR Desires OR Necessit* OR Requirement* OR Demand* OR "Palliative care needs") AND (Identify OR Recognise OR Recognize OR Acknowledge OR Perceive OR Discern OR Realize) AND (Barrier* OR Obstacle OR Blockade OR Hinder OR Impediment)	2013–2024	181	23	8	8
Taylor & Francis 14.11.2024	[[All: "dying patient"] OR [All: "palliative patient"] OR [All: "hospice patient"] OR [All: "end-of-life patient"] OR [All: "palliative care recipient"] OR [All: "final stage patient"] OR [All: "end-stage patient"] OR [All: "person nearing death"] OR [All: "moribund person"] OR [All: "individual in the final phase of life"] OR [All: "someone in critical condition"] OR [All: "someone in their final days/hours"] OR [All: "patient in a terminal state"] OR [All: "person in a critical state of health"]] AND [[All: need*] OR [All: desire*] OR [All: necessity] OR [All: requirement*] OR [All: demand*] OR [All: "palliative care needs"]] AND [[All: identify] OR [All: recognise] OR [All: recognize] OR [All: acknowleg*] OR [All: perceive]	2013–2024 Artikkelit	450	32	4	4

	OR [All: discern] OR [All: realize]] AND [[All: barrier*] OR [All: obstacle] OR [All: blockade] OR [All: hinder] OR [[All: impediment] AND NOT [All: covid] AND NOT [All: euthanasia]]]					
PubMed 18.10.2024	("Dying patient" OR "Palliative patient" OR "Hospice patient" OR "End-of-life" OR "Palliative care recipient" OR "Final stage patient" OR "End-stage patient" OR "Person nearing death" OR "Moribund" OR "Individual in the final phase of life" OR "Someone in critical condition" OR "Someone in their final days" OR "Patient in a terminal state" OR "Person in a critical state of health") AND (Needs OR Desires OR Necessit* OR Requirement* OR Demand* OR "Palliative care needs") AND (Identify OR Recognise OR Recognize OR Acknowledge OR Perceive OR Discern OR Realize) AND (Barrier* OR Obstacle OR Blockade OR Hinder OR Impediment)		15	3	0	0
Cochrane Library	"Dying patient" OR "Palliative patient" OR "Hospice patient" OR "End-of-life" OR "Palliative care recipient" OR "Final stage patient" OR "End-stage patient" OR "Person nearing death" OR "Moribund" OR "Individual in the final phase of life" OR "Someone in critical condition" OR "Someone in their final days" OR "Patient in a terminal state" OR "Person in a critical state of health" in Title Abstract Keyword AND Needs OR Desires OR Necessit* OR Requirement* OR Demand* OR "Palliative care needs" in Title Abstract Keyword AND Identify OR Recognise OR Recognize OR Acknowledge OR Perceive OR Discern OR Realize in Title Abstract Keyword AND Barrier* OR Obstacle OR Blockade OR Hinder OR Impediment		143	0	0	0
			Yhteensä 789	Yhteensä 58	Yhteensä 12	Yhteensä 12

Liite 2. Artikkelien kuvaus

Nro.	Artikkelin nimi, tekijät, vuosi ja maa	Tarkoitus	Tutkimusmenetelmä, aineiston keruu, otos ja aineiston analyysi	Tärkeimmät tulokset tutkimuskysymysten kannalta: Mitkä tekijät haittaavat kuolevan potilaan tarpeiden tunnistamista? Mitkä tekijät haittaavat kuolevan potilaan tarpeiden toteuttamista?
1.	Recommendations for hospice care to terminally ill cancer patients: A phenomenological study of oncologists' experiences. Marmo. 2013. Yhdysvallat	Ymmärtää onkologien kokemuksia ja havaintoja saattohoidosta elämän loppuvaiheen hoitona parantumattomasti sairaille syöpäpotilaille	<ul style="list-style-type: none"> - Kvalitatiivinen, fenomenologinen tutkimus - Puolistrukturoitu avoin teema-haastattelu - Tiedonantajina 9 onkologian erikoislääkäreitä - Fenomenologinen data-analyysi 	<ul style="list-style-type: none"> - Aktiivisyöpähoitojen lopettaminen ja saattohoitopäätöksen suosittamisen potilaalle koettiin kauheaksi ja pahimmaksi päätökseksi, mikä lääkärin oli tehtävä. Saattohoitopäätöksen suosittaminen rinnastettiin epäonnistumiseen lääketieteessä tai suhteessa potilaaseen. Saattohoitopäätöksen suosittaminen koettiin tarkoittavan, ettei potilasta ei voitu enää auttaa. - Saattohoitoon ohjaaminen koettiin sitä vaikeammaksi, mitä pidempi hoitosuhde oli takana. Objektivi-suuden säilyttäminen koettiin olevan vaikeampaa, mitä kauemmin hoitosuhde oli kestänyt. - Saattohoitoon ohjaaminen koettiin vaikeaksi, koska lääkäri joutuu kertomaan potilaalle aktiivihoidosta luopumisesta - Lääkärit epäröivät saattohoidon suosittamista potilaalle, vaikka muu hoitotiimi olisikin sen kannalla - Nuorempien lääkäreiden nähtiin olevan aggressiivisempia aktiivisyöpähoitojen suhteen ja jatkavan hoitoja potilaan menehtymiseen saakka - Aktiivisyöpähoitoja jouduttiin toisinaan jatkamaan vastoin lääkärin suosituksia, sillä potilas on hoitolinjauksesta vastuussa. Koettiin, että potilaat eivät ymmärrä hoitojen turhuutta

				<ul style="list-style-type: none"> - Nykyaikaisten hoitovaihtoehtojen laajuus ja onkologien kyvyttömyyden tunnistaa kuolevaa potilasta nähtiin viivästyttävän potilaan pääsyä saattohoidon piiriin ja estävän potilaiden ja omaisten hyötymisen saattohoidosta - Nuoremmille potilaille oltiin valmiita kokeilemaan aggressiivisempia hoitomuotoja ennen saattohoidon suosittelusta. Nuorten potilaiden hoitoa kuvattiin "villiksi" ja heidän kohdallansa ei haluttu olla yrittämättä kaikkea sivuvaikutuksista huolimatta
2.	Barriers to the provision of optimal care to dying patients in hospital: a cross-sectional study of nurses' perceptions. Shepherd ym. 2020. Australia.	Selvittää sairaanhoitajien näkemyksiä potilaiden, omaisten, terveydenhuollon ammattilaisten ja terveydenhuollon esteistä, jotka vaikuttavat kuolevien potilaiden optimaaliseen loppuvaiheen hoitoon sairaaloissa. Tavoitteena oli tunnistaa keskeiset esteet, joiden poistaminen parantaisi loppuvaiheen hoidon laatua merkittävästi.	<ul style="list-style-type: none"> - Kvantitatiivinen, poikkileikkaustutkimus - Suljettu kyselylomake - 215 sairaanhoitajaa kuudesta eri sairaalasta - Data-analyysi käyttäen Stata-Corp ohjelmaa 	<ul style="list-style-type: none"> - Potilailla ei ollut laadittuna ennakoivaa hoitosuunnitelmaa (ACP) - Potilaat eivät saaneet riittävää oirehoitoa - Potilaat eivät kyenneet kommunikoimaan toiveistaan esim. alentuneen tajunnantason tai afasian vuoksi - Omaisilla ei ollut tietoa potilaan toiveista - Potilailla ja/tai omaisilla oli epärealistisia odotuksia ennusteestaan - Perheenjäsenet olivat erimielisiä potilaan hoidosta - Potilaan tiedoista puuttui nimetty yhteyshenkilö - Potilailla ja/tai omaisilla oli riittämätön ymmärrys elämää ylläpitävistä hoidoista - Potilaat ja/tai omaiset pelkäsivät esittää kysymyksiä - Kulttuurilliset, uskonnolliset tai kielelliset tekijät koettiin optimaalisen loppuelämän hoidon esteiksi - Hoitajien kyvyttömyys tarjota riittävää kivunlievitystä potilaille ja lääkäreiden määräämä riittämätön oirelievitys - Hoitajat olivat kiireisiä

				<ul style="list-style-type: none">- Hoitajat kokivat ristiriitaisuutta sovittaa potilaan ja omaisten tarpeet yhteen hoitosuunnitelman kanssa- Hoitajat kokivat vähäistä osallistumista loppuvaiheen päätöksiin- Uudet hoitajat kokivat riittämätöntä tukea- Hoitajat yhdistivät palliativisen hoidon yksinomaan kuolemaan johtavaan hoitoon- Potilaiden hoidon jatkuvuuden puute osastosiirtojen vuoksi- Hoitajat kokivat vaikeaksi arvioida potilaan tai omaisten tarpeita- Suurin osa sairaanhoitajista koki, että lääkärit jatkoivat potilaiden aktiivisia hoitoja liian pitkään- Hoitajat kokivat lääkärien välttelevän keskusteluja potilaiden kanssa- Hoitajat kokivat olevansa kyvyttömiä keskustelemaan potilaan ja omaisten kanssa sairauden huonosta ennusteesta- Hoitajien poissulkeminen hoitokeskusteluista- Lääkäreiden liiallinen työmäärä- Potilaan hoitotahdon noudattamatta jättäminen- Lääkärin vaikeus ennustaa potilaan jäljellä olevaa elinaikaa- Yli kaksi kolmasosaa hoitajista olivat huolissaan siitä, että nuoret lääkärit epäröivät kyseenalaistaa kokeneempien lääkäreiden tekemiä päätöksiä- Elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvän koulutuksen puute, palliativisen tiimin myöhäinen osallistuminen ja riittämätön tai huono kuolinprosessin selittäminen
--	--	--	--	---

				<p>olivat hoitajien (66%) näkemyksen mukaan merkittäviä esteitä optimaalisen elämän loppuvaiheen hoidon kannalta</p> <ul style="list-style-type: none"> - Huolenaihetta hoitajille aiheutti potilaiden ja omaisten riittämätön yksityisyydensuoja sekä palliatiivisen hoidon konsultaatiotiimien puute (57%) - Puutteet loppuvaiheen toiveiden kirjaamisessa ja tiedonkulussa - Huono pääsy olemassa oleviin kirjallisiin hoidon tahdon ilmauksiin - Epäselvyys siitä, kuka vastaa elämän loppuvaiheen päätöksenteosta - Liian pieni ammattitaitoinen hoitajaresurssi - Rajoitetut vierailuajat - Omaiset eivät voineet yöpyä osastolla
3.	Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges. Davies ym. 2013. Iso-Britannia.	Tarkastella yleisimpiä ammattilaisten kohtamia haasteita syöpää tai dementiaa sairastavien palliatiivisten potilaiden hoidossa.	<ul style="list-style-type: none"> - Kvalitatiivinen - Puolistrukturoitu avoimilla kysymyksillä - 78 palliatiivisen hoidon eri ammattilaista viidestä maasta - Temaattinen sisällön analyysi 	<ul style="list-style-type: none"> - Tiedonsiirron haasteet koettiin ongelmallisena potilaan siirtyessä hoitolaitoksesta toiseen tai kotiutuessa. - Palliatiivinen organisaatio ei välttämättä saa tietoa potilaista, joilta syöpähoidot on lopetettu. Palliatiivisen tiedon ja tuen tarjoaminen potilaille nähtiin siis puutteellisena vaillinaisen tiedonsaannin vuoksi. - Koettiin, että yleisesti ottaen erikoistuneita palliatiivisen hoidon ammattilaisia konsultoitii liian myöhään - Joidenkin palliatiivisten sairaanhoitajien koettiin työskentelevän liian itsenäisesti ja määräävän lääkkeitä katsomatta, mitä yleislääkäri on määrännyt - Palliatiivisen hoidon asiantuntija koki mahdollisesti suurimmaksi haasteeksi palliatiivisten potilaiden hoidossa suoran kommunikaation heidän kanssaan. Hän näki, että lääkäreillä ja hoitajilla olisi suuri tarve

				<p>saada koulutusta viestintätaitoihin pystyäkseen paremmin eläytymään potilaiden tilanteeseen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Eräs vastaaja koki, että terveydenhuollon ammattilaiset eivät informoi potilasta, saati omaisia siitä, että dementia on kuolemaan johtava sairaus - Hoivakodeissa potilaiden omat toiveet saattoivat jäädä huomioimatta lääkärin tai hoitajan keskustellessa omaisten kanssa potilaan elämää pidentävistä hoitomuodoista. Hoivakodeissa nähtiin olevan heikosti protokollia, minkä avulla voitaisi keskustella elämän loppuvaiheen hoidosta, vaikka potilaat tyypillisesti kuolevat siellä - Omaiset nähtiin nykypäivänä vaativina ja odotusten ajateltiin olevan liian korkeita. Tutkittavan mielestä omaiset näkevät kuoleman epäonnistumisena ja he haluavat, että hoidon suhteen tehtäisi kaikki mahdollinen - Kommunikaatio Välimeren maissa nähtiin ongelmallisena; kommunikointi nähtiin joko huonona tai sitä ei ajateltu tapahtuvan lainkaan. Tämän ajateltiin johtuvan paternalismista ja toimintatavan johtavan farssiin - Saksalaisen terveydenhuollon nähtiin olevan kuratiivisesti orientoitunut. Myös koko yhteiskunnan toivottiin olevan enemmän tietoinen kuolemasta, kuolemista ja elämän loppuvaiheen hoidosta - Yhteisten palliatiivisen hoidon projektien toteutus ja yhteistyöskentely sosiaalihuollon ja terveydenhuollon välillä nähtiin haastaviksi projektien painottuen vain jompaankumpaan
4.	Barriers and mechanisms to the devel-	Tunnistaa palliatiivisen hoidon kehittämisen es-	<ul style="list-style-type: none"> - Kvalitatiivinen tutkimus - Puolistrukturoitu haastattelu 	<ul style="list-style-type: none"> - Palliatiivisen yksikön puuttuminen aiheuttaa sen, että potilaat päätyvät sairaalan teho-osastolle, jossa heille

	opment of palliative care in Aceh, Indonesia. Wilson ym. 2024. Iso-Britannia.	teitä ja mekanismeja luoteis-Indonesiassa, Acehissa.	<ul style="list-style-type: none"> - 6 lääkäriä, 7 hoitajaa, 1 sairaalan johtaja, 2 uskonnollista/kulttuurillista johtajaa - Temaattinen sisällön analyysi 	<p>annetaan väärän profiilin mukaista tehotonta hoitoa, mikä ei ole kustannustehokasta</p> <ul style="list-style-type: none"> - Palliativisen hoidon konseptia ei ymmärretä hyvin sairaalaolosuhteissa. Palliativinen hoito sekoitetaan elvytyskieltoon (DNR) - Indonesiassa vakuutusjärjestelmä ei korvaa palliativista hoitoa, sillä sitä ei nähdä terveydenhuoltojärjestelmässä omana erikoisalana - Hoitoon pääsy voi olla maantieteellisesti haastavaa ja matka voi kestää syrjäseuduilta jopa kaksi päivää - Omaiset epäröivät potilaan viemistä sairaalaan, koska he pelkäävät tälle tehtävät aggressiivisia hoitoimenpiteitä kuten intubointi, tmv.
5.	Nurses' perceptions of barriers and supportive behaviors in end-of-life care in the intensive care unit: a cross-sectional study. Xu ym. 2022. Kiina.	Kuvailla tehohoidon sairaanhoidajien käsityksiä estävästä ja kannustavasta käyttäytymisestä loppuelämän hoidon tarjoamisessa kiinalaisessa kulttuuriympäristössä.	<ul style="list-style-type: none"> - Sekamenetelmä, poikkileikkaustutkimus - Kyselylomake online-kyselyalustalla sisältäen sosiodemografisen kyselyn ja stukturoidun Beckstrand-kyselyn. Mukana myös avoimia kysymyksiä - 368 tehohoidon sairaanhoitajaa - Temaattinen sisällönanalyysi avoimiin kysymyksiin 	<ul style="list-style-type: none"> - Hoitajat kokivat potilaan loppuelämän hoidon toteuttamisen haastavana silloin, kun he joutuivat samanaikaisesti potilasta hoitaessaan kohtaamaan tilanteesta häkeltyneitä omaisia. Myös vihaisten perheenjäsenten kohtaaminen koettiin haastavana loppuelämän hoidon tarjoamisen kannalta - Hyvän loppuelämän hoidon kannalta nähtiin esteenä, kun omaiset eivät jostakin syystä olleet silloin läsnä, kun potilas oli kuolemassa - Hoitajat kokivat palliativisen hoidon esteenä sen, kun omaiset eivät hyväksyneet lääkärin kertomaa potilaan huonosta ennusteesta - Hoitajien mielestä omaiset eivät ymmärrä, mitä "elämää ylläpitävät toimenpiteet" todella tarkoittavat - Hoitajat kokivat ajan puutteen esteensä palliativiselle hoidolle. He kokivat ajan kuluvan elämän pelastamiseen tähtääviin toimintoihin

				<ul style="list-style-type: none">- Kuolevien potilaiden riittämätön oireiden hallinta ja tiimin jäsenien yhteistyön koettiin hankaloittavan palliativista hoitoa- Hoitajat eivät tienneet potilaan toiveita alentuneen tajunnantason tai sedaation vuoksi- Perheen sisällä saattaa olla ristiriitaisia näkemyksiä potilaan hoidon suhteen- Yksityisyyden puute sairaalassa kuoleville potilaille ja sureville omaisille- Psykososiaalisen tuen puute omaisille (tukihenkilö, sosiaalityöntekijä, hengellinen johtaja)- Hoitotoimenpiteiden jatkaminen kuolevalle potilaalle kivuista ja epämukavuudesta huolimatta- Hoitajan joutuessa poistumaan potilaan ja perheen luota kiireellisempiin tehtäviin kuten uuden potilaan vastaanottoon- Rajoitetut vierailuajat- Hoitajien koulutuksen puute perheiden surutyön tukemisessa tai laadukkaassa saattohoidossa- Tehohoidon jatkaminen potilaalle oikeudellisten seurausten pelon vuoksi- Perheen surutyön rajoittaminen potilaan kuoleman jälkeen uusien potilaiden vastaanoton takia- Eettisen toimikunnan puute vaikeiden potilastapausten käsittelyssä- Kulttuuriset erot surutyössä kuolevan potilaan perheen kanssa- Lääkärit, jotka eivät salli potilaan kuolla luonnollisesti sairauden etenemisen vuoksi
--	--	--	--	--

				<ul style="list-style-type: none"> - Elämää ylläpitävien toimenpiteiden suorittaminen perheen pyynnöstä, vaikka potilaalla olisi hoitotohto, mikä kieltää toimenpiteet - Hoitajien mielipiteitä potilaan hoidon linjauksista ei pyydetä, arvosteta tai huomioida - Potilasta hoitavat useat lääkärit, joilla on ristiriitaisia mielipiteitä hoidon linjauksista - Omaisten kanssa keskustelua välttelevät lääkärit - Vaikea kiputilanne tai kivun lievityksen epäonnistuminen
6.	Internal medicine residents' perceptions and experiences in palliative care: a qualitative study in the United Arab Emirates. Harhara ym. 2022. Arabimiraatit.	Saada syvämpi ymmärrys sisätautien erikoistumisvaiheen lääkäreiden ja hiljan valmistuneiden lääkärkollegojen kokemuksista elämän loppuvaiheen hoidon tarjoamisesta ja tutkia, miten nämä kokemukset muovaavat heidän oppimistarpeitaan	<ul style="list-style-type: none"> - Kvalitatiivinen tutkimus - Fokusryhmäkeskustelut - 52 erikoistunutta tai erikoistumassa olevaa lääkäriä - Temaattinen sisällönanalyysi 	<ul style="list-style-type: none"> - Suurin osa lääkäreistä koki epävarmuutta omista taidoistaan sekä saaneensa rajallisesti koulutusta palliativisen hoidon oirehallinnasta - Erikoistuvat lääkärit kokivat ristiriitaa ja epävarmuutta hoitopäätöksistä potilaan hoidon siirtyessä akuuttihoidosta oireiden lievittämiseen ja elämänlaadun priorisoimiseen - Ilman ohjausta, lääkärit päätyvät hoitamaan potilaita akuuttilääketieteen mukaisesti - Lääkärit kokivat tarvitsevansa ohjausta ja koulutusta kommunikointi- ja viestintätaitoihin liittyen erityisesti hoidon tavoitteiden ja elvytyskieltopäätösten keskusteluiden aloittamiseen - Lääkäreiden mielestä omaiset saattavat olla hyvän palliativisen hoidon esteenä yrittäessään keventää omaa syyllisyyden kuormaansa osallistuessaan hoidonrajausten päätöksentekoon. Lääkärit kokivat vaikeaksi selittää omaisille hoitotoimenpiteiden aiheuttavan potilaalle enemmän haittaa kuin hyötyä

				<ul style="list-style-type: none"> - Lääkärit tunnistivat potilaiden ja perheiden uskonnolliset ja hengelliset tarpeet, mutta kokivat kykenevänsä vastaamaan niihin huonosti - Lääkärit kokivat epävarmuutta osaamisestaan punnitessaan saattohoitopotilaan hoidon aggressiivisuutta - Sairaalasta puuttui saattohoitopotilaan hoito-ohjeet, jolloin lääkärit määräisivät potilaille tutkimuksia, jotka aiheuttivat heille epämukavuutta. Tämä sai lääkärit kokemaan vastenmielisyyttä hoitaa saattohoitopotilaita lainkaan ja hämmennyksen tunnetta - Lääkärit kokivat epävarmuutta saattohoitopotilaiden hoidossa johtuen opetushenkilökunnan ohjaamien käytäntöjen vaihtelusta - Kuolevien potilaiden hoitaminen sai lääkärit tuntemaan syyllisyyttä, surua, toivottomuutta ja epäonnistumisen tunteita sekä kyseenalaistamaan oman pätevyytensä - Lääkärit kokivat potilaiden kuolemien emotionaalisen vaikutuksen haastavimpana erikoistumisen ensimmäisenä vuotena eivätkä he saaneet tukea tai apua näihin tuntemuksiin. Tunteiden näyttäminen koettiin heikkoutena - Lääkärit tunnistivat tunteiden käsittelyn haitallisia selviytymismekanismeja ja mainitsivat esimerkiksi välttävän täysin kuolevan potilaan kohtaamista
7.	Barriers to adequate pain and symptom relief at the end of life: A qualitative study capturing nurses'	Tarkastella sairaanhoitajien käsitteitä haasteista elämän loppuvaiheen riittävään oirelievitykseen	<ul style="list-style-type: none"> - Kvalitatiivinen tutkimus - Puolistrukturoidut haastattelut - 25 sairaanhoitajaa - 6-vaiheinen hybridi temaattinen analyysimenetelmä 	<ul style="list-style-type: none"> - Pelko opioidien aiheuttamasta kuoleman nopeuttamisesta vaikutti hoitajien päätöksentekoon ja lisäsi heidän psyykkistä kuormitustaan - Hoitajat kohtasivat myös omaisia, jotka ajattelivat opioidilääkityksen nopeuttavan potilaan kuolemaa

	perspectives. Gerber ym. 2022. Aus- tralia.			<ul style="list-style-type: none">- Hoitajat olivat kohdanneet hoitajia, potilaita, omaisia ja lääkäreitä, jotka olivat huolissaan potilaan opioidiriippuvuudesta elämän loppuvaiheen hoidossa- Potilaalta oli evätty morfiini lääkitys elämän loppuvaiheen hoidossa, sillä lääkäri pelkäsi sen aiheuttavan riippuvuutta- Omaiset eivät halunneet, että potilasta lääkittäänsi, että kipulääkitys vaikuttaisi heidän tajunnan ta-soonsa- Elämän loppuvaiheen tiedon koulutuksen ja koke-muksen puute aiheutti hoitajille pelkoa oikeudellisista ja ammatillisista seuraamuksista, mikäli potilas kuoli kipulääkkeen saamisen jälkeen- Hoitajien vanhentuneet käsitykset ja toisaalta tuorei-den hoitajien kokemuksen puute nähtiin merkittävänä esteenä potilaan oireiden hallinnassa- Osaamisvaje oirehoidon tunnistamisessa todettiin sekä lääkäreillä että hoitajilla, mikä johti potilaan hoi-tamatta jättämiseen- Kokemattomuus kuoleman lähestymisen tunnistami- sessa saattoi viivästyttää potilaan hyvää oirehoitoa- Juridiset pelot ja pelko työn menettämisestä vaikutti- vat haittaavasti hoitajien päätöksentekoon potilaan oireiden lievityksessä, raportoinnissa ja dokumentoin- nissa- Omaisten ja hoitohenkilökunnan uskonnolliset tai kulttuuriset näkemykset vaikuttivat potilaan oireiden hallintaan. Lääkärit saattoivat olla haluttomia määrää- mään riittävää kipulääkitystä, sillä se eivät halunneet ”leikkiä jumalaa”- Kommunikaatio-ongelmat moniammatillisen tiimin si- sällä nähtiin esteenä elämän loppuvaiheen oireiden
--	--	--	--	--

				<p>hallinnassa. Osa hoitajista koki epävarmuutta oman mielipiteensä ilmaisussa lääkärille</p> <ul style="list-style-type: none"> - Perheiden ja potilaiden väärinkäsitykset potilaalle annetuista lääkkeistä aiheuttivat luottamuspulaa perheiden ja hoitajien välillä - Keskustelu omaisten kanssa potilaan siirtymisestä saattohoitoon vaikeutti potilaan oirehoitoa etenkin silloin, kun omaiset eivät hyväksyneet tietoa kuoleman lähestymisestä - Oirehoitoa vaikeutti potilaan ja hoitohenkilökunnan väliset kommunikaatio-ongelmat kuten kielelliset- tai kognitiiviset haasteet - Hoitajat kokivat kiireen estävän kuolevien potilaiden hyvää oirehoitoa - Erilaiset hoitoympäristöt vaikuttivat oirelääkkeiden saatavuuteen etenkin vanhustenhuollossa
8.	<p>End-of-life care decisions for haemodialysis patients – ‘We only tend to have that discussion with them when they start deteriorating’. Lazenby ym. 2016. Iso-Britannia.</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Kvalitatiivinen tutkimus - Puolistrukturoidut kvalitatiiviset haastattelut - 15 lääkäriä, 5 sairaanhoitajaa - Temaattinen sisällönanalyysi NVivo8-ohjelmistoa apuna käytäen 	<ul style="list-style-type: none"> - Ennakoivaa hoitosuunnitelmaa ei tehdä suurimmalle osalle potilaista ja osa vastanneista lääkäreistä välttivät sen tekemistä - Ennakoivaa hoitosuunnitelmaa ei laadita, koska elämän loppuvaiheesta keskustelu koettiin vaikeaksi, kokemuksen ja käytänteiden puutteen vuoksi. Myös keskittyminen akuuttien lääketieteellisten ongelmien ratkaisuun koettiin ennakoivan hoitosuunnitelman laatimisen esteenä - Vastaajat tunnistivat potilaan tilan heikkenemisen olevan vasta useimmiten elämän loppuvaiheen keskustelujen ajankohta - Kirjaamisen puutteen vuoksi hoitajat eivät tieneet mitä lääkärit olivat keskustelleet potilaiden kanssa sekä päinvastoin

				<ul style="list-style-type: none">- Elämän loppuvaiheen keskusteluihin ei ollut nimettyä vastuuhenkilöä, minkä vuoksi henkilöstö luottaa siihen, että muut ottavat vastuun keskustelujen käymisestä. Tämä oli merkittävin syy, miksi ennakoivia hoitosuunnitelmia ei tehty lainkaan- Lääkärit tunnistivat varhain käydyt keskustelut hyödyllisiksi, mutta välttelivät siitä huolimatta näitä etenkin potilaan ollessa nuori tai hyväkuntoinen, koska keskustelut tuntuivat heistä vaikeilta- Tarpeettomien hoitojen jatkaminen elämän loppuvaiheessa tunnistettiin ja monisairaiden dementiapotilaiden hoitoja kyseenalaistettiin. Kun hoito kerran oli aloitettu, sen lopettaminen koettiin vaikeana- Keskustelujen puutteen vuoksi potilailla voi olla väärinkäsityksiä hoitovaihtoehdoista ja niiden lopputuloksista- Potilaiden toiveita ei kirjata hoitosuunnitelmiin, mikä johtaa tarpeettomiin toimenpiteisiin- Vastaajat kokivat, että elämän loppuvaihetta koskevien keskustelujen puheeksi ottaminen ei kuulu dialyysiyksikön kulttuuriin ja ne koetaan raskaiksi. Kuolema on tabu eikä sen käsitteleminen tule välttämättä edes mieleen. Painopiste painottuu ihmisten elossa pitämiseen huolimatta siitä, ovatko he mahdollisesti jo elämänsä loppuvaiheessa- Potilaat eivät yhdistä loppuvaiheen munuaissairautta kuolemaan johtavaksi tilaksi tiedon puutteen vuoksi. Kuoleman koettiin myös tästä syystä vaikeaksi ottaa potilaiden kanssa puheeksi- Potilaat eivät saaneet tarpeeksi henkilökohtaista tukea ja seurantaa dialyysin tehosta ja mahdollisuutta keskustella dialyysin lopettamisesta
--	--	--	--	--

9.	Organizational structures influencing timely recognition and acknowledgment of end-of-life in hospitals – A qualitative study of nurses' and doctors' experiences. Bakken ym. 2023. Norja.	Kuvata sairaanhoitajien ja lääkäreiden kokemuksia siitä, miten sairaaloiden organisaatiorakenteet vaikuttavat ajallisesti elämän loppuvaiheen tunnistamiseen ja ymmärtämiseen	<ul style="list-style-type: none"> - Kvalitatiivinen tutkimus - Puolistrukturoitu haastattelu - 6 sairaanhoitajaa, 6 lääkäriä - Sisällönanalyysi 	<ul style="list-style-type: none"> - Hoitajien ja lääkäreiden ajan puute vaikeuttaa keskusteluja potilaan ja omaisten kanssa loppuelämän hoidosta - Aikaa ei riitä moniammatilliseen pohdintaan liittyen päätöksentekoon, hoidon rajaamiseen ja potilaan toiveisiin. Lääkärit eivät saaneet kollegiaalista tukea ajan puutteen vuoksi - Huono yhteistyö hoitajien ja lääkäreiden välillä lisäsi epävarmuutta potilaiden tilanteen arvioinnissa - Potilaan hoito on pirstaloitunutta ja potilaat saattoivat tavata hoitojakson aikana useita eri terveydenhuollon ammattilaisia. Tämä vaikeutti potilaiden kokonaistilanteen hahmottamista - Hoitohenkilökunnan vaihtuvuus ja hoidon suuntausten vaihtuvuus hankaloitti potilaiden hoidon jatkuvuutta ja vaikutti luottamussuhteeseen
10.	Palliative care for patients with heart failure: facilitators and barriers – a cross sectional survey of German health care professionals. Ziehm ym. 2016. Saksa.	Tunnistaa kroonista sydämen vajaatoimintaa sairastavien potilaiden palliativisen hoidon esteitä ja edistäviä tekijöitä saksalaisessa terveydenhuollossa ammattilaisien näkökulmasta	<ul style="list-style-type: none"> - Sekamenetelmä, poikkileikkaustutkimus - Verkkokysely Likert-asteikolla ja avoimilla kysymyksillä - 315 saksalaista terveydenhuollon ammattilaista - Kvalitatiivinen sisällönanalyysi Mayringin menetelmän avulla ja kvantitatiivinen analyysi 	<ul style="list-style-type: none"> - Potilaille ja omaisille ei ollut kerrottu riittävästi sydämen vajaatoiminnan vakavuudesta ja ennusteesta - Lääkäreillä ja hoitajilla esiintyi osaamisvajetta palliativisesta hoidosta - Koettiin, että on helpompaa jatkaa nykyistä hoitoa sen sijaan, että keskusteltaisiin potilaan kanssa hoidon tavoitteiden muuttamisesta - Potilaat kokivat vaikeaksi hyväksyä elämän rajallisuuden - Saksalaisessa yhteiskunnassa kuolema koettiin tabu-aiheeksi - Lääketieteelliset erikoisalajat ovat erimielisiä sydämen vajaatoimintapotilaiden hoidosta

				<ul style="list-style-type: none"> - Omaiset kokivat, että kaikkia hoitotoimenpiteitä tulisi koittaa - Sairauden hitaan etenemisen vuoksi sen johtamista kuolemaan ei ymmärretä - Palliatiivinen lääketiede oli keskittynyt liikaa syöpäpotilaisiin - Eri ammattiryhmillä oli eriäviä näkemyksiä sydämen vajaatoimintapotilaiden hoidosta - Palliatiivista konsulttia ei ollut käytettävissä - Potilaat rinnastavat palliatiivisen hoidon eutanasiaan - Potilaat halusivat, että kaikki mahdollinen tehdään - Lääkärit pitivät palliatiivista hoitoa epäonnistumisena - Palliatiivisen hoidon protokolla puuttuu sydämen vajaatoimintaa sairastavien potilaiden hoidosta - Lääkärit eivät tiedä sydämen vajaatoiminnan olevan etenevä vakava sairaus - Palliatiivisen hoidon lääkitys nähtiin kilpailuasemassa kardiologisen-, yleislääketieteen tai sisätautilääketieteen lääkitysten kesken
11.	Waiting for the body to fail: limits to end-of-life communication in Canadian hospitals. Nouvet ym. 2016. Kanada.	Tunnistaa esteitä ja oivalluksia elämän loppuvaiheen kommunikation ja päätöksenteon parantamiseksi vakavasti sairaiden potilaiden kanssa kanadalaisissa sairaaloissa	<ul style="list-style-type: none"> - Kvalitatiivinen tutkimus, Flanaganin kriittisten tapahtumien menetelmä - Kyselylomake ja puolistrukturoidut äänitetyt haastattelut - 30 terveydenhuollon ammattilaista - Kvalitatiivinen sisällönanalyysi jatkuvan vertailun periaatteella 	<ul style="list-style-type: none"> - Keskusteluja hoidon tavoitteista ei aloitettu ajoissa, vaikka niiden tärkeys tunnistettiin. Usein keskusteluja on lykätty siihen saakka, kun potilaan kuolema on jo lähellä - Hoitokertomuksiin ei ollut kirjattu hoidon rajoituksia, jolloin potilaan oletettiin olevan elvytyksen piirissä. Tämä voi johtaa hoitotoimenpiteisiin, joita potilas ei halua - Päätöksenteko tapahtuu usein kiireessä vasta potilaan tilan ollessa kriittinen ja keskustelut potilaan ja omaisten kanssa käydään liian myöhään

				<ul style="list-style-type: none">- Tärkeitä keskusteluja ei käydä potilaan tilan ollessa hetkellisesti parempi, vaikka ne voisivat olla merkityksellisiä potilaan pitkän aikavälin tarpeiden huomiointiseksi- Aktiivinen keskustelujen välttely ja vallitseva käytäntö, jossa potilasta hoidetaan ”kaikin mahdollisin keinoin” olivat syitä siihen, miksi loppuvaiheen keskustelut viivästyvät- Elämän loppuvaiheen keskustelut potilaan kanssa koettiin vaikeina, mikäli aiempi lääkäri ei ollut kertonut potilaalle tämän sairastavan kuolemaan johtavaa sairautta- Opetussairaaloissa keskitytään hoitamaan potilas kriittisen tilanteen yli huomioimatta potilaan kokonais-tilannetta, monisairastavuutta ja elinajanennustetta- Suurimmalle osalle vastaajista elämän loppuvaiheen keskustelut eivät olleet miellyttäviä ja monet jopa pelkäsivät niitä. He pelkäsivät keskustelun vaikuttavan vahingollisesti hoitosuhteeseen- Vaikeus keskustella kuolemasta nähtiin olevan sidoksissa yhteiskunnan kulttuurillisiin tabuihin kuolemista ja kuolemaa kohtaan, mikä teki keskusteluista hankalia joillekin lääkärikollegoille- Elämän loppuvaiheen tunnistaminen ja määrittely koettiin lääkäreiden osalta vaikeaksi- Elämän laatuun keskittymistä ei pidetty vaihtoehtona päätettäessä potilaan hoidoista. Lääkärit eivät halunneet kokea epäonnistuneensa- Lääkäreiden oli vaikea hyväksyä ja toteuttaa potilaan itsensä esittämiä hoidonrajauksia
--	--	--	--	---

12.	<p>Perspectives on end-of-life treatment among patients with COPD: A multicenter, cross-sectional study in Japan. Fuseya ym. 2019. Japani.</p>	<p>Tutkia japanilaisten COPD-potilaiden näkemyksiä ennalta suunnitelmasta ja loppuvaiheen hoidosta sekä analysoida heidän ja hoitavien lääkäreidensä välistä kommunikaatiota.</p> <p>Tunnistaa tekijöitä, jotka vaikuttavat potilaiden päätöksentekoon invasiivisistä hoidoista ja tarjoamaan keinoja vuorovaikutusongelmien ja tiedon puutteen vähentämiseksi</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Kvantitatiivinen, poikkileikkaus-tutkimus - Strukturoidut kyselylomakkeet - 160 COPD-potilasta ja potilaita hoitavat lääkärit - Kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen aineiston analyysi. Vastauksia analysoidaan kategoristen ja jatkuvien muuttujien avulla sekä tilastollisilla testeillä, kuten khiin-neliö -testillä ja logistisella regressioanalyysillä. JMP 10-ohjelmaa käytettiin tilastollisten analyysien suorittamiseen 	<ul style="list-style-type: none"> - Yli puolet lääkäreistä (54,4 %) ajatteli antaneensa yksityiskohtaista tietoa COPD-potilailleen etukäteen, mutta vain 19,4 % potilaista oli samaa mieltä - 14,4 % potilas-lääkäri-pareista ajatteli, että he olivat molemmat keskustelleet ennalta suunnitelmasta (ACP) keskenään - Potilaiden ominaisuuksien ja päätöksentekokyvyn vertailussa päätöksentekokyky mekaanisesta ventilaatiosta oli yhteydessä aiempaan syövän sairastavuuteen, itsestä huolehtimiskykyyn ja COPD:n luonteen hyvään ymmärtämiseen - Elvytystä koskevat päätökset olivat yhteydessä aiemmin sairastettuun syöpään ja COPD:n luonteen hyvään ymmärtämiseen
-----	--	--	--	--

Liite 3. Alaluokkien muodostaminen

Pelkistetty suomennus	Alaluokka
Hoitajien vanhentuneet käsitykset ja toisaalta tuoreiden hoitajien kokemuksen puute nähtiin merkittävänä esteenä potilaan oireiden hallinnassa	Palliativisen hoidon osaamishaasteet
Lääkäreillä ja hoitajilla esiintyi osaamisvajetta palliativisesta hoidosta	
Lääkärin kokemuksen puute vaikuttaa palliativisen hoidon toteuttamiseen	Palliativisen hoidon kokemuksen puute
Vastavalmistuneilta terveydenhuollon ammattilaisilta puuttui kokemus, mikä heikensi heidän itsevarmuuttaan potilaan oireiden lievittämisessä	
Kokemattomuus oireiden arvioinnissa ja kyky tunnistaa hienovaraisia epä-mukavuuden, levottomuuden ja kivun merkkejä koettiin edellytyksenä elämän loppuvaiheen hoidolle	
Elämän loppuvaiheen päätöksenteon haasteisiin vaikutti lääkärin kokemattomuus	
Kuolemasta on vaikea puhua, jos siihen ei ole tottunut	Kokemattomuus kuolemasta puhumisessa
Hoitotiimi ei tiedä sydämen vajaatoiminnan olevan etenevä vakava sairaus	Hoitotiimi ei tiedä sairauden johtavan kuolemaan
Onkologiin haaste tunnistaa kuoleva potilas viivästytti potilaan pääsyä saattohoidon piiriin ja hyötymistä saattohoidosta	Haasteet lähestyvän kuoleman tunnistamisessa
Lääkäreiden oli vaikea ennustaa potilaan jäljellä olevaa elinaikaa	
Kuolevan potilaan tunnistamisen haasteet sekä akuuttihoitoon keskittyminen viivästyttivät potilaan oirehoitoa ja hoidontavoitteiden uudelleenarviointia	

Elämän loppuvaiheen keskustelujen viivästyminen johtui siitä, ettei kuolevaa potilasta tunnistettu	
--	--