

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sairaanhoitajakoulutus

Sanni Sivonen

KULTTUURISET ERITYISPIIRTEET PALLIATIIVISESSA
HOITOTYÖSSÄ
Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö
Helmikuu 2021



OPINNÄYTETYÖ
Helmikuu 2021
Sairaanhoitajakoulutus

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
+358 13 260 600

Tekijä
Sanni Sivonen

Nimeke
Kulttuuriset erityispiirteet palliatiivisessa hoitotyössä – Kuvaileva kirjallisuuskatsaus.

Toimeksiantaja
Siun sote, Palliatiivinen keskus

Tiivistelmä

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan potilaan hoitoa ilman diagnoosirajauksia. Palliatiivinen hoito on kokonaisvaltaista ja moniammatillista hoitoa, jolla pyritään vaalimaan potilaan elämänlaatua ja lievittämään kärsimystä. Palliatiivisen hoidon tulee huomioida potilaan fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet. Tukea tarjotaan myös sairastuneen läheisille. Lisäksi potilaan kulttuuritausta tulee huomioida osana hoitoa.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaisia kulttuurisia erityispiirteitä ilmenee palliatiivisessa hoitotyössä, kun potilaat ja hänen omaisensa tulevat toisesta kulttuuritaustasta kuin hoitohenkilökunta ja hoitoympäristö. Samalla tarkasteltiin kulttuuristen erityispiirteiden merkitystä palliatiivisessa hoitotyössä. Opinnäytetyön aineistoksi valittiin 12 kansainvälistä ja vertaisarvoitua tutkimusartikkelia. Aineiston analyysimenetelmänä käytettiin induktiivista sisällönanalyysiä.

Aineistosta nousivat esille perheen suuri merkitys potilasta koskevassa päätöksenteossa, kotihoidon suosiminen laitoshoidon sijaan, erilaiset suhtautumistavat kipuun ja kipulääkkeisiin, puutteellinen palliatiivista hoitoa ja palveluita koskeva tiedonkulku, kieleen liittyvät ongelmat sekä hoitohenkilökunnan asenteet. Kulttuuri vaikutti sekä potilaiden ja omaisten että hoitohenkilökunnan käytökseen ja asenteisiin, mutta yksilöiden ja tilanteiden välillä oli eroja. Aiheen jatkotutkimus olisi tärkeää Suomen kontekstissa.

Kieli
suomi

Sivuja 58
Liitteet 3
Liitesivumäärä 25

Asiasanat
palliatiivinen hoitotyö, saattohoito, monikulttuurisuus, kulttuurinen kompetenssi



THESIS
February 2021
Degree Programme in Nursing

Tikkarinne 9
FI-80200 JOENSUU
FINLAND
TEL + 358 13 260 600

Author
Sanni Sivonen

Title
Cultural Issues in Palliative Care – A Descriptive Literature Review.

Commissioned by
Siun Sote, Palliative Centre

Abstract

Palliative care refers to the treatment of an incurably ill patient without diagnostic limits. Palliative care is a holistic and multidisciplinary treatment that aims to nurture the patient's quality of life and alleviate suffering. Palliative care should consider the physical, psychological, social and spiritual needs of the patient. Support is also provided for those close to the patient. In addition, the patient's cultural background should be considered as part of treatment.

The thesis was carried out as a descriptive literature review. The purpose of the thesis was to explore what type of cultural issues occur in palliative care when patients and their relatives come from a different cultural background than the nursing staff and the care environment. Furthermore, the importance of cultural features in palliative care was examined. A total of 12 international and peer-reviewed research articles were selected for this study. Inductive content analysis was used as the data analysis method.

The data highlighted the importance of the family in the decision-making process concerning the patient, the preference of home care over institutional care, different attitudes towards pain and analgesics, inadequate communication about palliative care and services, language problems and the attitudes of the nursing staff. Culture influenced the behaviour and attitudes of both the patients, relatives and caregivers, but there were differences between individuals and situations. Further research on the topic would be important in the Finnish context.

Language
Finnish

Pages 58
Appendices 3
Pages of Appendices 25

Keywords
palliative nursing, end of life care, transcultural nursing, cultural competence

Sisältö

1	Johdanto.....	5
2	Palliatiivisen hoitotyön periaatteet	7
3	Palliatiivinen hoito Suomessa.....	8
4	Kulttuuri ja hoitotyö	11
4.1	Erilaisuus kulttuurien välillä	11
4.2	Transkulttuurisen hoitotyön teorioita ja malleja	13
4.2.1	Madeleine Leiningerin transkulttuurisen hoitotyön teoria	13
4.2.2	Kulttuurinen kompetenssi	15
4.2.3	Asiakkaan kulttuurisen hoidontarpeen arvioinnin malleja.....	17
4.3	Kulttuuri, kuolema ja palliatiivinen hoitotyö.....	18
5	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset	20
6	Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat	21
6.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	21
6.2	Aineiston valinta	24
6.3	Aineiston analyysi.....	27
7	Tulokset	30
7.1	Perheen merkitys	30
7.1.1	Päätöksenteko ja kommunikointi	31
7.1.2	Kuolevan kotihoito	33
7.2	Suhtautuminen kipuun ja kipulääkkeisiin.....	37
7.3	Tiedon kulku	39
7.3.1	Palveluista tiedottaminen	39
7.3.2	Kieliongelmat.....	41
7.4	Hoitohenkilökunnan asenteet	43
8	Pohdinta	47
8.1	Tulosten tarkastelu	47
8.2	Luotettavuus ja eettisyys	50
8.3	Ammatillinen kasvu	52
8.4	Hyödynnettävyys ja aiheen jatkotutkimus	53
	Lähteet.....	55

Liitteet

Liite 1	Aineiston haku
Liite 2	Valitut tutkimukset
Liite 3	Aineiston analyysi

1 Johdanto

Palliativisella hoidolla tarkoitetaan Maailman terveysjärjestön WHOn (World Health Organisation) mukaan parantumattomasti sairaan tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan hoitoa ilman diagnoosirajauksia. Lähivuosina palliativisen hoidon tarpeen arvioidaan lisääntyvän Euroopassa, Suomi mukaan lukien sekä syöpäpotilaiden että muiden potilasryhmien keskuudessa. Yksi keskeinen syy tähän on väestön ikääntyminen. Palliativinen hoito pyrkii elämänlaadun vaalimiseen ja kärsimyksen lievittämiseen ja ehkäisemiseen siinä vaiheessa, kun hoidoilla ei pystytä enää parantamaan itse sairautta. Kärsimys voi olla laadultaan fyysistä, psykososiaalista ja eksistentiaalista. Palliativiseen hoitoon kuuluukin ihmisen fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen, henkisen ja hengellisen puolen ja tarpeiden huomioiminen. Kokonaisuutenaan hoito on moniammatillista, moniulotteista ja kokonaisvaltaista. Potilaan lisäksi palliativinen hoito huomioi ja tarjoaa tukea myös hänen läheisilleen. Palliativiselle hoidolle ei ole olemassa aikarajaa ja se voi kestää vuosia sairaudesta riippuen. Saattohoito on osa palliativista hoitoa, ja se keskittyy hoitamaan ihmistä tämän elämän viimeisinä viikkoina tai päivinä ennen kuolemaa. (Käypä hoito 2019; Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2013, 15.)

Palliativisen hoitotyön kokonaisvaltainen toimintamalli tarkoittaa sitä, että se myös huomioi potilaan kulttuuritaustan tärkeänä elementtinä, jolla on vaikutusta esimerkiksi sairauteen ja hoitoon liittyviin uskomuksiin ja käytäntöihin. Tämä korostuu etenkin silloin, kun hoitajan ja potilaan kulttuurit eroavat jollain tavalla toisistaan. Nykyisin ihmiset liikkuvat suurin joukoin ympäri maailmaa ja muuttavat asumaan toisiin maihin esimerkiksi työn, vapaa-ajan ja sukulaissuhteiden sekä köyhyyden ja konfliktien vuoksi. Uusissa ympäristöissä ja asuinpaikossa ihmiset myös oppivat vieraita kieliä ja muita kulttuurisia ominaisuuksia, jotka muuttavat omaa elämäntapaa ja kulttuurista identiteettiä. Pitkään ulkomailla asuneet sekä varsinkin toisen ja kolmannen sukupolven maahanmuuttajataustaiset ihmiset ovat usein omaksuneet niin sanotun monikulttuurisen identiteetin, joka on yhdistelmä kahta tai useampaa kulttuuria. (Benez-Martinez & Hong 2014, 1–12). Näiden globaalien muuttoliikkeiden seurauksena myös hoitotyössä erilaiset kulttuurit kohtaavat ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Palliativisen

hoitotyön tarpeen lisääntyminen voi puolestaan tarkoittaa yhä useampia tilanteita, joissa erilaisten kulttuurien merkitys nousee esille juuri palliatiivisen hoitotyön kontekstissa, niin Suomessa kuin muuallakin maailmassa. Siksi aihetta on tärkeää tutkia hoitotieteissä.

Terminä kulttuuri voidaan ymmärtää monin eri tavoin, eikä sille ole olemassa yhtä tiukasti määriteltyä merkitystä. Yleiskäsitteenä se voidaan määritellä tarkoittavan ihmisten keskuudessa esiintyviä moninaisia kollektiivisia merkityksiä, instituutioita ja käyttäytymistapoja, jotka yhteisön jäsenet jakavat keskenään. Ne ovat sidoksissa sosiaalisiin suhteisiin ja myös esiintyvät sosiaalisen vuorovaikutuksen kautta. (Vivanco 2018)

Joidenkin tutkimusten mukaan kulttuurilla voi olla enemmän merkitystä potilaan palliatiiviseen hoitoon liittyviin valintoihin, kuin muilla muuttujilla, kuten iällä, koulutuksella, tai sosioekonomisella taustalla. Kulttuuri voi vaikuttaa esimerkiksi sairauden aiheuttamien oireiden käsittelyyn, tapaan ilmaista asioita ja tunteita sekä hoitoon liittyvään päätöksentekoon. Lisäksi suhtautuminen lähestyvään kuolemaan voi vaihdella suurestikin. Onkin väitetty, että nimenomaan palliatiivisessa hoitotyössä kulttuurierot korostuvat enemmän kuin millään muulla terveydenhuollon osa-alueella. Kulttuurienväliset kohtaamiset hoitotyössä ovat neuvotteluja näiden eroavaisuuksia välillä. Jos niitä ei huomioida, hoidon laatu ja vaikuttavuus kärsii. Potilaat eivät esimerkiksi halua hakea tai pyytää tarvitsemaansa apua ja palveluita huonojen kokemusten takia. Koska palliatiivisen hoitotyön tarkoituksena on nimenomaan parantumattomasti sairaiden potilaiden kärsimyksen vähentäminen, on kulttuurin merkityksen ymmärtäminen olennainen osa tämän tavoitteen toteutumista. (Bosma, Appland & Kazanjian 2010, 510.)

Toisaalta, osa tutkimuksista viittaa myös siihen, että kulttuurin merkitys saattaa olla vähemmän tärkeä verrattuna yleisiin hyvän palliatiivisen hoitotyön käytäntöihin. Tällä tarkoitetaan nimenomaan kokonaisvaltaista hoitoa, joka huomioi potilaan fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset, henkiset ja hengelliset tarpeet. Tärkeää on ihmisten yksilöllisyyden ja kulttuurien sisäisten eroavaisuuksien huomioiminen ja niistä selvää ottaminen sen sijaan, että potilas etukäteen

lokeroitaisiin jonkin tietyn kulttuurin tai etnisen ryhmän edustajaksi taustansa perusteella. Näiden tutkimusten mukaan eri kulttuurien ja ihmisten välillä on myös enemmän yhtäläisyyksiä kuin eroja, kun puhutaan hyvästä, kokonaisvaltaisesta palliatiivisesta hoidosta. Kulttuuriin tai etnisyyteen ei siis pitäisi keskittyä liikaa. (Bosma ym. 2010, 519–520.)

Tämä opinnäytetyö on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena ja sen toimeksiantajana on Siun soten Palliatiivinen keskus. Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan sitä, millaisia kulttuurisia erityispiirteitä ilmenee palliatiivisessa hoitotyössä, kun potilas ja omaiset tulevat toisesta kulttuuritaustasta kuin hoitohenkilökunta ja hoitoympäristö. Potilaat ja heidän omaisensa kuuluvat etniseen vähemmistöön, alkuperäiskansaansa ja/tai ovat maahanmuuttajataustaisia. Lisäksi työssä pohditaan kulttuuristen erityispiirteiden merkitystä palliatiivisen hoitotyön kannalta. Opinnäytetyön aineistoksi on valittu hoitotyön kansainvälisiä tutkimusartikkeleita, joissa tämä asetelma toteutuu.

Oma kiinnostukseni aiheeseen syntyi mahdollisuudesta tutustua tutkimuksiin ja teorioihin, jotka tarkastelevat kulttuurin merkitystä hoitotyössä. Olen kouluttautunut antropologiksi ja tehnyt etnografista kenttätutkimusta toisessa kulttuurissa. Sairaanhoidajan opinnoissani taas olen erityisen kiinnostunut palliatiivisesta hoitotyöstä. Tässä opinnäytetyössä pystyin yhdistämään antropologisen lähestymistavan hoitotieteisiin ja syventyä aiheeseen syvällisemmin juuri palliatiivisen hoitotyön kontekstissa.

2 Palliatiivisen hoitotyön periaatteet

Palliatiivisen hoitotyön periaatteena on ihmisten elämänlaadun parantaminen ja kärsimyksen ehkäisemiseen ja lievittämiseen silloin, kun varsinaista kuolemaan johtavaa ja henkeä uhkaavaa sairautta ei voida enää parantaa. Saattohoito on osa palliatiivista hoitotyötä ja tarkoittaa elämän loppuvaiheen hoitoa. Saattohoidosta puhutaan silloin, kun potilaan elinaikaa on jäljellä enää muutama viikko tai päivä. Muunlainen palliatiivinen hoito voi kestää jopa vuosia potilaan

sairaudesta ja tilanteesta riippuen. Palliatiiviselle hoidolle ei siis voida asettaa aikarajoja ja se on osa useiden erilaisten parantumattomien sairauksien hoitoa. Sitä ei myöskään voida rajata mihinkään tiettyyn sairauden vaiheeseen, mutta tarve palliatiiviselle hoidolle usein kasvaa kroonisten sairauksien edetessä ja elämän loppuvaiheessa. (Käypä hoito 2019; Saarto ym. 2013, 15; STM 2019a, 13.)

Eurooppalainen palliatiivisen hoidon järjestö European Association for Palliative Care (EAPC) on esittänyt, että palliatiiviseen hoitotyöhön osallistuvalla sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökunnalla tulisi olla tiettyjä palliatiivisen hoitotyön avainkompetensseja tai kykyjä. Näitä ovat palliatiivisen hoidon periaatteiden toteuttaminen niissä olosuhteissa ja tilanteissa, joissa potilaat ja perheet elävät sekä potilaan fyysisen hyvinvoinnin lisääminen koko sairauden kehityskaaren ajan. Hoidon tulee huomioida potilaan psykologiset, sosiaaliset, henkiset ja hengelliset tarpeet. Myös omaishoitajien tarpeet täytyy huomioida. Palliatiivista hoitotyötä toteuttavien tulee vastata hoitotyön kliinisiin ja eettisiin haasteisiin, osata koordinoita työtehtäviä sekä tehdä moniammatillista tiimityötä. Lisäksi hoitohenkilökunnan tulee kehittää ammattiosaamistaan ja hoitotyöhön sopivia vuorovaikutus- ja kommunikointitaitojaan sekä olla itsetietoisia ja kyetä itsearviointiin. (Gamondi, Larkin & Payne 2013a, 90).

Kaikki mainitut kompetenssit on määritelty tarkemmin erilaisten osatekijöiden kautta. Yhteen kompetenssiin on myös lisätty ohje tunnistaa potilaan ja perheen arvot, uskomukset ja kulttuuri, mutta muulla tavoin kulttuurin merkitystä ei näissä kompetensseissa ole tuotu esille. (Gamondi, Larkin & Payne 2013b, 140).

3 Palliatiivinen hoito Suomessa

Suomessa sosiaali- ja terveysministeriö on määritellyt palliatiivisen hoidon periaatteet. Niiden mukaan palliatiivinen hoito kuuluu kaikille, kaikenikäisille ja ilman diagnoosirajauksia. Palliatiivisen hoidon tavoitteena ei ole pidentää eikä myöskään lyhentää elämää, ja kuolemaa pidetään luonnollisena asiana, kun

henkilön sairastama tauti on edennyt pitkälle. Sen sijaan hoidolla potilasta autetaan elämään mahdollisimman hyvää ja aktiivista elämää sen loppuun saakka. Samalla häntä autetaan sopeutumaan sairauteen, elämästä luopumiseen ja lähestyvään kuolemaan. Myös läheisten huomioiminen, tukeminen ja surussa auttaminen on osa hoitoa. Palliatiivinen hoito huomioi sekä potilaan että hänen läheisensä fyysiset, psykososiaaliset, henkiset ja eksistentiaaliset tarpeet. Hoito on myös aina moniammatillista. Hyvän elämän loppuvaiheen hoidon edellytyksenä ovat lähestyvän kuoleman ja palliatiivisen hoidon tarpeen tunnistaminen, ajoissa tehdyt hoitolinjaukset ja hoitosuunnitelma. (Saarto & Finne-Soveri 2019a, 13.)

Palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat Suomessa osa kaikkien terveydenhuollon työntekijöiden perustaitoja, ja sitä tarjotaan kaikissa terveydenhuollon yksiköissä, joissa hoidetaan kuolevia potilaita. Tämän perustason jälkeen palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tarjoavat yksiköt on jaettu kolmeen tasoon tai portaaseen. Näitä ovat A – perustason saattohoidon yksiköt, B – erityistason palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yksiköt ja keskuskeskukset sekä C – vaativan erityistason palliatiiviset keskuskeskukset. Perustasoon kuuluvat kaikki muut kuin ABC-tason yksiköt, eli esimerkiksi kotihoidon yksiköt, vanhainkodit, tehostettu palveluasuminen ja sairaaloiden ja terveystieteiden vuodeosastot. Tällä tasolla tulee osata tehdä ennakoiva hoitosuunnitelma ja saattohoitopäätös. A-tasolla saattohoitoa on kehitetty perustehtävänä ja se on huomioitu henkilöstön koulutuksessa, koulutuksessa ja toimintaympäristössä. (Saarto & Finne-Soveri 2019a, 16–17.)

Erityistaso eli B muodostuu sairaanhoitopiirien palliatiivista keskuksista sekä alueellisista palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yksiköistä. Näitä ovat palliatiiviset osastot, saattohoito-osastot ja -kodit, palliatiiviset poliklinikat, kotisairaalat ja sairaaloiden konsultaatiotiimit. Erityistasolla palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat yksiköiden pääasiallinen tehtävä ja henkilökunta on koulutettu sitä varten. Niiden tulee tarjota myös psykososiaalista, henkistä ja eksistentiaalista tukea ja antaa konsultaatiotukea perustasolle. (Saarto & Finne-Soveri 2019a, 17–18.)

Yliopistosairaanhoitopiirien palliatiiviset keskuksat muodostavat vaativan erityistason eli C-tason kolmiportaisessa mallissa. Nämä koostuvat palliatiivisesta osastosta ja palliatiivisen hoidon poliklinikoista, kotisairaalaasta, päiväsaairaalaasta ja saattohoitokodista. Lisäksi niihin kuuluu psykososiaalisen tuen yksikkö ja niiden tulisi huolehtia psykososiaalisen tai ekstistentiaalisen tuen saatavuudesta myös kotisaattohoidossa. Yliopistosairaaloiden palliatiiviset keskuksat vastaavat niiden erikoisvastuualueen vaativan erityistason palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta, mukaan lukien lasten ja nuorten hoito, palveluketjuista, saattohoitosuunnitelmasta sekä konsultaatiotuesta, jota on oltava saatavilla ympäri vuorokauden. Lisäksi niiden tehtävänä on lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan palliatiivisen hoidon opetus, koulutus, kehittäminen ja tutkimus yhdessä lääketieteellisten tiedekuntien ja ammattioppilaitosten kanssa. (Saarto & Finne-Soveri 2019a, 17–18.)

Suomessa palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat saaneet oman Käypä hoito -suosituksensa vuonna 2019 (Käypä hoito 2019). Tässä suosituksessa kulttuurin merkitystä ei ole erikseen mainittu. Sosiaali- ja terveysministeriön loppuraportissa palliatiivisen hoidon palveluiden ja laadun parantamisesta Suomessa vuodelta 2019 aihe on sen sijaan nostettu esille. Johdannossa todetaan, että ”...(K)ulttuuristen ja etnisten vähemmistöjen palliatiivisen hoidon järjestäminen vaatii vielä tarkempaa selvittelyä.” (Saarto & Finne-Soveri 2019b, 14). Muutoin raportissa käsitellään kielen ja kulttuuristen erityispiirteiden huomioimisen merkitystä laadukkaan palliatiivisen hoidon takaamiseksi. Raportin julkaisemisen aikaan Suomen väestöstä oli seitsemän prosenttia ulkomaalaistaustaisia, ja kaikki heistä eivät puhu tai ymmärrä kunnolla mitään Suomen virallisista kielistä. Potilaan oikeuksien sekä asiakkaan ja henkilökunnan toimivan vuorovaikutuksen turvaamiseksi terveydenhuollossa tulee järjestää ammattitulkkausta sen sijaan, että tehtävään käytettäisiin potilaan läheisiä. Suomen suurimpia kulttuurisia ja etnisiä vähemmistöjä ovat saamelaiset ja romanit ja ulkomaalaistaustaisia venäläiset, virolaiset, somalit ja irakilaiset. (Saarto & Finne-Soveri 2019b, 171.)

Raportin mukaan erityistason ja vaativan erityistason yksiköissä tulisi olla ammattilaisia, joilla on osaamista monikulttuurisesta palliatiivisesta hoidosta. Kaikissa yksiköissä tulee myös panostaa henkilökunnan vuorovaikutustaitoihin.

Keskeistä ei ole eri kulttuurien tarkka tuntemus, vaan kyky kunnioittaa erilaisia ihmisiä, omien ennakoasenteiden kyseenalaistaminen sekä potilaan kanssa kommunikointi, jolloin voidaan kysymällä ottaa selvää asioista. Raportissa myös todetaan, että maailmalla tehtyjen tutkimusten mukaan kulttuuriin ja etnisiin vähemmistöihin kuuluvilla on enemmän vaikeuksia päästä terveyspalveluiden piiriin ja saatuun hoitoon ollaan tyytymättömämpiä verrattuna ns. valtaväestöön. Lisäksi näillä väestöryhmillä voi olla erityisiä kulttuuriin ja uskontoon sidoksissa olevia uskomuksia ja käytäntöjä, jotka voivat olla ristiriidassa virallisen terveydenhuollon tai henkilökunnan omien näkemysten kanssa. Palliatiivisen hoidon kontekstissa kyseessä voi olla esimerkiksi hoidon rajauksiin liittyvät kysymykset. Lisäksi ulkomaalaistaustaiset saattavat käyttää samanaikaisesti toisen maan terveydenhuollon palveluita ja suhtautua epäluuloisesti maahanmuuttomaan palveluihin. Saattohoitoa voidaan puolestaan pitää perheen tehtävänä. Kaikkiin näihin näkemyksiin vaikuttavat silti muutkin tekijät kuin etninen ja kulttuurinen tausta, kuten toisessa maassa asuttu aika ja integraation aste sekä lukuisat yksilölliset seikat. Yleistyksiä on siksi tarpeen välttää. Suomessa ei ole selvitetty, miten kulttuuristen ja etnisten vähemmistöjen, tai ulkomaalaistaustaisten palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon pääsy toteutuu Suomessa, ja tällaiselle tutkimukselle olisi tarvetta. Myös näiden väestöryhmien näkemyksiä hoidon laadusta ja kehittämistarpeista tulisi kuulla. (Saarto & Finne-Soveri 2019b, 171–172.)

4 Kulttuuri ja hoitotyö

4.1 Erilaisuus kulttuurien välillä

Kulttuurienvälinen erilaisuus on sisäänkirjoitettuna monikulttuurisuuden käsitteeseen ja samalla monikulttuurisen hoitotyön periaatteisiin. Monikulttuurista hoitotyötä voidaan pitää erosensitiivisenä ja samalla potilaskeskeisenä, koska se perustuu ajatukseen kulttuurien välisistä eroista, jotka tulee ottaa huomioon. Niiden ymmärtäminen tärkeää hoitotyön onnistumisen kannalta. Hoitotyössä eroja ja erilaisuutta voidaan tarkastella esimerkiksi potilaiden, omaisten, hoitajien

ja hoitoympäristöjen välillä. Kulttuurien välisten erojen tutkiminen voidaan myös asettaa laajempaan yhteiskunnalliseen kontekstiin, koska niitä tarkastellaan myös monilla muilla tieteenaloilla. (Kangasniemi 2011, 20–21.)

Ajatus erilaisuudesta kytkeytyy käsityksiin oikeudenmukaisuudesta ja tasa-arvosta. Hoitotyön etikassa ihmisarvo ja potilaiden välinen tasa-arvo on kaiken perusta, ja niiden tarkoituksena on taata potilaiden oikeudenmukainen kohtelu. Ne eivät poissulje ihmisten välisiä eroja, mutta asettavat ne samalle viivalle. Tasa-arvon käsite jo itsessään huomioi erojen olemassaolon, sillä ilman eroja meillä ei olisi tarvetta määritellä joitakin asioita samanarvoisiksi. Toisaalta, tämä lähestymistapa osittain polkee potilaiden yksilöllisyyden huomioonottamista ja sen toteuttamista, jos tärkeimpänä periaatteena on kaikille tasa-arvoinen tai tasapäinen hoito. Kysymyksenä onkin, miten yksilöllistä hoitoa on mahdollista toteuttaa ilman, että potilas saa erikoiskohtelua. (Kangasniemi 2011, 22–25.)

Hoitotyössä eroja ja erilaisuutta tarkasteltaessa on myös pohdittava, minkälaisia eroja tarkastelemme. Ihmisten välillä on paljon erilaisia kulttuurisia muuttujia, joita voivat olla esimerkiksi kansallisuus, etninen tausta ja uskonnollinen vakaumus. Toisaalta ihminen itse määrittelee oman identiteettinsä lukuisin eri tavoin, joista moni tekijä voi olla merkityksellisempi kuin edellä mainitut, yleensä kulttuuripiirteinä pidetyt seikat. Tällaisia voivat olla esimerkiksi ikä, sukupuoli ja sukupuolinen suuntautuminen, asuinpaikka, yhteiskuntaluokka ja ammatti. Monikulttuurisuutta ja hoitotyötä tarkasteltaessa onkin huomioitava tällainen intersektionaalisuus, eli ryhmien sisäiset eroavaisuudet. Jos keskitytään ainoastaan yhteen tekijään, kuten etnisyyteen, uskontoon tai kansallisuuteen, kokonaisuus voi väärentyä. Tähän viitaten voidaan myös pohtia, tarvitsemmeko todellisuudessa edes monikulttuurisen hoitotyön käsitettä, jos periaatteena ja tavoitteena kuitenkin on, että hoitotyössä huomioidaan ja kunnioitetaan kaikenlaisia eroja. (Kangasniemi 2011, 22–25, 27–30.)

4.2 Transkulttuurisen hoitotyön teorioita ja malleja

4.2.1 Madeleine Leiningerin transkulttuurisen hoitotyön teoria

Monikulttuurisuuden termiä ei juurikaan käytetä tunnetuimmissa kulttuuria ja hoitotyötä käsittelevissä teorioissa ja malleissa, jotka tulevat Yhdysvalloista ja Euroopasta. Sen sijaan käytetään transkulttuurisen eli ”kulttuurit ylittävän” hoitotyön käsitettä. Käytännössä molemmat termit puhuvat kuitenkin samasta asiasta, eli hoitotyöstä, jossa työntekijät ja asiakkaat tulevat erilaisista kulttuureista ja jonka tavoitteena on asiakkaan kulttuurisen taustan huomioiminen. (Koskinen 2009a, 18–19.) Suomeksi voidaan puhua myös kulttuurisesta hoidosta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 69).

Transkulttuurisen hoitotyön tärkein vaikuttaja on ollut yhdysvaltalainen Madeleine Leininger, joka ensin 1950-luvulla sairaanhoitajaksi kouluttauduttuaan jatkoi opintojaan antropologiassa, josta hän väitteli tohtoriksi 1960-luvulla. Hänen elämäntyökseen muodostui kulttuurin ja hoitotyön yhdistäminen, jota varten hän kehitti transkulttuurisen hoitotyön käsitteen, jossa hän yhdisti sekä antropologian että hoitotyön teorioita ja käytäntöjä. Leiningerin ensimmäinen hoitotyötä ja antropologiaa yhdistelevä teos *Nursing and Anthropology: Two Worlds to Blend* julkaistiin 1970 ja samalla se myös aloitti hoitotyön tutkimuksen kulttuurisesta näkökulmasta. (Christley 2010, 237–241; Kankkunen, Nikkonen & Paasivaara 2011, 69; McFarland & Wehbe-Alamah 2019.)

Leininger määrittelee transkulttuurisen hoitotyön seuraavasti (Kankkunen ym. 2011, 74):

Transkulttuurinen hoitotyö on tärkeä hoitotyön alue, joka keskittyy maailman eri kulttuurien ja alakulttuurien vertailevaan tutkimiseen ja analysointiin erityisesti hoitamiskäyttäytymisen, hoitotyön sekä terveyttä ja sairautta koskevien arvojen, uskomusten ja käyttäytymismallien osalta ja jonka päämääränä on muodostaa tieteellinen ja humanistinen tietoperusta eri kulttuureille ominaisten ja kaikille kulttuureille yhteisten hoitotyön käytäntöjen tuottamiseksi.

Leiningerin teoriaa kutsutaan nimellä englanniksi nimellä *Theory of Culture Care Diversity and Universality*, tai *Culture Care Theory (CCT)*. Hän hyödynsi siinä

rakenteellisen funktionalismin teorioita, jotka olivat suosittuja 1900-luvun alkuvuosikymmenten antropologiassa. Leininger kehitti Auringonnousumallin, joka kuviona havainnollistaa kokonaisuutena erilaisia kulttuurisia tekijöitä, maailmankuvaa ja sosiaalisia rakenteita, jotka vaikuttavat hoitotyöhön ja hoitamiseen. Näitä ovat esimerkiksi sukulais- ja sosiaaliset suhteet, politiikka, laki, talous, koulutus, uskonto, filosofia ja teknologia. Myös kieli, ympäristö ja kansan historia vaikuttavat tässä kokonaisuudessa. Sekä transkulttuurisessa hoitotyössä että sen tutkimuksessa pyritään selvittämään niitä kulttuurisia tekijöitä, jotka vaikuttavat hyvän hoidon toteuttamiseen. Leininger pyrki yhtäältä tunnistamaan ja kirjaamaan erilaisia hoitotyön ja hoitamisen tarpeita ja käytänteitä tietyissä kulttuureissa sekä toisaalta luomaan universaaleja, transkulttuurisia hoitotyön malleja. (Kankkunen ym. 2011, 72–75; McFarland ym. 2019.)

Teoreettisen lähestymistavan lisäksi Leininger kehitti etnografiseen tutkimusmetodiin pohjautuvan hoitotyön tutkimusmenetelmän, jota hän kutsui englanniksi nimellä ethnonursing. Hän kuvaa sen olevan tarkoitettu niiden näkökulmien, uskomusten ja tapojen tutkimista ja analysointia varten, jotka esiintyvät jonkin tietyn kulttuurin sisällä ja jotka koskevan hoitamista. Siihen voidaan yhdistää erilaisia aineistonkeruumenetelmiä. (Kankkunen ym. 2011, 70–71). Tutkimusmetodiin kuuluu viisi keskeistä periaatetta, jotka ohjaavat tutkijaa. Ensimmäinen niistä on avoimuus, aktiivinen kuunteleminen sekä aito halu oppia tutkimukseen osallistuvilta ihmisiltä, tutkimusaiheesta ja -ympäristöstä. Tutkijan tulee osoittaa kunnioitusta tutkittavia kohtaan ja välttää etnosentrisiä näkemyksiä, eli ajatusta siitä, että hänen oma kansansa tai kulttuurinsa olisi tutkittavia ylivertaisempi. Toinen periaate peräänkuuluttaa aktiivista kanssakäymistä tutkittavien kanssa ja kaiken nähdyn, kuullun ja koetun merkityksen reflektointia. Hänen tulee olla herkkä paikallisille ja kulttuurin sisäisille näkemyksille (emic-taso) ja samalla pohtia miten ne näyttäytyvät kulttuurin ulkopuolisille (etic-taso). Kolmantena tutkijan tulee tallentaa kaikki tieto, mitä tutkittavat ovat hänen kanssaan jakaneet. Neljäs periaate korostaa kokeneen ethnonursing-metodia käyttäneen tutkijan ohjausta. Viidennessä periaatteessa selvennetään vielä kyseisen tutkimusmetodin käyttöä muiden tutkimusmetodien rinnalla. (McFarland, Mixer, Wehbe-Alamah & Burk 2012, 263.)

Leiningerin teoreettista lähestymistapaa on kritisoitu monin tavoin. Esimerkiksi transkulttuurisen hoitotyön tutkimuksessa se on johtanut joidenkin kulttuurien ja kansojen ominaisuuksien luettelomaiseen kirjaamiseen, koska niiden ajatellaan olevan hyödyllisiä hoitotyön onnistumisen kannalta. Tämän on katsottu sortuvan yksinkertaisiin ja stereotyyppisiin määritelmiin eri kulttuureista, roduista ja uskonnoista ja siten vahvistavan ennakkoluuloja ja syrjintää sen sijaan että murtaisi niitä. Teorian voidaan nähdä olettavan, että ihmiset ovat samanlaisia ja muuttumattomia tietyn etnisen ryhmän sisällä ja että ryhmien väliset erot ovat tärkeämpiä kuin niiden väliset yhtäläisyydet. Kulttuurien sisäistä muutosta ja vaihtelua ei ole huomioitu tarpeeksi, ja teoria jättää ulkopuolelle useat yksilöiden väliset erot, kuten esimerkiksi iän, sukupuolen, sosioekonomisen aseman tai vammaisuuden. Leiningeriä on myös kritisoitu valta-asetelmien tarkastelun unohtamisesta. Lisäksi kyseenalaiseksi on nostettu teorian eräänlainen oletus siitä, että kaikki hoitajat haluavat tehdä hoitotyötä, jossa toteutetaan toisten kulttuurien ominaisuuksia. (Juntunen 2011.)

4.2.2 Kulttuurinen kompetenssi

Hoitotyön ja kulttuurin kontekstissa keskeiseksi nousee kulttuurisen kompetenssin käsite, jolla tarkoitetaan asiantuntijuutta tai pätevyyttä nimenomaan kulttuuriin liittyvissä asioissa. Kulttuurinen kompetenssi hoitotyössä tarkoittaa käytännössä hoitoa, joka huomioi potilaan kulttuurin ja on sen kanssa sopusoinnussa (Giger & Davidhizar 2008, 6). Hoitaja osaa toimia monikulttuurisissa toimintaympäristöissä ja vuorovaikutuksessa ihmisten erilaisuuden huomioiden ja hyväksyen (Koskinen 2009b, 32).

Kulttuurisen kompetenssin idean pohjana on ollut nimenomaan Madeleine Leiningerin transkulttuurisen hoitotyön teoria, joka on synnyttänyt erilaisia hoitotyön malleja, joissa kulttuurinen kompetenssi on keskeinen tekijä. Tämä lähestymistapa syntyi, kun Yhdysvalloissa ryhdyttiin pohtimaan sitä, miksi etnisiin vähemmistöihin kuuluvat kokivat terveydenhoidon olevan heille huomattavasti huonommin saavutettavissa ja myös hoidon tulokset olivat huonompia kuin valtaväestöllä.

Tutkimusten mukaan sosioekonomiset erot olivat tähän suurin syy, mutta sen lisäksi huomattiin, että terveydenhuollossa ei välttämättä osattu huomioida tiettyjen etnisten ryhmien kulttuuria ja siihen liittyviä uskomuksia ja käyttäytymistapoja. (Evans, Menaca, Koffman, Harding, Higginson, Pool & Gysels 2012, 2).

Papadopoulos, Tilki & Taylor aloittivat kehittämään kulttuurisen kompetenssin mallia vuonna 1994, jota voidaan käyttää viitekehyksenä monikulttuurisen hoitotyön oppimisen kuvauksessa. Sitä voidaan käyttää karttana, jolla kulttuurisen kompetenssin opetusta hoitotyössä voidaan jäsentää. Mallista on myöhemmin myös kehitetty kulttuurisen kompetenssin arviointiin käytettävä mittari. Keskeistä kulttuurisen kompetenssin käsitteessä ei ole pelkästään potilaan saama kulttuurisesti pätevä hoito, vaan myös hoitajan ammatillinen kehittyminen. Prosessimaisessa kehityksessä on neljä tasoa, joita ovat kulttuurinen tietoisuus, kulttuurinen tieto, kulttuurinen herkkyyys ja kulttuurinen kompetenssi. Ensimmäinen taso koostuu henkilön oman identiteetin, arvoperustan ja omien kulttuuristen uskomusten tarkastelusta. Toisella tasolla hankitaan tietoa erilaisten kulttuurien ja etnisten ryhmien tavoista ja uskomuksista erilaisten tieteenalojen kautta. Kolmannessa vaiheessa opitaan vuorovaikutustaitoja, kunnioitusta, herkkyyttä ja empatiaa toisia kulttuureita kohtaan. Neljännellä tasolla yhdistetään edellisissä vaiheissa opitut asiat ja sovelletaan niitä käytännössä, mikä edesauttaa eettisesti kestävän ja monikulttuurisen hoitotyön toteutumisen. (Koskinen 2009c, 50–51; Kankkunen ym. 2011, 77–81; Papadopoulos 2006 7–24). Mallin yksi kehittäjästä, Irena Papadopoulos, on keskittynyt omassa työssään erityisesti valtarakenteiden ja tasa-arvon kysymyksiin sekä syrjinnän ja sortamisen ehkäisemiseen hoitotyössä. (Kankkunen ym. 2011, 78).

Toinen vastaava hoitotyöntekijän kulttuurisen pätevyyden kehittämisen viitekehys on Capinha-Baconten 2000-luvun alussa kehittämä ja useista versioista koostuva prosessimalli, jonka pohja syntyi jo 1990-luvulla. Se nojaa kristilliseen arvomaailmaan ja toisista välittämiseen, ihmisten väliseen rakkauteen ja rasismien vastustamiseen. Malli muodostuu viidestä osa-alueesta, joita ovat kulttuurinen tahto, kulttuuritietoisuus, kulttuuritieto, kulttuuritaito ja kulttuuriset kohtaamiset.

Kulttuurinen tahto on mallin viimeisessä versiossa, niin kutsutussa tulivuorimallissa, sen tärkein vaihe, koska se toimii lähtökohtana koko prosessille. Siinä hoitaja kysyy itseltään, onko hänellä aitoa halua kehittää kulttuurista kompetenssiaan. Sisäinen tahto syöksee tulivuorimallissa sisältään muut neljä osa-aluetta. Kulttuuritietoisuus kehittyy, kun hoitaja tarkastelee omia ennakkoasenteitaan ja tulee tietoiseksi terveydenhuollossa ilmenevästä rasismista. Kulttuuritiedon karttuminen puolestaan vaatii erilaisten kulttuurien tuntemista ja kulttuuritaito kykyä arvioida potilaiden kulttuurisia tarpeita. Kulttuuriset kohtaamiset ovat vuorovaikutustilanteita erilaisten ihmisten kanssa ja hoitajan tulee miettiä, hakeutuuko hän niihin aktiivisesti vai kenties vältteleekö niitä. Lisäksi keskeistä mallissa on se, että kulttuurisen kompetenssin kehittyminen on jatkuva prosessi, joka ei koskaan tule täysin valmiiksi. Capinha-Baconte on myös kehittänyt kulttuurisen kompetenssin arviointimittarin terveydenhuollon henkilökunnalle. (Koskinen 2009b, 35–38; Sagar 2012, 39–42.)

Kulttuurisen kompetenssin käsite on saanut osakseen myös kritiikkiä. Evansin ym. (2015) mukaan siihen liittyvät erilaiset termit ja mallit on nähty epämääräisinä, eikä aiheeseen liittyvän koulutuksen varsinaisesta sisällöstä ole yksimielisiä näkemyksiä. Lähestymistavan hyöty on myös kyseenalaistettu hoidon vaikuttavuuden näkökulmasta. Kuten jo mainittu, vaarana on, että kulttuuri nähdään staattisena ja stereotypioihin pohjautuvana ilmiönä. Kulttuuriin perustuen voidaan esimerkiksi syyttää potilasta siitä, että hän ei hakeudu hoitoon tai hoidon tulokset ovat huonot. Kulttuurisen kompetenssin käsite ei myöskään huomioi hoitohenkilökunnan ja potilaan välisiä valtasuhteita. (Evans ym. 2015, 2–3.)

4.2.3 Asiakkaan kulttuurisen hoidontarpeen arvioinnin malleja

Transkulttuurisen hoitotyön teorioiden lisäksi erilaisia malleja on kehitetty käytännön kliinistä hoitotyötä ajatellen. Yhdysvaltalaiset Gigerin & Davidhizar kehittivät transkulttuurisen hoitotyön tarpeen arvioinnin mallin vuonna 1988, ja sitä voidaan hyödyntää hoidon toteutuksen apuvälineenä hoidettaessa asiakkaita, jotka tulevat erilaisista kulttuurista taustoista. Sairaanhoitaja lähestyy

asiakasta kulttuurisesti erityisenä yksilönä ja tehdessään arviointia potilaasta hoitajan on otettava huomioon kuusi taustatekijää. Näitä ovat asiakkaan biologiset erityispiirteet, ympäristön kontrolli ja sosiaalinen jäsentyminen, aika, tila sekä kommunikointitavat. Taustatekijöiden alle luokitellaan esimerkiksi ihon ja hiusten väri, perhe- ja muut sosiaaliset suhteet, syntymäpaikka ja historiallinen ajanjakso, psykologiset ominaispiirteet, ravitsemustottumukset, käsitykset terveydestä ja sairaudesta, suhde aikaan, kuten työ- ja vapaa-ajan käsitteet, välimatka ja oma reviiiri suhteessa toisiin ihmisiin, kielelliset ja ei-kielelliset kommunikointitavat sekä lukuisat muut tekijät. Sairaanhoidtaja tekee sitten kulttuuriin perustuvan arvioinnin potilaasta yhdistäen näitä eri tekijöitä. (Giger & Davidhizar 2008, 7–8; Koskinen 2009b, 142–144.)

Yhdysvaltalaisen David Purnellin vuonna 1991 julkaisema kulttuurisen kompetenssin malli koostuu viitekehyksestä, jota hoitotyöntekijät voivat käyttää asiakkaan kulttuuristen tarpeiden arvioinnissa. Sen ytimessä ovat neljä käsitettä: ihminen, perhe, yhteisö ja maailma. Niistä asiakkaan kanssa keskustelemalla hoitaja saa tietoa asiakkaasta ja tämän kulttuurisista tarpeista. Ydinkäsitteiden lisäksi mallissa nimetään tarpeiden aihealueet, joita ovat perhe, kotoutuminen, biokulttuuriset tekijät, riskikäyttäytyminen, ravitsemus, raskaus, kuolema, hengellisyys, terveystottumukset, suhtautuminen ammattiauttajiin, yleiskuva/sukujuuret ja kommunikointi. Nämä tarvealueet liittyvät kaikki toisiinsa ja ne tulee ottaa mukaan hoidon tarpeen arviointiin. Lisäksi Purnellin viitekehyksen kuuluu myös ajatus hoitajan tai organisaation kulttuurisen kompetenssin tai pätevyyden kehityksestä, joka etenee prosessinomaisesti. Sen vaiheita ovat tiedostamaton epäpätevyys, tiedostettu epäpätevyys, tiedostettu pätevyys ja tiedostamaton pätevyys. (Koskinen 2009b, 139–141; Sagar 2012, 21–25). Nämä neljä vaihetta esiintyvät myös Capinha-Baconten aikaisemmissa kulttuurisen kompetenssin mallin versioissa (Sagar 2012, 42).

4.3 Kulttuuri, kuolema ja palliatiivinen hoitotyö

Palliatiivisessa hoitotyössä kohdataan kuolema käsitteellisellä sekä konkreettisella tasolla. Käsitykset ja uskomukset liittyen terveyteen ja sairauteen

vaihtelevat kulttuurien välillä ja ne luovat viitekehyksen sille, miten kuolemaan johtavaan sairauteen suhtaudutaan. Keskeistä voi olla usko Jumalaan, jumaliin tai muihin yliluonnollisiin voimiin, luonnonhenkiin tai kosmiseen syyn ja seurauksen lakiin, jotka muovaavat yksilön elämää. Henkilön omat ajatukset ja teot ovat tärkeitä, samoin kuin ihmisten väliset sosiaaliset suhteet. Oman haitallisen käytöksen ja ristiriitojen perheen tai koko yhteisön sisällä voidaan ajatella vaikuttavan sairauden muodostumiseen. Myös elinympäristöllä ja luontosuhteella on keskeinen merkitys terveydentilan ylläpitämisessä monissa uskomusjärjestelmissä. (Juntunen 2009a, 124–125; Robben 2017 1–16.)

Erilaiset käsitykset ja uskomukset vaikuttavat siihen, millaisia keinoja valitaan terveyden ylläpitämiseen, tai sairauden hoitamiseen ja parantamiseen. Monissa kulttuureissa on perinteisiä terveydenhuoltojärjestelmiä ja parantamismenetelmiä, joissa hyödynnetään luonnonlääkkeitä ja monenlaisia hoitokeinoja, kuten henkiparannusta ja rituaaleja, jotka eivät kuulu länsimaiseen lääketieteeseen. Kulttuurien välillä voi olla eroa siinä, millainen merkitys kivulle ja kärsimykselle annetaan ja kuinka niitä voidaan ilmaista sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla. Eroavaisuuksia on myös siinä, miten paljon potilas tai hänen läheisensä saavat tietää sairauden todellisesta luonteesta, tai elinajan ennusteesta. (Juntunen 2009b, 168–175; Juntunen 2009c, 189; Helman 2007 81–100; 185–195.)

Kuoleman lähestyessä eri kulttuureissa on erilaisia tapoja kohdata kuolema, vainajan laitto ja suru. Kuoleman kohtaamiseen tapoihin vaikuttaa perheen, suvun ja yhteisön tavat ja uskomukset sekä laajempi kulttuurinen viitekehys. Kulttuuri sanelee kuolemaan, suruun ja menetykseen liittyviä hyväksyttävänä pidettäviä käsityksiä ja käytöstä, johon lisäksi vaikuttavat kulttuurin sisäiset ja yksilötason eroavaisuudet. Käsitykset itse kuolemasta vaihtelevat, mitä sen aikana ja sen jälkeen tapahtuu. Hautajaisrituaalit ja ruumiin hävittäminen tai säilöminen voivat olla hyvin monenlaisia. Rituaalien voidaan katsoa oleva tapa hidastaa kuolleesta eroamista asteittaisten jäähyväisten kautta. Kuolevan voidaan ajatella myös jatkavan elämää kuoleman jälkeen toisessa olomuodossa ja vaikuttavan edelleen elossa olevien asioihin. Kaikissa kulttuureissa jako eläviin

ja kuolleisiin ei ole yhtä jyrkkä kuin länsimaisessa viitekehyksessä. (STM 2004, 11; Juntunen 2009c, 189, Robben 2017 1–16.).

Kuolemaa voidaan pitää prosessina, jolla on yhtä aikaa sosiaalinen, kulttuurinen, filosofinen ja hengellinen ulottuvuutensa. Kuolema on myös sekä yksilöllinen että yhteisöllinen kokemus, koska yksilön elämä koskettaa myös hänen läheistensä ja ympäristönsä elämää. Kuolemaa voidaan siksi pitää sekä biologisena että sosiaalisena ilmiönä. Yhteisön jäsenen kuoleman kautta elossa olevat käsittelevät myös omaa rajallisuuttaan ja mahdollisuutta jatkaa elämää. (STM 2004, 11.)

Kuolemaan liittyy myös monenlaisia pelkoja. Kuolemaa voidaan tarkastella haasteena, jolle henkilö antaa intrapersoonallisia, interpersoonallisia ja transpersoonallisia merkityksiä. Intrapersonaalinen ulottuvuus pitää sisällään kehoon ja mieleen liittyvät huolet ja pelot sekä elämänkulkuun ja saavutuksiin liittyvät pohdinnat. Interpersoonallisella tasolla henkilö miettii kuolemansa vaikutusta lähipiiriin ja saattaa myös pelätä unohdetuksi tulemistä. Transpersoonallisiin merkityksiin kuuluvat käsitykset mahdollisesta kuoleman jälkeisestä elämästä, ja henkilö saattaa pelätä rangaistusta eletyn elämän virheistä. (Mikulincer & Floridan 2007, 42.)

5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyö keskittyy palliatiiviseen hoitotyöhön ja siinä ilmeneviin kulttuurisiin ominaispiirteisiin. Tähän liittyy potilaiden ja hoitajien välinen vuorovaikutus, mutta myös omaisten ja hoitajien väliset kohtaamiset sekä hoitoympäristön merkitys. Tutkimuskysymyksinä ovat:

1. Millaisia kulttuurisia erityispiirteitä ilmenee palliatiivisessa hoitotyössä, kun potilas ja hänen omaisensa tulevat toisesta kulttuuritaustasta kuin hoitajat ja hoitoympäristö? Potilaat voivat kuulua etniseen vähemmistöön, alkuperäiskansaan ja/tai olla maahanmuuttajataustaisia.

2. Mikä on kulttuuristen erityispiirteiden merkitys palliatiivisessa hoitotyössä?

6 Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat

6.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsauksella tarkoitetaan tutkimusaiheen aikaisempien tutkimusten hakemista, kartoitusta ja esittelyä. Se on osa jokaisen empiirisen tutkimuksen pohjatyötä ja perustaa, mutta myös itsessään itsenäinen tutkimusmenetelmä, tai käytännössä pikemminkin joukko erilaisia tutkimusmenetelmiä. Kirjallisuuskatsauksen tulee kuvata analyttisesti ja laajasti tiettyä tutkimusaluetta, sen kehitystä ja sen tulee olla toistettavissa. Näin katsaus luo kokonaiskuvan jostakin aiheesta kuvaamalla, mistä näkökulmista ja miten aihetta on tutkittu, mitä siitä jo tiedetään ja millaisia keskusteluja aiheesta käydään. Samalla kartoitetaan aiheeseen liittyvät keskeiset teoriat, käsitteet sekä kysymykset ja ristiriidat. Kirjallisuuskatsauksen avulla uusi tutkimus sijoitetaan osaksi tietyn tutkimusaiheen kenttää. Katsaus voi keskittyä vain yhteen tieteenalaan tai olla poikkitieteellinen. Kirjallisuuskatsaus tuo esille myös aiheeseen ja sen tutkimukseen liittyviä ongelmia ja ristiriitaisuuksia. Siten se lisää ymmärrystä kohteena olevasta ilmiöstä, ja siihen liittyvistä teorioista ja käsitteistä. Tämä puolestaan auttaa kehittämään ja arvioimaan jo olemassa olevia teorioita ja käsityksiä kohteena olevasta ilmiöstä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 121; Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 293; Suhonen, Axelin ja Stolt 2015, 7).

Kirjallisuuskatsauksia tehdään erilaisiin tarkoituksiin ja ne ovat erilaisia. Tapa valita aineistoa, aineiston määrittely ja analyysi vaihtelevat erityyppisten kirjallisuuskatsausten välillä. Niihin kaikkiin sisältyy kirjallisuuden haku, sen kriittinen arviointi, aineiston perusteella tehty synteesi sekä analyysi. Kirjallisuuskatsaukset voidaan jakaa kolmeen päätyyppiin, joita ovat kuvailevat

katsaukset, systemaattiset katsaukset sekä metatutkimukset, joita ovat määrällinen meta-analyysi ja laadullinen metasynteesi. Kuvailevat katsaukset kuvaavat tai kertovat aiheeseen liittyvästä aikaisemmasta tutkimuksesta rajatun aineiston perusteella. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus perustuu systemaattiseen kirjallisuushakuun ja siitä tehtävään yhteenvetoon. Metatutkimuksissa on määrällinen ja laadullinen suuntaus. Meta-analyysissä tarkastellaan tilastollisesti kvantitatiivisia tutkimustuloksia, kun taas laadullisessa metasynteesissä keskitytään kvalitatiivisten tai teoreettiseen tutkimustietoon. Näitä pääkatsaustyyppejä voidaan erotella vielä moniin erilaisiin ryhmiin. Tutkimuksen aiheen kannalta on tärkeää valita siihen sopivin menetelmä, sillä erilaiset kirjallisuuskatsauksen tyypit vaihtelevat jossain määrin tarkoitukseltaan, aineiston hankinnaltaan tai otannaltaan sekä analyysimenetelmältään. (Kangasniemi ym. 2013, 293; Suhonen ym. 2015, 8–18.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus keskittyy nimensä mukaisesti aikaisemman tutkimuksen kuvailemiseen ja pyrkii tuottamaan siitä laadullisen vastauksen tutkimuskysymykseen. Se on aineistolähtöinen ja induktiivinen tutkimusprosessi. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen sijaan voidaan käyttää myös termejä narratiivinen, laadullinen tai perinteiden kirjallisuuskatsaus. Sen tarkoituksena on kuvata tiettyä aihetta teoreettisesta tai kontekstuaalisesta näkökulmasta ja katsauksen tulee olla selkeästi jäsennelty ja perusteltu. (Kangasniemi ym. 2013, 292–293, 299; Suhonen ym. 2015, 9.)

Menetelmänä kuvaileva kirjallisuuskatsaus voi ohjata aiheen tarkastelun tiettyihin erityiskysymyksiin ja tuoda esiin uusia ja erilaisia näkökulmia aiheeseen. Sen avulla tunnistaa, vahvistaa ja kyseenalaistaa jo olemassa olevaa tutkimustietoa. Heikkoutena voi toisaalta olla se, että kuvaileva kirjallisuuskatsaus ei aina ota huomioon valitun aineiston luotettavuutta, tai miten aineisto on valikoitunut. Aineiston valinta voi olla subjektiivista, sattumanvaraista, tai tarkoitushakuista. Luotettavuutta lisää tutkimuskysymysten ja kirjallisuuden valinnan huolellinen perustelu, vakuuttava argumentointi sekä johdonmukainen prosessi. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on silti joihinkin tutkimuskysymyksiin parhaiten sopiva menetelmä. Näitä ovat esimerkiksi humanistiseen tutkimusalaan lukeutuvat historialliset, käsitteelliset tai kielelliset ilmiöt, tai hajanaiset ja pirstaleiset aiheet,

joissa olennaista ei ole näytön aste. Hoitotieteissä aineistoksi tyypillisesti valitaan vertaisarvioituja tieteellisiä artikkeleita, mutta katsaukset eivät silti välttämättä ota kantaa alkuperäisten tutkimusten laatuun. (Kangasniemi ym. 2013, 292–295; Suhonen ym. 2015, 9.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheita ovat tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineiston valitseminen, kuvailun rakentaminen ja tulosten tarkasteleminen. Sen erityispiirteenä muihin kirjallisuuskatsauksiin verrattuna on se, että nämä vaiheet kulkevat osittain päällekkäin koko prosessin ajan. Tutkimuskysymys ohjaa koko työtä ja se voi olla yhden tai useamman kysymyksen muodossa. Kysymys voi olla rajattu ja täsmällinen, mutta myös väljä, riippuen siitä miten syvällisesti, tai useasta näkökulmasta aihetta halutaan tarkastella. Tutkimuskysymys ohjaa myös aineiston valintaa, jonka tulee olla soveltuva vastauksen löytämiseksi. Aineiston valinta ja sen analyysi siis tapahtuvat tältä osin samanaikaisesti. Tutkimuskysymyksen laajuus vaikuttaa myös aineiston kokoon. (Kangasniemi ym. 2013, 295–296.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus sisältää jonkinlaisen kuvauksen aineiston valinnasta. Tässä voidaan erottaa niin sanottu implisiittinen ja eksplisiittinen prosessi. Implisiittisessä prosessissa ei erikseen raportoida, minkä tietokantojen kautta aineisto on löydetty ja mihin kriteereihin perustuen, kun taas jälkimmäisessä se tehdään. Eksplisiittinen prosessi muistuttaa siis enemmän systemaattista kirjallisuuskatsausta, mutta systemaattisesta hakuprosessista voidaan tarvittaessa poiketa. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineiston hakua ohjaa aineiston sisällön tarkoituksenmukaisuus tutkimuskysymysten kannalta, eikä niinkään ennalta määrätyt tarkat hakuehdot. Aineiston haun tukena voidaan käyttää taulukointia, mutta sitä ei välttämättä sisällytetä itse tutkimuksen julkaisuun. (Kangasniemi ym. 2013, 295–296.) Tässä opinnäytetyössä on käytetty aineiston eksplisiittistä valintaa.

Aineiston laadullisen kuvailun rakentaminen on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keskeisin osa. Sen kautta vastataan tutkimuskysymyksiin ja tehdään uusia johtopäätöksiä. Kuvailussa aineistoa tarkastellaan kriittisesti ja syntetisoidaan eri tutkimuksia. Sen tarkoituksena ei ole raportoida alkuperäisaineistoa, vaan

analysoida ja tulkita sitä. Tavoitteena on aineiston synteesi, joka tehdään hakemalla aineistosta tutkimuskysymysten ohjaamana keskeisiä asioita, joita voidaan ryhmitellä erilaisiksi teemoiksi. Tässä tukena voidaan hyödyntää myös määrällisiä menetelmiä. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tarkasteltavien asioiden valitseminen vaatii eräänlaista näkökulman valintaa ja painotusten tekemistä, mutta tämän tulee olla harkittua ja perustelua. (Kangasniemi ym. 2013, 296–297.)

Viimeisenä kirjallisuuskatsauksen vaiheena on tulosten tarkastelu, joka kokoaa ja tiivistää tutkimuksen tulokset. Se myös sisältää pohdintaa tuloksista, käytetyistä menetelmistä, työn luotettavuudesta ja eettisistä kysymyksistä. Esimerkiksi tutkimuskysymystä voidaan käsitellä kriittisesti tai tuoda esille tutkimukseen liittyviä haasteita. Lopuksi tutkimus tuodaan laajempaan yhteiskunnalliseen tai teoreettiseen kontekstiin ja jatkotutkimuskysymyksiä yleensä nostetaan esille. (Kangasniemi ym. 2013, 296–297.)

6.2 Aineiston valinta

Opinnäytetyön aineistoksi valittiin 12 vertaisarvioitua tieteellistä artikkelia. Tämä artikkelimäärä soveltui opinnäytetyöhön sen laajuutta ja valittua aihetta ajatellen, koska aineiston koko mahdollisti sekä useamman erilaisen näkökulman esilletuomisen että kaikkien valittujen artikkeleiden huolellisen tarkastelun. Artikkelit etsittiin hoito-, terveys- ja lääketieteen julkaisuihin erikoistuneiden elektronisten tietokantojen (CINAHL, Medic, Pubmed sekä SAGE Journals) ja manuaalisen haun avulla. Aineiston sisäänlukukriteereinä oli julkaisuvuosi 2010 tai sen jälkeen ja hoitotyö (moni)kulttuurisessa kontekstissa. Artikkeleiden tuli olla hoitotieteen tai muun terveys- tai lääketieteen julkaisuissa, vertaisarvoituja, suomalaisia tai kansainvälisiä ja kielenä suomi tai englanti. Niiden tuli tarkastella palliatiiviseen hoitotyöhön liittyviä teemoja silloin, kun hoidettavana on maahanmuuttajataustainen, johonkin etniseen vähemmistöön tai alkuperäiskulttuuriin kuuluva potilas ja häntä hoitivat valtaväestöön tai muuhun kulttuuripiiriin kuuluvat hoitajat. Artikkeleissa käsiteltyjen tutkimusten tuli olla laadullisia tapaustutkimuksia.

Artikkeleiden haku aloitettiin selvittämällä, mitä palliatiiviseen hoitotyöhön liittyviä tutkimuksia oli julkaistu Journal of Transcultural Nursing -lehdessä, joka jo valmiiksi aihealueeltaan liittyy opinnäytetyön aiheeseen yhdistäen monikulttuurisuuden ja hoitotyön. Ajatuksena oli, että mahdollisesti tästä pelkästään julkaisusta löytyisi tarpeeksi suuri aineisto opinnäytetyötä varten. Tästä julkaisusta löytyi kuitenkin lopulta vain kolme artikkelia, jotka soveltuivat mukaan aineistoon. Seuraavaksi etsittiin suomalaisten tietokantojen ja manuaalisen haun kautta Suomessa julkaistuja, suomenkielisiä ja mahdollisesti Suomeen sijoittuneita tutkimusartikkeleita. Tällaisia ei löytynyt yhtään kappaletta. Artikkeleja etsittiin seuraavaksi edellä mainittujen englanninkielisten elektronisten tietokantojen kautta hakusanoilla "palliative" tai "end-of-life" yhdistettynä sanoihin "multicultural", "transcultural", "ethnic*" ja "cultur*", jotka esiintyvät joko tekstien otsikoissa, avainsanoina tai abstrakteissa. Hakutulokset on esitelty opinnäytetyön liitteissä (Liite 1).

Löytyneitä artikkeleita arvoitiin aluksi otsikon, avainsanojen ja abstraktin perusteella ja sen jälkeen tarkemmin artikkelin sisältöä silmäillen. Aineiston poissulkukriteereinä olivat artikkelin julkaisukielenä muu kuin suomi tai englantia, maksumuuri, kaikenlainen katsaus, ainoastaan tutkimuskirjallisuuteen perustuva artikkeli, kvantitatiivinen tutkimus sekä tapaustutkimus, joista puuttui monikulttuurinen ulottuvuus. Jälkimmäisiä olivat artikkelit, jotka vertailivat hoitokulttuurin eroja kahden eri maan välillä ilman, että nämä kulttuurit olivat vuorovaikutuksessa keskenään. Aineistoon ei myöskään hyväksytty tutkimuksia, joissa esiteltiin jotakin tiettyä kulttuuria ja siihen liittyviä uskomuksia ja käytäntöjä palliatiivisen hoidon näkökulmasta, mutta vastauksia ei oltu kerätty potilailta, heidän omaisiltaan tai hoitohenkilökunnalta, vaan esimerkiksi yleisesti kyselylomakkeilla periaatteessa terveeltä väestöltä tai pieneltä joukolta kyseisen kulttuurin edustajia. Usein nämä jälkimmäiset olivat etnisten vähemmistöjen omia uskonnollisia tai muita yhteisöjen johtajia. Tämä valinta tehtiin siksi, että terveillä henkilöillä voi olla erilainen näkökulma palliatiivisen hoitotyön teemoihin kuin heillä, joilla on siitä omakohtaista kokemusta. Oma näkemykseni on myös, että vähemmistöryhmien yhteisöjen johtajat saattavat esitellä ulkopuolisille perinteisiä ja ihanteina pidettyjä kulttuuriin pohjautuvia uskomuksia ja tapoja, jotka eivät kuitenkaan välttämättä ohjaa todellisuudessa ainakaan koko yhteisön käytöstä ja ajattelua. Tästä syystä mukaan valittiin ainoastaan tutkimuksia, joissa

tutkimukseen osallistujilla oli jonkinlaisia varsinaisia kytköksiä hoitotyöhön joko sairastuneena, potilaana omaisena tai hoitohenkilökuntana ja tutkimukset siten kertoivat oikeista palliatiivisen hoitotyön tilanteista. Lisäksi aineiston määrän rajaamiseksi jätettiin pois tiettyihin hoitomuotoihin, erilaisiin hoitotyön interventioihin tai projekteihin keskittyvät tutkimukset, vaikkakin niissä myös käsiteltiin palliatiivista hoitotyötä esimerkiksi jonkin etnisen väestön keskuudessa. Näissä tutkimuksissa painotuksena oli edellä mainitut tekijät ja kulttuurin merkitys oli jätetty vähäisemmälle huomiolle.

Näiden kriteerien jälkeen aineistoon soveltuvia ja ilmaiseksi luettavissa olevia artikkeleita oli aluksi yli 20. Aineistosta jätettiin pois kaksi artikkelia, jotka käsittelivät hoitotahdon tekemistä, mutta tutkimusten kohderyhmään kuuluvat henkilöt eivät olleet vielä palliatiivisen hoidon piirissä, vaikka heillä oli muutoin elämää rajoittava sairaus. Lisäksi useampi artikkeli käsitteli Uuden-Seelannin maori-väestöä ja kiinalaistaustaisia asukkaita Yhdysvalloissa, joten näistä tutkimuksista jouduttiin jättämään osa pois. Tavoitteena oli, että aineisto kokonaisuutena koostuisi erilaisista näkökulmista tutkimusaiheeseen ja artikkeleissa käsiteltyjä tutkimuksia olisi tehty eri maissa ja erilaisten etnisten tai vähemmistöryhmien keskuudessa. Aineiston lopulliseksi määräksi saatiin näin rajattua suunniteltu 12 artikkelia. Näistä kolmessa esiintyi edelleen kiinalaistaustainen väestö, mutta koska artikkelit sijoittuivat eri maihin ja niiden tutkimusasetelmat erosivat keskenään, ne hyväksyttiin aineistoon. Valitut artikkelit on esitelty tarkemmin opinnäytetyön liitteissä (Liite 2).

Aineisto olisi siis voitu koota myös toisella tavalla, mikäli esimerkiksi maksullisia tai muilla kielillä kirjoitettuja artikkeleita olisi otettu mukaan. Valittu aineisto ei siksi ole ainoa mahdollinen tapa tarkastella tutkimusaihetta ja kuvastaa sekä opinnäytetyön tekijän omia valintoja että aineiston saatavuutta hänen kohdallaan. Nämä valinnat heijastuvat luonnollisesti myös tutkimuksen tuloksiin, jotka luovat yhdenlaisen ja ainoastaan valitun aineiston pohjalta syntyneen vastauksen esitettyihin tutkimuskysymyksiin.

6.3 Aineiston analyysi

Opinnäytetyöhön valitun aineiston jäsentämisessä käytettiin apuna aineistolähtöistä sisällönanalyysia, eli induktiivista sisällönanalyysia. Sisällönanalyysi on menetelmä, jota käytetään laadullisen tutkimuksen aineiston tarkastelussa, mutta myös määrällisessä tutkimuksessa avointen vastausten analyysissa. Sitä käytetään kuvailemaan tutkittavaa ilmiötä yleensä erilaisten luokkien, kategorioiden, käsitteiden tai mallien avulla, joista voidaan edelleen muodostaa käsitekarttoja ja -järjestelmiä. Niiden tarkoituksena on luoda kuvaileva kokonaiskuva tutkimusaiheesta tuomalla esiin myös käsitteiden väliset suhteet ja hierarkiat. Sisällönanalyysilla aineistoa voidaan tarkastella systemaattisesti ja siten mahdollisimman objektiivisesti. Tutkijan tehtävänä on löytää aineistosta keskeiset käsitteet. Sisällönanalyysi voi olla induktiivista, eli aineistolähtöistä, tai deduktiivista, eli teorialähtöistä. Induktiivisessa analyysissa liikkeelle lähdetään itse aineistosta ja siitä mitä se sisältää, kun taas deduktiivisessa analyysissa on olemassa oleva aikaisempaan tietoon perustuva analyysirunko, jonka perusteella aineistosta lähdetään etsimään siihen sopivia seikkoja. Tämä runko voi olla kuitenkin väljä siten, että myös aineistosta voidaan etsiä sen sisältämiä käsitteitä ja siten analyysi on yhtä aikaa myös induktiivinen. (Kyngäs, Elo, Pölkki, Kääriäinen & Kanste 2011, 139; Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–132.)

Induktiivista sisällönanalyysia voidaan kuvailla kolmivaiheiseksi prosessiksi, joka koostuu aineiston pelkistämisestä eli redusoinnista, aineiston ryhmittelystä eli klusteroinnista ja teoreettisten käsitteiden luomisesta eli abstrahoinnista. Aluksi alkuperäisaineisto pelkistetään niin, että siitä karsitaan tutkimuksen kannalta epäolennainen pois. Aineistosta esimerkiksi etsitään tutkimuskysymykseen liittyvät ilmaisut. Nämä voidaan jakaa alkuperäisilmaisuihin ja niistä johdettuihin pelkistettyihin ilmaisuihin, jotka ovat sen keskeisintä sisältöä. Sama lause voi sisältää useammankin pelkistetyn ilmaisun. Pelkistämisen jälkeen aineisto ryhmitellään, jolloin pelkistetyistä ilmaisuista etsitään niitä yhdistäviä ja erottavia käsitteitä. Nämä käsitteet ryhmitellään ja ne yhdistetään erilaisiksi alaluokiksi, jotka nimetään käsitteellä, joka kuvaa niiden sisältöä. Tämä luo pohjan tutkimuksen rakenteelle. Luokittelua voidaan jatkaa niin, että alaluokkia

yhdistelemällä muodostetaan edelleen yläluokkia, jotka jälleen nimetään niitä kuvaavalla tavalla. Yläluokat muodostavat vielä pääluokkia ja pääluokat yhdistäviä luokkia. Yhdistävät luokat ovat yhteydessä tutkimustehtävään. On kuitenkin huomattava, että tarkasteltava aineisto määrittelee sen, mitä ja minkä tasoisia luokkia siitä voidaan muodostaa, tai tarvitaanko vielä muitakin lisäluokkia. Kaikkia edellä mainittuja luokkia ei siis aina synny ja edellä kuvattu on vain teoreettinen malli, jolle on olemassa vaihtoehtoisia malleja ja variaatioita. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–127.)

Ryhmittelyä seuraa käsitteellistäminen, jossa aineistosta muodostetaan teoreettisia käsitteitä ja johtopäätöksiä. Ryhmittely on kuitenkin jo itsessään osa käsitteellistämistä. Luokituksia yhdistelemällä alkuperäisilmaisuuksista edetään kohti käsitteellistä näkemystä tutkittavasta ilmiöstä ja käsitteiden avulla rakennetaan kuvaus tutkimuskohteesta. Käsitteellistäminen on prosessi, jossa aineisto liitetään teoreettisiin käsitteisiin ja sen tuloksena on aineistoa kuvaavia käsitteitä tai teemoja, tai niiden pohjalta muodostettu malli tai käsitejärjestelmä. Käsitteitä yhdistämällä saadaan myös vastaus tutkimuskysymyksiin (Tuomi & Sarajärvi 2018, 125–127.) Periaatteessa induktiiviseen sisällönanalyysin vaiheet ovat siis samankaltaiset kuin yleisestikin laadullisessa tutkimuksessa, jotka koostuvat havaintojen pelkistämisestä, niiden yhdistämisestä ja lopuksi ”arvoituksen ratkaisemisesta”, kuten Alasuutari johtopäätöksiä kutsuu (2011, 40). Aineistoa tarkastellaan aina kokonaisuutena ja tutkimuskysymysten näkökulmasta (Alasuutari 2011, 38-40).

Opinnäytetyön aineiston analyysi aloitettiin valittujen artikkeleiden lukemisesta ja niissä esiteltyjen tutkimusten huolellisesta tarkastelusta. Tavoitteena oli muodostaa kokonaiskuva valitusta aineistosta, kartoittaa tutkimusten välisiä yhtäläisyyksiä ja eroja sekä pohtia, kuinka ne vastaavat tutkimuskysymyksiin. Ensimmäiseksi tarkasteltiin valituissa artikkeleissa esiteltyjen tutkimusten aiheita, sisältöä ja keskeisimpiä tuloksia. Nämä asiat esiintyivät artikkeleiden otsikoissa, abstrakteissa sekä avainsanoissa. Artikkelit pyrittiin järjestelmään aluksi niiden aiheiden perusteella, mutta käytännössä kovin monia yhteisiä käsitteitä ei löytynyt, ja aineisto oli myös mahdollista järjestellä useamman käsitteen perusteella. Esimerkiksi useampi artikkeli tarkasteli kotihoitoa sekä toisaalta

kiinalaistaustaisia maahanmuuttajia eri maissa. Artikkelit oli valittu sen perusteella, että ne eroaisivat mahdollisimman paljon toisistaan, joten tämä oli myös ennalta-arvattava lopputulos.

Seuraavaksi artikkeleista tarkasteltiin tarkemmin tutkimusten tuloksia. Nämä oli artikkeleissa tuotu esille ensin abstrakteissa ja sitten tekstissä useimmiten jo lukujen ja alalukujen otsikoissa. Otsikkojen lisäksi tarkasteltiin itse tekstiä, koska kaikki otsikot eivät avanneet sisältöä tarpeeksi. Tutkimusten tuloksia vertailtiin keskenään ja niistä etsittiin yhteneväisyyksiä, eli ilmiöitä, jotka esiintyivät useammassa kuin yhdessä tutkimuksessa. Tutkimustulosten perusteella tekstien väliltä löytyi useita yhteisiä käsitteitä ja niiden perusteella valittiin lopulta ne aiheet, joita opinnäytetyön tuloksissa on tuotu esille. Valittujen aiheiden jälkeen kaikkien artikkeleiden sisällöstä etsittiin vielä näitä yhdistäviä käsitteitä, sillä samat asiat eivät olleet kaikkien tutkimusten keskiössä. Tällaisia olivat esimerkiksi erilaiset potilaan perheeseen ja sukulaisiin liittyvät tekijät sekä hoitohenkilökunnan asenteet, jotka läpileikkasivat usean tutkimuksen tuloksia. Analyysin tulokset on otsikoitu opinnäytetyössä niin, että ne kuvaisivat mahdollisimman kattavasti ilmiötä kokonaisuudessaan ja eivät siksi välttämättä vastaa artikkeleissa esiintyneiden tutkimusten tuloksia sellaisenaan. Aineiston sisällönanalyysiprossia on kuvattu tarkemmin opinnäytetyön liitteissä (Liite 3).

Yhtenä haasteena opinnäytetyössä käsiteltävien aiheiden valinnassa oli niiden rajaaminen. Kaikkia artikkeleissa esiintyviä tutkimustuloksia ei voitu ottaa mukaan työn pituuden rajaamiseksi. Aiheiden rajaaminen ja valinta johti myös siihen, että toiset artikkelit ovat tuloksissa esillä selvästi enemmän kuin toiset. Aiheista pois jätettiin ne, jotka eivät olleet useamman artikkelin keskeisiä tuloksia. Esimerkiksi uskonto ja sukupuoliroolit nousivat joissakin aineiston tutkimuksissa esille, mutta niillä ei välttämättä ollut suurta merkitystä. Näitä aiheita ei ole opinnäytetyössä käsitelty omina lukuinaan, vaan ne on tuotu esille muiden aiheiden yhteydessä silloin, kun niillä oli vaikutusta.

Toisena haasteena oli käsitteiden erotteleminen toisistaan ja niiden esitleminen niin, että välttyttäisiin toistamasta samaa asiaa useammassa luvussa. Useimmiten yhteen käsitteeseen tai ilmiöön liittyi monta tekijää. Ne on kuitenkin

esitelty opinnäytetyön tuloksissa erillisissä luvuissa eri aihealueiden yhteydessä. Tällainen erottelu rikkoo sen kokonaiskuvan, jonka artikkeleissa esitelty tutkimus tuo esille. Erotteluun pyrittiin, mutta se ei ollut kaikissa yhteyksissä mahdollista. Toisaalta erottelu salli käsitteiden vertailun toisten tutkimusten vastaavien ilmiöiden kanssa ja loi siten kokonaiskuvan, kuten kirjallisuuskatsauksen kuuluukin tehdä.

Kolmantena haasteena oli artikkeleissa käsitellyn muun aikaisemman tutkimustiedon ja kirjallisuuden perusteella tehtyjen johtopäätösten erottaminen siitä varsinaisesta tapaustutkimuksesta, joita artikkeli esitteli. Opinnäytetyössä on keskitytty ainoastaan niihin tuloksiin, joita alkuperäistutkimuksista on saatu, ja ulkopuolelle on rajattu artikkeleissa esiintyvä muihin lähteisiin pohjautuva analyysi ja pohdinta.

7 Tulokset

7.1 Perheen merkitys

Aineistosta nousi selkeästi esiin perheenjäsenten ja sukulaisten rooli potilaan palliatiiviseen hoitoon liittyvissä seikoissa. Aineiston tutkimuksissa perhe ja sukulaiset osallistuivat potilaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon sen sijaan, että potilas itse päätti ensisijaisesti omasta hoidostaan (de Graaff, Francke, van den Muijsenbergh & van der Geest 2012; Khosla, Washington, Mukherjea & Aslakson 2019). Tähän liittyi oleellisesti myös kommunikointi ja tiedonkulku potilaan hoitoon liittyvissä kysymyksissä terveydenhuollon henkilökunnan, potilaan ja omaisten välillä.

Tutkimuksissa nousi esille myös se, että sukulaiset tai sairastunut itse halusi, että häntä hoidetaan ensisijaisesti kotona sairaalan tai saattohoitokodin sijaan (Del Gaudio, Hichenberg, Eisenberg, Kerr, Zaider & Kissane 2012; Maddalena, Bernard, Davis-Murdoch & Smith 2013; Cowan 2014; Heidenreich, Kuen Koo & White 2014; Seto Nielsen, Angus, Howell, Husain & Gastaldo 2014; Neiman 2019). Sairastunut oli perheen ja suvun jäsen ja hänen hoitonsa nähtiin perheen

velvollisuutena sekä etuoikeutena. Yhteiskunnan rooli virallisine terveyspalveluineen nähtiin perheen näkökulmasta tässä suhteessa vasta toissijaisena apukeinoja, johon saatettiin turvautua vasta silloin, kun perhe ei syystä tai toisesta enää kyennyt itse hoitamaan sairastunutta läheistään.

7.1.1 Päätöksenteko ja kommunikointi

De Graaf ym. (2012) esittelevät Alankomaissa tehdyn tutkimuksen, jossa keskityttiin päätöksentekoon ja kommunikointiin marokkolais- ja turkkilaistaustaisen potilaiden kohdalla palliatiivisen hoidon kontekstissa. Tutkimuksessa ilmeni, että hollantilainen hoitohenkilökunta piti itse potilasta pääasiallisena keskustelukumppanina hoitoon liittyvissä asioissa, mutta sekä turkkilais- että marokkolaistaustaisilla asiakkaiden kohdalla perheenjäsenillä oli suuri rooli päätöksenteossa ja keskusteluissa (de Graaff, ym. 2012, 363). Tutkimuksessa marokkolais- ja turkkilaistaustaiset oli tuotu esille yhtenä ryhmänä, mutta tapausten yksityiskohtien välillä oli vaihtelua kansallisuudesta riippumatta.

Osassa tapauksista kommunikointi ja päätöksenteko hoitohenkilökunnan ja perheen välillä sujui hyvin, mutta joidenkin kohdalla ilmeni ongelmia. Esimerkiksi perheen sisäiset kiistat vaikeuttivat tiedonkulkua sekä päätöksentekoa. Myös potilas saattoi tuntea, että perhe ei tukenut häntä, tai sukulaiset muuttivat potilaan itsensä tai toisten perheenjäsenten tekemiä päätöksiä. Koska sukulaiset pitivät potilaan hoitoa perheen asiana, heidän puoleltaan tiedonkulku ja kommunikointi hollantilaisen terveydenhuoltojärjestelmän kanssa oli puutteellista. Välillä potilasta koskevat päätökset tehtiin joko henkilökunnan tai sukulaisten taholta ilman keskinäistä yhteisymmärrystä. Kumpikin osapuoli koki, että heitä ei oltu huomioitu päätöksenteossa ja tehtyjä päätöksiä ei kunnioitettu. Esimerkiksi eräs marokkolainen perhe halusi hoitaa syöpää sairastavaa äitiään kotona, mutta he eivät lopulta pärjänneet kotona potilaan oireiden kanssa. Sairaanhoidtaja järjesti potilaalle palliatiivista hoitoa kotiin, mutta tuolloin perhe taas koki, että heidät oli syrjäytetty potilaan ensisijaisina hoitajina ja potilasta koskevassa päätöksenteossa. Hoidosta vastaava sairaanhoidtaja puolestaan koki tilanteen

vaikeaksi, ja väärinkäsityksiä syntyi puolin ja toisin. (de Graaff ym. 2011, 371–373.)

Perhe saattoi myös etsiä vaihtoehtoja ensisijaisen hoitokontaktin ulkopuolelta ulkomailta ja sen seurauksena hoitoon osallistui paljon erilaisia tahoja, jotka vaikeuttivat tiedonkulkua ja päätöksentekoa. Syynä useisiin hoitokontakteihin oli halu saada ulkopuolisen mielipide sekä jatkaa parantavia hoitomuotoja potilaan elämän loppuun saakka silloinkin, kun hollantilainen terveydenhuoltojärjestelmä keskittyi ainoastaan palliatiiviseen hoitoon sairauden vaiheen vuoksi. Esimerkiksi erään turkkilaistaustaisen pitkälle levinnyttä syöpää sairastavan potilaan tytär halusi isänsä vierailevan useissa sairaaloissa Turkissa saadakseen kuulla muiden lääkäreiden mielipiteitä. He kuitenkin lopulta hyväksyivät tilanteen palattuaan takaisin Hollantiin. (de Graaff ym. 2011, 375–377.)

de Graaff ym. (2011) tuovat esille myös sen, että nämä päätöksentekoon ja kommunikointiin liittyvät ongelmat eivät ole pelkästään kulttuurisidonnaisia asioita, vaan liittyvät niin sanottuun normaaliin ryhmädynamiikkaan kaikkien ihmisten keskuudessa kulttuurista riippumatta (de Graaff 2011, 379). Oleellista tutkimuksessa oli kuitenkin se, että perheen rooli potilasta koskevassa päätöksenteossa oli hyvin keskeinen ja hoitohenkilökunnan tuli ottaa tämä huomioon.

Khosla ym. (2019) tarkastelivat Yhdysvalloissa asuvien eteläaasialaistaustaisten vakavasti sairaiden potilaiden päätöksentekoa. Yhdeksi keskeiseksi tulokseksi nousi perheen merkitys ja se, kuinka päätöksentekoon osallistui useita perheenjäseniä. Perheenjäsenillä oli myös erilaisia velvollisuuksia päätöksentekoon liittyvissä asioissa. (Khosla ym. 2019, 181.) Erään haastateltavan mukaan eteläaasialaisissa kulttuureissa jako perheen ja yksilön välillä on keinotekoinen. Yksi hänen potilaistaan oli ilmaissut asian seuraavasti: ”Minulla on poika, tytär ja vaimo, joten osa sydäntäni ja ruumiini kuuluu heille... Mitä tahansa he haluavat, se sopii minulle.” (Khosla ym. 2019, 183.) Perhe päätöksentekijänä oli normi, ja vaikka potilas saattoi aluksi ilmaista omia toiveitaan ja päämääriään, hän muutti niitä läheisten painostuksesta. Usein tämä johti siihen, että potilas suostui vielä uusiin hoitoihin tai hoitojen jatkamiseen.

Omaiset saattoivat myös kontrolloida tiedonkulkua niin, että potilas ei aina itse saanut tietää kaikkia omaan hoitoonsa liittyviä asioita. (Khosla ym. 2019, 181–183.)

Suurin auktoriteetti oli yleensä puolisoilla sekä erityisesti aikuisilla lapsilla. Kantavana ajatuksena oli, että lasten kuuluu huolehtia vanhemmistaan. Usein aikuiset lapset maksoivat vanhempiensa hoidosta ja heidän myös ajateltiin olevan paremmin koulutettuja ja sopeutuneen Yhdysvaltoihin. Joissakin tapauksissa ensisijainen päätöksentekijä saattoi asua ulkomailla. Huomionarvoisaa oli myös se, että yhteydenpidosta ja kommunikoinnista terveydenhuollon henkilökunnan kanssa vastaava henkilö ei välttämättä ollut ensisijainen päätöksentekijä, vaan ainoastaan parhaiten englantia taitava sukulainen, hyvin tavoitettavissa oleva henkilö tai kenties itse myös terveydenhuollon työntekijä. Toisaalta haastatteluissa tuotiin esille myös poikkeuksia ja näissä esimerkeissä miespuolinen perheenjäsen päätti itsenäisesti omasta hoidostaan ilman perheen mukanaoloa. Yleisesti miespuolisilla sukulaisilla oli naisia enemmän päätäntävaltaa. (Khosla ym. 2019, 183–185.)

Perheen lisäksi lääkäreiden mielipiteillä oli suuri merkitys. Potilaita ei kiinnostanut diagnoosi ja ennuste, vaan he odottivat lääkäreiden tekevän päätökset heidän puolestaan. Tämä heijasti tapaa, jolla lääkäreihin suhtauduttiin Intiassa. Myös uskonnon merkitys nousi esille joidenkin potilaiden kohdalla. He luottivat kohtaloon ja jumalaan, mikä ohjasi myös heidän päätöksentekoaan. (Khosla ym. 2019, 183.)

7.1.2 Kuolevan kotihoito

Del Gaudion ym. (2012) artikkeli käsittelee Yhdysvalloissa asuville latinoperheille suunnattua suruterapiaa, joka oli osa sairastuneelle ja tämän perheelle tarjottua palliatiivista hoitoa. Tutkimuksessa ilmeni perheen vahva merkitys ja erilaiset sukupuolen mukaan jakautuneet roolit. Esimerkiksi tutkimukseen osallistunut sairastunut miespuolinen henkilö ei halunnut saattohoitoa laitoksessa tai

keskustella tunteistaan suruterapiassa. Miesten rooli oli olla rohkeita, fyysisesti vahvoja, elättää perheensä eikä ilmaista tunteitaan. Naisten rooliin kuului sisäinen vahvuus, perheestä ja lapsista huolehtiminen sekä uhrautuminen perheen hyväksi. Puolison tehtävänä oli aviopuolisosta huolehtiminen myös tämän sairastuessa, mikä toisinaan saattoi estää sekä avun pyytämistä että myös muita sukulaisia sitä tarjoamasta. Esimerkiksi erään perheen äidin oli vaikeaa ottaa vastaan ulkopuolista apua, sillä hän oli tottunut olemaan kiireinen ja kontrolloimaan asioita. Tässä asenteessa heijastui myös perheiden vahva sisäinen lojaalisuus, vastavuoroisuus ja solidaarisuus, jonka mukaan perheenjäsenten kuului auttaa toisiaan. (Del Gaudio ym. 2012, 273–276.)

Afrikkalaistaustaisten yhteisössä Kanadassa tehdyssä tutkimuksessa tuli esille, että parantumattomasti sairaan hoitoa pidettiin ensisijaisesti perheen ja yhteisön tehtävänä ja velvollisuutena (Maddalena ym. 2013). Henkilökohtaisten uhrausten tekeminen oli yleistä, esimerkiksi eräs tutkimukseen osallistunut henkilö kertoi irtosanoutuneensa työstään voidakseen hoitaa omaistaan. Tämä perhe sai virallisen terveydenhuoltojärjestelmän tarjoamaa kotihoitoa puolitoista tuntia päivässä, mutta koska tämä ei ollut tarpeeksi, he luopuivat ulkopuolisesta hoidosta ja haastateltava hoiti kaiken itse. Jotkut potilaat eivät halunneet kotiinsa ulkopuolisia hoitajia. Omaishoitajat olivat useimmiten puolisoja ja pääasiassa naisia, mutta myös miespuolisia omaishoitajia osallistui tutkimukseen. Hoitokokemusta kuvailtiin stressaavaksi ja siihen liittyi henkistä, fyysistä ja taloudellista kuormitusta. Kotihoidon onnistuminen vaati esimerkiksi erilaisten apuvälinen asentamista kotiin, jotka olivat kalliita. Toisinaan omainen ja perhe eivät pystyneet tai jaksaneet enää huolehtia läheisestään ja hänet siirrettiin lopulta sairaalaan tai saattohoitokotiin. Kokemukset laitoshoidosta olivat kuitenkin pääasiassa positiivisia. (Maddalena ym. 2013, 144; 147–148.)

Cowanin (2014) artikkelissa esitellään Kaakkois-Englannissa asuvia intialaistaustaisia sikhi-uskontokuntaan kuuluvia henkilöitä ja heidän kokemuksiaan parantumattomasti sairaan sukulaisen omaishoitajina toimimisesta ilman palliatiivisen erikoissairaanhoidon palveluiden apua. Myös tässä tutkimuksessa ilmeni, että omaishoidossa keskeistä oli ajatus velvollisuudesta perheenjäseniä ja sukulaisia kohtaan, mutta päätöksen

vaikuttivat myös pelko sairaala- tai muuhun laitoshoidon liittyvistä kuluista. (Cowan 2014, 179.)

Sikkeillä kotihoitoon liittyi kunnioitus vanhempaa ikäpolvea kohtaan ja halu toteuttaa heidän toiveensa kuolla kotona. Haastateltavat olivat ylpeitä, että he pystyivät tarjoamaan hoitoa kotona, eikä heidän vanhempiaan laitettu laitoshoidon. Yleinen väärinkäsitys oli, että sairaaloissa ja hoitokodeissa oli hyvin rajalliset vierailuajat. Toisaalta moni ei edes tiennyt varsinaisista saattohoitokodeista ja että heilläkin olisi mahdollisuus käyttää niiden palveluita. Sukulaisten antama hoito nähtiin parhaana, ja terveydenhuollon ammattilaisten antamaan hoitoon saatettiin suhtautua epäillen. Esimerkiksi eräs haastateltava kertoi, että hänen anoppinsa ei halunnut kenenkään muun huolehtivan hänestä. Toinen haastateltava kertoi, että oli mukavaa, kun potilas oli koko ajan hänen lähellä ja hän pelkäsi, ettei potilas söisi kenenkään toisen laittamaa ruokaa. Hoitaminen perheen kesken oli usein tiimityötä. Ne, jotka eivät syystä tai toisesta saaneet tukea muilta sukulaisilta, kokivat yksin hoitamisen hyvin raskaana. (Cowan 2014, 181–183.)

Tutkimuksessa nousivat esille rahaan liittyvät kysymykset. Laitoshoidon pidettiin kalliina, mutta samaan aikaan siihen liittyvät tiedot olivat puutteelliset. Laitoshoidon katsottiin olevan rahastusta varten. Toisaalta, joillakin liittyi myös kotihoitoon huoli siitä, että muut ihmiset ajattelivat hoitoon osallistuneiden tekevän sitä perinnön toivossa. (Cowan 2014, 182.)

Tutkimuksissa mainittiin, että vanhempi ikäpolvi ei ollut luottavainen sen suhteen, että heidän omat lapsensa hoitaisivat heitä kotona, kuten he olivat tehneet omille vanhemmilleen ilman asian kyseenalaistamista. Toisen polven maahanmuuttajataustaisten ajateltiin kasvaneen uuden kotimaan kulttuurissa ja omaksuneen sen tavat ja heille vanhempien laittaminen hoitokotiin ei tuntunut vieraalta ajatukselta. Haastateltavien mukaan tämä oli asia, joka vanhemman ikäpolven tuli vain hyväksyä. (Cowan 2014, 183.)

Heidenreichin ym. (2014) artikkeli käsittelee Australiassa asuvia, kiinalaistaustaisia, omaishoitajina saattohoitoa antaneita naisia. Tähänkin

tutkimukseen osallistuvat pitivät kotihoitoa laitoshoidon parempana vaihtoehtona saattohoidolle. Perheenjäsenistä ja etenkin vanhemmista huolehtimista pidettiin osana kiinalaista kulttuuria ja pääsääntöisesti tämä oli naisten, eli vaimojen, äitien ja tytärten tehtävä ja velvollisuus, joka oli vain hyväksyttävä (Heidenreich ym. 2014, 279; 281.)

Tutkimuksen keskeisin tulos oli, että kiinalaistautaiset naiset kokivat perheenjäsenen saattohoidon kotona hyvin vaikeaksi ja rankaksi kokemukseksi. Perheenjäsenen sairastumisen aiheuttaman stressin ja surun lisäksi he kokivat olevansa vieraassa ympäristössä yksin, ilman sukulaisten tukea ja apua. Naisten sukulaiset asuivat pääasiassa Kiinassa tai muualla Australian ulkopuolella. Heillä saattoi olla omia aikuisia lapsia, mutta koska lapset olivat muuttaneet omilleen, heistä ei ollut hoidossa apua. Kiinassa lasten oli ollut tapana asua suurperheinä yhdessä vanhempiensa kanssa, mutta Australiassa he asuivat erikseen. Erään haastateltavan isä halusi hoitoapua tyttäreltään, mutta ei pojaltaan. Samaan aikaan tutkimuksessa ilmeni myös se seikka, että naiset eivät yleensä edes halunneet pyytää tai vastaanottaa apua, vaikka perheenjäsenet, ystävät tai terveydenhuollon henkilökunta olisivat sitä tarjonneet. Stressistään huolimatta he ilmoittivat pärjäävänsä ja halusivat selviytyä hoidosta yksin. (Heidenreich ym. 2014, 279–281.)

Seto Nielsen ym. (2014) esittelevät artikkelissaan Kanadaan sijoittunutta kotihoitoa käsittelevää tutkimusta, jonka kohteena oli niin ikään kiinalaistautainen väestö. Kaikki potilaat pitivät puolisoitaan pääasiallisina hoitajinaan, mutta palliatiiviseen kotihoitoon ja etenkin saattohoitovaiheeseen liittyviin mielipiteisiin vaikutti useita rinnakkaisia tekijöitä. Yhtäältä joissakin haastatteluissa nousi esille se, että kiinalaiset eivät halua kuolla kotona, koska kuolemaan liittyy erilaisia uskomuksia ja tabuja ja sen vuoksi esimerkiksi kotitaloa ei saa myydyksi. Potilasta haluttiin hoitaa kotona viimeiseen asti, mutta hänen toivottiin siirtyvän sairaalaan tai saattohoitokotiin juuri ennen kuolemaa. Toisaalta tämän näkemyksen rinnalle nousi myös käytännöllisiä tekijöitä, jotka puolsivat laitoshoidon: potilaat eivät välttämättä halunneet olla kotona perheen ja sukulaisten taakkana ja saattoivat myös pelätä, että eivät saisi kotona tarvitsemaansa hoitoa ja lääkitystä. Lisäksi tyypillinen ajatus oli, että sairaana tuli

olla sairaalassa, ja kotiin mennään vasta sitten kun parannutaan. (Seto Nielsen ym. 2014, 372–375.)

Kotihoidon merkitys on mainittu lyhyesti myös Neimanin (2019) artikkelissa, joka käsittelee akuuttihoidon sairaanhoitajien näkemyksiä kiinalaistaustaisen hmong-väestön palliatiivisesta perushoidosta akuuttihoidon kontekstissa Yhdysvalloissa. Eräs tutkimukseen osallistunut sairaanhoitaja oli aikaisemmin työskennellyt 13 vuotta saattohoito-osastolle, eikä muistanut kertaakaan hoitaneensa hmong-potilasta, joka olisi kuollut sairaalassa. Muidenkin hoitajien mukaan omaiset halusivat aina hoitaa potilasta kotona, eikä tämä väestöryhmä juuri käyttänyt palliatiivisen hoidon palveluita. (Neiman 2019, 580; 582.)

7.2 Suhtautuminen kipuun ja kipulääkkeisiin

Kolmessa aineiston tutkimuksissa esiintyi kipuun ja kipulääkkeiden käyttöön liittyviä huomioita (Khosla, Washington & Regunath 2015; Kidd, Black, Blundell & Peni 2018; Neiman 2019). Yhden tutkimuksen aiheena oli nimenomaan palliatiivinen kivunhoito Yhdysvalloissa asuvien eteläaasialaisten parissa terveydenhuollon henkilökunnan näkökulmasta (Khosla ym. 2015). Toisessa tutkimuksessa kipulääkkeisiin liittyviä potilaiden asenteita nousi esiin tarkasteltaessa akuuttihoidon sairaanhoitajien näkemyksiä kiinalaistaustaisen hmong-väestön palliatiivisesta perushoidosta akuuttihoidon kontekstissa Yhdysvalloissa (Neiman 2019). Kolmas artikkeli käsitteli Uuden-Seelannin alkuperäisasukkaiden maorien ja hoitohenkilökunnan terveyslukutaitoa palliatiivisen hoitotyön kontekstissa (Kidd ym. 2018). Keskeinen huomio näissä tutkimuksissa oli potilaiden ja omaisten kielteinen suhtautuminen kipulääkkeiden käyttöön tai ylipäänsä kivunlievitykseen.

Khosla ym. (2015) artikkelin mukaan eteläaasialaiset potilaat eivät useinkaan halunneet kertoa kivuistaan tai keskustella kipulääkkeistä. Heidän mielestään kivut tuli kestää, kivuista valittaminen oli heikkoutta ja valituksella ei tullut kuormittaa lähimmäisiä. He saattoivat korkeintaan myöntää tuntevansa hieman kipua. Todellisen kivun asteen myöntämiseen saattoi liittyä häpeää. Tämä asenne liittyi etenkin miespuolisiin potilaisiin. (Khosla ym. 2015, 852.)

Eteläaasialaiset olivat huolissaan kipulääkkeiden sivuvaikutuksista, kuten uneliaisuudesta ja sekavuudesta, eivätkä sen vuoksi halunneet niitä useinkaan käyttää. Eräs haastateltava lääkäri kertoi, että etenkin vanhemmat potilaat pelkäsivät lääkkeiden aiheuttamaa sekavuutta. Eteläaasialaisissa kulttuureissa vanhempia kunnioitettiin perheen matriarkkana tai patriarkkana ja tästä syystä he halusivat säilyttää mielensä kirkkaana kivusta huolimatta. Lisäksi huolena oli myös kipulääkkeisiin kehittyvä riippuvuus. Opiaatit nähtiin lähtökohtaisesti huonona asiana ja niihin yhdistettiin heroiniiriippuvuus, joka oli yleinen joissakin osissa Etelä-Aasiaa. Haastateltavien mukaan myös uskonnolla oli tässä yhteydessä merkitystä, sillä esimerkiksi islam ei hyväksy huumaavien aineiden käyttöä. (Khosla ym. 2015, 852–853.)

Toisaalta tutkimuksessa ilmeni, että potilailla ja omaisilla oli usein vähän tietoa kipulääkkeistä ja niiden monista hyödyistä. Hyödyistä kertominen auttoi välillä asianomaisia harkitsemaan lääkkeiden käyttöä. Keskeinen huomio oli se, että Yhdysvalloissa lääkkeitä määrättiin ja käytettiin paljon enemmän kuin Etelä-Aasian maissa. Varsinkaan opiaatteja ei käytetty kovinkaan paljon ja silloinkin annostukset olivat pienempiä. Lääkkeiden rinnalla suosittiin ei-lääkkeellisiä hoitokeinoja, kuten öljyä ja hierontaa. Lisäksi suhtautuminen kipuun oli erilaista. Kipua pidettiin normaalina ja odotettiin olevan ajoittain kovaa. Erään haastateltavan mukaan hindulaisuuden ja buddhalaisuuden ajatus karmasta, eli syyn ja seurauksen laista, joka liittyy jälleensyntymään ja edellisessä elämässä tehtyihin valintoihin, saattoi ohjata potilaiden mielipiteitä. Tämän ajattelutavan mukaan kipua pidettiin seurauksena tehdyistä synneistä ja kipu oli sen vuoksi kestettävä. (Khosla ym. 2015, 852–854.)

Uuden-Seelannin maori-väestöön keskittyvän tutkimuksen mukaan maorit saattoivat pitää kipua arvokkaana, etenkin kivun kestämistä ja siitä yksin selviämistä. Kipu tuli sietää, koska jumala oli sen antanut ja sen poistaminen tarkoittaisi myös jumalan kieltämistä, mitä he eivät halunneet tehdä. Monille sairaanhoitajille, jotka eivät itse olleet maori-taustaisia, tämä oli hyvin vaikeaa hyväksyä ja ymmärtää. Ajatustapa oli myös yksi syy siihen, miksi maorit välttelivät

palliativisen hoidon palveluiden käyttämistä niin pitkään kuin mahdollista. (Kidd ym. 2018, 18.)

Yhdysvaltoihin sijoittuneen kiinalaistaustaisten hmong-väestön palliativista hoitoa koskevassa tutkimuksessa eräs sairaanhoitaja toi esille, että hmong-potilaat ja perheet usein kieltäytyvät kipulääkityksestä, mutta hän ei tiennyt miksi. Toinen hoitaja kertoi, että omaiset kieltäytyvät kipulääkityksen aloittamisesta ainakin osittain siksi, että he haluavat itse pystyä hoitamaan potilaista kotona. (Neiman 2019, 582.)

7.3 Tiedon kulku

Useissa aineiston artikkeleissa esiintyi tiedonkulkuun liittyvät ilmiöt ja ongelmat. (Maddalena ym. 2013; Cowan 2014; Isaacson, Karel, Varilek, Streenstra, Seto Nielsen ym. 2015; Tanis-Heyenga & Wagner 2015; Kidd ym. 2018). Tiedonkulussa oli puutteita erityisesti palliativisen hoidon palveluista tiedottamisessa ja tämä saattoi olla yksi syy siihen, miksi palveluiden käyttäminen maahanmuuttajataustaisissa tai etnisissä väestöryhmissä oli valtaväestöä vähäisempää. Epäselvyyksiä ja väärinkäsityksiä tuli esille myös liittyen siihen, mitä palliativisella hoidolla ylipäänsä tarkoitetaan.

Artikkeleissa esille nousivat myös vieraaseen kieleen liittyvät kommunikointiongelmat (Davies ym. 2011; de Graaff 2012; Cowan 2014; Seto Nielsen ym. 2014; Neiman 2019). Tarvittavia tulkkaukspalveluita ei aina ollut saatavana ja sen seurauksena asiakkaat eivät saaneet tarpeeksi tietoja. Myös hoitohenkilökunnalle saattoi jäädä epävarmuus siitä, olivatko asiakkaat todella ymmärtäneet mitä heille oli kerrottu. Sukulaiset eivät myöskään halunneet jättää kieltä osaamatonta sukulaistaan laitoshoitoon, vaan mieluummin hoitivat häntä kotona.

7.3.1 Palveluista tiedottaminen

Kanadassa asuvan afrikkalaistaustainen väestön parissa tehty tutkimus osoitti, että tiedonkulku palliativisen hoidon palveluista ei saavuttanut kunnolla yhteisön

jäseniä. (Maddalena ym. 2013). Useimmat afrikkalaistaustaiset halusivat hoitaa perheenjäseniään kotonaan, ja tutkimukseen osallistujat olivat sitä mieltä, että etenkin kotiin saatavasta avusta tiedottaminen olisi hyödyllistä. Tällaisia olivat taloudellinen tuki, kuljetus-, ruoka- ja apteekkipalvelut sekä kaikenlainen kotihoito. Tietoa voitaisiin jakaa paremmin afrikkalaistaustaisen yhteisön jäsenille esimerkiksi suullisesti yhteisötapaamisissa, yhteisön ja kirkon uutiskirjeessä sekä sähköpostilistojen kautta. (Maddalena ym. 2013, 144; 148-149.)

Myös Kaakkois-Englannin sikhi-väestön parissa tehty tutkimus osoitti, että tällä pitkälti kotihoitoa suosivalla väestöryhmällä oli puutteelliset tiedot siitä, mitä saattohoitopalveluita oli saatavana. Osa ajatteli, että heillä ei ole mahdollisuutta päästä saattohoitokotiin tai he eivät tienneet, että palliatiivisia palveluita on tarjolla myös kotiin. (Cowan 2014, 182.)

Epätietoisuus kotiin saatavista palliatiivista palveluista mainittiin myös Seto Nielsenin ym. (2015) Kanadassa asuvien kiinalaistaustaisen kotihoitoa käsittelevässä tutkimuksessa. Erään sairaanhoitajan mukaan kiinalaistaustaiset eivät täysin ymmärtäneet, mitä palliatiivisella kotihoidolla tarkoitetaan, koska heillä ei ollut sellaista palvelua Kiinassa. (Seto Nielsen ym. 2015, 375.)

Uuden-Seelannin maori-väestöön keskittyvässä tutkimuksessa esiintyi eritasoisia tiedonkulkua ja kommunikaatiota terveydenhuollon henkilökunnan ja maori-potilaiden ja omaisten välillä. Kidd ym. (2018) Osa hoitohenkilökunnasta välitti tietoa todella hyvin, mutta toisten koettiin puhuvan maoreille yksinkertaistaen, ”kuin vastaanottaja ei olisi täysjärkinen”, tai sitten vaikeat asiat tuotiin esille liian suoraan ja lyhyessä ajassa käyttäen vaikeita sanoja. Jälkimmäisistä seurasi väärinkäsityksiä ja vaikeuksia ymmärtää kaikkea mitä heille kerrottiin. Erään sairaanhoitajan mukaan perheille annettiin kirjallista informaatiota, mutta perheet eivät lukeneet niitä. (Kidd ym. 2018, 19-20.)

Tällaiset seikat vaikuttivat osaltaan siihen, että virallista palliatiivista hoitoa välteltiin mahdollisimman pitkään maorien keskuudessa. Syitä oli myös toisenlaisia. Eräs kotona miestänsä hoitava vaimo kertoi, että mies ei halunnut hoitajia kotiinsa, koska hänelle se oli merkki lähestyvistä kuolemasta. Asia

ratkaistiin niin, että vaimo tapasi sairaanhoitajan ulkona ja sai näin miehelleen tarvittavat lääkkeet. Silloin kun maorit lopulta tarvitsivat palliatiivista hoitoa, se tapahtui yleensä hyvin myöhäisessä vaiheessa. Tuolloin oli hyvin vähän aikaa tehdä saattohoitosuunnitelma ja luoda luottamusta potilaan, omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä. Potilas saattoi myös olla jo niin sairas, että hän ei jaksanut enää tehdä mitään eri lailla ja uudet hoitajat sekä suuri tietomäärä aiheutti vain sekaannusta. Tällaiset tilanteet olivat stressaavia myös hoitohenkilökunnalle. (Kidd ym. 2018 18–20.)

Yhdysvalloissa tehdyssä tutkimuksessa, joka käsitteli Etelä-Dakotan reservaateissa asuvien Amerikan alkuperäisasukkaiden palliatiivisen hoidon vaihtoehtoja, nousi esille väärinkäsityksiä liittyen siihen, mitä palliatiivinen hoito oikeastaan on. (Isaacson ym. 2015). Palliatiivisen hoidon ajateltiin tarkoittavan automaattisesti sitä, että tilanne on toivoton eikä ymmärretty, että palliatiivinen hoito parantaa elämänlaatua ja voi myös vielä pidentää elämää. Myös perheenjäsenten kesken saattoi olla erilaisia näkemyksiä siitä, millaista hoitoa läheiselle tulisi antaa. Toisaalta tutkimukseen osallistujat painottivat, että reservaateissa asuvien ihmisten asenteet liittyen palliatiiviseen hoitoon ovat pitkälti samanlaiset kuin muuallakin Yhdysvalloissa asuvilla. Mikäli ihmiset eivät tiedä mitä hoito tarkoittaa ja mikä on sen hyöty, he tuskin osaavat sitä myöskään hakea. Palveluita järjestäessä tiedotus on ensiarvoista. (Isaacson ym. 2015, 476.)

7.3.2 Kieliongelmat

Yhdysvaltoihin sijoittuvassa tutkimuksessa, jonka kohteena olivat amerikanmeksikolaiset palliatiivista hoitoa saavien lasten perheet, vanhemmat kokivat tullessa syrjityiksi sairaaloissa osittain kielimuurin vuoksi (Davies ym. 2011). Erään isän mukaan hoitohenkilökunta antoi tarkempia tietoja niille, jotka osasivat hyvin englantia. Englantia osaamaton äiti joutui turvautumaan espanjaa osaavan sosiaalityöntekijän apuun, joka ei kuitenkaan ollut aina paikalla. Toisen äidin mukaan myös eräs hoitaja osasi espanjaa, mutta hän ei aina halunnut puhua sitä. Toisaalta eräs lääkäri oli yrittänyt kovasti puhua espanjaa ja viitto

myös käsillään, jotta tulisi ymmärretyksi. Tällaisia yrityksiä meksikolaisperheet arvostivat, koska he yleensä kokivat tulevansa kohdelluiksi eriarvoisesti verrattuna muihin perheisiin. (Davies 2011, 73.)

Kieliongelmat mainittiin myös de Graaffin ym. (2012) artikkelissa, joka käsitteli Alankomaissa asuvien turkkilais- ja marokkolaistaustaisten potilaiden palliatiivista hoitoa. Tutkimuksessa esiin tulleet tiedonkulkuun liittyvät ongelmat johtuivat joskus myös kielitaidon puutteesta. Esimerkiksi erään potilaan tytär halusi toimia äitinsä tulkkina, vaikka virallinen tulkkauspalvelu oli järjestetty. Tyttären oli kuitenkin vaikea ymmärtää kaikkea lääketieteellistä tietoa, eikä hän osannut viestiä sitä oikealla tavalla eteenpäin. (de Graaff 2012, 376.)

Kaakkois-Englannissa asuvien sikhien palliatiivista kotihoitoa käsittelevässä artikkelin mukaan kielitaidon puute oli yksi lisäsy siihen, miksi kotihoitoa pidettiin parhaana vaihtoehtona. Sukulaiset eivät halunneet jättää englantia puhumatonta potilasta yksin laitoshoitoon, jossa hän ei pystyisi kommunikoimaan henkilökunnan kanssa. Tämä aiheuttaisi potilaalle lisää stressiä sairauden lisäksi. (Cowan 2014, 183.)

Kiinalaistaustaisia potilaita käsittelevissä artikkelissa nostettiin myös esille kieleen, kommunikointiin ja tulkkaukseen liittyvät ongelmat (Heidenreich ym. 2014; Seto Nielsen ym. 2014; Neiman 2019). Australiassa asuvien kiinalaistaustaisten naispuolisten omaishoitajien parissa tehty tutkimus toi esille, että omaishoitajat saattoivat myös kieltäytyä heille järjestetyistä tulkkauspalveluista, mikä vaikeutti kommunikointia virallisen hoitohenkilökunnan kanssa ja esti avun tarjoamista kotihoidon tueksi. (Heidenreich ym. 2014, 280.)

Kanadaan sijoittuvan tutkimuksen mukaan, joka keskittyi kiinalaistaustaisten palliatiiviseen kotihoitoon, potilaat ja heitä hoitavat perheenjäsenet käyttivät avukseen joko virallisia tulkkeja tai sukulaisiaan silloin, kun he itse eivät puhuneet englantia (Seto Nielsen ym. 2014). Potilaat olivat täysin riippuvaisia ulkopuolisesta avusta, ja jotkut englantia osaavat sukulaiset joutuivat tasapainoilemaan auttamisen ja toisaalta omaan elämäänsä liittyvien velvollisuuksien vuoksi. Esimerkiksi eräs tulkkina toiminut mies ei voinut jäädä

pois töistään potilaan lääkärikäynnin ajaksi, joten hän täytti hänelle etukäteen esimerkiksi englanninkielisen lomakkeen, jonka avulla potilas osasi itse täyttää lomakkeen vastaanotolla. Välillä perheiden avuksi yritettiin saada kiinankielisiä hoitajia. He saattoivat kuitenkin puhua eri murretta tai heillä ei ole tarvittavaa klinistä osaamista, kokemusta tai motivaatiota palliatiiviseen hoitoon. Pelkän kielen ja etnisyyden perusteella tehty hoitajan valinta ei siis aina ollut paras vaihtoehto potilaiden kannalta. (Seto Nielsen ym. 2014, 376.)

Yhdysvalloissa asuvia kiinalaistaustaisia hmong-väestöön kuuluvia potilaita hoitaneet sairaanhoitajat kertoivat tarvitsevansa välillä tulkkausta, koska potilaiden englanninkielentaito oli puutteellista. Aina ei ollut mahdollista saada tulkkia paikan päälle, joten he joutuivat käyttämään puhelintulkkausta. Hoitajat kokivat, että sekä potilaiden että hoitajien oli välillä hyvin vaikea kuulla tulkkausta laitteiden kautta, ja sen seurauksena hoitajat kokivat epävarmuutta siitä, ymmärsivätkö potilaat oikein sen, mitä heille oli kerrottu. Toisaalta eräs hoitaja kertoi, että myös paikan päälle pääsevät tulkit ovat usein kiireisiä, eikä heillä ole tarpeeksi aikaa ymmärtää mitä potilaat kokivat. Näissä tilanteissa hoitajat saattoivat käyttää apuna kuvien piirtämistä tai puhelinten kielisovelluksia. (Neiman 2019, 583.)

Joidenkin hoitajien mielestä kieliongelmat olivat myös syynä siihen, miksi osa potilaista ei ollut hoitomyönteisiä. He saattoivat esimerkiksi yllättäen kieltäytyä jostakin toimenpiteestä, johon olivat alun perin suostuneet. Tämä johtui hoitajien mukaan vain siitä, että potilaat ja omaiset eivät olleet kunnolla ymmärtäneet mitä heille oli kerrottu. Joskus myös murre-erot kielessä saattoivat vaikeuttaa tulkkaamista, ja kaikille toimenpiteille ei edes ollut olemassa virallisia paikallisia sanoja. (Neiman 2019, 583.)

7.4 Hoitohenkilökunnan asenteet

Aineiston tutkimuksissa käsiteltiin hoitohenkilökunnan asenteita ja näkemyksiä liittyen kulttuuriseen hoitotyöhön, joko hoitohenkilökunnan, tai asiakkaiden näkökulmasta (Davies, Larson, Contro & Cabrera 2011; de Graaff ym. 2012; Seto Nielsen ym. 2015; Kidd ym. 2018; Neiman 2019). Hoitohenkilökunta kohtasi

töissä erilaisista kulttuureista tulevia asiakkaita ja toisinaan koki epävarmuutta potilaiden kulttuurin edessä. Jotkut asiakkaat puolestaan kokivat syrjintää ja oman kulttuurin ominaispiirteiden väheksyntää, jonka he uskoivat johtuvan heidän taustastaan, virallisen länsimaisen terveydenhuollon ylivallasta suhteessa muihin kulttuurisiin käytäntöihin sekä myös rasistisista asenteista.

Yhdysvalloissa asuvien meksikolaisamerikkalaisten perheiden parissa tehty tutkimus kertoi asiakkaiden kokemasta syrjinnästä ja rasismista amerikkalaisen hoitohenkilökunnan taholta (Davies ym. 2011). Kaikkien tutkimukseen osallistuneiden perheiden lapsi oli sairastunut vakavasti ja kuollut sairauteen. Lapsen sairaalahoidon aikana vanhemmat kokivat, että heitä kohdeltiin eri tavoin kuin muita amerikkalaisia meksikolaisen taustansa vuoksi. Eräs perhe esimerkiksi siirrettiin toiseen huoneeseen vastoin heidän tahtoaan, mutta samaa ei tehty valkoisille perheille, jotka myös kieltäytyivät vaihtamasta huonetta. Toinen perhe kertoi, että he eivät saaneet mennä katsomaan lastaan vierailuaikojen ulkopuolella, mutta samaan aikaan he näkivät muiden perheiden olevan vierailemassa omien lastensa luona. Erään perheen vanhemmat taas kertoivat, kuinka hoitajat tarjosivat apuaan muille perheille, mutta eivät heille. (Davies ym. 2011, 71–74.)

Meksikolaistaustaiset haastateltavat kokivat, että erilaiseen kohtelun syynä oli heidän etninen taustansa, ulkonäkö ja vähäisempi varallisuus. Useimmat heistä eivät valittaneet, vaan käyttäytyivät nöyrästi ja passiivisesti tyytyen siihen kohteluun mitä saivat. Tähän liittyi meksikolaiseen kulttuuriin kuuluva auktoriteettien kunnioitus ilman kyseenalaistamista. Kaksi haastateltavaa vanhempaa oli kuitenkin ottanut asian sairaalassa puheeksi lääkärin kanssa, joka oli puolestaan hämmästynyt kuulemastaan ja luvannut palata asiaan, mutta sitä ei koskaan tapahtunut. Yksi perheistä myös kertoi, että sairaanhoitaja oli puuttunut tilanteeseen, kun toinen hoitaja oli kieltänyt heiltä lapsensa luona vierailun. Haastateltavat eivät siis kokeneet, että kaikki hoitohenkilökunnan jäsenet syrjivät heitä, mutta epäreiluisiksi koetut tilanteet jäivät lähtemättömästi muistiin. Heidän mielestään hoitohenkilökunnan tulisi olla huomaavaisempia, ymmärtäväisempiä ja hyväksyä paremmin erilaiset ihmiset. (Davies ym. 2011, 71–74.)

Alankomaissa asuvien turkkilais- ja marokkolaistaustaisten palliatiivista hoitoa saavien potilaiden parissa tehty tutkimus toi esille, että hollantilaiset työntekijät eivät aina huomioineen perheen ja sukulaisten suurta osallisuutta päätöksenteossa (de Graaff ym. 2012.) Hoitohenkilökunta ei esimerkiksi hyväksynyt sitä, että mies päätti vaimonsa hoitoa koskevista asioista, tai sukulaiset kieltäytyivät kertomasta potilaalle tämän todellisesta terveydentilastaan, jos uutiset olivat huonoja. Eräs turkkilaisia potilaita pitkään hoitanut hollantilainen lääkäri korosti luottamuksellisen suhteen tärkeyttä potilaan, perheen ja lääkärin välillä. Hänen kokemuksensa mukaan turkkilaisten keskuudessa ei ollut tapana ilmaista suoraan ja kerralla, että paraneminen ei ole enää mahdollista. Se sijaan tieto tuli tuoda esille varovasti ja pienissä erissä. Tarkoituksena ei silti ollut herättää epärealistisia toiveita, ja hänen mukaansa myös tiedon vastaanottajat ymmärtäisivät ja hyväksyisivät asian, vaikka siitä ei puhuttaisi suoraan. Tämä hienovarainen lähestymistapa ottaisi huomioon sen, minkä verran huonoja uutisia potilas ja omaiset ovat kulloinkin valmiita vastaanottamaan. (de Graaff ym. 2011, 371–373; 375–377.)

Seto Nielsenin ym. (2014) artikkelissa keskityttiin Kanadassa asuvien kiinalaistaustaisten palliatiivisen kotihoitoon ja siinä tuotiin esille kotihoitoon osallistuvan hoitohenkilökunnan näkemyksiä. Heidän mukaansa kaikkia kuolevia potilaita yhdistivät samanlaiset tarpeet, jotka menivät kulttuurin, etnisyyden, rodun ja uskonnon edelle. Tämä koski niin kiinalaistaustaisia kuin muistakin etnisistä ryhmistä tulevia ihmisiä. Kulttuurin huomioiminen tarkoitti käytännössä myös monien hyvin erilaisten näkemysten ja tapojen huomioimista, jotka saattoivat vaihdella saman väestöryhmän sisällä. Eräs hoitaja kertoi, kuinka kiinalaistaustaisen miehen tytär oli huutanut hänelle puhelimesta, koska hän oli puhunut suoraan isän kanssa kuolemasta. Tyttären mukaan se ei kuulunut kiinalaisiin tapoihin. Toinen kiinalaistaustainen perhe taas keskusteli avoimesti kuolemasta hoitajan kanssa. Suuren vaihtelun vuoksi hoitaja ei halunnut tehdä yleistyksiä mistään kulttuurista. (Seto Nielsen ym. 2014, 375.)

Uuden-Seelannin maorien ja hoitohenkilökunnan terveyslukutaitoa käsittelevässä artikkelissa nousi esille virallisen terveydenhuollon palveluiden

puutteellinen ymmärrys maori-kulttuurin arvoista ja tavoista liittyen kuolevan hoitoon. Artikkelissa nimettyjä kulttuurisia erityispiirteitä olivat kuoleamisen näkeminen pyhänä prosessina, perheenjäsenten ja hoitajien osallistuminen, vaatimattomuus, fyysisten tarpeiden hoitamisen tavat, perinteisten parantajien osallistuminen, laulut ja rukoukset sekä hoitohenkilökunnan tunteminen ja yhteys heidän kanssaan. Eräs haastateltava maori oli sitä mieltä, että saattohoitokodeissa odotetaan, että nämä kulttuuriset seikat jätetään ulkopuolelle. (Kidd ym. 2018, 18.)

Yksi kulttuurinen erityispiirre oli maorien vastavuoroisuuteen liittyvät tavat. Maorit ajattelivat, että jos heille tarjotaan jotakin, se tulee ottaa vastaan. Kun omaiset halusivat tuoda jotakin saattohoitokotiin, hoitohenkilökunta usein kertoi heille, että se ei ole tarpeen, koska sieltä löytyy jo kaikki valmiiksi. Kyse ei ollut kuitenkaan tarvitsemisesta, vaan siitä, että kun jotain tarjotaan jaettavaksi, maorikulttuurin mukaan se tulee ottaa vastaan. Haastateltava toimi itse saattohoitokodissa maori-potilaiden tukijana, mutta koki joutuvansa taistelemaan jatkuvasti virallisen terveydenhuollon ylivaltaa vastaan ja oli surullinen, että virallinen järjestelmä ei huomioinut maorien arvoja ja tapoja. Hänen mukaansa näissä tilanteissa maorit vetäytyivät taka-alalle, mutta toisaalta se vaikutti yhtenä syynä myös siihen, miksi maorit välttelevät virallisen terveydenhuollon palliatiivisen hoidon palveluita niin pitkään kuin mahdollista. (Kidd 2018 ym. 18.)

Yhdysvalloissa asuvaan kiinalaistaustaiseen hmong-väestöön keskittyvässä tutkimuksessa osa sairaanhoitajista koki epävarmuutta suhteessa kulttuuriseen hoitotyöhön. Toisaalta hoitajat halusivat oppia siitä lisää. Eräs haastateltava kertoi, että hän ei pystynyt luomaan yhteyttä kuolevaan hmong-potilaaseen ja tämän perheeseen, koska hän ei ymmärtänyt niitä rituaaleja, joita perhe suoritti potilaalle. Toinen haastateltava kertoi antavansa hmong-perheiden toimittaa rituaalit keskenään, koska hän ei niitä tunne eikä osaa, mutta kertoi myös perheille, että voi tarvittaessa auttaa länsimaisen lääketieteen keinoin. Yksi haastatelluista hoitajista sanoi tuntevansa epämukavuutta silloin, kun ei tuntenut potilaan kulttuuria, eikä tiennyt mitä voisi tehdä. Toinen hoitaja taas kertoi kysyvänsä potilaan omaisilta, miten hän voisi heitä parhaiten auttaa, koska hän halusi ymmärtää paremmin vierasta kulttuuria (Neiman 2019, 582–583.)

Eräs tähän tutkimukseen osallistuneista sairaanhoitajista koki, että sairaalahoidossa oli omaksuttu eräänlainen ”valkoinen standardi”, joka heijasti yhteiskunnan yleisiä asenteita. Kaikkea tästä poikkeavaa kutsuttiin sen vuoksi kulttuurisesti erilaiseksi. Tämä tuli esille esimerkiksi siinä, miten hmong-potilaat usein pyysivät lämmintä vettä juotavaksi. Kaikki hoitajat eivät kunnioittaneet ja toteuttaneet tätä toivetta silloin kun potilailla oli kuumetta, koska sitä ei suositeltu länsimaisen lääketieteen näkökulmasta. Haastateltavan mielestä tämä asenne ei ottanut huomioon potilaan omia terveyteen liittyviä uskomuksia. Hänestä palliatiivinen hoito oli myös sitä, että potilas sai tehdä mitä haluaa. (Neiman 2019, 582.)

8 Pohdinta

8.1 Tulosten tarkastelu

Tässä opinnäytetyössä on tarkasteltu palliatiivisessa hoitotyössä esiintyviä kulttuurisia ominaispiirteitä silloin, kun potilas ja omaiset tulevat ainakin osittain toisesta kulttuuripiiristä kuin hoitohenkilökunta ja hoitoympäristö. Aineiston tutkimukset sijoittuivat niin kutsuttuihin länsimaihin ja länsimaisen lääketieteen viitekehykseen ja niissä esiintyvät potilaat edustivat jotakin maahanmuuttajataustaista vähemmistöä tai alkuperäisväestöä. Artikkeleissa kohtasivat näin myös valtakulttuuri ja vähemmistökulttuurit hoitotyön tilanteissa.

Vaikka tutkimukset olivat monella tapaa keskenään erilaisia, niiden tuloksista löytyi myös paljon yhteisiä tekijöitä, jotka ilmenevät monikulttuurisessa palliatiivisessa hoitotyössä. Näitä olivat perheen ja suvun suuri merkitys ja rooli potilasta koskevassa päätöksenteossa sekä kommunikoinnissa hoitohenkilökunnan kanssa, kotihoidon suosiminen laitoshoidon sijaan, väheksyvä suhtautuminen kipuun ja kipulääkkeiden käyttöön liittyvät kielteiset käsitykset sekä palliatiivisen hoidon palveluista tiedottamiseen, tiedonkulkuun ja kielitaitoon liittyvät ongelmat. Lisäksi artikkeleissa käsiteltiin hoitohenkilökunnan asenteita, näkemyksiä ja kokemuksia monikulttuurisesta palliatiivisesta

hoitotyöstä, joihin yhdistyivät epävarmuus, halu oppia uutta sekä luoviminen erilaisten hoitamisen kulttuurien vaatimusten keskellä. Tutkimuksissa tuotiin esille myös potilaiden ja omaisten näkemyksiä, joita leimasivat niin syrjinnän ja rasismien kokemukset, kuin myönteiset kohtaamiset hoitajien ja lääkäreiden kanssa.

Kaikki aineiston artikkelit esittelivät laadullisia tapaustutkimuksia, joissa tutkimuskohde oli tarkoin rajattu ja tutkimuksiin osallistui verrattain pieni määrä henkilöitä. Tämä mahdollisti sen, että tutkimukset pystyivät tuomaan esille yksityiskohtaisesti erilaisia tilanteita tai ongelmia, joihin vaikutti aina hyvin monenlaiset tekijät. Kulttuurierot nousivat niissä silti keskeisesti esiin, ja siksi tämän kirjallisuuskatsauksen aineiston perusteella voidaan sanoa, että palliatiivisessa hoitotyössä on tärkeää huomioida potilaan ja omaisten kulttuuritausta, jotta palliatiivisella hoidolla on vaikutusta ja se koetaan onnistuneeksi (vrt. Bosma ym. 2010). Samaan aikaan tutkimukset korostivat hyvin elämän moninaisuutta ja sitä, miten yksinkertaistettujen johtopäätöksien tekeminen pelkästään potilaan kulttuuristaan perustuen ei ole kannattavaa. Kulttuuritausta on yksi osatekijä, mutta asioihin vaikuttavat aina myös monet yksilölliset ja inhimilliset muuttujat. Esimerkiksi useamman ihmisen vuorovaikutukseen liittyy aina väärinkäsitysten ja tiedonkulun puutteiden mahdollisuudet, eikä tätä voida selittää pelkästään jostakin kulttuurista johtuvaksi (esim. de Graaff ym. 2012). Artikkeleissa tuotiin esille myös se, että maahanmuuttajataustaisten ihmisten välillä on usein eroa riippuen siitä, minkä polven maahanmuuttaja on kyseessä. Vanhemmalla ikäpolvella entisen kotimaan tai suvun kulttuuri on usein suuremmassa roolissa kuin nuoremmilla ikäpolvilla. (Esim. Cowan 2014; Heidenreich ym. 2014, Khosla 2019.)

Erilaiset tutkimuksissa ilmenneet vaikeudet, kuten puutteellinen tiedonkulku ja palveluista tiedottaminen, kieliongelmat, hoitohenkilökunnan epävarmuus vieraiden kulttuurien edessä sekä potilaiden kokemukset rasismista ja syrjinnästä eivät tietenkään liity pelkästään palliatiivisen hoitotyöhön, vaan kuvastavat ensisijaisesti yhteiskunnan laajempia rakenteellisia haasteita, jotka liittyvät ihmisten asenteisiin ja puutteelliseen integraatioon. Hoitotyössä asiaa voidaan edistää hoitohenkilökunnan koulutuksella, jolloin kulttuurinen hoitotyö kuuluu

ammattiosaamiseen. On myös tärkeää miettiä, miten tieto erilaisista palliatiivisen hoidon palveluista parhaiten saavuttaisi erilaisia vähemmistöryhmiä (esim. Maddalena ym. 2013). Omalla kielellä saatava tieto ja tulkkauspalvelut ovat tärkeitä.

Potilaan ohjaus on yksi keskeisistä hoitotyön osa-alueista. Puutteellinen ja huono ohjaus vaikuttavat suoraan myös potilaan saaman hoidon laatuun ja vaikuttavuuteen. Monikulttuurinen osaaminen on myös välttämätöntä laadukkaan ja toimivan asiakkaan ohjauksen takaamiseksi. Joissakin aineiston tutkimuksissa esiintyvät tiedonkulkuun liittyvät ongelmat ja väärinkäsitykset kertoivatkin ohjauksen ongelmista (esim. Kidd ym. 2018.) Välillä ne liittyivät kielitaidon puutteeseen, jota ei pystytty joka tilanteessa ratkaisemaan puutteellisten resurssien vuoksi (esim. Seto Nielsen 2014, Neiman 2019).

Aineistosta nousi esille puutteellinen ymmärrys siitä, mitä palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan sekä miten parantumattomasta sairaudesta ja kuolemasta tulisi puhua potilaiden ja omaisten kanssa (esim. de Graaff ym. 2012, Lisacson 2015). Näissä teemoissa nousee esiin ongelmia myös samaan kulttuuripiiriin kuuluvien ihmisten kesken, joten kulttuurierot tuovat aiheisiin vielä omat erikoishaasteensa. Erilaisissa kulttuureissa on erilaisia tapoja suhtautua vaikeista asioista kommunikointiin ja esimerkiksi suoraan asioista puhuminen tai kivuista kertominen ei ole tapana kaikkialla maailmassa (esim. Khosla ym. 2015, Khosla ym. 2019). Käsitykset hyvästä hoidosta ja paikasta kuolla myös vaihtelevat (esim. Seto Nielsen 2014). Vakava sairastuminen ja kuoleman läheisyys laukaisevat yleensä ihmisessä kriisin, jolloin on tärkeää kokea olonsa turvallisiksi. Tuttu kulttuuri ja siihen liittyvät käsityksen sairaudesta, terveydestä, kivuista, hoidosta ja kuolemasta voivat silloin nousta pintaan ja hyvin tärkeään asemaan, vaikka esimerkiksi maahanmuuttajataustainen ihminen olisikin muuten jo hyvin kotiutunut toiseen kulttuuriin. Tuolla hetkellä potilaalla ja hänen omaisillaan ei välttämättä riitä voimavaroja toisenlaisten ja itselle vieraiden näkökulmien ja toimintatapojen ymmärtämiseen (esim. Davies ym. 2011). Toisaalta tällaisten tilanteiden aiheuttamat ristiriidat lisäävät myös hoitohenkilökunnan stressiä ja kuormitusta, varsinkin jos he lähtökohtaisesti haluaisivat ja kokevat toimivansa

parhaalla mahdollisella tavalla, mutta loukkaavatkin potilasta ja omaisia tahattomasti (esim. de Graaff ym. 2012, Seto Nielsen ym. 2014, Neiman 2019.)

Jos hoitohenkilökunta kohtaa työssään jatkuvasti tietystä kulttuuripiiristä tulevia potilaita, kyseisen kulttuurin tapojen ja uskomusten jonkintasoinen osaaminen voi olla hyödyllistä ja kannattavaa kaikkien osapuolten kannalta. Toisaalta on vältettävä stereotyyppisiä oletuksia ja kohdattava jokainen potilas yksilönä. Myös aineistossa monikulttuurista hoitotyötä tekevät sairaanhoitajat kertoivat hyvin erilaisista tilanteista saman kulttuuripiirin potilaiden kanssa, ja tämän vuoksi he pyrkivätkin aina ensin tiedustelemaan potilaalta mitä hän itse hoidoltaan toivoi (Seto Nielsen ym. 2014). Tutkimuksissa nousi esille potilaiden ja omaisten välisten näkemysten ristiriitoja, mikä vahvistaa ymmärrystä siitä, että saman kulttuuripiirin jakavilla ihmisillä ei automaattisesti ole samanlaisia käsityksiä asioista (esim. Seto Nielsen 2014). Palliatiivisessa hoitotyössä pyritään antamaan potilaan yksilöllisille tarpeille tilaa ja siksi toiveista kysyminen on aina ensimmäinen askel jokaisen potilaan kohdalla. Hoitohenkilökunnalta vaaditaan kuitenkin herkkyyttä, kunnioitusta ja suvaitsevaisuutta erilaisuutta kohtaan, jotta hän pystyy tunnistamaan ja vastaamaan potilaan tarpeisiin, siinä määrin kuin ne ovat kulloinkin toteutettavissa.

8.2 Luotettavuus ja eettisyys

Tieteen keskeisiä eettisiä arvoja ovat totuuden etsiminen, uuden tiedon tuottaminen ja tiedon luotettavuus. Tutkimusetiikka koskee tieteen sisäisiä asioita, mutta on samalla myös tutkijoiden ammattietiikkaa. Tutkimusetiikka koostuu tiedeyhteisön yhdessä sovituista periaatteista ja tavoitteista. Vastuu niiden noudattamisesta on kuitenkin viime kädessä itse tutkijalla. Niin sanotut hyvän tieteellisen käytännön periaatteet ovat samat kaikissa oppiaineissa ja ohjaavat eettisen, luotettavan ja uskottavan tutkimuksen tekemistä. Suomessa Tutkimuseettinen neuvottelukunta on antanut ohjeita, joiden pohjalta tieteellisen periaatteita voidaan toteuttaa. Niiden mukaan muun muassa tutkijan tulee noudattaa rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa, esittämisessä ja tulosten arvioinnissa. Menetelmät tulevat olla eettisesti kestäviä ja tuloksia julkaistaessa on toteuduttava avoimuus, joka kuuluu

tieteellisen tiedon luonteeseen. Toisen tutkijoiden työtä on kunnioitettava ja heille on annettava asianmukainen huomio ja arvo suhteessa omaan työhön ja sen tuloksiin. Tutkimus tulee suunnitella, toteuttaa ja raportoida yksityiskohtaisesti ja tieteellisen tiedon vaatimusten mukaisesti. (Kuula 2011, 23–26; 34–35).

Tutkimus- ja analyysimenetelmillä on merkitystä opinnäytetyön eettisyyden ja luotettavuuden kannalta. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on verrattain väljä ja subjektiivinen tutkimusmetodi, joten läpinäkyvyys, rehellisyys ja työn huolellinen, selkeä ja johdonmukainen raportointi prosessin kaikissa vaiheissa on tärkeää työn luotettavuuden ja tutkimusetiikan kannalta. Työssä tehdyt valinnat tulee tuoda esille ja niiden pohtiminen ja kriittinen tarkastelu on tarpeellista. Tutkimuskysymysten asettelussa ja aineiston valinnassa subjektiivisuus on otettava huomioon. Nämä tulee esitellä selkeästi ja perustellusti teoriaan pohjautuen. Aineiston valinnassa tarkoitushakuisuus voi olla tiedostamatontakin, joten kriteerit tulee tuoda näkyviksi. Prosessin myötä ja aineistoon tutustuesssa tutkimuskysymykset ja aineiston valintaan vaikuttavat kriteerit saattavat myös muuttua tai tarkentua, mikä tulisi tuoda esille. Työn luotettavuutta voivat heikentää myös puutteellinen teoreettisen taustan tuntemus ja yhdistäminen työhön, tulosten yksipuolinen tai valikoiva tarkastelu sekä epäolennaisiin seikkoihin keskittyminen. Väitteiden ja johtopäätösten ristiriitaisuus ja puutteellinen perustelu niin ikään vähentävät työn luotettavuutta. (Kangasniemi ym. 2013, 297–298.)

Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuteen vaikuttaa keskeisesti myös aineiston luotettavuus ja eettisyys. Tämän opinnäytetyön aineistona on käytetty laadullisia tutkimuksia, joita ohjaavat osittain erilaiset laadun ja luotettavuuden kriteerit, kuin määrällisiä tutkimuksia arvioitaessa. Laadullisen tutkimuksen kriteereistä ei olla täysin yhtä mieltä, vaan eri teoreetikot ja tutkijat ovat esittäneet hieman toisistaan poikkeavia arviointikriteerejä. Luotettavuuden kriteerejä voivat olla esimerkiksi uskottavuus, vastaavuus, siirrettävyys, luotettavuus, tutkimustilanteen arviointi, varmuus, riippuvuus ja vakiintuneisuus (Tuomi & Sarajärvi 2018, 158–172.)

Tässä opinnäytetyössä on pyritty avaamaan ja kuvaamaan työn prosessia mahdollisimman kattavasti niin aineiston haun, sen valinnan, aineiston sisällön,

sisällönanalyysin kuin tulostenkin osalta. Työn subjektiivisuus on myös tuotu esille, sillä opinnäytetyö on yhden tekijän valintojen summa. Työn esittämisessä on noudatettu edellä kuvattuja hyvän tieteellisen käytännön mukaisia ohjeistuksia esimerkiksi lähteiden merkitsemisen ja plagioinnista pidättäytymisen osalta.

Opinnäytetyön aineisto on koottu vertaisarvioituista tieteellisistä artikkeleista, jotka on löydetty luotettavina pidettyjen alan tietokantojen kautta. Näiden valintojen voidaan katsoa lisäävät aineiston ja opinnäytetyön luotettavuutta. Aineiston luotettavuutta voidaan sen sijaan katsoa heikentävän niissä esiintyvien tutkimusten pieni osallistujamäärä, mikäli niiden perusteella halutaan tehdä laajempia johtopäätöksiä palliatiivista hoitotyötä koskien, esimerkiksi väestötasolla. Nyansseja esiintuvina laadullisina tutkimuksina ne taas näyttäytyvät luotettavampina.

Samaan aikaan aineisto koostuu haastattelututkimuksista, joihin ei ole liittynyt tutkijoiden omaa havainnointia kyseisistä tilanteista. Etnografisiin tutkimusmenetelmiin kuuluva osallistuva havainnoiminen mahdollistaisi haastattelutulosten vertailua suorien tilannehavaintojen kanssa. Osallistuva havainnoiminen voi paljastaa erilaisia näkemyksiä tapahtuneisiin tilanteisiin ja tuoda esiin ristiriitoja suhteessa haastatteluissa saatuihin tuloksiin. Tällaista aineistoa ei kuitenkaan ollut opinnäytetyön aiheesta saatavana, joten aineistoa ei voitu koota siltä pohjalta. Artikkeleiden tutkimustulokset ovat siis pääasiassa ihmisten omien kertomusten varassa, mikä vaikuttaa tulosten luotettavuutta heikentävästi.

8.3 Ammatillinen kasvu

Kuten johdannossa kerrottiin, oma kiinnostukseni tämän opinnäytetyön aihepiiriin kumpusi antropologin taustastani yhdistettynä kiinnostukseen palliatiiviseen hoitotyöhön. Opinnäytetyö antoi mahdollisuuden perehtyä tarkemmin sekä erilaisiin kulttuurisen hoitotyön teorioihin ja keskusteluihin että tarkastella millaisia tutkimuksia aiheesta on tehty. Koen, että kulttuurin merkitystä hoitotyössä käsiteltiin sairaanhoitajan opinnoissani suhteellisen vähän ja tästä syystä lähes kaikki opinnäytetyöprosessin aikana oppimani oli uutta tietoa ja ymmärrystä

aiheesta. Toisaalta antropologin koulutuksen saaneena erilaiset kulttuuriin liittyvät keskustelut olivat minulle ennestään tuttuja, ja niiden pohjalta pystyin hahmottamaan, miten hoitotyöhön liittyvät asiat kytkeytyvät kulttuuriin hyvin monella tapaa. Antropologian, kulttuurin ja hoitotyön välinen yhteys on laaja ja monisyinen aihealue, johon syvempi perehtyminen ei ollut mahdollista tämän opinnäytetyön mittakaavassa, mutta se antoi hyvän mahdollisuuden tutustua joihinkin aiheen keskusteluihin palliatiivisen hoitotyön kontekstissa.

Metodologian näkökulmasta opinnäytetyöprosessin aikana opin lisää hoitotyön tutkimuksesta sekä kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tekemisestä omana, itsenäisenä tutkimuksenaan. Kummastakaan minulla ei ollut aikaisempaa kokemusta. Antropologinen tutkimus on pääosin laadullista tutkimusta, joka keskittyy etnografiseen kenttätööhön, johon kuuluvat osallistuva havainnointi ja haastattelut. Opinnäytetyön aineiston tutkimusastelemien ja tulosten tulkitseminen oli sen vuoksi verrattain helppoa, koska ne olivat laadullisia haastattelututkimuksia. Toisaalta aineiston tutkimuksista puuttui osallistuva havainnoiminen, jossa tutkija voi itse myös todentaa tapahtumia, eikä pelkästään kerää tietoa toisten kertomana. Eroja antropologisiin tutkimuksiin siis löytyi. Hoitotyön tutkimuksissa laatuksiteerit ovat myös erilaisia ja näytölle sekä koko tutkimusprosessin läpinäkyvyydelle laitetaan paljon painoarvoa. Erilaisten tieteenalojen tutkimusmetodien ja kriteerien osaaminen on siksi hyödyllistä, koska sekä haastavat että tukevat toisiaan ja avaavat uudenlaisia näkökulmia tutkimuksen tekoon.

8.4 Hyödynnettävyys ja aiheen jatkotutkimus

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on harvoin tyhjentävä esitys tietystä tutkimusaiheesta, mutta se tarjoaa yhden näkökulman ja oman lisänsä siitä käytäviin keskusteluihin. Tämän opinnäytetyö perustuu pieneen aineistoon, mutta jo niiden pohjalta on mahdollista hahmottaa, millaisia kulttuurisia erityispiirteitä palliatiivisessa hoitotyössä voi esiintyä ja millaisiin seikkoihin tulisi siten kiinnittää huomiota aihetta tarkastellessa. Laadullisen tutkimuksen vahvuutena on välttää yleistäyksiä ja tuoda esille ihmisten ja elämän monimuotoisuus. Tulokset voivat haastaa avartamaan näkökulmia ja

ymmärtämään paremmin sellaisia ajattelumalleja ja elämäntapoja, jotka ovat erilaisia kuin mihin olemme itse tottuneet, pitäneet oikeina tai kenties muita parempina. Palliatiivisen hoitotyön kokonaisvaltainen lähestymistapa pyrkii huomioimaan ihmisen kokonaisuutena ja siksi kulttuuri on osa tätä työtä. Erilaisiin aiheen keskusteluihin tutustumalla on mahdollista ymmärtää paremmin, millaisiin seikkoihin hoitotyössä tulee kiinnittää huomiota. Se auttaa myös tarkastelemaan omaa tietämystä sekä mahdollisia ennakkokäsityksiä, jotka vaikuttavat suoraan työhön käytännön tasolla.

Opinnäytetyön koko aineisto on kerätty kansainvälisistä julkaisuista ja kuten mainittu, tällä hetkellä aiheesta puuttuvat kotimaiset ajankohtaiset tutkimukset. Aiheen jatkotutkimus antaisi tarkempaa tietoa siitä, kuinka ja missä määrin kulttuuria eletään ja toteutetaan käytännössä palliatiivisen hoitotyön kontekstissa Suomessa niin sairaaloissa kuin kotihoidossakin. Palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa pyritään kehittämään, ja olisikin tärkeää tietää, millaisia seikkoja tulisi huomioida monikulttuurisuuden näkökulmasta juuri Suomessa.

Lähteet

- Benet-Martinez V & Hong Y. 2014. Introduction. The Psychology of Multicultural Experience. Teoksessa Benet-Martinez V & Hong Y. (toim.) *The Oxford Handbook of Multicultural Identity*. Oxford: Oxford University Press. Oxford Handbooks Online.
- Bosma H, Appland L & Kazajian A. 2010. Cultural conceptualizations of hospice palliative care: more similarities than differences. *Palliative Medicine* 24(5), 510–522.
- Christley Y. 2010. Madeleine Leininger. Teoksessa Snowden A, Donnell A, Duffy T. (toim.) *Pioneering Theories in Nursing*. London: MA Healthcare Limited.
- Cowan M. 2014. The lived experiences of the Sikh population of South East England when caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Nursing*. 20(4), 179–186.
- Davies B, Larson J, Contro N & Cabrera A P. 2011. Perceptions of discrimination among Mexican American families of seriously ill children. *Journal of Palliative Medicine* 14(1), 70–76.
- de Graaff F M, Francke A L, van den Muijsenberg M E T C & van der Geest S. 2012. Understanding and improving communication and decision-making in palliative care for Turkish and Moroccan immigrants: a multiperspective study. *Ethnicity & Health* 17(4), 363–384.
- Del Gaudio F, Hichenberg S, Eisenberg M, Kerr E, Zaider T I & Kissane D W. 2012. Latino values in the context of palliative care: Illustrative cases from the family focused grief therapy trial. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 30(3), 271–278.
- Evans N, Koffman J, Menaca A & Harding R. 2012. Cultural Competence in End-of-Life Care: Terms, Definitions and Conceptual Models from the British Literature. *Journal of Palliative Medicine* 15(7), 1–8.
- Gamondi C, Larkin P & Payne S. 2013a. Core competencies in palliative care. An EAPC White Paper on palliative care education – Part 1. *European Journal of Palliative Care*. 20(2), 86–91.
- Gamondi C, Larkin P & Payne S. 2013b. Core competencies in palliative care. An EAPC White Paper on palliative care education – Part 2. *European Journal of Palliative Care*. 20(3), 140–145.
- Giger J Newman & Davidhizar, R E. 2008. *Transcultural Nursing: Assessment and Intervention* (5th edition). St. Louis: Mosby.
- Heidenreich M T, Koo F K & White K. 2014. The experience of Chinese immigrant women in caring for terminally ill family member in Australia. *Collegian* 21, 275–278.
- Helman C G. 2007. *Culture, Health and Illness*. London: Hodder Arnold.
- Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Isaacson M, Karel B, Brandon M V, Steenstra W J, Tanis-Heyenga J P & Wagner A. 2014. Insights from health care professionals regarding palliative care options on South Dakota Reservations. *Journal of Transcultural Nursing* 26(5), 473–479.
- Juntunen A. 2009a. Potilaan kulttuuriset uskomukset. Teoksessa Abdelhamid P, Juntunen A & Koskinen L. *Monikulttuurinen hoitotyö*. Helsinki: WSOYpro. 122–130.

- Juntunen A. 2009b. Kipukäyttäytymisen kohtaaminen. Teoksessa Abdelhamid P, Juntunen A & Koskinen L. Monikulttuurinen hoitotyö. Helsinki: WSOYpro. 168–175.
- Juntunen A. 2009c. Kuolevan kohtaaminen. Teoksessa Abdelhamid P, Juntunen A & Koskinen L. Monikulttuurinen hoitotyö. Helsinki: WSOYpro. 187–197.
- Juntunen A. 2011. Leiningerin transkulttuurisen hoitotyön teorian kritiikkiä. Oulun seudun ammattikorkeakoulu. Saatavana verkossa. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201303213523>
- Kangasniemi M. 2011. Eroista ja erilaisuudesta - etiikan näkökulmia monikulttuuriseen hoitotyöhön. Teoksessa Kankkunen P, Nikkonen M ja Paasivaara L. Kulttuurinen hoitotiede ja tutkimus. Kuopio: University of Eastern Finland. 20–34.
- Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksistä jäsenettyyn tietoon. Hoitotiede 25(4), 291–231.
- Kankkunen P, Nikkonen M, Paasivaara L. 2011. Keskeiset kulttuurisen hoitotieteen käsitteet ja mallit. Teoksessa Kankkunen P, Nikkonen M ja Paasivaara L. Kulttuurinen hoitotiede ja tutkimus. Kuopio: University of Eastern Finland. 69–92.
- Kankkunen, P & Vehviläinen-Julkunen K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Khosla N, Washington K T & Regunath H. 2015. Perspectives of health care providers on US South Asians' attitudes toward pain management at end of life. American Journal of Hospice and Palliative Medicine 33(9), 849–857.
- Khosla N, Washington K T, Mukherjea A, Aslakson R. 2019. Health-care providers on decision making among seriously ill patients of South Asian origin in the United States. Journal of Palliative Care 35(3), 181–188.
- Kidd J, Black S, Blundell R & Peni T. 2017. Cultural health literacy: experiences of Maori in palliative care. Global Health Promotion. 25(4), 15–23.
- Koskinen L. 2009a. Kulttuuri, monikulttuurisuus, monikulttuurinen hoitotyö ja maahanmuuttaja käsitteinä. Teoksessa Abdelhamid P, Juntunen A & Koskinen L. Monikulttuurinen hoitotyö. Helsinki: WSOYpro. 16–19.
- Koskinen L. 2009b. Transkulttuurisen hoitotyön mallien kehittyminen. Teoksessa Abdelhamid P, Juntunen A & Koskinen L. Monikulttuurinen hoitotyö. Helsinki: WSOYpro. 28–31.
- Koskinen L. 2009c. Papadopoulosin, Tilkin ja Taylorin kulttuurisen kompetenssin oppimisen malli. Teoksessa Abdelhamid P, Juntunen A & Koskinen L. Monikulttuurinen hoitotyö. Helsinki: WSOYpro. 50–52.
- Kuula A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Kyngäs H, Elo S, Pölkki T, Kääriäinen M, & Kanste O. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. 23(2), 138–148.
- Käypä hoito. 2019. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki:

- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. www.kaypahoito.fi 14.12.2019.
- Maddalena V, Bernard W T, Davis-Murdoch S, & Smith D. 2013. Awareness of Palliative care and end-of-life options among African Canadians in Nova Scotia. *Journal of Transcultural Nursing*. 24(2), 144–152.
- McFarland M, Mixer S J, Webhe-Alamah H & Burk R. 2012. Ethnonursing: A qualitative research method for studying culturally competent care among disciplines. *International Journal of Qualitative Methods* 11(3), 259–279.
- Mc Farland M & Webhe-Alamah H B. 2019. Leininger's Theory of Culture Care Diversity and Universality: An Overview with a Historical Retrospective and a View toward the Future. *Journal of Transcultural Nursing*. 30(6), 540–557.
- Mikulincer M & Florian V. 2007. The complex and multifaceted nature of the fear of personal death: the multidimensional model of Victor Florian. Teoksessa Tomer A, Eliason G T & Wong P T P. (toim.) *Existential and Spiritual Issues in Death Attitudes*. New York: Lawrence Erlbaum Associates. 39–64.
- Mondia S, Hichenberg S, Kerr E, Eisenberg M, & Kissane D W. 2012. The impact of Asian American value systems on palliative care: Illustrative cases from the family-focused grief therapy trial. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 26(6), 443–448.
- Neiman T. 2019. Nurses perceptions of basic palliative care in the Hmong population. *Journal of Transcultural Nursing* 36(6), 576–586.
- Papadopoulos I. 2006. The Papadopoulos, Tilki and Taylor model of developing cultural competence. Teoksessa Papadopoulos I. (toim.) *Transcultural Health and Social Care*. London: Elsevier. 7–24.
- Robben A C G M. 2017. *Death and Anthropology. An Introduction*. Teoksessa Robben A C G M. (toim.) *Death, mourning and burial. A cross-cultural reader*. Hoboken, New Jersey: Wiley-Blackwell.
- Saarto T & Finne-Soveri H. 2019a. Alueellinen kartoitus ja ehdotuksia laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön muistioita ja raportteja 2019:14. Saatavana verkossa. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4041-3>
- Saarto T & Finne-Soveri H. 2019b. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön muistioita ja raportteja 2019:68. Saatavana verkossa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7>
- Saarto T, Hänninen J, Antikainen R & Vainio A. (toim.) 2015. *Palliatiivinen hoito*. Helsinki: Duodecim.
- Sagar P. 2012. *Transcultural Nursing Theories and Models. Application in Nursing Education, Practice and Administration*. New York: Springer Publishing Company.
- Seto Nielsen L, Angus J E, Howell D, Husain A, & Gastaldo D. 2015. Patient-centered care or cultural competence: negotiating palliative care at home for Chinese Canadian immigrants. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 32(4), 372–379.
- Sosiaali ja terveystieteiden ministeriö. 2004. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. ETENE-julkaisu 4. Sosiaali ja

terveysministeriö. Helsinki. Saatavana verkossa.
<https://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisuja+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf/6a1cd043-354c-486d-b554-e9f37159924e/ETENE-julkaisuja+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf>

Stolt M, Axelin A & Suhonen R. 2015. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset.

Teoksessa Stolt M, Axelin A, & Suhonen R. (toim.)

Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto.

Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Sarja

A73. 7–22.

Tuomi J & Sarajärvi A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Tammi.

Vivanco L A. 2018. Culture. Dictionary of Cultural Anthropology. Oxford: Oxford University Press. Oxford Handbooks Online.

Tiedonhaku

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Haku- tulokset	Valitut
SAGE Journals	palliative in abstract	Journal of Transcultural Nursing -julkaisu	11	Isaacson ym. 2014; Neiman 2019; Maddalena ym. 2013 (3)
CINAHL	Palliative care OR end of life care OR terminal care OR hospice care AND culture* in abstract	2010-2020, full text, peer reviewed, research article, English	120	de Graaff ym. 2012; Cowan 2014, (2)
Medic	palliativ* AND kulttuuri* kohdassa tekijä/otsikko/asiasana/ tiivistelmä	2010-2020, kokotekstit, suomi ja englanti, kaikki julkaisu-tyypit	0	-
PubMed	palliative AND ethnic* in abstract/title	2010-2020, full text, journal article, English	314	Del Gaudio ym. 2012; Heidenreich ym. 2013; Kidd ym. 2017 (3)
	palliative AND cultural competenc* in abstract/title		50	Davies ym. 2011; Khosla ym. 2015; Khosla ym. 2019; Seto Nielsen ym. 2015 (4)

Valitut tutkimukset

Tekijä(t), lähde	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto/aineistonkeruu	Analyysimenetelmä	Keskeiset tulokset
<p>Cowan M. 2014. The lived experiences of the Sikh population of south east England when caring for a dying relative at home. International Journal of Palliative Nursing. 20(4) 179–186.</p>	<p>Selvittää ja ymmärtää Kaakkois-Englannin Sikhi-väestön kokemuksia kuolevan sukulaisen hoitamisesta kotona ilman palliatiivisen erikoissairaanhoidon hoidon palveluiden apua.</p>	<p>Haastattelututkimus. Tutkimukseen osallistui 6 henkilöä.</p>	<p>Laadullinen analyysi, tulkitseva fenomenologinen analyysi.</p>	<p>5 keskeistä teemaa: kotihoitajan rooliin johtavat tekijät, hoitamisen emotionaaliset vaikutukset kotihoitajaan, vaikutukset perheeseen ja sukuun, terveydenhuoltopalveluiden vaikutus sekä uskonnolliset ja kulttuuriset vaikutteet. Terveydenhuollon ammattilaisilta ei saatu tukea, koska sitä ei osattu hakea. Velvollisuuden tunto perhettä ja sukua kohtaan vaikutti hoitamiseen ja päätös hoitamisesta tehtiin koko suvun voimin. Taloudelliset huolet olivat yleisiä ja uskonto antoi voimaa hoitajille.</p>

Valitut tutkimukset

<p>Davies B, Larson J. Contro N. & Cabrera A.P. 2011. Perceptions of discrimination among Mexican American families of seriously ill children. Journal of Palliative Medicine 14 (1) 70–76.</p>	<p>Kartoittaa meksikolaisamerikkalaisten vakavasti sairaiden lasten vanhempien kokemuksia syrjinnästä terveydenhuollon henkilökunnan taholta Yhdysvalloissa.</p>	<p>Haastattelututkimus. Tutkimukseen osallistui 13 perheenjäsentä (9 äitiä, 3 isää ja 1 isoäiti) 11 eri meksikolaisamerikkalaisesta perheestä. Kaikkien lasta oli hoidettu vakavan sairauden vuoksi ja lapsi oli kuollut 6kk–5 vuotta ennen haastattelua. Haastattelut tehtiin kahdessa sairaalassa Pohjois-Kaliforniassa, Yhdysvalloissa.</p>	<p>Laadullinen analyysi, retrospektiivinen ankkuroitu teoria.</p>	<p>Haastateltavat kokivat tulevansa syrjityiksi ja että heitä kohdeltiin eri tavalla verrattuna valkoisiin perheisiin. Syynä tähän pidettiin meksikolaisuutta, köyhyyttä, kielimuuria ja ulkonäköä. Haastateltavat kokivat surua ja hämmennystä, koska olettivat, että hoidon kuuluisi olla tasa-arvoista kaikille. He yrittivät ymmärtää syitä ja etsivät vastauksia. Osa oli valittanut huonosta kohtelusta ja hoidon laadusta, mutta suurin osa oli passiivisia eivätkä kyseenalaistaneet auktoriteetteja meksikolaisen kulttuuriin mukaisesti.</p>
---	--	--	---	--

Valitut tutkimukset

de Graaff F. M., Francke A.L., van den Muijsenberg M.E.T.C., & van der Geest S. 2012. Understanding and improving communication and decision- making in palliative care for Turkish and Moroccan immigrants: a multiperspectiv e study. Ethnicity & Health 17 (4) 363–384.	Selvittää, kuinka erilaiset tavat hoidon hallinnassa (eng. care management) vaikuttavat kommunikaation ja päättöksentekoon palliativisessa hoidossa turkkilaisten ja marokkolaisten potilaiden ja hollantilaisten terveydenhuollon henkilökunnan välillä Alankomaissa.	Haastattelututkimus. Tutkimukseen osallistui 83 henkilöä. Heistä 6 oli potilaita, 30 sukulaisia ja 47 terveydenhuollon henkilökuntaa. Nämä kattoivat 33 tapausta, jossa potilas sairasti parantumattonta syöpää ja sai siihen palliativista hoitoa.	Laadullinen analyysi, kontekstuaalinen ja teema-analyysi. Teoreettisena viitekehystenä Janzenin (1978, 1987) käsite "therapy management group".	Ongelmat päättöksenteossa olivat osittain seurausta erilaisista etnis- kulttuurisista käsityksistä "hyvästä hoidosta" elämän loppuajalla. Hollantilainen hoitohenkilökunta keskittyi elämän laadun parantamiseen, kun taas turkkilaiset ja marokkolaiset perheet korostivat usein parantumista. Hoitohenkilökunta näki potilaan keskeisimpänä keskustelukumppanina, kun taas turkkilaisissa ja marokkolaisissa perheissä perheenjäsenet olivat tärkeässä roolissa kommunikaatiossa ja päättöksenteossa. Perheiden vaatimus potilaan parantumisesta johti usein erilaisten terveydenhuollon
--	--	---	--	--

Valitut tutkimukset

				henkilöinen osallistumiseen hoitoon liittyvään keskusteluun, joka vaikeutti päätöksentekoa.
Del Gaudio F, Hichenberg S, Eisenberg M, Kerr E, Zaider T.I & Kissane D W. 2012. Latino values in the context of palliative care: Illustrative cases from the family focused grief therapy trial. American Journal of Hospice & Palliative Medicine 30(3) 271–278.	Latino-perheiden erityispiirteiden kartoittaminen surutyöhön keskittyvässä perheterapiassa Yhdysvalloissa.	Perheterapiatapaamisten äänitteisiin pohjautuva tutkimus. 17 latinoiksi itsensä identifioivaa perhettä valittiin 170 perheen tutkimusjoukosta. Heistä 14 oli Puerto Ricosta, 2 Kolumbiasta ja 1 Meksikosta.	Perheterapiatapaamisten äänitteiden perusteella tehty laadullinen sisällönanalyysi.	Keskeisiksi teemoiksi nousivat vahva lojaalius perhettä kohtaan, sukupuoliroolit, perheen traditioiden merkitys, odotukset liittyen hoivan antamiseen sekä uskon ja uskonnon merkitys. Tämän seurauksena perheterapeuttien tulee olla tietoisia kulttuurisista tekijöistä pyrkiessään tukemaan perheitä.

Valitut tutkimukset

Heidenreich M T, Koo F K & White K. 2014. The experience of Chinese immigrant women in caring for terminally ill family member in Australia. Collegian 21 275–278.	Selvittää miten kiinalaisen kulttuurin normit ja kokemus siirtolaisuudesta vaikuttavat parantumattomasti sairaiden sukulaisten omaishoitajana toimivien kiinalaisnaisten antamaan hoitoon Sydneyssä, Australiassa. Mitkä seikat voivat olla esteenä palliatiivisen hoidon tukipalveluiden käytölle.	Haastattelututkimus. Tutkimukseen osallistui 5 kiinalaisnaista, jotka toimivat omaishoitajina Sydneyssä, Australiassa.	Laadullinen analyysi, temaattinen analyysi	Hoitajana toimiminen oli yksinäinen ja muista eristävä kokemus. Keskeisimpiä syitä tähän olivat yksin hoitaminen ja ilman merkityksellisiä sosiaalisia ja perhesuhteita, tutun kulttuurin ja perhearvojen menetys sekä omaishoitajan fyysiset ja psyykkiset vaatimukset.
Isaacson M, Karel B, Brandon M V, Steenstra W J, Tanis-Heyenga J P & Wagner A. 2014. Insights from health care professionals regarding palliative care options on	Selvittää millaisia näkökulmia alkuperäiskansoihin kuuluvalla henkilökunnalla sekä muulla terveydenhuollon henkilökunnalla on liittyen Yhdysvaltojen alkuperäiskansojen palliatiiviseen hoitoon Etelä-Dakotan reservaatissa.	Haastattelututkimus. Tutkimukseen osallistui 4 alkuperäiskansoihin kuuluvaa ja 3 muuta terveydenhuollon henkilöä. Alkuperäiskansoihin kuuluvat henkilöt olivat palliatiiviseen lääketieteen ammattilaisia, muilla osallistujilla oli puolestaan kokemusta palliatiivisesta hoitotyöstä.	Laadullinen analyysi, temaattinen analyysi	Alkuperäiskansojen palliatiivisen hoidon esteenä Etelä-Dakotan reservaatissa ovat riittämätön rahoitus, puutteellinen infrastruktuuri ja väärät mielikuvat. Hoidon toteuttamisstrategioissa korostuivat avoimuus, kuunteleminen sekä oikeanlaisen tiimin luominen.

Valitut tutkimukset

South Dakota Reservations. Journal of Transcultural Nursing 26(5) 473–479.				
Khosla N, Washington K T & Regunath H. 2015. Perspectives of health care providers on US South Asians' attitudes toward pain management at end of life. American Journal of Hospice and Palliative Medicine 33(9) 849–857.	Yhdysvalloissa asuvia vakavasti sairaita, vanhempia eteläaasialaisia hoitaneiden hoitohenkilöiden näkemysten kartoittaminen liittyen potilaiden asenteisiin kivunhallinnasta ja kivun lievityksestä sekä näihin vaikuttaviin tekijöihin.	Haastattelututkimus. Tutkimukseen osallistui 57 terveydenhuollon henkilöä, jotka työskentelivät julkisen, yksityisen tai kolmannen sektorin terveydenhuollon palvelussa.	Laadullinen analyysi, temaattinen analyysi	Eteläaasialaiset potilaat ja perheet yleensä välttelivät kipulääkityksen käyttöä elämän loppuvaiheessa.

Valitut tutkimukset

<p>Khosla N, Washington K T, Mukherjea A, Aslakson R. 2019. Health-care providers on decision making among seriously ill patients of South Asian origin in the United States. Journal of Palliative Care 35(3) 181–188.</p>	<p>Ymmärtää paremmin millaisia näkemyksiä terveydenhuollon henkilökunnalla on liittyen eteläaasialaistaustaisten vakavasti sairaiden potilaiden päätöksentekoon Yhdysvalloissa.</p>	<p>Haastattelut ja ryhmäkeskustelut. Tutkimuksessa oli mukana 57 osallistujaa, joihin kuului, 6 sairaanhoitajaa, 16 sosiaalityöntekijää, 9 pappia ja 2 muuta henkilöä. Aineisto kerättiin pääasiassa kahdesta sairaalasta sekä yksityisiltä ammatinharjoittajilta Yhdysvaltojen keskiosien kaupungista.</p>	<p>Laadullinen analyysi, temaattinen analyysi</p>	<p>Päätöksentekoon vaikuttivat useat asiat samanaikaisesti. Potilaskohtaisia tekijöitä olivat koulutus, Yhdysvalloissa vietetty aika, lääkäriin kohdistuvat odotukset ja hengelliset uskomukset. Perhekohtaisia tekijöitä olivat perheen tärkeä rooli päätöksenteossa sekä perheensisäiset vastuunjaot päätöksenteossa. Hoitohenkilöstöön liittyviä tekijöitä olivat eteläaasialaisten ja amerikkalaisten näkemysten yhdistämisen haasteet. Yhteisöön liittyviä tekijöitä olivat kielteiset asenteet ja tiedon puute liittyen palliatiiviseen hoitoon sekä yhteisön tuen vaikutus.</p>
---	---	---	---	--

Valitut tutkimukset

<p>Kidd J, Black S, Blundell R & Peni T. 2017. Cultural health literacy: experiences of Maori in palliative care. Global Health Promotion. 25(4) 15–23.</p>	<p>Kartoittaa alkuperäiskansan maorien terveystietoisuutta palliativisen hoidon kontekstissa Uudessa Seelannissa.</p>	<p>Haastattelut ja ryhmäkeskustelut. Haastatteluihin osallistui 21 potilasta, heidän perheenjäsenensä sekä 6 muuta henkilöä: lääketieteen erikoisosaaja, palvelujohtaja, jonka tehtävänä oli kehittää kulttuurit huomioivaa hoitoa, 2 maoritaustaista palvelujohtajaa sekä 2 maoritaustaista terveysalan tiimipäällikköä. Ryhmäkeskusteluihin osallistui yhteensä 54 terveydenhuollon ammattilaista, jotka olivat mukana palliativisessa hoitotyössä.</p>	<p>Laadullinen analyysi, temaattinen analyysi</p>	<p>Shokki ja suru, jotka ovat seurausta elämää rajoittavasta sairastumisesta tekevivät terveyteen liittyvän informaation kuulemisen ja prosessoinnin hyvin vaikeaksi potilaille ja meidän perheilleen. Terveystietoisuuden ammattilaiset usein välttelivät keskusteluja, joissa käsiteltiin palliativiseen hoitoon siirtymistä kuratiivisesta hoidosta. Tämän seurauksena potilaat ja omaiset olivat stressaantuneita ja hämmentyneitä vaihtoehtoista ja hoidon ennusteesta. Organisaatioiden huono kulttuurinen terveydenlukutaito on luultavasti vaikuttanut maorien palliativisen</p>
---	---	---	---	--

Valitut tutkimukset

				hoidon palveluiden myöhäiseen käyttöön tai niiden välttämiseen.
Maddalena V, Bernard W T, Davis-Murdoch S & Smith D. 2013. Awareness of Palliative care and end-of-life options among African Canadians in Nova Scotia. Journal of Transcultural Nursing. 24(2) 144–152.	Selvittää minkälaiset tiedot afrikkalaiskanadalaisilla on palliativisen hoidon ja elämän loppuvaiheen hoidon vaihtoehtoista Nova Scotiassa, Kanadassa.	Osallistava toimintatutkimus, ryhmäkeskustelut. Tutkimukseen valittiin 6 afrikkalaiskanadalaista henkilöä, jotka olivat hoitaneet kuolevaa potilasta. Valitut henkilöt tapasivat 3 kertaa keskustellakseen kokemuksistaan sekä osallistuivat esitykseen palliativisen hoidon palveluista, jonka jälkeen he keskustelivat palveluiden hyödyllisyydestä. Lopuksi tuloksista keskusteltiin yhteisön kokouksissa.	Laadullinen analyysi, temaattinen analyysi ja diskurssianalyysi nauhoitettujen ryhmäkeskustelujen pohjalta.	Nova Scotian afrikkalaiskanadalaisten tietämys palliativisen ja elämän loppuvaiheen hoidon vaihtoehtoista on vajavaista. Afrikkalaiskanadalaisten perhekeskeinen hoito voi olla pääsyynä miksi virallinen terveydenhuoltojärjestelmä ei ole tietoinen heidän elämän loppuvaiheen hoidon kokemuksista.

Valitut tutkimukset

Neiman T. 2019. Nurses perceptions of basic palliative care in the Hmong population. Journal of Transcultural Nursing 36(6) 576–586.	Kuvailla palliatiivista hoitoa akuuttihoidon sairaanhoitajien näkökulmasta keskittyen kokemuksiin kiinalaistaustaisten Hmong-väestöön kuuluviin potilaista Yhdysvalloissa. Tarkoituksena oli myös tutkia kulttuurisen turvallisuuden käsitettä, jotta palliatiivista hoitoa voidaan parantaa akuuttihoidon kontekstissa.	Haastattelut ja ryhmäkeskustelut. Tutkimukseen osallistui 34 sairaanhoitajaa.	Laadullinen analyysi, temaattinen analyysi. Teoreettisena viitekehyksenä kriittiset ja transformatiiviset oppimisteoriat sekä kulttuurisen turvallisuuden käsite.	Hmong-väestöön kuuluvien potilaiden hoidon erityispiirteiksi nousivat perinteiden ja kulttuurin ymmärtäminen ja tukeminen, vahvat perhesiteet ja kielimuurista selviäminen. Sairaanhoitajat kokivat epävarmuutta ja resurssien puutetta tarjotessaan palliatiivista hoitoa hmong-potilaille.
Nielsen L S, Angus J E, Howell D, Husain A & Gastaldo D. 2015. Patient-centered care or cultural competence: negotiating palliative care at home for	Selvittää kiinalaisten siirtolaisten kokemuksia palliatiivisesta kotihoidosta Ontariossa, Kanadassa.	Etnografinen tutkimus. Tutkimukseen osallistui parantumaton syöpää sairastavaa 4 kiinalaista siirtolaista, heidän omaishoitajansa sekä sairaanhoitajansa. Lisäksi haastateltiin 11 terveydenhuollon henkilöä.	Etnografinen tutkimus. Teoreettisena viitekehyksenä jälkikolonialistinen teoria.	Tutkimuksesta nousi kolme keskeistä teemaa: erilaiset kuolemaan liittyvät tabut, diskursiiviset jännitteet potilaskeskeisen hoidon ja kulttuurisen kompetenssin välillä sekä kielimuurin uudelleenajattelu. Kulttuurisen kompetenssin koulutus tulisi välttää malleja, joiden mukaan kulttuuriset uskomukset

Valitut tutkimukset

Chinese Canadian immigrants. American Journal of Hospice & Palliative Medicine 32(4) 372–379.				ovat jaettuja ja muuttumattomia ja sen sijaan huomioida elämän loppuvaiheen kotihoidon todellisuus ja sen monimuotoisuus.
---	--	--	--	--

Aineiston analyysi

Tekijä(t), lähde	Alkuperäisilmaukset (esimerkkejä)	Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
Cowan M. 2014. The lived experiences of the Sikh population of south east England when caring for a dying relative at home. International Journal of Palliative Nursing. 20(4) 179–186.	”There seemed to be a sense of duty to care for the relative at home.” (179)	Velvollisuus hoitaa kotona	Kotihoito	Kuolevan kotihoito	Perheen merkitys
	”The nursing homes are to do with money and that scares people it does.” (182)	Laitoshoito on rahastusta	Kotihoito		
	”I was brought up very nicely – this [caring for mother] is payback; nothing is free. I told my mother you are very lucky [because] our children they are not the same they will send us off to a home.” (183)	Saanut hyvän kasvatuksen. Äidin hoitaminen on takaisinmaksua. Omat lapset tulevat lähettämään hoitokotiin.	Kotihoito		
	”The current study suggests that lack of awareness of palliative care was a major factor in relatives adopting the caring role.” (184)	Tiedon puute palliativisen hoidon palveluista johti kotihoidon suosimiseen.	Palliativisen hoidon merkityksen ymmärtäminen	Palliativisen hoidon palveluista tiedottaminen	Tiedon kulku

Aineiston analyysi

	<p>“My husband he cannot speak English, it’s very difficult, so if he was in somewhere where people cannot communicate with him, that would be difficult.” (184)</p>	<p>Aviomies ei osaa englantia. Olisi vaikeaa, jos ei pystyisi kommunikoimaan (hoitajien kanssa laitoshoidossa).</p>	Kommunikointi-ongelmat	Kieliongelmat	
<p>Davies B, Larson J. Contro N. & Cabrera A.P. 2011. Perceptions of discrimination among Mexican American families of seriously ill children. Journal of Palliative Medicine 14 (1) 70–76.</p>	<p>“Parents perceived discrimination when they were treated differently from other families and attributed the differential treatment to being Mexican.” (72)</p> <p>“Families attributed some occurrences of discrimination to “being poor”.”</p> <p>“Some participants spoke English and were not poor, they believed their Mexican appearance alone evoked discrimination.” (73)</p> <p>“Participants perceived discrimination as resulting from language barriers.” (73)</p>	<p>Meksikolaisuudesta johtuva syrjintä</p> <p>Köyhyydestä johtuva syrjintä</p> <p>Meksikolaisesta ulkonäöstä johtuvat syrjintä</p> <p>Kielimuurista johtuva syrjintä</p>	<p>Syrjintä</p> <p>Syrjintä</p> <p>Syrjintä</p> <p>Syrjintä</p>	<p>Asenteet</p> <p>Kieliongelmat</p>	<p>Hoitohenkilökunnan asenteet</p> <p>Tiedon kulku</p>

Aineiston analyysi

<p>de Graaff F. M., Francke A.L., van den Muijsenberg M.E.T.C., & van der Geest S. 2012. Understanding and improving communication and decision-making in palliative care for Turkish and Moroccan immigrants: a multiperspective study. <i>Ethnicity & Health</i> 17 (4) 363–384.</p>	<p>“---Dutch care providers see the patient as their primary discussion partner, while in Turkish and Moroccan families, relatives play a major part in the communication and decision making.” (363)</p> <p>“Because of these domestic problems, there was no joint decision making between patient, relatives and care providers, resulting in inadequate care.” (375)</p> <p>“Dr Willems’ years of experience with Turkish immigrants had taught him that, although no one actually said out loud that there was no hope, generally speaking everyone nonetheless understood perfectly well what the situation was, but attempted to spare another.” (377)</p>	<p>Hollantilainen hoitohenkilökunnalle potilas on ensisijainen keskustelukumppani. Turkkilaisissa ja marokkolaisissa perheissä sukulaisilla on keskeinen rooli kommunikaatiossa ja päätöksenteossa.</p> <p>Perheen sisäisiä ongelmia. Ei yhteistä päätöksentekoa potilaan, sukulaisten ja hoitohenkilökunnan välillä. Johti huonoon hoitoon.</p> <p>Lääkäri Willemsillä vuosien kokemus turkkilaisten maahanmuuttajien kanssa. Vaikka kukaan ei puhunut suoraan tilanteen toivottomuudesta, kaikki ymmärsivät sen täysin. Halusivat säästää toisiaan.</p>	<p>Päätöksenteko- ja kommunikointiongelmat</p> <p>Päätöksenteko- ja kommunikointiongelmat</p> <p>Kulttuuri</p>	<p>Päätöksenteko ja kommunikointi</p> <p>Päätöksenteko ja kommunikointi</p> <p>Asenteet</p>	<p>Perheen merkitys</p> <p>Perheen merkitys</p> <p>Hoitohenkilökunnan asenteet</p>
--	---	---	--	---	--

Aineiston analyysi

	“However, Nadia found it difficult to interpret the information given by the various doctors at the hospital.” (376)	Nadjalla oli vaikeauksia tulkata lääkäreiden antamaa informaatiota.	Kommunikointiongelmat	Kieliongelmat	Tiedonkulku
Del Gaudio F, Hichenberg S, Eisenberg M, Kerr E, Zaider T.I & Kissane D W. 2012. Latino values in the context of palliative care: Illustrative cases from the family focused grief therapy trial. American Journal of Hospice & Palliative Medicine	”... (H)e refused to share feelings about his illness. He declined hospice care for himself, wanting his mother and sister to be focus of support from all involved.” (275)	Hän (miespuolinen) kieltäytyi jakamasta sairauden aiheuttamia tunteitaan. Hän ei halunnut saattohoitoa ja halusi kaiken tuen kohdistuvan äitiinsä ja siskoonsa.	Sukupuoliroolit	Perheen sisäiset roolit	Perheen merkitys
	“In our Hispanic families, these roles by strong women aided coping but at other times it limited the support they received from others.” (276)	Latinoperheissä vahvan naisen rooli auttoi selviämään. Samaan aikaan se rajoitti avun saantia toisilta.	Sukupuoliroolit	Perheen sisäiset roolit	Perheen merkitys
	“The grandparents wanted to help more but respected Alida’s need as a spouse to be the primary caretaker.” (276)	Isovanhemmat halusivat auttaa enemmän. Kunnioittivat puolison halua olla pääasiallinen hoitaja.	Puolison roolit		

Aineiston analyysi

30(3) 271–278.	“Familismo is characterized by family loyalty, reciprocity, and solidarity.” (275)	Familismoon kuuluu perheen sisäinen lojaaliuus, vastavuoroisuus ja solidaarisuus.	Perhekäsitys	Perheen sisäiset roolit	Perheen merkitys
Heidenreich M T, Koo F K & White K. 2014. The experience of Chinese immigrant women in caring for terminally ill family member in Australia. Collegian 21 275–278.	<p>“Participants experienced disruption to the family member’s traditional cultural attitudes and reduction in family and social support in Australia due to migration.” (279)</p> <p>”I’m having a big depression and loss, because you have to care single handedly...” (275)</p> <p>“Participants were unwilling to accept readily available support, preferring to do it alone.” (280)</p>	<p>Perinteisten kulttuuristen asenteiden muutokset. Siirtolaisuuden aiheuttama vähentynyt sosiaalinen tuki.</p> <p>Masennusta ja surua johtuen yksin hoitamisesta.</p> <p>Avusta kieltäytyminen. Halu tehdä asiat yksin.</p>	<p>Kulttuurin ja sosiaalisten suhteiden muutokset</p> <p>Yksin pärjääminen</p> <p>Yksin pärjääminen</p>	<p>Kuolevan kotihoito</p> <p>Kuolevan kotihoito</p>	<p>Perheen merkitys</p> <p>Perheen merkitys</p>

Aineiston analyysi

	<p>“For example, participants’ resistance to using an interpreter handicapped their encounters with medical and nursing staff and precluded supportive interventions”. (280)</p>	<p>Osallistujien kieltäytyminen tulkin käytöstä vaikeutti hoitohenkilökunnan tapaamisia. Sulki pois tuen antamisen.</p>	<p>Kommunikointiongelmat</p>	<p>Kieliongelmat</p>	<p>Tiedon kulku</p>
<p>Isaacson M, Karel B, Brandon M V, Steenstra W J, Tanis-Heyenga J P & Wagner A. 2014. Insights from health care professionals regarding palliative care options on South Dakota Reservations. Journal of Transcultural Nursing 26(5) 473–479.</p>	<p>”Not only are there misconceptions about what palliative care and hospice care can do and provide, there is sometimes a disconnect between family members on what the overall goal of palliative care is for their family members.” (276)</p> <p>“I think it is probably the same as the conception of what palliative care is...in mainstream America...So I think there needs to be real focused education out there...I think they just probably wouldn’t seek it out. Unless they have some idea of what it could do for me.” (276)</p>	<p>Vääriä käsityksiä palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Perheen sisäisiä erimielisyyksiä palliatiivisen hoidon tavoitteesta ja hyödystä perheenjäsenille.</p> <p>(Reservaatissa) sama käsitys palliatiivisesta hoidosta kuin muualla Amerikassa. Tarve aiheen koulutukselle, muuten hoitoon ei osata hakeutua. Ihmisten tulee ymmärtää hoidon hyödyt.</p>	<p>Palliatiivisen hoidon merkityksen ymmärtäminen</p>	<p>Palveluista tiedottaminen</p>	<p>Tiedon kulku</p>

Aineiston analyysi

<p>Khosla N, Washington K T & Regunath H. 2015. Perspectives of health care providers on US South Asians' attitudes toward pain management at end of life. American Journal of Hospice and Palliative Medicine 33(9) 849–857.</p>	<p>"Stoicism, described in this context as valued cultural norm of enduring pain without complaint, was commonly cited as a reason." (852)</p>	<p>Stoalaisuus kulttuurinen normi. Kivun sietämistä ilman valitusta.</p>	<p>Kipu</p>	<p>Kivun hallinta</p>	<p>Suhtautuminen kipuun ja kipulääkkeisiin</p>
	<p>"Medication side effects, particularly the potential for drowsiness and confusion, were specifically cited as problematic." (852)</p>	<p>Lääkkeiden sivuvaikutukset ongelmallisia, erityisesti uneliaisuus ja sekavuus.</p>	<p>Kipulääkkeet</p>		
	<p>"Many indicated that patients in South Asia were considerably less likely to be described narcotic pain medications or more likely to be described lower doses than patients in the US experiencing similar symptoms." (854)</p>	<p>Etelä-Aasiassa huumaavien kipulääkkeiden käyttö vähäisempää ja annokset pienempiä kuin Yhdysvalloissa.</p>	<p>Kipulääkkeet</p>		
	<p>"South Asians think pain is part of <i>karma</i>." (853)</p>	<p>Eteläaasialaisille kipu on osa <i>karmaa</i>.</p>	<p>Kipu</p>		

Aineiston analyysi

Khosla N, Washington K T, Mukherjea A, Aslakson R. 2019. Health-care providers on decision making among seriously ill patients of South Asian origin in the United States. Journal of Palliative Care 35(3) 181–188.	"He discussed at length that in many SA cultures, the division between the individual and the family was artificial." (183)	Eteläaasialaisissa kulttuureissa yksilön ja perheen välinen ero on keinotekoinen.	Yhteisöllisyys	Päätöksenteko ja kommunikointi	Perheen merkitys
	"Many providers emphasized that health-care decision making among SAs occurs at the family level, with family members controlling the flow of information needed to make decisions, sometimes even limiting it from the patient." (183)	Hoitoa koskevat päätökset tehdään perheissä. Perheenjäsenet kontrolloivat tiedon kulkua. Joskus tietoa ei anneta potilaalle.	Yhteisöllisyys	Päätöksenteko ja kommunikointi	Perheen merkitys
Kidd J, Black S, Blundell R & Peni T. 2017. Cultural health literacy:	"You are obliged to put up with pain, because it's been given to you by God and trying to circumvent that by taking pain relief is trying to circumvent God and therefore we don't do that." (18)	Kipu tulee kestää, koska Jumala on sen antanut. Kivun kiertämien kipulääkkeillä on kuin Jumalan kiertämistä, siksi sitä ei tehdä.	Kipu	Kivun hallinta	Suhtautuminen kipuun ja kipulääkkeisiin

Aineiston analyysi

experiences of Maori in palliative care. Global Health Promotion. 25(4) 15–23.	“The shock and grief that attends involvement with palliative care was worsened for our participants by the services’ disregard of Maori tikanga (values and customs).” (18)	Palliativiseen hoitoon liittyvää shokkia ja surua pahensi asenteet (virallisen terveydenhuollon) palveluissa. Maorien arvoja ja tapoja ei kunnioitettu.	Kulttuuri	Asenteet	Hoitohenkilökunnan asenteet
Maddalena V, Bernard W T, Davis-Murdoch S & Smith D. 2013. Awareness of Palliative care and end-of-life options among African Canadians in Nova Scotia. Journal of Transcultural Nursing. 24(2) 144–152.	<p>“There was a general expectation that close family members and community provide the majority of caregiving in the home setting rather than in an institutional setting.” (147–148)</p> <p>“Information about palliative care services is not filtering down to the community in a way that is meaningful to families.” (144)</p> <p>“Services that were of most interest to the community members were those that supported their preference to care for their loved ones in the home setting.” (149)</p>	<p>Perheenjäsenten ja yhteisön odotettiin hoitavan potilasta pääasiassa kotona laitoshoidon sijaan.</p> <p>Tieto palliativisen hoidon palveluista ei saavuta yhteisöä tavalla, joka heitä hyödyttäisi.</p> <p>Kotihoitoa tukevat palvelut kiinnostivat yhteisön jäseniä eniten.</p>	<p>Kotihoito</p> <p>Palliativisen hoidon palvelut</p> <p>Kotihoito</p>	<p>Kuolevan kotihoito</p> <p>Palveluista tiedottaminen</p>	<p>Perheen merkitys</p> <p>Tiedon kulku</p>

Aineiston analyysi

<p>Neiman T. 2019. Nurses perceptions of basic palliative care in the Hmong population. Journal of Transcultural Nursing 36(6) 576–586.</p>	<p>”A few nurses commented that they did not see Hmong patients receiving inpatient palliative or hospice care services because “they [family] usually take them home.” (580, 582)</p>	<p>Useampi sairaanhoitaja kertoi, että he näkivät harvoin hmong-potilaita saattohoidossa (laitoksessa). Perheet yleensä vievät potilaat kotiin.</p>	Kotihoito	Kuolevan kotihoito	Perheen merkitys
	<p>“One nurse said that even if palliative care is part of the plan of care for a patient, “they [family] want to hold off on giving pain medication because they like to take care of their own.” (582)</p>	<p>Sairaanhoitaja kertoi, että vaikka potilaalle tehdään palliatiivisen hoidon suunnitelma, kipulääkkeen aloituksesta kieltäydytään, koska potilasta halutaan hoitaa kotona.</p>	Kotihoito	Kivun hallinta	Suhtautuminen kipulääkkeisiin
	<p>“One nurse felt that she could not make a connection with a dying Hmong patient and the patient’s family because she did not understand the rituals the family was performing.” (582)</p>	<p>Sairaanhoitaja koki ettei saanut yhteyttä kuolevaan hmong-potilaaseen ja tämän perheeseen. Syynä perheen suorittamat rituaalit, joita hoitaja ei ymmärtänyt.</p>	Kulttuuri	Kulttuurinen kompetenssi	Hoitohenkilö kunnan asenteet

Aineiston analyysi

	<p>“The last subtheme of <i>incomplete understanding</i> described nurses’ feeling that even when they had adequate resources for interpretation, there was a gap between languages that created <i>incomplete understanding</i> by the patient and their families.” (583)</p>	<p>Sairaanhoitajat kokivat, että kielimuurin vuoksi potilas ja perheet eivät ymmärtäneet asioita kunnolla. Tämä toistui silloinkin kun tulkkauspalveluita oli käytössä.</p>	<p>Kommunikointi-ongelmat</p>	<p>Kieliongelmat</p>	<p>Tiedon kulku</p>
<p>Seto Nielsen L S, Angus J E, Howell D, Husain A & Gastaldo D. 2015. Patient-centered care or cultural competence: negotiating palliative care at home for Chinese Canadian immigrants. American Journal of</p>	<p>”Often they felt that Chinese immigrant care recipients wanted to be cared for at home until they were actively dying, at which time, they wanted to be transferred to a palliative unit or hospice where the actual death would take place.”(375)</p>	<p>Kiinalaiset siirtolaispotilaat halusivat olla kotona ennen kuolemaansa. Kuoleman lähestyessä potilaat halusivat siirtyä laitokseen saattohoitoon.</p>	<p>Potilaiden toiveet</p>	<p>Kuolevan kotihoito</p>	<p>Perheen merkitys</p>

Aineiston analyysi

<p>Hospice & Palliative Medicine 32(4) 372–379.</p>	<p>“Similarly, a community palliative nursing consultant also speculated some Chinese immigrant care recipients were silenced in expressing their desire to die at home because they feared burdening their family members.” (375)</p> <p>“A home care manager, who was also a Chinese immigrant, admitted that she did not believe that Chinese care recipients wanted to die at home because of a superstition: If they die at home, their home cannot re-sell.” (374)</p> <p>“In reconciling her knowledge of culture and her role as a palliative home care nurse, she implied that there were prominent end-of-life care needs and concerns for care recipients that took precedence over culture.” (375)</p>	<p>On mahdollista, että potilaat eivät halunneet kertoa haluavansa kuolla kotona. Pelkona perheenjäsenten kuormittaminen.</p> <p>Potilaat eivät halunneet kuolla kotonaan taikauskon vuoksi: jos he kuolevat kotona, taloa ei voi myydä.</p> <p>Kulttuurisen tietämyksen ja palliatiivisen sairaanhoitajan roolin yhdistäminen. Hoitaja antoi ymmärtää, että elämän loppuajan hoidon tarpeet ovat kulttuuria tärkeämpiä.</p>	<p>Kuolemaan liittyvät tabut</p> <p>Kulttuuri</p> <p>Kulttuuri</p>	<p>Kuolevan kotihoito</p> <p>Kulttuurinen kompetenssi</p>	<p>Perheen merkitys</p> <p>Hoitohenkilökunnan asenteet</p>
---	--	--	--	---	--

Aineiston analyysi

	<p>“In my sense, I don’t think they 100% understand what is the palliative care for them... In China or in Hong Kong, we don’t have the home care. If you feel sick, you will stay in the hospital. If you’re okay, you recover, then you go home.”</p>	<p>Ei usko heidän täysin ymmärtävän mitä palliativinen hoito tarkoittaa. Hong Kongissa ja Kiinassa ei ole kotihoitoa. Sairaana ollaan sairaalassa ja kuin parannuttaan, mennään kotiin.</p>	<p>Palliativisen hoidon merkityksen ymmärtäminen</p>	<p>Palveluista tiedottaminen</p>	<p>Tiedon kulku</p>
--	---	---	--	----------------------------------	---------------------