Suomen ev.-lut. kirkon julkaisuja, Kirkko ja toiminta 113

Potilaan spiritualiteetin tukeminen ja eksistentiaaliset kysymykset palliatiivisessa hoidossa

Kansallinen suositus

Virpi Sipola, Reino Pöyhiä,
Mirja Sisko Anttonen & Mira Pajunen

KIRKKOHALLITUS

Potilaan spiritualiteetin tukeminen ja eksistentiaaliset kysymykset palliatiivisessa hoidossa

Kansallinen suositus

Virpi Sipola, Reino Pöyhiä,
Mirja Sisko Anttonen & Mira Pajunen

Suomen ev.-lut. kirkon julkaisuja
Kirkko ja toiminta 113

Kirkkohallitus

Helsinki 2021

Potilaan spiritualiteetin tukeminen ja eksistentiaaliset kysymykset palliatiivisessa hoidossa – Kansallinen suositus

© Kirkkohallitus

Suomen ev.-lut. kirkon julkaisuja, Kirkko ja toiminta 113
Suositukset, ohjeet ja oppaat

Asianumero: DKIR/564/06.02/2021

Oppaan kirjoittamista on yksittäisen toimituskunnan jäsenen osalta tukenut Sigrid Juseliuksen säätiö.

Ulkoasu: Grano Oy
Taitto: Grano Oy

ISBN 978-951-789-715-0 (PDF, saavutettava)
ISSN 2341-9407 (verkkojulkaisu)

Grano Oy, Helsinki 2021

Sisällys

Esipuhe 7

1 Johdanto 9

1.1 Käytetyt käsitteet 10

1.2 Suosituksen tarkoitus ja soveltaminen potilaan kokonaisvaltaisessa hoitotyössä 16

1.3 Kohderyhmä 17

2 Potilaan spirituaaliset ja eksistentiaaliset tarpeet 19

2.1 Merkityksellisyys 20

2.2 Spirituaalisten ja eksistentiaalisten tarpeiden havainnointi ja tunnistaminen 21

2.3 Spirituaalisiin ja eksistentiaalisiin tarpeisiin vastaaminen 22

2.4 Terveydenhuollon ammattilainen spirituaalisen ja eksistentiaalisen tuen antajana 27

3 Potilaan spirituaalinen ja eksistentiaalinen prosessi 33

3.1 Prosessimalli 33

3.2 Spiritualiteettiin ja eksistenssiin liittyvä kriisi 37

3.3 Potilaan tukeminen spirituaalisessa ja eksistentiaalisessa kriisissä 42

4 Potilaan spirituaalisen ja eksistentiaalisen ulottuvuuden tutkiminen ja arviointi 46

4.1 Spirituaalisten ja eksistentiaalisten tarpeiden laadullinen arviointi 46

4.2 Spirituaalisten ja eksistentiaalisten tarpeiden metrinen arviointi ... **47**

4.3 Spiritualiteetti ja eksistentiaalisuus osana elämänlaatua ... **49**

4.4 Arviointi terapeuttisessa työskentelyssä ... **49**

5 Palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan toivon vahvistaminen ... **53**

6 Moniammatillinen tiimi potilaan hoidossa ... **57**

6.1 Ammattilaisten erilaiset roolit ... **57**

6.2 Spirituaalisen ja eksistentiaalisen tuen kirjaaminen ... **64**

7 Edellytykset spirituaalisen ja eksistentiaalisen tuen tarjoamiseen ... **67**

8 Spiritualiteetin merkitys palliatiivisessa hoidossa ... **77**

8.1 Spiritualiteetin merkitys laadullisissa tutkimuksissa ... **77**

8.2 Spirituaalisen tuen vaikuttavuus ... **79**

9 Liitteet ... **91**

9.1 Liite 1 Käytännön malleja ... **91**

9.1.1 Ars Moriendi - malli ... **91**

9.1.2 Arvokkuusterapia (Dignity Therapy) ... **93**

9.1.3 AVAUS-malli ... **95**

9.2 Liite 2 Rituaalit ... **98**

9.2.1 Kristilliset kirkot ... **98**

9.2.2 Monikulttuurinen kuolema ... **99**

9.3 Liite 3 Apua ja tukea ... **101**

9.4 Liite 4 Hollantilainen työryhmä ja kirjoittajat ... **102**

Esipuhe

Tämä opas sai innoituksensa hollantilaisen monialaisen työryhmän laatimasta oppaasta *Existential and Spiritual Aspects of Palliative Care*, joka julkaistiin vuonna 2018. Hollantilainen työryhmä hyödynsi oppaassa tieteelliseen näyttöön perustuvaa metodia nk. GRADE-menetelmää (Grading quality of evidence).

Suomalainen työryhmä on työstänyt oppaan tekstiä ja tiivistänyt sitä hoitokulttuuriimme sopivaksi. Olemme lisänneet oppaaseen uutta tutkimustietoa, suomalaisen hoitojärjestelmän kuvauksen, sekä hengellisten organisaatioiden yhteystietoja.

Spiritualiteettiin ja eksistenssiin liittyvät asiat ovat ihmisenä olemisen todellisuutta ja limittyvät toisiinsa. Tämä näkyy myös suosituksen tekstien osittaisessa sisällöllisessä päällekkäisyydessä. Jokaisessa kappaleessa on yhteenveto-osa ja suositukset. Suosituksiin on koottu aiheeseen liittyvät keskeiset näkökohdat, jotka tulisi huomioida potilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa ja spirituaalisessa ja eksistentiaalisessa tuessa.

Oppaan liitteiksi on lisätty käytännössä hyväksi havaittujen spirituaalisten tarpeiden kartoittamiseen ja niihin vastaamiseen liittyvien työkalujen esittely. Liiteosassa on myös esitelty aiheeseen liittyvää suomalaista tutkimusta. Oppaassa käytettävät käsitteet on selvennetty Johdanto-luvussa.

Kiitämme hollantilaista työryhmää työmme pohjana olleen alkuperäisen oppaan laatimisesta (liite 4).

Kiitos rovasti Riitta Kuuselle käännöstyöstä ja johtaja Kalle Kuusimäelle tekstin kommentoinnista kirjoitusprosessin aikana.

Kaksinkertainen kääntäminen - hollannista englantiin ja englannista suomeen – on voinut aiheuttaa joitakin virheitä alkuperäislähteiden tulkintoihin. Mikäli näin on käynyt, kääntäjät ja työryhmä pyytävät anteeksi lähteiden kirjoittajilta.
Helsingissä 5.9.2021

Virpi Sipola, TM, TtM, sairaalapappi, työnohjaaja (STOry), sielunhoidon johtava asiantuntija, Kirkkohallitus, Suomen ev.lut. kirkko

Reino Pöyhiä, Palliatiivisen lääketieteen dosentti, TY, Anestesiologian dosentti, HY ja Itä-Suomen yliopisto, Ylilääkäri, Palliatiivinen keskus, Essote

Mirja Sisko Anttonen, TtT, sh, ylihoitaja, Terhokoti

Mira Pajunen, sh, osastonhoitaja, työnohjaaja (STOry), palliatiivisen hoidon ja saattohoidon asiantuntijakouluttaja

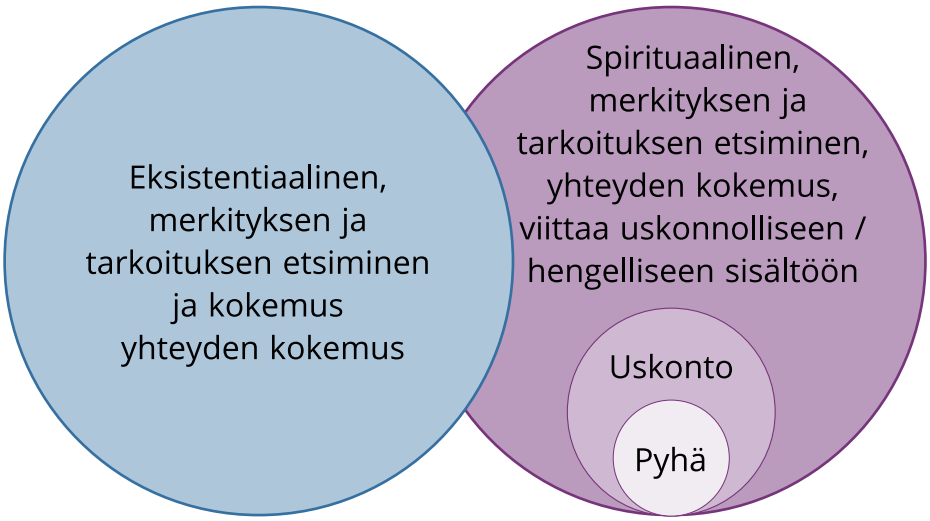
1 Johdanto

Palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan spirituaalisia ja eksistentiaalisia kysymyksiä koskeva opas on tarkoitettu ohjeistukseksi ja suositukseksi kaikille palliatiivisessa hoidossa työskenteleville ammattilaisille. Palliatiivisen hoidon laatukriteerien mukaan (Kwaliteitskader palliatieve zorg 2017) palliatiivinen hoito käsittelee kärsimyksen fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia ja spirituaalisia ulottuvuuksia.

Hollannin kielellä sana spirituaalinen voi viitata sekä merkitys- ja tarkoituskysymyksiin (zingeving/existential) että muihin hengellisyyden ulottuvuuksiin (spiritualiteit/spirituality). Molemmille termeille on olemassa erilaisia määritelmiä. Joissakin määritelmissä merkitys- ja tarkoituskysymykset, eli eksistentiaaliset kysymykset nähdään osana spiritualiteettia. Toisissa määritelmissä taas spirituaaliset kysymykset nähdään osana merkitys- ja tarkoituskysymyksiä eli eksistentiaalisia kysymyksiä. Kulttuurinen ja ammatillinen konteksti vaikuttavat siihen, kumpi merkityssisältö valitaan. Hollanninkielisessä oppaassa termejä käytetään synonyymeinä rinnakkain ”eksistentiaalinen/ spirituaalinen” (existential/spiritual).

Suomen kielessä sanalla spirituaalinen voidaan viitata vain uskonnolliseen merkityssisältöön, tai se voidaan ymmärtää laajempana, henkisyyteen viittaavana merkityssisältönä. Sanaa spirituaalinen käytetään myös puhuttaessa sekä henkisestä, että hengellisestä merkityssisällöstä (Karvinen 2009). Eksistentiaalinen merkitsee olemassaoloa ja siihen liittyviä kysymyksiä.

Suomenkielisessä oppaassa sanoja *spirituaalinen* ja *eksistentiaalinen* käytetään samalla tavalla kuin hollanninkielisessä oppaassa, rinnakkain. Tällä pyritään huomioimaan oppaan käyttäjien erilaiset kulttuuriset taustat ja kielenkäyttötavat. Spirituaalinen viittaa hengelliseen ja uskonnolliseen, eksistentiaalinen puolestaan ei uskonnolliseen merkityksen ja tarkoituksen etsintään (Kuvio 1.).



Kuvio 1. Spirituaalinen ja eksistentiaalinen ulottuvuus.

1.1 Käytetyt käsitteet

Spiritualiteetti sanan merkityksestä ei ole olemassa yhtä yleisesti hyväksyttyä määritelmää. Se voidaan ymmärtää esimerkiksi seuraavilla tavoilla:

Spiritualiteetti-sana (engl. spirituality) voi merkitä sekä uskonnollista, että ei-uskonnollista pohdintaa, toimintaa ja ajattelua, jolla on henkisiä ulottuvuuksia. Spiritualiteetiksi käsitetään kaikki se kulttuurissa elävä pohdinta, jolla yksilö jäsentää henkisyyttään, hengellisyyttään ja uskonnollisuuttaan (Karvinen 2009). Suomalaisessa toimintaympäristössä spiritualiteetti-sanan sijasta voidaan käyttää sanaparia *henkinen ja hengellinen, henkiset ja hengelliset tarpeet.* Henkisyys ymmärretään ihmisen kiinnostuksena elämän perusarvioihin, tarkoitukseen ja merkitykseen. Hengellisyys puolestaan viittaa tarkoituksen ja merkityksen etsimiseen tavoilla, jotka ovat yhteydessä pyhään ja uskontoon. *Eksistentiaaliset, eli olemassaoloon liittyvät kysymykset* ja niihin liittyvät tarpeet voidaan nähdä osana spiritualiteettia.

Spiritualiteetti merkitsee henkilökohtaista merkityksen ja tarkoituksen etsintää. Spiritualiteetti sisältää itse luodut tai uskonnolliset uskomukset, arvot ja käytänteet, jotka antavat elämälle tarkoituksen. Parhaimmillaan se inspiroi ja motivoi ihmisiä saavuttamaan optimaalisen olemisensa.

Spiritualiteetti tarkoittaa henkisyyttä ja ilmentää yhteydessä olemista. Yhteydessä oleminen aikaansaa ihmisessä uskoa, toivoa, rauhaa ja voimaantumista. Ne puolestaan tuottavat iloa, mahdollistavat anteeksiannon itselle ja toisille, lisäävät elämän rajallisuuden ja kuoleman hyväksymistä, vahvistavat hyvinvointia ja auttavat ihmistä sietämään olemassaoloon liittyviä puutteita (Tanyi 2004, 206.)

Spiritualiteetti kuvaa kullekin yksilölle ominaista maailmankatsomusta, tapaa olla suhteessa kokemusmaailmaansa ja toisiin ihmisiin, niin että hän saa aikaan kokemuksen elämän merkityksestä ja tarkoituksesta (Rumbold 1991, 111). Palliatiivisessa hoidossa olevan henkilön tilanteessa spiritualiteetti voidaan määritellä yksilön elämää organisoivaksi keskukseksi, joka yhtenäistää yksilön kokemusten erilaisia elementtejä, tuottaa kokemuksen elämän tarkoituksesta, mahdollistaa nykyisten vaikeuksien ylittämisen ja suuntautumisen uudella tavalla kohti tulevaisuutta. Tällainen spiritualiteetti voidaan ilmaista avoimesti henkilökohtaisen uskon lausein tai epäsuoremmin yhdellä tai useammalla tarinalla, jotka hahmottavat yksilön elämäntilanteen, tai sitä voidaan ilmaista jonkin yksilölle tärkeän asian tai yhteisön avulla. Joskus ihmiset eivät ole tietoisia heille tärkeistä tarinoista, teemoista, uskomuksista tai ihmissuhteista, jotka integroivat heidän kokemuksensa. Silloin heidän spiritualiteettinsa täytyy johtaa heidän asenteistaan ja käyttäytymismalleistaan (Rumbold 1991, 111).

Spirituaalisiin tarpeisiin vastaaminen ja potilaan tukeminen niissä, tarkoittaa ihmisen kohtaamista huomioiden kulttuuriset, henkiset, hengelliset ja eksistentiaaliset tarpeet (Karvinen & Lipponen 2018).

Spiritualiteetti voidaan määritellä dynaamiseksi ulottuvuudeksi. Spiritualiteetilla käsitetään yksilön tapaa etsiä ja ilmaista merkitystä, tarkoitusta ja tapaa, jonka avulla hän kokee yhteyttä hetkeen, itseen, toisiin, luontoon ja pyhään. (Piderman ym. 2015, Nolan 2011.)

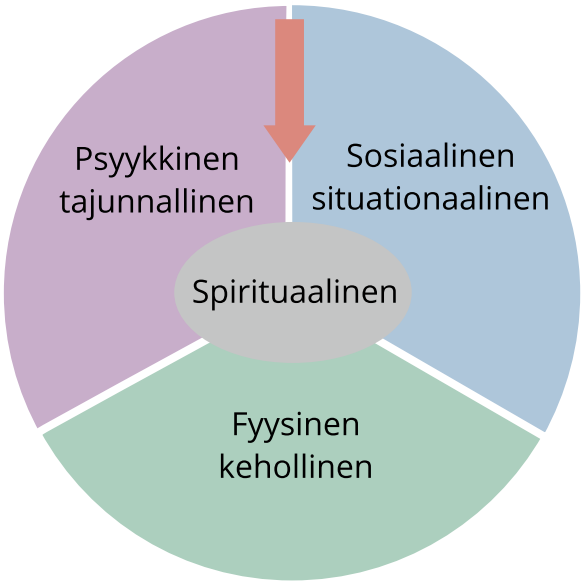
Spiritualiteettiin kuuluu:

a. *Eksistentiaaliset eli olemassaoloon liittyvät haasteet*: identiteettiin, elämän tarkoitukseen, kärsimykseen ja kuolemaan, syyllisyyteen ja häpeään, sovintoon ja anteeksiantoon, vapauteen ja vastuuseen, toivoon ja epätoivoon, rakkauteen ja iloon liittyvät asiat

b. *Arvoihin liittyvät näkökohdat ja asenteet*: mikä on tärkeintä kullekin ihmiselle, esimeriksi suhde omaan itseen, perheeseen, ystäviin, työhön, asioihin/tavaroihin, luontoon, taiteeseen ja kulttuuriin, etiikkaan ja moraaliin sekä elämään
c. *Uskonnolliset näkökohdat ja perusteet*: usko, uskomukset ja käytännöt/uskonnonharjoitus, suhde jumalaan ja perimmäisiin kysymyksiin

Sekä hollanninkielisessä että suomenkielisessä oppaassa käytetään edellä mainittua Nolanin (2011) spiritualiteetti-määritelmää seuraavista syistä:

1. Määritelmä on viimeisin palliatiivisen hoidon yhteydessä käytetty eurooppalaiseen yhteisymmärrykseen perustuva määritelmä. Lisäksi se on samankaltainen kuin maailmanlaajuiseen yhteisymmärrykseen perustuva hengellisyyden määritelmä (Puchalski 2014), jota käytetään terveydenhuollon kontekstissa.
2. Spiritualiteetti nähdään moniulotteisena asiana.
3. Käsitteen tärkeitä osatekijöitä ovat havainnot ja kokemus.
4. Määre *dynaaminen* korostaa sitä, että spiritualiteetti on olemukseltaan muuttuva prosessi. Ihmisluonnon spirituaalista ulottuvuutta pidetään usein salattuna, koska se on fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen ulottuvuuden taustalla, eikä suoraan näkyvissä tai ymmärrettävissä. Spiritualiteetista puhuminen ei ole aina mahdollista (kuvio 2). Alla olevassa kuviossa kuvataan, kuinka spiritualiteetti on ihmisen olemassaolon fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen ulottuvuuden sisäinen näkökulma, niiden perusta ja yhdistävä tekijä (Leget 2008). Se on intiimi ja kätketty.
5. Inhimillinen kulttuuri ja konteksti vaikuttavat spiritualiteettiin ja siihen, kuinka nämä neljä ulottuvuutta liittyvät toisiinsa.
6. Määritelmä Euroopan Palliatiivisen yhdistyksen, EAPC;n määritelmän mukainen. EAPC on jakanut spiritualiteetin kolmeen ulottuvuuteen; eksistentiaalisiin kysymyksiin sekä arvoihin ja uskontoon perustuviin näkemyksiin. EAPC korostaa omassa määrittelyssään, ettei spirituaalinen etsintä ole vain tietoista merkityksen etsintää, vaan suurin osa etsinnästä on tiedostamatonta (Nolan et al. 2011, 88).



Kuvio 2. Spiritualiteetti osana ihmisen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista ulottuvuutta.

Palliatiivinen hoito

Palliatiivisella eli oireenmukaisella hoidolla tarkoitetaan kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa, jolla pyritään ehkäisemään ja lievittämään kärsimystä ja vaalimaan elämänlaatua. Palliatiivista hoitoa ei ole määritelty suhteessa kuoleman ajankohtaan, vaikka sen tarve lisääntyy merkitsevästi elämän loppuvaiheessa (Duodecim KH 2018).

Saattohoito on palliatiivista hoitoa oletetun kuolinhetken välittömässä läheisyydessä (elämän viimeisinä päivinä tai viikkoina).

Palliatiivisella hoitolinjalla tarkoitetaan sairauden vaihetta, jossa taudin kulkuun ei enää voida olennaisesti vaikuttaa ja hoidon ensisijainen päämäärä on lievittää kärsimystä ja vaalia elämänlaatua. Palliatiivinen hoito eli oireita lievittävä hoito kuuluu kaikkiin sairauden vaiheisiin hoitolinjasta riippumatta. Potilaan henkiset tarpeet ja hengellinen hyvinvointi on tärkeä osa palliatiivista hoitoa.

Eksistentiaalinen tarkoittaa olemassaoloon ja merkityksellisyyden tai merkityksettömyyden kokemukseen liittyvää ja eksistentiaaliset tarpeet olemassaoloon liittyviä tarpeita.

Eksistentiaalinen kärsimys on tuskaisuuden ja ahdistuksen monimuotoisesti ilmenevä kokemus, jolle on vaikea löytää konkreettista syytä kehosta, ympäristöstä tai mielestä. Eksistentiaalinen kärsimys kohdistuu koko olemiseen ja ilmenee merkityksettömyyden tunteena, joka johtaa eristäytymisen tai hylätyksi tulemisen kokemukseen (Gramling ym. 2015; LeMay, 2008).

Eksistentiaalinen kärsimys kietoutuu käsityksiin sairaudesta, tulevaisuuden puuttumisesta, hyvästien jättämisestä ja itsensä liittämisestä laajempaan universaaliin yhteyteen.

Kuolema ei välttämättä pelota, vaan kuoleminen. Valmistautuessaan kuolemaan ihminen käy läpi prosessin, jossa nämä kysymykset ja eletty elämä suhteutuvat toisiinsa. Vaikka prosessi sisältää kärsimystä, se voi lisätä elämän merkityksellisyyden kokemusta ja olla potilasta palkitsevaa suhtautumisen lähestyvään kuolemaan selkiintyessä.

Vakaumus rakentuu arvoista ja elämän merkityksellisyyden tunteista. Uskonnollinen vakaumus voi tuoda toivoa, lisätä kiitollisuutta elämästä, auttaa tunteiden hallinnassa ja tukea itsetuntoa. Vakaumus voi helpottaa vaikeista tilanteista selviämistä. Vakaumus on henkilökohtainen, mutta sen merkitys ulottuu myös toisiin ihmisiin huolenpitona ja ystävällisyytenä (Karvinen ym. 2020).

Sielunhoito on ihmisen auttamista ja tukemista hänen elämää, ihmissuhteita ja jumalasuhdetta koskevissa pohdinnoissaan. Sielunhoito on keskustelutukea. Se voi toteutua kertaluonteisena tapaamisena tai pidempänä prosessina. Sielunhoitotyötä ohjaavat eettiset periaatteet (https://evl.fi/plus/seurakuntaelama/sielunhoito/eettiset-periaatteet).

Sairaalasielunhoito tarkoittaa ammatillista toimintaa, jota toteuttaa evankelis-luterilaisen kirkon sairaalapappi eli sairaalasielunhoitaja. Sairaalasielunhoito on osa psykososiaalista tukea. Sitä voidaan kutsua vakaumuksen mukaiseksi eksistentiaaliseksi tueksi. Se tarkoittaa ihmisen auttamista, tukemista ja lohduttamista elämän suurimmissa muutoksissa, vakavassa sairastumisessa ja kuolemassa (Sairaalasielunhoidon periaatteet 2011). Sairaalasielunhoito on terapeuttisorientoitunutta tukea, jonka tehtävänä on potilaan auttaminen oman elämänsä syvempään ymmärtämiseen. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon ylläpitämä sairaalasielunhoito perustuu

hyvinvointialueen ja seurakunnan välisiin yhteistyösopimuksiin. Kaikilla Suomessa toimivilla uskontokunnilla ei ole sairaalasielunhoidollista palvelua, mutta uskontokuntien edustajat vierailevat jäsentensä luona sairaalassa.

Sairaalasielunhoitaja on Suomen ev.lut. kirkon pappi tai lehtori. Hänellä on psykologisin testein todettu soveltuvuus tehtävään, teologian maisterin tutkinto ja sairaalasielunhoitajan erityiskoulutus (60 op). Suurimmalla osalla on myös työnohjaajan koulutus (60 op), terapeuttisia opintoja (osalla psykoterapeutin koulutus) ja kriisityön osaamista. Sairaalasielunhoitajan tehtävää voi hoitaa myös sairaalasielunhoitajan erityiskoulutuksen käynyt kirkon diakoniatyöntekijä. Sairaalasielunhoitaja työskentelee moniammatillisen tiimin jäsenenä ja toimii potilaan keskustelukumppanina henkisissä, hengellisissä, eksistentiaalisissa, eettisissä ja arjen kysymyksissä. Hän tukee läheisiä ja henkilökuntaa hoitotyön arjessa ja vaativissa kriisitilanteissa, antaa työnohjausta ja huolehtii ev.lut kirkon toimituksista. Sairaalasielunhoitaja kunnioittaa potilaan/asiakkaan vakaumusta. Hän voi myös vastata erilaisiin uskontokuntiin kuuluvien henkisestä tuesta ja kutsuu pyydettäessä paikalle potilaan oman uskontokunnan edustajan (https://kirkonydinosaaminen.fi/sairaalapappi.html)

1.2 Suosituksen tarkoitus ja soveltaminen potilaan kokonaisvaltaisessa hoitotyössä

Kokonaisvaltaisessa hoitotyössä tulee huomioida yksilön fyysiset, psykososiaaliset ja spirituaaliset tarpeet (Papathanasiou ym. 2013). Tämä koskee myös palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa.

Suomen sosiaali- ja terveysministeriö on antanut suositukset palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä, osaamis- ja laatukriteereistä, palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44, 2019:68). Suosituksen laatukriteereihin on kirjattu, että hoidon A-tasolla ”hoivayksiköillä on valmius ja osaamista tarjota psykososiaalista, henkistä ja eksistentiaalista tukea potilaille ja heidän läheisilleen itsenäisesti, sekä konsultoiden psykososiaalisen, henkisen ja eksistentiaalisen tuen ammattilaisia”. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon erityistason B ja C palveluiden osalta henkilökunnan tulee olla moniammatillista, sisältäen psykososiaalisen, henkisen ja hengellisen tuen ammattilaiset. Eksistentiaalisen ja hengellisen tuen ammattilaisia ovat sairaalapapit. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita, 2019; 21, 23).

Suosituksen tarkoituksena on tukea työntekijöitä keskeisimpien päivittäisessä hoitotyössä kohdattujen eksistentiaalisten ja spirituaalisten kysymysten käsittelemisessä. Suositus perustuu työryhmän jäsenten asiantuntemukseen, käytännössä testattuun tietoon ja tutkimustietoon.

Suositus antaa hoitavalle taholle ohjeita ja tukea siihen, kuinka arvioida, hoitaa ja tukea (yli 18- vuotiaita) palliatiivisen hoidon piirissä olevia potilaita eksistentiaalisten ja spirituaalisten kysymysten äärellä. Ohjeistuksen tarkoituksena on parantaa hoidon laatua.

Suosituksen avulla voidaan tukea palliatiivista hoitoa saavia potilaita heidän elämänkatsomuksestaan, vakaumuksestaan, uskonnostaan tai kulttuuristaan riippumatta.

Suosituksen lisäksi on tärkeää tutustua potilaan uskonnolliseen ja kulttuuriseen taustaan. Ne vaikuttavat potilaan kokemuksiin ja elämän loppuvaiheen hoitoihin liittyviin valintoihin. Potilas ja/ tai läheiset kertovat tavallisesti mielellään kulttuuriinsa tai uskontoonsa liittyvistä asioista.

Suosituksessa käytetty teoreettinen lähdeaineisto on merkitty siten, että jokaisen kappaleen lopussa on kyseisessä kappaleessa käytettyjen lähteiden luettelo.

1.3 Kohderyhmä

Suositus on tarkoitettu ensisijaisesti palliatiivista hoitoa tarjoaville *ammattilaisille*, kuten lääkäreille, sairaanhoitajille, lähihoitajille, papeille/sielunhoitajille, sosiaalityöntekijöille, psykologeille ja fysioterapeuteille. Suosituksesta on apua myös muille palliatiivisessa hoidossa työskenteleville ammattilaisille ja vapaaehtoisille. Jokaisen potilaan fyysisestä tai psykososiaalisesta hyvinvoinnista huolehtivan on oltava tietoinen mahdollisesti esiin nousevista eksistentiaalisista ja spirituaalisista kysymyksistä.

Päätettäessä asianmukaisesta hoidosta ja toimenpiteistä, on olennaista tietää, mikä on ihmisille tärkeää ja mikä tekee heidän elämästään merkityksellistä. Spirituaalisen ja eksistentiaalisen tuen antaminen on kaikkien hoitotyötä tekevien vastuulla.

Hollantilaisen ryhmän työskentelyä seurasi ohjausryhmä, jossa oli mukana kaksi potilaiden edustajaa. Potilaiden näkökulma ja kokemukset ovatkin tärkeitä ohjeistusten kehittämiseksi. Hyvä hoito täyttää sekä potilaiden että hoitohenkilökunnan toiveet ja vaatimukset.

Lähteet

Detain J, Salter P. Meeting the Spiritual and Pastoral Needs of Patients and their Family at the End of Life. Juornal of Health Care Chaplain 2021; 11: 3-14.

Gramling IR, Sanders M, Ladwig S, ym. Goal Communication in Palliative Care Decision-making Consultations. J Pain Symptom Manage 2015; 5: 701–6.

Haho, A. Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. Lääkäril 2017; 72: 1704–1709.

Karvinen I. Henkinen ja hengellinen terveys : etnografinen tutkimus Kendun sairaalan henkilökunnan ja potilaiden sekä Kendu Bayn kylän asukkaiden henkisen ja hengellisen terveyden käsityksistä. Väitöskirja. Kuopio, 2009 https://core.ac.uk/download/pdf/15167322.pdf

LeMay K, Wilson K G. Treatment of Existential Distress in Life Threatening Illness: a review of manualized interventions. Clinical psychology review; 2008; 28: 472–493.

Lipponen V, Karvinen I. Isompiin käsiin annettu. Omaiset henkisen ja hengellisen hoidon tulkitsijoina saattohoidossa. Uskonnontutkija 2018; 2, ISSN 1796–4407.

Leget C. Van Levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg. Lannoo 2008.

Nolan S, Saltmarsh Ph, Leget C. Spiritual Care in Palliative Care: Working towards an EAPC Task Force. Eur J Pall Care 2011;18: 86–89.

Piderman K, Sytsma T, Frost H, ym. Improving Spiritual Well-Being in Patients with Lung Cancers. J Past Care Counsel 2015; 69: 156–162.

Puchalski C, Vitillo R, Hull SK, ym. Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: reaching national and international consensus. J Pall Med 2014; 7: 642–656.

Rumbold BD, Spiritual dimensions in palliative care. – The creative option of palliative care. Ed. by Patty Hodder & Anne Turley. Victoria: Melbourne City Mission. 1991; 110–127.

2 Potilaan spirituaaliset ja eksistentiaaliset tarpeet

Tiivistelmä

- Spirituaaliset ja eksistentiaaliset tarpeet voidaan jäsentää tilanteeseen liittyvinä (esimerkiksi tarve hiljaisuuteen, tarve merkityksellisyyden kokemukseen), moraalisina ja elämän tarinaan liittyvinä tarpeina (esimerkiksi anteeksianto) ja uskoon perustuvina tarpeina (esimerkiksi rituaalit).
- Kansainvälisten ja suomalaisten suositusten mukaisesti potilaan spirituaaliset ja eksistentiaaliset tarpeet tulee huomioida palliatiivisessa hoidossa.
- Spirituaalisten ja eksistentiaalisten tarpeiden tunnistaminen alkaa tutustumalla potilaan arkielämään ja elämänkatsomukseen.
- Potilaan tarpeiden tunnistamiseen vaikuttavat ammattilaisten ja hoitoyhteisön asenteet.
- Yksilön spirituaaliset ja eksistentiaaliset tarpeet voivat kätkeytyä fyysisiin oireisiin (kuten kipuun).
- Omaan spiritualiteettiin ja eksistentiaalisuuteen tutustuminen auttaa terveydenhuollon ammattilaista potilaan spirituaalisten ja eksistentiaalisten tarpeiden tunnistamisessa.

2.1 Merkityksellisyys

Merkityksellisyyden tunne ja spiritualiteettiin liittyvät kokemukset voivat syntyä arkipäiväisistä ja transsendenttisista eli aistikokemukset ylittävistä asioista. Merkityksellisyyttä voidaan kokea tunteiden kautta (esimerkiksi rukous, luontokokemus, kirjallisuus, musiikki, taiteet), toiminnan kautta (mietiskely, rituaalien suorittaminen tai hyvälle asialle omistautuminen) ja ajattelun (pohdiskelu, opiskelu) kautta.

Eksistentiaaliset eli olemassaoloon liittyvät kysymykset ja pohdinta ovat osa elämän merkityksen ja tarkoituksen etsintää. Joissakin palliatiivisen hoidon vaiheissa voidaan havaita intensiivinen eksistentiaalisen kyselemisen jakso ja tarve löytää merkityksiä. Pienille, näennäisesti satunnaisille seikoille ja tapahtumille voidaan antaa syvällinen merkitys. Ihminen voi kokea merkitysyhteyden, jossa yhteensattumat tulkitaan yliluonnollisina. Se voi johtaa uuteen oivallukseen.

Spiritualiteetti on kokonaisvaltaista ja dynaamista. Se on yhteydessä ihmisen elämänasenteeseen ja kaikkiin elämänalueisiin. Spirituaaliset tarpeet voidaan kokea hyvin henkilökohtaisina. Niitä ei aina ilmaista konkreettisesti ja suoraan. Henkilö ei ehkä itsekään tunnista tarvetta tai hän voi ajatella, että sen mainitsemisesta ei ole hyötyä.

Spiritualiteettiin ja eksistenssiin liittyvät kysymykset ja tarpeet voivat sisältyä muihin biopsykososiaalisiin ulottuvuuksiin. Ne voivat liittyä kipuun, kehon toimintojen hallinnan menettämisen hyväksymiseen, identiteettiin, itsetuntoon, selviytymisen kokemukseen, perheeseen ja ihmissuhteisiin. Tarpeiden voidaan ajatella sisältyväksi fyysiseen, psyykkiseen tai sosiaaliseen ulottuvuuteen ja tulevan ilmaistuksi niiden kautta. Potilaan ja hänen läheistensä tarpeet vaihtelevat yksilöllisesti potilaan tilanteen ja terveydentilan mukaan.

2.2 Spirituaalisten ja eksistentiaalisten tarpeiden havainnointi ja tunnistaminen

Huomion kiinnittäminen potilaan spirituaalisiin ja eksistentiaalisiin tarpeisiin ja huolenaiheisiin vaatii tarkkaavaista läsnäoloa. Potilaan tukemiseen liittyvät työntekijän suhteessa olemisen tapa ja hänen mahdollisuutensa hyödyntää erilaisia interventioita (McSherry 2013). Suhteessa olemisen tapa sisältää inhimilliset ominaisuudet: lämmön, empatian ja virittäytymisen samalle aaltopituudelle potilaan tai läheisen kanssa. Potilaan ja työntekijän vuorovaikutussuhde, joka sisältää edellä mainitut ominaisuudet, edistää potilaan henkistä hyvinvointia. Potilas kokee tulevansa nähdyksi ja kuulluksi, hän voimaantuu ja tuntee yhteyttä. Tämä lisää elämän mielekkyyttä, vahvistaa toivoa ja tukee omanarvontuntoa.

Interventioilla tarkoitetaan spirituaalisen ja eksistentiaalisen tuen ja hoidon diagnostisia ja kliinisiä näkökohtia. Interventiot sisältävät tarpeiden määrittelyn ja hoidon tarpeen arvioinnin. Niihin sisältyvät oirehoito ja hoidon vaikuttavuuden arviointi. Potilaan spiritualiteetin ja eksistenssin tukemisessa tarvitaan hyviä vuorovaikutustaitoja sekä interventioiden tuntemusta ja hyödyntämistä.

Fyysiset, emotionaaliset tai sosiaaliset oireet, jotka eivät hoidosta huolimatta vähene, voivat olla ilmausta taustalla olevista eksistentiaalisista tai spirituaalisista tarpeista, pohdinnasta tai ahdistuksesta.

Spirituaalisia ja eksistentiaalisia tarpeita voidaan ilmaista sanallisesti tai nonverbaalisesti:

- tilanteeseen liittyvinä tarpeina (tarkoitus, toivo, merkitys ja vahvistuminen, vastavuoroisuus, hiljaisuus, yhteys, sosiaalinen läsnäolo)
- moraalisina ja elämän tarinaan liittyvinä tarpeina (rauha ja sovinto, muuttohistoria, toisiin liittyminen uudelleen, rukous, tilannekatsaus, anteeksianto, päättyminen)
- uskoon perustuvina tarpeina (uskonnollinen sovitus, jumalan anteeksianto ja turva, uskonnolliset riitit/sakramentit, meditaatio, mietiskely, sielunhoitajan tai hengellisen opettajan vierailu, uskonnollinen kirjallisuus, keskustelu jumalasta, ikuinen elämä, jälleensyntymä, yhteys, toivo) (Kellehear 2000).

Kaikessa vuorovaikutuksessa potilaan ja hänen läheistensä kanssa voi olla pohjalla spiritualiteettiin liittyvä asia. Vuorovaikutuksessa käytetyt metaforat ja kielikuvat voivat olla merkkejä eksistentiaalisista kysymyksistä ja elämään merkityksiä antavista prosesseista.

Potilaat ja läheiset ilmaisevat ja kokevat spirituaaliset ja eksistentiaaliset asiat eri tavoin. Tämä ei välttämättä liity kulttuurieroihin. Joillakin hallitsevana on emotionaalinen kokemus, toisten huomio kiinnittyy enemmän toimintaan ja toisilla puolestaan ajatteluun ja pohdiskeluun. Myös hoitohenkilökunnan jäsenillä on oma tapansa ymmärtää ja ilmaista spirituaalisuutta. Kaikki potilaat eivät kykene ilmaisemaan tarpeitaan selvästi (esimerkiksi henkisen kapasiteetin, taitojen tai kulttuuristen tai kielellisten esteiden vuoksi). He tarvitsevat apua.

2.3 Spirituaalisiin ja eksistentiaalisiin tarpeisiin vastaaminen

Spirituaalisista ja eksistenssiin liittyvistä asioista puhuminen voi olla syvästi koskettavaa. Potilaat ovat haavoittuvaisia ja hauraita. He joutuvat paljastamaan paljon itsestään heitä hoitavalle henkilölle. Potilaat tietävät usein intuitiivisesti kenen kanssa ja kuinka syvällisesti he voivat keskustella. Turvallisen ilmapiirin luominen on tärkeää. Spiritualiteetin ja eksistentiaalisuuden huomioiminen ja tukeminen vaatii inhimillisyyttä, kykyä ja halua asettua potilaan vierellä kulkijaksi. Se vaatii avoimuutta ja herkkyyttä potilaan tunteiden ja kokemusten vastaanottamiselle, sekä potilaan tulkintojen ja merkitystasojen havaitsemiselle. Vaikeista asioista puhumista helpottaa, kun ne liitetään jokapäiväiseen elämään. Myös huumori voi auttaa, sillä se antaa hengähdystauon kuolemisen intensiivisessä prosessissa. Huumoria tulee kuitenkin käyttää taidolla ja lempeästi!

Arkielämä tai elämänkatsomus tulkintakehyksenä

Kohdattaessa potilaan spirituaalisia ja eksistentiaalisia kysymyksiä, on tärkeää ymmärtää asiayhteys eli konteksti, jossa niistä puhutaan. Ilmeisin merkityskonteksti ovat jokapäiväisen elämän roolit (kumppani, isä, äiti, lapsi, työntekijä, jalkapalloseuran jäsen, kirkossa kävijä).

Uskonnolliset ja muut viisaustraditiot tarjoavat tärkeän viitekehyksen henkisyyden ja hengellisyyden tulkitsemiseen ja ymmärtämiseen. Kaikissa uskomusjärjestelmissä voidaan erottaa monia erilaisia suuntauksia. Uskomusjärjestelmät eroavat toisistaan myös siinä, millä tavalla yhteisön jäsenet harjoittavat uskontoaan. Elämänfilosofiat kuten ateismi, agnostisismi ja humanismi ovat myös merkityksellisiä elämän viimeisen vaiheen merkityksen ja tarkoituksen kokemisessa. Usein vakavasti sairaat ihmiset löytävät uudelleen sen elämänfilosofian tai uskonnon arvot, joihin he ovat kasvaneet.

Asenne

Hyväksyvä ja kunnioittava asenne potilaan spiritualiteettia kohtaan on tärkeämpää, kuin esimerkiksi tieto tiettyyn uskomusjärjestelmään liittyvistä rituaaleista. Ammattilaisen asenteen tulee olla asiallinen, kiinnostunut ja nöyrä. On tärkeää olla ilmaisematta omia mielipiteitään uskonnollisista tai hengellisistä tavoista.

Omaan spiritualiteettiin liittyvää keskustelua ei tarvitse välttää, mikäli on asiasta kiinnostunut. Ammattilainen arvioi itse, minkä verran haluaa jakaa henkilökohtaisia asioita työssään. Etsiessään tasapainoa potilas voi järkyttää muita, kapinoida tai sanoa päinvastaista kuin ajattelee (vihassa, epätoivossa, pelossa jne.). Uskonnolliset perinteet tarjoavat viitekehyksen merkityksille. Kaikilla ei kuitenkaan ole yhteyttä mihinkään tiettyyn uskontoon. Monet ihmiset myös yhdistelevät aineksia erilaisista viisaustraditioista ja rakentavat oman elämänfilosofiansa.

Spirituaalisiin kysymyksiin ei useinkaan ole selkeää vastausta tai ratkaisua. Esimerkiksi kysymykset: ”Mitä olen tehnyt ansaitakseni tämän?” tai ”Miksi minun pitää kärsiä näin paljon?”, ovat ilmauksia prosessista, jossa etsitään eksistentiaalista, olemassaoloon liittyvää merkitystä tai tarkoitusta.

Vaikka kysymyksiin ei ole ratkaisua, vastaukset ovat mahdollisia. Viime kädessä vastauksen voi antaa vain potilas itse. Potilaalle voidaan tarjota tukea ja apua vastausten etsimiseen. Terveydenhuollon työntekijät on

koulutettu auttamaan ongelmien ratkaisemisessa. Spirituaalisen ja eksistentiaalisen tuen tarjoamisessa tärkeintä on olla läsnä ja kuunnella. Apu ei tule ihmisen ulkopuolelta. Tavoitteena on saada potilaan omat sisäiset voimavarat käyttöön olemisen ja läsnäolon kautta. Potilaaseen tulee suhtautua kunnioittavasti, avoimesti ja hyväksyvästi vaikka hänen kulttuuritaustansa, elämänkatsomuksensa tai vakaumuksensa poikkeaisivat omista.

Merkitystasot

Potilaan puhe sisältää usein monia merkitystasoja. Sprituaaliseen tai eksistentiaaliseen ulottuvuuteen liittyvä merkitystaso näyttää pinnalta katsoen fyysiseltä tai psykososiaaliselta oireelta.

Esimerkki: neljä merkitystasoa
60-vuotias nainen on sairaalassa ja sanoo: ”Yöllä usein makaan ja ajattelen aviomiestäni.” Mitä tämä lause tarkoittaa? Mitä merkitystasoja siihen kätkeytyy? Mikä kysymys on taustalla?

Tämä virke voidaan ymmärtää eri tavoin (Weiher 2004, 2007, 2009):

- Tosiasiallisesti (objektiivisesti todennettava asiaintila): ”Potilas makaa valveilla yöllä”. Huomion keskittäminen fyysiseen näkökulmaan herättää seuraavanlaisia kysymyksiä: Kärsiikö hän unettomuudesta? Pitäisikö asialle tehdä jotakin?
- Emotionaalisesti (ajatus, merkitys, mielikuvat, tunteet ja emootiot): ”Potilas ajattelee aviopuolisoaan.” Psykologiseen/emotionaaliseen ulottuvuuteen liittyen herää seuraavanlaisia kysymyksiä: Onko hän huolissaan aviomiehestään? Kaipaako hän puolisoaan? Kokeeko hän ehkä surua tai ikävää? Kuinka voimakkaat hänen tunteensa ovat? Millaista hoivaa/tukea potilas tarvitsee?
- Elämäkertaan liittyvä (henkilön sosiaalinen ja identiteettiin liittyvä konteksti): ”Potilas on (tai on ollut) parisuhteessa”. Tältä tasolta nousevia kysymyksiä ovat: Millainen on noiden kahden välinen suhde? Millainen on heidän välisensä vuorovaikutus? Tarvitseeko hänen aviomiehensä hoivaa? Onko nainen mahdollisesti leski? Tämän tason tarkastelu herättää seuraavanlaisia kysymyksiä: Mitä naiselle merkitsee se, että hän ajattelee puolisoaan? Mitä tunteita muistot miehestä herättävät? Saavatko ne hänet tuntemaan

itsensä alakuloiseksi/haikeaksi vai saako hän voimaa muistoistaan? Miten yön hiljaisuus vaikuttaa häneen?
- Usein se, mikä liikuttaa ihmisiä syvimmin, mikä innostaa heitä ja antaa heille elämän tarkoituksen, liittyy sosiaaliseen kontekstiin tai identiteettiin ja arkielämään.

Kaikki merkitystasot liittyvät toisiinsa. Eri merkitystasojen kuunteleminen kehittää herkkyyttä spirituaalisen ja eksistentiaalisen ulottuvuuden ymmärtämiselle. Se on taito, jota voi opetella. ”Miltä sinusta tuntuu, kun ajattelet yöllä aviomiestäsi?” sielunhoitaja kysyi naiselta. Nainen vastasi: ”Se lohduttaa minua. Hän kuoli kaksi vuotta sitten ja tunnen erityisesti yöllä hänen läsnäolonsa ja lohdutuksensa tänä vaikeana aikana”.

Naisen vastaus on yllättävä. Se osoittaa, ettei koskaan pidä tehdä liian nopeita johtopäätöksiä siitä, mitä sanojen takana oikeasti on. Jokaisessa keskustelussa on kyse sen tunnistamisesta, mitä tietty lausuma merkitsee juuri tälle potilaalle. Avoimet kysymykset, sanattomien signaalien havainnointi ja reagoiminen kuulemaansa, antavat potilaalle tilaa kertoa mikä antaa heille merkityksen ja voimaa. Puhuessaan potilaat tulevat myös itse tietoisiksi niistä.

Keskustelurauha ja tilan luominen ovat edellytyksiä elämäntarkoituksesta ja spirituaalisista kysymyksistä puhumiselle. Päivittäisten hoitotoimenpiteiden yhteydessä tulee kiinnittää huomiota spirituaalisiin ja eksistentiaalisiin kysymyksiin. Päivärutiinien aikana on mahdollista havainnoida ja tunnistaa potilaiden non-verbaalisia viestijä ja epämääräisiä huomautuksia. On tärkeää osoittaa kiinnostusta siihen, miten potilas kuvaa omaa tilannettaan tai sitä mitä hänelle tapahtuu ja millaisia merkityksiä potilas antaa. Eräs pitkälle edennyttä MS-tautia sairastava potilas sanoi: ”Yhtenä päivänä minusta tuntuu kuin roikkuisin lihapalana nostimessa, toisena päivänä minua autetaan pyörätuoliin kuin ihmistä. Yhtenä päivänä minut putsataan, toisena minut pestään.”

Teoreettinen viitekehys

Sekä kansainvälisten että suomalaisten suositusten mukaisesti potilaan spirituaalisuus ja spirituaaliset tarpeet tulee huomioida palliatiivisessa hoidossa (Chestnov ja Kieny 2016, Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019, Connor 2020).

Palliatiivisessa hoidossa olevat potilaat ja heidän läheisensä kohtaavat ainutlaatuisella tavalla ihmisen kuolevaisuuden. Elämäntarkoitukseen liittyvät käsitykset muuttuvat epävarmemmiksi. Tutkimusten mukaan yli 40 % potilaista, joilla on pitkälle edennyt syöpä, kokevat eksistentiaalista ahdistusta ja henkistä kärsimystä (Breitbart ym. 2004, Delguado-Guay ym. 2016, Kruizinga 2017).

Potilaat pitävät spirituaalisten ja eksistentiaalisten kysymysten huomioimista tärkeänä osana heidän hoitoaan. Potilaille on merkittävää voida puhua spirituaalisista asioista, elämän tarkoituksesta, ihmissuhteista ja kuolemaan liittyvistä ajatuksista (Huber ym 2016; ZonMW 2016). Kuolemaan liittyvät ajatukset voivat olla merkki eksistentiaalisesta kärsimyksestä ja/tai hengellisestä kamppailusta, tai ne voivat liittyä joihinkin muihin palliatiivisen hoidon osa-alueisiin. Toiveeseen kuolla sisältyy masennusta, sosiaalista eristäytymistä, ihmisarvon menettämistä, elämänhalun menettämistä tai tunne siitä, että on taakaksi muille sekä riippuvuuden ja toivottomuuden tunteita (Rodin ym 2008, LeMay ja Wilson 2008, Boston ym. 2011).

Spiritualiteettin liittyvä kärsimys ja eksistentiaalinen kärsimys tai ahdistus kuvaa mielen myllerrystä, jota ihminen kokee uhkaavan kuoleman edessä. Usein siihen liittyy katumuksen, voimattomuuden, hyödyttömyyden ja elämän tarkoituksettomuuden tunteita (Kissane ym. 2000). Henkistä kipua voidaan kuvata irtautumisena, jonka seurauksena yksilöt vieraantuvat siitä syvimmästä itsestään, joka antaa merkityksen, toivon ja tarkoituksen (Keaney ja Mount 2000). Henkinen kipu on ”kipua, jonka aiheuttaa olemassaolon ja oman itsen merkityksen tuhoutuminen” (Murata ym. 2003).

Suomalaiseen hoitoympäristöön sijoittuvissa hoitotieteen tutkimuksissa (Lipponen 2006, Anttonen 2016) on kuvattu kuolemaan liittyvää prosessia kohtaamisen ja ohittamisen näkökulmista. Potilas, läheiset ja hoitohenkilökunta ovat sekä saajia, että antajia. Tutkimuksissa avataan kuva ilmiön kokonaisvaltaisuudesta. Merkittävää on, että potilaan keskustelunavauksia ei ohiteta ja että hän voi käsitellä lähestyvää kuolemaansa omatahtisesti ja turvallisesti.

2.4 Terveydenhuollon ammattilainen spirituaalisen ja eksistentiaalisen tuen antajana

Spiritualiteetti ja vakaumus terveydenhuollon ammattilaisen työssä

Spirituaalisten ja vakaumuksellisten tarpeiden tunnistamista helpottaa, kun tutustuu omaan spiritualiteettinsa (Karvinen ym. 2020, Karvinen 2009). Se merkitsee spirituaaliteetin tiedostamista ja tunnistamista omassa ajattelussa, asenteissa, arvoissa, arkielämässä ja juhlien vietossa. Voi pohtia, millaisesta kulttuuritaustasta tulee, millaisia kulttuuriin tai uskontoon liittyviä tapoja on omaksunut, millä tavalla perheessä tai suvussa suhtaudutaan spiritualiteettiin. On hyvä tutkia, uskooko itse johonkin ja jos uskoo, mikä on uskon kohde. Jos uskoo jumalaan, voi pohtia millaiseen jumalaan uskoo ja mitkä asiat ovat vaikuttaneet omaan jumalakuvaan.

Ammattilaisen tulisi selkiyttää itselleen mikä tai millaiset arvot ja periaatteet ovat niitä, joita haluaa noudattaa omassa elämässä, mitä halua välittää eteenpäin tai mistä etsii turvaa vaikeuksissa. Oma ihmiskuva sekä terveys- ja sairauskäsitys vaikuttavat potilaaseen suhtautumiseen. Samoin käsitys elämästä ja kuolemasta sekä niihin liittyvistä merkityksistä.

Itsehavainnointi ja itsereflektio auttavat tunnistamaan omia tunteita ja tunnereaktioita erilaisiin asioihin ja tilanteisiin. Itsehavainnointi voi auttaa tunnistamaan, mitä itse tuo mukanaan vuorovaikutustilanteeseen potilaan kanssa. Voidakseen kuunnella potilasta on tärkeää kuunnella omaa sisintään, olla tietoinen omista tunteista, sekä tutkia ja työstää niitä. Tunnetyöskentely voi antaa hoitajalle tietoa myös potilaan kokemista, sanoittamattomista tunteista. Itsereflektio auttaa välttämään potilaan viestien virheellistä tulkintaa. Itsereflektioon voi saada hyvää tukea vertaisryhmästä tai työnohjauksesta.

Se kuinka paljon ja syvällisesti hoitaja itse kykenee käsittelemään omaa voimattomuuttaan tai pelkojaan, vaikuttaa kykyyn olla läsnä potilaan voimattomuudessa ja peloissa. Avoimuus spiritualiteetille sekä eksistentiaalisille kysymyksille luovat mahdollisuuden käsitellä niitä potilaan kanssa. On mahdollista löytää spiritualiteettiin liittyviä merkityksiä, jotka ovat

jaettavissa ja yhteisiä hyvinkin erilaisista kulttuuri- ja uskonnollisista taustoista tulevien ihmisten kesken.

Toisinaan käsitys spiritualiteetista voi olla kapea tai sen ajatellaan olevan aina sidoksissa uskonnon harjoittamiseen. Spiritualiteettiin voi liittyä myös huonoja kokemuksia. Onkin tärkeää tutkia spiritualiteettia laajempana ilmiönä myös eksistentiaalisuuteen liittyvien merkitysten kautta. Se on yksi elämän osa-alue, joka voi parhaimmillaan lisätä turvallisuudentunnetta ja tukea toivoa syventäen ja rikastuttaen elämää (Sipola 2020).

Teoreettinen viitekehys

Vakaumus tukee potilaiden ja hoitotyöntekijöiden hyvinvointia ja tyytyväisyyttä sekä hoitotyöntekijöiden työssäjaksamista (Azarsa ym. 2015). Sairaanhoitajan henkisen hyvinvoinnin, spiritualiteettiin kohdistuvien asenteiden ja sprituaalisen hoidon tarjoamiseen liittyvän osaamisen yhteyttä hoitotyön laatuun tarkastelevassa tutkimuksessa havaittiin, että spirituaaliteettiin liittyvän hoidon osaamisella oli positiivinen suhde hoitajien henkiseen hyvinvointiin ja potilaan spiritualiteetin huomiovaan hoitoon kohdistuviin asenteisiin. Käänteisesti, mitä korkeammaksi sairaanhoitaja itse arvioi henkisen hyvinvointinsa, sitä positiivisempi asenne hänellä oli spiritualiteetin huomioivaan hoitoon ja sitä enemmän hän tarjosi hoitoa potilailleen. Henkinen hyvinvointi lisäsi kokonaisvaltaisempaa, avointa ja joustavaa suhtautumista elämään ja elämässä vastaantuleviin asioihin. (Azarsa ym. 2015.)

Suositukset

- Selvitä, mitä spiritualiteetti merkitsee sinulle. Itsereflektio ja omaan spiritualiteettiin tutustuminen auttavat tunnistamaan ja tukemaan potilaan spiritualiteettia.
- Ole avoin omalle spiritualiteetillesi sekä uusiin uskomuksiin ja kulttuureihin liittyville kokemuksille.
- Kiinnitä huomiota potilaan spirituaalisiin ja eksistentiaalisiin tarpeisiin.
- Huomaa, että spirituaaliset tarpeet voivat peittyä fyysisten, emotionaalisten, psyykkisten tai sosiaalisten oireiden alle.
- Kiinnitä huomiota potilaan lähiympäristössä, vaatteissa tai muualla oleviin symboleihin.
- Osoita mielenkiintoa potilaan esittämiä kysymyksiä kohtaan.
- Osoita kunnioitusta potilaan kulttuuria, elämänkatsomusta ja vakaumusta kohtaan.
- Havainnoi vuorovaikutustilanteissa potilaan ja läheisten olemassaoloon, elämän merkitykseen ja spiritualiteettiin liittyviä metaforia ja kielikuvia sekä epäsuoria ja sanattomia ilmaisuja.
- Kysy, haluaako potilas keskustella siitä, mitä tilanne merkitsee hänelle ja hänen läheisilleen.
- Luo keskustelulle rauhallinen ilmapiiri, ole läsnä ja anna potilaalle tilaa etsiä ja prosessoida omalla tavallaan.
- Kuuntele tarkkaavaisesti, ole tietoinen puheen useista merkitystasoista – tosiasiallinen, emotionaalinen, elämäkerrallinen – jotka voivat olla merkkejä spiritualiteettiin tai eksistentiaalisuuteen liittyvistä asioista.
- Tee avoimia kysymyksiä ja tarkkaile sanatonta viestintää. Älä tarjoa itse vastauksia.
- Älä ota henkilökohtaisesti vihan ilmaisuja tai moitteita, ne voivat syntyä vihan ja surun tunteista.
- Älä arvota tai arvostele.
- Ole kunnioittava, hyväksyvä ja avoin
- Kerro potilaalle mahdollisuudesta keskustella sairaalasielunhoitajan tai muun ammattilaisen kanssa

Lähteet

Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. J Pain Symptom Manage 2011; 41: 604-618.

Breitbart W, Gibson C, Poppito ym. Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. Can J Psych 2004; 49: 366-372.

Chestnov O, Kieny MP. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. WHO 2016.

Connor RS (toim). Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition, London 2020.

Delgado-Guay MO, Chisholm G, Williams J, ym. Frequency, intensity, and correlates of spiritual pain in advanced cancer patients assessed in a supportive/palliative care clinic. Pall Supp Care 2016; 14: 341–348.

Goossensen AA, Hidding S, de Kubber, M, ym. 'Dorst of doodsangst'. Het onderkennen van (spirituele) signalen van cliënten in de terminale fase. Uitgave VPTZ Nederland 2016.

Huber M, van Vliet M, Giezenberg M. Towards a 'patient centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. BMJ Open 2016; 5:e010091.

Karvinen I. Henkinen ja hengellinen terveys. Etnografinen tutkimus Kendun sairaalan henkilökunnan ja potilaiden sekä Kendu Bayn kylän asukkaiden henkisen ja hengellisen terveyden käsityksistä. Kuopio. Kuopion yliopisto, 2009.

Karvinen I, Lipponen V, Sipola V. Vakaumuksen kunnioittaminen – opas vakaumuksen kunnioittamiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Kirkon sielunhoito, sairaalasielunhoito. Helsinki: Kirkkohallitus, 2020.

Kearney M, Mount B. Spiritual care of the dying patient. Teoksessa: Chochinov H, Breitbart W. (toim). Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine, 357–373. Oxford: Oxford University Press, 2000.

Kellehear A. Spirituality and palliative care: a model of needs. Pall Medi 2000; 14: 149–155.

Kissane DW, Wein S, Love A., ym. The demoralization scale: A report of its development and preliminary validation. J Pall Care 2004; 20: 269–276.

Kruizinga R. Out of the blue. Experiences of contingency in advanced cancer patients; Amsterdam: UVA, 2017.

Leget C. Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg. Tielt: Lannoo; 2008; 55.

LeMay K, Wilson KG. Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions. Clin Psychol Rev 2008; 28: 472–493.

Lipponen, Varpu. Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä. Kuolevan potilaan ja omahoitajan hoitosuhde dialogisen filosofian näkökulmasta tarkasteltuna. Acta Electronica Universitatis Tamperensis: 539, Tampere University Press, 2006.

McSherry W, Ross L. (toim). Spiritual assessment in healthcare practice. Cumbria: M&K Publishing 2013.

Meeusen-van de Kerkhof R, van Bommel H, van de Wouw W, ym. Brochure, Kun je uit de hemel vallen' Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG), 2001.

Murata H. Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: construction of a conceptual framework by philosophical approach. Pall Supp Care 2003;1: 15–21.

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019 (viitattu 13.05.2021). Saatavilla internetissä: www.kaypahoito.fi.

Rodin G, Lo C, Mikulincer M, ym. Pathways to distress: the multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. Social Sci Med 2009; 68: 562–569.

Sipola V, Vakaumuksen kunnioittaminen hoitotyössä teoksessa Thitz P, Malkavaara M, Rättyä L, Valtonen M. (toim). Diakonisen hoitotyön perusteet ja käytäntö. Tampere: Diakonia ammattikorkeakoulu 2020; 122-144.

Van de Geer J. Training hospital staff on spiritual care in palliative care influences patient-reported outcomes. Results of a quasi-experimental study. Pall Med 2017; 31:743–753.

ZonMW signalement 'Zingeving in de zorg', Verslag van een enquête van de Nederlandse Patiëntenfederatie NCPF; 2016; 134–150.

Weiher E. Mehr als begleiten. Ein neues Profil für die Seelsorge im Raum von Medizin und Pflege. Mainz: Grünewald; 2004 (second edition).

Weiher E. Die Religion, die Trauer und der Trost. Mainz: Grünewald; 2007; (third edition).

Weiher E. Das Geheimnis des Lebens berühren. Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod - Eine Grammatik für Helfende,2. painos. Kohlhammer, Stuttgart 2009.

3 Potilaan spirituaalinen ja eksistentiaalinen prosessi

3.1 Prosessimalli

Yhteenveto

- Kun ihmisen maailmankuva ei enää vastaa nykytilannetta, hän voi ahdistua.
- Merkitysten muodostamisprosessit suuntautuvat nykytilanteen ja maailmankuvan välisen eron kaventumiseen.
- Merkitysten muodostamisprosessien tulokset voivat vaihdella. Kyse ei ole oikeasta tai väärästä, terveestä tai epäterveestä. Uudelleen löydetty tasapaino voi ilmetä monin eri tavoin.
- Spirituaaliteettiin ja eksistenssiin liittyvässä prosessissa voidaan erottaa viisi vaihetta: lähtötilanteen arviointi, eroavuudet, prosessointi, uudet merkitykset, tarkentaminen. Kaikki potilaat eivät kuitenkaan käy läpi kaikkia vaiheita.

Spirituaalinen ja eksistentiaalinen prosessi on tärkeä askel sellaisen uuden psyykkisen ja henkisen tasapainon löytämisessä, jonka avulla potilas voi kohdata lähestyvän kuoleman. Sitä ei pidä välttää tai tukahduttaa. Prosessi on henkilökohtainen, ainutlaatuinen ja merkityksellinen kuolemaan valmistautumisen kannalta. Vaikka se sisältää kärsimystä, se voi lisätä elämän merkityksellisyyden kokemusta ja olla potilasta palkitsevaa suhtautumisen lähestyvään kuolemaan selkiintyessä.

Potilaalla tulee olla aikaa ja tilaa käsitellä spirituaalisia ja eksistentiaalisia kysymyksiä ja ahdistusta aiheuttavia asioita omalla tavallaan, omassa aikataulussaan. Ammattihenkilön hienotunteiset kysymykset voivat auttaa potilasta. Hoitohenkilökunnan antaman tuen lisäksi potilaan luo voi hänen toiveestaan kutsua sairaalapapin, potilaan oman hengellisen yhteisön edustajan tai psykologin. Joillakin potilailla voi olla tarve saada keskustelun lisäksi tukea tekstien, rituaalien, musiikin tai erilaisten symboliesineiden avulla voidakseen ilmaista sellaista, mitä sanat eivät kykene välittämään.

Spiritualiteettiin tai eksistenssiin liittyvä prosessi voidaan ymmärtää merkityksen etsimisprosessina (Park 2010). Prosessin kulussa on erotettavissa seuraavat osatekijät:

1. **Tapahtuman alustava arviointi.** Ihminen tulkitsee tilannettaan. Hän etsii asioille merkitystä, mikä tavallisesti tapahtuu automaattisesti ja epäsuorasti. *("Minun pitäisi mennä tapaamaan keuhkotautien erikoislääkäriä, koska ysköni on jatkunut pitkään, mutta elän varmaan 100-vuotiaaksi, koska olen aina ollut terve.")*
2. **Alustavan arvioinnin ja yleisten henkilökohtaisten maailmaa koskevien uskomusten väliset erot.** Jos nykytilanteen ja ihmisen maailmankuvan välillä ilmenee ristiriitaa, se voi aiheuttaa ahdistusta. *("Keuhkotautilääkäri sanoo, että minulla on parantumaton sairaus, josta en parane, mutta minä olen aina elänyt terveellisesti enkä ole koskaan tupakoinut. Se ei voi olla totta. Miksi tämä tapahtuu minulle?")*
3. **Merkityksen muodostamisprosessit.** Merkityksen muodostamisprosessit suuntautuvat nykyisen tilanteen ja maailmankuvan välisen eron pienentämiseen. Merkityksen muodostamisprosessit voidaan kategorisoida eri ulottuvuuksien mukaan. Kategorioiden erot eivät ole toisiaan poissulkevia, vaan menevät osin päällekkäin. Neljä yleisintä kategoriaa ovat:
   a. **Automaattiset vs. tarkoitukselliset prosessit.** Merkitysprosessit tapahtuvat sekä tiedostamatta että tietoisesti. *("Huomasin, että se, miksi tämä tapahtuu minulle, ei enää vaivaa minua kovin paljon.")*
   b. **Mukautuminen vs. sopeutuminen.** Alun tilannearvio voi muuttua lähentymällä henkilön aikaisempaa maailmankuvaa hänen mukautuessaan tilanteeseen, (assimilaatio, mukautuminen) tai henkilö voi hylätä entisen maailmankuvansa

(akkomodaatio, hylkääminen) ja sopeutua nykytilaan. Nämä prosessit voivat olla osin päällekkäisiä. *("Luultavasti en elä 100-vuotiaaksi, mutta jotenkin sillä ei enää ole väliä.")*

c. **Ymmärtäminen vs. merkityksen hakeminen.** Merkityksen löytäminen ei tarkoita ainoastaan tapahtuman käsittämistä järjellä hyväksyttyjen sääntöjen tai teorioiden valossa (ymmärrettävyys, käsitettävyys), vaan myös tapahtuman merkityksen arvioimista henkilön oman elämän kannalta tästä hetkestä eteenpäin (tapahtuman arvo). *("Minulle on hyvin selvää, että minun tulee käyttää jäljellä oleva aikani niiden asioiden tekemiseen, joita pidän todella tärkeinä.")*

d. **Kognitiivinen vs. emotionaalinen prosessi.** Osa kirjallisuudesta keskittyy enemmän prosessin emotionaaliseen puoleen (tunteiden kokeminen ja tutkiminen), osassa kirjallisuutta korostetaan enemmän tiedollista puolta (uskomusten uudelleen työstäminen). Ero on enemmän korotuksessa kuin itse prosessointimenetelmässä ("Voin yhä useammin hyväksyä ajatuksen, etten näe enää ensi joulua.")

4. **Merkitysten luominen.** Merkitysprosessien tuloksena voi syntyä monia erilaisia merkityksiä. Kyse ei ole oikeasta tai väärästä, terveestä tai epäterveestä. Henkilökohtaisten merkitysten ja spiritualiteettiin liittyvän prosessin välillä voidaan saavuttaa (uusi) tasapaino monin eri tavoin:

   a. Tunne siitä, että tässä on järkeä *("Minusta tuntuu, että elämäni on nyt valmis. Tämä riittää nyt, olen tehnyt oman osuuteni.")*
   b. Hyväksyminen *("Kaikelle on aikansa. On aika syntyä ja aika kuolla.")*
   c. Uudelleen määrittely ja syy-yhteyden ymmärtäminen *("Elämä on uhkapeliä. Terveellinen elämä ei takaa mitään.")*
   d. Kasvun ja positiivisten elämänmuutosten hahmottaminen. *("Huomaan, että olen todella rauhallinen, voin katsoa tulevaan pelkäämättä.")*
   e. Stressaavien kokemusten integroituminen muuttuneeseen identiteettiin *("Olen nyt aloittanut elämäni viimeisen vaiheen.")*
   f. Stressitekijöiden merkityksen uudelleen arviointi *("Parantumattomasti sairaana voin tehdä valintoja sen suhteen, mitä vielä haluan ja mikä ei ole enää tärkeää.")*

g. Henkilökohtaisten uskomusten muuttuminen *("Uskonto ei ole koskaan ollut minulle kovin tärkeä, mutta mitä enemmän asiaa mietin, sitä varmempi olen siitä, että tämän elämän jälkeen on jotakin.")*
h. Henkilökohtaisten tavoitteiden muuttuminen *("Halusin eläkkeelle jäätyäni matkustella, mutta nyt olen onnellinen nauttiessani puutarhastani.)*
i. Palautettu tai muuttunut käsitys elämäntarkoituksesta *("Voin nauttia entistä enemmän pienistä asioista.")*

5. **Merkitysten löytäminen ja tarkentaminen.** Yleisesti ottaen merkitysprosessi asettuu, kun henkilön käsitysten erot vähenevät riittävästi. *("Olen lopettanut työt ja haluan enää tavata ihmisiä, joista todella pidän.")*

Jokainen potilas ei käy läpi kaikkia näitä vaiheita (Park 2010).

Suositukset

- Potilaan keskustelunavaus on luottamuksenosoitus, suhtaudu siihen arvostavasti.
- Jos sinulla ei juuri nyt ole aikaa, sovi potilaan kanssa uusi aika keskustelua varten.
- Selvitä kenen kanssa potilaalla on mahdollisuus keskustella rauhassa, kiireettömästi ja luottamuksellisesti (joku toinen hoitaja, sairaalapappi, psykologi, oman vakaumuksellisen yhteisön edustaja, perheenjäsen, ystävä).
- Ilmaise potilaalle, että olet kiinnostunut kuulemaan hänen ajatuksiaan.
- Kysy, miten voit auttaa ja tukea potilasta – mitä hän toivoo ja odottaa sinulta
- Ota käyttöösi ei tietämisen -asenne.
- Anna potilaan valita puheenaiheet.
- Tee tarkentavia kysymyksiä, pyydä potilasta kuvaamaan tunteitaan ja kertomaan esimerkkejä.
- Osoita lämpöä ja empatiaa. Anna tilaa erilaisille tunteille.
- Älä neuvo, ellei potilas pyydä sinulta neuvoa.
- Ole ystävällinen

3.2 Spiritualiteettiin ja eksistenssiin liittyvä kriisi

Yhteenveto

- Spirituaalinen ja eksistentiaalinen kriisi voi näyttäytyä syvällisenä oman elämän tarkoituksen tai merkityksen kyseenalaistamisena.
- Kriisi tulee ilmi, kun minän puolustusmekanismit, joita käytetään spirituaalisen ja eksistentiaalisen ahdistuksen häivyttämiseksi, murtuvat.
- Kriisi voi liittyä elettyyn elämään. Se voi olla surua siitä, että joutuu luopumaan elämästä, läheisistä, terveestä itsestään, tulevaisuudesta. Kriisi voi ilmetä tehtyjen elämänvalintojen suremisena, pettymyksen tunteina itseä ja elettyä elämää kohtaan. Kriisi voi olla elämän rajallisuuden kohtaamista ja kuolemanpelkoa.
- Kriisi voi näyttäytyä yhteyden menettämisenä omaan itseen, toisiin ihmisiin tai korkeampaan voimaan (jumalaan).
- Itselle tärkeän ihmisen (tai eläimen) menettäminen palliatiivisen hoidon tai saattohoidon aikana, voi myös olla syynä spirituaaliseen tai eksistentiaaliseen kriisiin.
- Prosessi on usein kehällinen – ihminen etsii tasapainoa, mutta ei löydä sitä.

Spiritualiteettiin liittyvää kriisiä ei ole määritelty yksiselitteisesti. Sitä voidaan kuvata esimerkiksi seuraavasti: ”*Spirituaaliteettiin liittyvä kriisi* on ulkoisten stressitekijöiden vaikutuksesta syntynyt äkillinen häiriö ihmisen itseymmärryksessä, maailman ja tuonpuoleisuuden ymmärtämisessä, jolloin yksilö tulee käännekohtaan tai ristiriitaan, joka aiheuttaa merkittävän muutoksen siinä, kuinka hän ymmärtää itsensä ja maailman” (Agrimin 2009, Balkin 1999, Yangin 2010). *Eksistentiaalinen kriisi* voidaan määritellä olemassaolon kriisiksi, jossa ihminen pohtii elämänsä ja olemassaolonsa tarkoitusta ja mielekkyyttä. Eksistentiaaliset kysymykset tarkoittavat elämän merkityksen ja merkityksellisyyden, mielen ja mielekkyyden sekä tarkoituksen kysymyksiä, tai laajasti ihmisenä olemisen kysymyksiä. Eksistentiaalisiin kysymyksiin

kuuluvat myös kysymykset kärsimyksestä, kuolemasta, pahuudesta, ajan rajallisuudesta, vastuusta ja syyllisyydestä. (Kanerva 2011, Wikström 2000).

Spirituaalinen ja eksistentiaalinen kriisi voi näyttäytyä syvällisenä oman elämän tarkoituksen tai merkityksen kyseenalaistamisena. Kriisi voi peittyä fyysisiin tai psykosomaattisiin oireisiin. Kriisin merkkejä (Agrimson 2009, Balk 1999, Yang 2010) ovat:

a. Oman elämän merkitystä koskeva syvä kyseenalaistaminen ja/tai epäily ja elämän tarkoituksen pohdinta
b. Itseen tai omaan elämään liittyvä suru, tai syvä menetyksen tunne. Tunne kertoo yhteyden katkeamisesta omaan itseen, toisiin ihmisiin tai korkeampaan voimaan jumalaan
c. Persoonassa tapahtuva selkeä, syvällinen muutos
d. Läheisen menetykseen liittyvä suru
e. Kriittinen hetki tai käänne, jolloin ihminen muuttuu kriisin seurauksena
f. Kehällinen prosessi, jossa etsitään tasapainoa, mutta ei löydetä sitä

Spiritualiteettiin ja eksistenssiin liittyvän kriisin syntyä voi jouduttaa jokin akuutti tilanne (kuten suuri menetys, kuolemaan johtava sairaus tai äkillinen mahdollisuus jatkaa elämää sen jälkeen, kun elämälle oli jo jätetty hyvästit). Nämä voivat uhata henkilön itsetuntoa tai johtaa tilanteen huononemiseen eri osa-alueilla:

- Usko jumalaan ja maailmaan (”Onko jumala hylännyt minut?”)
- Tarkoituksen tai merkityksen tunne (”Mikä on tällaisen kärsimyksen tarkoitus?”)
- Sisäisen rauhan tunne (”Kuinka voin löytää sisäisen rauhan?”)
- Tulevaisuuden toivo (”Mitä vielä toivon kokevani?”)
- Kosketus todellisuuteen (”Miten voin paeta tätä painajaista?”)
- Yhteyden ja turvallisuuden tunteet (”Tunnen oloni hyvin yksinäiseksi.”)
- Tunne ihmisarvosta (”Mitä mieltä tässä kaikessa on? Minulla ei ole mitään arvoa.”)
- Kyky nousta itsensä yläpuolelle (”Olen menettänyt itsetuntoni.”)
- Luovuus (”Tunnen olevani täysin jumissa.”)
- Tarve anteeksiantoon/syyllisyyden tunteet (”En voi enää tehdä parannusta.”)

- Jatkuvuuden tunne menneisyyden kanssa (”En enää tunnista itseäni.”)
- Yhteys tärkeiden ihmisten, paikkojen (koti, luonto), suhteiden, roolien jne. kanssa.

Kriisillä voi olla negatiivisia tai positiivisia seurauksia johtuen henkilökohtaisista tai muista tekijöistä.

- Negatiiviset seuraukset:
  - Fyysiset oireet kuten voimattomuus, ahdistus, masennus, rinta- tai vatsakipu, melun- tai valonarkuus, syömishäiriöt
  - Psyykkiset oireet kuten viha, vastustus tai masennus
  - Kokemus suunnan kadottamisesta, eksyksissä olo
  - Sosiaalinen vetäytyminen
  - Itkuisuus
  - Alentunut tarkkaavaisuus
  - Tunteiden ja ajatusten hallinnan menettäminen
  - Itsemurha-ajatukset
  - Hylätyksi tulemisen tunteet
  - Yksinäisyyden kokemus

- Positiiviset seuraukset:
  - Uudistumisen tai hengellisen heräämisen tunne
  - Spirituaaliteettiin liittyvä joustavuus/kestävyys
  - Toivon vahvistuminen
  - Uudelleen orientoituminen
  - Posttraumaattinen kasvu
  - Suhteiden uudistuminen ja vahvistuminen

Kun tunnistat spirituaalisen ja eksistentiaalisen kriisin, suostu kohtaamaan potilas avoimin mielin. Suurinta kärsimystä on kärsimys, joka jää kohtaamatta.

Suositukset

- Osoita, että välität potilaasta, suhtaudu häneen kunnioittavasti.
- Huolehdi potilaan yksityisyyden suojasta ja siitä, että keskustelu voidaan käydä rauhassa.
- Pyydä potilasta kertomaan elämästään, kuvaamaan ajatuksiaan ja tunteitaan ja käyttämään esimerkkejä.
- Ole myötätuntoinen ja empaattinen.
- Älä arvota tai arvostele.
- Älä lohduta turhilla sanoilla, jos lohdutusta ei ole
- Anna tilaa sille, mitä hiljaisuudesta nousee.
- Älä neuvo, ellei potilas pyydä sinulta neuvoa.
- Kysy mitä potilas toivoo ja odottaa sinulta.
- Työskentelyssä voi hyödyntää arvokkuusterapian kysymyksiä tai nk. AVAUS-mallia.
- Ohjaa potilas tarvittaessa toisen ammattilaisen luo.

Lähteet

Anttonen MS, (2016). Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden ja vaikeuden ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitajan näkökulmasta. Acta Universitatis Tamperensis 2148, Tampere University Press. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Agrimson LB, Taft LB. Spiritual crisis: A concept analysis. J Adv Nurs 2009; 65: 454–461.

Balk DE. Bereavement and spiritual change. Death Studies 1999; 23: 485–493.

Bugental JFT. The search for authenticity. An existential-analytic approach to psychotherapy. New York: Holt, Rinehart and Winston 1965.

Kanerva E. Onko elämällä väliä? Puhutaan elämän tarkoituksista. Jyväskylä: PS-kustannus. 2011;14

Park CL. Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. Psychol Bull 2010; 136: 257–301.

Virtaniemi MP. Elämän päätösjakson haaste: ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi ja uskonnollinen spiritualiteetti. Väitöskirja. Helsinki, 2017. https://helda.helsinki.fi/handle/10138/187231

Wikström O. Salattu ihminen. Elämän syvät kysymykset ja parantava keskustelu. Helsinki: Kirjapaja Oy. 2000;34.

Yang W, Staps T, Hijmans E. Existential crisis and the awareness of dying: the role of meaning and spirituality. Omega 61; 2010: 61: 53–69

3.3 Potilaan tukeminen spirituaalisessa ja eksistentiaalisessa kriisissä

Yhteenveto

- Yleensä kyse on akuutista hädästä
- Spirituaalinen ja eksistentiaalinen kriisi tulee erottaa psyykkisestä oireilusta
- Psyykkisessä kriisissä on erilaisia painotuksia
- Kriisiapua voivat tarjota sekä terveydenhuollon että sielunhoidon ammattilaiset

Spirituaalisessa ja eksistentiaalisessa kriisissä tulee arvioida, kenen luo potilas voidaan ohjata. Arvioinnissa on huomioitava kriisin luonne, potilaan toiveet ja ammattilaisten (hoitotyöntekijä, sairaalapappi, sosiaalityöntekijä, psykologi) tarjoaman tuen saatavuus. Sielunhoitaja voi olla myös potilaan omaan uskontokuntaan tai tukiverkostoon kuuluva henkilö. Koska spirituaalisessa ja eksistentiaalisessa kriisissä on kyse akuutista hädästä, on mahdollista, että siihen liittyy myös psyykkinen ulottuvuus. Potilaan hoidon ja tuen tarpeen arvioinnissa voidaan käyttää seuraavia kysymyksiä (Griffith 2012).

A) Johtuuko kärsimys normaalista ahdistukseen kuuluvasta oireesta vai psykiatrisesta häiriöstä?
   a. Alkoiko ahdistus äkillisesti stressaavan elämäntapahtuman yhteydessä? Jos tällaista stressaavaa tilannetta ei ollut, voi kyseessä olla psyykkinen häiriö.
   b. Onko ahdistuksen voimakkuus suhteessa tapahtuman vakavuuteen? Standardoidut masennuksen ja ahdistuksen mittaamiseen käytetyt mittarit (esim. Hamiltonin ja Beckin masennusasteikot) osoittavat tavallisesti korkeita masennus- ja ahdistuspisteitä, kun on kyse psykiatrisesta häiriöstä.

c. Väheneekö ahdistus, kun stressaava tapahtuma/tilanne hellittää? Ahdistuksen jatkuminen stressitekijän poistuttua voi olla oire psyykkisestä häiriöstä.
d. Onko potilaalla psyykkiseen häiriöön liittyviä oireita?
e. Onko potilaalla normaaliin ahdistukseen liittyviä piirteitä?

Alla oleva taulukko (taulukko 1.) voi auttaa erottamaan normaalin surun, murheen, pettymyksen ja alakulon tai psyykkisen häiriön toisistaan:

Taulukko 1. Oireiden arviointi - ahdistukseen vai psykiatriseen häiriöön liittyvä ahdistus

Normaali murhe, surullisuus, alakulo, pettymys	Psyykkinen häiriö (depressio)
vähemmän ilmeisiä oireita	ruokahaluttomuus voimattomuus unihäiriöt seksuaalinen haluttomuus psykomotoriset häiriöt
vähemmän ilmeisiä oireita	syyllisyyden tunteita itsetunnon menetys itsemurha-ajatuksia
aaltomaisesti ilmeneviä oireita	pysyvästi ja kokonaisvaltaisesti masentunut mieliala
mietteliäs melankolinen tunne, että ei pysty täyttämään omia tai toisten odotuksia	

Seuraavat lisäkysymykset voivat tuoda valoa psyykkisen hädän vaikutuksesta kriisiin:

(1) Onko potilaalla psyykkiseen häiriöön altistavia biologisia tai psykososiaalisia riskitekijöitä?
Taustalla voivat olla todettu psykiatrinen sairaus, emotionaalinen laiminlyönti tai hyväksikäyttö lapsuudessa. Alkoholin tai huumeiden käyttö, mielialalääkkeiden tai glukokortikoidien käyttö voivat lisätä psykiatrisen häiriön riskiä.

(2) Onko potilaalla ollut aikaisemmin psykiatrisia häiriöitä? Jos on, ovatko ne uusiutuneet ja toistuneet?
Psykiatriset häiriöt alkavat yleensä teini-iässä tai varhaisaikuisuudessa. Sen jälkeen häiriöt uusiutuvat aikuisiässä ajoittain noin puolella potilaista. Aiempi yli pari viikkoa kestävä vakava masennusjakso lisää todennäköisyyttä mielialahäiriön uusiutumiseen stressaavassa ja ahdistavassa tilanteessa (esimerkiksi potilaan ymmärtäessä elämän rajallisuuden).

(3) Onko potilas aikaisemmin reagoinut vahvasti psykiatriseen lääkitykseen? Mikäli on, se voi olla merkki psykiatrisesta häiriöstä.

B. Keitä ovat ne ammattilaiset, jotka voivat auttaa lievittämään ahdistusta?
Jos kyseessä on psykiatrinen häiriö, ensisijaisesti potilaan tukena on potilasta hoitava lääkäri (palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys tai geriatri) tarvittaessa yhteistyössä psykiatrisen sairaanhoitajan tai psykologin kanssa. Jos heidän asiantuntemuksensa ei riitä, konsultoidaan tarvittaessa psykiatria.

Jos potilaan ahdistuneisuudessa ei ole vahvasti psykiatrista osa-aluetta, tukea voi tarjota hoitotyöntekijä, sairaalapappi, sosiaalityöntekijä tai psykologi. Psykiatrisessa hoidossa työskentelevillä ammattilaisilla on usein hyvät valmiudet tukea potilasta psykiatrisia piirteitä sisältävässä kriisissä.

C. Mikä on sielunhoidon, psykoterapian tai psyyken lääkkeiden todennäköinen teho, kun huomioidaan hoidon ja resurssien asettamat realistiset rajoitukset?

a. Jos käytettävissä on kaikki kolme tukimuotoa ja niitä tarjoaa pätevä ammattilainen, kuka tahansa heistä voi tukea potilasta. Tuen vaikuttavuudessa ei ole merkittäviä eroja.
b. Kriisin laadusta riippuen, yksi kolmesta ammattilaisesta on pätevin.
c. Tuen saatavuus oikea-aikaisesti on merkittävää.
d. Ammattilaisten yhteistyötä varten on laadittava suunnitelma.

D. Onko ammattilaisen tausta (maallinen / hengellinen) merkittävä potilaalle?
Potilaan valintaa on kunnioitettava, ellei se lisää hänen ahdistustaan tai ole vahingollinen hänelle tai toisille.

Suositukset

- Jos sinulla ei ole mahdollisuutta tukea potilasta, ohjaa hänet toisen ammattilaisen luo.
- Se kenen luokse potilas ohjataan, riippuu kriisin luonteesta, potilaan toiveista ja tuen saatavuudesta.
- Kun eksistentiaalisessa ja spirituaalisessa kriisissä on psykiatrisia piirteitä, on hyvä olla yhteydessä psykiatriin. Apuna voi käyttää Griffithin kysymyksiä (2012).
- Spirituaalisessa kriisissä olevan potilaan kohdalla tulee arvioida, tarvitseeko potilas tukea omaan hengelliseen viitekehykseen kuuluvalta henkilöltä, esimerkiksi pappi, imaami, rabbi jne.

Lähteet

Griffith JL & Norris L. Distinguishing spiritual, psychological, and psychiatric issues in palliative care: Their overlap and differences. Progr Pall Care 2012; 20: 79–85.

Leget C, Rubbens L, Lissnijder L. ym. Naar een spirituele 'checklist' in een palliatieve zorgeenheid, NVTPZ 2008: 8: 93–101.

4 Potilaan spirituaalisen ja eksistentiaalisen ulottuvuuden tutkiminen ja arviointi

Yhteenveto

- Spirituaalisia ja eksistentiaalisia tarpeita voidaan arvioida sekä määrällisesti että laadullisesti
- Määrällisistä mittareista vain EORTC-SWB 32 on validoitu suomeksi
- Spiritualiteetti ja merkityksellisyyteen liittyvät kysymykset on huomioitu monissa elämänlaatumittareissa
- Spirituaaliset interventiot soveltuvat yksilön spiritualiteetin arviointiin
- Mittareita voi käyttää sekä tutkimustyössä että käytännön hoitotyössä

4.1 Spirituaalisten ja eksistentiaalisten tarpeiden laadullinen arviointi

Käytännön hoitotyössä spiritualiteettia ja eksistenssiä voidaan arvioida keskusteluissa, havainnoimalla sekä potilaiden ja heidän läheistensä kertomusten kautta.

Lyhyt arvio spiritualiteetista ja eksistentiaalisuudesta voidaan tehdä yksinkertaisin kysymyksin vuorovaikutustilanteessa:

- Kuinka ymmärrät sen, mitä sinulle tapahtuu?
- Mitä tai millaisia voimanlähteitä etsit silloin, kun elämä on vaikeaa? (Perhe? Usko? Musiikki?)
- Kenen haluaisit olevan luonasi? Kuka voisi tukea sinua?

Potilaan vastausten perusteella on mahdollista arvioida, onko hänen spirituaalisiin ja eksistentiaalisiin tarpeisiin mahdollista vastata hoitotyön lomassa vai tarvitseeko hän erityisasiantuntijan (sairaalapapin, psykologin, sosiaalityöntekijän ym.) ohjausta tai kriisi- interventiota. Herkällä korvalla kuuleva hoitaja, lääkäri tai vapaaehtoinen tukihenkilö voi tunnistaa potilaan spiritualiteettiin tai eksistenssiin liittyvän kriisin ja kärsimyksen.

Laadulliset menetelmät soveltuvat myös tutkimustyöhön ja niitä on käytetty Suomessakin (Karvinen 2009, Virtaniemi 2017, Saarinen 2020).

4.2 Spirituaalisten ja eksistentiaalisten tarpeiden metrinen arviointi

Spiritualiteettia ja eksistenssiä voidaan metrisesti arvioida käyttämällä lomakkeita, joissa spiritualiteetin ja eksistentiaalisuuden osa-alueita koskevat väittämät tai vastaukset on pisteytetty Likertin kaltaisella asteikolla. Pisteytyksiä voidaan puolestaan käsitellä tilastollisin työkaluin. Strukturoitujen väittämien lisäksi mittarit voivat sisältää avoimia kysymyksiä (Monod S et al. 2011, Selman L et al. 2011).

Mittarit soveltuvat sen selvittämiseen, mitä spiritualiteetti ja eksistentiaalisuus on merkinnyt ja merkitsee potilaalle, ja mitä spirituaalisia ja eksistentiaalisia tarpeita potilailla on. Mittarit soveltuvat erinomaisesti tutkimustyöhön ja ammattilaiset voivat hyödyntää niitä myös käytännön työssä. Mittareiden avulla keskustelun avaaminen helpottuu esimerkiksi silloin, kun aihepiiri ei tunnu ominaisimmalta terveydenhuollon ammattilaiselle. Mittarit soveltunevat myös palliatiivisen hoidon laadun seurantaan.

Kymmenistä englanninkielisistä spiritualiteetti-mittareista (Balboni TA et al. 2017, Steinhauser K et al. 2017) on suomeksi käännetty ja validoitu toistaiseksi vain yksi, EORTC:n SWB32. Se soveltuu palliatiivisessa hoidossa olevalle yleisen spiritualiteetin selvittämiseen. Lupa sen käyttöön tarvitaan EORTC:ltä.

Alankomaissa ja Belgiassa tutkimukset ovat osoittaneet, että FICA:n hengellisen historian malli (Vermandere 2012) soveltuu hoitotyöhön ja helpottaa spiritualiteettiin ja eksistentiaalisuuteen liittyvien osa-alueiden huomioimista potilaan tukemisessa. Hollantilaisille sairaanhoitajille tehty tutkimus FACIT-SP:n käytöstä osoitti, että sitä käyttäneet hoitajat ohjasivat potilaat useammin sairaalasielunhoitajalle.

Esimerkkejä mittareista on koottu taulukkoon kaksi. Mittareiden reliabiliteetti ja validiteetti on selvitetty vaihtelevalla tavalla. Niiden käyttö Suomessa edellyttää huolellista testausta suomalaisessa väestössä.

Taulukko 2. Esimerkkejä spiritualiteetti-mittareista.

Mittari	Mitä mitataan?	Viite
FACIT-Sp (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being)	Kroonisten sairauksien hoidon toiminnallinen arviointi – hengellinen hyvinvointi	Peterman et al.2002
FICA (Faith, Importance, Community, Address); FICA Spiritual History Tool	Hengellisyys, henkisyys, merkityksellisyys, vakaumuksen merkitys; myös historia	Borneman et al 2010
Hopelessness Assessment in Illness (HAI)	Toivottomuus, toivo	Rosenfeld 2011, 2017
McGill Quality of Life Questionnaire	Elämänlaatu, hengellisyys	Cohen et al 1997
SAS (Spiritual Assessment Scale)	Henkinen tasapaino, rauha, oma-arvo, tarkoituksellisuus	Howden 1992
Spiritual Needs Inventory (SNI)	Hengelliset tarpeet	Hermann 2006
WHOQOL-SRPB (World Health Organization's Quality Of Life Instrument – WHOQOL – Spirituality, Religion and Personal Beliefs)	Aktuellin spiritualiteetin kokemus ja merkitys	WHOQOL SRPB Group 2006

4.3 Spiritualiteetti ja eksistentiaalisuus osana elämänlaatua

Eksistentiaalisia ja spiritualiteettiin liittyviä asioita koskevia kysymyksiä ei useinkaan kysytä suoraan vaan epäsuorasti (kts. myös Moduuli 1.2). Voikin olla hyödyllistä käyttää erilaisia mittareita (esimerkiksi EORTC-SWB 32, elämänlaatua- tai ahdistuneisuutta arvioivat mittarit) kysymysten tunnistamiseksi ja sen arvioimiseksi, auttaako huomion kiinnittäminen, ohjaus vai kriisi-interventio vähentämään henkilön spirituaalista tai eksistentiaalista kärsimystä ja parantamaan hänen elämänlaatuaan.

Arviointivälineitä voidaan käyttää myös silloin, kun kiinnitetään huomiota potilaiden spirituaalisiin tai eksistentiaalisiin kysymyksiin tai tarjotaan ohjausta tilanteessa, jossa ei epäillä spirituaalista ja eksistentiaalista kriisiä.

4.4 Arviointi terapeuttisessa työskentelyssä

Palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan spirituaalisten tai eksistentiaalisten kysymysten tunnistamiseen ja tarpeiden arvioimiseen on saatavilla myös systemaattisia työskentelymetodeja. Esimerkki tällaisesta on Ars Moriendi -malli (liite A9), jonka tavoitteena on yhdistää spirituaalinen ja eksistentiaalinen ulottuvuus palliatiivista hoitoa saavien potilaiden oireiden arviointiin. Ars Moriendi -mallin *(Voskuilen 2012, Vermandere 2015)* soveltuvuus on osoitettu kliinisessä tutkimuksessa. Myös suomalainen AVAUS-malli on osoittautunut käytännön hoitotyöhön soveltuvaksi (liite 1, 9.1.3).

Suositukset

- Tutkimustyössä tulisi käyttää validoituja instrumentteja, laadullisia ja/tai määrällisiä.
- Arviointityökalut sopivat myös käytännön hoitotyöhön.
- Arviointityökalujen käyttöön on suositeltavaa järjestää koulutusta koko työtiimille.

Lähteitä

Anolin R, Miettinen L. Päihdeasiakkaiden hengellisten ja vakaumuksellisten tarpeiden puheeksiottaminen - työyhteisön kokemuksia AVAUS-mallista Kirkkonummen A-klinikalla. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsinki, 2017.

Balboni TA, Fitchett G, Handzo GF, ym. State of the science of spirituality and palliative care research part II: Screening, assessment, and interventions. J Pain Symptom Manage 2017;54: 441–453.

Best M, Aldridge L, Butow P, ym. Assessment of spiritual systematic literature review. Pall Supp Care 2015; 13: 1335–1361.

Borneman T, Ferrell B, Puchalski CM. Evaluation of the FICA Tool for Spiritual Assessment, J Pain Symptom Manage 2010; 40:163–73.

Cohen SR, Mount BM, Bruera E, ym. Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. Palliat Med 1997;11: 3–20.

Hermann CP. Development and testing of the spiritual needs inventory for patients near the end of life. Oncol Nurs Forum 2006; 33:737–744.

Howden JW. Development and psychometric characteristics of the Spirituality Assessment Scale. Unpublished doctoral dissertation. Texas Women's University; 1992.

Karvinen I. Henkinen ja hengellinen terveys, Etnografinen tutkimus Kendun sairaalan henkilökunnan ja potilaiden sekä Kendu Bayn kylän asukkaiden henkisen ja hengellisen terveyden käsityksistä. Väitöskirja. Kuopion yliopisto, 2009.

Karvinen I, Kylmä J, Ojanen E, ym. (toim). Henki ja toivo hoitotyössä. Klaava Media, Helsinki 2010.

Monod S, Brennan M, Rochat E, ym. Instruments measuring spirituality in clinical research: A systematic review. J Gen Intern Med 2011; 26:1345–57.

Peterman AH, Fitchett G, Brady MJ, ym. Measuring spiritual well-b eing in people with cancer: The functional assessment of chronic illness therapy—spiritual well-being scale (FACIT-Sp). Ann Behav Med 2002;24: 49–58.

Rosenfeld B, Pessin H, Lewis C, ym. Assessing hopelessness in terminally ill cancer patients:

Development of the Hopelessness Assessment in Illness Questionnaire. Psychol Assess 2011; 23: 325–336.

Rosenfeld B, Saracino R, Tobias K, Masterson M, Pessin H, Applebaum A, Brescia R, Breitbart W.

Meaning-Centered Psychotherapy for the palliative care setting: Results of a pilot study. Palliat Med 2017; 31:140–146.

Saarinen N. Ikääntyneiden spiritualiteetti palliatiivisessa hoidossa. Eksistentiaaliset kysymykset sekä arvoihin ja uskontoon perustuvat näkemykset ikääntyneillä kotona sairastavilla palliatiivisen hoidon potilailla. Maisteritutkimus. Helsingin yliopisto, Teologinen tiedekunta 2020.

Selman L, Siegert R, Richard Harding R, ym. A psychometric evaluation of measures of spirituality validated in culturally diverse palliative care populations. J Pain Symptom Manage 2011;42: 604–622.

Steinhauser KE, Clipp EC, Bosworth HB, ym. Measuring quality of life at the end of life: validation of the QUAL-E. Pall Supp Care 2004; 2:3–14.

Steinhauser KE, Voils CI, Clipp EC, ym. “Are You at Peace?” One Item to Probe Spiritual Concerns at the End of Life. Arch Int Med 2006;166: 101–105.

Steinhauser K, Fitchett G, Handzo GF, ym. State of the science of spirituality and palliative care research part I: definitions, measurement, and outcomes. J Pain Symptom Manage 2017;54: 428–440.

Van Leeuwen R1, Tiesinga LJ, Post D, ym. Spiritual care: implications for nurses’ professional responsibility. J Clin Nurs 2006; 15: 875–84.

Vermandere M, Warmenhoven F, Van Severen E, ym. The Ars Moriendi Model for Spiritual Assessment: A Mixed-Methods Evaluation. Oncol Nurs Forum 2015; 42: E294–301.

Vermandere M, Choi Y-N, De Brabandere H. GPs' views concerning spirituality and the use of the FICA tool in palliative care in Flanders: a qualitative study. Br J Gen Pract 2012; 62:718–25.

Wiele S, Van Oevelen LA, Aertgeerts B. GPs' views concerning spirituality and the use of the FICA tool in palliative care in Flanders: a qualitative study. Br J Gen Pract.; [2012]; Oct;62(603):e718–25.

Virtaniemi MP. Elämän päätösjakson haaste: ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi ja uskonnollinen spiritualiteetti. Väitöskirja. Helsingin yliopisto, Teologinen tiedekunta, 2017.

Vlasblom JP, van der Steen JT, Walton MN, ym. Effects of nurses' screening of spiritual needs of hospitalized patients on consultation and perceived nurses' support and patients' spiritual well-being. Holistic Nurs Practice 2015; 29: 346–356.

Voskuilen JJ. Levensvragen van palliatieve patiënten en het Ars moriendi model; Een kwalitatief onderzoek naar de betekenis die palliatieve patiënten geven aan de thema's van het Ars moriendi model. Emmerich-Vrasselt, 2012.

WHOQOL SRPB Group. A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life. Soc Sci Med 2006; 62:1486–1497.

5 Palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan toivon vahvistaminen

Yhteenveto

- Toivolla on keskeinen rooli elämässä, se on yhteydessä tarkoituksen ja merkityksen kokemukseen.
- Toivo voidaan tulkita odotukseksi, selviytymiskeinoksi tai merkitystä antavaksi
- Sairaudesta selviämisessä ja sen kanssa elämisessä toivo merkitsee paljon
- Suomessa on tehty merkittävää tutkimusta toivosta

Toivo

Toivolla on tärkeä rooli ihmisten elämässä (Olsman 2014b). Toivo on kuitenkin vaikeasti määriteltävissä. Se on elintärkeä voima, joka voi vaihdella yksilön sairauden aikana. Toivo voi saada samanaikaisesti useita (joskus ristiriitaisiakin) muotoja. Tarkoituksen ja merkityksen kokemus tukee toivoa.

Yleisesti toivoa tulkitaan kolmella tavalla; odotuksena, selviytymisenä ja merkitystä antavana (Olsman 2014a):

a. Odotus. Se voi olla realistista tai epärealistista. Joskus ”toivoton toivo” voi painaa raskaasti potilaan mieltä. Tästä taakasta voi olla tarpeen keskustella.
b. Selviytyminen. Toivo on voimavara ja vahvuus, joka auttaa ihmisiä kestämään sairautensa riippumatta siitä, onko heidän toivonsa realistista.

c. Merkitystä antava: Ihmiset yrittävät löytää merkityksen nykytilanteessa yhdistämällä sen tulevaisuuteen. Yksilön oma elämäntarina tulee ehyeksi liittämällä menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus yhteen merkitykselliseksi kokonaisuudeksi. Lohdutusta tuo sopusointu nykytilanteen kanssa.

Nämä kolme näkökulmaa toivosta eivät ole toisiaan poissulkevia, niitä kaikkia voidaan käyttää tukemaan potilasta. Vuorovaikutuksessa potilaiden ja heidän perheidensä kanssa on tärkeä tutkia, mikä lähestymistapa tukee potilasta eniten. Tarvittaessa näkökulmaa voi muuttaa.

Suomalainen tutkimus

Tutkija Jari Kylmä kuvaa toivoa elämän perusvoimavarana. Toivo on mahdollisuuden kokemista niissä olosuhteissa, joissa ihminen on (vrt. Olsman 2014a). Se on kykyä elää vallitsevassa tilanteessa. Toivo dynaamisena elämänvoimana on toivoa, jolla ei sinänsä ole kohdetta. Se on nykyhetkeä kannatteleva ja eteenpäin vievä voima, joka auttaa uskomaan, että tulevasta selviää. Myös kuolevalla potilaalla voi olla toivoa, joka auttaa kuoleman lähestyessä. Se on toivoa, joka liittyy juuri siinä hetkessä elämisen mahdollisuuksiin.

Toiveet puolestaan ovat toivoa, jolla on kohde. Toiveet avaavat näkökulmia tulevaisuuteen. Toivo voi löytyä myös menneisyydestä. Menneisyydessä voi olla asioita, joista on selvinnyt, mikä luo toivoa nykytilanteeseen. Toivoa tukevat sekä saatu että annettu huolenpito ja hoiva, suhteessa oleminen itselle tärkeän toisen kanssa. Se voi olla toinen ihminen tai usko jumalaan tai korkeampaan voimaan. Omien tunteiden läpikäyminen ja jakaminen lisää toivoa (Kylmä 2020).

Suositukset

- Arvioi ja etsi yhdessä potilaan kanssa mitkä toivon näkökulmat kannattelevat ja tuovat turvallisuutta potilaalle ja hänen perheelleen.
  - toivo odotuksena: sen odottaminen, että jotakin tapahtuu,
  - toivo selviytymisestä: lohdutuksen saaminen siitä, että voin vaikuttaa itseäni koskeviin asioihin ja
  - toivo merkityksenä: jonkin näkeminen/ymmärtäminen hyvin merkittävänä.
- Toimi asiakaslähtöisesti.
- Osoita huolenpitoa ja lähimmäisen rakkautta.
- Kerro potilaalle hänen tilanteestaan rehellisesti, mikäli potilas sitä pyytää. Ole kulttuurisensitiivinen.
- Vahvista ja tue potilaan ja hänen läheistensä välistä yhteyttä ja vuorovaikutusta.
- Mikäli potilaan vakaumus on hänelle myönteinen voimavara, tue sitä. Se vahvistaa toivoa.
- Rohkaise potilasta tunnistamaan tunteitaan ja puhumaan niistä.
- Osoita, että kaikki tunteet ovat sallittuja.
- Kosketa potilasta (halaus, kädestä kiinni pitäminen, silittäminen), mikäli se on hänelle ok.
- Ei-tietämisen asenne auttajalla on tärkeä. Potilas ei kaipaa valmiita vastauksia, hän kaipaa tilaa etsiä niitä yhdessä.

Lähteet

Olsman E, Leget C, Onwuteaka-Philipsen B, ym. Should palliative care patients' hope be truthful, helpful or valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals' perspectives on hope of palliative care patients. Pall Med 2014;28: 59–70. (a)

Olsman E, Duggleby W, Nekolaichuk C, ym. Improving communication on hope in palliative care. A qualitative study of palliative care professionals' metaphors of hope: grip, source, tune, and vision. J Pain Symptom Manage 2014; 48: 831–838. (b)

Olsman E, Leget C, Duggleby W, ym. A singing choir: Understanding the dynamics of hope, hopelessness, and despair in palliative care patients. A longitudinal qualitative study. Pall Supp Care 2015; 13; 1643–1650. (a)

Olsman E, Leget C, Duggleby W, ym. Palliative care professionals' evaluations of the feasibility of a hope communication tool: A pilot study. Progr Pall Care 2015; 23: 321–325. (b)

Olsman E, Willems D, Leget C. Solicitude: balancing compassion and empowerment in a relational ethics of hope—an empirical-ethical study in palliative care. Med Health Care Phil 2016; 19: 11–20.

Kylmä J, 2010. Dynamics of hope in adult persons living with HIV/AIDS and their significant others - a substantive theory. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet. ISBN 951-781-924-2.

Kylmä J, 2020. Toivotutkija Jari Kylmä: toivo auttaa elämään tässä ja nyt. https://radio.uta.fi/toivotutkija-jari-kylma-toivo-auttaa-elamaan-tassa-ja-nyt-kaikkien-rajoitusten-keskellakin/

6 Moniammatillinen tiimi potilaan hoidossa

6.1 Ammattilaisten erilaiset roolit

Yhteenveto

- Potilaan ja läheisten spirituaalisten tarpeiden havainnointi, kohtaaminen ja tukeminen on jokaisen häntä hoitavan terveydenhuollon ammattilaisen tehtävä.
- Moniammatillinen yhteistyö on keino tarjota laadukasta palliatiivista hoitoa.
- Moniammatillisen tiimin kokoonpano riippuu potilaan hoidon ja läheisten tuen tarpeesta.
- Hoidon koordinointi eri ammattilaisten välillä on tärkeää.
- Moniammatillisuus mahdollistaa hoidon säännöllisen arvioinnin, hoidon ja tuen koordinoinnin sekä tiedon ja oppimisen jakamisen.
- Toisinaan potilas ja läheiset tarvitsevat tukea, jota hoitaja tai lääkäri eivät voi antaa. Silloin heidät tulee ohjata toisen terveydenhuollossa työskentelevän ammattilaisen luo.

Tuen piiriin ohjaaminen voi tapahtua potilaan toiveesta tai esimerkiksi seuraavista syistä:

Sisällölliset tekijät

- Sairastuminen, tai muu potilaan tai hänen läheistensä elämässä tapahtunut asia on muuttanut tulevaisuusajatuksia merkittävällä tavalla. Potilaalla on tarve keskustella ja pohtia muuttunutta tilannetta ja sen merkitystä ja vaikutusta elämäänsä syvällisemmin.
- Potilaalla on voimattomuuden tai syyllisyyden tunteita.
- Potilas tai hänen läheisensä toivovat vakaumuksensa mukaista rituaalia.
- Potilaalla on voimakasta ahdistusta, joka ei tunnu laantuvan.
- Potilas tarvitsee tukea surussa.
- Potilas tai hänen läheisensä haluavat tavata henkisen/hengellisen työn asiantuntijan.

Potilaaseen tai työntekijään liittyvät persoonalliset tekijät

- Potilaan tausta (perhe, kulttuuri), arvot ja asenteet, elämänhistoria, koetut menetykset ja selviytymiskeinot, sekä potilaan ja perheen kommunikointitavat ja - tottumukset, tapa ilmaista tunteita ja tapa reagoida vaikuttavat siihen, millä tavalla potilas suhtautuu sairauteen ja miten ja millaista tukea hän voi ottaa vastaan.
- Työntekijän omassa elämässä on meneillään kriisi, joka aiheuttaa epätoivoa, ahdistusta, pelkoa ja voimattomuutta (oma menetys, työttömyys, oma tai läheisen vakava sairaus, kuolema, avioero). Oman kriisinsä keskellä työntekijällä ei ole voimavaroja tukea potilasta.
- Työntekijän oma elämäntilanne muistuttaa liian läheisesti potilaan tilannetta (samanikäiset lapset, samankaltaisia haasteita arjessa ym.). Työntekijän on vaikea pitäytyä ammatillisessa roolissa tai erottaa potilaan tunteet ja kokemukset omistaan.
- Riittämätön asiantuntemus henkisessä ja hengellisessä tuessa.
- Riittämätön itsetuntemus, haasteita tunteiden tunnistamisessa ja käsittelemisessä. Työntekijällä ei ole taitoja tunnetyöskentelyyn. Hän ei tunne itseään, taustaansa, tapaansa olla vuorovaikutuksessa tai reagoida erilaisissa tilanteissa. Työntekijä ei tunnista omaa vaikutustaan vuorovaikutustilanteeseen.

- Työntekijän oman arvomaailman eroaminen vahvasti potilaan kokemuksesta ja kykenemättömyys tarttua potilaan esiin nostamiin asioihin. Työntekijän voi olla vaikea sietää erilaisuutta itsessä ja toisessa. Hänellä on omassa elämässään ahdistusta aiheuttavia käsittelemättömiä asioita, jotka potilaan tilanne tai puheeksi ottama asia voi nostaa esiin.

Käytännölliset tekijät

- Ajanpuute. Työntekijällä ei ole aikaa pysähtyä kuuntelemaan potilasta ja keskustelemaan hänen kanssaan. Se voi johtua resurssipulasta tai hoidon muiden osa-alueiden priorisoinnista.
- Organisaatiorakenne joka ei tue, tai tunnista spirituaalisiin ja eksistentiaalisiin tarpeiseen vastaamisen merkitystä. Esimerkiksi käytännöt ja työskentelyrutiinit, työntekijöiden saama riittämätön tuki, työyhteisön keskustelukulttuuri.
- Hoitokäytänteiden tehtäväkeskeisyys, puutteellinen yhteinen näkemys kokonaishoidosta ja spirituaalisen ja eksistentiaalisen tuen merkityksestä.
- Yhteiselle keskustelulle työyhteisössä ei ole aikaa ja tilaa. Työntekijät eivät keskustele keskenään spirituaalisista tai eksistentiaalisista asioista. Kokemuksia osaamisesta tai osaamattomuudesta ei jaeta.
- Työnohjausta ei ole tarjolla.

Tuen piiriin ohjaaminen

Psykologin, sosiaalityöntekijän ja sairaalapapin työ kohdistuu hoidon psykososiaaliseen osa-alueeseen. Spiritualiteettiin liittyvissä pohdinnoissa ja eksistentiaalisissa prosesseissa on aina psykologisia, emotionaalisia ja sosiaalisia osatekijöitä. Hoitajilla tulee olla osaamista tuen antamiseen ja taitoa arvioida tuleeko potilas ohjata erityistyöntekijän (psykiatrinen sairaanhoitaja, psykologi, sairaalapappi, sosiaalityöntekijä) luo (STM 2019). Se, kenen luo potilas ohjataan, riippuu potilaan toiveesta, kriisin aiheesta ja tuen saatavuudesta.

Jos spirituaaliseen tai eksistentiaaliseen kriisiin liittyy vakavia psyykkisiä oireita, tulee potilas ohjata mielenterveyskysymysten tai psykologian

ammattilaisen luo. Alla olevassa kuvataan lyhyesti, millaista tukea potilas voi saada:

- tiedollinen asioiden uudelleen arviointi ja järjestäminen,
- elämän pohtiminen,
- fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten ongelmien käsittely,
- mahdollisuus puhua kuolemanpelosta ja mahdollisuus tunnetyöskentelyyn,
- henkilökohtaisen arvokkuuden ja riippumattomuuden säilyttäminen,
- mahdollisuus puhua elämän merkityksellisyyteen ja vakaumukseen liittyvistä kysymyksistä sekä
- terapiassa potilaalla on mahdollisuus nykyisen tilanteen uudelleen arviointiin ja elämän merkityksellisyyden pohdintaan, sekä saavutettavissa olevien lyhyen aikavälin tavoitteiden asettamiseen.

Psykiatrinen sairaanhoitaja

Psykiatrinen hoitotyö on hoitosuhteessa toteutuvaa vuorovaikutuksellista toimintaa (Linnainmaa 2006, Uttula 2006). Psykiatrisen sairaanhoitajan työssä keskeistä on kyky tukea potilasta kohtaamaan sairautensa ja sen aiheuttamat rajoitukset. Merkittävää on työntekijän kyky kohdata potilaan ahdistus ja tunteet, analysoida niitä yhdessä potilaan kanssa ja ohjata potilasta löytämään voimavaroja itsestään. Työskentelyyn liittyy myös potilaan elämänhallinnallisten taitojen tukeminen. Työote on potilaslähtöinen. Työ vaatii herkkyyttä, itsetuntemusta sekä vankkaa ammattitaitoa.

Psykologi

Psykologeja työskentelee sairaalassa monilla poliklinikoilla ja -osastoilla osana moniammatillista työryhmää. Psykologin tehtävänä on tuoda psykologinen asiantuntemus potilaiden tutkimuksen, hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun sekä toteutukseen. Potilas voi saada tukea tunteiden käsittelyyn, voimavaraistua sekä käsitellä itselleen tärkeitä asioita. Psykologit tekevät tutkimuksia diagnostiikan tueksi, kuntoutusarvioita ja -suunnitelmia, seurantatutkimuksia, konsultaatioita, potilaiden ja perheiden ohjausta ja neuvontaa sekä ohjaavat ryhmiä.

Sairaalapappi

Sairaalapappi tukee henkistä hyvinvointia. Työ on terapeuttisorientoitunutta tukea, jossa kunnioitetaan potilaan vakaumusta. Sairaalapappi auttaa ihmisiä eksistentiaalisten, henkisten ja hengellisten asioiden käsittelyssä ja syvällisessä ymmärtämisessä. Sairaalapappi tukee psyykkisessä kriisissä olevia, traumatisoituneita ja eri tavoin oireilevia ihmisiä sekä heidän läheisiään sairauden, kriisien ja menetysten keskellä. Hän työskentelee myös henkilökunnan tukena.

Sairaalasielunhoitotyö perustuu hyvinvointialueen ja seurakuntien väliseen yhteistyösopimukseen. Työ tapahtuu sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä, mutta Suomen evankelis-luterilainen kirkko maksaa työntekijän palkan.

Sairaalapapin luo ohjaaminen

Henkilöt, joilla on selkeä uskonnollinen tai filosofinen vakaumus, haluavat usein tukea oman tradition piiriin kuuluvalta henkilöltä. Toisinaan potilaan yhteys perinteeseen tai hengelliseen yhteisöön voi olla jännitteinen tai kokonaan katkennut. On tärkeää selvittää, kokeeko potilas yhteyden katkeamisen vapauttavana vai onko se hänelle menetys. Jos suhde hengelliseen perinteeseen on jännitteinen, on potilaan edun mukaista ohjata hänet sellaisen ammattilaisen luo, joka ei edusta kyseistä hengellistä yhteisöä, mutta tuntee sitä riittävästi (esimerkiksi sairaalapappi). Sairaalapappi voi auttaa potilasta selvittämään, mitkä kyseisestä perinteestä nousevat arvot auttavat ja tukevat häntä. Hän on koulutettu ymmärtämään potilaan merkityksellisyyteen liittyviä kysymyksiä ja kärsimystä tai huolta aiheuttavia eksistentiaalisia ja henkisiä kysymyksiä. Sairaalapapit voivat tukea potilasta huomioiden potilaan oman viitekehyksen ja auttaa potilasta löytämään omat vastauksensa.

Suomessa sairaalapappi on evankelis-luterilaisen kirkon palveluksessa työskentelevä teologian maisteri, pappi tai lehtori. Hänellä on psykologisin testein todettu soveltuvuus ja erityiskoulutus (60 op) tehtävään. Usein hän on työnohjaaja (60 op, noin 2/3 osaa työntekijöistä) ja hänellä on psykoterapeuttisia opintoja tai psykoterapeutin pätevyys. Työssään sairaalapappi noudattaa kirkon ja terveydenhuollon lainsäädännössä määrättyä salassapitovelvollisuutta (Sairaalasielunhoidon periaatteet 2011).

Mitä sairaalapapilta voi odottaa?

Sairaalapappi työskentelee asiakaslähtöisesti. Hän on olemassa potilasta, hänen läheisiään ja henkilökuntaa varten. Heidän kysymyksensä, tarinansa ja elämäntilanteensa ovat keskiössä. Työn tavoitteena on auttaa ihmistä löytämään omat vastauksensa. Potilaan toiveesta sairaalapappi kutsuu potilaan luo tämän oman vakaumuksellisen yhteisön edustajan. Toisinaan on tärkeää, että sielunhoitaja puhuu samaa uskonnollista/filosofista kieltä ja tuntee asianomaiset rituaalit ja tavat kuin potilas. Toisinaan taas voi olla potilaan toiveen ja edun mukaista, että hän voi puhua sellaisen henkilön kanssa, joka katsoo asioita erilaisesta elämänkatsomuksesta käsin.

Sairaalapappi kohtaa potilaan kokonaisvaltaisesti ja yksilöllisesti. Sairaalapappi tukee ihmistä tämän etsiessä yhteyttä omiin merkityksen, tarkoituksen ja voiman lähteisiinsä. Keskustelu on luottamuksellinen.

Potilas

Potilaalla on mahdollisuus luottamukselliseen keskusteluun asioista, jotka juuri siinä hetkessä ovat hänelle tärkeitä. Hän voi käsitellä sairaalapapin kanssa sairastumiseen ja sairauden kanssa elämiseen liittyviä asioita, ihmissuhdekysymyksiä, pelkoja, toiveita ja arjen asioita. Potilas saa tukea löytääkseen voimavaroja sairauden kanssa selviytymiseen tai kuolemaan liittyvään prosessiin. Potilas voi saada myös oman vakaumuksensa mukaista hengellistä tukea ja hänellä on mahdollisuus uskonnollisiin rituaaleihin.

Läheiset

Potilaan läheiset saavat tukea muuttuneessa elämäntilanteessa. Tuki voi liittyä sairastumisen kriisiin tai sairauden kanssa elämiseen. Läheiset voivat keskustella sairastumiseen liittyvistä tunteista, peloista ja huolista tai arjen asioista. Läheisillä on mahdollisuus uskonnollisiin rituaaleihin ja he saavat tukea kuolemaan liittyvissä asioissa.

Terveydenhuollon henkilökunnan saama tuki

Sairaalapappi toimii keskustelukumppanina ja kouluttajana spiritualiteettiin, eksistentiaalisuuteen, etiikkaan, vakaumuksiin, sielunhoitoon ja työhyvinvointiin liittyvissä kysymyksissä. Sairaalapappi voi keskustella perheen

kanssa kriittisten hoitotoimenpiteiden yhteydessä ja potilaan kuoleman jälkeen. Hän osallistuu jälkihoitoon ja voi auttaa muistotilaisuuden tai vastaavan järjestämisessä. Sairaalapappi voi osallistua myös henkilökunnan kanssa käytäviin keskusteluihin ja tarjota henkilökohtaista keskustelutukea sitä tarvitseville. Työnohjaajan koulutuksen saanut sairaalapappi antaa työnohjausta yksilö-, ryhmä- tai työyhteisöohjauksen muodossa. Sairaalapappi on apuna vaikeiden hoidollisten tilanteiden purussa ja tukee työhyvinvointia. https://evl.fi/plus/seurakuntaelama/sielunhoito/sairaalasielunhoito

Mitä hyötyä sairaalasielunhoidosta on?

Sairaalapappi tukee potilaan kokonaisvaltaista hoitoa. Tutkimuksissa on havaittu, että sairaalapapin vierailu lisää potilaan hoitotyytyväisyyttä, helpottaa ahdistusta, sairaalassaoloa ja selviytymistä sairauden kanssa (Iler 2001, Brown & Gardner 2017). Potilaiden saama tuki helpottaa hoitajien työtä (Taylor ym. 2015). Hoitajien sairaalapapilta saama tuki vahvistaa työhyvinvointia (Darby 2011, Gauthier ym. 2015, Fitchett 2017, Sipola ym. 2020).

Sairaalasielunhoitajan erityiskoulutus:
https://evl.fi/documents/1327140/43013736/Sairaalasielunhoidon+erityiskoulutus.pdf/629797ea-1851-8338-1580-056a627ec8a1?t=1591267184866

Uskonnollisiin yhdyskuntiin kuuluminen Suomessa
http://pxnet2.stat.fi/PXWeb/pxweb/fi/StatFin/StatFin__vrm__vaerak/statfin_vaerak_pxt_11rx.px/

Suositukset

- Potilaalla ja hänen läheisillään on oikeus saada spirituaalista ja eksistentiaalista tukea.
- Tunnista potilaan tuen tarve: (hengellinen kriisi, rituaalien tarve jne.).
- Tiedustele potilaalta ja hänen perheeltään, onko heillä olemassa tuttu pappi, hengellinen ohjaaja tai muu tukihenkilö, joka voisi auttaa heitä.
- Ohjaa potilas tarvittaessa eksistentiaalisen ja/tai spirituaalisen tuen ammattilaisen luo.

6.2 Spirituaalisen ja eksistentiaalisen tuen kirjaaminen

Yhteenveto

- Jokaisella palliatiivisessa ja saattohoidossa olevalla potilaalla tulee olla ennakoiva hoitosuunnitelma.
- Hoitotiimin jäsenten tulee kirjata hoitotoimenpiteet ja havainnot potilasasiakirjoihin.
- Potilastietojen käsittelyä ja potilaan tiedonsaantioikeutta säädellään lailla.
- Potilaan ja sairaalapapin keskustelu on luottamuksellinen, eikä pappi tee kirjauksia potilasasiakirjoihin.

Jokaisella palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevalla potilaalla tai asukkaalla tulee olla ennakoiva hoitosuunnitelma, jota päivitetään tarpeen mukaan (Lehto ym. 2019). Hoitosuunnitelmaa varten kartoitetaan asiakkaan hoidon tarve ja hänen toiveensa. Osana hoitosuunnitelmaa spirituaaliset ja eksistentiaaliset tarpeet tulee kartoittaa ja tarvittaessa keinot niihin vastaamiseksi kirjata. Sekä hoitosuunnitelmaan että potilaan sairauskertomukseen kirjaaminen on hoitohenkilökunnan tehtävä. Kun potilas saa spirituaalista tai eksistentiaalista tukea, tulee hoitajan tehdä merkintä saadusta tuesta potilasasiakirjoihin.

Hoitotiimin jäsenten tulee kirjata havaintonsa ja toimenpiteensä potilasasiakirjoihin hyvän, ympärivuorokautisen hoidon jatkuvuuden turvaamiseksi. Potilaan yksityisyyden suojan säilyminen tulee varmistaa ja hänen kanssaan tulee sopia mitä on mahdollista kirjata tai raportoida. Potilaalle tulee kertoa mihin hänen antamiaan tietoja käytetään, miten tietoja hankitaan, mihin ne talletetaan, kenelle ja millä ehdoin tietoja luovutetaan. Potilaalla on oikeus tutustua hänestä talletettuihin tietoihin ja pyytää virheellisten tietojen kirjaamista. https://stm.fi/asiakastietojen-potilastietojen-salassapito

Sairaalapappi voi puhua potilaan asioista hoitotiimissä vain potilaan luvalla. Kirkkolaissa on säädetty yksityiskohtaisesti sairaalapapin vaitiolovelvollisuudesta. Lisätietoa vaitiolovelvollisuudesta ja sen rajoista löytyy

Suomen ev.lut. kirkon julkaisusta Aika puhua, aika vaieta. https://evl.fi/documents/1327140/48816430/Aika_puhua_NET.pdf

Tietoturvanäkökulmasta potilas voi turvallisesti keskustella sairaalapapin kanssa.

Suositukset

- On tärkeää, että kaikkien hoitoon osallistuvien työntekijöiden havainnot ja interventiot kirjataan potilastietoihin.
- Osana hoitosuunnitelmaa tulee kartoittaa potilaan spirituaaliset ja eksistentiaaliset tarpeet ja kirjata keinot niihin vastaamiseksi.
- Hoitosuunnitelmaan tulee kirjata potilaan kulttuuritaustaan ja elämänfilosofiaan liittyvät, hoidossa huomioitavat seikat.

Lähteet

Brown J, Gardner J. The Role of the Pastoral Practitioner in Health Outcomes and Wellbeing During Acute Illness: Exploring the Patient Experience of a Pastoral Visit. J Pastoral Care Counsel 2017;71:230–236. https://doi.org/10.1177/1542305017742349.

Fitchett G. Recent Progress in Chaplaincy-Related Research. Journal of Pastoral Care and Counseling 2017;71:163–175. https://doi.org/10.1177/1542305017724811.

Gauthier T, Meyer RM, Grefe D, ym. An on-the-job mindfulness-based intervention for pediatric ICU nurses: A pilot. J Ped Nurs 2015; 30: 402–409.

Iler WL, Obenshain D, Camac M. The impact of daily visits from chaplains on patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD): A pilot study. Chaplaincy Today 2001; 17: 5–11.

Lehto J, Marjamäki E, Saarto T. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Duodecim 2019;135: 335–42.

Sipola V, Karvinen I, Aho AL. Sairaalasielunhoitotyön asiantuntijuus hoitajan näkökulmasta. Hoitotiede 2020; 32: 97–109. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/122683/asiantuntijuus_sairaalasielunhoitoty%C3%B6ss%C3%A4_2020.pdf?sequence=2

Suomen Evankelis-luterilainen kirkko Aika vaieta, aika puhua. Rippisalaisuus ja vaitiolovelvollisuus kirkossa. Suomen ev.lut. kirkon kirkkohallituksen julkaisuja 2011 (2). https://evl.fi/documents/1327140/48816430/Aika_puhua_NET.pdf

7 Edellytykset spirituaalisen ja eksistentiaalisen tuen tarjoamiseen

Yhteenveto

- Potilas ja hänen läheisensä ovat hoidon päähenkilöitä. Kohtaamisissa palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan kanssa vuorovaikutustaidot sekä avoin ja empaattinen asenne ovat tärkeitä.
- Hyvän hoidon tarjoaminen potilaalle edellyttää perehtyneisyyttä ja koulutusta spiritualiteettiin ja eksistentiaalisiin kysymyksiin liittyvistä asioista.
- Hyvän hoidon tarjoaminen edellyttää hyvää huolenpitoa itsestä ja organisaatiota, joka antaa aikaa ja resursseja edellä mainitulle.

Ammattihenkilön asenne ja viitekehys

Kuoleman lähestyessä ihmiset tulevat usein tietoisemmiksi elämästä. Huonot uutiset laukaisevat erilaisia tunteita – surua, vihaa, pelkoa ja voimattomuutta. Usein potilaat ihmettelevät ”miksi”. Se, että ammattihenkilö kiinnittää huomiota potilaan prosessiin olemalla tietoinen sanallisista ja sanattomista viesteistä ja ottamalle ne puheeksi, voi normalisoida potilaan tunteita. Ammattilainen voi luoda tilaa sekä sisäisesti että ulkoisesti, jotta potilas löytää oman tapansa käsitellä tunteitaan. Huomiota tulee kiinnittää myös potilaan läheisiin ja heihin, jotka huolehtivat potilaasta.

Hoitajan asenne

Auttajalla tulee olla tarpeeksi (sisäistä) tilaa, taito nähdä ja kuulla potilaan tarpeet. On suostuttava olemaan potilaan tukena. Auttajan tehtävä ei ole ratkaista potilaan ongelmia, vaan kuunnella ja puhua potilaan kanssa asioista, joita potilas pohtii ja jotka ovat hänelle tärkeitä (Selby ym 2017). Hoitotyöntekijän asenteen tulee olla empaattinen, herkkä, lämmin, välittävä, läsnäoleva ja potilasta kunnioittava. Henkilökohtaisia rajoja ei saa ylittää, eikä kenenkään vakaumusta tai uskoa saa tuomita (van Leeuwen ym 2006). Hoitajan asenteeseen kuuluu halu auttaa ja rohkaista, olla tukena ja mahdollistaa potilaan voimaannuttaminen ja toivon löytäminen. Muita tärkeitä seikkoja ovat avoimuus koko persoonalle, halu kantaa vastuuta, potilaan loukkaamattomuuden kunnioittaminen ja tietoisuus vuorovaikutussuhteeseen liittyvistä eettisistä näkökulmista. Hyvälle hoitajalle on ominaista herkkyys ja kyky kuulla, mitä potilaan sanojen takana on (Koslander ja Arvidson 2005). Elämää, kärsimystä ja kuolemaa koskevia kysymyksiä pidetään spiritualiteettiin liittyvinä asioina. Hoitajan tulee pyrkiä vastaamaan näihin tarpeisiin (Jochemsen ym 2002). Ammatilliseen osaamiseen kuuluu kyky kuunnella ja tukea potilasta, vaikka potilaan maailmankatsomus ja vakaumus olisivat erilaiset kuin hoitajalla itsellään.

Aktiivinen kuunteleminen

Aktiivinen kuunteleminen on tärkeä palliatiivisen hoidon edellytys. Potilaan voi olla vaikea puhua arkaluontoisista asioista suoraan. Potilaan viestien havainnointi ja niihin vastaaminen avoimella asenteella on kannustavaa. Tunteita, jotka ympäröivät heikkouden, kuoleman, yksinäisyyden, voimattomuuden ja epätoivon pelkoa, ei ole aina helppoa pukea sanoiksi. On tärkeää, että myös vaikeat tunteet saavat olla läsnä. Hyvä toimintatapa on heijastaa takaisin potilaalle, mitä on kuullut tuomitsematta tai arvottamatta asiaa. Kun potilas saa kokemuksen siitä, että hänen kokemuksensa tunnistetaan, hän kokee tulevansa kuulluksi ja saaneensa tukea. Kuunteleminen tuomitsematta, rohkeus esittää avoimia kysymyksiä ja tutkia potilaan kysymyksen takana olevaa asiaa, sekä kyky tehdä yhteenveto keskustelusta, ovat hyvän vuorovaikutuksen edellytyksiä.

Ammattilaisen tehtävä ei ole vastata potilaan spiritualisiin tai eksistentiaalisiin kysymyksiin, vaan tukea potilasta löytämään vastaukset itse. Kysymällä saa lisää tietoa.

Keskustelussa keskitytään siihen, mitä parantumaton sairaus merkitsee potilaalle. Potilas voi pohtia myös itsemääräämisoikeuden säilyttämistä, sen tietoista siirtämistä tai siitä luopumista. Hän pyrkii löytämään voimanlähteitään ja uuden tasapainon, sekä järjestämään mielen kaaosta. Keskustelutuen tavoitteena on analysoida, mitä on meneillään ja auttaa potilasta säilyttämään elämänsä hallinta tai tarvittaessa lisäämään sitä.

Kulttuuriset näkökohdat

Sairaudesta ja kuolemasta puhumiseen liittyvät erilaiset painotukset eri kulttuureissa, elämänfilosofioissa ja vakaumuksessa tulee huomioida. Samoin elämänvaiheisiin, elämänhistoriaan ja elämäntilanteeseen liittyvät näkökohdat. Iäkäs aviopari, jonka lapset ovat jo lähteneet kotoa, kohtaa erilaisia kysymyksiä kuin lapsiperhe. Tunteita, kokemuksia, toivon lähteitä, uskonnollisia tapoja, ihmissuhteita ja ihmisten välistä vuorovaikutusta on hyvä havainnoida.

Eksistentiaaliset eli elämän tarkoitukseen ja olemassaoloon liittyvät kysymykset ovat keskeisiä. Saattohoidossa olevat potilaat keskustelevat spirituaalisista tarpeistaan hoitajan kanssa. Potilaat odottavat myös lääkärin keskustelevan heidän kanssaan (McCord ym 2004, Taylor 2003).

Tunteet

Palliatiivisessa hoidossa tarvitaan erityisosaamista. Työntekijät kohtaavat vaikeita aiheita, kuten jäähyväisten jättäminen, elämän tarkoituksen ja merkityksen pohtiminen, voimanlähteiden etsiminen, sekä erilaisia tunteita (pelko, suru, ahdistus, syyllisyys, läheisyyden kaipuu), potilaan kuoleman ja siihen liittyvän prosessin. Hoitajan on oltava avoin ymmärtämään potilaan tarpeita ja halukas keskustelemaan niistä. Tämä vaatii rohkeutta ja herkkyyttä havaita potilaan valmius keskusteluun ja luovuutta auttaa potilasta (tai läheistä) sanoittamaan ajatuksiaan ja kokemuksiaan. Hoitajan on tärkeää olla itse tietoinen siitä, mitä hän ajattelee vakavasta sairaudesta, kuolemasta ja surusta. Hoitajan oma vakaumus ei saa vaikuttaa tilanteeseen. Olennaista on antaa potilaalle tilaa puhua ja käsitellä asioita tai vetäytyä olemaan rauhassa.

Ammattitulkin järjestäminen (paikan päällä, puhelintulkkauksena tai videolinkin kautta) on erittäin tärkeää palliatiivista hoitoa saaville potilaille,

jotka puhuvat vähän tai eivät lainkaan maan virallista kieltä. Tulkki on tärkeä, vaikka joku perheenjäsenistä olisikin halukas tulkkaamaan. Potilaiden on voitava puhua luottamuksellisesti hoitajan kanssa, myös sellaisista asioista, joita he eivät halua jakaa perheenjäsentensä kanssa. Perheenjäsenet voivat myös kääntää valikoiden, esimerkiksi pehmentääkseen viestiä tai suojellakseen huonoilta uutisilta. Ammattitulkin käyttö varmistaa, että hoitaja ja potilas saavat oikean käännöksen ja potilas voi puhua vapaasti. Tulkit löytyvät sivuilta: www.suomentulkkauspalvelut.fi. Suurimpien kaupunkien yksiköissä on usein käytettävissä tulkki, jolle terveydenhuollon toimintaympäristö on tuttu.

Työhyvinvoinnista huolehtiminen

Toisista huolehtiminen ja palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden hoitaminen on sekä rikasta että raskasta. Ammattilaiset voivat aloittaa työn täynnä idealismia. Työpaineet, tehokkuuden tavoittelu, konkreettisten ongelmien ratkaiseminen tai tavoitteiden toteuttaminen voivat jättää varjoonsa potilaan kohtaamisen.

Oman avuttomuuden ja keinottomuuden kohtaaminen vaikuttaa ammattilaisen tunteisiin ja kokemuksiin. Toisten hoitaminen edellyttää itsestä huolehtimista. Tilan antaminen omille tunteille sekä niihin liittyvien prosessien tunnistaminen on tärkeää. Organisaatio, hoitotiimi tai osasto voi tarjota vertaistukea tai työnohjausta. Omista rajoista huolehtiminen, mahdollisuus saada ja antaa rakentavaa palautetta, oman työnkuvan selkeys ja tietoisuus vastuista tukevat työssäjaksamista. Työhyvinvointia tukee myös huumori ja kiinnostus omaan elämänhistoriaan, hyvät ihmissuhteet, sekä rentouttavien ja voimaannuttavien asioiden tunnistaminen ja toteuttaminen henkilökohtaisessa elämässä.

Koulutus

Tarvitaan koulutusta siitä, kuinka potilasta voi rohkaista avoimeen keskusteluun spirituaalisista ja eksistentiaalisista kysymyksistä (Schep ym 2017). Terveydenhuollon henkilöstöllä tulee olla riittävät valmiudet spirituaalisen ja eksistentiaalisen tuen tarjoamiseen. Työntekijän henkilökohtainen spiritualiteetti, ikä, kokemus, sitoutuminen, käytettävissä oleva aika, kulttuuriset tekijät ja koulutus vaikuttavat siihen, millä tavalla hän kiinnittää huomiota

henkisiin ja hengellisiin näkökohtiin hoitotyössä. Läsnäolo, kuunteleminen ja kunnioituksen osoittaminen ovat keskeisiä asioita hoitajan työssä. Hoitohenkilöstö voi saada koulutusta spirituaalisesta tuesta esimerkiksi sairaalapapilta.

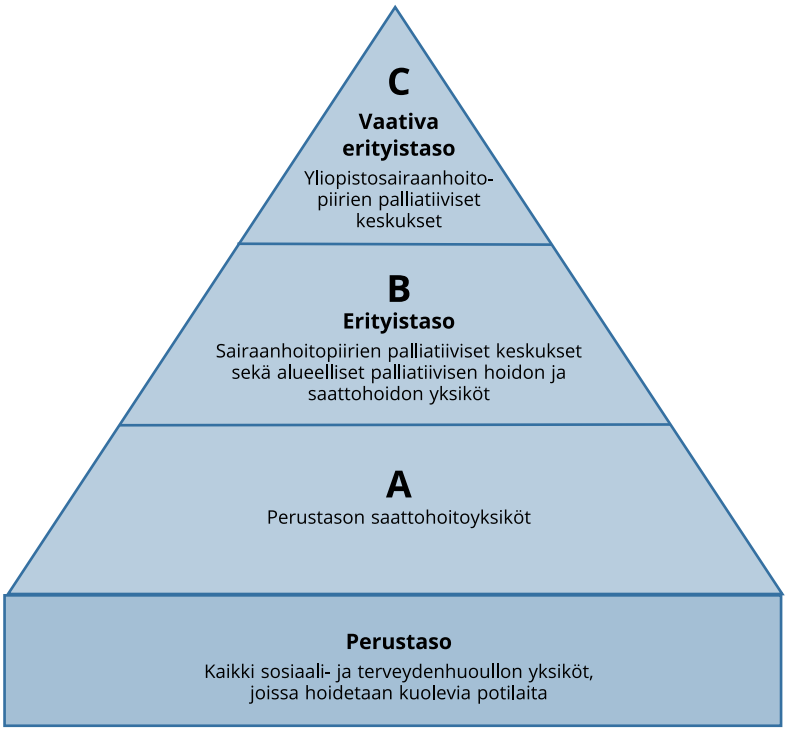
Organisaatio

Spirituaalinen ja eksistentiaalinen tuki osana palliatiivista hoitoa edellyttää toimintaedellytysten luomista ja asioiden priorisointia. Henkilökunnan tulee voida osallistua koulutukseen ja organisaation tulee tarjota riittävät henkilö- ja taloudelliset resurssit mahdollistaakseen tämän.

Spirituaaliseen ja eksistentiaaliseen tukeen erikoistuneille työntekijöille (sairaalapapit, sosiaalityöntekijät, psykiatriset sairaanhoitajat, psykologit) tulisi antaa riittävä henkilöresurssi suoraan ja välilliseen potilaiden hoitoon. Välillinen potilaiden hoito tarkoittaa esimerkiksi osallistumista moniammatillisiin kokouksiin, henkilöstön osaamisen kehittämistä organisaatiossa ja osallistumista suunnittelu- ja neuvontatyöryhmiin. Organisaatiossa on tuettava työntekijöiden työhyvinvointia.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli

Suomessa toteutetaan **Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kolmiportaista järjestämismallia**. Mallin mukaan hoito on porrastettu tarvelähtöisesti osaksi terveydenhuoltojärjestelmää. Palvelut porrastetaan perusosaamisen tason lisäksi kolmeen eri tasoon: A – perustason saattohoidon yksiköt, B – erityistason palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yksiköt ja keskukset ja C – vaativan erityistason palliatiiviset keskukset (kuvio 1).



Kuvio 3. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli. STM 2019, 19.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaaminen kuuluu osaksi kaikkien sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden perustaitoja. Sosiaali- ja terveysministeriön suositusten mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden oireita lievittävän hoidon ja saattohoidon osaamista tullaan lisäämään, jotta hoito on asianmukaisesti toteutettua ja laadukasta kaikilla hoidon porrastuksen tasoilla. Tavoitteena on turvata osaava palliatiivinen hoito ja saattohoito kaikille sitä tarvitseville tasa-arvoisesti asuinpaikasta riippumatta. Kolmiportaisesta mallista voit lukea lisää Terveyskylä.fi sivuilta: https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palvelut/palliatiivisen-hoidon-ja-saattohoidon-j%C3%A4rjest%C3%A4minen

Jokaisella hoidon tasolla tarvitaan riittävästi psykososiaalista tukea potilaille ja heidän läheisilleen sekä vakaumuksen mukaista eksistentiaalista tukea (sairaalasielunhoidolliset palvelut), myös kotiin. Sairaalapapit työskentelevät pääasiassa A, B ja C -tasoilla. Heidän resurssinsa eivät riitä esimerkiksi vanhusten palveluasumisen yksiköihin. Silloin kun sairaalapappia ei

ole saatavilla, voi tukea pyytää alueella olevan evankelis-luterilaisen kirkon tai muun uskonnollisen yhteisön seurakunnasta tai yhteisöstä. Toiminnan kannalta sujuvinta on, mikäli seurakunnassa voidaan nimetä spirituaalisten kysymysten ja sielunhoidon asiantuntija, jonka työtehtäviin yhteistyö kotihoidon tai palveluasumisyksikön kanssa kuuluu. Palliatiivisen kotihoidon ryhmän yhteistyökokeilu sairaalapapin kanssa kevensi yleislääkärin työtaakkaa, lisäsi huomion kiinnittämistä eksistentiaalisin kysymyksiin ja auttoi potilaita hyväksymään oman tilanteensa (Molenaar 2018, Mowat 2012).

Suositukset

Asenne

- Potilas voi tarvita somaattisen ja psykososiaalisen hoidon lisäksi tukea spirituaalisissa ja eksistentiaalisissa kysymyksissä.
- Ole avoin ja herkkä sekä sanalliselle että sanattomalle viestinnälle. Älä tuomitse.
- Mieti, millaisia kysymyksiä ja tunteita voisi tulla esille, jos itse olisit parantumattomasti sairas. Tutustu kulttuureihin, uskontoihin ja elämänfilosofioihin, jotka ovat laajimmin edustettuina työympäristössäsi.

Vuorovaikutus

- Suhtaudu spiritualiteettiin ja eksistentiaalisiin kysymyksiin normaaleina ja tärkeinä.
- Järjestä tulkki palliatiivista hoitoa saavalle potilaalle, jonka kanssa sinulla ei ole yhteistä kieltä, vaikka perhe olisikin halukas tulkkaamaan.
- Hanki tietoa potilaan arvoista, spiritualiteettiin ja eksistentiaalisuuteen liittyvistä uskomuksista ja näkemyksistä. Pyydä tarvittaessa tietoja potilaan läheisiltä.

Hoitajan työhyvinvointi

- Työntekijän oman rajallisuuden myöntäminen osoittaa ammatillisuutta. Pyydä apua, jaa kokemuksia. Pohdi ja keskustele itsellesi vaikeista asioista.
- Osallistu ryhmätyönohjaukseen toisten hoitajien kanssa. Jos huomaat, että vuorovaikutus potilaiden kanssa uuvuttaa sinua liikaa, pyri saamaan yksilötyönohjausta.

Koulutus (yksilö ja hoitotiimi)

- Hanki perustiedot- ja taidot potilaan spiritualiteettiin liittyvien tarpeiden tunnistamisesta, tarpeisiin vastaamisesta ja raportoinnista. Kehitä taitojasi moniammatillisessa tiimissä. Sopikaa yhteisistä käsitteistä työtiimissä.
- Keskustele sairaalapappien ja psykologien kanssa, pyytäkää heiltä koulutusta. Osallistukaa koulutukseen tiiminä tai osastona.

Organisaatio

- Luokaa tilaa keskustelulle spiritualiteetista ja eksistentiaalisista kysymyksistä ja niiden merkityksestä. Keskustelu voidaan toteuttaa tiimikokouksessa. Kutsukaa mukaan sairaalapappi ja psykologi.
- Huolehtikaa siitä, että potilaat ja heidän perheensä ovat tietoisia eri ammattilaisten tarjoamasta luottamuksellisesta, asiakaslähtöisestä keskustelutuesta.
- Luokaa henkilökunnalle mahdollisuus osallistua vertaistukeen tai työnohjaukseen spirituaalisen ja eksistentiaalisen tuen tarjoamiseksi.
- Nimetkää strategisiin ja pitkän aikavälin suunnitelmiin spirituaalinen ulottuvuus palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden hoidon osana.
- Kiinnittäkää huomiota asenteiden ja vuorovaikutustaitojen kehittämiseen
- Kouluttautukaa potilaan spirituaalisten tarpeiden tunnistamiseen ja tukeen liittyven menetelmien käyttöön.
- Nimetkää vastuuhenkilö edistämään spirituaalisen ja eksistentiaalisen tuen kehittämistä ja järjestämistä.

Lähteet

Booklet: Handreiking multidisciplinair overleg, Verenso Molenaar C, Schuurmans J, Ummelen C. Geestelijk verzorger hoort in het basispakket. Medisch Contact; 2018; no3 18 jan.

Geer J. van de. Learning spirtual care in Dutch hospitals. The impact on health care of patients in palliative trajectories, University of Groningen, Leeuwarden, 2017.

Jochemsen H, Klaasse-Carpentier M, Cusveller BS, ym. Levensvragen in de stervensfase; Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief (Questions of life and death during the terminal phase; Quality of spiritual care in terminal palliative care from patients perspective), 1st edn. Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut, Ede, 2002.

Koslander T, Arvidsson B. How the spiritual dimension is addressed in psychiatric patient-nurse relationships. J Adv Nurs 2005: 558–566.

Leeuwen R van, Tiesinga LJ, Post D, ym. Spiritual care: implications for nurses' professional responsibility. J Clin Nurs 2006; 15: 875–84.

McCord G, Gilchrist VJ, Grossman, SD ym. Discussing spirituality with patients: a rational and ethical approach. Ann Fam Med 2004; 2:356–361.

Molenaar C, Schuurmans J, Ummelen C. Geestelijk verzorger hoort in het basispakket. Medisch Contact; 2018; 3:18 jan.

Mowat H, Bunniss S, Kelly E. Community chaplaincy listening: Working with general practitioners to support patient wellbeing. Scott J Healthc Chapl 2012; 15: 21–6.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatukriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3896-0 (luettu 8.7.2020).

Saarto T, Finne-Soveri H. Alueellinen kartoitus ja ehdotuksia laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa 2019. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4041-3 (luettu 8.7.2020).

Schep AE, Voskuilen JJ, Water van de CRTh, ym. Spirituele zorg in de verschillende werkvelden van de palliatieve zorg: resultaten van een online enquete onder leden van de V&VN Palliatieve zorg; 2017; 14: 16–26.

Selby D, Seccaraccia D, Huth J, ym. Patients versus health care provider perspectives on spirituality and spiritual care: the potential to miss the moment. Ann Palliat Med 2017; 6:143–152.

Taylor EJ. Nurses caring for the spirit: patients with cancer and family caregiver expectations. Oncol Nurs Forum 2003; 30: 585–90.

Tolk- en Vertaalcentrum Nederland https://www.tvcn.nl/nl/home/geraadpleegd 20-03-2018.

van de Geer J. Learning spiritual care in Dutch hospitals. The impact on health care of patients in palliative trajectories, Leeuwarden 2017[dissertatie RUG].

8 Spiritualiteetin merkitys palliatiivisessa hoidossa

Yhteenveto

- Spiritualiteetilla on tärkeä rooli sairauskokemuksessa ja palliatiivisessa hoidossa.
- Spiritualiteetti vaikuttaa terveys- ja sairauskäsitykseen sekä siihen, minkä merkityksen ihminen antaa sairaudelle.
- Spiritualiteetti voi olla selviytymiskeino ja vaikuttaa myönteisellä tavalla elämän tarkoituksen ja merkityksellisyyden kokemukseen; spirituaalinen kokemus lisää elämänlaatua ja vähentää masennusta.
- Sairastuminen tavallisesti aktivoi eksistentiaalisen ja spiritualiteettiin liittyvän pohdinnan.

8.1 Spiritualiteetin merkitys laadullisissa tutkimuksissa

Laadullisten tutkimusten assosiatiiviset havainnot esimerkiksi elämänlaadusta ja spiritualiteetista ovat tärkeitä, vaikka syy-seuraussuhde ei korrelaatioista käykään ilmi. Henkiset ja hengelliset uskomukset ja käytännöt vaikuttavat siihen, miten ihmiset ymmärtävät terveyden ja sairauden, millaisia strategioita he käyttävät sairauden kanssa selviytymisessä, millainen sietokyky ja joustavuus heillä on. Henkisyys voi parhaimmillaan olla potilasta

ja läheistä tukeva resurssi, joka vaikuttaa myös heidän kokemuksiinsa saadusta tuesta (Hilbers ym. 2007).

Spiritualiteetti tukee vaikean sairauden ja kivun kanssa selviytymistä ja vaikuttaa myönteisesti terveyskäyttäytymiseen (Hill & Pargament 2003, Koenig 2012, 2001). Vakaumuksella on havaittu myönteinen vaikutus onnellisuuteen, se antaa voimaa ja luo rauhaa. Vakaumus tuo lohtua (Hakkarainen & Tervaniemi 2016). Uskonnollisen vakaumuksen toteuttaminen tukee mielenterveyttä ja tarjoaa sosiaalista tukea (Cook 2013, 2, Koenig 2011, 14–15). Henkisyyden kokemuksen ja stressin välinen yhteys voi selittyä immuniteetin, sydän- ja verenkiertoelimistön, umpierityksen ja hermoston toiminnan muutoksien kautta (Aldwin ym. 2014).

Nuoria aikuisia syöpäpotilaita koskevassa laadullisessa tutkimuksessa (Saarelainen 2017) havaittiin, että sairastuminen vaikuttaa kokemukseen elämän tasapainosta sekä aktivoi uskonnollisuuteen ja maailmankuvaan liittyvää pohdintaa. Sairastuminen sai nuoren aikuisen pohtimaan omaa identiteettiä, elämänarvoja ja elämäntapoja sekä vahvisti tärkeiden ihmissuhteiden merkitystä elämässä. Sairastuminen vaikutti elämän merkityksellisyyden kokemukseen. Se aktivoi eksistentiaaliset kysymykset, merkityksen etsimisen ja merkityksellistämisen prosessin. Henkisyys ja uskonnollisuus toivat toivoa ja tukea prosessiin. (Saarelainen 2017.)

Monien amytrofiseen lateraaliskleroosiin sairastuneiden kokemus elämänlaadusta säilyy hyvänä, vaikka fyysinen vointi heikkenee (Virtaniemi 2017). Tutkimuksen kolmessa neljästä sairaustarinatyypistä uskonnollinen spiritualiteetti vaikutti myönteisesti elämän tarkoituksellisuuden kokemukseen. Elämän äärikysymykset voivat muuntua ja kadottaa ahdistavuuttaan. Ne pysyvät kuitenkin aktiivisina niin kauan kuin on elämää. Elämän tarkoituksen lähteet voivat muotoutua uudelleen. Elämän eksistentiaalisina äärikysymyksiä ovat kohtaloon ja kuolemaan liittyvä ahdistus, hengitysvaikeuksista aiheutuva tuska, olemassaoloa koskeva valinta hengityskonekysymyksen yhteydessä sekä oman riippumattomuuden menettäminen. Elämän tarkoituksen lähteitä olivat läheiset ihmissuhteet, työ, toisten auttaminen, luonto, elämä itsessään, henkilökohtainen kasvu sekä toivo ja yhteys Jumalaan. (Virtaniemi 2017.)

Saarelainen työtovereineen (Saarelainen ym. 2020a) on osoittanut, että virtuaalinen ryhmäkeskustelu etäyhteydellä soveltuu palliatiivisessa kotihoidossa olevien potilaiden eksistentiaalisten ja spirituaalisten kysymysten käsittelyyn. Toisessa tutkimuksessa Saarelainen työtovereineen

(Saarelainen ym. 2020 b) havaitsi uskonnollisten kokemusten liittyvän henkilösuhteisiin ja tuovan lohtua elämänloppuvaiheessa oleville ikäihmiselle.

TT Maija Buttersin etnografisessa väitöskirjassa (Butters 2021) selvitettiin kuoleman mielikuvia, rituaaleja ja eksistentiaalisia yhteyksiä syvähaastattelemalla saattohoitopotilaita (N=21) ja tutkimalla ajankohtaista saattohoitodokumentaatiota. Merkittäviksi voimaannuttaviksi nousivat uskonto, estetiikka ja luonto, jotka tarjoavat käytännöllisiä välineitä työstää ajatusta lähestyvästä kuolemasta ja tarjoavat eksistentiaalista lohtua sekä metafyysisiä oivalluksia elämän loppuhetkillä.

Spiritualiteettia ja eksistentiaalisuutta liittyen kuolemiseen on tarkasteltu ainakin välillisesti sekä suomalaisessa kuoleman tutkimuksessa, jolla on pitkät perinteet, että uudemmassa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Antti Linkolan väitöskirjassa (1981) selvitettiin suomalaisen saattohoidon varhaisimpia vaiheita. Tampereen yliopisto hoitotieteen tutkimuksissa (Sand 2003, Lipponen 2006, Anttonen 2016) on puolestaan selvitetty saattohoidon struktuureita, hoitaja-potilas-suhteita ja yhteisöllisyyttä yhdistämällä eri teorioita havainnoivaan tutkimukseen. Niissä kuitenkaan spiritualiteetti tai eksistentiaalisuus ei ole ollut keskiössä.

8.2 Spirituaalisen tuen vaikuttavuus

Spirituaalisen tuen vaikuttavuuteen liittyviä korkealaatuisia tutkimuksia on niukasti, eikä nykyisen tieteellisen näytön kuva ole yksiselitteinen. Taulukoihin kolme ja neljä on koottu tutkimuksia, joissa on kontrolloidusti vertailtu spirituaalisia interventioita muihin menetelmiin. Vertailututkimukset vaihtelevat suuresti sekä metodologisesti että tulosten suhteen. Jälkimmäisestä syystä myös meta-analyyseissä on saatu erilaisia tuloksia. Useimmissa tutkimuksissa spirituaalisen tuen on silti osoitettu lisäävän elämänlaatua ja vähentävän masennusta.

Spiritualiteetin tukemisen – kuten monen muunkin hoidon – vaikuttavuuden tutkiminen on haasteellista palliatiivisessa vaiheessa. Tarvitaan lisää laadullisesti hyvin tehtyjä ja riittävään otantaan perustuvia tutkimuksia spiritualiteetin vaikuttavuudesta.

Taulukko kolme. Katsausartikkeleja spirituaalisten interventioiden vaikutuksista. → = seurauksena, ↑= lisääntyy, kasvaa, nousee, ↓ = vähenee, laskee; RCT = satunnaistettu ja kontrolloitu tutkimus (randomized controlled study. N = alkuperäistutkimusten määrä, DT = Dignity therapy (arvokkuushoito), QoL = elämän laatu

Taulukko 3. Katsausartikkeleita spirituaalisten interventioiden vaikutuksista.

Tekijät	Metodit	Tulokset	Laatu
Edwards ym 2010	Kvalitatiivisten tutkimusten systemaattinen katsaus, meta-etnografia, N = 19, kumulatiivinen syöpäpotilasmäärä 178 ja hoitoalan ammattilaisten määrä 116	Spirituaalisuus liittyy laajasti ihmissuhteisiin. Osana holistista hoito spiritualiteetin tukeminen lisää elämänlaatua ja vähentää eksistentiaalista ahdistusta	Metodologisesti hyvä. Biaasi: kohderyhmät kristittyjä/juutalaisia. Vain geriatrisia syöpäpotilaita.
Candy ym 2012	RCT, ennen/jälkeen, aikasarjat, N = 5 42-74v, erilaisia kr sairauksia, palliatiivinen ja saattohoito, vakaumus +/- kohde: mediaatio	ei meta-analyysiä	Korkea
Piderman ym 2015	22 tutkimusta, joista 3 RCT, levinnyttä syöpää sairastavia kohde: hengellinen hyvinvointi	ei meta-analyysiä	Heikko: puutteellinen haku, näytön laatua ei arvioitu

Tekijät	Metodit	Tulokset	Laatu
Kruizinga ym 2016	N = 26 tutkimusta, 1878 palliatiivista potilasta (> 50 % syöpäpotilaita), spirituaalinen vs standardi hoito, QoL	spir interventio →↑ QoL 3-6 kk ajaksi	Korkeatasoinen katsaus. Alkuperäisten tutkimusten taso vaihteleva. Harhan riski suuri.
Martinez ym 2017	28 tutkimusta joista 5 RCT, pitkälle edennyttä sairautta sairastavia kohde: DT	ei meta-analyysiä, DT →↓ahdistuneisuus, ↓masennus, ↑sopeutuminen kuolemaan	Heikko: epäselvä hakukriteeristö, näytön laatua ei arvioitu
Xing ym 2018	10 RCT tutkimusta, levinnyttä syöpää sairastavia kohde: spirituaaliset interventiot	spirituaaliset interventiot ®↑ hyvinvointia & QoL, ↓ masennus, ahdistuneisuus, toivottomuus vaihtelevalla näytöllä	Korkea
Xiao ym 2019	N = 13, DT: n systemoitu katsaus ja meta-analyysi	DT →↓ahdistuneisuus, mutta vaikutukset QoL vaihtelevia	Laadullisesti hyvä

Kontrolloituja vertailututkimuksia spirituaalisten interventioiden vaikutuksista palliatiivisessa hoidossa. → = seurauksena, ↑= lisääntyy, kasvaa, nousee, ↓ = vähenee, laskee; RCT = satunnaistettu ja kontrolloitu tutkimus (randomized controlled study; DT = dignity therapy, QoL = elämän laatu, ikä = keski-ikä

Taulukko 4. Kontrolloituja vertailututkimuksia spirituaalisten interventioiden vaikutuksista.

Tekijät	Menetelmät	Interventiot	Tulokset	Soveltuvuus
Williams ym 2005	RCT, USA, HIV/AIDS potilaita, N = 58, ikä 54 v 3 ryhmää: mediaatio, hieronta, meditaatio& hieronta, kontrolli, seuranta 8 vko	QoL,	meditaatio & hieronta yhdessä → ↑ QoL, ↓eksistentiaalinen hätä, ↓negatiiviset tunteet,↑ elämän arvokkuus	Huono randomisaatio, ei sokeutusta, näyttöaste heikko
Downey ym 2009	RCT: mediaatio (erilaisia spirituaalisia hoitoja), hieronta, ystävällinen hoitokäynti; saattohoito, ikä 72; yksilöhaastattelu	QoL, Epämukavuus/ahdistuneisuus asteikko	Spiritualiteetilla ei havaittavaa vaikutusta	Laadullisesti huono, ei sokeutusta, epäselvä randomisaatio
Chochinov ym 2011	monikeskustutkimus (Australia, Kanada, USA), ikä 64v, N = 441, ennuste < 6kk; RCT: 3 ryhmää: DT, asiakas lähtöinen, standardi pall hoito	Arvokkuus kysely, QoL, ESAS, FACIT, HADS. strukturoitu oire ja huoli kysely	DT→↑ QoL, ↑spirituaalinen hyvinvointi, ↓depressio, ↑tyytyväisyys hoitoon	Laadullisesti hyvä, luotettava näyttö
Hall ym 2011	RCT, N = 45, pitkälle edennyt syöpä, ikä 64 v, 2 ryhmää: DT/kontrolli, 8 vkon seuranta	QoL, Dignity kysely, Herth Hope Index, HADS,	DT →↑ elämän merkityksellisyys	Ongelmia: avoin, puutteellinen data, epäluotettava näyttö

Tekijät	Menetelmät	Inter-ventiot	Tulokset	Soveltu-vuus
Xiao ym 2013	Kiina, RCT, koti-saattohoito, N = 80, ikä 60 v 2 ryhmää: yksi-löllinen holisti-nen ohjaus vs kontrolli	QoL, EoL-kysely	Yksilöllinen holistinen ohjaus →↑ QoL	Huono ran-domisaatio, ei sokeutus-ta, näyttöas-te heikko
Piderman ym 2014	RCT, N = 131, pitkälle edennyt syöpä, ikä , 2 ryhmää: holis-tinen (= fys ter, psykosos ja spi-rituaalinen tuki, 6x 90 min) vs informaatio. 6 kk seuranta	QoL, FACIT-Sp, itsearvioin-ti LASA-kysely	holistinen hoito →spi-rituaalinen QoL ↑ ja merkityksel-lisyys↑ mut-ta kontrol-liryhmässä QoL↓	Ei sokeutus-ta, ryhmien hoidot epä-tasapainos-sa. Aineistossa vähäinen di-versiteetti
Rudilla ym 2016	quasi-RCT, N = 75 tutkimusta, DT/sielunhoito 3 kk seuranta	QoL, digni-ty kysely, HADS, Brief Resilient Coping Scale, GES (spirituali-ty) kysely, DUKE-UNC11 sosiaalisen tuen tarve kysely	Ei eroja ryh-mien välillä, DT → ahdis-tuneisuus ↓	Huono ran-domisaatio,
Verman-dere ym 2016	RCT, monikes-kus Belgiassa, N = 49, keski-ikä 72 v, 2 ryhmää: spirituaalinen historia vs rutii-nihoito	QoL, FA-CIT-sp 12, kipu (VRS), HCRTS (luotta-mus-mit-tari)	Ei eroja ryh-mien välillä	Huono ran-domisaatio, ei sokeutus-ta, ei inten-tion-to-treat analyysiä, näyttöaste heikko

Tekijät	Menetelmät	Inter-ventiot	Tulokset	Soveltu-vuus
Kwan ym 2018	RCT, saattohoito, N = 109, 2 ryhmää: spirituaalinen prosessointi hoitajan kanssa vs kontrolli	QoL, HADS	Spirit prosessointi → ↑ spirituaalinen hyvinvointi. 80-90 % potilaista koki prosessoinnin tärkeäksi	Pieni otoskoko. Seuranta aikaa ei raportoitu.
Soto-Rubio ym 2020	RCT, N = 60, 2 ryhmää: spirituaalinen työskentely vs kontrolli	GES-asteikko demoralisaatioskaala, ESAS, Brief Resilience Scoping Scale	Spirituaalinen työskentely → yliluonnollinen spiritualiteetti ja resilienssi ↑, tuhoutumiskokemus ↓. ESAS: ei muutoksia.	Pieni otoskoko. Adekvaatit mittarit.

Suositukset

- Elämän loppuvaiheen hoidossa olevat potilaat voivat hyötyä arvokkuushoidosta.
- On kohtalaista näyttöä spiritualiteetin merkityksestä potilaille elämän loppuvaiheessa.
- Spirituaalinen interventio voi vähentää ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta sekä lisätä elämän laatua.
- Tieteelliseen näyttöön perustuvia suosituksia ei voida toistaiseksi antaa minkään erityisen spirituaalisen intervention höydyllisyydestä potilaalle.

Lähteet

Aldwin CM, Park CL, Jeong YJ, ym. Differing pathways between religiousness, spirituality, and health: a self-regulation perspective. Psychol Rel Spir 2014; 6: 9–21.

Anttonen MS (2016). Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden ja vaikeuden ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitajan näkökulmasta. Acta Universitatis Tamperensis 2148, Tampere University Press.

Breitbart W, Pessin H, Rosenfeld B, ym. Individual Meaning Centered Psychotherapy for the treatment of psychological and existential distress: A randomized controlled trial in patients with advanced cancer. Cancer 2018;124: 3231–3239.

Candy B, Jones L, Varagunam M, Speck P, Tookman A, King M. Spiritual and religious interventions for well-being of adults in the terminal phase of disease. Cochrane Database of Systematic Reviews 2012;5.

Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbar W, ym. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. Lancet Oncol 2011; 12: 753–62.

Downey L, Diehr P, Standish LJ, ym. Might massage or guided meditation provide "Means to a Better End"? Primary outcomes from an efficacy trial with patients at the end of life. J Pall Care 2009; 25: 100–108.

Edwards A, PangN , Shiu V, ym. The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of life and palliative care: a meta-study of qualitative research. Pall Med 2010; 24: 753–770.

Ellsworth RB, Ellsworth JB. Editorial: Special Issue on Spirituality, Mental Health and Wellbeing. IJAPS 2010; 7: 99–101.

Gauthier T, Meyer RM, Grefe D, ym. An on-the-job mindfulness-based intervention for pediatric ICU nurses: A pilot. J Ped Nurs 2015; 30: 402–409.

Hall S, Goddard C, Opio D, ym. Feasibility, acceptability and potential effectiveness of Dignity Therapy for older people in care homes: A phase II randomized controlled trial of a brief palliative care psychotherapy. Pall Med 2011; 26: 703–712.

Hilbers J, Haynes A, Kivikko J, Ratnavyuha D. Spirituality/religion and health research report (phase two). Sydney: SESIAHS; 2007.Hill PC, Pargament KI, Hood RWJ, ym. Conceptualizing religion and spirituality:

points of commonality, points of departure. J Theor Soc Behav. 2000; 30:51–77.

Hodgson JL, Kolobova I, Lamson AL, ym. Exploring the phenomenon of spiritual care between hospital chaplains and hospital based healthcare providers. J Health Care Chapl 2015: 21: 91–107.

Iqbal S, Khan MI. Spirituality as a predictor of psychological well-being: An explanatory mechanism of religiosity and sustainable consumption. Religions 2020, 11, 634; doi:10.3390/rel11120634.

Koenig HG. Religion, spirituality, and health: the research and clinical implications. ISRN Psychiatry. 2012 Dec 16;2012:278730. DOI:10.5402/2012/278730. Print 2012.

Koenig HG, McCullough ME, Larson DB. Handbook of religion and health. New York: Oxford University Press; 2001.

Kruizinga R, Hartog ID, Jacobs M, ym. The effect of spiritual interventions addressing existential themes using narrative approach on quality of life of cancer patients: a systematic review and meta-analysis. Psycho-oncol 2016; 25: 253–265.

Kwan CWM, Chan CWH, Choi KC. The effectiveness of a nurse-led short term life review intervention in enhancing the spiritual and psychological well-being of people receiving palliative care: A mixed method study. Int J Nurs Stud. 2019; 91:134–143.

Martinez M, Arantzamendi M, Belar A, ym. Dignity therapy, a promising intervention in palliative care: a comprehensive literature revies. Pall Med 2017; 31: 492–509.

Obenshain D, Camac M. The impact of daily visits from chaplains on patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD): A pilot study. Chaplaincy Today 2001; 17: 5–11.

Pearce MJ, Coan AD, Herndon PE, ym Unmet spiritual care needs impact emotional and spiritual well-being in advanced cancer patients. Support Care Cancer 2012; 20: 2269–2276.

Piderman KM, Johnson ME, Frost MH, ym. Spiritual quality of life in advanced cancer patients receiving radiation therapy. Psychooncol 2014; 23: 216–221.

Rudilla D, Galiana L, Oliver A, ym. Comparing counseling and dignity therapies in home care patients: A pilot study. Pall Supp Care 2016; 14: 321–329.

Shirkavand L, Abbaszadeh A, Borhani F, ym. Correlation between spiritual well-being with satisfaction with life and death anxiety among elderlies suffering from cancer. Electron J Gen Med 2018;15(3):em20. ISSN:2516-3507.

Soto-Rubio A, Perez-Marin M, Rudilla D, ym. Responding to the spiritual needs of palliative care patients: a randomized controlled trial to test the effectiveness of the Kibo therapeutic interview. Front psychol 2020; 11: 1979.

Vermandere M, Warmenhoven F, van Severen E, ym. Spiritual history taking in palliative home care: A cluster randomized controlled trial. Pall Med 2016; 30: 338–350.

Vuksanovic D, Green H, Morrissey S, ym. Dignity therapy and life review for palliative care patients: A qualitative study. J Pain Symptom Manage 2017; 54:530–537.

Williams AL, Selwyn PA, Libreti L, ym. A Randomized controlled trial of meditation and massage effects on quality of life in people with late-stage disease: a pilot study. J Pall Med 2005; 8: 939–952.

Xiao H, Kwong E, Pang S, Mok E. Effect of a life review program for Chinese patients with advanced cancer: a randomized controlled trial. Cancer Nurs 2013; 36:274–83.

Xiao J, Chow KM, Liu Y, ym. Effects of dignity therapy on dignity, psychological well-being, and quality of life among palliative care cancer patients: a systematic review and meta-analysis. Psychooncol 2019; 28: 1791–1802.

Suomalaisia tutkimuksia

Väitöskirjat

Anttonen MS. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden ja vaikeuden ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitajan näkökulmasta. Acta Universitatis Tamperensis 2148, Tampere University Press. 2016. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Butters M. Death and dying mediated by medicine, rituals, and aesthetics : An ethnographic study on the experiences of palliative patients in Finland. Helsinki, 2021. https://helda.helsinki.fi/handle/10138/323930

Hakala P. Learning by Caring: A Follow-Up Study of Participants in a Specialized Training Program in Pastoral Care and Counseling. Väitöskirja. Helsinki, 2000.

Karvinen I. Henkinen ja hengellinen terveys : etnografinen tutkimus Kendun sairaalan henkilökunnan ja potilaiden sekä Kendu Bayn kylän asukkaiden henkisen ja hengellisen terveyden käsityksistä. Väitöskirja. Kuopio, 2009 https://core.ac.uk/download/pdf/15167322.pdf

Linkola A. Saattajat : sairaalan henkilökunta kuolevan potilaan hoitajana = The accompaniers : a study of the role of the hospital staff in the care of a dying patient. Väitöskirja. Oulun yliopisto 1981.

Lipponen V. LÄHEISYYTTÄ JA ETÄISYYTTÄ KUOLEMAN LÄHESTYESSÄ. Kuolevan potilaan ja omahoitajan hoitosuhde dialogisen filosofian näkökulmasta tarkasteltuna. Acta Electronica Universitatis Tamperensis : 539. Tampere University Press, 2006.

Peltomäki I. Kärsimys ja rakkaus. Cura Animarum mundana. Väitöskirja. Helsinki, 2021. https://researchportal.helsinki.fi/fi/publications/k%C3%A4rsimys-ja-rakkaus-cura-animarum-mundana

Räsänen J. Sielunhoito selviytymisen tukena sairaudessa ja kriiseissä. Väitöskirja. Kyselytutkimus terveydenhuollon potilaille ja työntekijöille. Kirkon Tutkimuskeskus. Tampere. 2005.

Saarelainen S. Meaningful life with(out) cancer – Coping narratives of emerging Finnish adults. Elämän merkityksellisyys syövän jälkeen - Suomalaisten nuorten aikuisten selviytymistarinat. Helsingin yliopisto, väitöskirja. Helsinki, 2017. https://helda.helsinki.fi/handle/10138/180170

Sand H. SATEENKAAREN PÄÄSTÄ LÖYTYY KULTAA: Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Acta Electronica Universitatis Tamperensis: 239. Tampere University Press, 2003.

Virtaniemi MP. Elämän päätösjakson haaste: ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi ja uskonnollinen spiritualiteetti. Väitöskirja. Helsinki, 2017. https://helda.helsinki.fi/handle/10138/187231

Tieteellisiä julkaisuja:

Karvinen I, Lipponen V, Sipola V. Vakaumuksen ja uskon kunnioittaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Suomen ev.-lut. kirkko. Diakonia ja sielunhoito 2020. https://evl.fi/documents/1327140/40929340/Vakaumuksen_ja_uskon_kunnioittaminen_opas.pdf/01f6a908-63e2-5683-7735-7e9b18e05c32?t=1592987954936

Louheranta O, Lähteenvuo M, Kangasniemi M. Henkinen ja hengellinen tuki terveydenhuollossa – kenen vastuulla? Sosiaalilääketieteen aikakausilehti 2016; 53:234–241.

Saarelainen SM, Peltomäki I, Vähäkangas A. Healtcare Chaplaincy in Finland. Tidsskrift for Praktisk Teologi 2019 2: 2–31.

Saarelainen SM. Emerging adults searching for a meaning in life after cancer. Lectio Praecursoria, University of Helsinki. Diakonian tutkimus 2017; 14: 73–78.

Saarelainen SM. Emerging Finnish adults coping with cancer: religious, spiritual, and secular meanings of the experience. Pastoral Psychol 2017; 66: 251–268.

Saarelainen SM. Coping-Related themes in cancer stories of young Finnish adults. Int J Pract Theol 2016; 20: 69.

Saarelainen SM. Life tree drawings as a methodological approach in young adults' life stories during cancer remission. Narrative Works 2015; 5: 68–91.

Saarelainen SM. Significance of mental and spiritual support for cancer patients. Teoksessa Steffen L, Hinerman N. (toim). Death, Dying, Culture: An interdisciplinary interrogation, 39-52 Witney: Inter-Disciplinary Press, 2013.

Saarelainen SM , Mäki-Petäjä-Leinonen A, Pöyhiä R. Relational aspects of meaning in life among older people – a group-interview gerontechnology study. Ageing Society 2020; 40 1–19 (a).

Saarelainen SM, Vähäkangas A, Anttonen MS. Religious Experiences of Older People Receiving Palliative Care at Home. Religions 2020; 11, 336. file:///C:/Users/zb024486/Downloads/religions-11-00336-v2.pdf (b)

Sipola VA, Karvinen I, Huhtala H, ym. Sairaalasielunhoitotyön asiantuntijuus sairaalasielunhoitajan näkökulmasta. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 2020; 57(4). https://doi.org/10.23990/sa.83655

Sipola V, Karvinen I, Aho AL. Nurses' view on the Expertise of Health Care Chaplain. Hoitotiede 2020; 32: 97–109. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/122683/asiantuntijuus_sairaalasielunhoitoty%C3%B6ss%C3%A4_2020.pdf?sequence=2

9 Liitteet

9.1 Liite 1 Käytännön malleja

9.1.1 Ars Moriendi - malli

Mallissa on viisi olemassaoloa koskevaa teemaa ja niihin liittyviä apukysymyksiä. Teemoja voi pohtia yhdessä potilaan kanssa.

1) minä – muut
Kysymykset, jotka koskevat luottamusta, itsemääräämisoikeutta, autonomiaa, uskollisuutta ja muiden ihmisten roolia näissä asioissa.

Esimerkki teemaa liittyvistä kysymyksistä:
”Onko tämä minun sairauteni/ minun kuolemani?” ”Miten tilanne vaikuttaa perheeseeni/läheisiini?”, ”Tulenko kuulluksi?”, ”Keneen voin luottaa tai turvata?”, ”Mistä asioista voin ja saan päättää?”, ”Kunnioitetaanko toiveitani ja tahtoani?” ”Mitä minulle tapahtuu, kun sairaus etenee?”, ”Miltä tuntuu olla toisten ihmisten avun ja tuen varassa?”.

2) tekeminen – salliminen
Tämä koskee kivun ja kärsimyksen hallintaa. Esimerkki teemaan liittyvistä kysymyksistä:
”Millä hoidon osa-alueilla (fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset, hengelliset tarpeet) minun tulisi olla aktiivisempi tai hakea tukea aktiivisemmin?”, ”Millä osa-alueilla minun tulisi hyväksyä tilanne ja sallia prosessin tapahtua?”, ”Millaista apua tarvitsen, jotta siedän elämän epätäydellisyyksiä ja puutteita?”, ”Mikä estää minua ottamasta apua ja tukea vastaan?”

3) kiinni pitäminen – irti päästäminen/luovuttaminen
Tämä koskee hyvästien sanomista ihmisille ja kaikelle sille, mikä on rakasta. Hyvästien sanomista elämälle.

Sairastaminen/kuoleminen ei ole vain hidasta luopumista; se on myös kiinni pitämistä siitä, mikä on olennaista. Esimerkki teemaan liittyvistä kysymyksistä: ”Mikä on minulle välttämätöntä?”, ”Kuka on minulle tärkeä?”, ”Kenen kanssa haluaisin viettää aikaa?”, Mikä tai mitkä asiat tekevät minun elämästäni merkityksellisen juuri nyt?”.

4) muistaminen – unohtaminen
Tämä koskee taaksepäin katsomista, valintojen ja eletyn elämän arvioimista ja saattamista valmiiksi. Lisäksi se koskee anteeksiantamista ja anteeksisaamista. Muistamisen ja unohtamisen integraatiota. Anteeksianto ja sovinto, muistaminen ja unohtaminen on tärkeää myös surevien läheisten suruprosessissa. Esimerkki teemaan liittyvistä kysymyksistä: ”Millainen elämäni on ollut?” ”Millaisia valintoja olen tehnyt?”, ”Mistä olen kiitollinen?”, ”Onko jotain, jota minun tulisi antaa anteeksi?”, ”Voinko päästää irti asioista, jotka ovat satuttaneet minua?”.

5) uskominen – tietäminen
Tämä koskee kärsimyksen ja kuoleman merkitystä. Esimerkki teemaan liittyvistä kysymyksistä:
”Mitä ajattelen elämästä?”, ”Mitä ajattelen kärsimyksestä?”, ”Mitä kuolema merkitsee? Onko kuolema loppu, siirtymä, uusi alku?”, ”Onko elämän jatkuminen ihmisissä ja asioissa tärkeää?”, ”Onko kuoleman jälkeen toinen elämä?”, ”Miten voin elää niiden kysymysten kanssa, joihin ei ole vastauksia?”

9.1.2 Arvokkuusterapia (Dignity Therapy)

Arvokkuusterapia on lyhyt, kevytpsykoterapeuttinen interventio, jolla pyritään lievittämään psyykkistä, emotionaalista ja eksistentiaalista stressiä sairauden edetessä. Tavoitteena on vahvistaa tarkoituksen, merkityksellisyyden ja arvokkuuden tunteita. Malli tarjoaa potilaalle mahdollisuuden muistella ja reflektoida tärkeinä pitämiään asioita sekä välittää niitä eteenpäin läheisilleen. Perinteisen tekniikan mukaisesti terapeutti käy läpi potilaan kanssa strukturoidun arvokkuuskyselyn keskusteluissa, jotka nauhoitetaan. Nauhoitus puretaan tekstiksi, ”testamentiksi”, jonka potilas hyväksyy ja säilyttää haluamallaan tavalla. Mallin käyttäminen edellyttää ammattihenkilöltä hyviä vuorovaikutustaitoja ja perehtyneisyyttä terapiaan. Erityinen psykoterapeuttinen koulutus ei ole tarpeen intervention harjoittajalle.

Arvokkuusterapiaan liittyvät kysymykset voidaan jakaa kolmeen osaan: minä, suhde läheisiin ja muisto.

Minä:

1. Kerro elämäntarinasi. Kerro ihmisistä ja asioista, jotka ovat olleet sinulle merkittäviä. Kerro merkittävistä hetkistä.
2. Onko sellaisia asioita, joita haluaisit läheistesi tietävän ja muistavan sinusta?
3. Mitkä ovat olleet tärkeimmät roolisi elämässä? Miksi ne ovat tärkeimmät? Mitä ajattelet saavuttaneesi niissä?
4. Mistä saavutuksistasi olet ylpein?

Suhde läheisiin:

5. Onko sinulla mielessäsi jotain, mitä haluaisit sanoa läheisillesi tai mistä haluaisit puhua heidän kanssaan?
6. Mitä toivot läheisillesi? Onko sinulla heitä koskevia unelmia?
7. Millaisia asioita olet oppinut elämästä? Onko jotain, mitä haluaisit välittää eteenpäin?
8. Onko sinulla neuvoja/ ohjeita läheisillesi tai muille ihmisille tulevaa elämää ajatellen?

Muisto:

9. Jos tästä tehtäisiin Sinun elämästäsi kertova kirjoitus tai dokumentti, mitä haluaisit siihen sisällyttää?

9.1.3 AVAUS-malli

Työvälineenä AVAUS-malli voi auttaa hoitohenkilökuntaa jäsentämään perheen ja läheisten henkisen ja hengellisen tuen tarvetta (Karvinen 2009, Karvinen ym. 2012, Anolin & Miettinen 2017). Tämä menetelmä nojaa vakaumuksen kunnioittamiseen. Se on saatavissa sekä suomen- että ruotsinkielisenä. Malli on luotu haastattelutilanteisiin, joissa halutaan kartoittaa henkilön henkisiä ja hengellisiä tarpeita. Se soveltuu hyvin myös apuvälineeksi pohdittaessa, miten huomioida erilaisia vakaumuksia hoidon ja huolenpidon tilanteissa. AVAUS-mallissa on viisi teema-aluetta:

- Teema-alue A – Arvot ja vakaumus
- Teema-alue V – Voimavarat
- Teema-alue A – Arvio henkisistä ja hengellisistä tarpeista
- Teema-alue U – Ulkopuolinen tuki
- Teema-alue S – Spiritualiteettia tukevan hoitotyön toimenpiteet

Taulukossa alla kuvataan AVAUS-mallin osa-alueet ja niihin liittyvät apukysymykset. Kunkin teema-alueen alla on esimerkkejä siitä, millaisia vakaumusta koskevia aloitteita potilas, asiakas tai läheinen saattaa tuottaa keskusteluissa. Mukana on esimerkkejä kysymyksistä, joita työntekijä voi esittää.

Avaus-malli (Alkuperäinen taulukko julkaistu oppaassa: Vakaumuksen ja uskon kunnioittaminen 2020, Karvinen Ikali, Lipponen Varpu, Sipola Virpi)

	Teema-alue A – Arvot ja vakaumus	**Teema-alue V – Voimavarat**	**Teema-alue A – Arvio henkisistä ja hengellisistä tarpeista**	**Teema-alue U – Ulkopuolinen tuki**	**Teema-alue S Spiritualiteettia tukevan hoitotyön toimenpiteet**
Apukysymyksiä	Millaiset arvot ovat tärkeitä elämässäsi? Onko sinulla jokin henkilökohtainen vakaumus? Oletko uskonnollinen? Kuulutko johonkin kirkkoon?	Mitkä asiat tuovat sinulle lohtua vaikeissa tilanteissa? Mihin turvaudut kohdatessasi kipua tai kärsimystä? Mistä saat voimaa, kun olet sairas? Mikä voisi olla rukouksesi?	Onko sinulla henkisiä tai hengellisiä tarpeita, joista hoitohenkilökunnan on hyvä olla tietoinen? Pelkäätkö jotain sairauteesi liittyvää? Miten voisimme auttaa sinua tässä pelossa? Toivotko, että tuttu sielunhoitaja kutsutaan luoksesi?	Onko sinulla joku läheinen, josta voisi olla sinulle lohtua tai tukea sairautesi tai hoitosi aikana? Kuulutko johonkin uskonnolliseen tai vakaumukselliseen yhteisöön, johon toivoisit voivasi pitää yhteyttä hoitosi aikana? Toivotko, että henkilökunta kutsuu sairaalapastorin, imaamin tai rabbin tapaamaan sinua?	Miten voimme auttaa sinua vakaumuksellisissa, henkisissä tai hengellisissä tarpeissasi? Onko sinulla hoitotoimenpiteisiin, ravitsemukseen tai hoitavan henkilön sukupuoleen kuuluvia toiveita, jotka tulee ottaa huomioon hoidossasi?

	Teema-alue A – Arvot ja vakaumus	Teema-alue V – Voimavarat	Teema-alue A – Arvio henkisistä ja hengellisistä tarpeista	Teema-alue U – Ulkopuolinen tuki	Teema-alue S Spiritualiteettia tukevan hoitotyön toimenpiteet
Esimerkkejä vakaumusta kunnioittavasta toiminnasta	Henkilölle kerrotaan, että hän voi tuoda esiin minkä tahansa tärkeän asian, luonnon merkityksen, ateistisen elämänkatsomuksen tai uskon jumalaan. Eri kulttuuritaustasta tulevalta voidaan kysyä: Onko sairaudellasi sinulle jokin yliluonnollinen merkitys? Mistä arvelet sairautesi johtuvan?	Henkilöä voidaan rohkaista kuvaamaan omia voiman ja toivon lähteitään. Niitä voivat olla musiikin kuuntelu, kirjoittaminen, keskustelu, rukoileminen, meditointi tai hiljaisuus.	Henkilöä pyydetään arvioimaan, kuinka merkityksellisenä hän pitää vakaumuksensa huomioimista hoidon aikana. Henkilöä pyydetään kuvaamaan, kuinka vakaumus näkyy hänen arjessaan.	Tieto henkilön toiveista tavata sairaalapappi tai oman uskonnollisen ryhmänsä sielunhoitaja on tärkeää merkitä hoitokertomukseen. Hoitotahon tulee ylläpitää rekisteriä paikkakunnan uskonnollisten ja vakaumuksellisten yhteisöjen yhdyshenkilöistä. Uskonnoton tai ateisti voi saada keskusteluapua vapaa-ajattelijoiden piiristä.	Henkilöä voidaan pyytää kertomaan kulttuuristaan tai vakaumuksestaan johtuva ruokavalio, halu kieltäytyä tietyistä hoitotoimenpiteistä ja kertomaan toiveensa toimenpiteistä, jotka kuoleman jälkeen on otettava huomioon.

9.2 Liite 2 Rituaalit

Vakaumukseen liittyvät rituaalit toimivat usein siirtymäriitteinä erilaisissa elämän taitekohdissa. Rituaaleihin osallistuminen tukee yhteenkuuluvuutta ja liittymistä laajempaan yhteisöön. Uskonnolliset, henkiset ja hengelliset rituaalit kuten rukoileminen, hartausohjelmien kuunteleminen ja oman uskon ilmaiseminen yksin tai ryhmässä tukee mielenterveyttä. Rukoileminen voi olla yksityistä tai julkista. Se voi toteutua yhdessä muiden kanssa tai yksin. Eri perinteissä rukoillaan eri tavoin, joko satunnaisesti tai tiettyinä aikoina (Vakaumuksen ja uskon kunnioittaminen 2020).

9.2.1 Kristilliset kirkot

Rukoushetki sairaan luona
http://kirkkokasikirja.fi/toim/erillispainos_rukoushetki_sairaan_luona.pdf

Saattohartaus
http://kirkkokasikirja.fi/toim/erillispainos_saattohartaus.pdf

Ehtoollinen sairaan luona
http://kirkkokasikirja.fi/toim/ehtoollinen.html

Suomen ortodoksinen kirkko; sairaanvoitelun sakramentti
https://www.ort.fi/tutustu-ortodoksiseen-kirkkoon/sakramentit-eli-mysteeriot

Suomen katolinen kirkko; sairaiden voitelun sakramentti
https://katolinen.fi/sakramentit/

Eukaristian sakramentti
https://katolinen.fi/sakramentit/

9.2.2 Monikulttuurinen kuolema

Islam yhteisö; valmistautuminen kuolemaan:
https://www.islamopas.com/bok/kuolma.htm

Kivimäki P. Monikulttuurinen kuolema, 2015:
https://kapy.fi/wp-content/uploads/monikulttuurinen-kuolema.pdf

Kuolema hindulaisessa ja buddhalaisessa traditiossa
https://teologia.fi/2018/01/kuolema-hindulaisessa-ja-buddhalaisessa-traditiossa/

Taolaisuus ja elämän päättyminen
https://frazerconsultants.com/2017/08/cultural-spotlight-chinese-taoist-funeral-traditions/

Hautaus hindukulttuurissa
https://www.burialplanning.com/resources/religious-funerals-guide/hindu-funerals-guide

Bahar A, Harme A, Iman E. Saattohoito viiden uskonnon näkökulmasta. Turun Ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, Sairaanhoitaja, opinnäytetyö. 2014. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/83421/Ahmadi_Bahar_Ahmadi_Harme_Eliassi_Iman.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Osman A, Nasseri A, Niska M. Sairaanhoitajan monikulttuurinen saattohoito-osaaminen Kirjallisuuskatsaus. Metropolia Ammattikorkeakoulu, Sairaanhoitaja, Hoitotyön koulutusohjelma Opinnäytetyö 2017. https://core.ac.uk/download/pdf/80996487.pdf

Uskonnot Suomessa.fi http://www.uskonnot.fi/uskonnot/

Butters M. Kuolema eri maailmankatsomuksissa. Potilaan lääkärilehti 2018 https://www.potilaanlaakarilehti.fi/kommentit/kuolema-eri-maailmankatsomuksissa/

Kivimäki, P. Monikulttuurinen kuolema. Tietoa kuoleman kohtaamisesta eri kulttuureissa sairaaloiden henkilökunnalle https://kapy.fi/wp-content/uploads/monikulttuurinen-kuolema.pdf

Pentikäinen J. Kuoleman ja ruumiin käsittämisestä eri uskonnoissa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 119(13), 1281-1291 https://www.duodecimlehti.fi/duo93665

Lipponen V, Niemipelto H, Karvinen I. Surevan läheisen vakaumuksen kunnioittaminen. Suomen Evankelis-Luterilainen kirkko. 2018. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/227181/Lipponen_Niemipelto_Karvinen.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Turunen M. Ei uskonnollisen vakaumuksen kunnioittaminen saattohoidossa. Tampereen ammattikorkeakoulu. 2019. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/263605/Turunen_Merja.pdf?sequence=3&isAllowed=y

Sipola V. Vakaumuksen kunnioittaminen hoitotyössä. Kirjassa Diakonisen hoitotyön perusteet ja käytäntö (2020). Thitz, Päivi, Malkavaara, Mikko, Rättyä, Lea, Valtonen, Minna (toim.), 122- 144. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/345797/DIAK_Opetus_6_web.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Ärling M. Vakaumuksen kunnioittaminen hoitotyössä. Kirjassa Diakonisen hoitotyön perusteet ja käytäntö (2020). Thitz, Päivi, Malkavaara, Mikko, Rättyä, Lea, Valtonen, Minna (toim.), 270- 282 https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/345797/DIAK_Opetus_6_web.pdf?sequence=2&isAllowed=y

9.3 Liite 3 Apua ja tukea

Tilastokeskus pitää tilastoa uskonnollisiin yhdyskuntiin kuulumisesta. http://pxnet2.stat.fi/PXWeb/pxweb/fi/StatFin/StatFin__vrm__vaerak/statfin_vaerak_pxt_11rx.px/

Suomen Evankelis-luterilainen kirkko https://evl.fi/plus/etusivu
Kirkon sairaalasielunhoito https://evl.fi/plus/seurakuntaelama/sielunhoito/sairaalasielunhoito

Suomen ortodoksinen kirkko https://www.ort.fi/

Suomen islamilainen yhdyskunta https://www.rabita.fi/

9.4 Liite 4 Hollantilainen työryhmä ja kirjoittajat

All members of the working group are representatives of scientific, professional or patient associations and have a mandate from their organisation to contribute. The group was composed taking into account the geographical distribution of those involved, contributions from both teaching and general hospitals/institutions, and representation of the various associations/disciplines.

The following institutions and associations participated in the revision of the guideline:

- Dutch College of General Practitioners (NHG)
- Dutch Association of Elderly Care Physicians and Social Geriatricians (Verenso)
- Dutch Nurses Association (V&VN)
- Palliactief, the Dutch Association for Professional Palliative Care
- Dutch Patients Association (NPV-Care for life)
- Dutch Federation of Cancer Patient Organizations (NFK)
- Netherlands Patients Federation
- National Support Centre for Palliative Terminal Care Volunteers (VPTZ)
- Dutch Association of Psychologists (NIP)
- Dutch Society of Physicians for Pulmonary Diseases and Tuberculosis (NVALT)
- Dutch Association of Spiritual Caregivers (VGVZ)

Members of the working group:

- Cécile van Dierendonck-Ferwerda, expert by experience/patient representative
- Joep van de Geer PhD, healthcare chaplain
- Marie-José Gijsberts MD PhD, elderly care physician
- Anne Goossensen, PhD Professor of informal care and care ethics, University of Humanistic Studies
- Elise van Hoek-Burgerhart, policy and influencing manager

- Hanneke van Laarhoven MD PhD, general internal medicine specialist, clinical oncologist, Professor of Translational Medical Oncology, University of Amsterdam
- Carlo Leget PhD, Professor in Care Ethics and Ethical Questions in Palliative Care, University of Humanistic Studies, Chair of the working group
- Lianne Oortman, psychologist
- Karin Pool MD, pulmonologist
- Bart Schweitzer MD, general practitioner
- Jos Somsen, senior policy advisor
- Jacques Voskuilen, nurse specialist

Support to the working group was provided by:

- Brigitt Borggreve, palliative care advisor (guidelines), IKNL
- Thekla Bluemink-Holkenborg, secretary, IKNL
- Niesje Munneke, secretary, IKNL

ISBN 978-951-789-715-0
(PDF, saavutettava)

SUOMEN EVANKELIS-
LUTERILAINEN KIRKKO