



Henkinen ja eksistentiaalinen tuki saatohoidossa

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Sofia Huotari

Opinnäytetyö, AMK

Kesäkuu 2021

Terveys- ja hyvinvointialat

Sairaanhoitaja (AMK)

Huotari Sofia

Henkinen ja eksistentiaalinen tuki saattohoidossa. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Kesäkuu 2021, 38 sivua

Terveys- ja hyvinvointialat. Sairaanhoidtaja. Opinnäytetyö AMK

Julkaisun kieli: suomi

Verkkojulkaisulupa myönnetty: kyllä

Tiivistelmä

Saattohoidossa fyysisten oireiden rinnalla on yhtä tärkeää puhua myös kuolevan potilaan mielessä tapahtuvista muutoksista. Lähestyvä kuolema nostattaa monenlaisia tunteita, mikä herättää tarpeen henkisten ja eksistentiaalisten kysymysten pohdinnalle. Kysymykset koskettavat usein elämän ja kärsimyksen tarkoituksia sekä kuoleman jälkeistä elämää ja syyllisyyttä. Niiden pohtimiseen kuoleva potilas saattaa kaivata hoitotyöntekijän tukea. Henkisellä ja eksistentiaalisella tuella pyritään lievittämään kuolemaan liittyvää ahdistusta ja kärsimystä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, mitä henkinen ja eksistentiaalinen tuki saattohoidossa on ja tavoitteena oli tuottaa näyttöön perustuvaa tietoa hoitotyön käytännön tueksi. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, johon valikoitui mukaan kahdeksan tutkimusta, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen. Aineiston analysointi toteutettiin sisällönanalyysillä.

Henkiseen ja eksistentiaaliseen tukeen sisältyi hoitosuhteen luominen, arvostava kohtaaminen, vuorovaikutus, tunteiden huomiointi, kärsimyksen lievittäminen, tuen tarpeen havaitseminen ja puheeksi ottaminen sekä hengellisyyden tukeminen. Hoitotyön tueksi kehitetyt AVAUS-malli, SACR-D, FICA ja motivoivan haastattelun tekniikat tarjoavat hoitotyöntekijöille keinoja potilaan henkisten ja eksistentiaalisten asioiden käsittelyyn.

Luottamuksen ja yhteyden luomisen rakentuminen muodostaa lähtökohdan henkisistä ja eksistentiaalisista asioista keskustelemiselle. Henkisessä ja eksistentiaalisessa hoidossa hoitotyöntekijä toimii keskustelun mahdollistajana potilaan ja perheen voimavarat huomioiden.

Avainsanat (asiasanat)

Saattohoito, henkinen tuki, eksistentiaalinen tuki, psykososiaalinen tuki, arvokas kuolema

Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)

-

Huotari Sofia

Spiritual and existential support in terminal care. Descriptive Literature review

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, June 2021, 38 pages

Health and welfare. Degree programme in Nursing. Bachelor's thesis.

Permission for web publication: Yes

Language of publication: Finnish

Abstract

In terminal care, it is as equally important to talk about physical symptoms as about changes in the mind of the dying patient. The impending death evokes a wide range of emotions that evoke the need to reflect on spiritual and existential issues. Questions are often related to the purposes of life and suffering, as well as life and guilt after death. To consider those questions, the dying patient may need the support of a care-giver. Spiritual and existential support seeks to alleviate death-related anxiety and suffering.

The purpose of thesis was to find out what spiritual and existential support means in terminal care and the aim was to produce knowledge to support the practical work of nursing. The thesis was carried out as a descriptive literature review, in which eight studies were selected that answered the research question. The analysis of the data was carried out by content analysis.

Spiritual and existential support included creating a caring relationship, appreciative encounter, interaction, consideration of emotions, alleviation of suffering, perceiving and speaking out for the need for support and supporting spirituality. The AVAUS model, SACR-D, FICA and motivational interview techniques, which are developed to support nursing, provide nursing staff with the means to address a patient's mental and existential issues.

Building trust and connection provides the starting point for discussing spiritual and existential issues. In spiritual and existential care, the caregiver acts as an enabler of conversation, considering the resources of the patient and the family.

Keywords/tags (subjects)

Hospice care, terminal care, spiritual support, existential support, psychosocial support, dignified death

Miscellaneous (Confidential information)

-

Sisällys

1	Johdanto	2
2	Elämän loppuvaiheen arvokas hoito	3
2.1	Palliativinen hoito.....	3
2.2	Saattohoito.....	4
3	Henkinen ja eksistentiaalinen tuki saattohoidossa	5
3.1	Henkiset ja hengelliset tarpeet	5
3.2	Eksistentiaaliset tarpeet ja kärsimys	7
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	10
5	Toteutus	10
5.1	Kirjallisuuskatsaus	10
5.2	Aineston keruu	11
5.3	Aineiston analyysi sisällönanalyysillä	12
6	Opinnäytetyön tulokset	14
6.1	Henkinen ja eksistentiaalinen tuki saattohoidossa.....	14
6.2	Henkisen ja eksistentiaalisen tuen menetelmät saattohoidossa.....	19
7	Pohdinta	25
7.1	Eettisyys ja luotettavuus	25
7.2	Tulosten tarkastelu.....	26
7.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	29
	Lähteet	31
	Liitteet	35
	Liite 1. Aineistohaku	35
	Liite 2. Valitut tutkimukset	36
Taulukot		
	Taulukko 1. Sisäänottokriteerit.....	12
	Taulukko 2. Esimerkki analysoinnista.	14
	Taulukko 3. AVAUS-mallin esimerkkikysymykset	21
	Taulukko 4. FICA-mallin esimerkkikysymykset.	23

1 Johdanto

Suomessa kuolee vuosittain noin 50 000 ihmistä, joista 15 000 tarvitsee saattohoitoa. Syöpäpotilaat ovat eniten saattohoitoa tarvitseva potilasryhmä. Heidän lisäksi saattohoitoa tarvitsevat myös sydämen vajaatoimintaa, keuhkohtaumatautia, munuaisten ja maksan vajaatoimintaa sekä eteneviä neurologisia sairauksia sairastavat potilaat. (Vuorinen & Järvimäki 2012.) Keskeinen päämäärä saattohoidossa on kuolevan potilaan ja hänen perheensä hyvinvointi. Myös potilaan hyvän elämänlaadun ja oireettomuuden mahdollistaminen on saattohoidossa tärkeä tavoite. (Hänninen 2020, 119.) Kokonaisvaltaiseen saattohoitoon kuuluu hoidolliset, sosiaaliset, henkiset, hengelliset ja eksistentiaaliset tarpeet (Seppänen, Vähäkangas & Anttonen 2020).

Kuolemaan liittyy väistämättä menetyksestä johtuvaa surua sekä suruprosessin mukana tuomia erilaisia tunteita (Suomen lääkäriliitto n.d.). Saattohoidossa fyysisten oireiden rinnalla on yhtä tärkeää puhua myös kuolevan potilaan mielessä tapahtuvista muutoksista ja oireista. Käypähoidon mukaan kuolevista potilaista depression oireita on yhdellä tai kahdella kolmesta ja ahdistuneisuutta yhdellä kolmesta ihmisestä. Psykkiset oireet heikentävät merkittävästi elämänlaatua, minkä vuoksi niiden tunnistaminen ja huomioiminen on oleellinen osa elämän loppuvaiheen hoitoa. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.) Psykkisten oireiden hoidossa keskeistä on niiden ehkäisy, varhainen tunnistaminen, vaikeusasteen arviointi sekä niiden asianmukainen hoito (Idman 2013).

Lähestyvä kuolema nostattaa pintaan myös olemassaoloon liittyviä, eksistentiaalisia kysymyksiä. Ne koskettavat elämän ja kärsimyksen tarkoituksia, kuoleman jälkeistä elämää ja syyllisyyttä. Eksistentiaalisten kysymysten ja pohdinnan käsittelemiseen kuoleva potilas voi tarvita hoitotyöntekijöiden tukea. Riippumatta kuolevan potilaan elämäkatsomuksesta tuki voi pitää sisällään eksistentiaalisten kysymysten kohtaamista niistä yhdessä keskustellen. (Saattohoito-ohjeistus & suosituksia elämän loppuvaiheen hoidosta 2012.) Myös henkisten ja hengellisten kysymysten suhteen potilaat toivovat tulevansa kohdatuksi osana kokonaishoitoa. Henkisen, hengellisen ja eksistentiaalisen tuen tarve aktivoituu erityisesti silloin, kun potilas on akuutissa tai muuttuneessa elämäntilanteessa. (Louheranta, Lähteenvuo, Kangasniemi 2016.)

Saattohoito on ajankohtainen aihe, jonka kehittämistarve nousee esiin mediassakin. On arvioitu, että palliativisen hoidon tarve tulee kasvamaan Euroopassa lähivuosina erityisesti väestön

ikäntymisen vuoksi (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019). Sosiaali- ja terveysministeriön raportin mukaan Suomen palliativisen hoidon sekä saattohoidon tilassa on vielä paljon kehitettävää. Yhtenä kehittämistarpeena mainitaan elämän loppuvaiheessa olevan potilaan ja hänen perheensä elämäntilanteen huomioivan psykososiaalisen tuen tarvelähtöisen ja yhdenvertaisen saatavuuden varmistaminen myös kotisaattohoidossa. Potilaan ja hänen perheensä psykososiaalisen sekä henkisen ja eksistentiaalisen tuen tarpeen huomiointi ja sen tarvittava järjestäminen kuuluu osaksi saattohoidon perustason laatukriteereitä. Tällä hetkellä Suomessa ei ole psykososiaalisen tuen yksikköjä riittävästi, eikä konsultaatiotukea ole saatavilla kaikkialla. Sairaalapapit tarjoavat sielunhoitollisia palveluita niin sairaalassa kuin kotonakin. Kolmas sektori ja vapaaehtoistyö ovat julkisia palveluita täydentävä voimavara, joiden rooli on merkittävä potilaiden ja heidän perheenjäsentensä tukemisessa ja vertaistuen saamisessa. (Saarto 2017, 10.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää ja kertoa näyttöön perustuvan tiedon pohjalta mitä henkinen ja eksistentiaalinen tuki saattohoidossa on. Ja tavoitteena on tuottaa ja koota yhteen ajantasaista tietoa hoitotyön käytännön tueksi, jotta hoitotyöntekijät saavat tutkimuksiin perustuvaa tietoa yhdestä lähteestä. Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan henkistä ja eksistentiaalista tukea elämän loppuvaiheessa. Henkinen ja eksistentiaalinen tuki tarkoittaa tässä yhteydessä tukea, jossa hoitotyöntekijä auttaa kuolevaa ihmistä ja perhettä pohtimaan tunteita, merkityksellisyyden kokemuksia, tärkeitä asioita elämässään sekä luopumista, menneisyyttä, nykyisyyttä ja tulevaa.

2 Elämän loppuvaiheen arvokas hoito

Kun ihminen sairastaa henkeä uhkaavaa sairautta, se vaatii mieleltä sopeutumiskykyä niin sairauden aiheuttamien kehollisten toimintojen muutoksiin, kuin tautitietoisuudenkin tuomiin uhkakuviin. Jotta ihminen pystyy säilyttämään psyykkisen tasapainonsa, on silloin hoitotyöntekijän tarjoama ohjaus omaan hoitoon ja oireiden hallintaan oleellista. Elämän loppuvaiheen hoidossa vuorovaikutuksen, kuuntelun ja ohjauksen merkitys korostuvat. Myös hoidon jatkuvuus, ennakoitavuus sekä potilaan olemisen ja kokemuksellisuuden tulkitseminen fyysisellä, psyykkisellä ja sosiaalisella tasolla on tärkeää. (Idman 2013, 144.) Hyvin toteutettu elämän loppuvaiheen hoito edellyttää hoitotyöntekijöiltä hyvän oirehoidon osaamisen lisäksi myös henkisen ja eksistentiaalisen tuen osaamista sekä hyviä vuorovaikutustaitoja (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2015).

2.1 Palliatiivinen hoito

Maailman terveysjärjestö (WHO) määrittää palliatiivisen hoidon parantumattomasti sairaan tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen perheensä aktiiviseksi ja kokonaisvaltaiseksi hoidoksi. Tavoitteena elämän loppuvaiheen hoidossa on elämänlaadun vaaliminen sekä kärsimyksen ehkäiseminen ja lievittäminen. (WHO Integrating palliative care and symptom relief into primary health care, 5.) Kivun ja muiden oireiden hallinnan rinnalla palliatiivisessa hoidossa keskeistä on henkisten ja eksistentiaalisten kysymysten tarkastelu. Tavoitteena hoidossa on, että kuoleva potilas saa elää mahdollisimman oireetonta ja aktiivista elämää omien voimien ja halunsa mukaisesti kuolemaansa saakka. (Saarto 2015.) Palliatiivisessa hoidossa kuolemaan suhtaudutaan luonnollisena asiana, eikä hoidon tarkoituksena ole pidentää tai lyhentää elämää (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019).

Palliatiivista hoitoa eli oireenmukaista hoitoa annetaan sairauden kaikissa vaiheissa (Saarto ym. 2017, 8). Kun taudin etenemiseen ja jäljellä olevan elämän pituuteen ei pystytä selvästi vaikuttamaan, eivätkä hoidot ole enää potilaan edun mukaisia, on ajankohtaista siirtyä palliatiiviseen hoitolinjaan (Lehto, Marjamäki & Saarto 2019; Lehto 2015). Hoitolinjaus palliatiivisesta hoidosta tehdään yhden tai useamman lääkärin huolellisen arvion perusteella yhteistyössä kuolevan potilaan sekä tarvittaessa hänen perheensä kanssa (Lehto 2015). Hoidettaessa kuolemaan johtavaa sairautta tulee palliatiivinen hoito tuoda tautiin kohdistuvan hoidon rinnalle mahdollisimman varhain. Tutkimusten mukaan tautispesifisen hoidon rinnalla aloitetun palliatiivisen hoidon on havaittu parantavan potilaiden elämänlaatua, vähentävän masennusta ja pidentävän elinaikaa. (Saarto 2015.) Toisin kuin saattohoidolla, palliatiivisella hoidolla ei ole ajallista määrettä suhteessa kuolemaan ja potilas voi elää palliatiivisen hoitolinjan vaiheessa useita kuukausia tai jopa vuosia (Lehto ym. 2019).

2.2 Saattohoito

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, joka ajoittuu oletetun kuolinhetken välittömään läheisyyteen eli yleensä päiviin tai viikkoihin (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019). Saattohoidossa on keskeistä hyvä oireiden lievitys sekä potilaan ja hänen perheensä tukeminen läsnäolon ja vuorovaikutuksen keinoin (Hänninen 2015). Keskeistä on myös fyysisten, psykososiaalisten ja eksistentiaa-

listen ongelmien varhainen tunnistaminen ja hyvä hoito (Tasmuth, Poukka & Pöyhiä 2012). Hänninen (2015) täsmentää, että hyvässä saattohoidossa kuolemaa pidetään ainutlaatuisena elämään kuuluvana asiana, eikä saattohoito lopu potilaan kuolemaan, vaan jatkuu perheenjäseniä tukien heidän surussaan vielä potilaan kuoleman jälkeenkin.

Saattohoitoon siirtyminen tapahtuu, kun potilaan toimintakyky on merkitsevästi rajoittunut ja mahdollisuus itsensä huolehtimiseen heikentynyt (Hänninen 2015). Saattohoitopäätös on palliativisen hoitolinjan vaihe, jossa hoidetaan kuolevaa potilasta. Sen lisäksi, että saattohoitopäätös helpottaa potilasta ja hänen perhettään sopeutumaan lähestyvään kuolemaan, se ohjaa myös hoidon keskittymään kuolevan potilaan kärsimyksen lievittämiseen sekä hoitotyöntekijää hoidon toteutuksessa. (Lehto 2015.) Saattohoitopäätös pitää sisällään DNR-päätöksen eli elvyttämättä jättämisen (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019).

Saattohoitoa toteutetaan perusterveydenhuollossa, erikoissairaanhoidon sairaaloissa, vanhus- ja vammaispalveluyksiköissä sekä potilaan kotona (Tasmuth ym. 2012). Toive kuolinpaikasta vaihtelee kuolevan potilaan voinnin ja oireiden mukaan (Hänninen 2020, 122). Nykyään yhä useammin ihmiset kuolevat laitoksissa, kuten sairaaloissa ja saattohoitokodeissa (Itkonen 2020, 47) ja vain pieni osa omassa kodissaan (Leino-Kilpi 2014a, 309).

Palliativinen hoito ja saattohoito on jokaisen ihmisoikeus ja se tulee järjestää kaikille parantumattonta tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavalle diagnoosista riippumatta. Palliativisen hoidon ja saattohoidon tasa-arvoistamiseksi on kehitetty kolmiportainen malli, joka mahdollistaa tarvelähtöisen hoitoon pääsyn kaikkialle maassa. Palliativinen hoito ja saattohoito on jaettu perusosaamisen lisäksi kolmeen eri tasoon. Perustason saattohoito, joista vastaa kaikki terveydenhuollon yksiköt (A), erityistason palliativisen hoidon ja saattohoidon yksiköt ja keskuskeskukset (B) sekä vaativat erityistason palliativiset keskuskeskukset (C). Arviolta kolmannes tarvitsee erityistason (B) tai vaativan erityistason hoitoa (C), mutta suurin osa potilaista hoidetaan perus- ja A-tasolla. (Palliativisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa 2019.)

3 Henkinen ja eksistentiaalinen tuki saattohoidossa

3.1 Henkiset ja hengelliset tarpeet

Henkisyttä voidaan pitää ihmisen kiinnostuksena elämän perusarvoja, tarkoitusta ja merkitystä kohtaan. Hengellisyys on osa henkisyttä, joka käsittää sekä uskontoon liittyviä asioita, että psykologisen elämänalueen. (Louheranta ym. 2016; Grönlund & Huhtinen 2011, 123–126.) Hengellisyys pitää sisällään niitä asioita, joita ihminen kokee merkityksellisinä, koskien sitä mihin uskoo, siihen liittyviä arvoja sekä elämää ohjaavia periaatteita. Vakaumus viittaa enemmän uskontoon ja uskonnollisuuteen. Vaikka hengellisyys ja uskonnollisuus usein sekoitetaan toisiinsa, on ne kuitenkin tarpeellista erottaa toisistaan, sillä hengellisyys on huomattavasti uskonnollisuutta laajempi käsite. Henkiset ja hengelliset kysymykset ovat usein päällekkäisiä ja vaikeasti toisistaan erotettavia, ne kohdistuvat eksistentiaaliin eli ihmisen olemassaoloon ja sen merkitystä koskeviin asioihin. (Louheranta ym. 2016.) Usein ihmisen sairastuessa tai joutuessaan johonkin kriisiin henkilökohtaiset henkiset ja eksistentiaaliset tarpeet aktivoituvat. Myös perusvoimavaran, toivon merkitys korostuu sairauden aikana nostaen pintaan henkisiä, sielunhoidollisia ja hengellisiä tarpeita. (Muurinen 2015.)

Lähestyvä kuolema herättää usein voimakkaita tunteita (Pajunen 2013, 15–16) ja sen läheisyyteen liittyy väistämättä kärsimystä (Sipola 2013, 44). Sairauteen liittyvän fyysisen kärsimyksen lisäksi kipua voi aiheuttaa elämän päättyminen liian aikaisin ja luopumisen suru. Kuolemaan liittyvät kysymykset vaihtelevat eri tekijöistä riippuen ja ovat usein erilaisia ikääntyneellä ihmisellä, joka on saanut elää pitkän elämän, verrattuna nuoreen, jonka elämän sairastuminen katkaisee kesken. Jokaisella kuolevalla on iästään riippumatta oikeus niihin kysymyksiin, jotka omassa mielessä nousevat pintaan. Ne voivat olla katkeruutta elämää kohtaan, surua, vihaa tai pelkoa. Myös elämän päättymisen hyväksyminen on tärkeä oikeus kuolevalla. (Seppänen ym. 2020.) Tarpeet henkisestä ja hengellisestä tuesta vaihtelevat yksilöittäin sekä sairauden tilan ja ennusteen mukaan. Henkisten ja hengellisten kysymyksien kohtaaminen on tärkeä osa kokonaisvaltaista hoitoa. (Louheranta ym. 2016.) Erityisesti kuoleman läheisyydessä ihminen tarvitsee turvaa, yhteyttä, kunnioitusta ja arvostusta, empaattista ja hyväksyvää suhdetta sekä omatahtisuuden kunnioittamista (Sipola 2013, 44).

Spiritualiteetti on universaali kokemus, joka käsittelee henkistä ja hengellistä elämää (Sipola 2020) pitäen sisällään myös uskonnollisen ja ei-uskonnollisen merkityksen (Muurinen 2015). Spiritualiteetti tarkastelee elämän syvimpiin arvoihin, merkityksellisyyden etsimiseen ja yhteyden kokemista Jumalaan tai johonkin suurempaan voimaan liittyviä asioita (Sipola 2020). Koskela (2009, 12–13) pitää spiritualiteetin täsmällistä määrittelyä haastavana, mikä tekee termin käytöstä ongelmallista. Koskelan mukaan se on myös käsitteenä hyvin konteksti- ja käyttäjäsidonnainen. Hän itse käyttää spiritualiteetin käsitettä varsin laajassa merkityksessä pitäen sisällään eksistentiaalisten kysymysten lisäksi tarkoituksen etsimisen, sosiaaliset suhteet, tunteet, arvot ja ihmisen identiteettiä.

Spiritualiteetti muokkautuu koko elämän ajan ja siihen vaikuttavat koetut ihmissuhteet sekä elämäntapahtumat (Sipola 2020). Se määritellään tietoisuudeksi siitä, että on olemassa muutakin kuin arkitodellisuus. Spiritualiteetti pohjautuu suhteeseen ja erityisen aktiivisesti tätä yhteyttä etsitään kivun ja kärsimyksen aikana. Kärsimyksen myötä tarve kuulua johonkin suurempaan yhteyteen kasvaa (Muurinen 2015), mikä parhaassa tapauksessa lisää positiivisia tunteita, levollisuutta, tyytyväisyyttä sekä kiitollisuutta (Sipola 2020).

3.2 Eksistentiaaliset tarpeet ja kärsimys

Kuoleman lähestyessä mieleen nousee eksistentiaaliset eli olemassaoloon liittyvät kysymykset. Kysymykset voivat liittyä kuolemaan ja sen tapahtumiin tai eletyn elämän ja minuuden syviin kysymyksiin (Sipola 2013, 45–46), joita kuoleva pohtii oman uskomusjärjestelmän ja vakaumuksensa valossa. (Sipola 2020). Kuten Saarelaisen (2019) artikkelissa mainitaan Yalomiin (1980) viitaten, on oman kuolevaisuuden kohtaaminen elämän merkityksellisyyden haastaja sekä suuri eksistentiaalinen kysymys. Eksistentiaalisten kysymysten ytimenä voidaankin pitää oman kuolevaisuuden kohtaamista, vapautta valita sekä eristyneisyyden ja merkityksellisyyden kokemuksia. Eksistentiaalinen pohdinta luo myös toivoa sekä helpottaa hyväksymään sairauden ja sen tuomat muutokset omassa itsessään (Rantala 2015, 49). Toisille eksistentiaalisten kysymysten sanoittaminen tuntuu luontevalta luonnon, rituaalien tai musiikin kuuntelun kautta, kun taas toisille henkisiä ja hengellisiä tarpeita sanoitetaan kristillisen viitekehyksen kautta (Seppänen ym. 2020).

Sipola (2020) kuvaa kuolevan potilaan eksistentiaalisten kysymysten kohdistuvan elämän tarkoituksen, omien ihmissuhteiden, kokemusten ja eletyn elämän merkityksen pohtimiseen. Ihmisen

eettisiä peruskysymyksiä onkin merkityksellisyyden kokeminen sekä elämän tarkoituksen pohtiminen. Merkityksellisyyteen kuuluu ymmärrys oman elämän arvokkuudesta, joka voi kummuta menneisyydestä, tulevaisuudesta tai nykyisestä hetkestä. Sairastumisen syyn pohdinta sekä kyseleminen jonkin korkeamman voiman olemassaolosta voivat olla osa kuolevan potilaan eksistentiaalista pohdintaa tai hengellistä etsintää. (Sipola 2020.) Kuoleman läheisyydessä eksistentiaaliset kysymykset kohdistuvat oman autonomian toteutumiseen, itsemääräämisoikeuteen ja identiteettiin. Myös eletyn elämän läpi käyminen, arvokkuuden säilyminen ja vuorovaikutuksen onnistuminen, sekä ihmissuhteiden merkitys ovat asioita, joita kuoleman läheisyydessä halutaan pohtia. (Sipola 2019.)

Eksistentiaalinen kärsimys on tuskaisuuden ja ahdistuksen monimuotoisesti ilmenevä kokemus, joka kohdistuu koko olemiseen johtaen usein eristäytymisen ja hylätyksi tulemisen kokemukseen. Eksistentiaaliselle kärsimykselle on haastavaa löytää konkreettista syytä kehosta, ympäristöstä tai mielestä. (Sipola 2019.) Eksistentiaaliseen kärsimykseen liittyy vaikeaa epämukavuutta, turvattuutta ja pelkoa kärsimyksen jatkumisesta sekä ahdistusta tulevaisuuden epätietoisuudesta. Kuoleman läheisyydessä huolta aiheuttaa sekä kuoleman hetki, olemisen päättyminen, että kuoleman jälkeinen aika. (Sipola 2019; Hänninen 2015.) Eksistentiaalinen kärsimys on henkilökohtaista ja yksilöllistä koskettaen juuri ”minun” elämäni, mutta myös universaalia, sillä olemassaolon todellisuus ja sen rajat ovat kaikille yhteisiä. Se, miten eksistentiaalinen kärsimys saattohoidossa näkyy, riippuu siitä, kuinka paljon kuoleva potilas on asiaa ehtinyt käsitellä. Käsitteilyyn taas vaikuttavat käytettävissä olevan ajan määrä sekä kuolevan potilaan ominainen tapa kohdata ja käsitellä ahdistavia asioita. (Mattila 2017.)

Kuoleva ihminen joutuu luopumaan fyysisestä hyvinvoinnista, riippumattomuudesta, rooleista ja ihmissuhteista, ehjästä ruumiin kuvasta, seksuaalisuudesta, turvallisuudesta sekä elämän odotuksista (Hänninen 2013). Kun ihminen on menettämässä kaiken sen tutun ja turvallisen, johon hän on tottunut, on aivan luonnollista, että hän tuntee tämän kaiken menettämisen läheisyydessä myös kärsimystä. Kärsimyksen kestäminen on sen lievittämisen taidon perusta, sillä jollemme itse hoitotyöntekijänä kestä kärsimystä, emme voi myöskään etsiä sille lievitystä. Mikäli pakenemme ja turvaudumme muodolliseen kanssakäymiseen, viestimme samalla, ettemme mekään kestä. Sen sijaan voimme pyrkiä vahvistamaan toisen kokemusta yhteenkuuluvuudesta, yhdessä kestämisestä

ja yhteisestä ihmisyydestä. Lohduttaminen, tukeminen ja vierellä viipyminen on keinoja lievittää kärsimystä myös silloin, kun kärsimys ei väisty. (Mattila 2017.)

Eksistentiaalinen ahdistus on olemassaolon hätä, jonka keskiössä on huoli omasta olemassaolosta, sen päättymisestä sekä kysymykset elämän merkityksestä ja mielekkyydestä. Kyseessä on luonnollinen reaktio, kun kokee olemassaolonsa olevan uhattuna. Medikalisoimisen sijaan hoitotyöntekijän tulee pyrkiä kestävästi potilaan eksistentiaalista ahdistusta, koska sillä on saattohoidossa työskentelevän osastonlääkäri Mattilan kokemuksen mukaan suuri merkitys potilaan jaksamiseen käydä prosessia läpi. On myös tärkeää, että hoitotyöntekijällä on kyky kohdata oma eksistentiaalinen ahdistus, sillä se heijastuu tavalla tai toisella potilaan ahdistukseen. (Mattila 2013.)

Eksistentiaalinen ahdistus muodostuu seuraavista ydinalueista: kuoleman kohtaamisesta, merkityksettömyyden kokemuksesta, syyllisyydestä, sosiaalisesta eristyneisyydestä sekä ristiriidoista oman identiteetin ja ympäröivän maailman välillä (Seppänen ym. 2020). Seppäsen ja muiden (2020) artikkelissa kerrotaan eksistentiaalista ahdistusta olevan enemmän niillä, joilla kuoleman jälkeiseen aikaan liittyy paljon epävarmuutta. Sen sijaan eksistentiaalinen ahdistus on vähäisempää niillä, joilla näkemys on selkeä kuoleman jälkeisistä tapahtumista. Vaikka kaikki ihmiset eivät koe eksistentiaalista ahdistusta, voidaan sitä pitää silti melko yleisenä haasteena kuoleman läheisyydessä, mikä on huomioitava hyvässä saattohoidossa.

Eksistentiaalisella yksinäisyydellä tarkoitetaan yksinäisyyden kokemista omasta olemassaolostaan (Hiilamo 2011), jota kohdataan erityisesti pelottavissa uhkatilanteissa tai elämänmuutoksissa. Eksistentiaalinen yksinäisyys voi ilmentyä sekä negatiivisena että positiivisena kokemuksena. Negatiivisena herättäen kauhua tai tuhoa ja positiivisena lisäten voimaa johdattaen sisäiseen kasvuun (Rinne 2016). Kuoleman kohtaamiseen liittyy eksistentiaalinen ristiriita yksinäisyydestä (Saarelainen 2019), sillä loppujen lopuksi ihminen on yksin niin syntyessään kuin kuollessaankin, kokien myös näiden välillä yksinäisyyttä (Hiilamo 2011).

Vaikka ihmissuhteet eivät olekaan se varsinainen alue, jossa eksistentiaalista yksinäisyyttä koetaan, voi inhimillinen kontaktin puute olla sen myötävaikuttava tekijä. Karhe (2017) mainitsee väitöskirjassaan eräästä tutkimuksesta, jossa palliativisen vaiheen potilaat kertoivat eksistentiaalisen

yksinäisyyden kokemuksistaan. Tutkimuksessa käy ilmi, että potilaat kokivat eksistentiaalista yksinäisyyttä niissä tilanteissa, joissa he jäivät vaille kunnioituksen ja empatian sekä heikkolaatuisen hoidon vuoksi, jossa heitä hoidettiin objekteina ja ilman tietoa.

Eksistentiaalisessa yksinäisyydessä ihminen voi kokea menettäneensä yhteyden muihin ihmisiin ja kaikkeuteen. Tämä ilmenee eristäytymisen, muukalaisuuden, tyhjyyden ja hylätyksi tulemisen tunteina. Eksistentiaalisen yksinäisyyden tunnistaminen sekä potilaan kohtaaminen tunnetasolla on merkityksellistä ja kuuluu myös sairaanhoitajan eettisiin velvollisuuksiin. (Turunen & Ervelius 2020.) Kunnioittavalla ja empaattisella kohtaamisella sekä sellaisella hoitotyöllä, joka lisää potilaan yhteenkuuluvuuden tunnetta, voidaan lievittää koettua eksistentiaalista yksinäisyyttä (Karhe 2017).

4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, mitä on henkinen ja eksistentiaalinen tuki saattohoidossa. Tavoitteena on tuottaa tutkittua tietoa sovellettavaksi saattohoidossa elämän loppuvaiheen hyvän hoidon mahdollistamiseksi.

Tämän opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Mitä on henkinen ja eksistentiaalinen tuki saattohoidossa?
2. Miten henkisen ja eksistentiaalisen tuen menetelmiä hyödynnetään saattohoidossa?

5 Toteutus

5.1 Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus mahdollistaa kokonaiskuvan muodostumisen tietystä aihealueesta tai asiakokonaisuudesta. Prosessimaiseen tieteelliseen toimintaan perustuvalla kirjallisuuskatsauksella on kiistaton yhteys tutkimustyön välineenä. Kirjallisuuskatsauksen tulee olla toistettavissa ja työn on pohjauduttava laajaan

aihealueeseen sekä ilmiön kehityksen ajantasaisuuteen. Tieteenalan teoreettista ymmärrystä, käsitteistön ja teorian kehittämistä sekä olemassa olevan teorian arvioimista pidetään kirjallisuuskatsauksen tärkeimpinä tehtävinä. Kirjallisuuskatsaustyyppinä on erilaisia ja niitä voidaan tehdä eri tarkoituksia varten. Kirjallisuuskatsaustyyppit voidaan jakaa kolmeen päätyyppiin 1) kuvaileviin kirjallisuuskatsauksiin, 2) systemaattisiin kirjallisuuskatsauksiin ja 3) meta-analyysihin. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 7- 22.)

Tässä opinnäytetyössä käytetään tutkimusmenetelmänä kuvailevaa kirjallisuuskatsausta, jonka avulla luodaan kokonaiskuvaa henkisestä ja eksistentiaalisesta tuesta saattohoidossa. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on luonteeltaan aineistolähtöistä ja ymmärtämiseen tähtäävää ilmiön kuvausta. Vaikka kuvailevaa kirjallisuuskatsausta on tutkimusmenetelmänä kritisoitu sen subjektiivisuudesta ja sattumanvaraisuudesta, voidaan sen vahvuutena pitää argumentoituutta ja kykyä ohjata tarkastelu tiettyihin erityiskysymyksiin. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on jäsennetty neljään vaiheeseen, joista ensimmäinen vaihe on tutkimuskysymyksen muodostaminen, joka ohjaa koko tutkimusprosessia. Tavoitteena on rajattu, mutta tarpeeksi väljä tutkimuskysymys, jotta ilmiötä on mahdollisuus tutkia eri näkökulmista. Toinen vaihe on aineiston valitseminen, joka on jatkuvaa vastavuoroista reflektointia suhteessa tutkimuskysymykseen. Se tarkoittaa tutkimuskysymyksen sekä siihen valitun aineiston tarkentumista koko prosessin ajan. Kolmannen vaiheeseen kuuluu kuvailun rakentaminen, joka on uuden tulkinnan tuottamista tarkastelemalla ja hyödyntämällä aiempia tutkimuksia. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen viimeinen eli neljäs vaihe on tulosten tarkastelemista, sisältäen sekä sisällöllisen että menetelmällisen pohdinnan sekä etiikan ja luotettavuuden arvioinnin. Tulosten tarkastelussa kootaan ja tiivistetään kirjallisuuskatsauksen tuottamat keskeiset tulokset ja tarkastellaan niitä suhteessa laajempaan teoriataustaan. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen, Liikanen 2013.)

5.2 Aineiston keruu

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tarkoituksena on löytää mahdollisimman relevantti aineisto vastaamaan tutkimuskysymykseen. Tärkeimpiä perusteita aineiston valinnalle kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa on sen suhde muihin valittuihin aineistoihin sekä sen sisältö. Vaikka aineiston haussa käytetään kieli- ja aikarajauksia, voidaan näistä kriteereistä poiketa, mikäli se on oleellista tutkimuskysymykseen vastaamisen kannalta. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aineiston valinta ja analyysi tapahtuu osittain samanaikaisesti. (Kangasniemi ym. 2013.)

Tässä opinnäytetyössä aineistolle asetettiin sisäänottokriteerit (taulukko 1), jonka jälkeen tiedonhaku tehtiin Pubmed, Cinahl ja Medic -tietokannoista. Tiedonhaussa käytettiin useita erilaisia hakusanoja, jotka pyrittiin pitämään mahdollisimman samanlaisina tietokantojen erilaisuus huomioon. Hakulausekkeina yhdistettiin sanat saattohoito, eksistentiaalinen tuki, henkinen tuki sekä näiden synonyymejä. Sähköisten hakukoneiden lisäksi aineistoa haettiin manuaalisesti kattavamman aineiston saamiseksi. Manuaalista tiedonhaku tehtiin sekä opinnäytetyöhön valittujen aineistojen lähdeluetteloista että hoitotieteen lehdistä. Hakukriteereitä olivat aineiston julkaisuvuosi (2011–2021), koko tekstin saatavuus, suomen- tai englanninkielinen pro gradu -tutkielma, väitöskirja, suositus, tutkimusartikkeli tai muu relevantti julkaisu. Perustana aineiston valinnalle oli myös sen osuvuus työhön ja vastaaminen tutkimuskysymyksiin. Tutkimusaineiston rajaamista tehtiin kolmessa eri vaiheessa. Valintaprosessin ensimmäisessä vaiheessa hakutulokset käytiin läpi otsikoiden perusteella, joista valittiin parhaiten tutkimuskysymyksiin vastaavat aineistot. Toisessa vaiheessa luettiin tiivistelmät, ja viimeisessä vaiheessa koko tutkimus tai artikkeli. Valintaprosessin kaikissa vaiheissa soveltumattomia artikkeleita karsiutui pois.

Taulukko 1. Sisäänottokriteerit.

- Aineisto vastaa tutkimuskysymykseen
- Aineisto on julkaistu vuosien 2011–2021 välillä
- Aineisto on saatavilla koko tekstinä
- Suomen tai englannin kielellä julkaistu pro-gradu -tutkielma, väitöskirja, suositus, tutkimusartikkeli tai muu julkaisu
- Aineisto käsittelee henkistä ja eksistentiaalista tukea

Aineistohaku on esitelty liitteessä 1. Opinnäytetyöhön valikoitui mukaan kahdeksan tutkimusta tai artikkelia, joista viisi valikoitui mukaan valituista tietokannoista ja loput neljä manuaalisella haulla. Valituista tutkimuksista löytyy tiivistetty kuvaus liitteestä 2.

5.3 Aineiston analyysi sisällönanalyysillä

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineiston analyysi toteutettiin sisällönanalyysin avulla. Sisällönanalyysillä pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman tiivistetty ja yleinen kuvaus kadottamatta sen sisältämää informaatiota. Menetelmällä voidaan analysoida dokumentteja, kuten kirjoja, artikkeleita, dialogia, raportteja sekä muita kirjalliseen muotoon saatettuja materiaaleja. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117.) Synteesin tekeminen on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen johtava tekijä analyysivaiheessa. Asian kannalta merkityksellisiä seikkoja haetaan valitusta aineistosta, joita yhdistellään sisällöllisesti kokonaisuuksiksi. Aineistolähtöisen kuvailun esittäminen tekstinä vaatii aineiston syvällistä tuntemista sekä valitun aineiston kokonaishallintaa. (Kangasniemi ym. 2013.)

Aineistoa voidaan analysoida aineistolähtöisesti eli induktiivisesti tai teorialähtöisesti eli deduktiivisesti (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117). Tämän opinnäytetyön analysointi toteutettiin induktiivisesti eli aineistolähtöisesti. Aineistolähtöisen laadullisen aineiston analyysi on kolmivaiheinen prosessi. Ensimmäisessä eli aineiston pelkistämävaiheessa aineistosta etsitään tutkimuskysymyksiin vastauksia, jonka jälkeen vastaukset kirjataan ylös aineiston termein ja tutkimukselle epäolennaiset asiat pyritään karsimaan pois. Toinen vaihe on aineiston ryhmittely, eli klusterointi, jossa pelkistetystä aineistosta etsitään yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samankaltaiset käsitteet ryhmiteltiin alaluokkiin, jotka nimetään luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Kolmas vaihe on aineiston abstrahointi eli käsitteellistäminen, jossa pyritään erottamaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto sekä teoreettisten käsitteiden muodostuminen valitun tiedon perusteella. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117-127).

Taulukko 2. Esimerkki analysoinnista.

<i>Yläluokka</i>	<i>Alaluokka</i>	<i>Pelkistys</i>
Hengellinen tuki	Hengellisen tuen tarjoamiseen vaikuttavat tekijät	Hienotunteiset ja neutraalit tavat lähestyä potilasta. Hoitotyöntekijän ominaisuudet. Keskusteluyhteyden löytyminen.
	Hengellisen tuen sisältö	Vapauden ja vakaumuksen kunnioittamista. Läsnäoloa, pyhien toimitusten mahdollistamista ja palvelemaan asettumista. Tarvittaessa kollegiaaliseen apuun turvautumista.

Huolellisen tutkimusaineistoon perehtymisen jälkeen aineistosta kerättiin kaikki sellaiset käsitteet ja aihekokonaisuudet, jotka olivat tutkimuskysymyksen kannalta oleellisia. Tämän jälkeen kerätty tieto pelkistettiin ja luettelointiin. Pelkistämisen jälkeen aineistosta etsittiin samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia, jotka luokiteltiin aineistosta peräisin olevilla käsitteillä ylä- ja alaluokkiin. Luokitellun aineiston perusteella on pyritty luomaan kokonaiskäsitystä henkisestä ja eksistentiaalisesta tuesta saattohoidossa. Taulukon 2. esimerkki havainnollistaa aineiston analysointia. Pääluokiksi kirjallisuuskatsauksessa muodostuivat hoitosuhteen luominen, arvostava kohtaaminen, vuorovaikutus, tunteiden huomiointi ja kärsimyksen lievittäminen, tuen tarpeen havaitseminen ja puheeksi ottaminen sekä hengellisyyden tukeminen. Menetelmien pääluokiksi muodostuivat AVAUS, SACR-D, FICA ja motivoiva keskustelu.

6 Opinnäytetyön tulokset

6.1 Henkinen ja eksistentiaalinen tuki saattohoidossa

Henkinen ja eksistentiaalinen tuki on olennainen osa kuolevan potilaan kokonaisvaltaista hoitoa, jonka tarkoituksena on lievittää kuolemaan liittyvää ahdistusta ja kärsimystä. Henkisten ja eksistentiaalisten kysymysten käsittelyn on havaittu ehkäisevän palliatiivisessa vaiheessa olevien potilaiden masennusta, itsetunnon menetystä sekä itsemurhariskiä. Kuolevan potilaan henkinen ja eksistentiaalinen kärsimys vaikuttaa väistämättä myös potilaan perheeseen, mikä voi aiheuttaa heissä surua, masennusta ja ahdistusta. Oleellista on, että sairaanhoitaja havaitsee potilaan henkisen ja eksistentiaalisen kärsimyksen sekä sen vaikutuksen potilaan perheeseen. (Tornøe, Danbolt, Kvigne & Sørli 2015.)

Henkistä ja eksistentiaalista tukea tarkasteltaessa aineistosta nousi keskeisesti esille hoitosuhteen luominen ja arvostava kohtaaminen, vuorovaikutus, tunteiden huomiointi ja kärsimyksen lievittäminen. Myös tuen tarpeen havaitseminen ja puheeksi ottaminen sekä hengellisyyden tukeminen olivat tärkeitä teemoja.

Hoitosuhteen luominen ja arvostava kohtaaminen

Tornøe ym. (2015) tutkimuksessa sairaanhoitajat kokivat tärkeäksi luottamuksen ja yhteyden luomisen rakentumisen ennen kuolevan potilaan henkisistä ja eksistentiaalisista tarpeista keskustelua. Myös luvan pyytäminen tiedustellessa kuolevan potilaan henkisiä ja eksistentiaalisia tarpeita koettiin tärkeäksi. Hahon (2017) tutkimuksessa ilmenee, että luottamuksellisella hoitosuhteella sekä hyvin suunnitellulla elämän loppuvaiheen hoidolla voidaan vaikuttaa niihin pelon ja ahdistuksen syihin, joita kuoleva potilas elämänsä loppuvaiheessa pohtii. Luottamuksellinen suhde potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan välillä edesauttaa myös sairaudesta ja kuolemasta keskustelua ja totuttaa elämään sairauden kanssa.

Anttonen (2016) katsoo väitöskirjassaan potilaaseen ja perheeseen tutustumisen, kohteliaan ja ystävällisen käyttäytymisen sekä kiinnostuksen osoittamisen heitä kohtaan luovan perustuksen hoitosuhteelle. Potilaan ja perheen ehdoilla toteutettu keskusteleva tiedon käsitteleminen rakensi luottamusta sekä hoitohenkilökunnan toimintaa että avun saamista kohtaan. Hoitohenkilökunta

kuvasi luottamuksen rakentamista ”herkillä tuntosarvilla” kuuntelemiseksi ja tilanteen tunnustelemiseksi. Nimetty hoitotyöntekijä, jonka kanssa potilas ja perheenjäsenet pystyivät käsittelemään luottamuksellisessa dialogissa elämän ja kuoleman merkitystä, nähtiin tärkeäksi osaksi saattohoitoa. Turvallisen hoitosuhteen muodostumisessa auttoi myös hoitohenkilökunnan lupaus pitää huolta potilaasta ja hänen perheestään. (Anttonen 2016, 82, 127–137.)

Hyvän hoidon edellytys on arvostava kohtaaminen, joka rakentaa luottamusta ja helpottaa haastavassakin tilanteessa jaksamista. Erityistä arvostamisen asennetta ja kohtaamisen taitoa tarvitsemme kulkiessamme toisen ihmisen vierellä hänen suurissa elämänmuutoksissaan ja vaikeuksissa. (Mattila 2020.) Anttonen kuvaa väitöskirjassaan toisen ihmisen kunnioittamisen ilmenneen hoitohenkilökunnan toiminnassa arvostavana kohtaamisena, joka alkaa heti ensimmäisestä yhteydenotosta potilaan ja perheen kanssa. Arvostava kohtaaminen on potilaan ja perheen arvomaailmaan tutustumista, herkkien viestien kuulemista sekä toisen ihmisen hyväksymistä sellaisena kuin on, sisältäen myös epätäydellisyyden, erilaisuuden ja keskeneräisyyden sietämistä. Kohtaamisessa korostuu hoitohenkilökunnan vuorovaikutustaidot, jolloin potilasta ja perhettä tulee kuunnella painuutamalla heidän kertomukseensa antamalla aikaa kertoa ne asiat, tunteet ja kokemukset, jotka he kokevat itselleen merkityksellisiksi. Myös avaavien kysymysten tekeminen, lohduttaminen ja rohkaiseminen ovat tärkeä osaa arvokasta kohtaamista. Keskusteleminen potilaan ja perheen kanssa vapauttaa heidän voimavarojaan sekä ahdistavien tunteiden taakkaa. (Anttonen 2016, 81–83.)

Vuorovaikutus ja tunteiden huomiointi

Kuoleman väistämättömyys herättää monenlaisia tunteita, joiden käsittelyyn kuoleva potilas tarvitsee hoitohenkilökunnan tukea keskustelun mahdollistajana. Keskusteleminen vaatii sekä hienotunteisuutta, oikea-aikaisuutta, rohkeutta että voimavarojen huomioon ottamista. Hoitohenkilökunta kokee kuoleman väistämättömyydestä keskustelemisen vähentävän myös perheen emotionaalista stressiä vapauttaen voimavaroja elämälle. Puhuminen jakoi myös tunnettaakkaa sanoittaen yhteistä todellisuutta. Se mahdollisti myös luopumisen kokemuksen tunnustelemisen sekä nauttimisen yhdessäolon mahdollisuudesta. (Anttonen 2016, 71–79.)

Tornøe, Danbolti, Kvignen ja Sørlien (2014) tutkimuksessa sairaanhoitajat auttoivat potilaita käymään läpi kuolemaan liittyvää emotionaalista tuskaa kuuntelemalla empaattisesti ja huomioimalla

potilaan ajatukset ja tunteet. Sairaanhoidajien mukaan potilaat hyötyivät tunteiden ilmaisemista, ja sen nähtiin olevan yhteydessä rauhallisempaan kuolemaan. Potilaita rohkaistiin jakamaan huolenaiheensa sairaanhoidajien kanssa heidän itsemääräämisoikeuttaan kunnioittaen. Toisaalta myös potilaan valintaa olla ilmaisematta tunteitaan kunnioitettiin, vaikka sen haitat tunnistettiinkin. Tornøen ym. (2015) tutkimuksessa sairaanhoidajat toimivat ikään kuin ”tunnesäiliöinä”, jotka kannustivat potilaita ja heidän perheenjäseniään ilmaisemaan ajatuksiaan ja tunteitaan. Tutkimuksessa korostetaan, että lohdutuksen välittäminen ja tunteiden vastaanottaminen potilaalta tai perheeltä vaatii sairaanhoidajalta henkilökohtaista rohkeutta, kypsyyttä ja tahtoa.

Kommunikoinnin avoimuutta ja mahdollisuutta pidettiin olennaisena osana henkistä ja eksistentiaalista tukea. Potilaiden voimavarojen arvioiminen koettiin tärkeäksi, sillä joskus he saattoivat olla liian väsyneitä puhumaan ja tarvitsivat vain lohduttavaa kosketusta sekä rauhallista ja hiljaista ilmapiiriä. Hiljainen myötätunto ja lohduttaminen saattoi välittyä koskettamisen kautta, kuten käsi- tai jalkahieronnan avulla. Joskus pelkkä hiljainen läsnäolo ja fyysinen kosketus auttoivat potilasta avautumaan ja puhumaan tunteistaan. (Tornøe ym. 2014.)

Kärsimyksen lievittäminen

Kuolevan potilaan kärsimyksen lievittäminen koettiin haastavaksi osaksi palliatiivista hoitoa. Sairaanhoidajat lievittivät potilaiden kärsimystä lohduttavalla läsnäololla ja auttamalla heitä löytämään itsestään voimavaroja eksistentiaalisen kärsimyksen sietämiseen. (Tornøe ym. 2015.) Potilaan lohduttaminen henkisessä ja eksistentiaalisessa kärsimyksessä vaatii sairaanhoidajalta sekä herkkyyttä että rohkeutta jakaa kuolemanpelko ja elämän päätyminen potilaan ja perheen kanssa. Tulokset osoittavat, että sairaanhoidajien kyky toteuttaa eksistentiaalista ja henkistä hoitoa perustuu heidän kykyynsä olla läsnä, avoimia ja valppaita monimutkaisessa ja vaihtelevassa ympäristössä. Hyvä ajoitus, tilannetaju ja kyky ymmärtää potilaiden verbaalisia ja non-verbaalisia vihteitä hoitotyön aikana koettiin välttämättömiksi taidoiksi potilaiden henkisen ja eksistentiaalisen kärsimyksen riittäväksi huomioimiseksi. (Tornøe ym. 2014.)

Potilaiden voimavaroja lisäsivät konkreettiset asiat, kuten tieto puolison ja perheen pärjäämisestä, sen hetkiset rakkauden kohteet, lastenlapset, käsityöt, juttukaverit. Hoitotyöntekijän tahto ja valmius käydä potilaidensa kanssa eksistentiaalista pohdintaa, käytännön asioiden järjesteleminen ja selkeä hoitopolku helpottivat kuolevan potilaan eksistentiaalista kärsimystä. (Haho 2017.) Myös

Tornøen ym. (2015) tutkimuksessa sairaanhoitajat pyrkivät helpottamaan potilaidensa ahdistusta järjestelemällä niitä käytännön asioita kuntoon, joita kuoleva potilas piti merkityksellisinä. Sairaanhoitajat pyrkivät myös auttamaan potilaita saavuttamaan sovinnon menneisyyden, läheisten tai Jumalan kanssa eksistentiaalisen kärsimyksen helpottamiseksi. Hahon (2017) tutkimuksessa palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaat eivät erityisemmin nähneet tarvetta aikaisempien elämän tapahtumien selvittämiseksi tai sovittamiseksi. Sen sijaan he halusivat eksistentiaalisen pohdinnan avulla hahmottaa aikaisempaa elämää suhteessa nykyaikaan ja edessä olevan elämän lopun vaiheeseen.

Tärkeä osa henkistä ja eksistentiaalista tukea on potilaan ja perheenjäsenten välisen sovinnon ja kommunikoinnin helpottaminen (Tornøe ym. 2014; Tornøe ym. 2015). Rohkaisemalla potilasta ja hänen perheenjäseniään keskustellen jakamaan surunsa, tekemään rauhan ja jättämään toisilleen hyvästit voidaan helpottaa potilaan ja perheen oloa. Jos perheellä oli vaikeuksia puhua, sairaanhoitajat tarjoutuivat aloittamaan ja valvomaan perhekokouksia. (Tornøe ym. 2015.)

Tuen tarpeen havaitseminen ja puheeksi ottaminen

Anttosen (2016) mukaan hoitohenkilökunta tunnusteli potilaan ja perheen halukkuutta keskustella kuolemasta. Kuolemasta keskusteleminen toteutui potilaan ja perheen voimavarat huomioiden. Hoitotyöntekijän rohkeus avata keskustelu antoi potilaalle ja hänen perheenjäsenilleen aloitteen vaikeiden asioiden käsittelemiseen. Hoitotyöntekijän käymä keskustelu perheen kanssa helpotti erityisesti silloin, kun keskustelua ei voitu käydä kuolevan potilaan kanssa. Vuorovaikutustilanteiden tulkitseminen perhekohtaisesti vaatii hoitohenkilökunnalta perheen tahdissa etenemistä, perheen viestinnän ymmärtämistä sekä herkkiä tuntosarvia perheen tunneilmaston tulkitsemiseksi. Keskustelumahdollisuuksien luominen sekä kokonaiskuvan rakentaminen perheen vuorovaikutuksesta helpotti hoitohenkilökuntaa hahmottamaan sen hetkistä tilannetta sekä kuoleman kohtaamisessa että ohittamisessa. (Anttonen 2016, 72–73.)

Potilaiden henkinen ja eksistentiaalinen kärsimys voi ilmentyä spontaanisti esimerkiksi fyysisen hoidon aikana erityisesti silloin, kun sairaanhoitaja pystyi osoittamaan potilaalle, että hänellä on aikaa kuunnella. Sairaanhoitajan keskittyminen sellaisiin ohikiitäviin hetkiin, jolloin potilaat olivat halukkaita puhumaan, nähtiin olevan tärkeä taito. Tutkimuksessa sairaanhoitajat kykenivät lievittämään potilaidensa kärsimystä osallistumalla tai aloittamalla keskustelun siitä, kuinka potilas itse kokee tilanteensa. (Tornøe 2015.) Henkiseen tuskaan liittyvien kysymysten puheeksi ottaminen

helpotti myös Anttosen (2016, 82–83) mukaan potilaan oloa. Puheeksi ottamisen myötä myös keskustelu ja avun antaminen eri toimijoiden välillä mahdollistui.

Tornøen ym. (2014) tutkimuksessa sairaanhoitajat kertoivat potilaidensa kärsimyksen sisältävän sekä henkistä, hengellistä että eksistentiaalista kärsimystä, mutta myös fyysistä kipua. Fyysisten oireiden lievittämistä pidettiin henkisen ja eksistentiaalisen hoidon edellytyksenä, sillä jatkuva kipu, uupumus ja pahoinvointi eivät jättäneet riittävästi energiaa henkisten ja eksistentiaalisten kysymysten käsittelemiseen. Sairaanhoitajat kokivat, että henkinen ja eksistentiaalinen ahdistus oli usein vahvasti yhteydessä potilaiden fyysisiin ongelmiin, mikä vaikeutti niiden selvittämistä. Joskus henkisen ja eksistentiaalisen tuen tarve havaittiin fyysisen oireilun kautta, joka ilmeni esimerkiksi jatkuvana ylimääräisten kipu- tai rauhoittavien lääkkeiden pyytelemisenä. Auttaakseen potilasta sairaanhoitajat tarttuivat näihin implisiittisiin vihjeisiin ja perehtyivät niihin tarkemmin.

Hengellinen tuki

Kuolevan potilaan hengellisiin tarpeisiin vastaaminen kuuluu osaksi kokonaisvaltaista saattohoitoa. Hoitohenkilökunnan kuvaamana hengellisyys ilmeni Lipposen ja Karvisen (2014) tutkimuksessa kuolevan potilaan kokonaisvaltaisena vapauden ja vakaumuksen kunnioittamisena. Käytännössä hengellinen tuki saattohoidossa oli läsnäoloa, pyhien toimitusten mahdollistamista sekä palvelemaan asettumista hoitoyöntekijän vakaumuksesta riippumatta. Kuolevan potilaan hengellistä hyvinvointia edisti hoitoyöntekijän herkkyys huomioida arkisiin kysymyksiin, vihjeisiin ja symboliseen kieleen kytkeytyviä tuen tarpeita. Hengellisen tuen tarve korostui erityisesti iltaisin ja öisin, jolloin eksistentiaalinen ahdistus aiheutti potilaassa elämästä ja rakkaista ihmisistä luopumisen tuskaa. Keskustelu yhteyden löytyminen hoitoyöntekijän tai sairaalateologin kanssa nähtiin rauhoittavan potilasta. (Lipponen & Karvinen 2014.) Hengellisistä asioista puhuminen potilaan ja perheen kanssa koetaan sekä Lipposen ja Karvisen (2014) että Tornøen ym. (2014) tutkimuksessa haastavaksi osaksi elämän loppuvaiheen hoitoa aiheuttaen hoitoyöntekijöissä riittämättömyyden ja epävarmuuden tunteita. Kun omat taidot potilaalle annettavassa hengellisessä tuessa tuntuivat riittämättömiltä, oli kollegiaaliseen apuun turvautuminen hoitoyöntekijöille helpottavaa. (Lipponen & Karvinen 2014; Tornøe ym. 2014.)

Jotta potilaat voisivat ilmaista henkisiä ja eksistentiaalisia tarpeita mahdollisimman vapaasti, sairaanhoitajat kehittivät niiden selvittämiseen hienotunteisia ja neutraaleja tapoja. Tutkimuksen

mukaan sairaanhoitajat selvittivät potilaiden hengellisiä tarpeita potilashuoneeseen tuodun hartauskalenterin kautta, joka sisälsi lohduttavia pyhien kirjoitusten kohtia ja lauluja vuoden jokaiselle päivälle. Sairanhoitajat saattoivat ohimennen ja rennosti kysyä potilaan mielipidettä hartauskalenteria kohtaan. Potilaan kiinnostus tai kielteisyys hartauskalenterin toimituksia kohtaan antoi sairaanhoitajalle arvokasta tietoa potilaan suhtautumisesta hengellisyyttä ja uskonnollisuutta kohtaan. (Tornøe ym. 2014.)

6.2 Henkisen ja eksistentiaalisen tuen menetelmät saattohoidossa

Henkisistä ja eksistentiaalisista kysymyksistä keskustelemista pidetään tärkeänä osana kokonaisvaltaista palliatiivista hoitoa. Sinclairin ja Chochinovin (2012) tutkimuksen mukaan hoitotyöntekijät saavat kuitenkin yllättävän vähän ohjausta siihen, kuinka näitä asioita tulisi käsitellä. Potilaan henkisten ja hengellisten tarpeiden selvittämiseen on kehitetty useita malleja kuten suomalainen AVAUS-malli sekä kansainväliset SACR-D- ja FICA-mallit. Motivoivan keskustelun tekniikoita voidaan myös hyödyntää palliatiivisessa hoidossa.

AVAUS-malli

Avaus on kirjainlyhenne, joka tulee sanoista **A**rvot ja vakaumus, **V**oimavarat, **A**rvio henkisistä ja hengellisistä tarpeista, **U**lkopuolinen tuki ja **S**piritualiteettia tukevan hoitotyön toimenpiteet. Avaus-mallin ydin koostuu edellä mainituista viidestä teemasta, joihin sisältyy muutamia esimerkkikysymyksiä, joita hoitotyöntekijä voi haastattelussa esittää keskustelun tukena. Tilanteesta riippuen kysymyksiä, niiden sanamuotoja ja lukumääriä voi myös vaihdella. Esimerkkikysymykset löytyvät taulukosta 3.

Taulukko 3. AVAUS-mallin esimerkkikysymykset

A – Arvot ja vakaumus:

”Millaiset arvot ovat sinulle tärkeitä elämässäsi?” ”Onko sinulla jokin henkilökohtainen vakaumus?”

”Oletko mielestäsi uskonnollinen?”

V – Voimavarat:

”Mitkä asiat luovat sinulle lohtua vaikeissa tilanteissa?” ”Mihin turvaudut kohdatessasi kipua tai kärsimystä?” ”Mitkä ovat voimavarojasi, kun olet sairas?”

A – Arvio henkisistä ja hengellisistä tarpeista:

”Onko sinulla joitakin vakaumuksellisia, henkisiä tai hengellisiä tarpeita, joista hoitohenkilökunnan olisi hyvä olla tietoinen hoitosi aikana?” ”Pelkäätkö jotain sairauteesi liittyvää ja voisimmeko auttaa sinua tässä pelossa jollain tavoin?”

U – Ulkopuolinen tuki:

”Onko sinulla joku tai joitakin ihmisiä, joista voisi olla sinulle erityistä lohtua tai tukea sairautesi tai hoitosi aikana?” ”Kuulutko johonkin uskonnolliseen tai vakaumukselliseen yhteisöön, johon toivoisit voivasi pitää yhteyttä hoitosi aikana?” ”Haluaisitko, että henkilökunta kutsuu esim. sairaalapastorin, imaamin, rabbin jne. tapaamaan sinua?”

S – Spiritualiteettia tukevan hoitotyön toimenpiteet

”Millaisilla keinoilla voimme auttaa sinua vakaumuksellisissa, henkisissä tai hengellisissä tarpeissasi?” ”Kuuluuko vakaumukseesi joitakin – esim. hoitotoimenpiteitä, ravitsemusta, sukupuolirooleja tms. koskevia – toiveita tai rajoitteita, jotka toivot otettavan huomioon hoidon aikana?”

Arvot ja vakaumus -teeman kohdalla potilaalle voidaan tarkentaa, että hän voi kuvata mitä tahansa itselleen tärkeäksi koettua arvoa tai periaatetta elämässään. Niitä voivat olla esimerkiksi luonnon merkitys, ateistinen elämänkatsomus, usko Jumalaan tai korkeampaan voimaan tai tietynlainen ruokavalio. Potilaan tullessa toisesta kulttuuripiiristä, häneltä voidaan kysyä myös ”Onko sairaudellasi sinulle jokin yliluonnollinen merkitys tai uskotko sairautesi voivan johtua yliluonnollisista syistä?” **Voimavarat** -teeman kohdalla potilasta rohkaistaan kuvaamaan kaikkia mahdollisia voiman ja toivon lähteitä, myös niitä, jotka saattavat tuntua potilaasta merkityksettömiltä. Ne voivat olla esimerkiksi musiikin kuuntelua, kirjoittamista, keskustelua, rukoilemista tai meditointia. **Arvio henkisistä ja hengellisistä tarpeista** -teeman kohdalla potilasta pyydetään arvioimaan hänen

vakaumuksensa huomioimisen tärkeyttä hoidon aikana. Potilaan kuunteleminen, hänen kertoessaan omasta arkipäivästään, johon voi kuulua esimerkiksi rukoushetkiä tai osallistumista jumalanpalvelukseen, saadaan tärkeitä vihjeitä potilaan henkisten ja hengellisten asioiden merkityksestä. Arvioitaessa potilaan henkisiä ja hengellisiä tarpeita arvioidaan myös potilaan psyykkistä hyvinvointia. (Karvinen 2013.)

Ulkopuolinen tuki -teeman kohdalla hoitokertomukseen tulisi merkitä tieto potilaan toivomuksesta ulkopuoliseen tukeen. Hoitotahon olisi hyvä pitää yllä sellaista rekisteriä, jossa on paikkakunnan vakaumuksellisten yhteisöjen yhdyshenkilöt. Myös uskonnottomalle tai ateistille voi tarjota keskusteluapua esimerkiksi vapaa-ajattelijoiden piiristä. **Spiritualiteettia tukevan hoitotyön toimenpiteet** -teemassa potilasta voidaan pyytää määrittelemään kulttuurista tai vakaumuksesta tulevat erityistarpeet. Niitä voivat olla esimerkiksi erityisruokavalio tai halu kieltäytyä vakaumuksen vuoksi tietyistä hoitotoimenpiteistä. Potilasta voi myös tarvittaessa pyytää esittämään kuolemaansa liittyvät toiveet, kuten toive viimeisen voitelun saamisesta tai ehtoollisen nauttimisesta. (Karvinen 2013.)

SACR-D JA FICA

SACR-D tulee englannin kielen sanoista *Self awareness, Assessing the patients' spirituality, Compassionate presence, Referring for additional spiritual support* ja *Dialogue*. Vapaasti suomennettuna menetelmän avaintekijät ovat itsetietoisuus, potilaan henkisyyden arvioiminen, myötätuntoinen läsnäolo, ylimääräisen henkisen tuen tarjoaminen sekä dialogi. SACR-D on kehitetty helpottamaan henkisistä ja eksistentiaalisista kysymyksistä keskustelua hoitotyöntekijöiden ja potilaan välille.

Keskusteleminen potilaan kanssa tämän henkisistä kysymyksistä alkaa hoitotyöntekijän omasta itsetietoisuudesta ja henkisestä sensitiivisyydestä. Henkinen sensitiivisyys on hoitajan tietoisuutta hänen oman henkisyytensä vaikutuksesta potilaan kohtaamiseen. Hoitotyöntekijän tulee osoittaa sensitiivisyyttä potilaan henkisiä uskomuksia ja kokemuksia kohtaan. Hyväksyvän asenteen välittäminen edistää kunnioituksellista ja luottamuksellista ilmapiiriä, jossa potilaan kysymyksiä arvostetaan ja ymmärretään. Potilaan henkisten ja eksistentiaalisten kysymysten arvioiminen voi tapahtua sekä ulkoisten (kliiniset välineiden, tekniikoiden ja taitojen) että sisäisten keinojen (laadun, asenteen ja läsnäolon) kautta. Henkisiä tarpeita arvioitaessa hoitotyöntekijä voi käyttää FICA-

menetelmää, joka on terveydenhuollon ammattilaisille tarkoitettu kliininen työkalu. Malliin kuuluu neljä osa-aluetta, joissa pyritään selvittämään potilaan aiempaa henkistä ja hengellistä historiaa sekä tiedustellaan, miten potilas toivoo näiden vaikuttavan annettuun hoitoon. (Sinclair & Chochinov 2012.) FICA-menetelmän esimerkkikysymykset ovat esiteltyinä taulukossa 4.

Taulukko 4. FICA-mallin esimerkkikysymykset.

<p>F – usko, vakaumus ja tarkoitus (<i>faith, belief and meaning</i>)</p> <p><i>”Pidätkö itseäsi hengellisenä vai uskonnollisena?”</i></p> <p><i>”Onko sinulla henkisiä uskomuksia, jotka auttavat sinua selviytymään stressistä?”</i></p> <p><i>”Mikä antaa elämällesi tarkoituksen?”</i></p> <p>I – merkitys ja vaikutus (<i>importance and influence</i>)</p> <p><i>”Mikä merkitys uskollasi tai vakaumuksellasi on elämässäsi?”</i></p> <p><i>”Asteikolla 0 – 5 (0 = ei tärkeää, 5 = erittäin tärkeää), kuinka tärkeänä pidät uskoa/vakaumusta elämässäsi?”</i></p> <p><i>”Onko vakaumuksellasi ollut vaikutusta siihen, kuinka pidät huolta itsestäsi tämän sairauden keskellä?”</i></p> <p><i>”Millainen rooli vakaumuksellasi on liittynyt terveydenhoitosi päätöksentekoon?”</i></p> <p>C – yhteisö (<i>community</i>)</p> <p><i>”Oletko osana jotain henkistä tai hengellistä yhteisöä?”</i></p> <p><i>”Onko tämä ollut tukena sinulle ja miten?”</i></p> <p><i>”Onko yhteisössäsi sellaisia ihmisiä, joita todella rakastat tai jotka ovat sinulle tärkeitä?”</i></p> <p>A – hoidon painotus (<i>address/action in care</i>)</p> <p><i>”Kuinka haluaisit, että terveydenhuollon tarjoajasi hyödyntää hoidossasi näitä tietoja henkisyydestäsi?”</i></p>

Jotta hoitotyöntekijä kykenee käsittelemään sujuvasti potilaan henkisiä ja eksistentiaalisia kysymyksiä, korostuu hoidossa ulkoisten ominaisuuksien lisäksi myös hoitotyöntekijän sisäiset ominaisuudet, kuten myötätuntoinen läsnäolo. Potilaiden ja hoitotyöntekijöiden näkemykset laadukkaasta hoidosta poikkeavat toisistaan. Hoitotyöntekijät pitävät usein kliinistä pätevyyttä ja teknisiä taitoja keskeisimpänä osana laadukasta hoitoa, kun taas potilaat kokevat, ettei laadukkaalla hoidolla ole juuri mitään tekemistä heidän lääketieteellisen hoitonsa laadun kanssa. Tutkimuksen mu-

kaan ne syöpäpotilaat, joiden lääkärit osoittivat huolehtivaa ja välittävää suhtautumista diagnoosin aikaan, olivat vuoden kuluttua vähemmän ahdistuneita kuin ne potilaat, jotka kokivat, että heidän lääkäriinsä eivät osoittaneet huolehtivaa asennetta. (Mts.)

Usein henkisten kysymysten täsmentäminen ja syvällinen keskustelu vaativat erityisasiantunte-
musta ensisijaisen henkisen hoidon lisäksi. Hoitotyöntekijä voi tarjota intensiivisempää tukea ja hoitoa, jos potilaan tilanne sitä vaatii. Tutkimusten mukaan hoitotyöntekijät saattavat vältellä henkisten kysymysten puheeksi ottamista, sillä he voivat pelätä loukkaavansa potilasta. Hoitajia kannustetaan käyttämään hienostunutta dialogia keskustellessaan potilaan kanssa tämän henkisistä kysymyksistä. (Mts.)

Motivoiva keskustelu

Pollakin, Childersin ja Arnoldin (2011) tutkimuksessa esitetään motivoivan keskustelun tekniikoiden hyödyntämistä palliatiivisen vaiheen viestinnässä. Motivoiva keskustelu sopii erityisen hyvin niille potilaille, jotka ilmaisevat ambivalenssia tai vastustusta palliatiivista hoitoa kohtaan. Ambivalenssia syntyy, kun ihmisellä on kaksi ristiriitaista halua samanaikaisesti. Heijastava kuuntelu ja yhteenvetojen tekeminen voivat auttaa vähentämään potilaiden vastarintaa, ratkaisemaan ambivalenssia ja tukemaan potilaan autonomiaa. Palliatiivisessa hoidossa käytetty motivoiva keskustelu eroaa tavanomaisesta motivoivasta keskustelusta siten, ettei hoitotyöntekijä ohjaa tekemään mitään tiettyjä valintoja, vaan pyrkii auttamaan potilaita tekemään heidän omien arvojensa mukaisia valintoja. (Pollak, Childers & Arnold 2011.)

Motivoivan keskustelun filosofia korostaa kumppanuutta ja sisäisen motivaation selvittämistä. Se perustuu kolmeen periaatteeseen, joita ovat yhteistyö, autonomia ja ajatusten esille tuominen. Ensimmäisessä periaatteessa eli yhteistyössä on keskeistä, että potilas ja hoitotyöntekijä toimivat yhdessä ”kumppaneina” yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi. Toisessa periaatteessa pyritään vahvistamaan autonomiaa antamalla hänelle itselleen vapaus päättää uudenlaisen käyttäytymisen omaksumisesta. Kolmantena periaatteena on ajatusten esille tuominen, jossa hoitotyöntekijät pyrkivät löytämään potilaan sisäistä motivaatiota auttamalla potilasta pohtimaan muutokseen liittyviä hyötyjä ja esteitä. Motivoivan keskustelun toteuttamisessa oppaana toimii kirjainlyhennelmä RULE, jotka avataan seuraavissa kappaleissa. (Mts.)

R - (*Resist the righting reflex*) Vastusta tapaasi korjata. Sen sijaan, että hoitotyöntekijä korjaisi potilaan kertomaa, motivoivaan keskusteluun kuuluu, että hoitotyöntekijä myöntää potilaan vastustuksen ja pyrkii tutkimaan sen takana olevia syitä. **U** - (*Understand the patient's motivation*) Ymmärrä potilaan motivaatiota. Kun hoitotyöntekijä ymmärtää potilaan ainutlaatuisen motivaation, on hänen helpompi ohjata potilasta hänen arvojensa mukaisiin valintoihin. Periaate kannustaa hoitotyöntekijää lähestymään ennakkoluulottomasti ja uteliaasti potilaan ainutlaatuisia kokemuksia ja motivaatiota kohtaan. **L** - (*Listen to the patient*) Kuuntele potilasta. Turvallisen hoitoympäristön luominen, jossa potilaat ja perheet tuntevat olevansa hyväksyttävä ilmaisemaan tunteitaan, auttaa heitä selviytymään niistä konflikteista ja kompromissien pohdinnoista, joita heillä sairauden edessä tulee mahdollisesti olemaan. **E** - (*Empower the patient*) Vahvista potilasta. Hoitotyöntekijä voi antaa potilaalle tai perheenjäsenille mahdollisuuden päätöksentekoon. Potilaan vahvistamista on muun muassa se, että hoitotyöntekijät tukevat potilaiden itseluottamusta tai itsevarmuutta vaikeiden päätösten teossa. Itseluottamus voi olla erityisen tärkeää palliatiivisessa hoidossa, jossa vaikeita päätöksiä tehdään usein. (Mts.)

Motivoivaan keskusteluun kuuluu oleellisesti avoimien kysymysten tekeminen, potilaan sanoman vahvistaminen, heijastava kuuntelu ja yhteenvetojen tekeminen. Avoimet kysymykset soveltuvat hyvin potilaiden tavoitteiden ja arvojen selvittämiseen. Ne myös kannustavat potilasta puhumaan hoitotyöntekijää enemmän. Potilaan puheen vahvistamisella hoitotyöntekijä voi osoittaa kunnioittavansa potilasta. Heijastava kuuntelu on tärkeä osa motivoivaa keskustelua, jolla voidaan osoittaa potilaalle, että häntä todella kuunnellaan. Heijastavassa kuuntelussa hoitotyöntekijä toistaa tai toteaa uudelleen potilaan sanoman. Yhteenvetojen tekeminen on osa heijastavaa kuuntelua, jonka tarkoituksena on koota yhteen keskeinen asiasisältö potilaan kertomasta. (Mts.)

Tavoitteiden ja arvojen tarkasteleminen kuuluu osaksi palliatiivista hoitoa. Potilaan tavoitteena voi olla, ettei hän kokisi kärsimystä elämän loppuvaiheessa. Toisaalta hän voisi pyrkiä arvostamaan elämää, elämän loppuvaiheen haasteista huolimatta. Hyödyntämällä heijastavaa kuuntelua ja tekemällä yhteenvetoja potilaan kertomasta, voidaan tutkia tavoitteiden ja arvojen yhdenmukaisuutta tai ristiriitaisuutta potilaan nykyisten valintojen kanssa. Näin voidaan auttaa potilaita tekemään parhaat päätökset itse. Motivoivaa keskustelua hyödynnettäessä hoitotyöntekijä voi pyytää potilasta tutkimaan päätöksen molempia puolia perusteellisesti; esimerkiksi tutkitaan hengityslaitteen käytön hyviä ja huonoja puolia ennen kuin keskustellaan päätöksestä liittyen hoidon rajauksiin. (Mts.)

7 Pohdinta

7.1 Eettisyys ja luotettavuus

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa eettisyys ja luotettavuus ovat toisiinsa tiiviisti sidoksissa, ja niitä voidaan parantaa koko prosessin ajan läpinäkyvällä ja johdonmukaisella etenemisellä tutkimuskysymyksestä johtopäätöksiin. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen eettisten kysymysten katsotaan liittyvän tutkimuskysymyksen muotoiluun sekä tutkimusetiikan noudattamiseen katsauksen jokaisessa vaiheessa. Luotettavuuskysymykset taas liittyvät tutkimuskysymyksen sekä valitun kirjallisuuden perusteluun, kuvailun argumentoinnin vakuuttavuuteen ja prosessin johdonmukaisuuteen. (Kangasniemi ym. 2013.)

Opinnäytetyön aineistonhakua ohjasi tutkimuskysymys ja aineistot haettiin luotettavista tietokannoista käyttämällä ennalta määrättyjä sisäänottokriteereitä. Työhön pyrittiin valitsemaan vain alle kymmenen vuotta vanhoja julkaisuja, jotta tieto on mahdollisimman ajankohtaista. Opinnäytetyöhön valikoitui mukaan myös aineistoja, joiden valinnassa niiden sisältö painoi tarkkoja hakukriteereitä enemmän. Kuten Kangasniemi (2013) mainitsee, voidaan kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aika ja kielirajauksista poiketa, jos se on merkityksellistä tutkimuskysymykseen vastaamisen kannalta.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa muun muassa refleksiivisyys, jolla tarkoitetaan, että tutkijan on oltava tietoinen omista lähtökohdistaan (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta 2003). Tässä opinnäytetyössä refleksiivisyyteen saattaa vaikuttaa opinnäytetyön tekijän ensikertalaisuus ja englanninkielisen aineiston määrä. Englanninkieliset aineistot toivat omat haasteensa lähinnä aineiston tulkitsemiselle. Kielimuurin takia aineistosta saattaa jäädä joitakin asioita huomaamatta tai sen sisältöä ei ole täysin ymmärretty kulttuurin erilaisuuden vuoksi. Kuitenkin aineistojen huolellisella suomentamisella ja läpikäynnillä on pyritty minimoimaan kielimuurista aiheutuvat virheet. Toisaalta tutkimuksen luotettavuutta lisää, että tutkimuksenteossa on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä, johon kuuluu huolellisuuden, avoimuuden ja tarkkuuden lisäksi muun muassa tieteellisesti ja eettisesti kestävien menetelmien hyödyntäminen. Lisäksi on oleellista huomioida muiden tutkijoiden tekemät työt ja antaa niille oikeanlainen arvo. Kuvailevissa ja narratiivisissa tutkimuksissa on erityisen tärkeää tunnistaa omat ennakoasenteet tutkittavaa asiaa kohtaan, jot-

tei se aiheuta vääristymää raportoinnissa. (Leino-Kilpi 2014b, 365–371.) Opinnäytetyössä on pyritty säilyttämään koko prosessin ajan avoin ja neutraali suhtautuminen aiheeseen pohtimalla ja tiedostamalla omia ennakkokäsityksiä.

7.2 Tulosten tarkastelu

Kuoleman läheisyydessä mieleen nousevat moninaiset tunteet herättävät tarpeen myös henkisistä ja eksistentiaalisista asioista keskustelemiselle. Kirjallisuudessa henkistä ja eksistentiaalista tukea pidetään keskeisenä osana kokonaisvaltaista saattohoitoa, kuten kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen valituissa aineistoissakin. Kuitenkin useista tutkimuksista ilmenee, ettei hoitotyöntekijöillä ole riittäviä valmiuksia ja taitoja henkisten ja eksistentiaalisten tuen tarjoamiseksi. (Sinclair & Chochinov 2012; Tornøe ym. 2014; Tornøe ym. 2015.) Kehittämistä on ainakin psykososiaalisen tuen tarjoamisessa, joka on tällä hetkellä epätasa-arvoisesti saatavilla. (Palliativisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa 2019.)

Tarpeet henkisestä ja hengellisestä tuesta vaihtelevat yksilöittäin sekä sairauden tilan ja ennusteen mukaan (Louheranta ym. 2016). Kirjallisuuskatsaukseen valituista aineistoista ilmenee, että luottamuksellinen hoitosuhde ja arvostava kohtaaminen potilasta ja perhettä kohtaan antaa hyvät lähtökohdat henkisen ja eksistentiaalisen tuen toteuttamiselle elämän loppuvaiheen hoidossa. Myös kirjallisuudessa on kerrottu hoitotyöntekijän arvostuksen ja turvan välittämisen potilaalle olevan keskeistä elämän loppuvaiheen hoidossa (Sipola 2013). Luottamuksellisella hoitosuhteella voidaan vaikuttaa sekä kuolevan potilaan pelon ja ahdistuksen syihin sekä helpottaa sairaudesta ja kuolemasta puhumista. Hoitosuhteelle perustaa luo perheeseen tutustuminen, hoitotyöntekijän ystävällinen ja kohtelias käyttäytyminen sekä kiinnostuksen osoittaminen. (Haho 2017.) Arvostavassa kohtaamisessa hoitotyöntekijän vuorovaikutustaidot korostuvat, jolloin potilasta ja perhettä kuunnellaan paneutumalla heidän kertomukseensa antamalla heille aikaa kertoa ne asiat, tunteet ja kokemukset, joita he pitävät itselleen merkityksellisinä (Anttonen 81–83). Tulokset ovat samansuuntaisia myös kirjallisuudessa, jossa kerrotaan potilaan kohtaamisen olevan tunnetasolla merkityksellistä, sillä jäädessään vaille kunnioittavan ja empaattisen kohtaamisen voi eksistentiaalinen yksinäisyys lisääntyä (Turunen & Ervelius 2020; Karhe 2017).

Hoitotyöntekijän rohkeus avata keskustelu antaa potilaalle ja perheelle aloitteen vaikeiden asioiden käsittelemiseen. Asioista keskusteleminen vapauttaa myös ahdistavien tunteiden taakkaa antaen voimavaroja elämiselle. Hoitotyöntekijät tunnustelivat potilaan ja perheen halukkuutta keskustella kuolemasta ja siitä puhuminen toteutettiin potilaan ja perheen voimavarat huomioiden. Voimavarojen huomioimisen lisäksi keskusteleminen vaati hoitotyöntekijältä myös oikea-aikaisuutta, rohkeutta ja hienotunteisuutta. Huomiomailla potilaan ajatukset ja tunteet sekä empaattisella kuuntelulla hoitotyöntekijät auttoivat potilaita käymään läpi kuolemaan liittyvää emotionaalista tuskaa. (Anttonen 2016, 71–83.) Tuloksien mukaan potilaat hyötyivät tunteiden ilmaisemisesta ja sen nähtiin olevan yhteydessä rauhallisempaan kuolemaan. Potilaan kärsimyksen helpottamiseksi hoitotyöntekijät kannustivat potilaita jakamaan huolenaiheensa heidän itsemääräämisoikeuttaan kunnioittaen. (Tornøe ym. 2014.)

Kirjallisuuskatsauksen tuloksista nousi esille, että kärsimyksen lievittäminen vaatii hoitotyöntekijältä tahtoa ja valmiutta sekä käytännön asioiden järjestelmistä ja selkeän hoitopolun rakentamista (Tornøe ym. 2015; Haho 2017). Toisaalta kirjallisuudessa korostetaan myös henkisten ja eksistentiaalisten tuen tarpeiden kohtaamista ja kestämistä. Mattilan (2017) mukaan kärsimykselle ei voida etsiä lievitystä ilman sen kestämistä. Hänen mukaansa vahvistamalla potilaan kokemusta yhteenkuuluvuudesta, yhdessä kestämisestä ja yhteisestä ihmisyydestä voidaan helpottaa potilaan kokemaa kärsimystä.

Tutkimustulokset osoittavat, että hengellisen tuen tarjoaminen koetaan haastavana osana elämän loppuvaiheen hoitoa (Tornøe ym. 2014; Lipponen & Karvinen 2014). Potilaan hengellisyydestä keskustelemista saatetaan pitää liian henkilökohtaisena ja arkana aiheena, jonka vuoksi siitä arastellaan keskustella. Sinclair ja Chochinov (2012) esittelevät artikkelissaan hoitotyön tueksi kehitetyn FICA- mallin, jota hyödyntämällä hoitotyöntekijä pystyy selvittämään potilaan aiempaa henkistä ja hengellistä historiaa. Mallin esimerkkikysymyksiä hyödyntämällä hoitotyöntekijä voi saada arvokasta tietoa potilaan hengellisten tarpeiden tukemiseksi. Lipposen ja Karvisen (2014) tutkimuksessa hengellisen tuen tarjoaminen ilmeni kuolevan potilaan kokonaisvaltaisena vapauden ja vakaumuksen kunnioittamisena. Käytännössä hengellinen tuki saattohoidossa oli läsnäoloa, pyhien toimitusten mahdollistamista sekä palvelemaan asettumista hoitotyöntekijän vakaumuksesta riippumatta. Kuolevan potilaan hengellistä hyvinvointia edisti hoitotyöntekijän herkkyys huomioida arkisiin kysymyksiin, vihjeisiin ja symboliseen kieleen kytkeytyviä tuen tarpeita. Hengellisen tuen

tarve korostui erityisesti iltaisin ja öisin, jolloin eksistentiaalinen ahdistus aiheutti potilaassa elämästä ja rakkaista ihmisistä luopumisen tuskaa.

Henkisten ja eksistentiaalisten tarpeiden selvittämiseen on kehitetty FICA:n lisäksi myös useita muita maailmanlaajuisia malleja. Tutkimustuloksista nousi esille suomalainen AVAUS-malli, SACR-D sekä motivoivan keskustelun tekniikat. AVAUS-malli on viidestä erilaisesta teemasta koostuva keskustelumalli, jolla voidaan selvittää potilaan arvoja, vakaumusta, henkisiä ja hengellisiä tarpeita, ulkopuolisen tuen tarvetta sekä spiritualiteettia tukevia hoitotyön toimenpiteitä. SACR-D on myös viidestä teemasta koostuva menetelmä, joka on kehitetty helpottamaan henkisistä ja eksistentiaalisista kysymyksistä keskustelua. Siihen kuuluu itsetietoisuus, potilaan henkisyyden arvioiminen, myötätuntoinen läsnäolo, ylimääräisen henkisen tuen tarjoaminen sekä dialogi. Motivoivan keskustelun tekniikoiden hyödyntäminen palliatiivisen vaiheen viestinnässä on nähty toimivan erityisesti niillä potilailla, jotka ilmaisevat ambivalenssia tai vastustusta palliatiivista hoitoa kohtaan.

Kuten edellä mainittiin, aineistoista löytyi useampi käyttökelpoinen menetelmä helpottamaan kuolevan potilaan henkistä ja eksistentiaalista kärsimystä elämän loppuvaiheen hoidossa. Huomionarvoista oli, ettei dignity-terapiasta eli arvokkuusterapiasta noussut tämän kirjallisuuskatsauksen aineistoista tietoa, vaikka se on kehitetty vastaamaan juuri elämänsä viimeisiä vaiheita elävien ihmisten tarpeisiin. Arvokkuusterapia on yhdeksästä elämänsä historiaan liittyvästä kysymyksestä koostuva lyhytterapian muoto, jonka tavoitteena on lievittää kuoleman läheisyydessä olevan psyykkistä, emotionaalista ja eksistentiaalista stressiä sairauden edetessä. (Sipola 2019.)

7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Kuoleman läheisyydessä henkisten ja eksistentiaalisten tarpeiden aktivoituessa, kuoleva potilas tarvitsee hoitotyöntekijän läsnäoloa ja tukea. Kuolevan potilaan henkistä ja eksistentiaalista kärsimystä voidaan pyrkiä lievittämään monenlaisin keinoin. Lähtökohtana on turvallisen ja luotettavan hoitosuhteen muodostuminen, jossa hoitotyöntekijä osoittaa aidon kiinnostuksen ja välittämisen kuuntelemalla ja tekemällä avaavia kysymyksiä potilaalle ja perheelle. Lähestyvän kuoleman herättämät voimakkaat ja moninaiset tunteet voivat saada potilaassa aikaan hämmennystä ja pelkoa. Katkeruus elämää kohtaan tai pelko tulevasta voi aiheuttaa potilaassa kyvyttömyyttä sietää kärsimystä. Kuolevan potilaan vaikeiden tunteiden sietäminen ja vastaanottaminen on vaativaa työtä,

joka edellyttää hoitotyöntekijältä rohkeutta ja kypsyyttä. Toisaalta potilaan kärsimyksen lievittämisessä korostuu myös hoitotyöntekijän tahto ja valmius auttamiseen sekä hoitotyöntekijän oman kuolevaisuuden kohtaamisen hyväksyminen. Empaattisella kuuntelulla sekä potilaan ajatuksien ja tunteiden huomioinnilla voidaan auttaa potilasta käymään läpi kuolemaan liittyvää emotionaalista tuskaa.

Kuolevan potilaan kärsimyksen lievittämisessä hoitotyöntekijän kyky ymmärtää sekä sanattomia että sanallisia vihteitä hoidon aikana on merkityksellistä, sillä tarve henkiselle ja eksistentiaaliselle tuelle voi ilmetä esimerkiksi fyysisen hoidon aikana. Hoitotyöntekijän valmius keskittyä sellaisiin ohikiitäviin hetkiin, kun potilaat osoittavat olevansa valmiita puhumaan voi olla ratkaisevaa. Voimavarojen löytyminen konkreettisista asioista, kuten tieto puolison pärjäämisestä tai käytännön asioiden järjestymisestä voi tuoda potilaan oloon helpotusta. Myös hengellisiin tarpeisiin vastaaminen kuuluu osaksi kuolevan potilaan hoitoa, jota hoitotyöntekijän tulisi tukea omasta vakaumuksestaan riippumatta.

Hoitotyöntekijän halu ja rohkeus avata keskustelu voi antaa potilaalle ja perheelle tilaisuuden vaikeiden asioiden käsittelemiselle. Keskustelun aloittaminen tulisi kuitenkin toteutua potilaan ja perheen voimavarat huomioiden. Henkisistä ja eksistentiaalisista asioista keskustelemisen tueksi on kehitetty erilaisia menetelmiä, joista tässä tutkimuksessa on esitelty AVAUS- malli, SACR-D, FICA ja motivoiva keskustelu. Menetelmiä hyödyntämällä hoitotyöntekijä saa arvokasta tietoa kuolevan potilaan henkisistä, hengellisistä ja eksistentiaalisista tarpeista helpottaen hoitotyöntekijää tarjoamaan potilaille riittävää ja yksilöllistä tukea.

Opinnäytetyön kautta ymmärrys kuolevan potilaan henkisistä ja eksistentiaalisista tarpeista lisääntyy, mikä helpottaa tuen tarjoamista elämän loppuvaiheen hoidossa. Tutkimusaineistosta löytyneitä menetelmiä voidaan tilanteesta riippuen hyödyntää joko samanaikaisesti tai erikseen, jotta elämän loppuvaiheen hoito olisi mahdollisimman kokonaisvaltaista ja hyvää. Laadukkaalla saattohoidolla voidaan toteuttaa potilaan oikeus arvokkaaseen ja rauhalliseen kuolemaan. Koska suomenkielisiä tuoreita tutkimuksia saattohoidossa olevan potilaan henkisestä ja eksistentiaalisesta tuesta on vähän tuli jatkotutkimusehdotuksia mieleen useita. Tutkimuskohteena on sekä saattohoidossa olevat potilaat, heidän perheenjäsenensä tai hoitotyöntekijät. Jatkossa on kiinnostavaa ja tarpeellista saada lisää tutkimuksia siitä, mitä ja miten saattohoidossa työskentelevät hyödyntävät

käytännössä henkisen ja eksistentiaalisen tuen menetelmiä tai minkälaisia kokemuksia kuolevilla potilailla ja heidän perheillään on saadusta henkisestä ja eksistentiaalisesta tuesta elämän loppuvaiheessa.

Lähteet

- Anttonen, M-S. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Väitöstutkimus. Tampereen yliopisto. Viitattu 12.4.2021 <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. 1. painos. Helsinki: Edita Prima.
- Haho, A. 2017. Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. Lääkärilehti 33, 72, 1704–1709. Viitattu 13.3.2021 <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.jamk.fi:2443/tieteessa/alkuperaistutkimukset/palliatiivisen-vaiheen-syopapotilaiden-eksistentiaalinen-karsimys/#reference-1>
- Hiilamo, K. 2011. Yksinäisyyttä paikallistamassa. Diakonia 1/11, 8–9. Viitattu 10.3.2021. https://evl.fi/documents/1327140/48804330/diakonia_01_2011_nettti.pdf/8aa27948-736e-1239-067c-7a354ed5f03b?t=1550574958000
- Hänninen, J. 2015. Saattohoito. Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. T. Saarto. J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio. Duodecim. Viitattu 2.2.2021. <https://www.oppoportti.fi/op/pli00345/do>
- Hänninen, J. 2020. Työnä kuolema. 1. painos. Helsinki: Duodecim.
- Idman, I. 2013. Syöpäpotilaan psyykkisten oireiden hoito palliatiivisessa vaiheessa. Duodecim 129: 403–9, 104. Viitattu 27.1.2021. <https://www-terveysportti-fi.ezproxy.jamk.fi:2443/xmedia/duo/duo10809.pdf>
- Itkonen, J. 2020. Suru ja kulttuuri. Julkaisussa Suru. Toim. T. Lahti. Helsinki: Duodecim.
- Karhe, L. 2017. Potilaan hoitoyksinäisyys. Käsitteellinen malli potilaan yksinäisyydestä hoitosuhteessa ja hoitoyksinäisyyteen yhteydessä olevista tekijöistä. Väitöstutkimus. Tampereen yliopisto. Viitattu 10.3.2021. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/100487/978-952-03-0329-7.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Karvinen, I. 2013. Haasteena henkinen ja hengellinen hoitotyö. Viesti 2/13, 4–7. Viitattu 13.3.2021. <https://asiakas.kotisivukone.com/files/ssks.kotisivukone.com/tiedostot/Viesti-lehti/viesti22013.pdf>
- Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. Hoitotiede 25 (4), 291–301. Viitattu 26.1.2021 <https://www.doria.fi/handle/10024/103977>
- Koskela, H. 2009. Miksi ja mitä varten Jumala? Lapsen menetyksen merkitys vanhemman spirituaali-teetille. Lisensiaatin tutkimus. https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/9702/urn_nbn_fi_uef-20100005.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen terveystutkimus; mitä, miten ja miksi? Duodecim 19 (7), 609–615. Viitattu 17.5.2021 <https://www.duodecimlehti.fi/duo93495>
- Lehto, J. 2015. Hoitolinjaus. Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio. Duodecim. Viitattu 2.2.2021. <https://www.oppiportti.fi/op/pli00345/do>
- Lehto, J., Marjamäki, E. & Saarto, T. 2019. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Duodecim katsaus. Viitattu 20.2.2021. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14788>
- Leino-Kilpi, H. 2014a. Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka. Julkaisussa Etiikka hoitotyössä. Toim. H. Leino-Kilpi & M. Välimäki. 8. uud. p. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Leino-Kilpi, H. 2014b. Etiikka kuolevan potilaan hoitotyössä. Julkaisussa Etiikka hoitotyössä. Toim. H. Leino-Kilpi & M. Välimäki. 8. uud. p. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Lipponen, V & Karvinen, I. 2014. Lupa lähteä. Hengellisyys saattohoidossa hoitohenkilöstön kokemanä. Gerontologia 28 (1): 30–38. Viitattu 13.5.2021. <http://elektra.helsinki.fi.ezproxy.jamk.fi:2048/se/g/0784-0039/28/1/lupalaht.pdf>
- Louheranta, O., Lähteen vuoro, M & Kangasniemi, M. 2016. Henkinen ja hengellinen tuki terveydenhuollossa – kenen vastuulla? Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 53: 234–241. Viitattu 19.1.2021. <https://journal.fi/sla/article/view/59668>
- Mattila, K-P. 2017. Hyvä saattohoito ja kärsimyksen kohtaaminen. Potilaan lääkäri-lehti. Viitattu 10.3.2021. <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/kommentit/hyva-saattohoito-ja-karsimyksen-kohtaaminen/>
- Mattila, K-P. 2013. Ihmisen arvokkuus ja sen kokemisen vahvistaminen. Duodecim. Viitattu 10.3.2021. <https://www.duodecimlehti.fi/duo10916>
- Muurinen, S. 2015. Henkisyys, hengellisyys ja spiritualiteetti. Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio. Duodecim. Viitattu 2.2.2021. <https://www.oppiportti.fi/op/pli00345/do>
- Pajunen, T. 2013. Saattohoidon merkitys. Julkaisussa Saattohoito kuolevan tukena. Toim. K. Aalto. Kirjapaja, Helsinki.
- Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. 2019. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita. Helsinki. Viitattu 7.1.2021 https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R_14_19_Palliatiivisen_hoidon_ja_saattohoidon_tila.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Palliatiivinen hoito ja saattohoito. 2019. Duodecim: Käypä hoito- suositus. Viitattu 5.1.2021 <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#s21>

Pollak, K., Childers, J. & Arnold R. 2011. Applying Motivational Interviewing Techniques to Palliative Care Communication. *Journal of palliative medicine* 14(5): 587–592. Viitattu 15.3.2021. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3089740/>

Rantala, R. 2015. Huomisesta ei kukaan tiedä. Sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä kokemuksia toivon ylläpitämisestä ja toivottomuudesta. Opinnäytetyö YAMK. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/99207/Rantala_Riitta.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Rinne, H. 2016. ”Tunsin itseni näkymättömäksi”-Yksinäisyys osana kuudesluokkaisen elämään. Pro gradu- tutkielma. Viitattu 10.3.2021. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/161603/PRO%20GRADU.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Saarelainen, S-M. 2019. Geronteknologia eksistentiaalisten kysymysten ja keskusteluiden mahdollistajana. Tutkimus ikääntyvien palvelu TV- toiminnasta. Tieteellinen aikakauslehti- artikkeli. Viitattu 10.3.2021. <https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/7811/15725987441112189205.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Saarto, T. 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Viitattu 6.4.2021. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/160392>

Saarto, T. 2015. Palliatiivisen hoidon tarkoitus. Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. T, Saarto., J, Hänninen, R, Antikainen & A, Vainio. Duodecim. Viitattu 2.2.2021. <https://www.oppiportti.fi/op/pli00345/do>

Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) 2015. Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim. Viitattu 10.3.2021. <https://www.oppiportti.fi/op/pli00263/do>

Saattohoito-ohjeistus & suosituksia elämän loppuvaiheen hoidosta. 2012. Vaasan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen työryhmä. Viitattu 17.3.2021. https://www.vaasankeskussairaala.fi/globalassets/hallinnon-tiedostot/primarvardsenheten/palliativ-verksamhetsmodell/finska-bilagor/19_saattohoito-ohjeistus.pdf

Seppänen, M., Vähäkangas, A. & Anttonen, M-S. 2020. Hyvä kuolema. *Gerontologia* 34(4): 364–366. Viitattu 10.3.2021. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/99644/57525>

Sinclair, S. & Chochinov, H. 2012. Communicating with patients about Existential and Spiritual Issues: SACR-D work. *Progress in palliative care* 20(2): 72–78. Viitattu 15.3.2021. https://www.researchgate.net/publication/253237861_Communicating_with_patients_about_Existential_and_Spiritual_Issues_SACR-D_work

Sipola, V. 2019. Eksistentiaalisen tuen merkitys elämän päättymisen kohtaamisessa. STM-julkaisu. Viitattu. 10.3.2021. <https://stm.fi/documents/1271139/12429036/Eksistentiaalisen+tuen+merkitys+el%C3%A4m%C3%A4n+p%C3%A4%C3%A4ttymisen+kohtaamisessa+Virpi+Sipola+Kirkkohallitus+.pdf/21dfb6f6-b287-8dea-fb2e-7c7648149cf3/Eksistentiaalisen+tuen+merkitys+el%C3%A4m%C3%A4n+p%C3%A4%C3%A4ttymisen+kohtaamisessa+Virpi+Sipola+Kirkkohallitus+.pdf>

Sipola, V. 2013. Kuolevan sielunhoito. Julkaisussa Saattohoito kuolevan tukena. Toim. K. Aalto. Kirjapaja, Helsinki.

Sipola, V. 2020. Vakaumuksen kunnioittaminen hoitotyössä. Julkaisussa Diakonisen hoitotyön perusteet. Toim. P. Thitz, M. Malkavaara, L. Rättyä & M. Valtonen. Diakonia-ammattikorkeakoulu. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/345797/DIAK_Opetus_6_web.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Suomen lääkäriliitto. N.d. Saattohoito. Viitattu 5.1.2021. <https://www.laakariliitto.fi/laakarinetiikka/elaman-loppu/saattohoito/>

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Juvenes Print, 7–22. Turun yliopisto, Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, Tutkimuksia ja raportteja, sarja A73.

Tasmuth, T., Poukka, P. & Pöyhä, R. 2012. Milloin saattohoito alkaa? Finnanest 54 (5), 450–454. Viitattu 14.1.2021. http://www.finnanest.fi/files/tasmuth_milloin.pdf

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

Turunen, E. & Ervelius, T. 2020. Diakonissa kriittisesti sairaan potilaan hoitotyössä. Julkaisussa Diakonisen hoitotyön perusteet ja käytäntö. Toim. P. Thitz, M. Malkavaara, L. Rättyä & M. Valtone. Diakonia-ammattikorkeakoulu. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/345797/DIAK_Opetus_6_web.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Vuorinen, E. & Järvimäki, V. 2012. Terveyskeskus, sairaala vai koti- miten saattohoitoa tulisi järjestää Suomessa? Finnanest 45 (5): 446–449. Viitattu 6.4.2021. http://www.finnanest.fi/files/vuorinen_terveyskeskus.pdf

Tornøe, K., Danbolt, L., Kvigne, K. & Sørli, V. 2014. The power of consoling presence - hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care for the dying. BMC nursing. Viitattu 1.3.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25214816/>

Tornøe, K., Danbolt, L., Kvigne, K. & Sørli, V. 2015. The challenge of consolation: nurses' experiences with spiritual and existential care for the dying-a phenomenological hermeneutical study. BMC nursing. Norway. Viitattu 2.3.2021. <https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12912-015-0114-6>

WHO. 2018. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care. World Health Organization. Viitattu 11.2.2021. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274559>

Liitteet

Liite 1. Aineistohaku

Tietokanta ja tiedonhaun päivämäärä	Hakusanat	Rajaukset	Hakutulos	Otsikon perusteella valitut	Abstraktin mukaan valitut	Lopulliset valitut
Cinahl 11.3.2021	Palliative care or end of life care or terminal care or hospice care AND support or help or care or guidance AND spiritual support AND existential*	2011- 2021. Full text, academic journals, English	27	4	3	2
Pubmed 11.3.2021	Palliative* AND spiritual* AND existential* AND support*	2011-2021 Abstract available, free full text	41	10	6	1
Medic 11.3.2021	”Saattohoi* AND ”Ek-sist* OR henk* (Suomenkielinen haku)	2011-2021	20	3	2	2

Liite 2. Valitut tutkimukset

TEKIJÄT, LÄHDE JA MAA	TUTKIMUKSEN TARKOITUS	AINEISTO TAI OTOS	MENETELMÄ	PÄÄTULOKSET
Anttonen, M. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Väitöskirja Tampereen yliopisto. Suomi.	Analysoida parantumatonta syöpää sairastavien aikuispotilaiden, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan kokemuksia saattohoidosta. Tuotetun tiedon avulla voidaan pyrkiä mahdollistamaan potilaan ja perheen tarpeista lähtevä saattohoidon kehittäminen.	45 osallistujaa kotisairaaloista ja saattohoitokodeista, joista 16 potilaita, 14 perheenjäsentä, ja 15 hoitohenkilökunnan edustajaa.	Ankkuroitu teoria	Saattohoidossa potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta jakaa ainutkertaisen vuorovaikutuksellisen prosessin, jossa kaikki ovat tuen saajia, että antajia. Hoitohenkilökunnan käsitukset ja osaaminen muodostaa saattohoidolle turvalliset rakenteet, joiden avulla potilas ja perhe pystyvät etsimään oman yksilöllisen tavan säädellä kuoleman todellisuutta.
Haho, A. 2017. Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. Lääkärilehti. Suomi.	Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalisen kärsimyksen ja pohdinnan laajempi ymmärtäminen sekä niiden tukemiseen liittyvien menetelmien löytyminen hoitotyöntekijöiden tueksi saattohoidossa.	Kahdeksan palliatiivisen vaiheen syöpäpotilasta	Teemahaastattelu	Kuolevalla on tarve pohtia sekä tämänhetkistä, että kuoleman jälkeistä olemistaan. Eksistentiaaliseen kärsimykseen kuoleva potilas tarvitsee hoitotyöntekijän tukea. Keinoja siihen voi olla esimerkiksi myötäelävä vuorovaikutus, sensitiivisyys ja loppuelämän suunnitteleminen.
Karvinen, I. 2013. Haasteena henkinen ja hengellinen hoitotyö. Suomi	Henkisen ja hengellisen hoitotyöhön liittyvien haasteiden ja mahdollisuuksien pohtiminen käsitteenmäärittelyn, tutkimustyön ja käytännön näkökulmista. Sekä avausmallin esittelemine.		Artikkeli	Henkisyyden ja hengellisuuden käsitteleminen hoitotyössä ja sen tutkimuksissa on haastavaa mm. niiden moninaisten käsitteiden vuoksi. Myös hengellisyydestä puhuminen potilaiden kanssa koetaan haastavaksi. Hengellisten tarpeiden selvittämiseen on kehitetty sekä kansainvälisiä malleja että suomalainen avausmalli. Avausmalli koostuu sen osista arvot ja vakaumus, voimavarat, arvio henkisistä ja hengellisistä tarpeista, ulkopuolinen tuki ja spirituaali-teettia tukevan hoitotyön toimenpiteet.
Lipponen, V & Karvinen, I. 2014. Lupa lähteä. Hengellisyys saattohoidossa hoitohenkilöstön kokemana. Gerontologia 28. Suomi.	Tarkastella kuolevien potilaiden omahoitajia toimivien lähi- ja sairaanhoitajien kokemuksia hengellisuuden toteutumisesta saattohoitokodissa	Suomalaisen saattohoitokodin 14 omahoitajana toimivalta lähi- ja sairaanhoitajalta.	Teemoitettu ryhmähaastattelu	Hengellisyyttä kuvattiin saattohoidossa neljän pääteeman avulla, joita olivat hengellisyyden ilmeneminen, hengellisten tarpeiden ilmaiseminen, hengellisuuden tukeminen ja hengellinen hoitaminen. Hengellinen hoitaminen nähtiin kuuluvan osaksi kokonaisvaltaista hoitoa.

<p>Pollak, K., Childers, J. & Arnold R. 2011. Applying Motivational Interviewing Techniques to Palliative Care Communication. Journal of palliative medicine. Yhdysvallat.</p>	<p>Esittää motivoivan keskustelun teknikoiden soveltamista palliativisessa hoidossa.</p>		<p>Artikkeli</p>	<p>Motivoivan keskustelun avulla voidaan auttaa potilaita tekemään sellaisia päätöksiä, jotka ovat yhdenmukaisia heidän arvojen ja tavoitteiden kanssa. Erityisesti pohdinnat ja yhteenvedot voivat auttaa hoitotyöntekijöitä tutkimaan potilaan ambivalenssia ja käsittelemään vastustusta kunnioittavasti antamalla potilaalle mahdollisuuden.</p>
<p>Sinclair, S. & Chochinov, H. 2012. Communicating with patients about Existential and Spiritual Issues: SACR-D work. Progress in palliative care. Canada.</p>	<p>Käsitellään potilaiden arvioinnin ja tukemisen merkitystä heidän käsitellessään henkisiä ja eksistentiaalisia kysymyksiä elämänsä loppuvaiheessa. Tarjotaan kliinistä ohjausta hoitotyön ammattilaisille.</p>		<p>Artikkeli</p>	<p>Viestintä potilaiden kanssa heidän henkisistä ja eksistentiaalisista haasteista on oleellinen osa kattavaa palliativista hoitoa. Sacr-d on menetelmä, joka tarjoaa hoitotyöntekijälle tehokkaan tavan kommunikoida kuoleman läheisyydessä olevan potilaiden henkisistä tarpeista.</p>
<p>Tornøe, K., Danbolt, L., Kvigne, K. & Sørli, V. 2014. The power of consoling presence - hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care for the dying. BMC nursing. Norway.</p>	<p>Kuvata sairaanhoitajien kokemuksien merkitystä kuolevien potilaiden henkisen ja eksistentiaalisen kärsimyksen lievittämisessä.</p>	<p>Kahdeksan norjalaisen sairaalan sairaanhoitajaa, jotka olivat käyneet palliativiseen hoitoon liittyviä lisäkoulutuksia.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus. Sisältö analysoitu fenomenologisella hermeneuttisella tulkinnalla.</p>	<p>Sairaanhoitajilla on kyky lievittää potilaiden henkistä ja eksistentiaalista kärsimystä lohduttavalla läsnäololla. Syvällisen yhteyden luominen antaa sairaanhoitajalle mahdollisuuden potilaan vahvistamiseen, joka voi antaa potilaalle ja perheelle rohkeutta elää mielekäs loppuelämä ja kuolla arvokkaasti.</p>
<p>Tornøe, K., Danbolt, L., Kvigne, K. & Sørli, V. 2015. The challenge of consolation: nurses' experiences with spiritual and existential care for the dying-a phenomenological hermeneutical study. BMC nursing. Norway.</p>	<p>Kuvata sairaanhoitajien kokemuksia kuolevien potilaiden henkisestä ja eksistentiaalisesta hoidosta yleissairaalassa.</p>	<p>Kuusi norjalaisen sairaalan sairaanhoitajaa.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus. Sisältö analysoitu fenomenologisella hermeneuttisella tulkinnalla.</p>	<p>Henkisellä ja eksistentiaalisella tuella pyrittiin helpottamaan rauhanomaista ja harmonista kuolemaa. Sairaanhoitajat pyrkivät auttamaan potilaita hyväksymään kuoleman, ratkaisemaan käytännön asiat ja saavuttamaan sovinnon menneisyytensä, läheistensä ja Jumalan kanssa.</p>