



Osaamista  
ja oivallusta  
tulevaisuuden  
tekemiseen

Marjaana Väänänen

# Parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemuksia hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta eksistentiaaliseen kärsimykseen

Systemoitu kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoitaja YAMK  
Palliativisen hoitotyön kliininen asiantuntijuus  
Opinnäytetyö  
Kevät 2021

|  |   |
|--|---|
| Tekijä<br>Otsikko  | Marjaana Väänänen<br>Parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemuksia hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta eksistentiaaliseen kärsimykseen |
| Sivumäärä<br>Aika  | 28 sivua + 3 liitettä (7 sivua)<br>16.2.2021  |
| Tutkinto   | Sosiaali- ja terveystieteiden ylempi ammattikorkeakoulututkinto   |
| Tutkinto-ohjelma   | Hoitotyön kliininen asiantuntijuus  |
| Suuntautumismuutokset  | Palliativinen hoitotyö  |
| Ohjaaja  | Jukka Kesänen ja Iira Lankinen  |
| <p>Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemuksia hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta eksistentiaaliseen kärsimykseen. Tavoitteena oli kehittää eksistentiaaliseen kärsimykseen annettavaa tukea hoitotyössä.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin systemoimattomana kirjallisuuskatsauksena. Tutkimusaineiston alkuperäisartikkelit (n=16) valittiin Cinahl, Medic, Pubmed ja Science Direct -tietokannoista monivaiheisen valinnan kautta. Tiedonhaku rajattiin vuosina 2010–2020 julkaistuihin englannin- tai suomenkielisiin vertaisarvioituihin tutkimuksiin, joiden abstrakti oli saatavilla tietokannassa. Alkuperäistutkimusten laadunarviointi toteutettiin Hoitotyön Tutkimussäätiön (Hotus) suomentamia Joanna Briggs instituutin kriittisen arvioinnin tarkistuslistoja hyödyntäen. Tähän kirjallisuuskatsaukseen valitut artikkelit analysoitiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä mukaillen.</p> <p>Kirjallisuuskatsauksessa kerätyn tiedon perusteella parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemukset hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta eksistentiaaliseen kärsimykseen liittyivät tuen ilmenemiseen, tuen edellytyksiin sekä tuen merkityksiin. Parantumattomasti sairaille potilaille eksistentiaaliseen kärsimykseen saatu tuki ilmeni vuorovaikutuksen, potilaan tarpeisiin vastaamisen, potilaan yksilöllisen kohtaamisen ja hoitohenkilökunnan potilaalle osoittaman myönteisen suhtautumisen kautta. Tuen edellytykset liittyivät potilaiden kokemusten perusteella hoitajan ja hoitosuhteen ominaisuuksiin sekä tuen henkilökohtaisuuteen ja tuen hienotunteisuuteen. Vaikka eksistentiaaliseen kärsimykseen saatu tuki saattoi potilaiden kokemusten perusteella nostaa pintaan myös vaikeita tunteita ja muistoja, sillä oli ennen kaikkea monia positiivisia merkityksiä heille. Nämä liittyivät myönteisten tunteiden ja kokemusten vahvistumiseen, kielteisten tunteiden ja kokemusten heikentymiseen sekä menneisyyden ja tulevaisuuden jäsentelyyn.</p> <p>Johtopäätöksenä voidaan todeta, että hoitohenkilökunnalta saatu tuki ilmeni ennen kaikkea hoitohenkilökunnan tavassa huomioida potilasta. Tukeminen ei edellyttänyt hengellisyyttä tai uskonnollisuutta hoitajan tai potilaan taholta, hoitajalta eksistentiaalisiin teemoihin liittyvää erityisosaamista tai ajallista tai aineellista lisäresurssia. Hoitohenkilökunnalta saadulla tuella oli parantumattomasti sairaille potilaille useita elämänlaatua ja eksistentiaalista hyvinvointia vaalivia merkityksiä.</p> |   |
| Avainsanat   | palliativinen hoito, saattohoito, eksistentiaalinen kärsimys, tuki, potilas, hoitohenkilökunta  |

|   |   |
|---|---|
| Author Title  | Marjaana Väänänen<br>Patients with Incurable Disease Experiences Regarding Support to Existential Suffering Received from Nursing Staff |
| Number of Pages<br>Date   | 28 pages + 3 appendices (7 pages)<br>16.2.2021  |
| Degree  | Master of Social Services and Healthcare  |
| Degree Programme  | Master`s Degree in Clinical Expertise in Health Care and Social Services  |
| Specialisation option   | Palliative Care   |
| Instructors   | Jukka Kesänen and Iira Lankinen   |
| <p>The purpose of this study was to represent experiences of patients with incurable disease regarding support to existential suffering received from nursing staff. The ultimate aim of this study was to improve existential support in care work.</p> <p>This study was performed as a systematic literature review. The original research articles (n=16) were selected from Cinahl, Medic, Pubmed and Science Direct databases through a multiphase selection process. The literature search was limited to peer reviewed articles published in English or in Finnish between 2010–2020. Abstracts of the articles had to be found from the databases. The quality of the original research articles was evaluated by using the Finnish version of the Joanna Briggs Institute critical evaluation criteria. Selected articles were analyzed by adapting inductive content analysis.</p> <p>The results showed that experiences of the patients regarding the support to existential suffering, given by nursing staff were related to three different dimensions. The support was related to the different ways support appeared, to the factors support required and to the meanings patients gave to the support. According to the patients, the support to existential suffering appeared in an interaction between patient and nursing staff. Additionally nursing staffs reacting to the patients' needs, individual recognition of the patients' situation and nursing staffs positive attitude toward patient also expressed the support to existential suffering. According to the patients, support required certain qualities of nursing staff and qualities of the relationship patient had with the nursing staff. The support also required privacy and sensitivity. Although the support might have brought up difficult emotions and memories, it most of all had numerous positive meanings to the patients. The support both strengthened patients' positive emotions and experiences, and reduced the difficult ones. The support also gave patients the opportunity to reflect both past and the future.</p> <p>The results lead to the conclusion that according to the patients experiences the support to the existential suffering appeared most of all in the way nursing staff paid attention to the patients. The support didn't require spirituality, religiousness or special skills or knowledge about the existential themes from the patient or the nursing staff. Extra resources were required either. The support to existential suffering given by nursing staff cherished the quality of life and the existential well-being of patient with incurable disease.</p> |   |
| Keywords  | palliative care, hospice care, existential suffering, support, patient, nursing staff   |

## SISÄLLYS

|     |   |    |
|-----|---|----|
| 1   | Johdanto  | 1  |
| 2   | Eksistentiaalinen kärsimys palliatiivisessa hoidossa    | 2  |
| 2.1 | Palliatiivinen hoito                                    | 2  |
| 2.2 | Eksistentiaalinen kärsimys ja tähän liittyvä tuen tarve | 3  |
| 3   | Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset  | 5  |
| 4   | Kirjallisuuskatsauksen toteutus                         | 6  |
| 4.1 | Systemoitu kirjallisuuskatsaus tutkimusmetodina         | 6  |
| 4.2 | Aineistohaku- ja valintaprosessi                        | 6  |
| 4.3 | Aineiston laadunarviointi                               | 8  |
| 4.4 | Aineiston analysointi                                   | 9  |
| 5   | Tulokset  | 11 |
| 5.1 | Kokemukset tuen ilmenemisestä                           | 11 |
| 5.2 | Kokemukset tuen edellytyksistä                          | 13 |
| 5.3 | Kokemukset tuen merkityksestä                           | 14 |
| 6   | Pohdinta  | 17 |
| 6.1 | Tulosten tarkastelua                                    | 17 |
| 6.2 | Tutkimuksen luotettavuus                                | 18 |
| 6.3 | Tutkimuksen eettisyys                                   | 21 |
| 6.4 | Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset               | 22 |
|     | LÄHTEET   | 23 |
|     | LIITTEET  | 29 |
|     | Liite 1. Tiedonhaun prosessi                            | 29 |
|     | Liite 2. Tutkimusten yhteenvetotaulukko                 | 31 |
|     | Liite 3. Tutkimusten laadunarviointitaulukko            | 35 |

## 1 Johdanto

Parantumaton sairaus aiheuttaa potilaille eksistentiaalista kärsimystä (Kissane 2012, 1501). Tämä on olennainen teema palliatiivisessa hoidossa (Boston ym. 2011A, 1 & Asgeirsdottir ym. 2014, 9), koska parantumattomasti sairailta potilailla masennus- ja ahdistusoireita voi ilmetä nimenomaan eksistentiaalisen kärsimyksen pohjalta (Duodecim 2019 & Galfin ym. 2010, 1347).

Eksistentiaalinen kärsimys on tuskaisuuden ja ahdistuksen monimuotoisesti ilmenevä kokemus, jolle on vaikea löytää konkreettista syytä kehosta, ympäristöstä tai mielestä. Se kohdistuu koko olemiseen ja ilmenee merkityksettömyyden tunteena, joka johtaa pahimmillaan eristäytymisen tai hylätyksi tulemisen kokemukseen (Gramling ym. 2015, 703–704.) Eksistentiaaliseen kärsimykseen liittyvä tuen tarve on keskeinen elementti palliatiivisessa hoidossa (Sinclair & Chochinov 2012, 72), ja hyvä palliatiivinen hoito tarjoaa mahdollisuuden eksistentiaalisen kärsimyksen lievittämiseen ja sen sietämiseen (Mattila 2002, 159).

Parantumattomasti sairas potilas tarvitsee ja odottaa hoitohenkilökunnalta tukea eksistentiaalisen kärsimyksen käsittelyyn (Koslander & Arvidsson 2006, 600). Kaikkien terveydenhuollon ammattihenkilöiden tuleekin hallita palliatiivisen hoidon perustaidot, Niihin sisältyy oirehoidon perusteiden sekä kuolevan ja omaisten huolenpidon lisäksi myös eksistentiaaliseen kärsimykseen liittyvän tuen tarpeen arviointi (STM 2017, 12, 16.) Kärsimyksen lievittäminen on jokaisen terveydenhuollon ammattilaisen eettinen velvollisuus (ETENE 2003, 7).

Eksistentiaalinen kärsimys on kuitenkin käsitteenä ja ilmiönä huonosti tunnettu. Tämä vaikeuttaa sen huomioimista osana potilaan kokonaisuhoitoa (Bentur ym. 2014, 6.) Tutkimustieto osoittaa, että myös potilaat kokevat eksistentiaaliseen kärsimykseen liittyvän tuen olevan laiminlyötyä tärkeydestään huolimatta. Syytä tähän ovat muun muassa hoitohenkilökunnan asenteet ja ajanpuute (Adler ym. 2018, 226.)

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemuksia hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta eksistentiaaliseen kärsimykseen. Tavoitteena on tuotetun tiedon avulla kehittää eksistentiaaliseen kärsimykseen annettavaa tukea hoitotyössä.

## 2 Eksistentiaalinen kärsimys palliatiivisessa hoidossa

### 2.1 Palliatiivinen hoito

Palliatiivisella hoidolla eli oireita lievittäväällä hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan potilaan ja hänen läheistensä aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitamista ja tukemista siinä vaiheessa, kun kuolemaan johtava sairaus laskee potilaan ja hänen läheistensä elämänlaatua ja aiheuttaa kärsimystä. Se pyrkii vaalimaan parantumattomasti sairaan potilaan toimintakykyä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 8) ja elämänlaatua ennaltaehkäisemällä ja lievittämällä kärsimystä. (World Health Organization 2020). Tämä edellyttää kärsimystä aiheuttavien oireiden ja tarpeiden varhaista tunnistamista, täsmällistä arviointia ja hoitoa. (World Health Organization 2018). Kärsimyksen ennaltaehkäisyssä ja lievittämisessä tulee huomioida parantumattomasti sairaan potilaan fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja eksistentiaaliset tarpeet. (Duodecim 2019). Elämän loppuvaiheessa erityisesti eksistentiaaliset tarpeet vaikuttavat voimakkaasti potilaan elämänlaatuun. (Cohen ym. 2010, 99).

Palliatiivinen hoito nojaa kokonaisvaltaiseen eli holistiseen ihmiskäsitykseen (Mattila 2002, 47–48), jossa ihmisen situationaalisuus, kehollisuus ja tajunnallisuus kietoutuvat yhteen muodostaen yksilöllisen, jakamattoman kokonaisuuden. Muutokset yhdessä ulottuvuudessa vaikuttavat myös toisissa ulottuvuuksissa, ja ihmisen kokonaisuuteen voidaan vaikuttaa sekä positiivisella että negatiivisella tavalla jokaisen näiden kautta (Rauhala 1983, 104.) Vaikeudet ja/tai vahvuudet jollain olemisen osa-alueella vaikuttavat myös muihin alueisiin, ja palliatiivisessa hoidossa pyritäänkin huomioimaan ihmisen kokonaisuus (Mattila 2002, 47).

Palliatiivinen hoito kuuluu kaikille kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastaville ilman diagnoosirajoja (Duodecim 2019), ja sen tarve kasvaa kroonisten sairauksien edetessä ja kuoleman lähestyessä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 8). Tarkoitus on auttaa potilasta ja hänen läheisiään sopeutumaan sairauteen ja lähestyvään kuolemaan. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, ja se sijoittuu ajallisesti potilaan viimeisille elinviikoille tai -päiville. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 8.) Se on hoitoa ja tukea sairauden viimeisissä vaiheissa ja kuolemanprosessin aikana. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2003, 6).

Tässä opinnäytetyössä käytetään termiä *parantumattomasti sairas potilas* riippumatta siitä, mikä hänen tarkempi sairaudentilansa tai hoitolinjansa (palliativinen hoitolinja/saatothoito) on. Termillä *hoitohenkilökunta* tarkoitetaan potilaan hoitoon osallistuvia hoitajia; sairaanhoitajia ja perus-/lähihoitajia.

## 2.2 Eksistentiaalinen kärsimys ja tähän liittyvä tuen tarve

Eksistentiaaliset kysymykset kohdistuvat ihmisen olemassaoloa ja merkitystä koskeviin käsityksiin (Louhenranta ym. 2016, 235 & Mattila 2002, 158). Ne ovat osa maailmankatsomusta, ja liittyvät ihmisen kokonaishyvintointiin ja elämänlaatuun. (Louhenranta ym. 2016, 235). Ihminen läpikäy eksistentiaalisia kysymyksiä läpi elämänsä, mutta näiden merkitys korostuu ja voimistuu kuoleman läheisyydessä (Asgeirsdottir ym. 2014, 9). Kirjallisuudessa eksistentiaalisten ja henkisten/hengellisten kysymysten käsitteet usein rinnastetaan (Boston ym. 2011, 606) ja ne ovat vaikeasti toisistaan erotettavia (Louhenranta ym. 2016, 235). Myös eksistentiaaliselle kärsimykselle on olemassa useita erilaisia ja monitulkintaisia määritelmiä (Bentur ym. 2014, 1 & Boston ym. 2011B, 615).

Eksistentiaalinen kärsimys liittyy tietoisuuteen omasta kuolemasta, (Mattila 2002, 159) ja oivallukseen kaiken päättymisestä. Eksistentiaalinen kärsimys liittyy käsityksiin sairaudesta, tulevaisuuden puuttumisesta, hyvästien jättämisestä ja itsensä liittämistä laajempaan universaaliin yhteyteen (Haho 2017, 1704–1705.) Siihen liittyy kokemus omasta merkityksettömyydestä (Chan ym. 2010, 1519) ja persoonallisuuden haavoittuvuudesta (Mattila 2002, 159). Eksistentiaalisessa kärsimyksessä tulevaisuus näyttäytyy ennustamattomana ja kontrolloimattomana (Hänninen 2018, 140). Eksistentiaalinen kärsimys ilmeneekin kielteisinä odotuksina tulevaisuuden suhteen. Siihen liittyy kyvyttömyyttä osallistua itselle merkitykselliseen toimintaan ja ihmissuhteisiin, katumusta (Chan ym. 2010, 1519), pelkoa liittyen kuoleman jälkeiseen aikaan tai siihen ettei sellaista ole (Hänninen 2018, 140), levottomuutta, vetäytymistä sekä vaikeutta keskustella eksistentiaalisista huolenaiheista (Fay & OBoyle 2019, 237).

Eksistentiaaliset kysymykset voivat aiheuttaa erilaisia tuen tarpeita (Duodecim 2019). Parantumattomasti sairaalla potilaalla on tarve suojautua, kun kaikki uhkaa hajota ja tuhoutua, tarve kokea sovinto itsensä, omaistensa, läheistensä ja jumalan kanssa, tarve löytää elämän eheys ja saavuttaa elämän täyttymys (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 17–18), tarve toivon ja mielenrauhan löytämiselle ja pelkojen voittamiselle, tarve kuoleman käsittelylle ja hengellisten voimavarojen löytämiselle (Davison & Jhangri 2010, 840),

sekä tarve hallita elämänsä ja säilyttää arvokkuutensa elämän loppuun saakka (Hänninen 2018, 140). Olennaista on auttaa parantumattomasti sairasta potilasta löytämään voimavaroja eksistentiaalisen kärsimyksen sietämiseen (Mattila 2002, 159). Tämä edellyttää eksistentiaalisen kärsimyksen (Fay & OBoyle 2019, 233) ja tarpeiden varhaista tunnistamista (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 17–18).

Jos potilas jää ilman tukea, se voi johtaa kokemukseen arvottomuudesta, merkityksettömyydestä ja toivottomuudesta (Sinclair & Chochinov 2012, 73), mitkä voivat lisätä potilaan toiveita jouduttaa lähestyvää kuolemaa (Chung ym., 2013, 60–61). Tuen puute voi aiheuttaa myös uskonnollisia ristiriitoja, syyllisyyttä sekä kyvyttömyyttä löytää hengellistä lohtua (Sinclair & Chochinov 2012, 73.) Sietämättömänä ja muilla keinoin hallitsemattomana oireena eksistentiaalinen kärsimys voi olla indikaatio palliativiselle sedaatiolle (Boston ym. 2011, 615 & Duodecim 2019).

### 3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemuksia hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta eksistentiaaliseen kärsimykseen. Tavoitteena on, että tuotetun tiedon avulla eksistentiaaliseen kärsimykseen annettavaa tukea voidaan kehittää hoitotyössä.

Tutkimuskysymys:

*Minkälaisia kokemuksia parantumattomasti sairailta potilailla on hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta eksistentiaaliseen kärsimykseen?*

## 4 Kirjallisuuskatsauksen toteutus

### 4.1 Systemoitu kirjallisuuskatsaus tutkimusmetodina

Kirjallisuuskatsaus on tapa koota ja tiivistää jo olemassa olevaa tutkimustietoa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 139). Kirjallisuuskatsauksen aineisto muodostuu aiemmin julkaisusta, valitun aiheen kannalta merkittävästä tutkimustiedosta (Kangasniemi ym. 2013, 295). Tutkimusprosessi käynnistyy tarkasteltavan aiheen valinnalla ja etenee aiheen kannalta sopivan tutkimustiedon etsintään, kokoamiseen ja analysointiin. Lopuksi analysoidusta aineistosta muodostetaan synteesi (Cronin ym. 2008, 39.) Laadukkaat kirjallisuuskatsaukset ovat potentiaalisia näyttöön perustuvan hoitotyön kehittämisessä, koska niistä saa kokonaiskuvan aiheeseen kohdistuneesta tutkimuksesta ja niiden tuloksista (Axelin ym. 2016, 33).

Systemoitu kirjallisuuskatsaus on yksi systemaattisen katsauksen alatyyppejä, joka eroaa systemaattisesta katsauksesta muun muassa katsausta toteuttavien tutkijoiden lukumäärässä. Systemoidun katsauksen tekee yksi tutkija. Tutkimustiedon haku toteutetaan samoin periaattein, kuin systemaattisessa katsauksessa, mutta esimerkiksi vain yhteen tietokantaan. Aineiston arviointi, analyysi ja synteesi eivät ole yhtä järjestelmällisiä ja kokonaisvaltaisia kuin systemaattisessa katsauksessa. (Axelin ym. 2016, 14.)

### 4.2 Aineistohaku- ja valintaprosessi

Systemoitua kirjallisuuskatsausta varten on valittava aiheen kannalta sopivat tietokannat, joista tutkimustietoa haetaan. (Cronin ym 2008, 40). Tässä kirjallisuuskatsauksessa on hyödynnetty Cinahl-, PubMed-, Science- Direct sekä Medic -tietokantoja.

Tiedonhaku varten on olennaista määrittää tutkittavaa aihetta vastaavat avain- ja hakusanat sekä näiden rinnakkaistermit. Tämä vaatii huolellisuutta, jotta tiedonhaku tuottaa vastauksia määriteltyihin tutkimuskysymyksiin. Tietokannoista tehtävää tiedonhaku voidaan tarvittaessa täydentää myös manuaalisella haulla. (Cronin ym 2008, 40.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa on tutkimuskysymysten pohjalta määritelty ensin aiheen kannalta olennaiset suomenkieliset hakusanat, minkä jälkeen sanat on käännetty englanniksi. Englanninkielisten rinnakkaistermien muodostamiseen on hyödynnetty sanakirjoja sekä vastaavia teemoja käsitteleviä englanninkielisiä julkaisuja.

Hakulausekkeiden käytössä pyrittiin tietokantojen väliseen systemaattisuuteen. Suu- rissa kansainvälisissä tietokannoissa, kuten Science Directissa, päädyttiin kuitenkin käyttämään fraasihakua, jotta hakutulos oli määrällisesti mahdollinen läpikäytäväksi yh- den tutkijan toimesta. Tiedonhakua varten julkaisuille määriteltiin myös erilaisia rajauk- sia, jotka tässä kirjallisuuskatsauksessa liittyivät julkaisun ikään, kieleen, tyyppiin sekä abstraktin saatavuuteen. Aineiston hakurajausmahdollisuudet vaihtelivat tietokannoittain jonkin verran (Liite 1.)

Vaikka hakulausekkeet on suunniteltu huolella, tuottaa tiedonhaku yleensä myös paljon hakutuloksia, jotka eivät sovellu katsaukseen. Aineiston sisäänotto- ja poissulkukritee- reiden muodostaminen kuuluu olennaisena osana hakustrategian luomiseen. Tarpeeksi kattavat ja pätevät kriteerit helpottavat relevantin kirjallisuuden löytymistä ja vähentävät mahdollisuutta toteuttaa virheellinen ja puutteellinen katsaus. Kriteerit varmistavat myös suunnitellussa fokuksessa pysymisen. (Axelin ym. 2016, 26–27, 57.) Sisäänotto- ja pois- sulkukriteerien määrittämiseen hyödynnettiin PICo-menetelmää, (Taulukko 1.) jossa määritellään tutkimuksen kohteena oleva potilasryhmä, mielenkiinnon kohde sekä kon- teksti. (Hoitotyön tutkimussäätiö 2020A.)

Taulukko 1. PICo -menetelmän hyödyntäminen tässä kirjallisuuskatsauksessa

|                     |  |
|---------------------|--|
| <b>P = patient</b>  | parantumattomasti sairaat potilaat                             |
| <b>I = interest</b> | hoitohenkilökunnalta saatu tuki eksistentiaaliseen kärsimyksen |
| <b>Co = context</b> | potilaan kokemus   |

Sisäänottokriteerin täyttivät tutkimukset, joissa käsiteltiin parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemuksia hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta eksistentiaaliseen kärsi- mykseen. Muut tutkimukset, joissa ei käsitelty parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemuksia hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta eksistentiaaliseen kärsimyksen, poissuljettiin tästä kirjallisuuskatsauksesta. Aineiston tuli olla myös vertaisarvioitua ja saatavilla maksuttomana. Koska kaikissa tietokannoissa hakurajaukseen ei ollut mah- dollista määritellä, onko julkaisu vertaisarvioitu, tämä tehtiin selvittämällä manuaalisesti julkaisutahon vertaisarviointikäytäntö. Tämän kirjallisuuskatsauksen ulkopuolelle rajattiin

lisäksi tutkimukset, joiden kohteena olivat lapsipotilaat. Katsauksessa haluttiin lisäksi korostaa nimenomaan potilaiden näkökulmaa, joten tutkimuksia, joissa tutkittavaa aihetta tarkasteltiin jonkin toisen osapuolen (omainen, hoitohenkilökunta, lääkäri) näkökulmasta, ei hyväksytty katsaukseen. Myös aiemmin tehdyt kirjallisuuskatsaukset rajattiin tämän tutkimuksen ulkopuolelle.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku toteutettiin kesä-heinäkuussa 2020, ja se tuotti kaikista käytetyistä tietokannoista yhteensä 1273 osumaa. Tiedonhaunprosessi sisälsi löydettyjen julkaisujen läpikäymisen asteittain otsikko-, abstrakti- ja kokotekstitasolla. Julkaisujen läpikäyntiä ja karsintaa ohjasi asetettu tutkimuskysymys sekä määritellyt julkaisujen sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Aineistoa läpikäydessä julkaisu otettiin aina seuraavalle tasolle tarkasteltavaksi, mikäli sen voitiin olettaa antavan vastaus tutkimuskysymykseen tai tätä ei voitu suoraan poissulkea. Esimerkiksi palliatiivisten potilaiden elämänlaatua yleisellä tasolla käsittelevät tutkimukset luettiin läpi, koska aiheen voitiin olettaa sisältävän myös tämän tutkimuksen kannalta merkittävää tietoa. Otsikot läpikäytiin kaikista haun tuottamista 1272:a julkaisusta, abstraktit 476:a julkaisusta ja kokoteksti 130:a julkaisusta. Lopulliseen katsaukseen valikoitui mukaan 16 tutkimusartikkelia. (Liite 1.)

Katsaukseen mukaan otetuista tutkimuksista seitsemän kappaletta jäi saamatta tietokannasta, johon tiedonhaku alun perin tehtiin. Tähän oli syynä esimerkiksi tutkimusartikkelin maksullisuus alkuperäisessä tietokannassa. Näitä artikkeleita haettiin maksuttomina muualta. Näistä viisi kappaletta löytyi maksuttomana Google Scholarin kautta ja kaksi kappaletta Helsingin yliopiston tietokantojen kautta.

Lopulliseen kirjallisuuskatsaukseen päätyi 16 tutkimusartikkelia, jotka täyttivät määritellyt sisäänottokriteerit ja antoivat vastauksen asetettuun tutkimuskysymykseen. Tutkimusartikkelit on esitelty tarkemmin Liitteessä 2.

### **4.3 Aineiston laadunarviointi**

Seuraava vaihe kirjallisuuskatsauksen tekemisessä on valittujen tutkimusten laadunarviointi. Tämän tarkoituksena on tarkastella alkuperäistutkimusten tuottaman tiedon kattavuutta ja tulosten edustavuutta sekä välttää katsauksen tulosten vinouma tai virheellisesti painottuneita päätelmiä. Käytännössä tämä tarkoittaa jokaisen alkuperäistutkimuksen yksilöllistä arviointia (Axelin ym. 2016, 28).

Tämän kirjallisuuskatsauksen aineisto koostui 16:ta tutkimusartikkelista, joista 13 oli laadullisia tutkimuksia, kaksi satunnaistettua kontrollitutkimusta ja yksi kvasikokeellinen tutkimus. Alkuperäistutkimusten laadunarviointi (Liite 2.) toteutettiin hyödyntämällä Hoitotyön Tutkimussäätiön (Hotus) suomentamia Joanna Briggs -instituutin kriittisen arvioinnin tarkistuslistoja. (Hoitotyön tutkimussäätiö 2020B).

#### 4.4 Aineiston analysointi

Sopivan aineiston valikoinnin ja kokoamisen jälkeen kirjallisuuskatsauksessa edetään aineiston analysointivaiheeseen (Cronin ym. 2008, 40). Tässä kirjallisuuskatsauksessa aineiston analysointi toteutettiin laadullisin menetelmin aineistolähtöistä, eli induktiivista sisällönanalyysia mukailen. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä tutkimusaineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus tarkastelemalla kerättyä tietoa suhteessa tutkimusongelmaan. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa edetään vaiheittain empiirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 108, 127.)

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi sisältää kolme vaihetta: 1. *aineiston pelkistäminen (reduointi)*, 2. *aineiston ryhmittely (klusterointi)* ja 3. *teoreettisten käsitteiden luominen (abstrahointi)*. Ennen analyysia aineistosta määritetään analyysiyksikkö, joka voi olla esimerkiksi yksittäinen sana, lause, lausuma tai useita lauseita sisältävä ajatuskokonaisuus. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122.) Olennaista on, että analyysiyksiköt eivät ole ennalta määrättyjä, vaan teoriaa rakennetaan aineistolähtöisesti. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Tässä kirjallisuuskatsauksessa analyysiyksikön muodosti ajatuskokonaisuus.

Pelkistämisvaiheessa aineistolta kysytään tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä. Aineistosta etsitään tutkimuskysymystä kuvaavia ilmaisuja samalla karsien tutkimukselle epäolennainen tieto pois. Ensin siis tunnistetaan aineistosta tutkimuskysymyksen kannalta kiinnostavat kohdat, joita ilmaisevat lauseet pelkistetään yksittäisiksi ilmauksiksi. Aineistosta nousevia ilmiöitä voidaan jaotella esimerkiksi eri väreihin, jolloin samaa asiaa kuvaavat ilmaisut merkitään tekstiin samalla värillä. Tässä vaiheessa on tärkeää huomioida, että yksi alkuperäinen ilmaisu voi sisältää usean pelkistetyn ilmaisun. Pelkistämisvaiheessa on tärkeää, että kaikki tutkimuksen kannalta olennaiset ilmaisut tulee kirjattua ja listattua ylös huolellisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 114, 123.)

Pelkistämisvaiheen jälkeen edetään aineiston ryhmittelyyn. Ryhmittelyvaiheessa kaikki aineistosta löydetty ja pelkistetyt alkuperäisilmaisut käydään huolellisesti läpi etsien niistä samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa ilmiötä kuvaavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään eri kategorioihin, joista muodostetaan käsitteiden alaluokat. Alaluokat nimetään sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Tutkija muodostaa alaluokat oman tulkintansa perusteella päättäen, millä perusteella eri ilmaisut kuuluvat samaan tai eri luokkaan. Luokittelussa aineisto tiivistyy, koska yksittäiset tekijät sisällytetään yleisempiin käsitteisiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 114, 124.)

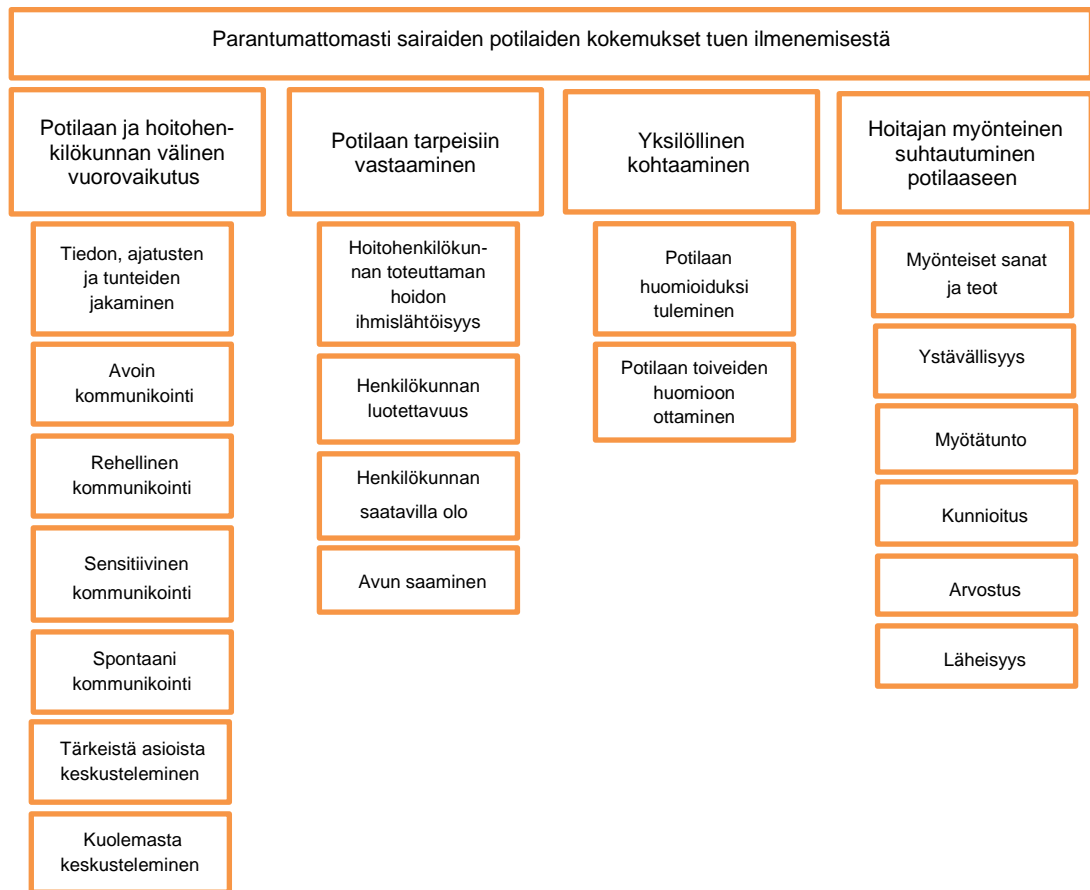
Viimeisessä vaiheessa tutkimusaineisto käsitteellistetään jatkamalla samansisältöisten alaluokkien yhdistämistä toisiinsa ja muodostamalla niistä edelleen yläluokkia, joille annetaan myös niiden sisältöä kuvaava nimi. Yläluokkia voidaan edelleen yhdistää muodostaen niistä pääluokkia. Lopulta aineistosta muodostetaan teoreettiset käsitteet ja johdopäätökset. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 114–115, 123, 125.)

## 5 Tulokset

Tämän kirjallisuuskatsauksen keskeiset tulokset pohjautuvat 16 katsaukseen valikoituneeseen tieteelliseen tutkimusartikkeliin. Aineiston perusteella parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemukset hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta eksistentiaaliseen kärsimykseen liittyivät tuen ilmenemiseen, edellytyksiin ja merkitykseen. Tuen koettiin ilmenevän potilaan ja hoitohenkilökunnan välisessä vuorovaikutuksessa, potilaan tarpeisiin vastaamisena, potilaan yksilöllisenä kohtaamisena ja hoitajan myönteisenä suhtautumisena potilaaseen. Tuen edellytykset liittyivät hoitajan ja hoitosuhteen ominaisuuksiin sekä tuen henkilökohtaisuuteen ja hienotunteisuuteen. Tukeen liittyivät merkitykset liittyivät myönteisten tunteiden ja kokemusten vahvistumiseen, kielteisten tunteiden ja kokemusten heikentymiseen, menneisyyden ja tulevaisuuden jäsentelyyn sekä vaikeiden tunteiden ja muistojen esiin nousuun.

### 5.1 Kokemukset tuen ilmenemisestä

Kirjallisuuskatsaukseen kerätyn aineiston perusteella potilailla oli erilaisia kokemuksia siitä, mikä koettiin hoitohenkilökunnalta saaduksi tueksi eksistentiaaliseen kärsimykseen. Tueksi koettiin potilaan ja hoitohenkilökunnan välinen vuorovaikutus, potilaan tarpeisiin vastaaminen ja potilaan yksilöllinen kohtaaminen sekä hoitohenkilökunnan myönteinen suhtautuminen potilaaseen (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Pääluokan ”Parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemukset tuen ilmenemisestä” sisältämät ylä- ja alaluokat

Vuorovaikutukseen liittyi muun muassa tiedon (Gennip ym. 2013, 1086–1087), ajatusten ja tunteiden jakaminen yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa (Beck ym. 2018A, 4). Myös hoitohenkilökunnan tarjoaman spontaanin, avoimen, rehellisen (Beck ym. 2018A, 4) ja sensitiivisen kommunikaation (Haho 2017, 1709a) koettiin olevan hoitohenkilökunnalta saatua tukea. Myös potilaalle merkityksellisistä asioista (Beck ym. 2018A, 4) ja kuolemasta keskusteleminen (Hansen ym. 2015, 6) oli osa potilaan ja hoitohenkilökunnan välistä vuorovaikutusta.

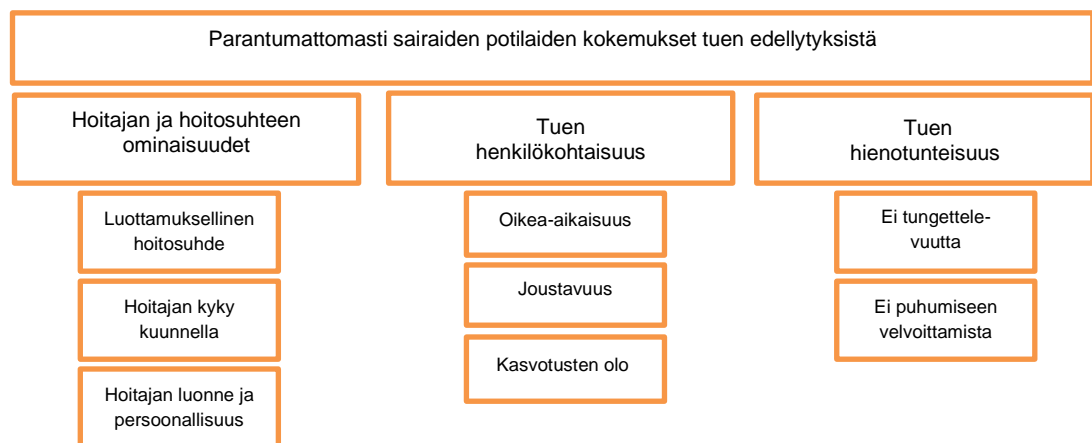
Potilaan tarpeisiin vastaaminen ja yksilöllinen kohtaaminen koettiin myös hoitohenkilökunnalta saaduksi tueksi eksistentiaaliseen kärsimykseen. Tarpeisiin vastaamiseen liittyi potilaiden kokemus hoitohenkilökunnan toteuttaman hoidon ihmislähtöisyydestä (Danbolt ym. 2015 1044), henkilökunnan luotettavuudesta (Hansen 2015, 6–7), hoitohenkilökunnan saatavilla olost (Beck ym. 2018A, 4) sekä avun saamisesta hoitohenkilökunnalta (Graneheim ym. 2013, 2145 & Beck 2018A, 4). Yksilöllinen kohtaaminen tarkoitti

potilaan huomioiduksi tulemista (Beck ym. 2018A, 4 & Gennip 2013, 1086) ja potilaan omien toiveiden huomioimista hoitohenkilökunnan taholta (Haho 2017, 1709a).

Hoitohenkilökunnan myönteinen suhtautuminen potilasta kohtaan sisälsi muun muassa hoitajien potilaille osoittamat myönteiset sanat ja teot (Beck ym. 2018B, 1361). Tämän lisäksi hoitohenkilökunnan potilaille osoittama ystävällisyys (Beck ym. 2018A, 4), myötätunto, kunnioitus (Gennip 2013, 1086) ja arvostus (Hansen ym. 2015, 7) sekä läheisyys (Beck ym. 2018A, 4) olivat potilaiden kokemusten mukaan saatua tukea eksistentiaaliin kärsimykseen.

## 5.2 Kokemukset tuen edellytyksistä

Kirjallisuuskatsaukseen kerätyn aineiston perusteella eksistentiaaliseen kärsimykseen annetulla tuella oli potilaiden kokemusten perusteella edellytyksiä, jotka liittyivät hoitajan ja hoitosuhteen ominaisuuksiin sekä tuen henkilökohtaisuuteen ja hienotunteisuuteen (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Pääluokan ”Parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemukset tuen edellytyksistä” sisältämät ylä- ja alaluokat

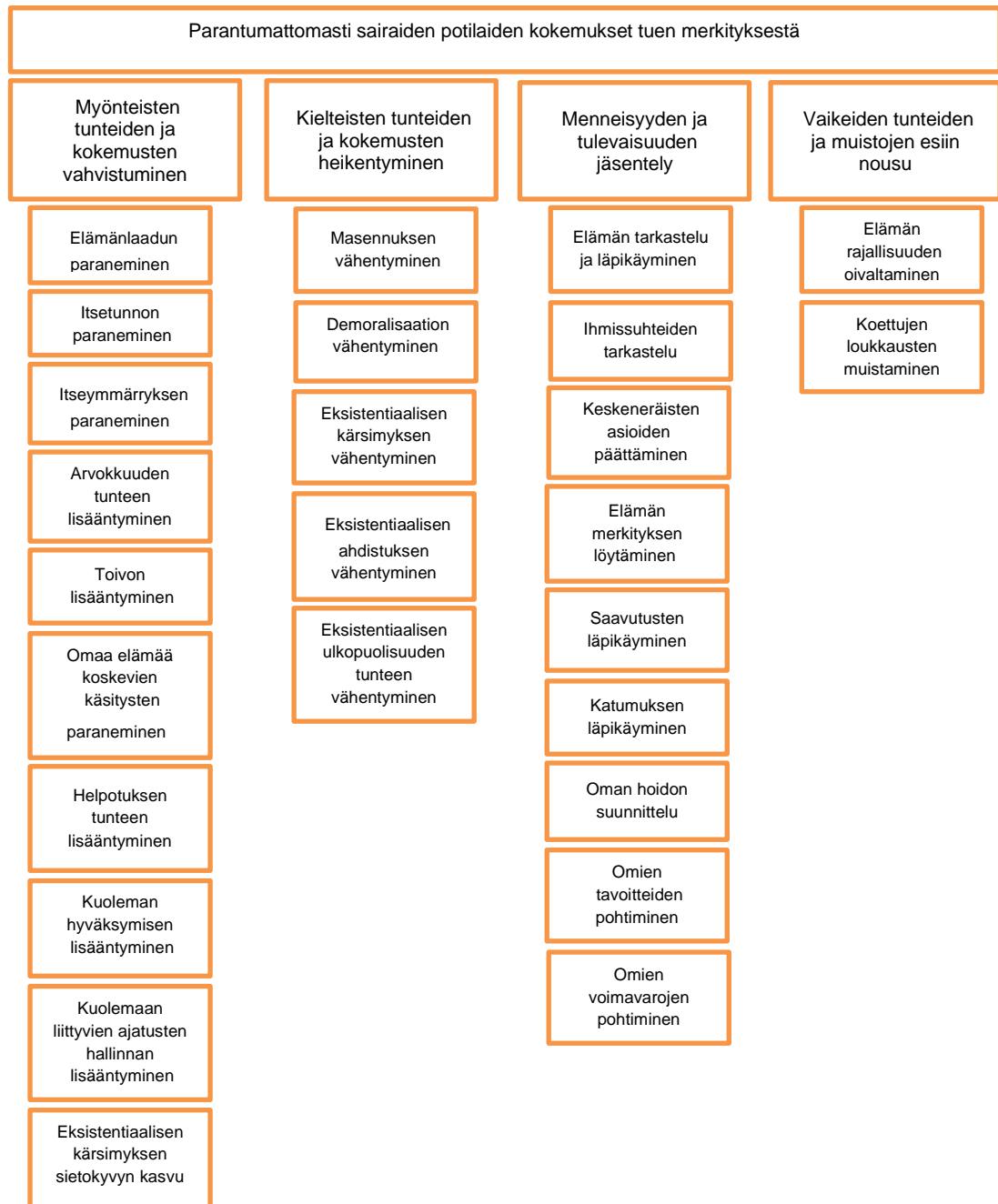
Potilaan ja hoitajan välinen luottamuksellinen hoitosuhde oli edellytys eksistentiaalisten teemojen käsittelemiselle. (Kersten ym. 2017, 213.) Potilaiden kokemusten mukaan hoitajan luonne ja persoonallisuus sekä kyky kuunnella koettiin tärkeäksi. (Kersten ym. 2017, 2013.)

Tuen edellyttämä henkilökohtaisuus liittyi muun muassa sen yksilölliseen oikea-aikaisuuteen ja tarvittavaan joustavuuteen. Joustavuutta kaivattiin esimerkiksi tukeen liittyvien

tapaamisten lukumäärän ja keston suhteen. Tuen henkilökohtaisuuteen liittyi myös potilaiden toive hoitajan ja potilaan kasvokkain olosta. (Butow ym. 2013, 44). Tuen hienotunteisuuteen liittyen potilaat kokivat tärkeäksi, että hoitajat eivät olleet tungettelevia, (Kersten ym. 2017, 213) eikä puhumiseen velvoitettu (Ching ym. 2012, 486).

### **5.3 Kokemukset tuen merkityksestä**

Kirjallisuuskatsaukseen kerätyn aineiston perusteella hoitohenkilökunnalta saadulla tuella oli potilaille merkityksiä, jotka liittyivät myönteisten tunteiden ja kokemusten vahvistumiseen, kielteisten tunteiden ja kokemusten heikentymiseen, menneen ja tulevan jäsentelyyn sekä vaikeiden tunteiden ja muistojen esiin nousuun (Kuvio 3.)



Kuvio 3. Pääluokan ”Parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemukset tuen merkityksestä” sisältämät ylä- ja alaluokat

Hoitohenkilökunnalta saatu tuki vahvisti potilaiden myönteisiä tunteita ja kokemuksia parantamalla potilaiden elämänlaatua, itseymmärrystä (Ching ym. 2012, 486), itsetuntoa (Butow 2013, 44) sekä lisäämällä arvokkuudentunnetta (Chiang ym. 2020, 5–6; Clayton ym. 2018, 218 & Gennip ym. 2013, 1086–1087) ja toivoa (Nordrehaug ym. 2011, 5). Hoitohenkilökunnalta saatu tuki myös paransi potilaiden käsityksiä omasta elämästään (Ching ym. 2012, 486 & Clayton ym. 2018, 44), tarjosi potilaille helpotuksen tunteita

(Ching ym. 2012, 486), edisti kuoleman hyväksymistä (Clayton ym. 2018, 218) ja auttoi potilaita sekä kuolemaan liittyvien ajatusten hallinnassa (Hansen ym. 2015, 6) että sietämään paremmin eksistentiaalista kärsimystä (Haho 2017, 1709a).

Samalla hoitohenkilökunnalta saatu tuki heikensi potilaiden kielteisiä tunteita (Kwong ym. 2013, 279–280) ja kokemuksia vähentämällä masennusta (Clayton ym. 2018, 218 & Chiang 2020, 6) ja demoralisaation kokemusta (Chiang 2020, 5–6). Tuki vähensi myös potilaiden kokemaa eksistentiaalista kärsimystä (Beck ym. 2018A, 4) ulkopuolisuuden tunnetta (Kwong ym. 2013, 280) ja ahdistusta. (Ching ym. 2012, 486; Clayton ym. 2018, 219 & Kwong ym. 2013, 279–280).

Hoitohenkilökunnalta saatu tuki merkitsi mahdollisuutta jäsenellä sekä mennyttä elämää että tulevaisuutta. Tuki rohkaisi ja auttoi potilaita tarkastelemaan ja läpikäymään omaa elämää (Kwong ym. 2013, 275 & Butow ym. 2013, 41, 43–44) ja nykyisiä ihmissuhteita sekä saamaan keskeneräiseksi koettuja asioita päätökseen ja löytämään eeltylle elämälleen merkityksen (Harris ym. 2018, 14) ja hyväksynnän. Hoitohenkilökunnalta saatu tuki antoi potilaille mahdollisuuden henkilökohtaisten saavutusten ja katumuksen läpikäymiselle (Butow ym. 2013, 45) kuin myös oman hoidon suunnittelemiselle (Clayton ym. 2018, 216) ja jäljellä olevien tavoitteiden (Butow ym. 2013, 45) sekä omien voimavarojen (Pautex ym. 2019 81) pohtimiselle.

Saatu tuki merkitsi myös vaikeiden tunteiden ja kokemusten kuten oivalluksen elämän rajallisuudesta ja koettujen menneiden loukkausten esiin nousua. (Butow ym. 2013, 44.)

## 6 Pohdinta

### 6.1 Tulosten tarkastelua

Tämän kirjallisuuskatsauksena toteutetun opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemuksia hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta eksistentiaaliseen kärsimykseen. Kerätyn aineiston perusteella potilaiden kokemukset saadusta tuesta liittyivät tuen ilmenemiseen, edellytyksiin ja merkitykseen.

Aiempi tutkimustieto osoittaa, että eksistentiaalinen kärsimys on huonosti tunnettu käsite ja ilmiö hoitotyössä. Tämä vaikeuttaa ilmiön huomioimista osana potilaan kokonaisuhoitoa (Bentur ym. 2014, 6.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa tuotettu tieto osoitti, että parantumattomasti sairaille potilaille eksistentiaaliseen kärsimykseen saatu tuki ilmeni ennen kaikkea hoitohenkilökunnan tavassa huomioida potilasta. Vuorovaikutus, potilaan tarpeisiin vastaaminen, potilaan yksilöllinen kohtaaminen ja hoitajan myönteinen suhtautuminen potilaaseen ilmensivät tukea eksistentiaaliseen kärsimykseen. Nämä ovat asioita, joihin jokainen hoitaja voi omassa toiminnassaan kiinnittää huomiota ja näin osaltaan mahdollistaa sekä parantaa eksistentiaalisen kärsimyksen huomiointia osana parantumattomasti sairaiden potilaiden hoitoa.

Eksistentiaalisen kärsimykseen liittyvän tuen laiminlyönnin on katsottu johtuvan muun muassa hoitohenkilökunnan ajanpuutteesta (Adler ym. 2018, 226). Edellä kuvatut tuen ilmenemismuodot eivät kuitenkaan vaadi toteutuakseen ajallista tai aineellista lisäresursia, vaan ne voivat parhaimmillaan toteutua osana potilaan jokapäiväistä hoitoa ja huomiointia. Laiminlyönnin on nähty johtuvan myös hoitohenkilökunnan asenteista (Adler ym. 2018, 226.) Lisäksi tämä hoitotyön osa-alue koetaan vieraaksi, ja tuen antaminen siirretään herkästi muille tahoille kuten kirkolle tai seurakunnille (Karvinen 2009, 25). Eksistentiaalinen kärsimys saatetaan monitulkintaisuutensa vuoksi yhdistää herkästi hengellisyteen tai uskonnollisuuteen, mikä saattaa osaltaan lisätä hoitohenkilökunnan ennakoluuloja ja -asenteita tähän liittyvää tukea kohtaan. Tässä kirjallisuuskatsauksessa kerätty tieto osoitti, että eksistentiaaliseen kärsimykseen liittyvän tuen ilmenemiseen ei liittynyt hengellisyyttä tai uskonnollisuutta, eikä se siten vaadi niitä potilaalta tai potilaalle tukea tarjoavalta hoitajalta. Eksistentiaalisen tuen edellytykset liittyivät ennen kaikkea hoitajan ja hoitosuhteen ominaisuuksiin kuten luottamukseen ja hoitajan kykyyn kuunnella potilasta sekä tuen henkilökohtaisuuteen ja tuen hienotunteisuuteen. Tuki ei edel-

lyttänyt hoitajalta aiheeseen liittyvää erityisosaamista tai muuta teemaan liittyvää valvetuneisuutta vaan ensisijaisesti kykyä synnyttää luottamusta sekä herkkyyttä olla parantumattomasti sairaan potilaan tukena hänen lähtökohdistaan ja tarpeistaan käsin.

Eksistentiaaliseen kärsimykseen liittyvä tuen puute voi aiheuttaa potilaalle arvottomuuden, merkityksettömyyden ja toivottomuuden kokemuksia (Sinclair & Chochinov 2012, 73), uskonnollisia ristiriitoja, syyllisyyttä sekä kyvyttömyyttä hengellisen lohdun saavuttamiselle (Sinclair & Chochinov 2012, 73.) Tämän kirjallisuuskatsauksen tuottaman tiedon perusteella eksistentiaaliseen kärsimykseen saadulla tuella oli parantumattomasti sairaalle potilaalle useita positiivisia merkityksiä. Vaikka hoitohenkilökunnalta saatu tuki saattoi nostaa pintaan myös vaikeita tunteita ja muistoja, se ennen kaikkea vahvisti potilaan myönteisiä tunteita ja kokemuksia kuten arvokkuutta ja toivoa, sekä heikensi kielteisiä tunteita ja kokemuksia kuten masennusta ja ahdistusta. Lisäksi tuki antoi potilaalle mahdollisuuden jäsenellä mennyttä ja tulevaa kuten elettyä elämää sekä tämänhetkisiä voimavaroja ja tavoitteita.

Kirjallisuuskatsaus kokosi ja tiivistä olemassa olevaa tietoa, joka avaa ja tarkentaa osaltaan eksistentiaalisen kärsimyksen monimuotoista ilmiötä ja siihen liittyvän tuen elementtejä parantumattomasti sairaan potilaan näkökulmasta. Tuotettu tieto korostaa ja havainnollistaa hoitohenkilökunnan keskeistä roolia ja merkitystä parantumattomasti sairaan potilaan eksistentiaalisen kärsimyksen kohtaajana. Olemassa olevan tiedon tiivistämisen lisäksi tämä tutkimus osallistuu myös eksistentiaalisen kärsimyksen vaikeasti ymmärrettävän ja monitulkintaisen käsitteen kuvaamiseen.

Tutkimustulokset ovat hyödynnettävissä osana palliatiivisen hoidon ja siihen liittyvän koulutuksen kehitystä erityisesti holistisen ihmiskäsityksen ja ihmislähtöisen hoitotyön näkökulmasta. Tieto auttaa hahmottamaan potilaan kokonaisvaltaisen, eksistentiaalisetkin tarpeet huomioivan kohtaamisen ja hoidon tärkeyttä.

## 6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tämä opinnäytetyö toteutettiin systemoituna kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsauksessa tutkimuksen luotettavuus liittyy keskeisesti menetelmäosan selkeään kuvaukseen ja läpinäkyvyyteen, valitun aineiston perusteiden kuvaukseen (Kangasniemi ym. 2013, 297–298) sekä tulosten tarkkaan raportointiin. Tutkimuksen tulee olla raportoinnin perusteella toistettavissa jonkun muun toimesta, ja lisäksi lukijan tulee voida arvioida

katsauksen luotettavuutta sen perusteella. (Axelin ym. 2016, 32). Luotettavuuden kannalta keskeistä on prosessin läpinäkyvyys tutkimuskysymyksestä johtopäätöksiin (Kangasniemi ym. 2013, 297.) Samalla tulee tarkastella myös niitä tekijöitä, jotka ovat saattaneet aiheuttaa harhaa saatuihin tuloksiin. Tästäkin näkökulmasta kirjallisuuskatsauksen jokaista vaihetta tulisi pohtia erikseen. (Axelin ym. 2016, 32).

Tämä kirjallisuuskatsaus käynnistyi tutkittavan aiheen kannalta johdonmukaisen tutkimuskysymyksen laatimisella. Luotettavuuden kannalta on keskeistä, että tutkimuskysymys on esitelty selkeästi ja sen teoreettinen perustelu on eritelty (Kangasniemi ym. 2013, 297.) Tätä kirjallisuuskatsauksen toteutusta ohjannut tutkimuskysymys on muodostunut aiheen kansalliseen ja kansainväliseen teoreettiseen viitekehykseen nojaten, ja sen asianmukaisuutta on tarkasteltu ja hiottu toistuvasti yhteistyössä opinnäytetyötä ohjanneiden opettajien kanssa.

Kirjallisuuskatsauksen aineistonhakuun liittyviä ratkaisuja, koskien muun muassa käytettyjen tietokantojen ja hakusanojen asianmukaisuutta, on läpikäyty ja arvioitu yhteistyössä Metropolia ammattikorkeakoulun informaation kanssa. Aineistonhakuvaiheessa työn systemaattisuutta heikensi ratkaisu hyödyntää suuressa kansainvälisessä Science Direct -tietokannassa muista tietokannoista poiketen fraasihakua, jotta läpikäytävän aineiston määrää saatiin rajattua määrällisesti pienemmäksi ja näin mahdolliseksi läpikäydä yhden tutkijan toimesta. Ratkaisu pienensi aineiston määrää merkittävästi, mikä helpotti sen läpikäymistä, mutta samalla tämän tutkimuksen kannalta merkittäviä tutkimuksia saattoi jäädä saavuttamatta. Ratkaisua ja sen tuomia mahdollisuuksia sekä työn laatua heikentäviä vaikutuksia pohdittiin myös yhdessä informaation kanssa.

Tämän kirjallisuuskatsauksen aineistonhaku ja -valintaprosessin (Liite 1.) kuvaus pohjautuu työn tekijän laatimiin, läpi katsausprosessin ylläpidettyihin ja täydennettyihin muistiinpanoihin. Prosessin tarkalla kuvaamisella on pyritty varmistamaan tutkimuksen toistettavuus. Katsauksen luotettavuus heikkenee, jos tutkijalla on aineiston valinnassa tiedostettu tai tiedostamaton tarkoitushakuisuus, jota ei kuitenkaan ole raportissa eritelty. Aineiston valinta ja keruu ovatkin subjektiivisia prosesseja (Kangasniemi ym. 2013, 298–299.) Tämän työn tekijä on pyrkinyt toteuttamaan, kuvaamaan ja raportoimaan kirjallisuuskatsauksen aineistonvalinnan mahdollisimman objektiivisesti ilman mahdollisia henkilökohtaisia ennako-oletuksia. Työn tekijä pitää kuitenkin mahdollisena, että tiedonhaunprosessissa joitain aiheen kannalta merkittäviäkin julkaisuja on saattanut jäädä huomioimatta henkilökohtaisesta huolellisuudesta ja tarkkuudesta huolimatta.

Katsaukseen valitun aineiston systemaattinen laadunarviointi (Liite 2.) toteutettiin hyödyntämällä Hoitotyön Tutkimussäätiön (Hotus) suomentamia Joanna Briggs instituutin kriittisen arvioinnin tarkistuslistoja. (Hoitotyön tutkimussäätiö 2020B). Työn tekijän toteuttaman arvioinnin perusteella katsaukseen valikoituneiden tutkimusten saamat laatu pisteet vaihtelivat 60–100 prosentin välillä. Valtaosa tutkimuksista (13) saivat pisteistä 80–100 prosenttia.

Aineiston analysointi toteutettiin aineistolähtöistä, eli induktiivista sisällönanalyysia muokailleen. Kirjallisuuskatsauksessa aineiston analyysi on myös subjektiivinen prosessi, minkä vuoksi eri tutkijat voivat päätyä samastakin aineistosta erilaisiin johtopäätöksiin (Kangasniemi ym. 2013, 298–299.) Tämä huomioiden tässä työssä aineiston analyysi luokitteluineen on pyritty kuvaamaan ja raportoimaan perustellen, mahdollisimman tarkasti, ymmärrettävästi ja johdonmukaisesti.

Tämän opinnäytetyön tulosten mahdolliseen subjektiivisuuteen on voinut vaikuttaa myös aiheen kannalta keskeisen käsitteen epäjohdonmukaisuus ja monitulkintaisuus. Eksistentiaalisen kärsimyksen käsitteelle ei ole olemassa yleispätevää määritelmää (Bentur ym. 2014, 1), ja kirjallisuus osoittaa, että käsitteen määrittelyyn ja ymmärtämiseen liittyy epäjohdonmukaisuutta (Boston ym. 2011B, 604). Tämän lisäksi jokaisella potilaalla on tähän liittyen myös omat subjektiiviset käsityksensä ja kokemuksensa (Asgeirsdottir ym. 2014, 3). Koska eksistentiaalisista teemoista voidaan puhua hyvin moninaisin käsittein, on tämä vaatinut työn tekijältä tarkkuutta erityisesti aineiston haku- ja analyysivaiheissa, jotta kaikki mahdollinen tieto tulee löydettyksi ja hyödynnetyksi. Työn tekijä on tiedostanut keskeisen käsitteen moninaisuuden läpi tutkimusprosessin, ja ennen aineistonhakua perehtynyt laajasti aiheen kannalta merkittäviin tutkimuksiin muodostaen kokonaiskuvaa eksistentiaalisen kärsimyksen käsitteestä. Tämä on mahdollistanut myös muiden rinnakkaisten tai muuten aihetta kuvaavien käsitteiden huomioimisen sekä aineistonhaun, että analysoinnin yhteydessä.

Luotettavuuden kannalta keskeistä on myös tutkijan aito kiinnostus aiheen tutkimiseen. Tämä lisää motivaatiota saattaa vaativa katsausprosessi loppuun saakka. (Axelin ym. 2013, 24). Opinnäytetyön tekijä on koulutukseltaan sairaanhoitaja (AMK), joka on suorittanut lisäksi diakonisen hoitotyön suuntautumisvaihtoehdon ja diakonissan virkakelpoisuuden. Lisäksi opinnäytetyön tekijällä on pitkä ammatillinen historia parantumattomasti sairaiden potilaiden keskuudessa palliatiivisen hoitotyön erilaisissa toimintaympäris-

töissä. Opinnäytetyön tekijän koulutuksellinen suuntautuminen sekä ammatillinen työhistoria ovat toimineet paitsi motivaatiota lisäävänä tekijänä, myös lisännyt henkilökohtaista ymmärrystä eksistentiaalisten aiheiden tärkeydestä osana hoitotyötä sekä palliatiivisen hoitotyön sisällä että sen ulkopuolella.

### 6.3 Tutkimuksen eettisyys

Tämän kirjallisuuskatsauksen teossa on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä, mikä tarkoittaa rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tulosten arvioinnissa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021). Kirjallisuuskatsauksessa tutkijan valintojen ja raportoinnin eettisyys korostuu sen kaikissa vaiheissa. Tutkimusprosessin tuleekin olla läpinäkyvä myös tutkimusetiikan näkökulmasta (Kangasniemi ym. 2013, 297.) Tähän työn tekijä on kiinnittänyt huomiota tutkimusprosessin aikana ylläpitämällä tarkkoja muistiinpanoja katsausprosessin etenemisestä, mikä on tuonut tarkkuutta myös näiden vaiheiden ja tehtyjen ratkaisujen kuvaukseen ja raportointiin.

Tutkimuskysymyksen muotoilussa eettisyys tulee esiin valitun näkökulman huolellisessa taustatyössä. (Kangasniemi ym. 2013, 297) Tämä huomioiden työn tekijä on pyrkinyt rakentamaan tämän työn teoreettisen viitekehysten kyseistä aihetta palvelevaksi laajaa kansallista ja kansainvälistä tutkimustietoa hyödyntäen. Erilaisia näkökulmia on pyritty tarkastelemaan kriittisesti, ja niiden kautta muodostamaan johdonmukainen kokonaiskuva tutkittavasta aiheesta.

Aineiston valinnassa ja käsittelyssä korostuu tutkimusetiikan noudattaminen raportoinnin oikeudenmukaisuuden, tasavertaisuuden ja rehellisyyden kannalta (Kangasniemi ym. 2013, 297). Aineiston valinnan ja käsittelyn osalta työn tekijä on kiinnittänyt erityistä huomiota oman työskentelyn huolellisuuteen sekä valinta- ja käsittelyprosessin tarkkaan kuvaamiseen ja raportointiin. Tähän työn tekijä on pyytänyt ja saanut apua ja tukea opinnäytetyötä ohjanneilta opettajilta.

Hyvä tieteellinen käytäntö ottaa huomioon muiden tutkijoiden työn ja saavutukset. Tämä tarkoittaa muun muassa muiden tutkijoiden julkaisujen arvon ja merkityksen tunnustamista oman tutkimustyön kannalta. Myös asianmukaisen viittaustekniikan käyttö liittyy tähän. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021). Koska kirjallisuuskatsaus on luonteel-

taan sekundaaritutkimus (Axelin ym. 2007, 4), ja sen toteuttaminen perustuu täysin toisten tutkijoiden aikaisempiin saavutuksiin, on tämän työn tekijä pyrkinyt tämän tiedostaen kiinnittämään erityistä huomiota nimenomaan asianmukaisen ja tarkan viittaustekniikan käyttöön sekä lähdeluettelon laatimiseen. Tämän opinnäytetyön alkuperä on tarkistettu Turnitin-järjestelmällä.

#### **6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset**

Tässä kirjallisuuskatsauksessa kerätty tieto osoitti, että hoitohenkilökunnalta saatu tuki eksistentiaaliseen kärsimykseen ilmenee parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemusten perustella ennen kaikkea hoitohenkilökunnan tavassa huomioida potilasta. Hoitohenkilökunnan ei välttämättä tarvitse tuntea eksistentiaalisen kärsimyksen käsitettä ja ilmiötä voidakseen tarjota potilaalle tähän liittyvää tukea. Tukeminen ei edellytä hoitohenkilökunnalta hengellistä tai uskonnollista valveutuneisuutta, eksistentiaalisiin teemoihin liittyvää erityisosaamista eikä ajallista tai aineellista lisäresurssia. Lisäksi hoitohenkilökunnalta saadulla tuella voidaan todeta olevan parantumattomasti sairaalle potilaalle useita elämänlaatua ja eksistentiaalista hyvinvointia vaalivia merkityksiä.

Vaikka tässä tutkimuksessa kerätty tieto osoitti, että hoitohenkilökunnan ei välttämättä tarvitse tuntea eksistentiaalisen kärsimyksen käsitettä antaakseen potilaalle tähän liittyvää tukea, olisi ilmiön syvempi tuntemus tästä huolimatta tärkeää. Palliatiivisen hoidon keskeisin tavoite on vaalia parantumattomasti sairaan potilaan kokonaisvaltaista elämänlaatua, jossa ihmisen jokainen ulottuvuus (fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja eksistentiaalinen) on suhteessa ja vaikutuksessa toinen toiseensa sekä myönteisesti että kielteisesti. Eksistentiaalisen kärsimyksen ja tähän liittyvien rinnakkaisilmiöiden parempi tuntemus auttaisi hoitohenkilökuntaa tunnistamaan ilmiötä paremmin ja ymmärtämään sen moninaisia vaikutuksia parantumattomasti sairaan potilaan subjektiiviseen elämänlaatuun. Eksistentiaalisen kärsimyksen tunnistamisen ohella hoitohenkilökunnan olisi tärkeää tiedostaa ja tunnistaa myös potilaan yksilöllisiä voimavaroja tähän liittyen, niin ikään elämänlaatuun liittyvien vaikutusten näkökulmasta. Jotta eksistentiaaliseen kärsimykseen liittyvät tarpeet tulisi huomioiduksi hoitotyössä, olisi tulevaisuudessa tärkeää lisätä hoitohenkilökunnan tietoisuutta ja ymmärrystä omasta keskeisestä roolistaan parantumattomasti sairaan potilaan eksistentiaalisen kärsimyksen kohtaajana. Nämä ovat tärkeitä näkökulmia mahdollisten jatkotutkimustenkin kannalta.

## LÄHTEET

### *\*Kirjallisuuskatsaukseen valikoituneet tutkimusartikkelit*

Adler, Shelly; Brighton, Lisa; Deskur-Smielecka, Ewa; Egan, Richard; Gikaara, Nancy; Glajchen, Myra; Hope, Jonathon; Hunter, Joy; Karvinen, Ikali; Powell, Richard; Puchalski, Christina; Selman, Lucy; Sinclair, Shane & Speck, Peter 2018. Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. *Palliative Medicine* 2018: vol. 32 (1) 216–230.

Asgeirsdottir, Gudlaur; Gunnarsdottir, Kelly, Ewan Sigridur; Sigurbjörnsson, Einar; Sigurdardottir, Velgerdur & Traustadottir, Rannveig 2014. *Journal of Pastoral Care and Counselling*, vol. 68:1.

Axelin, Anna; Johansson, Kirsi; Stolt, Minna & Ääri, Riitta-Liisa (toim.) 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. A:51/2007. Turku.

Axelin, Anna; Stolt, Minna & Suhonen, Riitta (toim.) 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. A: 73/2016. Turku.

\*Beck, Ingela; Edberg, Anna-Karin; Rasmussen, Birgit & Sjöberg, Marina 2018A. Being acknowledged by others and bracketing negative thoughts and feelings: Frail older people's narrations of how existential loneliness is eased. *International Journal of Older People Nursing* 2019: 14:

\*Beck, Ingela; Edberg, Anna-Karin; Rasmussen, Birgit & Sjöberg, Marina 2018B. Being disconnected from life: meanings of existential loneliness as narrated by frail older people, *Aging & Mental Health*, 22:10, 1357–1364.

Bentur, Netta; Stark, Daphna; Resnizky, Shirli & Symon Zvi 2014. Coping strategies for existential and spiritual suffering in Israeli patients with advanced cancer. *Israel Journal of Health Policy Research* 2014, 3:21.

Boston, Patricia; Bruce, Anne; Petrovskaya; Olga & Schreiber, Rita 2011A. Longing for ground in a ground(less) world: a qualitative inquiry of existential suffering. *BMC Nursing* 2011: 10:2.

Boston, Patricia; Bruce, Anne & Schreider, Rita 2011B. Existential Suffering in Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 41, No. 3.

\*Butow, Phyllis; Clayton, Josephine; Keall, Robyn & Steinhauser, Karen 2013. Nurse-Facilitated Preparation and Life Completion Interventions Are Acceptable and Feasible in the Australian Palliative Care Setting. *Cancer Nursing*, Vol. 36, No. 3, 2013.

Chan, Kin-sang; Chan, Lai-ingor; Lam, Wai-man; Lau, Ka-po; Mok, Esther & Ng, Jefferey 2010. Healthcare professionals' perceptions of existential distress in patients with advanced cancer. *Journal of Advanced nursing*. Blackwell Publishing Ltd.

\*Chiang, Hui-Ying; Feng, Yin-Hsun; Li, Yu-Chi; Ma, Shu-Ching & Wang, Hsiu-Hung 2020. The Effectiveness of Dignity Therapy as Applied to End-of-Life with Patients Cancer in Taiwan: A Quasi-Experimental Study. *Asian Nursing Research* 25 April 2020.

\*Ching, Shirley; Lai, Therese; Lau, Ka-Po & Mok, Esther 2012. The Meaning of Life Intervention for Patients With Advanced-Stage Cancer: Development and Pilot Study. *Oncology Nursing Forum*, Vol. 39, No. 6, November 2012.

Chung, Betty; Lai, Theresa; Lau, Liam & Mok, Esther 2013. Quality-of-Life Concerns of Chinese Patients With Advanced Cancer. *Social Work in Health Care* 2013: 52:1, 59–77.

\*Clayton, Josephine; Kerr, Peter; Lockett, Tim; Morton, Rachel; Pollock, Carol; Sellars, Marcus; Silvester, William; Spencer, Lucy; Tong, Allison & Walker, Rovin 2018. An Interview Study of Patient and Caregiver Perspectives on Advance Care Planning in ESRD. *American Journal of Kidney Diseases* Vol 71 Iss 2 February 2018.

Cohen, Robin; Jones, Jennifer; Rodin, Gary & Zimmerman, Camilla 2010. Quality of Life and Symptom Burden in Cancer Patients Admitted to an Acute Palliative Care Unit. *Journal of Palliative Care* 2010: 26: 2, 94–102.

Cronin, Patricia; Ryan, Frances; Coughlan, Michael 2008. Undertaking a literature review: a step-by-step approach. *British Journal of Nursing*, 2008, Vol. 17, No. 1.

\*Danbolt, Lars; Demarinis, Valerie; Haug Kjørven; Helene, Sigrid & Kvigne, Kari 2015. How older people with incurable cancer experience daily living: A qualitative study from Norway. *Palliative and Supportive Care* (2015), 13, 1037–1048.

Davison, Sara & Jhangri, Gian 2010. Existential and Supportive Care Needs Among Patients with Chronic Kidney Disease. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 40, No. 6.

Duodecim 2019. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki. Verkkojulkaisu: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#K1>. Viitattu: 4.6.2020.

ETENE 2003. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Työryhmämuistio.

Fay, Zara & OBoyle, Colm 2019. How specialist palliative care nurses identify patients with existential distress and manage their needs. *International Journal of Palliative Nursing*. Vol 25, No 5. MA Healthcare Ltd.

Galfin, John; Harlow, Tim & Watkins, Edward 2010. Psychological Distress and Rumination in Palliative Care Patients and their Caregivers. *Journal of Palliative Medicine* vol 13:11, 1345–1348.

\*van Gennip, Isis; Onwuteaka-Philipsen, Bregie; Oosterveld-Vlug, Mariska; Pasma, Roseline & Willems Dick 2013. The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients. *International Journal of Nursing Studies* 50 (2013) 1080–1089.

\*Graneheim, Ulla; Ozanne, Anneli & Strang, Susann 2013. Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing* 22, 2141–2149.

Gramling, Robert; Sanders, Mechelle; Ladwig, Susan; Norton, Sally; Epstein, Ronald & Stewart, Alexander 2015. Goal communication in palliative care decision-making consultations. *J Pain Symptom Manage* 2015; 5:701–706.

\*Haho, Annu 2017. Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. *Lääkärilehti* 33/2017.

\*Hansen, Helle Ploug & Moestrup, Lene 2015. Existential Concerns About Death: A Qualitative Study of Dying Patients in a Danish Hospice. *The American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(4), 427–436.

\*Harris, D.; Jack, K. & Wibberley, Christopher 2018. The Meaning of Living with Uncertainty for People with Motor Neurone Disease. *Journal of Clinical Nursing*, 27 (9–10).

Hoitotyön tutkimussäätiö 2020A. Verkkojulkaisu: <https://www.hotus.fi/tutkimustiedon-hakeminen/>. Viitattu 21.7.2020.

Hoitotyön tutkimussäätiö 2020B. Verkkojulkaisu: <https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat/> . Viitattu 16.11.2020

Hänninen, Juha 2018. Eksistentiaalinen kärsimys. Teoksessa *Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt*. Antikainen, Riitta; Hänninen, Juha; Saarto, Tiina & Vainio, Anneli (toim.). Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.

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

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

\*Kersten, Christian; Mesel; Terje Rohde, Gudrun & Vistad, Ingvild 2017. Spiritual Well-being in Patients With Metastatic Colorectal Cancer Receiving Noncurative Chemotherapy - A Qualitative Study. *Cancer Nursing*, Vol. 40, No. 3, 2017.

Kissane, David 2012. *The Relief of Existential Suffering*. American Medical Association. *Arch Intern Med*, vol 172:19.

Koslander, Tiburtius & Arvidsson, Barbo 2006. *Patients' conceptions of how the spiritual dimension is addressed in mental health care: a qualitative study*. Blackwell Publishing.

\*Kwong, Enid; Mok, Esther; Pang, Samantha & Xiao, Huimin 2013. Effect of a Life Review Program for Chinese Patients With Advanced Cancer - A Randomized Controlled Trial. *Cancer Nursing*, Vol. 36, No. 4, 2013.

\*Nordrehaug, Jan Erik; Malterud, Kirsti & Schaufel, Margrethe Aase 2011. Hope in action—facing cardiac death: A qualitative study of patients with life-threatening disease. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 6:1, 5917.

Mattila, Kati-Pupita 2002. Syöpäpotilaan palliativisen hoidon keskeiset eettiset ongelmat. *Suomalaisen teologisen kirjallisuusseuran julkaisu* 235. Suomalainen teologinen kirjallisuusseura. Helsinki.

\*Pautexb, Sophie; Goreti da Rocha Rodriguesa, Maria & Zumstein-Shahac, Maya 2019. Maria Goreti da Rocha Rodriguesa, Sophie Pautexb, Maya Zumstein-Shahac 2019. Re-  
vie ⊕: An intervention promoting the dignity of individuals with advanced cancer: A feasibility study. *European Journal of Oncology Nursing* 39 (2019) 81–89.

Rabow, Michael & Knish, Sarah 2015. Spiritual well-being among outpatients with cancer receiving concurrent oncologic and palliative care. *Support Care Cancer*. 2015; 23: 919–923.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniikka, Anna 2006. *KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Verkkojulkaisu: <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/>. Viitattu: 5.5.2020

Sinclair, Shane & Chochinov, Harvey 2012. Communicating with patients about existential and spiritual issues: SACR-D work. *Progress in Palliative Care*: 20: 2.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010: 6. Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatukriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017: 44. Helsinki.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021. Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). Verkkojulkaisu: <https://tenk.fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>. Viitattu 31.1.2021.

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2003. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Työryhmäraportti. Helsinki.

World Health Organization 2018. Palliative Care. Verkkojulkaisu: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Viitattu: 4.6.2020.

World Health Organization 2020. WHO Definition of Palliative Care. Verkkojulkaisu: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Viitattu: 4.6.2020.

## LIITTEET

### Liite 1. Tiedonhaun prosessi

| Tietokanta    | Hakulauseke  | Rajaukset   | Hakutulos | Otsikon perusteella hyväksytyt julkaisut | Abstraktin perusteella hyväksytyt julkaisut | Koko tekstin perusteella lopulliseen katsaukseen hyväksytyt julkaisut |
|---------------|--|---|-----------|--|---|---|
| <b>Cinahl</b> | palliative care OR hospice care OR end of life care OR terminal care OR incurable disease AND existential support OR existential care OR existential suffering OR existential distress | julkaisu-vuosi 2010–2020, julkaisukieli suomi/englanti, vertaisarvioi-dut julkai-sut, abstrakti saata-villa tietokannassa         | 191       | 72                                       | 25  | 4   |
| <b>Medic</b>  | palliativinen hoito OR saattohoito OR parantumaton sairaus AND eksistentiaalinen tuki OR eksistentiaalinen tukeminen OR eksistentiaalinen kärsimys OR eksistentiaalinen ahdistus       | julkaisu-vuosi 2010–2020, julkaisukieli suomi/englanti, julkaisutyypit: väitöskirja, alkuperäis-tutkimus, katsausar-tikkeli, väi- | 155       | 2  | 1   | 1   |

|                                  |  |  |      |     |     |    |
|----------------------------------|--|--|------|-----|-----|----|
|                                  |  | töskat-<br>saus,<br>(abstraktin<br>saata-<br>vuutta ei<br>voinut<br>määrittää)   |      |     |     |    |
| <b>Pub-<br/>med</b>              | palliative care<br>OR hospice care<br>OR end of life<br>care OR terminal<br>care OR incu-<br>rable disease<br>AND existential<br>support OR exis-<br>tential care OR<br>existential suffe-<br>ring OR existen-<br>tial distress                              | julkaisu-<br>vuosi<br>2010–<br>2020, jul-<br>kaisukieli<br>suomi/eng-<br>lanti, abst-<br>rakti saata-<br>villa tieto-<br>kannassa<br>(julkaisun<br>vertaisarvi-<br>ointia ei<br>voinut<br>määrittää) | 544  | 268 | 71  | 8  |
| <b>Scien-<br/>ceDi-<br/>rect</b> | ("palliative care"<br>OR "hospice<br>care" OR "end of<br>life care" OR "ter-<br>minal care" OR<br>"incurable dise-<br>ase") AND<br>("existential sup-<br>port" OR "exis-<br>tential care" OR<br>"existential suffe-<br>ring" OR "exis-<br>tential distress") | julkaisu-<br>vuosi<br>2010–<br>2020, (jul-<br>kaisukieltä,<br>vertaisarvi-<br>ointia tai<br>abstraktin<br>saata-<br>vuutta ei<br>voinut<br>määrittää)  | 383  | 134 | 33  | 3  |
| <b>yht.</b>                      |  |  | 1273 | 476 | 130 | 16 |

**Liite 2.** Tutkimusten yhteenvetotaulukko

|    | <b>Tutkija/tutkijat, vuosi, maa</b> | <b>Tutkimuksen tarkoitus</b>   | <b>Menetelmä</b>  | <b>Otos</b>   | <b>Keskeiset tulokset</b>   |
|----|-------------------------------------|--|---|---|---|
| 1. | Chiang ym. 2020, Taiwan.            | Määrittää arvokkuusterapian tehokkuutta loppuvaiheen syöpäpotilaiden keskuudessa   | Kvasikokeellinen, ei-satunnaistettu kontrolloitu tutkimus | Loppuvaiheen syöpäpotilaat (n=30)   | Hoitajan toteuttamalla arvokkuusterapialla oli merkittävä vaikutus potilaiden arvokkuudentunteen lisääntymiseen sekä masennuksen ja demoralisaation väheneemiseen                                       |
| 2. | Pautexb ym. 2019, Sveitsi.          | Arvioida ko. voimavaroihin keskittyvän intervention hyväksyttävyyttä ja käyttökelpoisuutta levinnyttä syöpää sairastavien potilaiden keskuudessa | Laadullinen tutkimus                                      | Levinnyttä syöpää sairastavat polikliiniset- ja sairaalahoidossa olevat potilaat (n=41) | Hoitajan toteuttama interventio koettiin hyödylliseksi, ja sillä koettiin olevan suotuisa vaikutus myös potilaan ja hoitajan väliseen suhteeseen  |
| 3. | Beck ym. 2019, Ruotsi.              | Kuvata hauraiden ikäihmisten kokemuksia siitä, miten eksistentiaalista yksinäisyyttä voidaan helpottaa   | Haastattelututkimus                                       | Pitkäaikaishoidon piirissä asuvat ikäihmiset (n=22)                                     | Hoitohenkilökunta voi vähentää ikäihmisten kokemaa eksistentiaalista yksinäisyyttä tarjoamalla ihmislähtöistä hoitoa  |
| 4. | Harris ym. 2018, Iso-Britannia.     | Kuvata parantumatonta motoneuronisairautta sairastavien potilaiden kokemuksia  | Haastattelututkimus                                       | Parantumatonta motoneuronisairautta sairastavat potilaat (n=4)                          | Hoitohenkilökunnan kanssa keskusteleminen voi auttaa potilaita löytämään elämän merkityksen, saattamaan päätökseen keskeneräiseksi kokemia asioitaan ja peilaamaan menneitä ja nykyisiä ihmissuhteitaan |

|    |                              |  |  |   |   |
|----|------------------------------|--|--|---|---|
|    |                              | epätietoisuuden kanssa elämisestä ja tähän liittyvistä merkityksistä   |  |   |   |
| 5. | Beck ym. 2018, Ruotsi.       | Valaista eksistentiaaliseen yksinäisyyteen liittyviä merkityksiä hauraiden ikäihmisten kuvaamana   | Haastattelututkimus                    | Pitkäaikaishoidon piirissä elävät ikäihmiset (n=23) | Hoitohenkilökunnan toiminta voi lisätä tai vähentää ikäihmisten kokemaa eksistentiaalista yksinäisyyttä   |
| 6. | Clayton ym. 2018, Australia. | Kuvailla loppuvaiheen munuaispotilaiden ja heidän omaisten näkemyksiä ja asenteita koskien ennakoivaa hoitosuunnitelmaa                            | Haastattelututkimus, puolistrukturoitu | Loppuvaiheen munuaissairautta sairastavat potilaat  | Ennakoivan hoitosuunnitelman laatiminen hoitajan ohjaamana vähensi potilaiden kokemaa eksistentiaalista ahdistusta ja tarjosi mahdollisuuden lähestyvän kuoleman hyväksymiselle ja suunnittelulle |
| 7. | Kersten ym. 2017, Norja.     | Tutkia palliatiivisen vaiheen suolitosyöpää sairastavien potilaiden hengellistä hyvinvointia   | Haastattelututkimus, syvähaastattelu   | Palliatiivisen vaiheen suolitosyöpäpotilaat (n=20)  | Hoitohenkilökunta voi auttaa potilasta parantamaan hengellistä hyvinvointiaan   |
| 8. | Haho 2017, Suomi.            | Kuvata palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden kokemuksia eksistentiaalisesta kärsimyksestä, siihen vaikuttavista tekijöistä ja ilmene-mismuodoista | Haastattelututkimus, teemahaastattelu  | Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaat (n=8)          | Kuoleva potilas tarvitsee hoitohenkilökunnan tukea eksistentiaalisen kärsimyksen helpottamiseen. Menetelmiä ovat empaattinen vuorovaikutus ja sensitiivisyys ja loppuelämän suunnittelu           |

|     |                                |  |  |   |  |
|-----|--------------------------------|--|--|---|--|
| 9.  | Graneheim ym. 2016, Ruotsi.    | Kuvata, miten ALS-potilaat luovat merkityksiä sairaudestaan huolimatta   | Haastattelututkimus, puolistrukturoidut yksilöhaastattelut | ALS-tautia sairastavat potilaat (n=14)  | Eksistentiaalisista kysymyksistä keskusteleminen palliatiivisen hoitotiimin kanssa voi auttaa ALS-potilaita löytämään turvallisuuden- ja merkityksen kokemuksia sekä lisätä elämänhalua kuolin toiveiden sijasta   |
| 10. | Danbolt ym. 2015, Norja.       | Kuvata palliatiivisen hoidon piirissä olevien, parantumaton syöpä sairastavien ikäihmisten kokemuksia päivittäisestä elämästään    | Haastattelututkimus, puolistrukturoitu haastattelu         | Palliatiivisen vaiheen iäkkäät syöpäpotilaat (n=21)                                 | Hoitohenkilökunnan toteuttama ihmislähtöinen palliatiivinen hoito lisäsi potilaiden yhteyttä elämään   |
| 11. | Hansen ym. 2015, Tanska.       | Valaista kuolevien potilaiden eksistentiaalisia huolenaiheita koskien kuolemaa   | Haastattelututkimus, puolistrukturoitu haastattelu         | Saattohoito-osaston potilaat (n=17)   | Kuoleman suunnitteleminen ja siitä keskusteleminen mm. hoitajien kanssa auttoi hallitsemaan lähestyvään kuolemaan liittyviä tunteita ja ajatuksia. Oman tilanteen uskomisen hoitohenkilökunnan käsiin antoi mahdollisuuden keskittyä elämään. Hoitohenkilökunnan tarjoama empaattinen ja arvostava hoito sekä mahdollisuus esim. ruokailla yhdessä hoitajien kanssa mahdollisti elämästä nauttimisen |
| 12. | van Gennip ym. 2013, Hollanti. | Kehittää käsitteellinen arvokkuutta kuvaava malli, joka kuvaa kuinka vakava sairaus voi heikentää potilaiden arvokkuuden kokemusta | Haastattelututkimus  | Parantumaton syöpä, muistisairautta tai keuhkosairautta sairastavat potilaat (n=34) | Sensitiivinen hoito ylläpiti potilaiden arvokkuuden kokemusta. Sensitiiviseksi hoidoksi koettiin riittävä tiedon-saanti, riittävä huomiointi sekä yksilöllisyyden, kunnioituksen ja myötätunnon osoittaminen.  |
| 13. | Kwong ym. 2013, Kiina.         | Määrittellä ko. intervention vaikutusta edennyttä syöpä-   | Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus                       | Saattohoitovaiheen syöpäpotilaat (n=80)   | Hoitajan toteuttaman interventio vähensi potilaiden kielteisiä tunteita, ulkopuolisuuden kokemusta sekä eksistentiaalista ahdistusta.  |

|     |                             |  |   |   |  |
|-----|-----------------------------|--|---|---|--|
|     |                             | sairautta sairastavien potilaiden elämänlaatuun  |   |   |  |
| 14. | Butow ym. 2013, Australia.  | Tutkia hoitajajohtoisen Outlook -intervention hyväksyttävyyttä ja käyttökelpoisuutta australialaisten palliatiivisten potilaiden keskuudessa | Laadullinen tutkimus                                | Parantumattomasti sairaat palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaat, joiden elinajanodote alle kaksi vuotta (n=10) | Hoitajan toteuttama interventio auttoi potilaita tarkastelemaan omaa elämäänsä. Interventio koettiin tervetulleeksi ja merkitykselliseksi. Interventio kirvoitti keskusteluihin, jotka olisivat muuten jääneet käymättä, ja sai potilaat arvostamaan enemmän itseään ja elämäänsä. |
| 15. | Ching ym. 2012, Kiina.      | Kehittää palliatiivista hoitoa palveleva lyhyt ja merkityskeskäinen interventio  | Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus                | Sairaalahoidossa olevat syöpäpotilaat (n=84)  | Hoitajan toteuttama interventio paransi potilaiden elämänlaatua ja lievitti eksistentiaalista ahdistusta   |
| 16. | Nordrehaug ym. 2011, Norja. | Tutkia parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemuksia toivosta  | Haastattelu tutkimus, puolistrukturoitu haastattelu | Parantumattonta sydänsairautta, syöpää tai keuhkohtaumatautia sairastavat potilaat (n=11)                     | Kokemus ammattitaitoisesta hoidosta lisäsi potilaiden toivoa   |

### Liite 3. Tutkimusten laadunarviointitaulukko

|     | <b>Tutkimusartikkeli</b> | <b>Tutkimuksen tyyppi</b>            | <b>Laadunarviointi JBI-kriteerein, saadut pisteet</b> |
|-----|--------------------------|--------------------------------------|---|
| 1.  | Chiang ym. 2020          | Kvasikokeellinen tutkimus            | 100 %   |
| 2.  | Pautexb ym. 2019         | Laadullinen tutkimus                 | 80 %  |
| 3.  | Beck ym. 2019            | Laadullinen tutkimus                 | 90 %  |
| 4.  | Harris ym. 2018          | Laadullinen tutkimus                 | 80 %  |
| 5.  | Beck ym. 2018            | Laadullinen tutkimus                 | 90 %  |
| 6.  | Clayton ym. 2018         | Laadullinen tutkimus                 | 90 %  |
| 7.  | Kersten ym. 2017         | Laadullinen tutkimus                 | 90 %  |
| 8.  | Haho 2017                | Laadullinen tutkimus                 | 60 %  |
| 9.  | Graneheim ym. 2016       | Laadullinen tutkimus                 | 80 %  |
| 10. | Danbolt ym. 2015         | Laadullinen tutkimus                 | 80 %  |
| 11. | Hansen ym. 2015          | Laadullinen tutkimus                 | 80 %  |
| 12. | van Gennip ym. 2013      | Laadullinen tutkimus                 | 90 %  |
| 13. | Kwong ym. 2013           | Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus | 76,9 %  |
| 14. | Butow ym. 2013           | Laadullinen tutkimus                 | 80 %  |
| 15. | Ching ym. 2012           | Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus | 69,2 %  |
| 16. | Nordrehaug ym. 2011      | Laadullinen tutkimus                 | 90 %  |

