



TAMPEREEN  
AMMATTIKORKEAKOULU

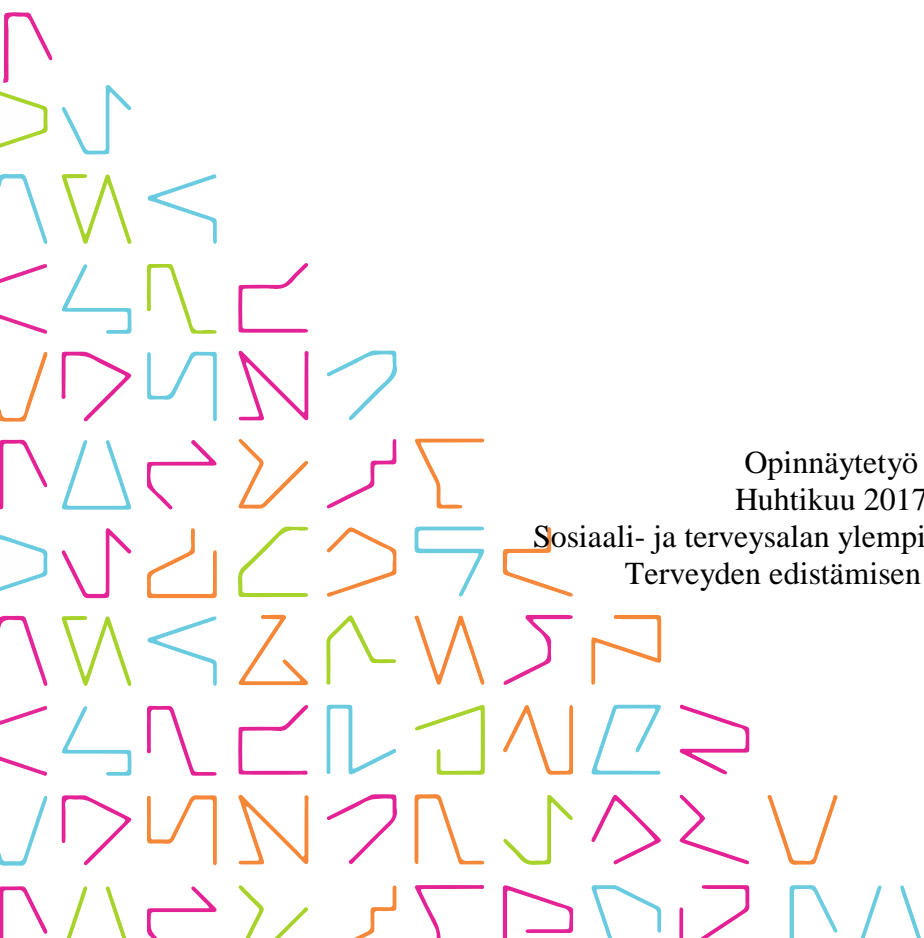
# HENGELLISYYS MUISTISAIRAAN SAATTO- HOIDOSSA LÄHEISEN NÄKÖKULMASTA TARKASTELTUNA

Marianne Irri

Satu Tuominen

Opinnäytetyö  
Huhtikuu 2017

Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK-koulutus  
Terveyden edistämisen koulutus



## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK-koulutus  
Terveyden edistämisen koulutus

IRRI, MARIANNE & TUOMINEN, SATU:  
Hengellisyys muistisairaahan saattohoidossa läheisen näkökulmasta tarkasteltuna

Opinnäytetyö 60 sivua, joista liitteitä 11 sivua  
Huhtikuu 2017

---

Suomessa saa vuosittain 13 000 henkilöä muistisairausdiagnoosin. Pysyvää, ympärivuorokautista hoitopaikkaa tarvitsevista henkilöistä suurimmalla osalla on muistisairaus. Se on etenevä aivosairaus ja johtaa kuolemaan. Muistisairauden eteneminen toimintakyvyn vajauksineen tuo potilaan hoidon ja hoivan piiriin. Hyvä saattohoito on kokonaisvaltaista hoitoa, sisältäen hengellisyyden. Saattohoidolla tässä opinnäytetyössä tarkoitetaan myös muistisairaahan palliativista hoitoa.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää AVAUS-mallia hyödyntäen; miten muistisairaahan läheinen kokee hengellisyyden toteutuvan saattohoidossa. Tavoitteena oli tuottaa tietoa ja ymmärrystä hengellisyyden huomioimiseksi muistisairaahan potilaan saattohoidossa sekä saada kokemuksia AVAUS-mallin käytöstä. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen perusteella havaittiin, että saattohoitoa ja hengellisyyttä oli tutkittu, mutta ei muistisairaahan läheisen näkökulmasta. Opinnäytetyö oli laadullinen tutkimus. Aineisto kerättiin teemahaastatteluilta kahdessa organisaatiossa. Teemat oli sovellettu AVAUS-mallia hyödyntäen. Aineisto (N=15) analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin keinoin.

Tuloksista kävi ilmi, että läheinen koki hengellisyyden toteutuvan muistisairaahan saattohoidossa kristillisten arvojen ja traditioiden kautta. Hengellisyys ymmärrettiin uskonnollisuutena. Myös muita vakaumuksia tuli esille. Osa läheisistä ilmaisi, ettei muistisairaalla ollut hengellisiä tarpeita tai niistä ei ole koskaan keskusteltu. Muistisairasta oli vaikea tulkita sairauden edetessä. Hoitoympäristö voi tukea hengellisyyden toteutumista eri tavoin. AVAUS-mallia voidaan hyödyntää muistisairaahan saattohoidossa henkisten ja hengellisten tarpeiden selvittämiseksi.

Henkisyyden ja hengellisyyden määrittely on vaikeata. Kuitenkin voidaan todeta, että läheisen näkökulmasta hengellisyys toteutuu usealla eri tavalla muistisairaahan saattohoidossa. Muistisairaahan hengellisyyttä voi olla vaikea määrittää sairauden edetessä, joten ajoissa tehdyt ilmaisut hoidosta auttavat läheistä ja henkilökuntaa. Organisaatioissa, joissa muistisairaita hoidetaan, tulisi keskustella yhteisesti esimiesten johdolla aihepiiristä. AVAUS-mallin kysymyksiä voidaan soveltaa ja päällekkäisyyksiä poistaa omaan yksikköön sopivaksi.

---

Asiasanat: hengellisyys, AVAUS-malli, muistisairas, saattohoito

## **ABSTRACT**

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Master`s Degree Programme in Health Promotion

IRRI, MARIANNE & TUOMINEN, SATU:

Spirituality in Terminal Care of a Person Suffering from Memory Disorder from the Viewpoint of their Next of Kin

Master's thesis 60 pages, appendices 11 pages  
April 2017

---

The progress of memory disorder decreases a patient's capability to function in daily life and therefore brings him/her into hospice. Good terminal care means overall care where spirituality is also included.

The aims were to produce information which helps take a patient's spirituality into account in terminal care, and to get experiences of applying the AVAUS-model. The study was qualitative in nature, and based on interviews. The data were analyzed through inductive content analysis.

The findings indicate that closest relatives of the patient experienced occurring especially through Christian habits and values. Spirituality was understood as religiousness. Some other beliefs were also observed. Some next of kin also stated that the patient does not have spiritual needs or those needs have never been discussed.

Spirituality is a difficult concept to define. In the point of view of the patient's next of kin, spirituality occurs in various ways. A patient's spirituality can be difficult to discover. The early statements concerning a patient's care are vital in the terminal care.

---

Key words: spirituality, AVAUS-model, memory disorder, terminal care

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	YHTEISTYÖORGANISAATIOT .....	8
	2.1 Kuntoutus- ja muistikeskus .....	8
	2.2 Kontukoti.....	8
3	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE .....	10
4	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	11
	4.1 Hengellisyys .....	11
	4.2 AVAUS-malli.....	14
	4.3 Muisti.....	15
	4.4 Muistisairaus.....	16
	4.5 Palliatiivinen hoito.....	17
	4.6 Saattohoito.....	17
	4.7 Muistisairaahan saattohoito.....	18
	4.8 Aikaisemmat tutkimukset .....	21
5	OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT .....	23
	5.1 Laadullinen tutkimusmenetelmä .....	23
	5.2 Teemahaastattelulla kerätty aineisto.....	24
	5.3 Sisällönanalyysi aineiston analyysimenetelmänä.....	25
6	TUTKIMUKSEN TULOKSET.....	27
	6.1 Muistisairaahan elämän perusta ja arvot .....	27
	6.1.1 Muistisairaahan voimanlähteet .....	28
	6.1.2 Muistisairaahan yhteisölliset voimavarat .....	28
	6.1.3 Muistisairaahan suomalaisuus kulttuuriset voimavarat .....	29
	6.2 Henkisyys ja hengellisyys muistisairaahan saattohoidossa.....	30
	6.2.1 Muistisairaahan hengellisyyden ilmaiseminen.....	30
	6.2.2 Muistisairaahan hengellinen toiminta.....	31
	6.2.3 Muistisairaahan kristillinen vakaumus .....	32
	6.2.4 Muistisairaahan muut vakaumukset ja aatteet .....	32
	6.2.5 Muistisairaahan hengellisten tarpeiden ja toiveiden selvittäminen ....	33
	6.2.6 Muistisairaahan tulkitsemisen vaikeus .....	34
	6.3 Muistisairaahan hengellisyyttä tukeva hoitoympäristö .....	34
7	AVAUS-MALLI .....	36
8	POHDINTA.....	38
	8.1 Opinnäytetyön tulosten tarkastelu .....	38
	8.1.1 Hengellisyyden toteutuminen muistisairaahan saattohoidossa läheisen kokemana.....	38

8.1.2 AVAUS-mallin hyödyntäminen saattohoidossa .....	40
8.2 Tutkimuksen eettisyys .....	41
8.3 Tutkimuksen luotettavuus .....	42
8.4 Kehittämisehdotukset ja jatkotutkimusaiheet.....	45
LÄHTEET.....	47
LIITTEET .....	50
Liite 1. Kirjallisuuskatsauksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit .....	50
Liite 2. Kirjallisuushaun tulokset otsikon ja tiivistelmän perusteella 2015 ja 2016.....	51
Liite 3. Kirjallisuushaun tutkimus tuloksia ja vastaako Pico-kysymykseen. ..	52
Liite 4. Kirjallisuuskatsauksen mukaan otetut tutkimukset ja artikkelit.....	54
Liite 5. Tiedote tutkimuksesta .....	57
Liite 6. Suostumuslomake tutkimukseen.....	58
Liite 7. Teemahaastattelukysymykset .....	59
Liite 8. Asiantuntijahaastattelu kysymykset.....	60

## 1 JOHDANTO

Suomessa on noin 120 000 henkilöä, joiden kognitiivinen toiminta on lievästi heikentynyt. 35 000 kärsii lievästä ja 85 000 vähintään keskivaikeasta dementian oireistosta. Suomessa saa vuosittain 13 000 henkilöä muistisairausdiagnoosin. Pysyvää, ympärivuorokautista hoitopaikkaa tarvitsevista henkilöistä suurimmalla osalla on dementia-asteinen muistisairaus. Muistisairauksien määrä kasvaa väestön ikääntyessä ja niiden on arvioitu nelikertaistuvan vuoteen 2050 mennessä. Kysymyksessä on niin maailmanlaajuisesti kuin Suomessakin merkittävä ja nopeasti kasvava kansanterveyshaaste. (Hallikainen, Mönkäre, Nukari & Forder 2014, 15.)

Kaikkiin muistisairauksiin liittyy kognitiivisia oireita sekä käyttäytymisen muutoksia että omatoimisuuden heikkenemistä. Etenevät muistisairaudet johtavat ajan kuluessa muistin ja tiedonkäsittelyn heikkenemiseen. Identiteetti eli kokemus omasta itsestään tarvitsee muistia. Muisti tekee meistä sen, mitä olemme. (Hallikainen ym. 2014, 15.) Muistisairauden eteneminen toimintakyvyn vajauksineen tuo potilaan hoidon ja hoivan piiriin. Myös muistisairaalla on oikeus hyvään saattohoitoon ja arvokkaaseen kuolemaan.

Hyvä saattohoito on kokonaisvaltaista hoitoa sisältäen fyysisen perushoidon lisäksi kivun hoidon, potilaan psyykkisten, henkisten, hengellisten ja sosiaalisten tarpeiden huomioimisen (Kamppari 2014, 41). Saattohoidolla tässä opinnäytetyössä tarkoitetaan myös muistisairaana potilaan palliativista hoitoa. Hengellisyys ymmärretään tässä opinnäytetyössä jokaisen potilaan perustarpeisiin kuuluvaksi osa-alueeksi. Hengellisyyteen sisältyy vakaumus, kulttuuriset tavat ja toiveet. Kokonaisvaltainen hoitotyö huomioi hengellisyyden luonnollisena osana potilaan saattohoitoa.

Vakaumuksen kunnioittaminen kuuluu muistisairaana oikeuksiin. Vakaumuksen merkitys voi muuttua elämän ja sairauden aikana useaan kertaan. Muistisairas, hänen läheisensä ja hoitavat henkilöt voivat olla vakaumukseltaan ja kulttuuriselta taustaltaan erilaisia. (Hallikainen ym. 2014, 89.) Muistisairas ei sairauden edetessä välttämättä pysty itse ilmaisemaan omaa vakaumustaan tai hengellisiä tarpeitaan. Tällä on vaikutuksia muistisairaana saattohoidon toteuttamiseen yksilöllisellä tavalla. Toiveet saattohoidosta saattavat puuttua tai läheinen ajattelee asian erilailla. Vakaumuksen ja kulttuuristen tapojen merkitys on jokaiselle omanlainen. Hengellisten tarpeiden ja toiveiden huomiointi saattohoidossa

kuuluu laadukkaaseen, kokonaisvaltaiseen hoitotyöhön. Hengellisyyden ja vakaumuksen painottaminen tukee muistisairaana hyvinvointia ja saattaa vaikuttaa vähentävästi käytösoireisiin.

Opinnäytetyö oli osa Kirkkohallituksen vakaumuksen kunnioittamishanketta, joka toteutetaan Tampereen ammattikorkeakoulun, Diakonia-ammattikorkeakoulun ja Kirkkohallituksen yhteistyönä. Hankkeen tavoitteena on laatia e-kirja. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää AVAUS-mallia hyödyntäen; miten muistisairaana läheinen kokee hengellisyyden toteutuvan saattohoidossa. Tavoitteena oli tuottaa tietoa ja ymmärrystä hengellisyyden huomioimiseksi muistisairaana potilaana saattohoidossa sekä saada kokemuksia AVAUS-mallin käytöstä. Tietoa hyödynnetään muistisairaana saattohoidossa eri toimintaympäristöissä.

Karvinen (2012) on kehittänyt AVAUS-mallin hengellisen hoitotyön tueksi. AVAUS-malli sopii käytettäväksi sekä monikulttuuristen että kantasuomalaisten potilaiden hoito- ja huolenpitytyöhön. AVAUS-mallin teemojen avulla haastatellaan potilaana arvojen ja vakaumuksen vaikutusta hoitotyöhön. Malli sopii eri-ikäisten ja eri tavoin sairaiden tai apua tarvitsevien henkilöiden kohtaamiseen. (Karvinen & Eriksson-Tapio 2016, 9–10.)

## 2 YHTEISTYÖORGANISAATIOT

Opinnäytetyö toteutettiin Kuntoutus- ja muistikeskuksessa Ylöjärvellä sekä Kontukodissa Tampereella. Molemmissa yksiköissä hoidetaan muistisairaita vanhuksia. Tutkimuksessa emme vertaile organisaatioita. Seuraavaksi esittelemme lyhyesti tutkimuskohteinamme olevat toimintaympäristöt.

### 2.1 Kuntoutus- ja muistikeskus

Kuntoutus- ja muistikeskus, josta käytetään lyhennettä Kumuke, tarjoaa kuntouttavaa ja kotiuttavaa hoitoa kotona selviytymisen tueksi yli 65-vuotiaille ylöjärveläisille. Kumuke on osa Ylöjärven kaupungin perusturvan sairaala- ja asumispalveluja. Kuntoutus- ja muistikeskuksessa on yhteensä 24 potilaspaikkaa. Työote on moniammatillinen ja kuntouttava. Moniammatillisessa tiimissä toimivat geriatri, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, osastonhoitaja, apulaisosastonhoitaja, yhdeksänsairaanhoitajaa ja kuusi lähihoitajaa. Sosiaalityön sekä puheterapian palvelut ovat myös saatavilla. Potilaspaikat jakautuvat kunto-osastolle (12 potilaspaikkaa), jossa tarjotaan aktiivista kuntoutusta sairauden jälkeen. Kunto-osaston potilaat sairastavat tavallisimmin aivoverenkiertohäiriöitä sekä tuki- ja liikuntaelinsairauksia. Muistiosastolla (12 potilaspaikkaa) hoidetaan pääsääntöisesti muistisairaita. Muistiosaston potilaista osa odottaa ympärivuorokautisen hoitopaikan järjestymistä. Muistiosasto tarjoaa myös lyhytaikaista, säännöllistä jaksohoitoa kotona asuvalle potilaalle, joilla on erityisiä käytösoireita. Kuntoutus- ja muistikeskukseen tullaan pääsääntöisesti lääkärin läheteellä ja hoitoaikojen keskimääräinen pituus on noin 18 vuorokautta. (Ylöjärven kuntoutus- ja muistikeskus 2015.)

### 2.2 Kontukoti

Asuinyhteisö Kontu toimii Tampereen Rauhaniemessä Koukkuniemen alueella. Se tarjoaa ympärivuorokautista hoitoa ja huolenpitoa ikäihmisille. Kontu toimii yhteiskunnallisen yrityksen kaksi.nolla alaisuudessa. Yhteiskunnallisen yrityksen toiminnan ja liiketoiminnan ajatuksena on luoda yhteiskunnallista arvoa sekä kasvattaa yhteistä hyvää. Yh-



teiskunnallinen yritys on voittoa tavoittelematon yritys. Asuinyhteisö Kontu on tehostetun palveluasumisen koti. Kontukoti on aloittanut toimintansa tammikuussa 2014. Se on 26-paikkainen ja toimii kahdessa eri asuinkerroksessa. Konnun moniammatillisessa tiimissä toimivat; kodin johtaja, kaksi sairaanhoitajaa, 16 lähihoitajaa, yksi hoiva-apulainen ja Tampereen kaupungin ostopalvelun kautta geriatri. (Kontukoti 2014.)

Kontukodin tavoitteena on olla uudenaikaiseen toimintamalliin perustuva ikäihmisten koti, jossa asukkaat ja henkilökunta viihtyvät. Kodinomaisuuden lisäksi sen toimintaperiaatteita ovat yhteisöllisyys ja avoimuus. Toiminnan lähtökohtia ovat asukkaan omien voimavarojen tukeminen, sosiaalisen, fyysisen, henkisen ja hengellisen toimintakyvyn säilyttäminen. Toimintamallia ohjaa viisi osa-aluetta, joita ovat ihminen, osallisuus, joustavuus, avoimuus ja elämä. (Kontukoti 2014.)

### 3 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Suomen Lääkäriliitto oli ottanut yhteyttä kirkkohallitukseen, jotta Vakaumuksen kunnioittaminen - lomake saataisiin ajantasaiseksi. Edellisestä päivytyksestä oli kulunut aikaa ja Suomi on muuttunut tänä aikana monikulttuuriseen suuntaan. Opinnäytetyö oli osa Vakaumuksen kunnioittamisen hanketta ja toteutetaan Tampereen ammattikorkeakoulun, Diakonia-ammattikorkeakoulun ja Kirkkohallituksen yhteistyönä. Hankkeen tavoitteena on laatia e-kirja.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää AVAUS- mallia hyödyntäen miten läheinen kokee hengellisyyden toteutuvan muistisairaana saattohoidossa.

Tutkimustehtävät:

1. Miten läheinen kokee hengellisyyden huomioitavan muistisairaana saattohoidossa?
2. Miten AVAUS-mallia voidaan hyödyntää muistisairaana hengellisyyden kartoittamisessa?

Tavoitteena oli tuottaa tietoa ja ymmärrystä hengellisyyden huomioimisen merkityksestä muistisairaana saattohoidossa. Henkisyys ja hengellisyys ovat osa kokonaisvaltaista saattohoitoa.

## 4 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Tässä luvussa esitellään tutkimuksen keskeisiä käsitteitä, joita ovat hengellisyys, AVAUS-malli, muisti, muistisairaus, palliatiivinen hoito, saattohoito ja muistisairaahan saattohoito sekä aiempia tutkimuksia aiheesta. Tässä opinnäytetyössä saattohoidolla tarkoitetaan myös muistisairaahan ihmisen palliatiivista hoitoa, jossa hengellisyys ymmärretään jokaisen ihmisen perustarpeisiin kuuluvaksi osa-alueeksi. Kokonaisvaltainen hoitotyö huomioi hengellisyyden luonnollisena osana potilaan saattohoitoa.

### 4.1 Hengellisyys

Ihmisen hengellisyys tulee ymmärtää laajasti, ei ainoastaan uskonnollisena vakaumuksena, vaan ihmisen kokemuksena sisäisestä rauhasta, toivon olemuksesta ja elämän tarkoituksesta. Hengellisyyden tasapainossa ihminen tuntee kuuluvansa johonkin, hän kokee hyväksyntää ja kunnioitusta sekä sisäistä rauhaa. Vakaumus tukee ihmisen selviytymistä ja uskonto on osa elämänhallintaa. Ihmisen maailmankatsomus ja arvomaailma ovat osa hänen persoonaansa sekä elämänsä historiaansa. (Kamppari 2014, 43.)

Chochinovin ja Cannin (2005) mukaan ihmistä pitää hoitaa holistisesta näkökulmasta. Siihen liittyy fyysinen, psyykinen ja spiritualiteettinen aspekti. Spirituaalista ja uskonnollista osa-aluetta on tutkittu vähemmän ja siihen tulisi kiinnittää jatkossa enemmän huomiota. Chittyn (2005) mukaan hengellisyys on ihmisen sisäistä vahvuutta ja se yhdistetään aina johonkin korkeampaan voimaan. Hengellisyys saattaa olla horroksessa olevaa, piilotettua ja ilmaistaan uskonnollisen palveluksen sekä rukoilemisen kautta. MacKinlayn mukaan hengellisyys on osa jokaisen ihmisen olemusta. Hengellisyys ymmärretään ihmisen elintärkeänä ulottuvuutena ja se antaa hänen elämälleen tarkoituksen. (Chitty 2005, 463 – 464; Chochinov & Cann 2005, 103; Metsävainio 2014, 36.)

Karvisen (2009) mukaan henkinen ja hengellinen terveys ovat osa yksilön ja yhteisön hyvinvointia. Spiritualiteettia vahvistavalla hoitotyöllä voidaan tukea henkistä ja hengellistä hyvinvointia. Se on todellinen tarve, eikä sitä tulisi sivuuttaa. Karvinen suosittelee

myös henkisen ja hengellisen terveyden käsitteen käyttöönottoa terveydenhuollossa avoimesti ja ennakkoluulottomasti. (Karvinen 2009, 183, 185.)

Karvinen (2009) on tutkinut henkistä ja hengellistä terveyttä. Etnografisessa väitöstutkimuksessa hän tarkastelee kenialaisen kylän asukkaiden sekä Kendun sairaalan henkilökunnan ja potilaiden henkisen ja hengellisen terveyden käsityksiä. Karvinen on tutkimuksen pohjalta laatinut mallin, joka koostuu henkistä ja hengellistä terveyttä selittävästä, tukevasta sekä uhkaavista tekijöistä. (Karvinen 2009, 157–158.)

Vakaumus on osa hengellisyyttä ja se tukee ihmisen jo olemassa olevia voimavaroja sekä lisää hyvää oloa. Lisäksi se parantaa elämänlaatua ja elämänhallintaa. Tämän vuoksi hengellisyyden tukeminen muistisairaana hoidossa on tärkeää. Vakaumukseen vaikuttavat ihmisen elämänhistoria ja lapsuudessa sisäistetty uskonnollinen ympäristö. Vakaumus vaikuttaa ihmisen elämänlaatuun ja toimii avaimena muistisairaana mielenmaailmaan. Hoitotyössä ollaan vielä arkoja puuttumaan hengellisiin asioihin varsinkin, jos henkilöllä on vaikea-asteinen muistisairaus eikä hänen vakaumustaan ole ajoissa selvitetty. (Kivikoski 2012, 15–17.)

Jokaisella ihmisellä on myös oma ihmiskäsityksensä. Hoitajan ihmiskäsitys vaikuttaa siihen, millaiseksi hän ajattelee itsensä ja muistisairaana potilaan. Hänen on tärkeää tietää, miten ihmiskäsitys vaikuttaa potilaan ajatuksiin ja toimintaan. Ymmärryksen myötä hoitaja osaa havaita myös potilaan hengellisiä tarpeita. Ihminen on kokonaisuus: henki, sielu ja ruumis vaikuttavat toisiinsa kaiken aikaa. Hengellisyys määritellään hoitotieteessä merkityksen ja tarkoituksen kysymisenä sekä haluna ymmärtää itseä suuremman olemassaoloa, suhdetta toisiin ihmisiin, Jumalaan ja maailmankaikkeuteen. Hengellisyyteen kuuluvat toivo ja rakentavien mahdollisuuksien tunnistaminen elämäntilanteessa sekä luottamus tulevaisuuteen. (Aalto & Gothoni 2009, 10–12.)

Hengellisyyden merkitys korostuu usein elämän vastoinkäymisissä ja sairastuessa. Ihmisen perinteinen uskonnollisuus aktivoituu usein henkilön ikääntyessä. On tärkeää kunnioittaa toisen uskoa, vaikka se olisi eri kuin oma tai valtaväestön vakaumus. Lähtökohtana on aina asianomaisen vakaumuksen kunnioittaminen uskonnosta tai kirkkokunnasta riippumatta. (Kivikoski 2012, 16.)

Saattohoidossa olevaa potilasta voi mietityttää monet erilaiset kysymykset, kuten syyllisyys, luopuminen, hylätyksi tuleminen, rangaistuksen pelko, elämän tarkoitus sekä eletty elämä. Kysymykset, ”kuka minä olen ja miksi elän”, voivat ilmentää hengellisiä tarpeita. Saattohoidossa olevaa muistisairasta voivat askarruttaa samat kysymykset, vaikka hänen on vaikea niitä eritellä tai verbalisoida. Muistisairas voi ilmaista hengellisiä tarpeitaan esimerkiksi puhumalla Jumalasta, kuolemasta tai pyytämällä pappia luokseen. Tärkeä osa vakaumusta ovat myös rituaalit. On jotakin tuttua ja turvallista, jotain mikä toistuu yhä uudelleen ja luo turvallisuudentunnetta. Muistisairas uskoo tunteilla ja aisteilla. Muistisairas saattaa palata lapsuudenuskoonsa, joka voi olla yksinkertaista ja turvallisuuden haakuista. (Havukainen & Kanerva 2011, 15; Kivikoski 2012, 17; Kamppari 2014, 43.)

Aikaisemmissa tutkimuksissa (ks. Liite 4) todettiin, että hengellisyydellä on tärkeä merkitys ihmisen elämässä. Hengellisyys on osa ihmisen ulottuvuutta ja siitä saa rohkeutta, voimaa sekä sen avulla jaksaa elämässä eteenpäin. (Antikainen, Konttila, Virolainen & Strandberg 2013, 915; Lipponen & Karvinen 2014, 31; Toivonen 2015, 24.)

Toivonen (2015) toteaa, että hoitohenkilökunta määrittelee hengellisyydestä puhuessaan aina ensin uskonnollista vakaumusta. Hoitohenkilökunnan omista kulttuurisista lähtökohdista käsin hengellisyyden katsotaan liittyvän kristinuskoon ja muut uskonnot mainitaan sitten osana hengellisyyttä. Uskonnollisuuden ulkopuolella hengellisyys liitettiin elämäkatsomukseen ja siihen kuului ihmisen oma arvomaailma ja eettiset käsitykset. Hengellisyyttä pidettiin myös osana ihmisyyttä. (Toivonen 2015, 23, 35.)

Hengellisyyden katsotaan olevan osa ihmisenä olemista ja sillä on merkittävä rooli ihmisen elämässä. Hengellisyyden käsitettä pidetään uskomusjärjestelmänä, johon uskonnollisuuden kokeminen luetaan kuuluvaksi. Hengellinen ihminen voi kuitenkin olla kuulumatta mihinkään uskontokuntaan. Saattohoidossa hengellisyyden huomioiminen on erittäin tärkeää ja se kuuluu hoitohenkilökunnalle sekä teologeille. Hengellisyydellä on positiivisia vaikutuksia niin kuolevan ihmisen kuin perheenjäsenenkin elämänlaatuun. Kaikilla potilailla ei ole tarvetta keskustella hengellisistä asioista ja tuolloin heidän toivettaan tulee kunnioittaa. (Lipponen & Karvinen 2014, 31.)

Muistisairaahan hengellisiin tarpeisiin vastaamista pidettiin osana jokapäiväistä hoitotyötä. Sen koettiin lähtevän liikkeelle hengellisyyden ymmärtämisestä muistisairaahan elämässä.

Muistisairaalle olisi hyvä tarjota hengellisyyteen tukea hänelle tutulla tavalla. Pitää huomioida, että keskittymiskyky ja kyky ymmärtää abstrakteja asioita eivät ole ennallaan muistisairauden vuoksi. (Toivonen 2015, 29.)

## 4.2 AVAUS-malli

Karvinen (2012) on kehittänyt AVAUS- mallin hengellisen hoitotyön tueksi. AVAUS-mallin avulla voidaan kartoittaa potilaan hengellisiä ja henkisiä terveystarpeita. AVAUS-malli on keskustelumalli, jonka avulla selvitetään arvoja, vakaumusta, voimavaroja, arviota hengellisestä ja henkisistä tarpeista, ulkopuolisesta tuesta sekä henkisyttä tukevia hoitotyön toimenpiteitä. Malli sopii hyvin monikulttuuristen sekä kantasuomalaisten potilaiden hoito- ja huolenpitytyöhön. (Karvinen & Eriksson-Tapio 2016, 9.)

AVAUS-malli auttaa ja helpottaa käytännön hoitotyön tilanteissa keskustelemaan potilaan henkisistä ja hengellisistä tarpeista luontevasti. Malli sopii käytettäväksi eri-ikäisten ja eri tavoin sairastuneiden potilaiden kohtaamiseen sekä heidän henkisten ja hengellisten tarpeidensa kartoittamiseen. AVAUS-mallin avulla kartoitus on hyvä tehdä mahdollisimman varhaisessa vaiheessa hoitosuhdetta. Kartoitus avaa hoitajalle mahdollisuuden keskustella potilaan kanssa asioista myöhemmissä hoidon vaiheissa. Hoitajan tulee kuitenkin muistaa, että kartoitus tulee tehdä aina potilaan ehdoilla ja häntä kuunnellen. AVAUS-mallia voidaan käyttää myös siten, että läheinen kertoo potilaasta, jos potilas ei itse siihen kykene. (Karvinen 2012; Karvinen & Erikson-Tapio 2016, 9–10.)

Ihmisen arvojen ja vakaumuksen ymmärtäminen on tärkeä osa potilaan hoitotyötä. Se on myös osa hoito- ja hoiva-alan ammattietoutta sekä ihmisoikeuksien kunnioittamista. Hoitohenkilökunnan on hyvä tietää, että potilaan henkiseen ja hengelliseen minään voi vaikuttaa monet eri tekijät kuten esimerkiksi voimavarat. Voimavaroja antavia tekijöitä saattavat olla laulaminen ja musiikki, vanhuksen elämänkaaren piirrostehtävä ja keskustelu sekä rukous. (Karvinen 2012.)

Potilaan oma arvio henkisistä ja hengellisistä tarpeista on hyvä selvittää. Tarpeiden määrittelyssä tulee huomioida vakaumukselliset, henkiset, hengelliset ja eksistentiaaliset arvot sekä näihin liittyvät sielunhoidolliset ja liturgiset tarpeet. Ulkopuolista ja yksilöl-

listä tukea voi antaa potilaan vakaumuksellinen yhteisö. Henkisyttä tukevia toimenpiteitä ovat esimerkiksi auttavan henkilön keskustelu, parantavan rukouksen pitäminen ja surutyössä mukana kulkeminen. (Karvinen 2012.)

### 4.3 Muisti

Ihmisen muistissa on erilaisia toimintoja. Osassa toiminnoista ei tapahdu muutoksia ihmisen vanhetessa ja toiset osat ovat puolestaan herkkiä vanhenemiselle. Muistamista sekä oppimista tarkastellaan usein kokonaisuutena. Oppiminen ei kuitenkaan aina ole verrannollista muistiin. Oppiminen kuvataan tai nähdään muistiin painamisena tai tiedon tallentamisena. Oppiminen pitää vielä sisällään muistettavan asian ymmärtämisen sekä liittämisen aiemmin opittuun tietoon tai kokemukseen. Muistamisella tarkoitetaan muistiin varastoidun asian mieleen palauttamista. Oppiminen nähdään yhtenä osana muistamista ja muistilla on merkittävä osa oppimiseen eli muistin heiketessä myös oppiminen vaikeutuu. (Suutama 2013, 216–217.)

Muistia on jaoteltu lyhyt- ja pitkäkestoiseen muistiin. Lyhytkestoinen muisti jakautuu vielä primaari muistiin ja työmuistiin. Primaarilla muistilla tarkoitetaan vähäisen tiedon säilyttämistä muistissa hetken aikaa, korkeintaan yhden minuutin. Normaali vanheneminen sekä muistitoimintoja rappeuttavat sairaudet vaikuttavat hyvin vähän primaariin muistiin. Työmuistissa säilytetään ja samanaikaisesti prosessoidaan uutta ja aiemmin hankittua tietoa. Työmuisti on ajallisesti sekä määrällisesti rajallinen ja siinä näkyy selkeämmin iän tuomat muutokset. (Suutama 2013, 217–218.)

Pitkäkestoinen muisti on jaoteltu ei-deklaratiiviseen muistiin ja deklaratiiviseen muistiin. Ei-deklaratiivista muistia kuvaava toimintatapamuisti eli taidot ja tavat ovat ihmisellä autonomisoituneet. Ihminen ei välttämättä pysty palauttamaan mieleen niiden oppimistilannetta tai ajankohtaa. Normaali vanheneminen vaikuttaa vähän tähän muistitoimintoon. Deklaratiivista muistia edustava semanttinen muisti eli kielelliset taidot ja asiatiedot, jotka on opittu ja muistiin tallennettu säilyvät muistissa hyvin. Ikääntyminen ei vaikuta taitoihin ja asiatietoihin, koska niitä on elämän varrella jouduttu käyttämään. (Suutama 2013, 218.)

Muistin yksi laji on prospektiivinen muisti eli ennakkomuisti. Ennakkomuistilla tarkoitetaan asioiden tekemistä, joista henkilö on ennakkoon tietoinen, kuten esimerkiksi lääkkeiden ottaminen, tapaamiset, laskujen maksaminen ja niin edelleen. Vanheneminen vaikuttaa tähän muistiin ja usein iäkkäät turvautuvat muistin apukeinoihin. (Suutama 2013, 218–219.)

#### 4.4 Muistisairaus

Muistisairauksilla tarkoitetaan sairautta, joka heikentää niin muistia kuin muitakin tiedonkäsittelyn alueita. Se vaikuttaa kielellisiin toimintoihin, toiminnanohjaukseen ja näönvaraiseen hahmottamiseen. Muistisairauden oireet voivat näkyä myös mielialan ja persoonallisuuden muuttumisena. Ihminen itse ei aina tunnista kykyjensä heikkenemistä vaan usein läheiset huomioivat muutokset hänessä ensin. Muistisairaudet ovat eteneviä sairauksia, jotka johtavat useimmiten dementia-asteiseen muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymiseen sekä lopuksi kuolemaan. (Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, 19; Vainikainen 2016, 22, 32.)

Muistioireet ja etenevät muistisairaudet ovat merkittävä kansanterveydellinen ja -taloudellinen haaste. Muistioireiden esiintyvyys lisääntyy voimakkaasti myös Suomessa noudattaen muun Euroopan suuntaa. Yli 65-vuotiaista suomalaisista sairastuu joka vuosi dementoivaan muistisairauteen noin 13 500 henkilöä. (Erkinjuntti ym. 2010, 50.)

Muistioireita aiheuttavien tautitilojen määrä on suuri. Tavallisin muistisairaus on Alzheimerin tauti, jota sairastaa 65 – 70 % kaikista keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta potevista. Toiseksi tavallisin on vaskulaariset kognitiiviset heikentymät, kolmanneksi Lewyn kappale-tauti. Otsa- ja ohimolohkorappeumat ovat epäyhtenäinen tautiryhmä. Muistisairaudet ovat ikääntyneiden tärkein pitkäaikaista avuntarvetta aiheuttava sairausryhmä. (Erkinjuntti ym. 2010, 31.)

Muistisairaus on etenevä sairaus syystä riippumatta. Lisäksi muistisairaant potilaat ovat usein monisairaita. Muistisairaant potilaan hoidossa on monia erityispiirteitä, kuten käytösoireet, kognition heikkeneminen, verbaalinen kyky kommunikoida on vähäinen eikä muistisairas tunnista läheisiään. Muistisairaant kohtaaminen on usein haastavaa, koska



hän ei välttämättä enää kykene ilmaisemaan puheen ja sanotuksen kautta tarpeitaan. (Havukainen & Kanerva 2011, 12; Kamppari 2014, 17.)

#### **4.5 Palliatiivinen hoito**

Maailman terveysjärjestön WHO:n määritelmän mukaan palliatiivinen hoito tarkoittaa parantumattomasti sairaiden ja kuolevien potilaiden aktiivista, elämänlaatua tukevaa kokonaisuhoitoa, jossa kivun ja muiden oireiden lievitys sekä psyykkisten, sosiaalisten ja hengellisten ongelmien käsittely on oleellista. Palliatiivinen hoito tukee myös perhettä sairauden aikana ja auttaa sitä selviytymään kuoleman aiheuttamasta surusta. (Pöyhiö, Tasmuth & Reinikainen 2013, 10.)

Palliatiivinen hoito on ihmisen aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa, silloin kun hänen sairautensa ei ole enää parannettavissa. Ajallisesti hoito ei ole sidoksissa kuoleman läheisyyteen, tämä hoidon vaihe voi sairaudesta riippuen kestää vuosiakin. Palliatiivisessa hoidon tärkeänä päämääränä on, että kuolema ymmärretään elämän päätepisteenä. Palliatiivisen hoidon tarkoituksena on ihmisen kaikkien oireiden lievittäminen, elämänlaadun parantaminen sekä psyykkisen- ja hengellisen tuen tarjoaminen. Lisäksi potilasta autetaan niin, että jäljellä oleva elämä on mahdollisimman aktiivista voinnin sallimissa rajoissa. (Grönlund & Huhtinen 2011, 76–77; Käypä hoito 2012; Ackerman 2014, 5.)

#### **4.6 Saattohoito**

Saattohoidolla tarkoitetaan palliatiivisen hoidon viime vaiheen hoitoa. Saattohoito ajoituu kuoleman läheisyyteen, vaikka kuoleman ennusteen määrittäminen on vaikeaa. Saattohoidosta tehdään kirjallinen saattohoitopäätös. Saattohoitopäätöksellä tarkoitetaan hoidon linjaamista, ei hoidotta jättämistä. Saattohoitopäätöksen tekee lääkäri, jonka tulee kuunnella potilasta ja hänen läheisiään sekä kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta. Saattohoito on hoitoa, joka tähtää ihmisen hyvinvoinnin, turvallisuuden ja aktiivisuuden lisäämiseen sekä hoidon jatkuvuuteen. (Grönlund & Huhtinen 2011, 78–79; Hänninen 2012, 7-8.)

Pahlman (2003) toteaa, että vanhuus ja raihnaisuus eivät poista oikeutta päättää omasta hoidostaan. Vanhuksen hoidossa tulee selvittää ensin hänen oma tahtonsa hoidon suhteen, eikä läheisen tahto. Jokaisella ihmisellä on itsemääräämisen oikeus ja -kyky eli päättää itseään koskevia asioita. Muistisairaus ei poista tätä oikeutta. Ihminen on itsemääräävä, kun hän ymmärtää asian erilaiset vaihtoehdot, kykenee päättämään tarvittavan ratkaisun ja osaa arvioida sen seuraamuksen. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista velvoittaa kaikkia kunnioittamaan itsemääräämisoikeutta. Muistisairaana potilaan itsemääräämiskykyä on tarkasteltava aina yksilöllisesti ja suhteessa päätettävään asiaan. Mikäli muistisairas ei itse pysty käyttämään itsemääräämisoikeuttaan, tulee kuulla läheistä ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä. Jos selvitystä ei saada, tulee muistisairasta hoitaa hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisesti. Muistisairasta tulee ohjata ja rohkaista suunnittelemaan tulevaisuuttaan riittävän ajoissa esimerkiksi hoitotahdon tekemiseen. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785; Pahlman 2003, 215, 218; Suomen muistiasiantuntijat 2016.)

Saattohoidon keskeiset eettiset periaatteet ovat ihmisarvo, itsemääräämisoikeus, humanisuus, inhimillisuus, yhdenvertaisuus, oikeudenmukaisuus ja oikeus hyvään hoitoon. Saattohoitopäätöstä ei tulisi pitkittää, koska liian myöhään tehty hoitopäätös voi haitata potilaan ja hänen läheisensä valmistautumista tulevaan kuolemaan, potilaan oireiden lievittämistä ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. (Kamppari 2014, 14.)

Saattohoitopäätös antaa vapauden saattohoitoon osallistuville ammattihenkilöille sekä läheisille huolehtia potilaan hyvinvoinnista kaikin mahdollisin tavoin. Saattohoitopäätös mahdollistaa intensiivisen ja hyvän elämän laadun kohentamisen, toiveiden huomioimisen ja läheisten läsnäolon. (Hallikainen ym. 2014, 213–214.)

#### **4.7 Muistisairaana saattohoito**

Läkkää ihmiset arvostavat sitä, että heille kerrotaan avoimesti heitä koskevista asioista. He haluavat osallistua oman elämänsä ja hoidon loppuvaiheen päätöksentekoon niin kauan, kuin omat voimavarat sen sallivat. Muistisairauden edettyä jo pitkälle on potilaan päätöksentekokyky vaikeutunut. Jos muistisairaana oma mielipide ei ole etukäteen tiedossa, tulee tuolloin kuulla myös lähiomaisia. Tärkeää on kuulla muistisairasta potilasta silloin, kun hän vielä kykenee ilmaisemaan toiveitaan sekä myös kunnioittaa hänen omaa

tahtoaan. Hoitotahdossaan muistisairas voi nimetä itsellensä sijaispäättäjän, joka päättää hänen asioistaan silloin, kun hän ei itse enää kykene siihen. (Hyvä saattohoito Suomessa 2010.)

Muistisairaalla potilaalla on oikeus saada elämänsä loppuvaiheessa hänen tarpeistaan lähtevää hoitoa, hoivaa ja apua. Muistisairaana potilaan ymmärtäminen edellyttää hyvää ja pitkää hoitosuhdetta. Hyvä tavoite on, että muistisairas potilas saa asua samassa asuinpaikassa elämänsä loppuun asti. Se voi olla koti, ympärivuorokautinen hoivayksikkö tai jokin muu koti. Saattohoidossa oleva muistisairas tarvitsee hyvin herkkää ja hellää hoitoa. Muistisairaana ihmisen selkeä ajattelu vähenee sairauden edetessä, siksi hän on enemmän tunteen varassa, jonka hoitajat ja läheiset hänelle luovat. (Virjonen & Kankare 2013, 82; Hallikainen ym. 2014, 213.)

Sulkavan mukaan muistisairas potilas tarvitsee saattohoidon hänelle tutussa ja turvallisessa paikassa. Muistisairaana potilaan elämän viimeisistä hetkistä selvitään ilman kaaosta hyvällä etukäteissuunnitelmalla. Tuolloin on jo etukäteen pohdittu tulevaa kuolemaa. Ihanne olisi, että muistisairas potilas olisi itse laatinut etukäteen oman hoitotahtonsa. Mikäli näin ei ole lääkäri, hoitajat ja omaiset miettivät yhdessä, miten elämän loppuvaiheessa toimitaan. Päätöksessä keskustellaan oireiden hoidosta, lääkityksestä ja hyvästä loppuelämästä. (Sulkava 2014.)

Muistisairaana arvostava kohtaaminen ja mielipiteiden huomioiminen kuuluvat hyvään saattohoitoon. Levollisuuden ja turvallisuuden tunnetta luovat oma tuttu huone sekä tutut ja turvalliset hoitajat. Levollisuutta tuo myös hyvä kivun hoito sekä tarvittaessa muu lääkitys sekä tulevien tilanteiden ennakointi. Muistisairaana henkisistä ja hengellistä tarpeista tulee huolehtia hänen vakaumuksensa ja toiveidensa mukaisesti. (Hallikainen ym. 2014, 214.)

Kontaktin saaminen muistisairaaseen on vaikeampaa tiedollisten toimintojen alentuman vuoksi, mutta muistisairaus ei vähennä kykyä hengellisyyden kokemiseen. Hyvää oloa tuottaneiden tunnekokemusten välittäminen on yksi keino arvokkaaseen kohtaamiseen. Hoitohenkilökunnalla tulee tuolloin olla kykyä tunnistaa hengellisiä tarpeita ja tuntea asioita, jotka ovat olleet muistisairaalle merkityksellisiä ja mielihyvää tuottavia. (Havukainen & Kanerva 2011, 12.)

Aikaisimmissa tutkimuksissa (ks. Liite 4) todettiin, että muistisairaalla on oikeus hyvään kokonaisvaltaiseen saattohoitoon. Hengelliset tarpeet tulevat esille potilaslähtöisesti. (Antikainen ym. 2013, 915; Lipponen & Karvinen 2014, 33; Toivonen 2015, 24.)

Toivosen mukaan hengellisyyden huomioimiseksi tarvitaan myönteistä asennetta niin organisaatio-, esimies- kuin hoitajatasolla. Organisaatiotasolla tulee suvaita ja huomioida hengellisyys yhtenä hoitotyön osa-alueena. Hoitajat kokevat tarvitsevänsä luvan organisaatiolta hengellisyyden huomioimiseen. Hengellisyyttä pidetään tärkeänä, mutta sen todetaan jäävän sivuun hoitotyössä. Hengellisyyden merkitys korostuu ikääntyneiden hoidossa, vakavan sairauden, esimerkiksi muistisairauden kohdatessa sekä kuoleman läheisyydessä. Hengellisyyden huomioiminen koetaan tärkeänä osana hyvää kokonaisvaltaista hoitotyötä. Hengellisyyden tarpeen tulee lähteä potilaan tarpeista. Se ei saa olla hoitajan omien uskonnollisten näkemysten jakamista potilaalle. Ikääntyneiden muistisairaiden hengellisiä tarpeita hoitaja oppii tunnistamaan niin sanattoman ilmaisun kuin myös sanallisen ja epäsuoran ilmaisun kautta. Muistisairaana läheisyydessä olevat esineet esimerkiksi; Raamattu, virsikirja tai uskonnolliset taulut viittaavat usein potilaan hengellisyyteen. (Toivonen 2015, 24–27.)

Hoitotyö tulee toteutua potilaslähtöisesti, yksilöllisesti ja kokonaisvaltaisuuden viitekehysessä. Tutkimuksessa aineiston pääteemaksi on nostettu ”potilaana ihminen” – ajatus. Hoitajien kokemana muistisairas tulee kohdata arvokkaana ja samanarvoisena ihmisenä. Hengellisyyden tulee olla potilaan oman elämän tukemista, jonka kautta ihminen kokee itsensä tärkeäksi henkilöksi. (Toivonen 2015, 22, 25, 29.)

Hengellisyyden tukeminen koettiin vaativana työnä ja potilaan läheisen hengellisen tuen tarvetta muistettiin kysyä harvoin. Hengellinen hoitaminen on osa kokonaisvaltaista saattohoitoa. Käytännössä sen toteutuminen tarkoittaa läsnä olemista, pyhien toimitusten mahdollistamista ja palvelemaan asettumista. (Lipponen & Karvinen 2014, 34–35.)

Vaikeasti dementoituneen vanhuksen palliatiiivinen hoito ei tarkoita hänen hoitamatta jättämistä vaan voidaan keskittyä potilaan ja läheisen henkisten ja tunne-elämän tarpeiden huomioimiseen. (Antikainen ym. 2013, 915). Saattohoidossa toimitaan potilaslähtöisesti. Hoitajat pitävät tärkeänä, että eivät itse pelkää tarttua hengellisiin kysymyksiin. Haastetta vuorovaikutukseen tuovat symboliseen kieleen kytketyt ilmaisut. (Lipponen & Karvinen 2014, 34.)

#### 4.8 Aikaisemmat tutkimukset

Aikaisempien tutkimusten tarkasteluun valittiin kuvaileva kirjallisuuskatsaus, koska tutkittavana oli hengellisyyden kokemuksia ja ilmiöitä. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen ja siitä narratiivisen muodon uskottiin vastaavan tutkimuskysymykseen parhaiten. Hakusanoina käytettiin saattohoito, muistisairas, hengellisyys, dementia, terminal care, spirituality, dyingpatient ja memory disorder. Tietokannoiksi valittiin Finna, Melinda, Arto, Medic ja Cinahl. (Kangasniemi ym. 2013, 209; Kylmä & Juvakka 2014, 49; Stolz, Axelin & Suhonen 2015, 7.)

Sisäänotto- ja poissulkukriteerit laadittiin mukaan otettaville tutkimuksille (Liite 1). Tutkimukset valittiin analysoitavaksi sisäänottokriteereiden mukaisesti. (Kangasniemi ym. 2013, 295.) Sisäänottokriteeristä tärkeimmiksi katsottiin aineiston tuoreus ja sähköinen saatavuus sekä maksuttomuus. Aineistosta haluttiin tietoa ylemmän korkeakouluasteen opinnäytetyönä, pro graduna, väitöskirjana tai artikkelina. Kirjat jätettiin haun ulkopuolelle, koska materiaalia haluttiin muista lähteistä. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit olivat tiukat ja tällä haluttiin lisätä aiheen kannalta merkittävän näytön vahvuutta.

Kirjallisuuskatsaus toteutettiin huhti-toukokuulla 2016, osana Tampereen ammattikorkeakoulun ylemmässä ammattikorkeakoulututkinnossa osana tutkimusprosessi- ja menetelmä opintojaksoa. Kirjallisuuskatsauksen pariin palattiin uudestaan marras-joulukuulla 2016. Samoja tietokantoja ja hakusanoja käytettiin, mutta saadut hakutulokset olivat samanlaisia kuin aikaisemmin tehdyt. Molemmat tietokantahaut suoritettiin yhdessä. Taulukot kirjallisuuskatsauksen tuloksista löytyvät opinnäytetyön liitteistä (Liite 2).

Kirjallisuuskatsauksen ensimmäinen vaihe tehtiin Finna-tietokannasta, joka kokoaa yhteen useita eri tietokantoja. Finnan kautta osuvimmaksi hakusanaksi jäi saattohoito. Melinda-tietokannassa saattohoito ei tuottanut tulosta, joten kokeiltiin vielä eri vaihtoehtoja. Muisti\* hengellisyys sanoilla löytyi tuloksia. Arto-tietokannassa hengellisyys AND saattohoito tuotti tulosta. Medic-tietokannassa saattohoito tuotti tulosta. Cinahl-tietokannasta haettiin englanninkielistä materiaalia. Siinä käytettiin heti useampaa hakusanaa, jotta saatava materiaali vastaisi tutkimuskysymykseen. Saadut kirjallisuushaun tulokset otettiin

mukaan otsikon ja tiivistelmän perusteella. Kirjallisuushaun jälkeen tehtiin karsintaa tiivistelmän ja sisällysluettelon perusteella sekä lukemalla aineistoa laajemmin läpi. Kyseiset julkaisut antoivat arvioinnin perusteella vastauksia Pico kysymykseen. Tutkimukset ja artikkelit laitettiin omiin taulukoihin (Liite 3).

Kirjallisuuskatsauksen haku tuotti väitöskirjoja, pro graduja ja ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä sekä artikkeleita. Englanninkielisistä hakutuloksista ei saatu yhtään sisäänottokriteereitä täyttävää tulosta, eikä yksikään vastannut asetettuun Pico-kysymykseen. Suomenkielisen kirjallisuuskatsauksen tuloksena saatiin yksi pro gradu sekä kaksi artikkelia (Liite 4), joita kuvataan seuraavassa lyhyesti.

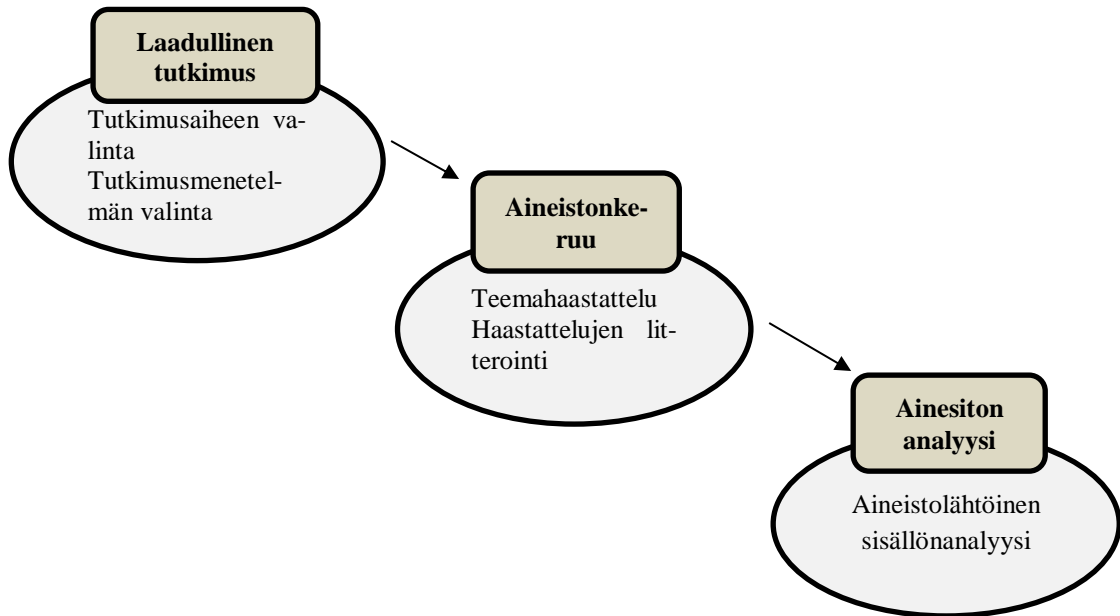
Antikainen, Konttila, Virolainen & Strandberg (2013) tuovat artikkelissaan esille, että vaikea dementia on kuolemaan johtava sairaus. Dementoituneen potilaan loppuvaiheen hoito tähtää potilaan ja läheisten psyykkisten, fyysisten ja henkisten kärsimysten ehkäisemiseen ja lievittämiseen. Hoivakoti sopii hyvin dementiapotilaan hoitoon, kunhan siellä on riittävästi palliatiivisen hoidon asiantuntemusta.

Lipponen & Karvinen (2014) tuovat artikkelissaan esille, että potilaan hengellistä hyvinvointia parantaa hoitajan herkkyys huomioida arkiset kysymykset, vihjailut ja symbolisen eleet. Hengellinen hyvinvointi koostuu arjen hyvinvoinnista ja sitä usein osoitetaan symbolein. Hengellinen hoitaminen toteutuu osana kokonaisvaltaista hoitotyötä, ei pelkästään rituaalina. Hoitotyö on kuolevan vierellä oloa, pyhien toimitusten mahdollistamista ja palvelemista hoitajan omasta vakaumuksesta riippumatta. Hengellisiin tarpeisiin vastaamisella on keskeinen osa kokonaisvaltaista saattohoitoa.

Toivonen (2015) tutkimuksessaan toteaa, että hengellisyys muistisairaiden hoitotyössä on hengellisten tarpeiden tunnistamista ja niihin vastaamista. Hengellisyys tulee huomioiduksi potilaslähtöisyyden, yksilöllisyyden ja kokonaisvaltaisuuden viitekehyksessä. Hengellisyyttä määritellessä kuvataan usein uskonnollista vakaumusta. Muistisairaana hengellisiä tarpeita tunnistetaan sanallisen ja sanattoman ilmaisun kautta sekä selvittämällä hänen hengellistä taustaansa. Hengellisiin tarpeisiin vastaaminen lähtee liikkeelle muistisairaana hengellisyyden ymmärtämisestä.

## 5 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

Tässä luvussa kuvataan opinnäytetyön menetelmälliset lähtökohdat. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja aineisto kerättiin teemoitettuna yksilöhaastatteluina. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysimenetelmällä. Tässä luvussa kuvataan tehdyt metodologiset valinnat (kuvio 1).



KUVIO 1. Tutkimusprosessin vaiheet

### 5.1 Laadullinen tutkimusmenetelmä

Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus on kiinnostunut ihmisestä, hänen elinympäristöstään ja niihin liittyvistä merkityksistä. Laadullista tutkimusmenetelmää käytetään silloin, kun ei ole teorioita, jotka selittävät tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä ja tutkittavasta aiheesta halutaan saada syvälinen näkemys. Laadullinen tutkimus perustuu ihmisen kertomuksiin, tarinoihin ja merkityksiin. Tämän vuoksi tilastollisesti yleistävää tietoa ei ole mahdollista saada. Tutkijan tarkoituksena on löytää odottamattomia asioita tarkastelemalla aineistoa monitahoisesti ja yksityiskohtaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 157; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 50 – 51; Kylmä & Juvakka 2014, 16.)

Opinnäytetyöhön valittiin laadullinen tutkimusmenetelmä. Menetelmä on käytössä usein hoitotyön kokemuksia selvitettäessä. Molempia tutkijoita kiinnosti muistisairaahan hengellisyys saattohoidossa työkokemukseen perustuen. Tämän tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat perustuivat tutkijoiden tekemään kirjallisuuskatsaukseen (Liite 4). Aihe rajautui muistisairaahan hengellisyyteen saattohoidossa läheisen kokemana. Tiedon keräämiseen käytettiin teemahaastattelua. Kysymykset pohjautuivat Karvisen (2012) kehittämään AVAUS-malliin. Kyseinen malli on yksi apuväline henkisten ja hengellisten asioiden selvittämiseen hoitotyössä.

Kohdeorganisaatioiksi valittiin Kuntoutus- ja muistikeskus ja Kontukoti, koska näissä yksiköissä toteutetaan myös muistisairaiden saattohoitoa. Haastattelulupia hakiessa kohdeorganisaatioista määriteltiin tarkasti tiedon antajien lukumäärä. Haastatteluluvat haettiin 12 muistisairaahan läheiselle molemmissa yksiköissä. Muistisairaahan läheisiä lähestyttiin sähköpostilla ja / tai keskustelemalla heidän kanssaan opinnäytetyöstä. Läheisten haastattelut suoritettiin kohdeorganisaatioissa, niiden tuttuuden vuoksi. Haastatteluiden ajankohdaksi ehdotettiin eri ajankohtia ja tehtiin yhteistyötä sen eteen, että haastattelupäivät ja -ajat sopivat tutkijan ja osallistujan aikatauluihin.

## **5.2 Teemahaastattelulla kerätty aineisto**

Tutkimukseen osallistuville läheisille annettiin kirjallinen tiedote opinnäytetyöstä (Liite5). Ennen haastattelun alkamista läheiset allekirjoittivat suostumuslomakkeen (Liite 6) ja heiltä varmistettiin suullinen lupa haastattelun nauhoittamiseen. Haastattelun aluksi vielä esittäydettiin läheisille ja kerrottiin lyhyesti opinnäytetyön aihe sekä tarkoitus. Samalla kerrattiin opinnäytetyön kesto, mahdolliset haitat ja hyödyt, luottamuksen, nimettömyyden ja yksityisyyden takaaminen koko prosessin aikana. Lisäksi läheisille kerrottiin mahdollisuudesta vetäytyä prosessin kaikissa vaiheissa. Tämän avulla pyrittiin välttämään haitan aiheuttamista ennen teemahaastattelun aloittamista. (Kylmä & Juvakka 2014, 148 – 150.)

Teemahaastattelukysymykset olivat etukäteen laadittu AVAUS-mallin teemoja käyttäen (Liite 7). Haastattelun teemat käsittelivät arvoja ja vakaumusta, voimavaroja, arviota henkisistä ja hengellisistä tarpeista, ulkopuolisesta tuesta ja hengellisyyttä tukevista hoito-



työn keinoista. Teemojen alle asetettuja lisäkysymyksiä käytettiin jokaisessa haastattelussa. Lisäkysymykset toimivat hyvänä tukena, jotta asiasta saatiin enemmän tietoa. Haastattelut kestivät 15 minuutista 35 minuuttiin. Osallistujina oli kuusi naista ja yhdeksän miestä. Heistä neljä oli puolisoa ja 11 oli lapsia. Haastateltavien ikäjakauma oli 44 – 86 vuoden välillä. Muistisairas omainen oli ollut potilaana organisaatiossa neljästä päivästä 2,8 vuoteen.

Haastattelut sujuivat häiriöttä ja kaikissa haastatteluissa oli lämmin ja rauhallinen tunnelma. Haastatteluun tarvittavat välineet toimivat ja mahdollistivat puheen tallentamisen. Haastattelijat olivat perehtyneet teemoihin ja kysymyksiin. Puhekieli oli selkeää yleis-kieltä. Haastattelutilanteessa toistettiin kysymys tarvittaessa, oikaistiin väärinkäsityksiä, selvennettiin ilmaisuja sekä keskusteltiin läheisen kanssa. Haastatteluteemat ja kysymykset testattiin etukäteen kahdella ulkopuolisella henkilöllä. Testihaastatteluista saatiin positiivinen kokemus. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 73; Kananen 2014, 71; Kylmä & Juvakka 2014, 90–91.)

### **5.3 Sisällönanalyysi aineiston analyysimenetelmänä**

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on systemaattinen aineiston analyysimenetelmä. Sen avulla tarkastellaan analyysin kohteena olevaa tekstimuotoon kirjoitettua aineistoa. Sisällönanalyysin tavoitteena on tuottaa tietoa ilmiöstä kerätyn aineiston avulla. Aineistoon perehtymällä tutkija pyrkii löytämään aineistosta salaisuuden ratkaisun, jolla tutkimusongelma ratkeaa. Analyysissa haetaan vastausta tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehäviin. (Kananen 2014, 101; Kylmä & Juvakka 2014, 22, 29, 112–113.)

Ensin haastatteluaineisto kirjoitettiin sanatarkasti puhtaaksi eli litteroitiin. Haastatteluaineisto jaettiin niin, että toinen tutkija kirjoitti auki kahdeksan haastattelua ja toinen seitsemän. Lisäksi kumpikin kirjoitti auki yhden parihaastattelun. Aineiston kirjoittaminen auki oli sujuvaa, koska haastattelut kulkivat teemoittain ja osallistajat vastasivat melko selkeästi esitettyihin kysymyksiin. Parihaastatteluiden kirjoittaminen auki oli haastavampaa, koska osallistajat saattoivat puhua päällekkäin. (Hirsjärvi ym. 2008, 217.) Haastatteluissa käydyt keskustelut kirjoitettiin kokonaisuudessaan auki. Tämän jälkeen aineisto koottiin yhteen tiedostoon, fonttikoko muutettiin 12, fontin tyyli Times New Roman ja rivin väliksi 1. Näin aineiston kokonaismääräksi saatiin yhteensä 17 sivua.

Ensimmäisessä aineiston analyysivaiheessa aineisto redusoiitiin eli pelkistettiin. Aineistoa luettiin läpi useaan kertaan sisältöön perehtyen. Samalla aineistosta poimittiin merkitykselliset kohdat haastattelukysymysten avulla. Merkitykselliset kohdat merkittiin tekstiin erivärisillä kynillä. Tämän jälkeen aineistot vaihdettiin keskenään ja aineiston koodaus toistettiin uudelleen. Näin varmistettiin ajatuksen ja poimimisen toimiminen samalla tavalla. Merkitsemisen jälkeen tekstistä poimittiin merkitykselliset ilmaisut ja ne tiivistettiin niin, että asiasisältö säilyi olennaisena. (Kylmä & Juvakka 2014, 117.)

Toisessa aineiston analyysivaiheessa ilmaisut klusteroitiin eli ryhmiteltiin. Ryhmittelyssä etsittiin pelkistettyjen ilmaisujen erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. Alkuperäiset merkityt ilmaisut kerättiin erilliseen luetteloon haastattelukysymysten mukaisesti. Samaa asiaa kuvaavat käsitteet ryhmiteltiin alaluokkiin ja tässä vaiheessa ei enää huomioitu haastattelukysymyksiä. Saman sisältöiset alaluokat ryhmiteltiin yhdeksi luokaksi. Luokat nimettiin sen sisältöä kuvaavalla nimikkeellä. Ryhmittelyssä muodostui useampia luokkia aineiston sisällöstä johtuen. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 110–111; Kylmä & Juvakka 2014, 118.)

Kolmannessa aineiston analyysivaiheessa abstrahointiin eli muodostettiin yleiskäsitteitä. Abstrahoinnissa erotettiin tutkimuksen kannalta tärkeä ja oleellinen tieto. Erotetun tiedon perusteella muodostettiin teoreettisia käsitteitä. Yläluokkia yhdistämällä muodostettiin pääluokat, joita olivat muistisairaana elämän perusta, henkisyys ja hengellisyys muistisairaana saattohoidossa sekä muistisairaana hengellisyyttä tukeva toimintaympäristö. Tutkimuksen tuloksia avattiin pääluokkien avulla ja yläluokat avasivat tarkemmin aiheen sisältöä. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla saatiin vastaukset tutkimuskysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 112–113; Kylmä & Juvakka 2014, 119.)

## 6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimustehtävänäimme oli selvittää, miten läheinen kokee hengellisyyden toteutuvan muistisairaana saattohoidossa. Tutkimustuloksissa organisaatioita ei vertailtu keskenään. Tutkimuksen tulokset perustuivat kolmeen pääluokkaan. Näitä olivat muistisairaana elämän perusta ja arvot, hengellisyys muistisairaana elämässä sekä muistisairaana hengellisyttä tukeva hoitoympäristö. Käsittelemme näitä pääluokkia ja niiden yläluokkia tässä osiossa.

### 6.1 Muistisairaana elämän perusta ja arvot

Muistisairaana elämän perusta ja arvot läheisten kokemana ilmenivät monin eri tavoin (taulukko 1).

TAULUKKO 1. Esimerkki voimavarojen ja arvojen sisällönanalyysistä

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
...läheisistä välittäminen ja huolehtiminen oli tärkeää ja myös tunteuttomista-kin...	Välittäminen ja huolehtiminen kaikista ihmisistä	Välittäminen ja kaikista huolehtiminen	Muistisairaana voimanlähteet	Muistisairaana elämän perusta ja arvot
...se on ollut hirveän huolehtivainen kaikesta	Hyvin huolehtivainen	Huolehtivainen		

Esille nousivat muistisairaana voimanlähteet, joista esimerkiksi huolehtivaisuus ja suvaitsevaisuus koettiin hyvin tärkeiksi asioiksi. Yhteisölliset voimavarat olivat tärkeässä roolissa muistisairaana elämässä. Myös suomalainen arvoperusta toimi muistisairaana elämän perustana.

### 6.1.1 Muistisairaahan voimanlähteet

Muistisairaahan voimanlähteitä olivat läheisten mukaan kristilliset arvot, välittäminen, elämän ja toisten ihmisten kunnioittaminen ja suvaitsevaisuus. Suvaitsevaisuus näkyi ihmisten sekä asioiden hyväksymisenä ja ymmärtämisenä. Erilaisuutta ymmärrettiin, vaikka mielipiteet saattoivat poiketa toisistaan. Esille nousi myös oikeudenmukaisuus ja luottamus. Kaikkia kohdeltiin samalla tavalla, tasa-arvoisesti ja taustoista riippumatta sekä kaikkia kohtaan tuli olla reilu ja rehellinen. Rehellisyyttä kaikilla elämän alueilla korostettiin toteamalla *"koitettiin pysyä aina totuuksissa"*.

Huolehtivaisuus tuli esille lähes kaikissa teemahaastattelun vastauksissa. Muistisairaahan tärkeinä voimavaroina läheiset pitivät myös rauhallisuutta ja ystävällisyyttä. Haastatte- luissa mainittiin ystävällisyys niin kaikkia ihmisiä ja ilmiötä kuin myös eritavalla ajattelevia henkilöitä kohtaan. Lisäksi lupauksen pitäminen elämässä sekä velvollisuudentunto koettiin tärkeiksi asioiksi. Asiat on pitänyt tehdä, niin kuin ne oli sovittu tehtäväksi ja oma osuus hoidettiin aina kunnialla alusta loppuun asti.

### 6.1.2 Muistisairaahan yhteisölliset voimavarat

Muistisairaahan tärkein yhteisöllinen voimavara oli perhe. Perheeseen ajateltiin kuuluviksi puoliso, vanhemmat, lapset, sisarukset ja sukulaiset. Lisäksi ystävät nähtiin hyvin tärkeässä roolissa voimavaran tuojina muistisairaahan elämään. Ystävien antama tuki elämän kaikissa vaiheissa oli läheisten mukaan erittäin tärkeää. Heidän antama tuki oli pääosin keskustelua ja läsnäoloa mutta myös konkreettista auttamista erilaisissa asioissa. Erilaiset yhteisöt ja niihin kuuluminen koettiin tärkeänä ja merkityksellisenä. Yhteisöjen järjestämät tapahtumat ja niihin osallistuminen antoivat voimavaroja.

Perhe oli tärkeä voimavara tuen antajana, mutta myös vastavuoroisesti perheestä välittäminen ja omistautuminen mainittiin useasti. Perhettä rakastettiin ja rakkaus perheen jäseniä kohtaan ylitti eri sukupolvet. Perhettä haluttiin suojella eikä siitä haluttu kertoa mitään negatiivista ulkopuoliseen maailmaan. Voimavarojen jo vähennyttyä jaksettiin silti huolehtia esimerkiksi lapsenlapsista tai muista sukulaisista. Sukurakkaus, voimakas yhteydenpito ja turvautuminen sukuun koettiin tärkeäksi. Sukulaisiin pidettiin tiiviisti yhteyttä

arjen keskellä sekä heiltä saatu apu ja tuki erilaisissa elämän kriiseissä koettiin hyvin merkittävänä voimavara.

### **6.1.3 Muistisairaana suomalaisuus kulttuuriset voimavarat**

Kulttuurisuus, juuri erityisesti suomalaisuus tuli esille muistisairaana läheisen kokemuksissa voimavaroista. Sitkeys, sisukkuus, itsenäisyys ja periksi antamattomuus koettiin usein erityisesti suomalaiseen kulttuuriin liittyvinä tekijöinä. Pärjääminen elämän erilaisissa haasteissa tuli usein esille. Läheiset totesivat, että *"apua oli vaikea pyytää, koska hän oli sisukas ja kaikista asioista piti selviytyä itse"*. Toisaalta myös positiivisuutta, yhdessä olemista ja keskustelua pidettiin arvokkaana. Tasainen elämä, jossa ei ollut erityisiä nousuja tai laskuja, mainittiin myös. Luonto ja yhteys siihen koettiin tärkeänä ja runsaasti voimavaroja tuovana tekijänä.

Työ ja työelämä olivat olleet hyvin tärkeitä voimavarojen tuojia. Työ oli kuulunut elämään merkittävänä osana. Läheiset kertoivat, että *"työelämässä tarkkuus, täsmällisyys ja rehellisyys"* koettiin hyvin merkittäväksi asiaksi. Elämän asenteena kuvattiin usein myös itse tekemistä, omaa osuutta työn tekoon. Työelämässä asenne oli tärkeä. Toimittiin niin, että velvollisuus tuli täytettyä ja lupaukset pidettyä. Koti, kodin järjestys ja siisteys sekä kesäasunto olivat merkityksellisiä elämässä. Haastateltavat totesivat, että *"koti piti olla aina tiptop"*.

## 6.2 Henkisyys ja hengellisyys muistisairaahan saattohoidossa

Hengellisyys ilmeni muistisairaahan elämässä läheisen kokemana monin eri tavoin (Taulukko 2).

TAULUKKO 2. Esimerkki hengellisyyden ilmenemisestä sisällönanalyysissä

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Kyllähän se rukoilee...	Rukoileminen	Rukoileminen	Muistisairaahan hengellisyyden ilmeneminen	Muistisairaahan hengellisyyden tukeminen
...ei koskaan mennyt nukkumaan ilman iltarukousta, sellainen hiljentyminen on hänelle tärkeää...	Iltarukous ja hiljentyminen olivat tärkeitä	Iltarukous ja hiljentyminen		

Hengellinen toiminta oli konkreettista ja esille tulevaa, kuten esimerkiksi osallistuminen hengellisiin tilaisuuksiin. Hengellisyyttä voitiin ilmaista esimerkiksi rukoilemisella tai voimien pyytämällä Jumalalta. Suuri osa läheisistä kertoi kristillisestä vakaumuksesta hyvin perinteiseen luterilaiseen tapaan. Luterilaista uskontoa ja perinnettä pidettiin normaalina elämään kuuluvana asiana.

### 6.2.1 Muistisairaahan hengellisyyden ilmaiseminen

Muistisairaahan hengellisyys koettiin uskonnollisuutena. Lisäksi uskovaisuus, normaali uskonnollisuus ja neutraali uskonnollisuus olivat läheisen kokemana muistisairaahan hengellisyyttä. Toisista ihmisistä välittäminen ja rukoileminen heidän puolestaan kuuluivat normaalina osana elämään. Jumalalta pyydettiin voimia haastavissa elämäntilanteissa ja Jumala koettiin läheiseksi. Muistisairas koki kiinnostusta uskonnollisiin asioihin. Jumalasta puhuminen oli luontevaa. Iltarukous lasten puolesta kuului päivittäisiin rutineihin. Läheinen kertoi, että *"äiti ei koskaan mennyt nukkumaan ilman iltarukousta. Sellainen hiljentyminen oli hänelle tärkeää."*

Uskonto ei herättänyt mitään tunteita suuntaan eikä toiseen. Uskonnollisuutta ja hengellisyttä ei haluttu ilmaista ulkopuolisille, ei edes läheiselle. Keskustelu saattoi olla vaikeaa tai sitä ei ole käyty lainkaan. Hengellisyyden ilmeneminen vaihteli erilaisten elämänvaiheiden mukaan. Läheiset kertoivat, että *”on hän aika uskovainenkin välillä.”*

Hengellisyys ilmeni muistisairaana läheisen kokemuksen mukaan myös muissa kuin perinteisesti hengellisyyteen liitetyissä asioissa. Musiikki kaikissa muodoissaan, läheisten ihmisten vierailut ja yhdessä tekeminen yhdistettiin hengellisyyteen. Arjen ja pyhän erottaminen toisistaan oli ollut tapana. Lasten vierailut ja tiivis yhteydenpito heihin koettiin merkityksellisinä. Vuoden kiertoon liittyvät perinteet erilaisine juhlineen toivat vaihtelua arkeen ja muodostivat elämälle perustan.

### **6.2.2 Muistisairaana hengellinen toiminta**

Suurin osa läheisistä koki hengellisen toiminnan liittyvän evankelis-luterilaisen kirkon ja seurakunnan erilaisiin tapahtumiin ja tilaisuuksiin. Niihin osallistuminen ja aktiivisuus seurakunnan toiminnassa ilmensivät muistisairaana hengellisyyttä. Läheiset kertoivat, että *”kyllä hän on näitä kirkkoihmisiä ja on aikanaan käynyt paljon kirkossa ja sillä tavalla harrastanut.”* Jumalanpalvelukseen osallistuminen, kirkossa käyminen ja Jumalanpalveluksen kuunteleminen radiosta olivat tärkeitä ja säännöllisiä. Jumalanpalvelusten kuunteleminen radiosta oli muuttunut tärkeäksi ikääntyessä. Voimien vähetessä kirkkoon kulemisesta oli tullut haasteellista. Yksi läheinen toi esille laulamisen merkityksellisyyden Jumalanpalvelukseen osallistumisessa. Vuoden kierron Jumalanpalveluksista joulukirkko sekä perheeseen liittyvät tapahtumat, kuten kastejuhla ja konfirmaatio, koettiin hyvin tärkeiksi.

Muistisairaana hengellisyys elämässä tuli esille seurakunnan työntekijän tapaamisessa. Läheiset kertoivat papin ja pastorin henkilökohtaisista vierailuista muistisairaana luona. Myös diakonissan tai diakonia-avustajan käynnit koettiin tärkeinä. Vierailut olivat yksityisiä ja keskustelut luottamuksellisia, eikä niiden tarkasta sisällöstä ollut läheisellä tietoa. Läheinen koki hyvänä, että tarvittaessa sai pyytää seurakunnan työntekijän tai papin käymään.

### 6.2.3 Muistisairaana kristillinen vakaumus

Suurin osa haastatelluista muistisairaana omaisista ilmoitti läheisensä kuuluvan evankelis-luterilaiseen seurakuntaan ja kirkkoon. Haastatteluissa korostettiin kirkon tavallisuutta ja normaalia uskonnollisuutta, missä ei ollut mitään erityistä, esimerkiksi herätysliikkeitä. Kirkkoon saatettiin kuulua myös erilaisten tapojen vuoksi esimerkiksi joulukirkon, perhetapahtumien, solidaarisuuden tai hautauksen vuoksi. Läheiset kertoivat, että *"olemme tässä evankelisluterilaisessa kirkossa ja maksamme sinne nämä kirkollisverot."*

Muutama läheinen kertoi muistisairaalla olevan luonnollisia tarpeita hengellisyydessä. Luonnollisina tarpeina oli perinteisen luterilaisen liturgian tarve. Televisiosta haluttiin seurata juuri perinteisesti toteutettua Jumalanpalvelusta, ei modernia versiota. Muistisairas oli halunnut keskustella myös hautajaisistaan etukäteen. Yhdessä läheisen kanssa oli käyty läpi käytännön järjestelyt vieraslistaa myöten.

Esille tuli myös uskon perustana ja kristillisenä vakaumuksena nimenomaan kirkkoon kuuluminen. Kirkon jäsenyys koettiin tärkeänä. Jumala oli tullut mieleen sairauden eri vaiheissa. Usko oli saattanut olla myös koetuksella sairastumisen ja elämän tapahtumien vuoksi.

### 6.2.4 Muistisairaana muut vakaumukset ja aatteet

Läheiset toivat esille myös muita vakaumuksia ja aatteita, kuin edellä mainittu kristillinen vakaumus. Uskonnollisuus ei koskettanut. Se ei ollut vakaumuksellista eikä muistisairaalla ollut uskonnollista yhteisöä. Eräs läheinen koki, että muistisairas ei ole hengellinen eikä uskonnollinen. Toinen läheinen taas mainitsi, että muistisairas oli halunnut ottaa etäisyyttä uskonnollisuuteen. Hän totesikin, että *"en usko, että hänellä mitään erikoisesti sitä vastaan on, mutta ei hän ole uskonnollinen."*

Esille tuli muistisairaana niin sanottu oma vakaumus. Muistisairas saattoi olla evankelis-luterilaisen seurakunnan jäsen, mutta omasi oman, henkilökohtaisen vakaumuksen. Vakaumus näyttäytyi hänellä suvaitsevaisuutena kaikkia uskontoja kohtaan ja siihen liittyi hengellisyyden kunnioittaminen. Yhteys luontoon koettiin myös yhtenä vakaumuksena.



Ilmeni myös vahva poliittinen vakaumus. Kuuluminen poliittiseen puolueeseen ja järjestöön oli aatteellista ja vakaumuksellista. Poliittinen vakaumus ei sulkenut kuitenkaan esimerkiksi kristillistä vakaumusta pois. Läheinen kuvasi, kuinka *"tämä poliittinen vakaumus on ollut lähinnä sosiaalidemokraattinen...ei mitään hengellisiä vakaumuksia, kirkkoon kuuluu.* "Osa läheisistä painotti, ettei muistisairaalla ollut hengellistä vakaumusta, vaikka kuuluikin kirkkoon.

### 6.2.5 Muistisairaahan hengellisten tarpeiden ja toiveiden selvittäminen

Suuri osa läheisistä koki, että muistisairaalla ei ollut mitään erityisiä hengellisiä tarpeita tai toiveita. Esille ei ole koskaan tullut mitään erityistä hengelliseltä elämänalalta. Toisaalta läheinen toi esille myös, että asiasta ei ole koskaan keskusteltu. Puhumattomuutta pidettiin suomalaisuuteen kuuluvana, perinteisenä toimintatapana varsinkin vaikeissa asioissa. Hengellisyys koettiin yksityiseksi ja intiimiksi asiaksi, josta puhuminen oli vaikeaa. Läheinen totesi, että *"tässä täytyy nyt sanoa, että hän on hyvin perinteinen, että näistä ei ole puhuttu silloinkaan..."* Hengelliset tarpeet ja toiveet olivat aihealue, mitä ei koskaan sivuttu keskusteluissa. Esimerkiksi kunnioitus vanhempia kohtaan sekä hengellisten tarpeiden selvittämisen haasteellisuus olivat toimineet esteenä keskustelun aloittamiselle.

Usein hengellisistä asioista ei ollut aiemmin keskusteltu lainkaan eikä muistisairauden myötä asia ollut korjaantunut. Puhumattomuus vaikeista aiheista kuten kuolemasta, vaikeutti hengellisten tarpeiden tiedostamista. Muistisairaus itsessään tuo haasteita vuorovaikutukseen.

Muistisairaahan fyysisen kunnon heikkeneminen saattoi lisätä hänelle henkistä ja hengellistä ahdistusta. Huolta herättivät vääjäämättömien muutosten tuleminen elämään ja toisten avun varaan joutuminen. Muistisairasta huoletti oma pärjäämisensä päivittäisissä arjen askareissa. Läheinen totesi, että *"no kai se oli se... että joutuu muitten hoidettavaksi, se oli sellainen suuri pelko."* Suuren pelon ja huolen aiheutti fyysisen toimintakyvyn lasku ja omatoimisuuden menettäminen. Sairauden etenemisen myötä tuli esille myös kivun ja kuoleman pelkoa sekä huoli läheisten pärjäämisestä ja heidän elämänsä jatkumisesta. Huoli ja pelko ilmenivät muistisairaahan käyttäytymisessä usein vihana ja ärtymyksenä.

### 6.2.6 Muistisairaahan tulkitsemisen vaikeus

Läheinen koki, että muistisairaahan omia ajatuksia, mielipiteitä, toiveita ja tarpeita on hankala selvittää juuri sairauden vuoksi. Puheen tuottaminen, kognition väheneminen ja toisten henkilöiden puheen ymmärtämisen heikentyminen toivat haasteita vuorovaikutukseen. Keskustelu voi katkeilla, ajatus harhailla tai huomio kiinnittyä kesken kaiken johonkin muualle. Esimerkiksi muistisairaahan unet saattoivat tuntua hänestä todellisilta. Läheinen oletti ja tulkitsti paljon muistisairaahan tarpeita ja tunteita. Kun taustalla oli pitkä yhteinen historia, oletukset toisen tarpeista osuivat usein oikeaan. Epävarmuus kuitenkin kalvoi useamman läheisen mieltä. Suuri osa läheisistä korosti, että muistisairaahan oma tahto hengellisissä asioissa piti tavalla tai toisella yrittää selvittää. Hengellisissä kysymyksissä toivottiin kunnioitettavaa asennetta muistisairaahan omaa tahtoa ja toiveita kohtaan. Läheinen totesi, että *"kyllä se on itseltään kysyttävä."* Itsemääräämisoikeutta pidettiin erittäin tärkeänä, vaikka muistisairaus olisi jo pitkälle edennyt.

### 6.3 Muistisairaahan hengellisyyttä tukeva hoitoympäristö

Suurin osa läheisistä toi esille tyytyväisyytensä muistisairaahan tämänhetkiseen hoitopaikkaan (taulukko 3). Koettiin, että hoito on hyvää ja muistisairaahan tarpeiden mukaista. Hoitotyö koettiin parhaaksi mahdolliseksi hoitamiseksi. Hoitajat olivat empaattisia ja miellyttäviä. Kokonaisvaltaisuus, hengellisyys mukaan lukien, otettiin huomioon hoidon kaikissa vaiheissa ja muistisairaahan itsemääräämisoikeutta kunnioitettiin. Hartaustilaisuuksia koettiin olevan riittävästi.

TAULUKKO 3. Esimerkki hengellisyttä tukevasta hoitoympäristöstä sisällön analyysissä

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Eiks teillä täällä ole aina näitä Jumalanpalveluksia...äiti menee mielellään jos sitten järjestätte...	Jumalanpalveluksia, joihin äiti menee mielellään	Hartaustilaisuuksia järjestetään	Muistisairaalan hoitoympäristö	Muistisairaalan hoitoympäristön rooli hengellisyden tukemisessa
Hoito mitä hänellä on, parasta mahdollista mitä voi olla.	Hoito on parasta mahdollista	Parasta mahdollista hoitoa		
Kyllä, uskon että haluttaessa varmaan toteutetaan	Kyllä, halutessa toteutetaan	Kyllä toteutetaan		

Osa läheisistä toi kuitenkin esille, että hengellisyttä tukevaa hoitotyötä oli vähän. Osa ei tiennyt hoitopaikan käytäntöjä ja toi esille tiedon puutteen. Osa läheisistä ilmaisi toiveen, että hartaus- ja lauluhetkiä tulisi olla selvästi nykyistä enemmän. Niiden koettiin olevan muistisairasta piristäviä ja tuovan sisältöä päiviin. Toivottiin myös iltarukouksen lukemista hoitajan toimesta. Läheinen toivoi, että *"mietin tuommoista kuin iltarukous ja voisi olla ihan mukavaa, että se tulee hoitajalta ihan luonnostaan. Sellainen olisi hienoa."* Muistisairas oli tottunut iltarukoukseen päivittäisenä rutiinina, joten sen toivottiin jatkuvan myös laitoksessa.

Läheinen toi esille myös huolen henkilökunnan osaamisesta. Kysyttiin, onko hoitopaikassa tarvittavaa palliatiivista osaamista saattohoitotilanteessa. Hoitoon osallistuvien ammattitaidon ja koulutuksen taso mietitytti. Henkilökunnan kliiniset taidot saattohoitotilanteessa huoletti läheistä. *"Pitikin kysyä tästä, onko tällä laitoksella palliatiivista osaamista... jos tulee saattohoitotilanne. Mikä on se valmius."* Läheisellä oli epäilyksiä henkilökunnan osaamisen tasosta palliatiivisen ja saattohoidon suhteen.

## 7 AVAUS-MALLI

Toisena tutkimustehtävänäimme oli selvittää, miten AVAUS-mallia voidaan hyödyntää muistisairaanhengellisyden kartoittamisessa? Halusimme tietoa AVAUS-mallin tunnettavuudesta sekä ajatuksia sen toimivuudesta. Haastattelimme muistisairaiden kanssa työskenteleviä vanhustyön ammattilaisia ja kysyimme heiltä kokemuksia AVAUS-mallista sekä henkisten ja hengellisten tarpeiden selvittämisestä työyhteisöissä (Liite 8).

AVAUS-malli oli tullut osalle tutuksi koulutusten myötä, mutta osa ei ollut kuulut mallista. Käytännön kokemusta ei kuitenkaan mallista ole. AVAUS-malli koettiin mielenkiintoiseksi ja hyväksi apuvälineeksi, jolla voidaan lähteä keskustelemaan potilaan henkisistä ja hengellisistä tarpeista. Se antaa potilaalle laajan mahdollisuuden ilmaista tunteuksiaan, AVAUS-malli ei ohjaa liikaa keskustelua vaan sitä on mahdollista soveltaa yksilöllisesti jokaisen potilaan mukaan. Potilaan oma mielipide ja tarve tulevat hyvin mallin myötä esille. (Asiantuntijahoitajat 2016.)

Kohdeorganisaatioissa ei käytetä mitään mallia henkisten ja hengellisten tarpeiden selvittämiseksi. Toisaalta kyseisiä asioita kyllä kysytään potilaalta ja vakaumuksen selvittäminen koetaan hyvin tärkeäksi. Toisaalta potilaan vakaumus saattoi tulla esille esimerkiksi ruokavaliota kysyttäessä. AVAUS-mallille koettiin olevan tarvetta ja sen käytöstä voisi olla hyötyä työyhteisöissä, esimerkiksi se voisi olla hyvä apuväline nuorille tai kokemattomille työntekijöille. AVAUS-malli ohjaa keskustelua henkisten ja hengellisten asioiden selvittämisessä. (Asiantuntijahoitajat 2016.)

Henkisyden ja hengellisyden huomioimista hoitotyössä pidettiin hyvin tärkeänä. Hengellisyys todettiin laaja-alaiseksi ja siitä keskusteleminen vaati hoitajalta hienotunteisuutta. Henkilökunnan tulisi kuitenkin ottaa asiat rohkeasti puheeksi ja puhua niistä avoimesti. Asiantuntijahoitajien mukaan työntekijän oma vakaumus ei saa vaikuttaa hoitotyöhön vaan aina tulee toteuttaa potilaan vakaumusta. Työntekijän pitää osata tukea potilaan vakaumusta, vaikka se olisi vastoin hänen omaa vakaumustaan. AVAUS-malli toimii hyvänä tukena selventämään potilaan henkisiä ja hengellisyden tarpeita. AVAUS-malli koettiin hyväksi ja se yhdistetään potilaan tulohaastatteluun. (Asiantuntijahoitajat 2016.)

Asiantuntijahaastatteluisissa AVAUS-malli herätti vastaajissa myös kritiikkiä. Malli kyllä tunnettiin koulutuksen kautta, mutta se ei ollut käytössä. Malli koettiin työläänä ja samojen teemojen toistamisena. Termistö oli osin vaikeaa. Asiantuntijat kokivat, että malli saattaisi sopia paremmin pitkäaikaishoitoon. Erikoisairaanhoidon hengellisten kysymysten pohtiminen ei kuulunut. Asiantuntijat totesivat, että *" ne henkilöt, joilla on vahva vakaumus, tuovat sen kyllä äänekkäästi yleensä esille."* Vakaumukselliseen yhteisöön kuuluvat potilaat omaavat myös vahvan tukiverkon, joka pitää huolta potilaan hengellisistä toiveista ja tarpeista. Henkisestä ja hengellisestä hoitotyöstä yleensäkin ei pidä olla huolissaan terveydenhuollossa, jossa on meneillään erittäin suuria muutoksia ja akuutteja huolenaiheita. (Asiantuntijahoitajat 2016.)

## 8 POHDINTA

Tässä luvussa esitetään opinnäytetyön tulokset ja niitä tarkastellaan suhteessa aikaisempiin tutkimuksiin. Opinnäytetyön tulokset ovat niitä tuloksia, jotka vastaavat asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Tuloksien tarkastelun jälkeen pohditaan tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta. Lopuksi esitetään kehittämissuhteet ja jatkotutkimusaiheet.

### 8.1 Opinnäytetyön tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää miten läheinen kokee hengellisyyden huomiotavan muistisairaana saattohoidossa sekä miten AVAUS-mallia voidaan hyödyntää muistisairaana saattohoidossa. Aineisto oli hyvinkin yhtenäinen ja vastaukset samankaltaisia. Muistisairaat, joiden hengellisyyttä läheiset kuvasivat, olivat iäkkäitä yhden sukupolven edustajia. Heidän maailmankuvassaan ja mielipiteissään ei ollut suurta hajontaa. Tuloksissa korostui kulttuuriin ja suomalaisuuteen liittyvät arvot sekä voimavarat.

#### 8.1.1 Hengellisyyden toteutuminen muistisairaana saattohoidossa läheisen kokemana

Toivosen (2015) mukaan hengellisyyttä kuvataan usein uskonnollisella vakaumuksella. Tässä opinnäytetyössä suurin osa läheisistä kuvasi hengellisyyttä juuri näin. Läheinen koki hengellisyyden toteutuvan muistisairaana saattohoidossa kristillisten arvojen ja tapojen kautta. Suurimmalla osalla vakaumus kumpusi evankelis-luterilaisen kirkon kautta. Suurin osa muistisairaista kuului evankelis-luterilaiseen seurakuntaan. Kristillisuus oli tullut kodin perintönä ja näiden arvojen sekä tapojen siirtämistä seuraavalle sukupolvelle pidettiin tärkeinä. Kristillisyydestä korostui toisista ihmisistä välittäminen sekä ihmisten erilaisuuden ymmärtäminen.

Hengellisyys muistisairaana saattohoidossa toteutui myös muiden vakaumusten ja uskomusten kautta. Esille tuli poliittinen vakaumus sekä omanlainen, henkilökohtainen hen-

gellinen vakaumus. Siihen kuului esimerkiksi läheinen yhteys luontoon. Nämä eivät kuitenkaan sulkeneet pois evankelis-luterilaista, kristillistä vakaumusta. Osa läheisistä kertoi, että kristillinen vakaumus ja kirkkoon kuuluminen oli osa kulttuuria ja perinteitä.

Toivosen (2015) mukaan hengellisyyden huomioiminen muistisairaahan hoitotyössä lähtee hengellisten tarpeiden ymmärtämisestä. Tämä koettiin haastavana opinnäytetyön vastauksissa. Läheisen mielestä muistisairaahan tuomat ongelmat vuorovaikutuksessa tekivät hengellisten tarpeiden tulkinnasta vaikeaa. Hengellisyydestä ei oltu myöskään ennen muistisairausdiagnoosia keskusteltu. Läheinen koki epävarmuutta tulkitessaan muistisairaahan toiveita hengellisyyden suhteen.

Muistisairaalla ei aina ole hengellisiä tarpeita. Tuloksista ilmeni, ettei läheinen kokenut muistisairaahan hengellisyyttä lainkaan tärkeänä. Toisaalta tulokset osoittivat, että läheinen koki hengellisyyden toteutuvan muistisairaahan saattohoidossa evankelis-luterilaisuuteen kuuluvana asiana.

Hengellisyyden toteutuminen muistisairaahan saattohoidossa läheisen kokemana toi esille hoitoympäristön roolin. Lipposen ja Karvisen (2014) mukaan hengellinen hoitaminen on osa kokonaisvaltaista saattohoitoa. Saattohoitoa toteutetaan opinnäytetyön kohdeorganisaatioissa. Hengellisyys toteutui vaihtelevasti. Hoito sinänsä oli hyvää ja muistisairaahan tarpeista lähtevää, mutta hengellisyyttä tukevaa hoitotyötä toivottiin lisää. Haluttiin enemmän hartaus- ja lauluhetkiä sekä iltarukousta. Ilmeni myös, että tiedottaminen hengellisistä tapahtumista organisaatioissa oli puutteellista. Läheisellä ei ollut tietoa organisaatioiden käytännöistä tai järjestetyistä hartaushetkistä.

Toivonen (2015) toteaa, että muistisairaahan hengellisiin tarpeisiin vastaamista pidetään osana arjen hoitotyötä. Hengellisyyden toteutuminen muistisairaahan saattohoidossa tässä opinnäytetyössä toi esille myös läheisen kokeman huolen. Läheinen koki epävarmuutta henkilökunnan palliatiivisen- ja saattohoitotyön osaamisesta. Antikainen ym. (2013) toteavat, että hoivakoti sopii hyvin dementiapotilaan hoitoon, kunhan siellä on riittävästi palliatiivisen hoidon asiantuntemusta. Ammattitaidon taso vaativassa saattohoidossa saattoi tässä opinnäytetyössä epäilyttää läheistä. Toisaalta suuri osa läheisistä oli tyytyväinen hoitopaikkaan ja hengellisyys toteutui muistisairaahan yksilöllisistä tarpeista käsin.

### 8.1.2 AVAUS-mallin hyödyntäminen saattohoidossa

Potilaan hengellisen historian ja hengellisten tarpeiden selvittämiseen on kansainvälisesti kehitelty käyttökelpoisia apuvälineitä. FICA-malli on yksi tunnetuimmista malleista. (Karvinen & Eriksson-Tapio 2016, 9.) FICA-mallin on kehittänyt lääketieteen professori Christina Puchalski. Puchalski on ollut edelläkävijä potilaanhengellisyyden selvittäjänä hoitotyössä. (The George Washington University 2016.)

FICA-malli muodostuu sanoista Faith and Belief (usko ja uskomus), Importance (merkitys), Community (yhteisö) ja Address in Care (hoitoon). FICA lyhenne toimii hoitohenkilökunnan apuvälineenä potilaan hengellisten tarpeiden selvittämiseksi. Samalla osoitetaan potilaalle, että hoitohenkilökunta on avoin kuuntelemaan ja käsittelemään hengellisiä asioita. FICA-mallista on kehitetty pienet muoviset taskukortit, jotka helpottavat arvioinnin suorittamista. (The George Washington University 2016.)

Suomalaista hoitotyötä varten Karvinen loi suomenkielisen AVAUS-mallin. Malli ei ole kovin tunnettu hoitotyössä. Ihmisen kokonaisuuteen kuuluu fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen tarpeiden myötä myös henkinen ja hengellinen elämä. AVAUS-mallia käytettäessä voidaan kysyä arkojakin asioita luontevasti ja kunnioittavasti. AVAUS-malli toimii tukena hoitajalle hänen selvittäessään usein vaikeana ja yksityisenä koettua aihealuetta, hengellisyyttä ja henkisyttä. Mallin avulla voidaan saada selville hengellisen tarpeen alue, johon muistisairas tarvitsee apua. (Karvinen 2013, 5; Karvinen & Eriksson-Tapio 2016, 9-10.)

Opinnäytetyön tekeminen on lisännyt tutkijoiden tietoisuutta hengellisyydestä. Jatkossa mallin käytettävyys hoitotyössä potilaan henkisten ja hengellisten tarpeiden selvittämiseksi paranee. AVAUS-mallin teemojen avulla selvitetään potilaan arvojen ja vakaumuksen vaikutusta hoitotyöhön. Apukysymyksillä on merkittävä rooli tiedon saannissa. AVAUS-mallin avulla saadaan tietoa, kuka potilaista kaipaa hengellistä tukea elämänsä ja millaista tukea hän toivoo.



Toisaalta AVAUS-malli tuntui hieman työläältä ja sen käytettävyys kankealta. Läheinen saattoi todeta, että samoja aihepiirejä kysytään toistuvasti. Teemojen arvot ja vakaumus sekä arvio henkisistä ja hengellisistä tarpeista tuottivat samantyyllisiä vastauksia. Käytettävyys tulisikin soveltaa kunkin organisaation tarpeisiin sopivaksi. AVAUS-mallista voisi ottaa esimerkiksi muutaman kysymyksen uuden potilaan tulohaastatteluun.

Hyvä yhteistyö muistisairaahan hoitoon osallistuvien kesken on tärkeää. Sillä on suuri merkitys muistisairaahan elämässä. Mitä huonokuntoisemmasta ja muistisairaammasta potilaasta on kysymys, sitä enemmän tarvitaan yhteistyötä hänen läheistensä kanssa. Tietoa tarvitaan muistisairaahan elämänhistoriasta sekä hengellisyydestä. Henkisen ja hengellisen tuen mahdollisuudet ovat monialaisia ja ne saattavat helpottaa muistisairaahan ahdistusta ja levottomuutta.

## **8.2 Tutkimuksen eettisyys**

Tutkimusluvut anottiin Ylöjärven perusturvalautakunnalta, Kontukodin johtajalta ja Tampereen ammattikorkeakoululta. Ihmisiin kohdistuvassa tutkimuksessa on tärkeää huomioida sekä tiedottaa tutkittavia heidän oikeuksistaan. Tutkittavat saivat kirjallisen tiedotteen ennen tutkimukseen osallistumista. Heille kerrottiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta perua osallistuminen tutkimukseen missä tahansa prosessin vaiheessa. Tutkittavien anonyymius säilyi koko tutkimusprosessin ajan. Tutkimusaineistoa käsiteltiin luottamuksellisesti, yksityisyys turvattiin ja tutkimuksen valmistuttua aineisto hävitetään asianmukaisesti. Tutkittavia pyydettiin vielä allekirjoittamaan suostumuslomake. (Kuula 2011, 64; Kylmä & Juvakka 2014, 137–138.)

Tutkimuksen eettisyys on aina toiminnan ydin. Tutkijoiden valitsema tutkimusmenetelmä on riippuvainen tutkimusongelmasta. Tutkimusaiheen valinta on jo itsessään eettinen päätös. Opinnäytetyön aiheen tulee olla ajankohtainen ja hyvin perusteltu sekä tutkimustuloksilla tulisi olla merkitystä. Tutkimuksessa tulee aina pyrkiä totuuteen. (Kananen 2014, 133–134; Hirsjärvi ym. 2009, 77–79.) Muistisairaahan hengellisyys saattohoidossa oli yhteinen tutkijoita kiinnostava aihe, koska kumpikin tutkija työskentelee muistisairaiden parissa. Aihe oli myös yhteiskunnallisesti ajankohtainen ikääntyvässä Suomessa. Muistisairaus koskettaa koko perhettä ja se herättää monenlaisia tunteita läheisessä.

Muistisairaita ei voitu haastatella sairauden vuoksi ja näin päädyttiin läheisten haastatte-  
luun.

Tässä opinnäytetyössä otettiin huomioon eettiset näkökulmat koko tutkimusprosessin ajan. Tulokset esitetään totuudenmukaisesti. Toisten tutkijoiden osuus on mainittu lähde-  
viitteenä, eikä heidän osuuttaan ole tekstissä vähätelty. Aikaisempinen tutkimusten vii-  
taukset on esitetty selkeästi ja ymmärrettävästi tutkimuksessa.

### **8.3 Tutkimuksen luotettavuus**

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa muistisaira-  
hengellisyyden kokemuksesta saattohoidossa läheisen näkökulmasta sekä AVAUS-mal-  
lin toimivuudesta hengellisyyden selvittämisessä. Opinnäytetyön luotettavuutta arvioi-  
dessa pyrittiin selvittämään, kuinka luotettavaa ja totuudenmukaista tietoa tutkimuksella  
on tuotettu. Tutkimustoiminnan, tieteellisen tiedon sekä sen hyödyntämisen kannalta on  
tärkeää arvioida tutkimuksen luotettavuutta. ( Kylmä & Juvakka 2014, 127.)

Tutkimustoiminnassa pyritään välttämään virheitä ja tämän vuoksi tutkimuksessa on aina  
arvioitava tutkimuksen luotettavuutta. Laadullinen tutkimus ei ole yksi yhteinen tutki-  
musperinne, vaan siihen kuuluu monia erilaisia perinteitä. Laadullisen tutkimuksen  
luotettavuuden arvioinnissa on olemassa hyvin erilaisia käsityksiä. Yksi laadullisen tut-  
kimuksen luotettavuuden arviointia on siihen liittyvät yleiset luotettavuuskriteerit. Kylmä  
ja Juvakka ovat koonneet laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereitä useiden eri tut-  
kijoiden näkemyksistä. Näitä luotettavuuskriteereitä on neljä: uskottavuus, vahvistetta-  
vuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 134: Kylmä & Juvakka  
2014, 127.)

Uskottavuudella tarkoitetaan sitä, että tutkimus ja sen tulokset ovat luotettavia ja ne pys-  
tytään osoittamaan tutkimuksessa. Tutkijat ovat pyrkineet varmistamaan, että tutkimus-  
tulokset vastaavat muistisaira- läheisen kokemuksia hengellisyydestä saattohoidossa.

Lisäksi tutkijat ovat tutkineet AVAUS-mallin käyttöä muistisairaana hengellisyiden selvittämiseen saattohoidossa. Tutkimuksen tuloksista keskustellaan yhteistyöorganisaatioiden ja läheisten kanssa sekä toisten samaa aihealuetta tutkivien ihmisten kanssa. Tutkimuksen uskottavuutta vahvistaa ja parantaa myös se, että tutkimusten tekijöillä on pitkä kokemus tutkittavan aihepiirin kanssa. (Kylmä & Juvakka 2014, 128.)

Tutkimuksen uskottavuus ja tutkijoiden tekemät eettiset ratkaisut ovat riippuvaisia toisistaan. Tutkimuksen uskottavuus perustuu tutkijoiden käyttämään hyvään tieteelliseen käytäntöön. Hyvää tieteelliseen käytäntöön kuuluu esimerkiksi rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimuksen arvioinnissa. Tutkimuksessa kuuluu soveltaa eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tutkijat kunnioittavat muiden tutkijoiden työtä ja saavutuksia. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 132; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Tutkijat suorittivat itse kaikki opinnäytetyön liittyvät vaiheet ja näin tutkimusprosessi tuli hyvin tutuksi tutkijoille. Tutkimusprosessi kuvattiin selkeästi vaihe vaiheelta. Tutkijat pitivät koko tutkimusprosessin ajan tutkimuspäiväkirjaa, jossa pohdittiin valintoja ja kokemuksia. Tutkijat keskustelivat ja pohtivat keskenään muistisairaana hengellisyydestä saattohoidosta läheisen ja tutkijoiden omasta näkökulmasta. Lisäksi tutkijat pohtivat AVAUS-mallin sopivuudesta, hyödyntämisestä ja kehittämisestä yhdeksi työvälineeksi muistisairaana hengellisyiden selvittämiseksi. Nämä asiat ovat vahvistaneet ja syventäneet tutkijoiden tietämystä aiheesta. (Kylmä & Juvakka 2014, 128–129.)

Vahvistettavuudella tarkoitetaan koko tutkimusprosessiin liittyvää tekemistä ja se edellyttää kirjaamista siten, että toinen tutkija voi seurata prosessin kulkua pääpiirteissään. Vahvistettavuus saattaa olla ongelmallinen kriteeri, koska laadullisessa tutkimuksessa toinen tutkija ei välttämättä päädy samaan tulkintaa tutkittavasta aineistosta, vaikka aineisto on sama. Raporttia kirjoitettaessa tutkijat hyödynsivät muistiinpanojaan tutkimusprosessista, esimerkiksi haastatteluista, menetelmällisistä ratkaisuista ja jäsennellyistä oivalluksista. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuspäiväkirjan merkitys korostuu, koska laadullinen tutkimus perustuu usein avoimeen suunnitelmaan ja se tarkentuu tutkimuksen edetessä. (Kylmä & Juvakka 2014, 129.)

Opinnäytetyön kirjaaminen oli avointa koko tutkimusprosessin ajan. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi tehtiin hakemalla vastausta tutkimuskysymykseen niin, että alkuperäiset ja pelkistetyt ilmaisut, alaluokat, yläluokat ja pääluokat näkyivät. Tutkijat tekivät alkuperäiset ja pelkistetyt ilmaisut ensin erikseen ja vielä yhdessä. Luokitukset tutkijat tekivät yhdessä ja huomasivat ajattelevansa asioista samalla tavalla. Alkuperäisiä ilmaisuja käytettiin opinnäytetyön tuloksissa, mutta niitä muokattiin läheisten henkilöllisyyden suojaamiseksi. Tutkimusraportti pyrittiin kirjoittamaan totuudenmukaisesti, ymmärrettävästi ja havainnollisesti.

Asiantuntijahaastattelut, joissa selvitettiin AVAUS-mallin toimivuutta eri organisaatioissa, tutkijat tekivät haastattelut erikseen. Haastatteluiden vastaukset kirjoitettiin ylös paperille ja lopuksi tutkijat tekivät vastauksista yhteenvedon. Tutkijoiden omat muistiinpanot AVAUS-mallin käytöstä sekä tunnettavuudesta vahvistuivat asiantuntijahaastatteluiden myötä.

Refleksiivisyydellä tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen tekijän tulee ymmärtää omat lähtökohtansa tutkimuksen tekijänä. Tutkijan on arvioitava, kuinka hän vaikuttaa aineistoonsa ja tutkimusprosessiin sekä kuvattava nämä lähtökohdat tutkimusraportissa. (Kylmä & Juvakka 2014, 129.) Opinnäytetyön tekijöillä on pitkä työkokemus muistisairaiden hoitamisesta, saattohoidosta sekä yhteistyöstä läheisten kanssa. Hengellisyys on aihe-alue, joka on jäänyt hoitotyössä taka-alalle. AVAUS-malli oli tutkijoille oudompi työväline ja malli herätti kiinnostuksen, miten sitä voidaan hyödyntää hengellisyyden selvittämiseen haastatteluissa. Tutkijat yrittivät löytää uusia näkökulmia hengellisyyden ilmenemiseen muistisairaahan saattohoidossa.

Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin. Tutkimuksen tekijöiden tulee antaa riittävästi kuvailevaa tietoa tutkimukseen osallistujista ja ympäristöstä, jotta lukijaa kykenee arvioimaan tulosten siirrettävyyttä. (Kylmä & Juvakka 2014, 129.)

Tässä opinnäytetyössä aineisto kerättiin muistisairaiden läheisiltä, jotta aineiston avulla saatiin tietoa heidän kokemuksistaan. Yhteistyöorganisaatiot kuvattiin opinnäytetyössä lyhyesti. Haastatteluun osallistuville läheisille organisaatiot olivat tuttuja tai melko tuttuja, koska haastattelut suoritettiin muistisairaana omassa hoitoympäristössä.

#### **8.4 Kehittämisehdotukset ja jatkotutkimusaiheet**

Tutkimussuunnitelmaa tehdessä oli ajatuksena tutkia myös lievästi muistisairauden omaa kokemusta hengellisyydestä. Pohdinnan jälkeen muistisairaat rajautuivat tästä opinnäytetyöstä pois ja kohderyhmäksi valikoitui muistisairaana läheiset. Nyt, SOTE-uudistuksen kynnyksellä, keskiössä on kuitenkin nimenomaan asiakkaat ja heidän tarpeensa. Asiakas- ja potilasryhmiä kuullaan uudistuksen valmisteluissa ja palveluketjuja rakennetaan asiakaslähtöisesti organisaatioiden raja-aitoja poistaen. Asiakkaan oman äänen kuulemista pidetään tärkeänä seikkana. Mitä muistisairas itse ajattelee hengellisyydestä saattohoidossa? Lievästi muistisairas on kykenevä toimija, jonka mielipiteet tulee kuulla ja ottaa huomioon.

Hengellisyys hoitotyössä pitäisi ottaa esille jo perustutkintovaiheessa. Hoitotyön koulutusohjelmiin ja opintosuunnitelmiin tulisi ottaa mukaan opintokokonaisuus, jossa käsiteltäisiin valmiuksia kohdata potilaiden hengelliset tarpeet. Lisäksi erilaisten uskontojen näkökulma olisi tärkeää tuoda opintoihin. Sairaalasielunhoitoa voisi hyödyntää jo opinnoissa yhteistyömahdollisuutena.

Sairaanhoitajan urapolkua suunniteltaessa voisi yksi näkökulma olla myös hengellisen hoidon asiantuntijuus. Tietävästi Suomessa on yksi sairaanhoitaja, Liss Eriksson-Tapio, jonka hengellisen hoitotyön asiantuntemusta on Helsingissä sijaitseva Kustaankartanon organisaatio tukenut. Eriksson-Tapio ei ole tuottanut tieteellistä artikkelia, mutta toiminta on noteerattu ammattilaisten piirissä.

Opinnäytetyö toi esille organisaatioihin kehittämisajatuksia. Tiedottaminen osaston käytännöistä ja rutiineista saattaa olla puutteellista. Olisiko esimerkiksi kirjallinen informaati-

tio uuden asiakkaan tullessa organisaatioon paikallaan? Läheiset kertoivat kuulleensa asioita, jotka eivät kuitenkaan siinä hetkessä, valtavan informaatiotulvan keskellä olleet jääneet erityisemmin mieleen.

Henkisen ja hengellisen hoitotyön määrittely on vaikeata. Organisaatioissa, joissa muistisairaita hoidetaan, tulisi keskustella yhteisesti esimiesten johdolla aihepiiristä. Mitä tämä aihealue tarkoittaa juuri meidän organisaatiossamme ja miten se näkyy käytännön arjessa? Hoitotyöntekijöiden valmiuksissa oli suuria eroja. Mitä koulutusta ja tukea he tarvitsevat suoriutuakseen haasteista? Miten hengellisen hoitotyön osaamista johdetaan? Nähdäänkö henkisyys ja hengellisyys tärkeänä, voimavaroja tuovana tekijänä vai jääkö se lauseeksi toimintasuunnitelmaan? Asiantuntijasairaanhoitajien haastatteluissa tuli esille myös, että erikoisairanhoidossa ei koeta hengellisten kysymysten olevan tärkeitä. Erikoisairanhoidossa hengellinen hoitotyö koettiin lähinnä pitkäaikaishoidossa toteutettavaksi. Jatkotutkimusaiheena voisikin olla erilaisten organisaatioiden vertailu tässä mielessä.

## LÄHTEET

- Aalto, K. & Gothoni, R. (toim.) 2009. Ihmisen lähellä. Helsinki: Kirjapaja.
- Ackerman, L. 2014. Hyvä elämä kuolinhetkeen saakka. Memo. Muistisairaiden ihmisten hyvinvoinnista vastaavien ammattilehti. 2/2014, 5.
- Antikainen, R., Konttila, T., Virolainen, J. & Strandberg, T. 2013. Vaikeasti dementoituneen vanhuksen elämän loppuvaiheen hoito. Suomen lääkärilehti 12/2013.
- Asiantuntijahoitajien haastattelut. 2016. Haastattelijat Irri, M. & Tuominen, S. Nokia, Tampere & Ylöjärvi 6-10.12.2016.
- Chitty, K.K. 2005. Professional Nursing. Concepts&Challenges. USA: ElsevierSaunders.
- Chochinov, H.M. & Cann, B.J. 2005. Interventions to EncancetheSpiritualAspects of Dying. Journal of PalliativeMedicine. Vol.8, Supplement 1, 103 – 115.
- Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) 2010. Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim.
- Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita Prima.
- Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim.
- Havukainen, E. & Kanerva, M. 2011. Vanhusten ja muistisairaiden hengellinen kohtaaminen. 1.painos. Vaasa: Oy Litoset Ab.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. Uudistettu painos 2009. Helsinki: Tammi
- Hyvä saattohoito Suomessa. 2010. Luettu 24.4.2016.  
<https://julkari.fi/handle/10024/111887>
- Hänninen, J. 2012. Saattohoito-opas. 13. Uudistettu painos 2012. Helsinki: Etelä-Suomen syöpäyhdistys.
- Isojärvi, J. 2011. Tutkimuskysymyksestä hakustrategiaksi PICO-asetelman informaation työkaluna. Luettu 4.5.2015  
<http://www.bmf.fi/file/view/PICO-asetelma+informaatikon>
- Kamppari, J. (toim.) 2014. Saattohoidon arki ja pyhä. Lahti: Lahden Diakonia Instituutti.
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: JAMK julkaisuja.
- Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikainen, E. 2013. Kuvaileva Kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. Hoitoitede 25 (4), 291-301.

- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Karvinen, I. 2009. Henkinen ja hengellinen terveys. Etnografinen tutkimus Kendun sairaalan henkilökunnan ja potilaiden sekä Kendu Bayn kylän asukkaiden henkisen ja hengellisen terveyden käsityksistä. Väitöstutkimus. Kuopio: Kopijyvä.
- Karvinen, I. (toim.) 2012. Kuinka kartoittaa asiakkaan ja potilaan henkisiä ja hengellisiä tarpeita? Teoksessa Karvinen, I. (toim.). Henki ja toivo hoitotyössä. Klaava Media / Analys Oy. [www.klaava.fi](http://www.klaava.fi)
- Karvinen, I. 2013. Haasteena henkinen ja hengellinen hoitotyö. Viesti 2/2013, 4-7.
- Karvinen, I. & Eriksson-Tapio, L. 2016. Henkiset ja hengelliset tarpeet näkyviksi AVAUS-mallin avulla. Viesti 1/2016, 9-12.
- Kivikoski, T. 2012. Vakaumuksen merkitys muistisairaana elämässä. Memo. Muistisairaiden ihmisten hyvinvoinnista vastaava ammattilehti. 2/2012, 15 – 19.
- Kontukodin verkkosivut. <http://www.kontukoti.fi>. Luettu 26.2.2016.
- Kuntoutus- ja muistikeskus KUMUKE paperinen esite, n.d. Ylöjärven kaupunki
- Kuolevan potilaan oireiden hoito 28.11.2012. Luettu 1.12.2016  
<http://www.kaypahoito.fi/kuolevanpotilaanoireidenhoito>
- Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Toinen, uudistettu painos. Jyväskylä: Bookwell Oy.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2014. Laadullinen terveystutkimus. 1.-3.painos. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Luettu 20.11.2016.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Lipponen, V. & Karvinen, I. 2014. Lupa lähteä. Hengellisyys saattohoidossa hoitohenkilöstön kokemana. Gerontologia 28 (1), 31.
- Metsävainio, M. 2014. Elizabeth MacKinlayn käsitys muistisairaana vanhuksen hengellisistä tarpeista ja niihin vastaamisesta. Itä-Suomen yliopisto. Läntinen teologia. Pro gradu-tutkielma.
- Pahlman, I. 2003. Potilaan itsemääräämisoikeus. Helsinki: Edita Prima Oy
- Pöyhiä, R., Tasmuth, T. & Reinikainen, P. 2013. Lääkäri saattajana. Pohdintoja kärsimyksestä, kuolemasta ja eutanasiasta. Toim. Duodecim.
- Stolh, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) 2015. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku; Juvenes Print



The George Washington University, 2016. Dr. Christina Puchalski. Tulostettu 5.12.2016.  
<https://smhs.gwu.edu/gwish/about/dr-puchalski>

The George Washington University, 2016. FICA SpiritualAssessmentTool. Tulostettu 5.12.2016.  
<https://smhs.gwu.edu/gwish/clinical/fica>

Sulkava, R. 2014. Muistisairaahan saattohoito. Luento. Saattohoitotutkimuksen päivä 9.10.2014. Tampereen ammattikorkeakoulu. Tampere.

Suomen muistiasiantuntijat. 2016. Luettu 25.4.2016  
<http://www.muistiasiantuntijat.fi/tuemme.php?udpview=46962389>

Suutama, T. 2013. Muisti ja oppiminen. Teoksessa Heikkinen, E., Jyrkämä, J. & Rantanen, T. (toim.). Gerontologia. 3. uudistettu painos. Helsinki: Oy Duodecim.

Toivonen, K. 2015. Potilaana ihminen – hermeneuttis-fenomenologinen tutkimus hengellisyydestä ikääntyneiden muistisairaiden hoitotyössä. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012–2014. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Luettu 8.8.2016.  
<http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisältöanalyysi. 10. uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vainikainen, T. 2016. Kumppanina muistisairaus. Helsinki: Kirjapaja.

Virjonen, K. (toim.) & Kankare, H. 2013. Palveluita muistipolulle. Teoksessa Virjonen, K. (toim.) Muistin ongelmat. Jyväskylä: PS-kustannus.

## LIITTEET

### Liite 1. Kirjallisuuskatsauksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
<ul style="list-style-type: none"> <li>- tutkimuksen julkaisuvuosi 2006-2016</li> <li>- ylemmän korkeakouluasteen opinnäytetyöt</li> <li>- pro gradut, väitöskirjat</li> <li>- artikkelit</li> <li>- sähköinen saatavuus</li> <li>- maksuttomia</li> <li>- tutkimukset jotka liittyvät iäkkään muistisairaahan hengellisyyteen ja saattohoitoon</li> <li>- julkaisukieli suomi tai englanti</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- tutkimukset, jotka julkaistu ennen vuotta 2006</li> <li>- alemman korkeakoulu-asteen opinnäytetyöt</li> <li>- kirjat, videot</li> <li>- hankkeet ja hankeraportit, jotka eivät täytä tieteellisen tutkimuksen kriteereitä</li> <li>- tutkimukset, jotka eivät ole kokonaisuudessaan saataville sähköisessä muodossa</li> <li>- maksullinen</li> <li>- tutkimuksen julkaisukieli on jokin muu kuin suomi tai englanti</li> <li>- tutkimus ei vastaa tutkimuskysymykseen</li> </ul>

## Liite 2. Kirjallisuushaun tulokset otsikon ja tiivistelmän perusteella 2015 ja 2016.

Tietokanta	Hakusana	Rajaukset	Haun tulokset	Käytetyt
Finna	saattohoito	väitöskirja, pro gradu, YAMK opinnäytetyö	20	5
Finna	muistisairas AND saattohoito		0	0
Finna	hengellisyys AND muistisairas		0	0
Finna	muistisairas AND hoito	YAMK opinnäytetyö	14	0
Finna	hengellisyys	YAMK opinnäytetyö	5	1
Melinda	saattohoito AND muistisairas		0	0
Melinda	hengellisyys AND saattohoito	väitöskirja, pro gradu	17	0
Melinda	muisti* hengellisyys	pro gradu	9	1
Arto	muistisairas AND hengellisyys		0	0
Arto	muistisairas AND saattohoito		0	0
Arto	hengellisyys AND saattohoito	artikkeli	1	1
Medic	muistisairas AND saattohoito	artikkeli	1	1
Medic	hengellisyys	artikkeli	27	3
Medic	saattohoito	väitöskirja, pro gradu	10	2
Medic	hengellisyys AND saattohoito	pro gradu	1	0
Cinahl	dementia AND terminal care AND spirituality	artikkeli	12	3
Cinahl	dying patient AND terminal care AND spirituality	artikkeli	19	6
Cinahl	memory disorder AND terminal care	artikkeli	1	0

## Liite 3. Kirjallisuushaun tutkimus tuloksia ja vastaako Pico-kysymykseen.

1 (2)

Pico- kysymyksen luominen ohjaa kirjallisuuskatsauksessa tiedon hakua ja rajaa tuloksia sekä vähentää osumien määrää. Picon avulla selkeytimme itsellemme tiedon hakuamme ja tutkimuskysymystä. Pico-kysymyksen asettelu tulee osioista potilas (patience), intervention (interventio), vertailu (comparison) ja tulos (outcome) (Isojärvi 2011). Pico- kysymyksemme on P muistisairas, I saattohoito, C hengellisyys ja O toteutuu. Kirjallisuuskatsauksessa ei tarvitse hakea aina kaikkia kysymyksen osia, koska tuloksia voi olla paljon. Usein riittää, kun haku tehdään P- ja I-osilla. (Isojärvi 2011.) Pico-kysymyksemme on; Miten hengellisyys toteutuu muistisairaana saattohoidossa?

Kirjallisuushaun tutkimus tulokset tiivistelmän ja sisällysluettelon perusteella sekä luke-  
malla aineistoa laajemmin lävitse että vastaako tutkimus Pico-kysymykseen.

Tutkimus	Vastaako Pico kysymykseen K / E
Toivonen, K. 2015. Potilaana ihminen – hermeneuttis-fenomenologinen tutkimus hengellisyydestä ikääntyneiden muistisairaiden hoitotyössä. Pro gradu.	K
Häkkinen, P. 2015. ”Tärkeää on hyvän jakaminen ja antaminen niin, että siinä on sydän mukana” Sosiaalityötä saattohoidossa – kuolevan ihmisen ja hänen läheisensä tukeminen sosiaalityön keinoin. Pro gradu.	E
Lipponen, V. 2006. Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä, Kuolevan potilaan ja omahoitajan hoitosuhde dialogisen filosofian näkökulmasta tarkasteltuna. Väitöskirja	E
Anttonen, M S. 2015. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa saattohoidossa. Väitöskirja	E
Sievänen, M. 2016. Logoterapeuttisella Kehällä; Ikäihmisen henkisen hyvinvoinnin tukeminen palveluasumisessa. YAMK opinnäytetyö	E

(jatkuu)

2 (2)

Kirjallisuushaun artikkeli tulokset tiivistelmän perusteella sekä lukemalla aineisto laajemmin lävitse että vastaako tutkimus Pico-kysymykseen.

Artikkeli	Vastaako Pico kysymykseen K / E
Antikainen, R., Kontila, T., Virolainen, J. & Stranberg, T. 2013. Vaikeasti dementoituneen vanhuksen elämän loppuvaiheen hoito. Suomen lääkärilehti 12/2013 (68).	K
Finne-Soveri, H. 2013. Saako muistisairas kuolla kotona. Suomen lääkärilehti 12/2013 (68).	E
Mäkinen, K. 2014. Ajatuksia vanhuudesta. Gerontologia 1/2014.	E
Lipponen, V. & Karvinen, I. 2014. Lupa lähteä; Hengellisyys saattohoidossa hoitohenkilöstön kokemana. Gerontologia 28(1) 2014.	K
Ferrell, B R. 2006. Understanding the Moral Distress of Nurses Witnessing Medically Futile Care. Oncologynursing forum 33 (5) 2006.	E

## Liite 4. Kirjallisuuskatsaukseen mukaan otetut tutkimukset ja artikkelit

1 (3)

Tekijät, julkaisu vuosi ja tutkimuksen nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmä	Metodologiset lähtökohdat	Aineiston keruu- ja analysointi menetelmä	Keskeiset tulokset
Toivonen Kristiina, 2015 pro gradu – tutkielma: Potilaana ihminen – hermeneuttis-fenomenologinen tutkimus hengellisyydestä ikääntyneiden muistisairaiden hoitotyössä	Tarkoituksena on kuvata ikääntyneiden muistisairaiden parissa työkentelevien lähihoitajien, sairaanhoitajien sekä heidän lähihiesimiestensä kokemuksia hengellisyydestä hoitotyössä	Hermeneuttinen fenomenologia	17 hoitotyöntekijää; lähihoitajia, sairaanhoitajia ja hoitotyön lähihiesimiehiä, jotka työskentelivät tutkimuksen toteutushetkellä sekä olivat työskennelleet vähintään vuoden ajan muistisairaiden hoitotyössä	Avoimella yksilöhaastattelulla ja induktiivinen sisälönanalyysi.	Hoitohenkilökunnan näkökulmasta hengellisyys ikääntyneiden muistisairaiden hoitotyössä on ikääntyneen muistisairaana potilaan tai asiakkaana olevan ihmisen hengellisten tarpeiden tunnistamista ja niihin vastaamista, joka toteutuu potilaslähtöisyyden, yksilöllisyyden sekä kokonaisvaltaisuuden viitekehyksessä hengellisyyden toteutumista edistävien ja estävien tekijöiden määrittämisessä laajuudessa. Pääteemaksi nousi ”potilaana ihminen” - ajatus

(jatkuu)

## Kirjallisuuskatsaukseen mukaan otettavat tutkimukset ja artikkelit

2(2)

Tekijät, julkaisu- ja tutkimuksen nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmä	Kohde-ryhmä	Aineiston keruu- ja analysointi menetelmä	Keskeiset tulokset
Antikainen Riitta, Konttila Tarja, Virolainen Jukka & Strandberg Timo 2013, artikkeli: Vaikeasti dementoituneen vanhuksen elämän loppuvaiheen hoito	Artikkelissa kuvataan muistisairauden lisääntymisen ja demensian on kuolemaan johtava sairaus, jonka loppuvaiheen kesto on vaikea ennustaa. Syömishäiriöt ja toistuvat hengityshäiriöt voivat olla lähestyvän kuoleman merkkejä, ei huonon hoidon. lääkäriin tulee tuntea sairauden kulku ja keinot hyvän oireenmukaisen hoidon turvaamiseksi. potilaan ja hänen läheisten kanssa on keskusteltava joissa loppuvaiheen hoidosta.	Kvantiitatiivinen	Vaikeasti dementoituneiden hoivakotien hoitajia ulkomailla	Vertailtiin eri maiden tuloksia muistisairaiden saattohoidosta	Vaikea demensia on kuolemaan johtava sairaus, jonka loppuvaihetta kuvaa pitkäaikainen toimintakyvyn heikkeneminen ja runsas hoidon tarve. Hoitavan lääkärin tulee kannustaa potilasta ja hänen läheisiään osallistumaan hoidon suunnitteluun silloin, kun potilas itse vielä kykenee ottamaan kantaa hoitolinjauksiin. Vaikeasti dementoituneen palliatiivinen hoito ei tarkoita hoitamatta jättämistä. lisäksi hoidossa tulee keskittyä potilaan ja hänen omaistensa henkisten ja tunne-elämän tarpeiden huomioimiseen.

(jatkuu)

Tekijät, julkaisuvuosi ja tutkimuksen nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmä	Kohde-ryhmä	Aineiston keruu- ja analysointi menetelmä	Keskeiset tulokset
Lipponen Varpu & Karvinen Ikali 2014, artikkeli: Lupa lähteä, Hengellisyys saattohoidossa hoitohenkilöstön kokemana	Artikkelissa tarkastellaan kuolevien potilaiden omahoitajina toimivien lähi- ja sairaanhoitajien kokemuksia hengellisyyden toteuttamista.	Kvalitatiivinen	Neljästätoista henkilöstä iältään 30-60 vuotiaita hoitajia yhdestä suomalaisesta saattohoitokodissa	Neljästätoista henkilöstä iältään 30-60 vuotiaita hoitajia yhdestä suomalaisesta saattohoitokodissa	Kuolevien potilaiden ja läheisten hengellinen tuki koettiin vaativana tehtävänä. Hengellinen hoitaminen koettiin olevan osa kokonaisvaltaista hoitamista. Kuoleman läheisyys ja olemassaolon ahdistus nostivat elämän perimmäisiä kysymyksiä, joihin kaikilla hoitajilla ei ollut valmiuksia vastata. Hoitajat täydensivät toinen toisiinsa.



## Liite 5. Tiedote tutkimuksesta



### TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

Hei,

Olemme Marianne Irri ja Satu Tuominen. Opiskelemme Tampereen ammattikorkeakoulussa, Terveysten edistämisen ylemmän korkeakoulututkinnon koulutusohjelmassa. Teemme opinnäytetyön "Hengellisyys muistisairaana saattohoidossa läheisen näkökulmasta tarkasteltuna". Tavoitteena on tuottaa tietoa ja ymmärrystä hengellisyydestä muistisairaana saattohoidossa. Opinnäytetyö on osa Kirkkohallituksen vakaumuksen kunnioittamishanketta, joka toteutetaan Kirkkohallituksen, Diakonia-ammattikorkeakoulun ja Tampereen ammattikorkeakoulun yhteistyönä. Tämän hankkeen tavoitteena on laatia e-kirja.

#### **Haastattelun toteutus**

Haastattelut tehdään läheisenne tämän hetkisessä asuinympäristössä, joko Kuntoutus- ja muistikeskuksessa Ylöjärvellä tai Kontukodissa Tampereella. Haastattelu toteutetaan heinä-elokuun 2016 aikana. Haastatteluun on hyvä varata aikaa noin yksi tunti.

Haastattelut tullaan nauhoittamaan. Haastattelun avulla Teiltä kerättyä tietoa käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Haastattelun tulokset analysoidaan ryhmätasolla, eikä yksittäinen henkilö ole tunnistettavissa. Haastattelun tulosten analysoinnin jälkeen nauhoitteet hävitetään.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta.

#### **Tutkimustulosten tiedottaminen**

Haastattelujen tulokset kokoamme yhteen ja esitämme ne sekä Kuntoutus- ja muistikeskuksen että Kontukodin työntekijöille. Lisäksi tutkimustieto kirjataan opinnäytetyöhömme ja Kirkkohallituksen vakaumuksen kunnioittamisen hankkeeseen.

#### **Tutkijoiden yhteystiedot**

Mikäli teillä tulee mieleen kysyttävää haastattelusta, voitte jättää yhteydenotto pyynnön ohjaajalle, niin soittamme teille ja vastaamme mielellämme kysymyksiinne.

Ystävällisin terveisin Marianne ja Satu

## Liite 6. Suostumuslomake tutkimukseen



<b>Tutkimuksen suorittajat</b>	Marianne Irri ja Satu Tuominen
<b>Kohdeorganisaatio</b>	Kuntoutus- ja muistikeskus Ylöjärvellä ja Kontukoti Tampereella
<b>Haastateltavat</b>	Muistisairaana läheinen
<b>Suojauksen periaatteet</b>	Tiedot ovat salassa pidettäviä
<b>Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus</b>	Haastateltavien nimi pyydetään vain suostumuslomakkeeseen Tutkittavilta kysytään ikä ja sukupuoli Tietoja käytetään tutkimuksen taustatietoina
<b>Tutkimuksen tavoite</b>	Tavoitteena on tuottaa tietoa ja ymmärrystä hengellisyydestä muistisairaana saattohoidossa sekä miten AVAUS-mallia voidaan hyödyntää haastattelussa. Opinnäytetyö on osa Kirkkohallituksen vakaumuksen kunnioittamishanketta, jonka tavoitteena on laatia e-kirja.
<b>Tutkimuksen tarkoitus</b>	Tarkoituksena on selvittää AVAUS-mallia hyödyntäen miten läheinen kokee hengellisyyden toteutuvan muistisairaana saattohoidossa.
<b>Tutkimuksen kesto</b>	Tutkimus on kertatutkimus Haastattelut tehdään heinä-elokuulla 2016 Tutkimuksen keston aikaväli on 1.5.2016–31.4.2017
<b>Tutkimusmenetelmä</b>	Teemahaastattelu
<b>Tutkimusaineiston hävittäminen</b>	Suostumuslomakkeet hävitetään tutkimuksen lopussa Nauhoitetut ja litteroidut tutkimustiedot hävitetään kokonaisuudessaan tutkimustulosten esityksen jälkeen toukokuussa 2017
<b>Suostumus</b>	Tutkimus on vapaaehtoinen Tutkimuksesta voi kieltäytyä missä vaiheessa tahansa Oman haastattelun käytön tutkimustuloksissa voi kieltää
<b>Lupa haastatteluun</b>	Pvm: Paikkakunta: Nimi: Allekirjoitus:

## Liite 7. Teemahaastattelukysymykset

### 1. Arvot ja vakaumus

Millaiset arvot ovat läheisellesi tärkeitä elämässä?

Onko läheiselläsi jokin henkilökohtainen vakaumus? Millainen se on?

Onko läheisesi uskonnollinen?

### 2. Voimavarat

Mitä ovat läheisesi voimavarat?

Mitkä asiat luovat läheisellesi lohtua vaikeissa tilanteissa?

### 3. Arvio henkisistä ja hengellisistä tarpeista

Onko läheiselläsi vakaumuksellisia, henkisiä tai hengellisiä tarpeita? Mitä ne ovat?

Onko läheiselläsi ollut sairauteen liittyviä pelkoja? Millaisia?

### 4. Ulkopuolinen tuki

Kuuluuko läheisesi uskonnolliseen tai vakaumukselliseen yhteisöön, johon henkilökunnan toivotaan olevan yhteydessä? Mihin?

Haluaisiko läheisesi, että pastori tai joku muu kutsutaan häntä tapaamaan? Jos on, niin kuka?

### 5. Hengellisyyttä (spiruaaliteettia) tukevat hoitotyön keinot

Kuuluuko läheisesi vakaumukseen joitakin sellaisia esimerkiksi hoitotoimenpiteisiin, ravitsemuksen tai muuhun sellaiseen kuuluvia toiveita tai rajoitteita, jotka tulisi huomioida hoidon aikana? Mitä ne ovat?

Toteutetaanko organisaatiossa läheisesi hengellisyyttä tukevaa hoitotyötä? Miten?

## Liite 8. Asiantuntijahaastattelu kysymykset

1. Onko AVAUS-malli sinulle tuttu?
2. Mitä ajatuksia AVAUS-malli herättää?
3. Käytetäänkö työyhteisössäsi jotakin työkalua tai mallia potilaiden hengellisten tarpeiden selvittämiseksi?
  - a. Mikäli käytetään niin mitä?
  - b. Mikäli ei käytetä, olisiko tarvetta?
4. Miten asukkaan tulohaastattelussa huomioidaan hänen hengellisyytensä?
5. Mitä kehitettävää mielestäsi on hengellisyyden huomioimisessa hoitotyössä?
6. Onko AVAUS-malli mielestäsi käyttökelpoinen?