



# **KÄRSIMYS SYÖPÄPOTILAAN PAL- LIATIIVISESSA HOIDOSSA**

Mervi Heinämäki

Tiina Savela

Opinnäytetyö  
Helmikuu 2013  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

MERVI HEINÄMÄKI & TIINA SVELA:  
Kärsimys syöpäpotilaan palliatiivisessa hoidossa

Opinnäytetyö 32 sivua, joista liitteitä kaksi sivua  
Helmikuu 2013

---

Opinnäytetyömme tehtävänä oli selvittää, mitä on kärsimys syöpäpotilaan palliatiivisessa hoidossa. Tavoitteena oli saada tietoa ja herättää keskustelua kärsimyksestä syöpäpotilaan palliatiivisessa hoidossa. Tarkoituksena oli tehdä kirjallisuuskatsaus kärsimyksestä syöpäpotilaan palliatiivisessa hoidossa. Työssämme avattiin keskeiset käsitteet kärsimys, syöpäpotilas ja palliatiivinen hoito. Näiden käsitteiden kautta haettiin aineistoa sisällönanalyysiin. Aineisto koostui kolmesta väitöskirjasta. Analyysimenetelmäksi valittiin deduktiivinen teoriaohjaava sisällönanalyysi.

Tulososiossa kuvattiin, mitä on kärsimys syöpäpotilaan palliatiivisessa hoidossa. Opinnäytetyön aineisto analysoitiin Erikssonin kärsimysteoriaan pohjautuen. Kärsimysteoria jakautuu elämis-, sairaus- ja hoitokärsimykseen. Tulokset esitettiin muodostetun analyysirungon mukaisesti. Elämiskärsimykseen kuuluu kaikki eksistentiaalisesta ahdistuksesta erilaisiin sosiaalisiin tehtäviin ja suoritusmahdollisuuksien menettämisiin saakka. Sairauksikärsimys ilmenee parantumattomasti sairaalla syöpäpotilaalla usein fyysisenä kipuna, jolloin se hallitsee hänen elämäänsä. Tällöin potilas ei ole vapaa pohtimaan muita elämäänsä liittyviä kysymyksiä. Hoitokärsimystä syöpäpotilaalle palliatiivisessa hoidossa aiheutuu erilaisista syöpähoidoista, hoitamisesta ja hoitamatta jättämisestä.

Syöpäpotilaan palliatiivinen hoito ymmärretään aktiivisena kokonaisvaltaisena hoitona, vaikka sairauden parantavaa hoidon mahdollisuutta ei enää ole. Palliatiivisessa hoidossa herkästi korostuu fyysisten oireiden hoito, tällöin hengelliset ja henkiset kärsimykset jäävät helposti vaille tarvitsemaansa huomiota. Jatkossa opinnäytetyön aiheeksi esitettiin, mitkä ovat auttamismenetelmät parantumattomasti sairaan potilaan kärsimyksen kohtaamisessa.

---

Asiasanat: kärsimys, syöpäpotilas, palliatiivinen hoito

## ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Name of the Degree programme  
Name of the Option

MERVI HEINÄMÄKI & TIINA SAVELA:

The suffering of cancer patients consists of in palliative care

Bachelor's thesis 32 pages, appendices two pages  
February 2013

---

Our study was to discover what the suffering of cancer patients consists of in palliative care. The aim of our study was to provide information and stimulate discussion about the suffering of cancer patients in palliative care. The intention was to make a review of what the suffering of cancer patients in palliative care consists of. The material was composed of three doctoral dissertations. The method of analysis chosen was deductive theory driven by content analysis.

In the result, we described what the suffering of cancer patients is, in palliative care. This thesis was prepared by analyzing the Eriksson's suffering theory. This theory is divided into three parts, the suffering in their daily lives, sickness and care. The results were composed from the analysis of the framework. The sufferances in daily lives include all existential anxiety, a variety of social activities and performances, to facing loss. Suffering from incurable diseases, cancer patients often suffer physical pain, which then dominates their lives. In this case, they are not free to consider other issues related to their daily life. Patients' suffering during the care of cancer, in palliative care, is caused by different treatments, care management and abandonment of care.

Cancer patient's palliative care is active, full care, even if the possibility of curative treatment is no longer a reality. In palliative care, the emphasis is focused on the sensitivity of physical symptoms, therefore, spiritual and mental anguish are easily deprived of the attention they need. For a future thesis, it has been presented to study the theme concerning the methods of assistance when encountering a terminally ill patient who is suffering.

---

Key words: suffering, cancer patient, palliative care

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄ.....	6
3	KESKEISET KÄSITTEET .....	7
	3.1 Kärsimys .....	7
	3.2 Syöpäpotilas.....	8
	3.3 Palliativinen hoito.....	10
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUMINEN.....	13
	4.1 Menetelmät ja aineistonkeruu .....	13
	4.2 Aineistonanalyysi.....	14
5	KÄRSIMYS SYÖPÄPOTILAAN PALLIATIIVISESSA HOIDOSSA .....	16
	5.1 Elämiskärsimys .....	16
	5.2 Sairauskärsimys .....	17
	5.3 Hoitokärsimys .....	21
6	POHDINTA.....	25
	6.1 Eettisyys ja luotettavuus .....	25
	6.2 Johtopäätökset ja kehittämissuhteet.....	26
	LÄHTEET.....	29
	LIITTEET .....	31
	Liite 1. Taulukko sisällönanalyysiin valituista väitöskirjoista .....	31

## 1 JOHDANTO

Sairauksien ehkäiseminen, parantaminen ja kärsimysten lievittäminen ovat sairauden hoitoa, jota kunnan on järjestettävä alueensa asukkaille. Vuonna 2010 voimaan tullut terveydenhuoltolaki on nostanut ensimmäistä kertaa esille kärsimyksen lievittämisen osana sairauden hoitoa. (1326/2010.) Sairaanhoidajat ovat koulutettuja hoitotyön ammattilaisia, jotka toteuttavat tutkittuun tietoon perustuvaa hoitotyötä. Hoitotyön tavoitteena on ensisijaisesti suojella elämää ja lievittää kärsimystä, mutta hoito voi myös aiheuttaa kärsimystä. (Sairaanhoidajan eettiset ohjeet, Sairaanhoidajaliitto.)

Tässä opinnäytetyössä käsittelemme kärsimystä syöpäpotilaan palliatiivisessa hoidossa potilaslähtöisesti. Opinnäytetyö on kuvaileva kirjallisuuskatsaus kärsimyksestä syöpäpotilaan palliatiivisessa hoidossa. Palliatiivisesta hoidosta ei kärsimystä voida poistaa, mutta sairaanhoidajan tiedostava asenne auttaa erottamaan sairaudesta ja hoidosta johtuvan kärsimyksen. Syöpäsairaus saattaa olla parantumaton, mutta potilasta voidaan edelleen hoitaa monin tavoin.

Kärsimyksestä puhuminen on ajankohtaista myös mediassa käydyn eutanasiakeskustelun vuoksi. Onko eutanasiakeskuskelu noussut pelosta kohdata kuolemaan liitetty kärsimys? Kun elämä on lopulta taakka, eikä kärsimystä pystytä riittävästi lievittämään, saattaa ihminen nähdä ainoana mahdollisuutenaan kärsimyksen loppumiseen oman kuolemansa.

Kiinnostuksemme aiheeseen, kärsimys, nousi omasta kokemuksestamme hoitotyössä sekä opettaja Irja Murtošen johdattelusta ajankohtaiseen aiheeseen. Myöhemmin aihe rajautui käsittelemään kärsimystä syöpäpotilaan palliatiivisessa hoidossa. Syöpä on noin joka viidennen suomalaisen kuoleman perussy, siihen kuolee vuosittain noin 10 000 suomalaista (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2011, 28).

Opinnäytetyöllämme haluamme lisätä osaamistamme sekä herättää keskustelua kärsimyksen vähentämiseksi palliatiivisessa hoidossa. Toivomme samalla muistuttavamme hoitotyön eettisen osaamisen tärkeydestä kliinisen osaamisen rinnalla. Vastuu eettisen ajattelun ja toiminnan kehittymisestä kuuluu kaikille.

## **2 TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITE**

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tehdä kirjallisuuskatsaus kärsimyksestä syöpäpotilaan palliatiivisessa hoidossa.

Opinnäytetyömme tehtävänä on selvittää, mitä on kärsimys syöpäpotilaan palliatiivisessa hoidossa.

Opinnäytetyömme tavoitteena on saada tietoa ja herättää keskustelua kärsimyksestä syöpäpotilaan palliatiivisessa hoidossa.

### 3 KESKEISET KÄSITTEET

Tutkimuskirjallisuutta käsittelevässä katsauksessa on pyrittävä lukijalle valmiiksi punnitsemaan tutkimusaiheeseen liittyvät keskeisimmät näkökulmat ja teoriat. Tutkimusaihe ja ongelmanasettelu paljastavat tutkimuksen keskeiset käsitteet. Tutkimuksessa keskeiset käsitteet on määriteltävä selvästi. Määritelmä täsmentää ja antaa käsitteelle merkityksen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 152, 158.)

#### 3.1 Kärsimys

Suomessa käsitteeseen kärsimys liittyy vahvoja teologisia miellelyhtymiä. Kärsimys liitetään kertomukseen Jeesuksen kärsimyksistä ihmiskunnan hyväksi. Arkkipiispa Paarma (2004) kirjoittaa Kristuksen kärsimyksen ylistyksestä. Kärsimys on nostettu arvoonsa ja kärsimystä on ihannoitu. Kristuksen kärsimystä on jäljitelty ja kärsimystä on pidetty peräti pääsylippuna taivaaseen. Eri kulttuurit ovat omilla keinoillaan kehittyneet kohtaamaan kysymystä elämän tarkoituksesta ja tarkoituksettomuudesta. Uskonnon nähdään syntyneen vastauksena eksistentiaaliin, olemassaolon kysymyksiin. Ihminen kokee ahdistusta kärsimyksen edessä, ja juuri eksistentiaalisten asioiden pohdiskelu tekee ihmisestä ihmisen. (Eriksson 1996, 4, 15.)

Kärsimyskäsitettä on yritetty hahmottaa myös muiden tieteenalojen näkökulmista (Hänninen 2001, 130). Kärsimyksestä on monia määritelmiä, tarkasteltiinpa sitä mistä näkökulmasta tahansa. Hoitotieteen professori Eriksson (1996, 2,9) määrittelee kärsimyksen luonnollisena osana elämää. Elämä ja kärsimys kuuluvat yhteen, ei ole elämää ilman kärsimystä. Kärsimys on hyvän ja pahan taistelua, taistelua toivon ja kärsimyksen välillä. Kärsimyksen ajatellaan olevan pahan aikaansaannosta ja toivo edustaa hyvää, jota voidaan käyttää taistelussa kärsimystä vastaan. Elämäntilanteesta johtuen ihminen joko taistelee tai antaa periksi. Taistelun päätyttyä ihminen ei enää koe kärsimystä.

Ihmiset ilmaisevat kärsimystään eri tavoin, ja usein ei löydy sanoja kuvailemaan todellista kärsimyksen kokemusta. Kärsimys muuttaa muotoaan rakentuakseen ymmärrettäväksi selitykseksi esimerkiksi kivuksi tai ahdistukseksi. Näin kärsimys on tyypistetty ympäröivän maailman käsiteltäväksi ilmiöksi. (Eriksson 1996, 17.) Kärsimys voi olla

tunne, esimerkkinä vaikkapa suru. Kärsimys voi olla asia johon liittyy myös fyysikaalinen puoli, esimerkiksi kipu. Pitkäaikaista kärsimystä puolestaan voidaan nimittää olotilaksi, esimerkiksi masennus. (Toivanen 2009, 56.) Kärsimys on jotakin, jota ei voida liittää yksinomaan ruumiiseen, sieluun tai mieleen (Hänninen 2001, 128). ”Ihminen kärsii toisen kanssa, toisen puolesta tai jonkin asian vuoksi” (Eriksson 1996, 5).

Yksittäisen ihmisen henkilökohtaisen kärsimyksen ymmärtämiseksi on huomioitava useita näkökulmia. Kärsimyksen kokemiseen vaikuttaa menneisyys, joka vaikuttaa nykyisyyteen. (Hänninen 2001, 133.) Läheltä katsottuna kärsimys saa erilaisia piirteitä silloin, kun kärsimykseen on etäisyyttä. Tämä vaikeuttaa kärsimyksen arviointia ja hoitopäätöksiä kuoleman lähestyessä. Hoidossa ongelmaksi saattaa muodostua hoitavan henkilön kykenemättömyys havaita ja tulkita kärsimystä. (Hänninen ym. 2006, 109, 110.) Kärsimys on aina otettava todesta ja sen väheksyminen on pahinta, mitä toiselle ihmiselle voi tehdä (Paarma, 2004).

Eriksson (1996, 35–36) jakaa kärsimyksen hoitotyössä sairaudesta, hoidosta ja elämästä johtuvaan kärsimykseen. Useasti nämä sisältyvät toisiinsa ja todellisuudessa niitä on vaikea erottaa toisistaan, mutta tarkastelemalla niitä erikseen voimme saavuttaa syvempää ymmärrystä kärsimyksen luonteesta. Syvempi ymmärrys lisää mahdollisuuksia tunnistaa ja lievittää niitä todellisessa hoitotilanteessa.

### **3.2 Syöpäpotilas**

Syöpä ei ole yksi yhtenäinen sairaus, vaan tautiryhmä johon kuuluu noin 2000 erilaista tautia. Suomessa yleisimpiä syöpiä miehillä ovat eturauhas-, keuhko- ja paksusuolen-syöpä. Naisilla yleisimpiä syöpiä ovat rinta-, paksusuoli- ja kohdunrunkosyöpä. Syöpä on tautiryhmästä riippumatta jokaisella syöpäpotilaalla yksilöllinen. (Tietoa syövästä 2012, Syöpäjärjestöt.)

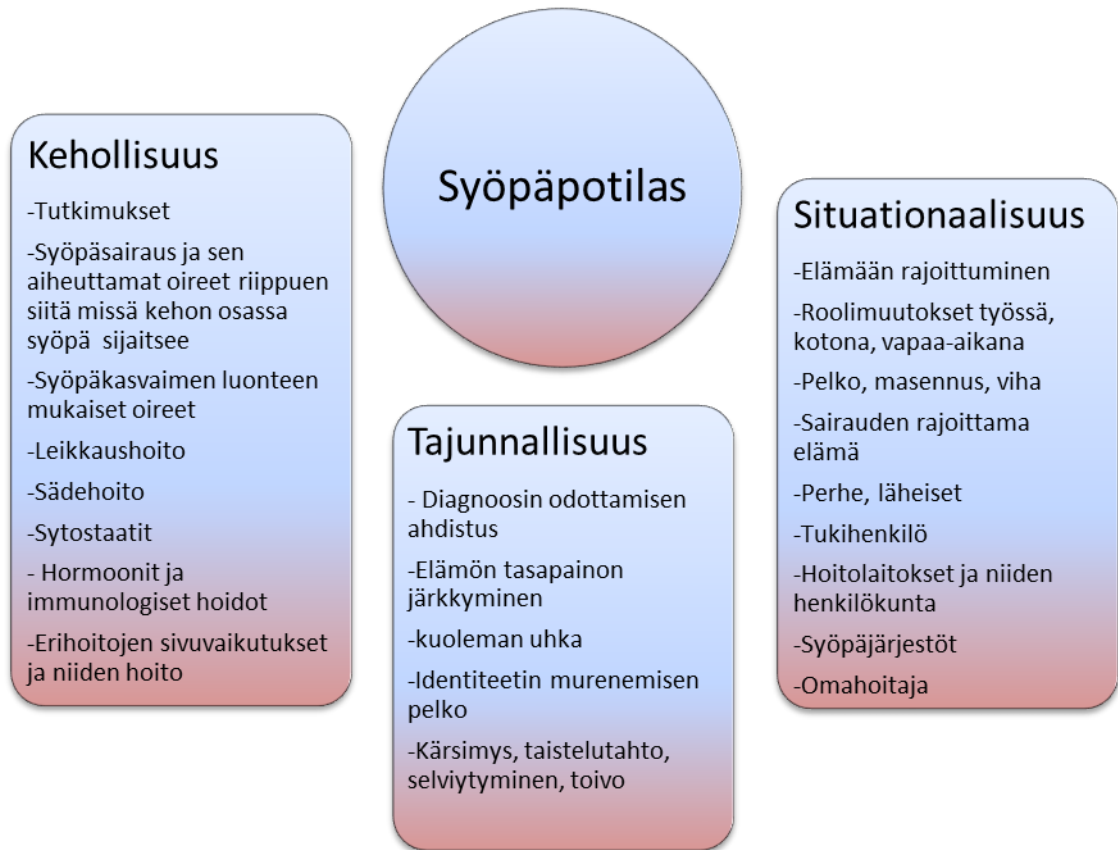
Syöpään sairastumista voidaan luonnehtia kriisiksi. Sen myötä syöpäpotilas ja hänen koko perheensä kokevat monenlaisia vaihtelevia tunnetiloja kuten ahdistusta, toivoa, pelkoa, rohkeutta, epätoivoa, vahvuutta, masennusta ja avuttomuutta. Syöpään sairastuminen on uhka identiteetille. Suhde perheeseen, ystäviin ja työtovereihin saattaa muuttua. Lisäksi sairaus voi vaikuttaa taloudelliseen tilanteeseen. (Kari 2009, 23.)

Ihmisen sairastuessa syöpään hän käy läpi kriisiteorian vaiheita. Sairauden alku aiheuttaa shokin, psyykkisen kaaoksen vaiheen, jossa tapahtunutta on vaikea uskoa todeksi. Shokkivaihetta seuraa reaktiovaihe. Shokki- ja reaktiovaiheessa potilas käyttää tiedostamattomia puolustuskeinoja, kuten kieltämistä, vihaa, sekä muita voimakkaita tunteenpurkauksia. Myöhemmin potilas alkaa reagoida sairauteensa ja tunnistaa selviytymisvaatimuksia. Potilas kohtaa vähitellen todellisuuden ja aloittaa sopeutumisen sairauteensa. Tällöin potilas tuntee surua, itsesääliä, masennusta ja pelkoa. Hän alkaa etsiä syöväälle merkitystä, kysymys ”Miksi?” toistuu usein hänen puheessaan. Syitä sairastumiselleen syöpäpotilaat pyrkivät löytämään esimerkiksi kohtalosta, Jumalan rangaistuksesta, omasta elämäntilanteestaan tai käyttäytymisestään. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 51–52.) Syöpään sairastuneet haluavat yleensä tietoa syövän tyypistä, paranemismahdollisuuksista, ennusteesta, taudinleviämisestä, hoidoista ja hoitojen sivuvaikutuksista. Syöpäpotilaan tiedontarve on suuri. (Kari 2009, 24.)

Syöpäpotilaalle tieto aktiivihoidojen lopettamisesta saattaa tulla yllättäen ja nopeasti. Tällöin potilas joutuu uuteen tilanteeseen ja käy läpi uuden shokkivaiheen. Toisille tilanne tulee pikkuhiljaa ja he ovat prosessoineet tilannettaan jo pitkäänkin. Aktiivihoidojen lopettamispäätöksen jälkeen syöpäpotilas tuntee usein kuolemanpelkoa, kipujen ja riippuvaiseksi joutumisen pelkoa, sekä oman itsensä hallinnan ja kontrollin menettämisen pelkoa. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 53.)

Psyykkisten oireiden lisäksi potilas saattaa oireilla somaattisesti. Hänellä saattaa olla päänsärkyä, ruokahaluttomuutta, pahoinvointia ja unettomuutta. Potilaan hyväksyessä ajatuksen, että hänellä on syöpä, hän pyrkii kaikella tavalla toimimaan niin, että sopeutuminen sairauden aiheuttamaan uuteen elämäntilanteeseen on mahdollista. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 52.)

KUVIO 1, Syöpäpotilaan tajunnallisuus, kehollisuus ja situationaalisuus (Holmia ym. 2008, 142, muokattu)



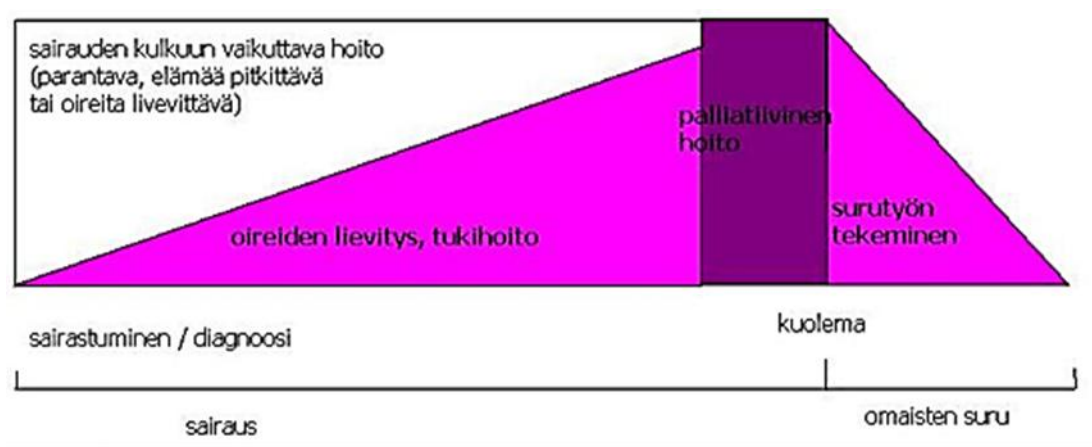
Syöpäpotilas kokee kehollisuuden, tajunnallisuuden ja situationaalisuuden kautta erilaisia ongelmia, ja kärsimystä palliatiivisessa hoidossa. Näiden ilmenevien ongelmien varhainen tunnistaminen auttaa ennaltaehkäisemään ja lievittämään syöpäpotilaan kärsimystä. Yllä olevassa kuviossa kuvataan syöpäpotilaan mahdollisesti kokemia ongelmia tajunnallisuuden, kehollisuuden ja situationaalisuuden kautta. (Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 2008, 146.)

### 3.3 Palliatiivinen hoito

Sana palliatiivinen on johdettu englannin kielen sanasta ”palliate”, jonka merkitys on lievittää, vähentää tuskaa ja helpottaa. Tämä taas on johdettu sanasta ”pallium” (lat.) ja se tarkoittaa keisarin viittaa, roomalaisten vaipantapaista päällysvaatetta. Parhaimmillaan viitta suojaa, antaa lämpöä ja turvaa. (Holmia ym. 2008, 146.)

Palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaiden ja heidän omaistensa kokonaisvaltaista hoitoa, kun sairauden parantavan hoidon mahdollisuutta ei enää ole. Palliatiivisen hoidon luonteeseen kuuluu kokonaisvaltainen ihmiskäsitys ja valmistautuminen elämän viimeiseen vaiheeseen, eli kuolemaan. Palliatiivisessa hoidossa oleellisesta on kivun ja muiden oireiden lievitys sekä psyykkisten, sosiaalisten ja hengellisten tarpeiden huomiointi. Palliatiivisen hoidon tavoitteena voi olla esimerkiksi elämänlaadun ylläpitäminen, sairauden aiheuttamien oireiden vähentäminen tai rauhassa kuolemaan valmistautuminen. (Kaleva-Kerola 2010, 79.)

Syöpöpotilaalla esiintyy erilaisia fyysisiä oireita: kipua, väsymystä, laihtumista, ruokahaluttomuutta, ummetusta, pahoinvointia, hengenahdistusta, unettomuutta ja sekavuutta. (Joensuu, Roberts, Teppo, Tenhunen 2007, 829.) Palliatiivisen hoidon tavoitteena on huomioida näiden oireiden lisäksi myös henkiset ja hengelliset kärsimykset. Palliatiivinen hoito tarjoaa potilaalle tukijärjestelmän, joka auttaa syöpöpotilasta elämään mahdollisimman täyttä elämää kuolemaansa asti. (Holmia ym. 2008, 146–147.)



KUVIO 2 Palliatiivisen hoidon käsitteet nykypäivänä (Vainio & Hietanen 2004, 18)

Syöpäpotilaan palliatiivinen hoito aloitetaan usein jo kuratiiviseksi tarkoitetun hoidon yhteydessä. Sen osuus lisääntyy asteittain, kun tauti uusiutuu tai leviää laajemmalle. Syöpäpotilaiden fyysisten oireiden lievittäminen on yksi palliatiivisen hoidon osa-alue. Pitkälle edenneessä syövässä syöpähoitoja on hyvä jatkaa niin kauan kun hoidot lievittävät potilaan oireita. Silloin kun hoidoista tulevat haittavaikutukset ovat suurempia kuin hyödyt syöpähoidoista tulee luopua. (Joensuu ym. 2007, 829). Potilaalle kerrotaan hoitopäätösten perusteista ja seuraamuksista. Potilaalla tulee olla mahdollisuus osallistua päätösten tekoon. Palliatiivinen hoito saattaa kestää vuosia. (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012, Käypä Hoito-suositus.)

Palliatiivinen hoito on potilaslähtöistä. Tärkeää on potilaan kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen sekä huolellinen paneutuminen hänen ongelmiinsa. Riittävä ajankäyttö ja välittäminen ovat keinoja, jolla on potilaan hyvinvointia lisäävä vaikutus. Palliatiivisessa hoidossa huomioidaan myös potilaan läheisten hyvinvointi. (Joensuu ym. 2007, 831, 829.) Palliatiivisessa hoidossa perhettä tuetaan potilaan sairauden aikana ja autetaan läheisiä selviytymään kuoleman aiheuttamasta tuskasta. (Holmia ym. 2008, 146–147).

## 4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUMINEN

Kirjallisuuskatsauksen laatiminen vaatii syvällistä paneutumista aiheeseen, mutta myös opettaa paljon tutkittavasta asiasta. Lukijalle on pyrittävä esittelemään tutkimusaiheeseen liittyvät keskeiset teoriat. Kirjallisuuskatsauksessa tutkija ei pyri tulkinnassaan tasapuoliseen synteesiin valituista tutkimuksista, vaan hänen on koko ajan muistettava omat tavoitteensa ja tutkimusongelmansa. (Hirsjärvi ym. 2009, 258- 259.) Kirjallisuuskatsauksessa tutkijalla saattaa olla useita tutkimuksia, joista hänen tutkimuksessaan pitäisi koota ja tiivistää tietoa. Tässä prosessissa tutkija voi käyttää apunaan sisällönanalyysiä. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 123.)

### 4.1 Menetelmät ja aineistonkeruu

Opinnäytetyömme toteutustavaksi valitsimme kuvailevan kirjallisuuskatsauksen. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yleiskatsaus ilman tiukkoja ja tarkkoja sääntöjä. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkija kuvailee käsiteltävää aihetta ja pyrkii helppolukuiseen lopputulokseen. (Salminen 2011, 6.) Valitsimme tämän menetelmän, koska tiesimme löytävämme aiheesta aiempaa tutkimustietoa. Lisäksi kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla pystyimme yhdistämään tietoa eri lähteistä ja liittämään yhteen eri tutkijoiden teorioita.

Opinnäytetyömme aloitimme hahmottamalla keskeiset käsitteet: kärsimys, syöpäpotilas ja palliatiivinen hoito. Näiden käsitteiden perusteella aloitimme aineistohaut sähköisesti ja manuaalisesti eri tietolähteistä. Tässä vaiheessa tiedonhakumme ei ollut suunniteltua vaan satunnaista. Aineistohakuja tehdessämme löysimme aihettamme koskevan Etenen koulutuspäivän Helsingissä.

Osallistuimme 6.11.2012 järjestetyille Saattohoitopäiville. Saattohoitopäiviltä saimme tietoa alan tutkijoista, sekä meneillään olevista projekteista. Koulutuspäivillä puheenvuoron piti Merja Sankelo, missä hän esitteli Economist-lehden tutkimusyksikön vuonna 2010 julkaiseman tutkimuksen. Tutkimuksessa vertailtiin 40 maan saattohoidon tilaa saatavuuden, kustannusten, kehityksen ja laadun perusteella. Tässä tutkimuksessa Suomi sijoittui sijalle 28 (The quality of death 2010, Economist Intelligence Unit, Sankelo

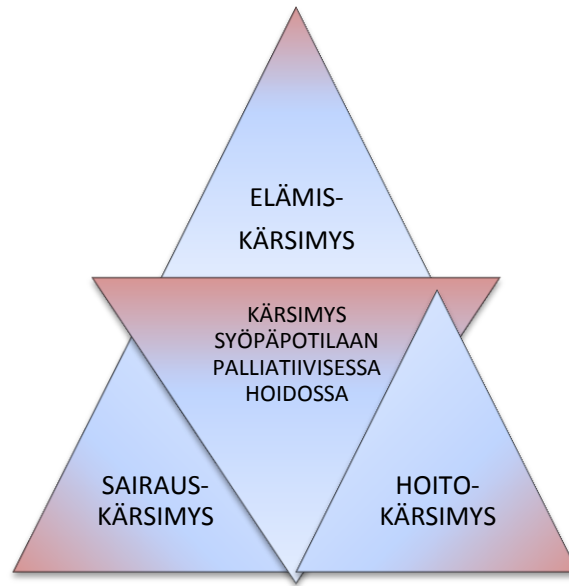
2012.) Tähän tutkimukseen tutustuminen varmisti meille aihevalintamme tärkeyttä ja haluamme pyrkiä vaikuttamaan paremman palliatiivisen hoidon tulevaisuuden puolesta.

Saattohoitopäivien jälkeen jatkoimme kärsimystä, syöpää ja palliatiivista hoitoa käsittelevien aineistojen lukemista. Kirjallisuuskatsauksessa tekijän on tunnettava tutkimusalue hyvin, jotta katsaukseen päätyy asianmukainen aihetta käsittelevä kirjallisuus (Hirsjärvi ym. 2009, 259). Aiheeseen perehtyneinä, ja saattohoitopäiviltä oppineina osasimme paremmin suunnitella rajausta keskeisiin teoksiin. Rajasimme haut alkamaan vuodesta 2000, vaikka tiesimme jo tässä vaiheessa, että halusimme ottaa käsittelyyn erään vuonna 1996 julkaistun tutkimuksen, tutkijan arvostettavuuden ja sisällön vuoksi. Päätimme tehdä tämän poikkeuksen, koska tutkimuksesta ajattelimme saavamme hyvin vastauksia kysymykseemme, mitä on kärsimys syöpäpotilaan palliatiivisessa hoidossa.

Aineistohaussa käytimme koulun kirjaston informaatioteknikon suosituksesta medicitietokantaa. Sisäänottokriteerimme olivat väitöskirja tai gradu, joiden julkaisuvuosi oli 2000–2013. Aloitimme haun sanalla palliatiivinen, osumia tuli kuusi. Näistä valitsimme sisällönanalyysiin Kati-Pupita Mattilan väitöskirjan Syöpäpotilaan palliatiivisen hoidon keskeiset eettiset ongelmat. Toisen haun teimme sanalla kärsimys ja osumia tuli kaksi. Tähän tulokseen emme olleet tyytyväisiä. Teimme uuden haun käyttäen sanan katkaisua kärsim\*, osumia tuli viisi. Joiden joukosta löysimme meitä jo aiemmin kiinnostaneen Kaija Toivasen väitöskirjan Käsite- ja argumentaationalyysi Katie Erikssonin kärsimystä koskevasta ajattelusta. Aiemmin olimme päättäneet ottaa sisällönanalyysiin Merja Kuuppelomäen väitöskirjan Parantumaton syöpä sairastavien potilaiden kärsimyskokemukset ja selviytymistä tukevat toiminnot. Olimme tyytyväisiä hakujemme tuloksiin ja päätimme lopettaa haut. Sisällönanalyysiin valikoitui kolme väitöskirjaa.

## **4.2 Aineistonalyysi**

Opinnäytetyössämme käytimme deduktiivista teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä. Analyysitavan valintaa ohjasivat tutkimuskysymys ja alkuperäistutkimusten sisältö. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä teoreettiset käsitteet ovat valmiiksi muodostettuna (Tuomi & Sarajärvi 2011, 117). Opinnäytetyön analyysirungon muodostimme Erikssonin kärsimysteoriaan pohjautuen. Hän jakaa kärsimyksen elämis-, sairaus- ja hoitokärsimykseen.



KUVIO 3. Analyysirunko

Sisällönanalyysin tarkoitus on luoda sanallinen ja selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Tutkija pyrkii sisällönanalyysin avulla järjestämään aineiston tiiviiseen ja selkeään muotoon. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 110.) Luimme tutkimukset läpi kysyen, mitä on kärsimys syöpäpotilaan palliatiivisessa hoidossa. Aineistosta poimimme vain ne asiat, jotka kuuluivat analyysirungon sisälle. Näin tutkija voi testata aiempaa teoriaa tai käsitejärjestelmää uudessa yhteydessä (Patton 1990, Marshall & Rosman 1995, Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, Tuomi & Sarajärvi 2003, 116). Analyysirungon ja kysymyksen avulla muodostui kuvaus kärsimyksestä syöpäpotilaan palliatiivisessa hoidossa.

## 5 KÄRSIMYS SYÖPÄPOTILAAN PALLIATIIVISESSA HOIDOSSA

Ihminen pelkää, on ahdistunut ja rauhaton kärsimyksen edessä. Kärsimyksen läpikäymistä edistää kyky siirtyä epämääräisen ahdistuneisuuden ja rauhattomuuden taakse. Tämä edellyttää kärsimyksen aiheen löytymistä ja kärsimyksen syyn nimeämistä. (Eriksson 1996, 30, Toivanen 2009, 89–89.) Kärsimys ilmenee eri tavoin, joku ilmaisee kärsimyksensä avoimesti, ja toinen kärsii hiljaa vaieten (Eriksson 1996, 14–15, Toivanen 2009, 74). ”Jokainen kärsimys on ainutlaatuista ja kantaa kärsijänsä nimeä” (Eriksson 1996, 13, Toivanen 2009, 72).

### 5.1 Elämiskärsimys

A Kärsimys kuuluu elämään. Kärsimys on osa kaikkea inhimillistä elämää. Ihminen ei voi valita sitä, joutuuko hän kärsimään vai ei, mutta suhtautumisensa kärsimykseen ihminen valitsee. (Eriksson 1996, 11, Toivanen 2009, 105, 109.) Suhtautumistapa kärsimykseen voi olla aktiivinen tai passiivinen. Aktiivinen suhtautuminen on kamppailua ja passiivinen suhtautuminen luovuttamista. (Eriksson 1996, 30, Toivanen 2009, 111.)

Elämiskärsimykseen kuuluu kaikki ihmisen elämässään kokema kärsimys. Eriksson (1996, 93) sanoo ”Elämiskärsimys voi sisältää kaikkea mahdollista yksilön koko eksistenssiä koskevasta uhasta alkaen erilaisista sosiaalisista tehtävistä suoriutumismahdollisuuksien menettämiseen saakka. Elämiskärsimys on kärsimystä, joka voi koskea kaikkea elämiseen ja ihmisenä toisten ihmisten joukossa olemiseen liittyvää.” (Toivanen 2009, 208.)

Eksistentiaalinen ahdistus on oire, mutta ei vain sairauden oire. Eksistentiaalinen ahdistus ei ole fyysisen kivun kaltainen oire. Fyysinen kipu johtuu jostakin sairauden tai elimistön häiriötilasta. Eksistentiaalinen ahdistus saattaa nousta missä tahansa elämän kohdalokkaassa kontekstissa. Tämä konteksti voi olla parantumaton sairaus, tai jokin muu elämän kriisi. (Mattila 2002, 159.) Se on kokemus siitä, ettei ole mitään mihin tarttua ja turvata. Ihminen on silloin avuton olemassaolon kysymysten äärellä. (Mattila 2002, 164, 167.)

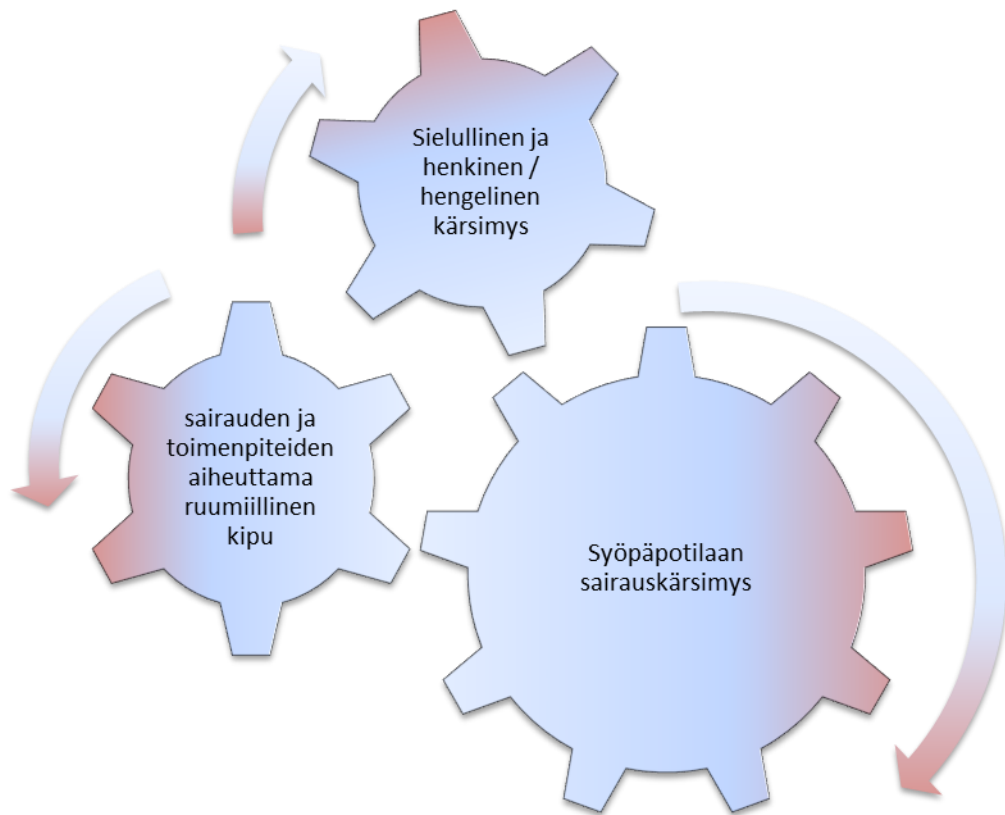
Ihmisen kuolemanpelko kohdistuu edellä olevaan vieraaseen ja uhkaavalta vaikuttavaan tapahtumaan ja sen jälkeiseen tilaan. Elävät pelkäävät kuolemaa. Kuolemanpelko saa jokaisen ihmisen kohdalla yksilöllisiä piirteitä, jotka riippuvat hänen henkilökohtaisesta kehityksestään, persoonastaan ja eletystä elämästä. (Mattila 2002, 164.) Elämiskärsimyksen yhteydessä puhutaan myös tuhoutumisen uhasta ja rakkaudettomuudesta. Tuhoutumisen uhka, tunne siitä, että voi kuolla, mutta ei tiedä milloin, on suunnaton kärsimys. Rakkaudettomuus on yksi kaikkein syvimmistä elämiskärsimyksen muodoista. (Eriksson 1996, 93–94, Toivanen, 2009, 209.) Ihmiselle joka eristäytyy oman tarinansa kanssa, aiheutuu elämän mielekkyyden katoamista. ”Inhimilliseen elämään kuuluu tarve liittyä toisiin ihmisiin ja olemassaolon suureen kertomukseen.” (Mattila 2002, 171.)

## 5.2 Sairauksärsimys

Sairauden ja kuoleman todellisuuden kohtaaminen elämässä nostaa pintaan eksistentiaalisen ahdistuksen. Palliatiivisessa hoidossa oman kuoleman tietoisuus tuo esiin ahdistuksen elämän rajallisuudesta, päättymisestä, olemassa olon mielekkyydestä, sekä kaiken olemassaolon merkityksellisyydestä ja turhuudesta. (Mattila 2002, 160, 162.) Eksistentiaalisen ahdistuksen kohtaaminen on kamppailua asian kanssa, joka ei parane eikä poistu. Suostumalla eksistentiaalisen ahdistuksen kohtaamiseen tehdään näkyväksi sitä, mikä on jo olemassa, mutta ei välttämättä näy. Potilas saattaa kokea häpeää eksistentiaalisten ahdistuksensa vuoksi. (Mattila 2002, 167, 173).

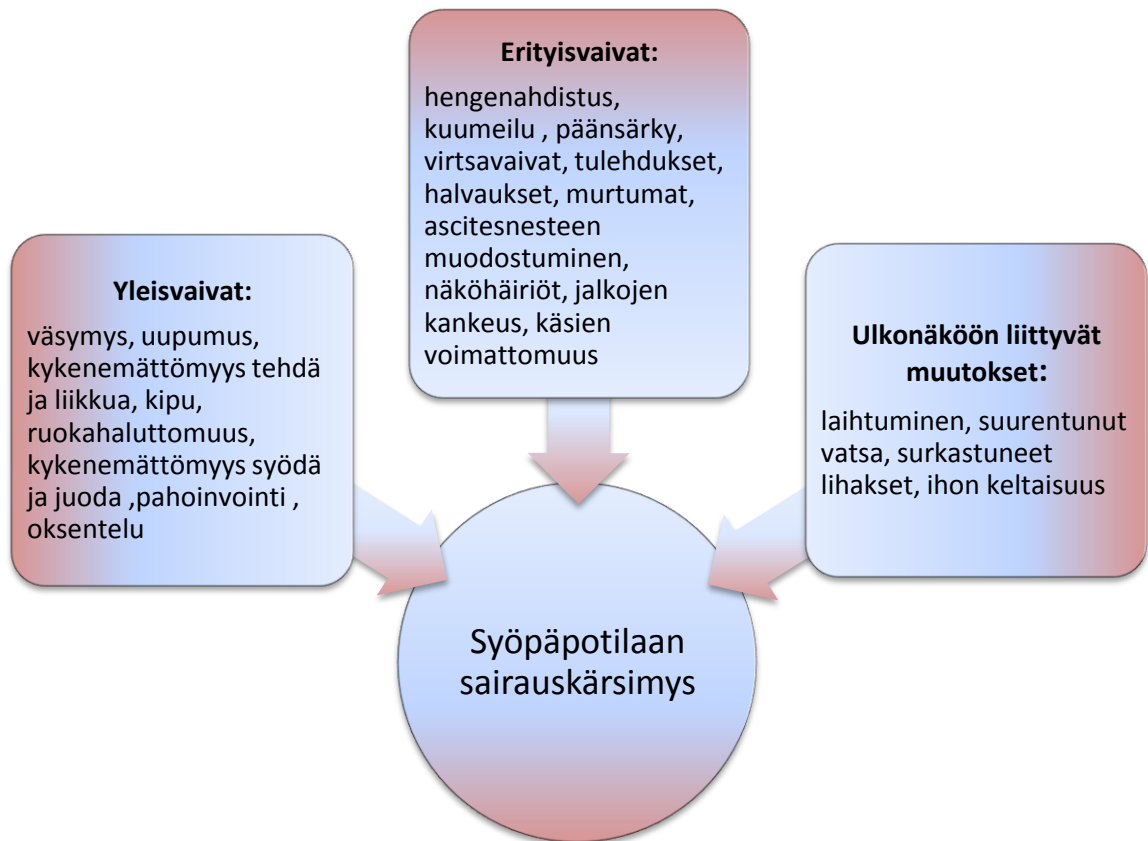
Eriksson (1996, 83–84) jakaa sairauskärsimyksen kahteen kategoriaan: sairauden ja toimenpiteiden aiheuttamaan ruumiilliseen kipuun sekä sielulliseen ja henkiseen/hengelliseen kärsimykseen (Toivanen 2009, 210). ”Ruumiillinen kärsimys ja kova tuska vaikuttavat lamauttavasti koko ihmiseen” (Eriksson 1996, 94, Toivanen 2009, 210). Fyysinen kipu vaikeuttaa ihmisen mahdollisuuksia käyttää voimavarojaan kärsimyksen hallitsemiseen. Ihmisen kokiessa voimakasta ruumiillista kärsimystä suuri osa hänen tarkkaavaisuudestaan kohdistuu siihen. (Eriksson 1996, 83–84, Toivanen 2009, 210.) Fyysisen kivun ilmaisemista saatetaan pitää sallitumpana kuin henkisen kärsimyksen.

Kuviossa 4 nähdään, miten Eriksson jakaa sairauskärsimyksen (Eriksson 1996, 83–84, Toivanen 2009, 210).



Kuuppelomäki (1996, 53) jakaa potilaiden sairaudesta johtuvat kärsimyskokemukset kolmeen kategoriaan; yleisvaivoihin, erityisvaivoihin ja ulkonäköön liittyviin muutoksiin. Yleisvaivoiksi hän luokittelee väsymyksen, voimattomuuden ja uupumuksen. Uupumus rajoittaa potilaan elämää monin tavoin, tämä voi johtaa liikunnallisiin ja toiminnallisiin rajoituksiin. Lisäksi Kuuppelomäki (1996, 55) luokittelee yleisvaivoiksi myös ruokahaluttomuuden, johon usein liittyy painon laskua. Huonoon ruokahaluun saattaa liittyä myös pahoinvointia ja ruoka ei maistu normaalilla tavalla. Erityisvaivoina hän luokittelee syöpäpotilaalla: hengenahdistusta, kuumeilua, tulehduksia, ascitesnesteen muodostumista vatsaonteloon ja käsien voimattomuutta. Ulkonäköä laihtumisen ohella muuttaa ihon kalpeus, joskus kellastuminen, suurentunut vatsa ja surkastuneet lihakset. (Kuuppelomäki 1996, 55.)

Kuviossa 5 nähdään, miten Kuuppelomäki jakaa sairauskärsimyksen fyysisiin tekijöihin (Kuuppelomäki 1996, 54).



Syöpäpotilaan loppuvaiheen vaikeina oireina voidaan nimetä kipu, pahoinvointi, nielemisvaikeudet, hengenahdistus, ruokahaluttomuus ja sekavuus. Syöpäpotilaan kipu ei ole vain fyysinen tuntemus, vaan tuntemukseen liittyy myös potilaan emotionaalinen reaktio. (Mattila 2002, 50.) Syöpäsairaus aiheuttaa kipua lääkityksestä huolimatta. Syöpäpotilas saattaa kokea kipulääkityksen olevan riittämätön. Kipu on syöpäpotilaan oireista esiintyessään merkityksellisin ja hallitsevin. Kivuliaan potilaan elämä ja ajatukset keskittyvät täysin kivun ympärille. (Kuuppelomäki 1996, 55.)

Syöpäpotilaan kipu saattaa aiheutua syöpäsairaudesta itsestään tai syövän hoidosta. Usein potilaalla on yhtä aikaa monia kiputiloja. Kipu saattaa olla myös erillistä sairaudesta ja hoidosta. (Mattila 2002, 50.) Ihmisen ollessa fyysisesti kipeä, vaikuttaa se väistämättä myös hänen henkiseen olotilaansa. Henkinen tuska ja pahaolo saattaa ilmetä riippuvuutena, avuttomuutena ja kurjana olona. (Kuuppelomäki 1996, 59.)

Parantumaton syöpä sairastavat potilaat eivät voi saavuttaa hyvää terveyttä. Monet tekijät vaikuttavat heidän elämänlaatuunsa. Tiedonpuute sairaudesta voi aiheuttaa epävarmuutta ja ahdistuneisuutta. Potilas voi pelätä epäarvokasta kuolemaa ja olla häm-

mentynyt syöpäpotilaan identiteettistä. Hän voi tuntea itsensä eristyneeksi ja hänen elämänlaatunsa heikkenee. (Mattila 2002, 37.)

Syöpäpotilaalla on suuri uhka tulla suljetuksi ulos läheisyydestä, yhteydestä ja rakkaudesta. Merkityksellisen suhteen puuttuminen on suuri kärsimyksen aiheuttaja. (Eriksson 1996, 40, Toivanen 2009, 144.) Syöpäpotilas saattaa kokea yksinäisyyttä ja kärsiä erilaisista peloista. Pelot saattavat liittyä olemassa oleviin kipuihin ja infektioihin, tai kipujen, tuskien ja kärsimysten lisääntymiseen tulevaisuudessa. Myös pelko yleiskunnon heikkenemisestä pelottaa potilaita. Syöpäpotilas saattaa olla huolissaan taloudellisesta tilanteesta, omaisten ahdistuksesta ja heidän pärjäämisestään kuolemansa jälkeen. Kotiin potilas ei jaksaa kutsua vieraita ja puhuminenkin saattaa olla liikaa. Elämä keskittyy kotiin ja sairaalaan. Pelko mahdollisesta tilan huonontumisesta estää matkustamista. Huonokuntoisena syöpäpotilas ei jaksaa lähteä mihinkään. Elämä pyörii hoitojen ympärillä. Syöpäpotilaan sairauden etenemisestä johtuva yleiskunnon heikkeneminen ja huono kunto muuttavat ja rajoittavat syöpäpotilaan sosiaalista elämää. Syöpäpotilas joutuu yleensä jäämään pois työelämästä ja luopumaan harrastuksistaan. Hän joutuu usein välttämään tilaisuuksia, joissa on paljon ihmisiä, välttääkseen infektioita. (Kuuppelomäki, 1996, 64–66.)

Syöpäpotilaat kokevat elämän päättymisen uhan voimakkaana varsinkin sairauden alussa, ja silloin kun tieto sairauden leviämisestä on varmistunut. Masennusta esiintyy sairauden eri vaiheissa. Masennus ilmenee lukkoon menemisenä, voimattomuutena, haluttomuutena, apaattisuutena ja lamaantumisenä. Masennus ei välttämättä ole pysyvä olo tila vaan ajoittain esiintyvää. Mieli masentuu kun tulee kipuja, huonovointisuutta tai ilmenee uusi ongelma. Tällöin saattaa potilaan luovuttaminen ja kuoleminenhalu lisääntyä. (Kuuppelomäki 1996, 61.)

Jatkuva krooninen kipu kuluttaa syöpäpotilaan voimavaroja. Fyysisestä kivusta vapaa potilas on oman luonteensa, ja tahtonsa mukaisesti valmis pohtimaan omaan elämäänsä liittyviä kysymyksiä. Syöpäpotilaan kivulla on erityisluonne, joka muistuttaa potilasta jatkuvasti sairauden parantumattomuudesta, elinajasta ja lääkäreiden kyvyttömyydestä parantaa sairautta. (Mattila 2002, 50–51.)

### 5.3 Hoitokärsimys

Hoitokärsimys on kärsimystä, jota koetaan suhteessa hoitotilanteeseen (Eriksson 1996, 82, Toivonen 2009, 215). Hoitokärsimys voidaan jakaa yleisiksi kategorioiksi: potilaan arvon ja arvokkuuden loukkaaminen, tuomitseminen ja rankaiseminen, vallankäyttö ja hoitamatta jättäminen (Eriksson 1996, 87, Toivonen 2009, 216).

Potilaan arvokkuuden ja ihmisarvon loukkaaminen on tavallisimmin esiintyvä hoitokärsimyksen muoto (Eriksson 1996, 87, Toivonen 2009, 216). Potilas saattaa kokea, ettei kukaan ymmärrä mitä hän tarvitsee. Tällöin potilas ei koe täyttä arvoa ihmisenä. Tämä on potilaalle kärsimys. (Eriksson 1996, 43, Toivonen 2009, 217.) Potilaan arvoa loukataan, kun luonnollinen hoito laiminlyödään ja potilas on pakotettu pyytämään apua perustarpeissaan. Koko hoitokärsimyksen taustatekijäksi voidaan ajatella eettisen asenteen vääristymä, jolloin ihmisarvoa ei kunnioiteta (Toivonen 2009, 217.)

Tuomitseminen ja rankaiseminen liittyvät läheisesti yhteen ihmisen arvokkuuden loukkaamisen kanssa, hoidossa usein tavataan tuomitsemista (Eriksson 1996, 91, Toivonen, 2009, 217). Tuomitsemisen taustalla on käsitys siitä millainen ihannepotilaan tulisi olla. Jos potilas ei pysytele ihannepotilaan raameissa hänet saatetaan tuomita. Yksi rankaisemisen tapa on olla välinpitämätön potilasta kohtaan, ja olla antamatta karitatiivista hoitoa. (Eriksson 1996, 91, Toivonen 2009, 218.) Tällöin potilas saattaa vaistota hoitavien henkilöiden välttelyn ja olla puhumatta lähestyvistä kuolemasta. Hän ei pyydä tietoja tilanteestaan ollakseen mieliksi hoitaville henkilöille. (Mattila 2002, 62.)

Vallan käyttäminen on yksi tapa aiheuttaa toiselle kärsimystä. Potilas kokee vallankäyttöä, kun hoitajat pitäytyvät rutiineissa ja heillä on vaikeuksia samaistua potilaan ajatusmaailmaan. Yleinen vallankäytön muoto on, että potilasta ei oteta vakavasti. Vallan käyttäminen on vapauden riistämistä toiselta, pakottamalla hänet toimimaan tavalla, jolla hän ei toimisi, jos hän saisi vapaasti valita (Eriksson 1996, 91–92, Toivonen 2009, 218–219).

Hoidossa esiintyy paljon ehdollista pakkoa, jossa potilaan valintoja ohjailaan. Sairaus saa ihmisessä aikaan avuttomuutta, riippuvuutta ja turvattomuutta. Tällainen tila altistaa potilaat uhkauksille. (Lindqvist 1985, 65, Mattila 2002, 134.) Myös manipulaatio, jol-

loin potilaalle annetaan väärää tai valheellista tietoa, estää potilasta tekemästä autonomisia valintoja. Potilas ei pysty osallistumaan oman elämänsä suunnitteluun. Jos potilaalle ei kerrota totuutta sairaudesta, hän saattaa myöhemmin huomata joutuneensa petetyksi tai jopa kuolla itseltään salaa. Salattu tieto ja holhoaminen loukkaavat potilaan autonomiaa. (Mattila 2002, 76, 88, 103.)

Hoitokärsimyksestä puhuttaessa vallankäyttöä parempi termi onkin vallan väärinkäyttö (Toivanen 2009, 219). Hoitavan henkilön asiantuntijuus ja siihen liittyvä auktoriteettiasema saattaa heikentää potilaan kykyä ajatella ja päättää itsenäisesti. Tilanteen ollessa sairauden vuoksi enemmän tai vähemmän regressoitunut, ei potilaan suhtautuminen auktoriteetteihin ole välttämättä aikuisen ihmisen asenne. (Eriksson 1996, 92, Toivanen 2009, 219.)

Hoitokärsimystä syöpäpotilaalle aiheuttavat: leikkaukset, sädehoito, kivunhoito, toimenpiteet, sytostaattihoidot, tutkimukset ja perushoito. Näillä tähdätään sairaudenhoitoon, mutta samalla ne aiheuttavat potilaalle negatiivisia kokemuksia. Useat leikkaukset ja toimenpiteet aiheuttavat fyysistä rasitusta ja niiden aikaisia ja jälkeisiä kipuja. Leikkaukset saattavat muuttaa potilaan fyysistä olemusta esimerkiksi rinnan poisto tai avanne. Sädehoidon seurauksena syöpäpotilaalle saattaa aiheutua väsymystä ja makuaistin menetystä. Kivunhoito tuo lievityksen lisäksi mukanaan väsymystä, liikuntakyvyttömyyttä ja ummetusta. Syöpäpotilaalla saattaa olla myös negatiivisia kokemuksia perushoidon laiminlyönnistä, hoitohenkilökunnan kovista käsittelyotteista ja kylmyydestä, jotka osaltaan lisäävät syöpäpotilaan kärsimystä. (Kuuppelomäki 1996, 56.)

Sytostaattihoidot aiheuttavat potilaalle paljon negatiivisia kokemuksia. Sivuvaikutuksina ilmenee pahoinvointia hoidon aikana, ja mahdollisesti hoidon jälkeisenä päivänä lääkityksestä huolimatta. Sytostaattihoidoja saavalla potilaalla esiintyy usein väsymystä ja voimattomuutta, lisäksi osittaista tai totaalista hiustenlähtöä. Tämä saattaa aiheuttaa häpeää ja rajoittaa sosiaalista elämää. Kortisonilääkitystä saava potilas voi kärsiä kuu- kasvoisuudesta. Sytostaattihoidojen seurauksena saattaa esiintyä myös kilpirauhasen toimintahäiriöitä, tulehduksia ja ripulia. (Kuuppelomäki 1996, 56, 58.)

Voisi ajatella, jos sytostaattihoidoista on enemmän haittaa kuin hyötyä, ne lopetetaan, mutta käytännössä päätösten teko on vaikeaa niin potilaalle kuin henkilökunnallekin. Sytostaattihoidot saattavat edustaa potilaalle toivoa, jonka varassa he jaksavat elää,

vaikka hoidoilla ei kuratiivista tarkoitusta olisikaan. Päätösten tekeminen, ja hoitojen lopettaminen herättää potilaassa kauhunsekaisia tunteita ja ajatuksia. Hän miettii, eikö enää tehdä mitään, ja pitääkö nyt vain ruveta odottamaan kuolemaa. Toivon ylläpitämisen halu on niin voimakas loppuun asti, että potilaan on vaikea kieltäytyä sytostaattihoidoista sivuvaikutuksista huolimatta. (Kuuppelomäki 1996, 76.)

Parantumattomuutta syöpää sairastavalle potilaalle totuuden kuuleminen, sairauden ennusteesta ja hoitovaihtoehdoista, voi olla hämmentävää ja vaikeaa. Totuuden kertomatta jättäminen aiheuttaa kärsimystä ja epäluottamusta potilaassa. (Mattila 2002, 58.) Syöpäsairauteen liittyvät tutkimukset ja hoidot vaikuttavat hyvin voimakkaasti potilaan kehoon ja jossain mielessä jopa runtelevat sitä. Potilas voi tuntea itsensä loukatuksi, jos hänelle tehdään hoitoja ja tutkimuksia kertomatta niistä. (Mattila 2002, 68.) Syöpäpotilaalle totuus on monelta osin todennäköisyyttä, ei ennustettavissa olevaa. Tämä aiheuttaa potilaalle epävarmuutta tulevasta elämästä. (Mattila 2002, 58,59.) Aina syöpäpotilas ei edes halua kuulla totuutta sairaudesta ja hoitovaihtoehdoista. Tällöin hänellä ei ole voimia tai rohkeutta vastaanottaa tietoa sairauden parantumattomuudesta. Itsemääräämiskykyisellä potilaalla on myös oikeus kieltäytyä tiedosta, mutta tämä voi vääristää autonomian toteutumista tulevaisuudessa. (Mattila 2002, 56–57.)

Palliativisessa hoidossa syöpäpotilas joutuu vaikeiden valintojen eteen. Hän joutuu tekemään vaikeita päätöksiä hoidoista ja niiden jatkamisesta. (Mattila 2002, 63.) Potilaan päätöksentekoa helpottaa, jos hän kykenee määrittelemään oireet ja hoidot mitkä ovat hänelle rasittavia ja kärsimystä lisääviä. Ihmiset ovat omista lähtökohdistaan valmiita kestämään erisuuruisen määrän räsitusta päästäkseen tiettyyn päämäärään. (Mattila 2002, 150)

KUVIO 6. Yhteenveto kärsimyksistä syöpäpotilaan palliativisessa hoidossa



## 6 POHDINTA

Tutkijan eettiset näkemykset vaikuttavat hänen tieteellisessä työssään tekemiinsä ratkaisuihin. Eettinen kestävyys ja tutkimuksen sisäinen johdonmukaisuus ovat hyvän tutkimuksen kriteereitä. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 122, 124.) Tutkimuksen luotettavuutta kohentaa tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta. Kaikkien tutkimusten pätevyyttä ja luotettavuutta tulee arvioida. (Hirsjärvi ym. 2009, 232.) Pohdinnassa tutkijan on nostettava esiin olennaiset asiat tutkimuksesta ja tehtävä niistä oikeat johtopäätökset. Tutkimustulokset eivät sellaisenaan aukea lukijalle, vaan tutkijan on osoitettava niiden merkitys ja yhteys teoriaan. (Hirsjärvi ym. 2009, 264–265.)

### 6.1 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tehdä kirjallisuuskatsaus kärsimyksestä syöpäpotilaan palliatiivisessa hoidossa. Aihevalintamme on eettisesti perusteltu, koska kärsimys palliatiivisessa hoidossa heikentää väistämättä parantumattomasti sairaan elämänlaatua ja täten ansaitsee kaiken huomion kärsimyksen vähentämiseksi. Halusimme lähestyä aihetta potilaslähtöisesti, emmekä resurssien ja ajanpuutteen vuoksi voineet haavoittuvassa tilassa olevia ihmisiä haastatella, joten eettisistäkin syistä valitsimme tutkimusmenetelmäksi kuvailevan kirjallisuuskatsauksen.

Uskottavuuttamme lisää aito kiinnostus ja perehtyminen käsittelemäämme aiheeseen ja tutkimusmenetelmän teoriaan. Lisäksi usean kuukauden tutkimusprosessi selkeytti omaa ajattelua kärsimyksestä ja palliatiivisesta hoidosta. Tämä auttoi tekemään opinnäytetyön sisällöstä selkeän ja johdonmukaisen. Toisesta näkökulmasta katsottuna pitkä prosessi vaikutti kykyyn erotella työn sisältöä. Lopulta oli vaikeaa hahmottaa, mitä on raportissa kirjoitettuna, ja mitä täydentävinä ajatuksina omassa päässä, lukijan tavoittamattomissa. Tätä harhaa yritimme korjata luetuttamalla opinnäytetyötä ulkopuolisilla henkilöillä kirjoitusprosessin aikana. Pyrimme opinnäytetyössämme noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä, johon kuuluu rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä (Hirsjärvi ym. 2009, 24).

Aineistonkeruuta ja etenemistä kuvasimme lukijalle, jotta hän pystyy seuraamaan prosessin etenemistä. Tämä lisää opinnäytetyömme luotettavuutta ja mahdollistaa aineisto-haun toistettavuuden. Tutkimuksen luotettavuutta kohentaa tutkijan selostus tutkimuksen toteuttamisesta (Hirsjärvi ym. 2009, 232). Väitöskirjojen filosofinen kieli ja oma näkemyksemme aiheesta, on saattanut vaikuttaa tulkintaamme alkuperäisteosten tekstistä. Luimme kumpikin sisällönanalyysiin valitut tutkimukset ja keskustelimme niistä. Tämä lisäsi tulkinnan luotettavuutta ja vähensi virheellisen tulkinnan mahdollisuutta. Luotettavuutta vähensivät väitöskirjojen julkaisuajankohdat. Tiedostimme tämän aloittaessamme sisällönanalyysiä. Osa palliatiivisen hoidon todellisuudesta on kehittynyt, mutta pyrimme tietoisesti välttämään vanhentuneen tiedon päätymistä raporttiin, ja pääasiassa tutkimusten tulokset olivat ajattomia.

## 6.2 Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset

Opinnäytetyön aiheen valinta oli meille vaikeaa. Saimme opettajaltamme ajankohtaisen ehdotuksen työmme aiheeksi. Hetkellisen pohdinnan jälkeen aihe tempaisi meidät mukaansa. Ensimmäiset ajatukset aiheesta olivat hoitajalähtöisiä, kuinka hoitaja omalla toiminnallaan voi aiheuttaa potilaalle kärsimystä hänen elämänsä viimeisinä hetkinä. Pohdinnan jälkeen päädyimme käsittelemään aihetta potilaslähtöisesti. Lopulta työn otsikoksi muodostui ”Kärsimys syöpäpotilaan palliatiivisessa hoidossa”. Työn toteutusmenetelmäksi valitsimme kirjallisuuskatsauksen ja tämä osoittautui onnistuneeksi menetelmäksi. Saimme vastauksia kysymykseemme, mitä on kärsimys syöpäpotilaan palliatiivisen hoidossa.

Opinnäytetyön aineistoa kerätessä ajatuksemme täytyivät aiheesta, ja aihe vei meidät puoleksi vuodeksi vankeuteen. Olemme kasvaneet opinnäytetyöprosessin aikana ihmisinä. Prosessi on laittanut meidät ajattelemaan elämän rajallisuutta, ja suhdetta omaan tai läheisten vakavaan sairauteen tai kuolemaan. Työn aikana kävimme läpi oman pienen kuoleman, miten se vaikuttaisi lapsiimme ja puolisoihimme, mitä jäisi kesken ja mistä kaikesta joutuisimme luopumaan. Työ on myös saanut meidät ajattelemaan, kuinka jokainen ihminen kohtaa kärsimyksen ja kuoleman läheisyyden omalla tavallaan. Tähän kohtaamiseen vaikuttavat ihmisen temperamentti, elämän historia, asenne ja suhtautuminen hengellisiin kysymyksiin.

Saattohoitopäiviltä päällimmäisenä ajatuksena meille jäi mieleen Suomen sijoitus tutkimuksessa saattohoidon tilasta erimaissa. Perehdyimme esiteltyyn tutkimukseen myöhemmin, sen kiinnostavuuden vuoksi. Suomi sijoittui tässä saattohoidoin tilaa käsittelevässä tutkimuksessa sijalle 28. Iso-Britaniassa ja Austraaliassa elämän loppuvaiheen hoito oli laadukkainta. Saattohoidon hyvät periaatteet ovat lähtöisin Iso-Britaniasta. Miksi kuolevan potilaan hoito Iso-Britaniassa on laadukkaampaa kuin suomessa? Saattohoidolla on siellä pitkä historia ja he ovat tehneet systemaattista työtä saattohoidon laadun parantamiseksi. Heillä on käytössä laajalti saattohoitoa ohjaava kansallinen strategia. Iso-Britaniassa tutkitaan ja valvotaan saattohoitoa, mikä meillä Suomessa on vähäisempää. Palliativisen hoidon valvontaa ja terveydenhuollossa työskentelevien henkilöiden koulutusta pitäisi lisätä, jotta pääsisimme hoidon laadussa korkeammalle tasolle.

Valitsemiemme tutkimisten erilaiset lähestymistavat antoivat meille kattavan näkemyksen syöpäpotilaiden todellisuuteen. Toivanen (2009) avasi kärsimys-käsitteen olemusta, Kuuppelomäki (1996) toi esille potilaiden kokemuksia ja Mattila (2002) pohti palliativisessa hoidossa esiin nousevia eettisiä ongelmia. Mielenkiintoista olisi toteuttaa vertaileva tutkimus haastatteleamalla tämän päivän syöpäpotilaan kokemuksia verraten Kuuppelomäen tutkimukseen. Onko mahdollisesti ilmennyt uusia esimerkiksi hoitoorganisaatiosta johtuvia kärsimyksen aiheuttajia, fyysisten oireiden hallinnan lisääntyessä?

Opinnäytetyö on opettanut meitä ajattelemaan kärsimystä kokonaiskärsimyksenä, johon sisältyy kaikki kärsimykseen liittyvät osa-alueet samanarvoisina. Palliativisessa hoidossa syöpäpotilas kokee elämässään elämis-, sairaus- ja hoitokärsimystä. Ilman kaikkien kärsimyksen osa-alueiden huomioimista, ei hänen hoitonsa ole kokonaisvaltaista, mihin hyvä palliativinen hoito tähtää. Syöpäpotilaan palliativisen hoidon kaikissa vaiheissa on muistettava, että potilas on edelleen osa perhettään ja jatkaa elämäänsä heidän kanssaan.

Syöpäpotilaan fyysisen kivun hallitseva ominaisuus peittää alleen muut syöpäsairauden tuomat kärsimykset. Syöpäkivulla on erityinen voimavaroja kuluttava ominaisuus, kipu muistuttaa jatkuvasti olemassa olollaan sairauden parantumattomuudesta. Hallitsemattomat kivut, syöpähoidot ja toimintakyvyn vaihtelu altistavat syöpäpotilasta ajoittaiselle masennukselle. Tärkeää on ymmärtää fyysisen kivun kokonaisvaltaisuus. Voimakasta kipua kokeva potilas ei pysty käsittelemään muita elämäänsä liittyviä kärsimyksiä.

Palliativinen hoito nostaa esiin eettisiä kysymyksiä, esimerkiksi kuinka jokaisen itselleen määrittämä hyvä elämänlaatu pystytään säilyttämään. Syöpäpotilaalla on oikeus itse määrittää kärsimykset, jotka tarvitsevat lievitystä. Hänellä on myös oikeus kuulla totuus sairaudestaan ja tehdä hoitoon liittyviä päätöksiä omista lähtökohdistaan. Jos haluamme, että hyvä syöpäpotilaan palliativinen hoito toteutuu, täytyy hoitavien henkilöiden kyetä kohtaamaan eksistentiaalisen ahdistuksen aiheuttamat kysymykset. Potilaalle täytyy antaa tilaa tehdä omat päätöksensä, kunnioittaen hänen autonomiaansa.

Syöpäpotilas kokee palliativisessa hoidossa tunteiden vuoristorataa toivosta kärsimykseen. Parantumattomasti sairas syöpäpotilas tarvitsee vahvan tukiverkon, johon turvata ja luottaa omien voimavarojen loppuessa. Avoimessa yhteistyösuhteessa potilaan ja omaisten kanssa mahdollistetaan yksilöllinen, potilaan määrittämä laadukas loppuelämä. Avoin tasa-arvoinen hoitosuhde vähentää asenteista ja ymmärtämättömyydestä johtuvaa hoitokärsimystä. Hyvä palliativinen hoito tarvitsee hoitavilta henkilöiltä uskallusta ottaa puheeksi vaikeatkin kuolemaa koskevat asiat. Puheeksi ottaminen tekee henkisistäkin asioista puhumisen potilaalle sallituksi. On tärkeää, että hoitaja on pohtinut omaa suhtautumistaan kuolemaan ja käsitellyt näkemystään olemassaolon merkityksestä. Olemassaolon kysymyksiä pohtinut hoitaja pystyy käsittelemään eksistentiaalista ahdistusta, ahdistumatta hoitotilanteessa.

Opinnäytetyömme on auttanut meitä tunnistamaan ja ymmärtämään mitä on kärsimys, ja mitä se merkitsee parantumattomasti sairaan elämässä. Seuraavassa opinnäytetyössä toivomme käsiteltävän, mitkä ovat auttamismenetelmät parantumattomasti sairaan potilaan kärsimyksen kohtaamisessa. Kärsimyksen tunnistaminen ja auttamismenetelmien tunteminen tuo osaamista, rohkeutta ja työvälineitä palliativiseen hoitoon.

Onko nykypäivän terveydenhuollolla haluaa ja aikaa poistaa kärsimys palliativisesta hoidosta? Jääkö yksittäisen ihmisen kärsimys huomaamatta ja hoitamatta? Ihminen saattaa kokea riittämättömän kärsimyksen lievittämisen kestävämmäksi ja toivoa kuolemaa eutanasian kautta. Tulevaisuudessa jää pohdittavaksi onko ihmisellä oikeus tai kykyä päättää kenen kärsimys on kestävämpi?

## LÄHTEET

- Fr The quality of death. 2010. Economist Intelligence Unit. Luettu 12.2.2013.  
[http://graphics.eiu.com/upload/QOD\\_main\\_final\\_edition\\_Jul12\\_toprint.pdf](http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf)
- Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.
- Eriksson, K., 1996. Kärsivä ihminen. Nabb, E. (suom.) kokeilupainos. Åbo Akademi. Yhteiskunta- ja hoitotieteellinen tiedekunta.
- Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. painos. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy.
- Holmia, S., Murtonen, I., Myllymäki, H. & Valtonen, K. 2008. Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. 4.-6. painos. Porvoo: WSOY.
- Hänninen, J. 2006. Elämän loppu vai kuoleman alku. 1. painos. Helsinki: Kustannus oy Duodecim.
- Hänninen, J. 2001. Kuolevan kipu ja kärsimys. 1. painos. Helsinki: Kustannus oy Duodecim.
- Joensuu, H., Roberts, P J., Teppo, L., Tenhunen, M. 2007. Syöpätaudit. 3. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Kaleva-Kerola, J. 2010. Palliatiivinen hoito. Focus Oncologiae syöpäsäätiön julkisusarja. 11/2010, 79–81. Luettu 5.1.2013.  
[http://cancerfibi.directo.fi/@Bin/98ec99c9bab4f36dd9dfbaea91d5833/1360634069/application/pdf/52520274/FocusO\\_2010\\_verkko.pdf](http://cancerfibi.directo.fi/@Bin/98ec99c9bab4f36dd9dfbaea91d5833/1360634069/application/pdf/52520274/FocusO_2010_verkko.pdf)
- Kari, R. 2009. Internetin vertaistukipalstojen merkitys syöpäsairauteen liittyvän tiedon hankinnassa ja jakamisessa. Tampereen yliopisto. Informaatiotutkimuksen ja interaktiivisen median laitos. Pro gradu-tutkielma.
- Kuolevan potilaan oireiden hoito. 2012. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Luettu 18.12.2012. <http://www.kaypahoito.fi>
- Pukkala, E, Sankila, R. & Rautalahti, M. 2011. Syöpä Suomessa 2011. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisu nro 82. Helsinki: Suomen Syöpäyhdistys.
- Paarma, J. arkkipiispa. 2004. Kristityt ja kärsimys. Alustus. Lääkäripäivät 5.1.2004. Helsinki. Luettu 27.1.2013. <http://www.evl.fi/arkkipiispa/Laakaripaiivat05012004.htm>.
- Pukkala, E, Sankila, R. & Rautalahti, M. 2011. Syöpä Suomessa 2011. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisu nro 82. Helsinki: Suomen Syöpäyhdistys. Luettu 15.10.2012. <http://www.cancer.fi/syoparekisteri/tutkimus/syopa-suomessa-2011/>
- Saarto, T. professori. 2012. Saattohoitopolku HUS -piirissä. Luento. Saattohoitotutkimuksenpäivä 6.11.2012. Biomedicum. Helsinki.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Vaasa. Luettu 10.9.2012 [http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf)

Sankelo, M. dosentti. 2012. Saattohoitotutkimuksen ajankohtaiset aiheet. Luento. Saattohoitotutkimuksen päivä. 6.11.2012. Biomedicum. Helsinki.

Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. 2012. Sairaanhoitajaliitto. Luettu 10.9.2012. [http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan\\_tyo\\_ja\\_hoitotyon/sairaanhoitajan\\_tyo/sairaanhoitajan\\_eettiset\\_ohjeet/](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_tyo_ja_hoitotyon/sairaanhoitajan_tyo/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/)

Terveystieteiden lae 30.12.2010/1326.

The quality of death. 2010. Economist Intelligence Unit. Luettu 12.2.2013. [http://graphics.eiu.com/upload/QOD\\_main\\_final\\_edition\\_Jul12\\_toprint.pdf](http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf)

Tietoa syövästä. 2012. Syöpäjärjestöt, Luettu 17.9.2012. <http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/>

Toivanen, K. 2009. Käsite- ja argumentaatioanalyysi Katie Erikssonin kärsimystä koskevasta ajattelusta. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.-2. painos. Helsinki: Tammi.

Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2011. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 8. painos. Helsinki: Tammi.

Vainio, A., Hietanen, P. 2004. Palliatiivinen hoito. 2. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

## LIITTEET

Liite 1. Taulukko sisällönanalyysiin valituista väitöskirjoista

1 (2)

Tekijä, julkaisu- vuosi ja paik- kakunta	Työn nimi	Menetelmä	Keskeiset tutkimustu- lokset
Kuuppelomäki Merja, 1996, Turku	Parantumaton syöpä sairastavien potilaiden kärsimyskokemukset ja selviytymistä tukevat toiminnot	Kvalitatiivinen/ Kvantitatiivinen Teemahaastattelu parantumaton syöpä sairastaville potilaille, omaisille, sairaanhoitajille ja lääkäreille. Haastattelutekstit analysoitiin pelkistämistä, vertailua, luokittelua, tulkintaa ja päättelyä sisältävän prosessin avulla.	Kärsimyksessä selviytymisessä potilaita auttoivat omat selviytymismekanismit sekä laaja auttaja verkosto. Omaiset olivat tärkeimpiä tukijoita. Ammattiauttajilta potilaat odottivat enemmän tiedollista kuin henkistä tukea. Potilaiden vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa oli luonteeltaan lähinnä etäistä ja kiireen sävyttämää.
Mattila Kati-Pupita, 2002, Helsinki	Syöpäpotilaan palliativisen hoidon keskeiset eettiset ongelmat	Kirjallisuuskatsaus Palliativista hoitoa koskevien lähteiden analyysi	Potilaan hyvä löytyy oikeassa vuorovaikutuksessa hoitavan henkilön ja potilaan välillä. Hoitopäätökset saattavat uhata potilaan autonomista päätöksen tekoa. Totuuden kertominen ja eksistentiaalisen ahdistuksen kohtaaminen ovat merkityksellisessä yhteydessä toisiinsa. Palliativisen hoidon ongelmat eivät ole niinkään lainsäädännöllisiä vaan toiminta kulttuuriin liittyviä.

<p>Toivanen Kaija, 2009, Kuopio</p>	<p>Käsite- ja argumen- taatioanalyysi Katie Erikssonin kärsimystä koskevasta ajattelusta</p>	<p>Teoreettinen/ filosofi- nen tutkimus Käsite- ja argumen- taatioanalyysi Katie Erikssonin kärsimystä koskevaa teoriaa ja hänen hoidon kon- tektissa ilmenevää kärsimyksestä kehit- tämää mallin kohe- rensia sekä analyysi Erikssonin mallin käsitteistöä</p>	<p>Merkityksen an- tamisella on tär- keä sija kärsimyksen tarkoituksen löytymisessä. Tä- män lisäksi tärkeä sija on kärsimyksen arvossa ja kärsimykseen liittyvän ihmisen arvossa. Kaikki kärsimyksen lajit voivat olla sekä ruumiil- lista että henkistä kärsimystä, ja kaikki kärsimyksen lajit sisältävät sekä vältettävissä olevaa, että ei- vältettävissä ole- vaa kärsimystä</p>
---	--	---	--