

Please note! This is a self-archived version of the original article.

Huom! Tämä on rinnakkaistalenne.

To cite this Article / Käytä viittauksessa alkuperäistä lähdettä: Rantala, R. Lipponen, V. "Huomisesta ei kukaan tiedä": toivo ja toivottomuus sarkoma ja gist-potilaiden sekä heidän läheistensä kirjoittamissa tarinoissa. (2016). Palliatiivinen hoito 43. 22-24.

”HUOMISESTA EI KUKAAN TIEDÄ”

TOIVO JA TOIVOTTOMUUS SARKOOMA- JA GIST-POTILAIDEN SEKÄ HEIDÄN LÄHEISTENSÄ KIRJOITTAMISSA TARINOISSA

RIITTA RANTALA ja VARPU LIPPONEN

Toivon dynamiikka ja moniulotteisuus näkyvät sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä Facebook-keskusteluryhmässä kirjoittamissa eläytymistarinoissa tunteina, kokemuksina, mahdollisuuksien näkemisenä sekä olemassaolon pohdiskeluna. Pelko ja toivo ovat läsnä myös rinnakkain. Epätieto ja toivottomuus koetaan elämän murenemisena, ja sitä aiheuttavat muun muassa kärsimys, kipu, henkinen ahdistus ja mahdollisuuksien menettäminen. Elämän murenemisen myötä henkinen ja fyysinen jaksaminen huonontuvat, elämänlaatu kärsii ja elämänvoima vähenee.

Yksilö- ja joukkueosaamisen tärkeimpinä tekijöinä pidetään uskoa, toivoa ja rakkautta. Näistä usko nähdään kärsivällisyyden ilmentymänä. On uskotava ja luotettava asioiden järjestyseen, vaikka matkalla kohtaisi vastoinkäymisiä ja epäonnistumisia. Toivo määritellään uskon läheiseksi sukulaiseksi. Vaikeuksien hetkellä on säilytettävä positiivinen ja optimistinen asenne. Sen lisäksi tarvitaan sopivasti todellisuuden tajua. Rakkaus nähdään suu-



RIITTA RANTALA

Terveystenhoitaja (YAMK), erikoissairaanhoidtaja, asiantuntijahoitaja, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, Tampereen yliopistollinen sairaala



VARPU LIPPONEN

TtT, FM, yliopettaja, psykoterapeutti, Tampereen ammattikorkeakoulu (TAMK)

rimpana. Se on intohimoa ja rakkautta ihmisiä ja asioita kohtaan. Kuten sanonta kuuluu, antaessaan saa. (Kamensky 2015, 182.) Strategisen johtamisen määritelmät uskosta, toivosta ja rakkaudesta sopivat hyvin myös hoitotyöhön ja potilaiden kohtaamiseen. Toivo on osa ihmisen psykososiaalista kehitystä. Ilman toivoa ihminen kuolisi, siksi toivo on ihmiselle yhtä tärkeää kuin hengittäminen. (Elliot & Oliver 2009, 616.) Toivo on elämän perusvoimavara ja mahdollisuus, jonka avulla tulevaisuuskin on olemassa (Kylmä 2015). Toivo on uskoa elämään ja tärkeä dynaaminen voimavara (Hietanen 2013, 90). Sen sijaan toivottomuudessa tulevaisuutta ei ole, aika pysäh-

tyy ja ihminen vajoaa kapenevaan todellisuuteen (Kylmä 2015). Vakava sairaus tulee usein yllätyksenä ja aiheuttaa elämän järkkymisen. Epävarmuus lamauttaa, ihminen kokee masennusta ja pelkoa. Tunteet ailahtelevat ja niitä on vaikea hallita. Ajan mittaan ajatukset kuitenkin selkiytyvät, ihminen alkaa nähdä sairastumisensa ja siihen liittyvän tiedon uudella tavalla. (Hietanen 2013, 79.)

Sarkooma- ja GIST-potilaiden toivon ylläpitämisessä hoitohenkilöstöllä on merkittävä rooli. On olemassa monia, ihmisen olemassaolon eri ulottuvuuksien kanssa kosketuksissa olevia hoitotyön auttamismenetelmiä toivon yl-

läpittämiseksi ja vahvistamiseksi. (Hietanen 2013, 79-90; Kylmä 2015.) Tässä artikkelissa esittelemämme alkuperäisen opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä kokemuksia toivosta ja toivottomuuden tunteesta. Tutkimus on raportoitu kokonaisuudessaan Tampereen ammattikorkeakoulun Theseus-ohjelmassa ja tässä artikkelissa kuvaamme lyhyesti opinnäytetyössä esille tuotuja ydinkohtia toivon ja toivottomuuden kokemuksista sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä facebook-keskusteluryhmässä kirjoittamista tarinoista.

TUTKIMUSYMPÄRISTÖNÄ FACEBOOK- KESKUSTELURYHMÄ

Aineistonkeruun menetelmäksi valittiin eläytymistarinoiden kirjoittaminen sarkooma-potilaiden suljetun facebook-keskusteluryhmän välityksellä. Kohdejoukko sai kirjoitettavakseen kaksi erilaista kehystystä, joista toinen kuvasi toivoa ja toinen toivottomuutta. Eläytymistarinat saatiin seitsemältä (n=7) kirjoittajalta. Jokainen eläytymistarina muodosti ainutlaatuisen kokonaisuuden ja aineiston tulokinta tapahtui sen mukaisesti. Analyysi toi esiin neljä pääluokkaa, jotka olivat henkinen, sosiaalinen ja hengellinen tukeminen sekä elämän mureneminen.

FACEBOOK-TARINOIDEN KERTOMAA

Henkinen tukeminen

Henkiseen tukemiseen kirjoittajat yhdistivät kokemuksensa toivoa tuottavista ja sitä vahvistavista asioista. Kainis vaate, uusi auto tai ilo itsensä kau-

nistamisesta *"häivyttivät hetkeksi ikävää ja ahdistusta ja saivat olon tuntuun kauniilta."* Toivoa vahvistivat myös uuden opiskelupaikan saaminen tai kontrollikäynti silloin, kun taudin leviämistä ei ollut merkkejä. Mahdollisuuksien näkeminen tuli esille hyvinä uutisina, paranemistoiveina ja tulevaisuuden odotuksina. Pelko ja toivo vuorottelivat tarinoissa koko ajan. Toisaalta paranemismahdollisuudet nähtiin hyvinä, toisaalta taudin uusiminen pelotti. Syöpä haihdutti unelmia, mutta hyväksyminen ja sopeutuminen auttoivat näkemään tulevaisuuden uudelleen valoisana. Sopeutumista kuvaa myös se, että pienet epäkohdat eivät häirinneet ja elämästä osattiin nauttia eläytymistarinan kirjoittajan kuvaamalla tavalla: *"Kun päätän, etten anna pienten epäkohtien pysäyttää, voin hyvillä mielin nauttia elämästäni juuri niin kuin se minulle on suotu."*

Sosiaalinen tukeminen

Myös sosiaalinen tukeminen kuului toivoa vahvistaviin tekijöihin. Se oli läheisiltä ja hoitohenkilöstöltä saatavaa tukea. Sarkooma- ja GIST-potilaat saivat tukea omilta rakkailta, puolisoilta, lapsilta, työtovereilta tai ystäviltä. Läheisten välittäminen koettiin tärkeänä ja sitä osattiin arvostaa. Samoin kanssakäyminen ihmisten kanssa, *"joilla ei ole sairautta tai mitään siihen viittaavaa"* tuntui hyvältä. Se tuntui *"samalla viivalla olemiselta kaikkien muiden kanssa."*

Hoitohenkilöstön myönteinen suhtautuminen lisäsi uskoa ja toivoa sekä paransi sairastuneen henkistä hyvinvointia. Tiedontarve oli suuri ja hoitoneuvottelussa lääkärin koettiin vastaavan kysymyksiin rehellisesti. Toivoa vahvistavaa oli myös pääsy asiantuntevaan hoitoon, kuten seuraavassa tarinassa kuvataan: *"Tämän tiimin vaikutus elä-*

mänlaatuuni on ollut tavattoman suuri. Heillä on suuri tietotaito sarkoomien hoidosta ja kyky lähestyä potilasta empaattisesti ja kokonaisvaltaisesti."

Hengellinen tukeminen

Hengellinen tukeminen välittyi tarinoista rukoilemisena, luottamuksena suojeleuskeliin sekä sairauden pohittamisena. Rukoilemisen merkitys korostui silloin, kun pelko valtasi mielen. Silloin saattoi vain *"...toivoa ja rukoilla, että elämä jatkuu."* Kipu ja kuoleman pelko ahdistivat potilasta, mutta *"rakkaiden avulla jaksoi hengittää ja suojeleuskeli paikkasi viimevuotisia lomiaan..."* Myös hengellisyyden eksistentiaalinen ulottuvuus näyttäytyi eläytymistarinoissa pohdittaessa omaa elämää, sen tarkoitusta ja sairastumista. Pohdintaan liittyi epätoivon ja toivottomuuden tunteita ja kysymyksiä, joihin ei ollut vastauksia valmiina. Omaa sairastumista oli vaikea hyväksyä ja ymmärtää. Usein kysyttiinkin *"tähänkö tämä nyt loppui ja miksi juuri minä? Mitä paha olen tehnyt ansaitakseni tämän?"* Pohdinta auttoi sopeutumaan sairauteen ja vähitellen sen kanssa opittiin elämään. Elämän laajentuessa sairauden ulkopuolelle löytyi myös uusia mahdollisuuksia.

Elämän mureneminen

Toivottomuus koettiin elämän murenemisenä. Se aiheutti fyysisistä kipua ja henkistä ahdistusta. Fyysinen kipu ilmeni särkyinä, puhkottujen verisuonten aiheuttamina kivuliaina mustelmina, laaja-alaisten syöpäleikkausten jälkeisenä kipuna tai leikkausten jälkeisten komplikaatioiden aiheuttamana voinnin huonontumisena. Solunsalpaajahoitojen jälkeen suu oli vereslihalla eikä syöminen onnistunut kivun takia. Kokonaisvaltainen kipu aiheutti

myös henkistä ahdistusta. Se heikensi itsetuntoa ja aiheutti väsymystä potilaan kokiessa, että *"ruumis tuntui kauhealta, eikä löytänyt asentoa, missä olisi voinut tuntea olonsa hyväksi."* Lisäksi monet tekijät aiheuttivat henkistä ahdistusta ja pelkoa. Avanteen hoitaminen inhotti, virtsaaminen ei onnistunut. Kehonkuva muuttui leikkauksen ja syöpähoitojen jälkeen ja se aiheutti itsetunnon alentumista ja ahdistusta. Jaksaminen, väsymys ja psykosomaattiset oireet huolestuttivat. Kuoleman pelko, oma rikkinäisyys ja negatiiviset tunteet vähensivät elämänvoimaa. Mahdollisuuksien menettämistä koettiin silloin, kun haaveet unelma-ammattista ja lasten saannista romutuivat sairauden myötä.

Myös hoitohenkilöstön epäasiallinen kohtelu lisäsi toivottomuutta. Liikuntakyvyn ja itsenäisyyden menettäminen koettiin ahdistavana ja elämää rajoittavana ja se oli *"raskasta ja kurjaa"*. Toisten avun varaan joutuessa tuli tunne, että oli kuin *"puhuva pää ilman kroppaa..."* Sairauden johdosta ei myöskään kyetty liikkumaan vapaasti ja tuli tunne *"elämisestä lasikuution sisällä, josta näkee, kuulee ja aistii ympäröivän maailman."* Avun tarve ja riippuvuus muista nakersivat itsetuntoa, tekivät elämästä väritöntä ja aiheuttivat elämänvoiman vähentymistä.

POHDINTAA TULOSTEN HERÄTTÄMISTÄ AJATUKSISTA

Tässä artikkelissa esitellyssä alkupe- räisessä opinnäytetyössä toivoa ja toivottomuutta on kuvattu neljän pääluokan avulla. Toivon luokista ensimmäinen kuvasi sarkooma- ja GIST-potilaiden henkisen tuen saamista, joka tutkimustulosten mukaan yhdistetään toivoa tuottaviin ja sitä vahvistaviin asioihin. Merkittävämpänä näistä teki-

jöistä tuotiin esille hyvät paranemismahdollisuudet. Toisessa pääluokassa kuvattiin potilaille läheisten ihmisten välittämisen osoituksia sekä hyvän ja asiantuntevan hoitotiimin merkitystä. Tärkeintä hoitohenkilöstölle onkin tunnistaa rehellisen palautteen sekä empaattisen kohtaamisen vaikutukset potilaiden elämänlaatuun ja hyvinvointiin. Kolmantena toivoa vahvistavana pääluokkana kuvattiin hengellisen tuen ulottuvuutta, joka ilmenee potilaiden elämässä rukoilemisena ja vastausten etsimisenä omaa olemassaoloa koskeviin kysymyksiin. Näkemyksemme mukaan syöpäpotilaiden tukeminen vaatii hoitohenkilöstöltä ennen kaikkea hyvää itsetuntemusta. Sitä voi- kin kuvata henkilökohtaisena matkana omaan minuuteen, olemassaoloon sekä ammatillisuuteen. Asiantuntevan tiedon ja ymmärryksen lisääntyessä on helpompaa ottaa toivo puheeksi potilaiden kanssa ja kannustaa heitä pohtimaan toivoa vahvistavia asioita myös omassa elämässään. Hoitajan tehtäväksi jää näissä tilanteissa rinnalla kulkeminen, ihmisenä ihmiselle oleminen sekä aito, välittävä ja ymmärtävä kohtaaminen. Toivo antaa voimia kestää vastoinkäymiset.

Toivottomuuden luokkana kuvattiin elämän murenemistä. Tutkimustulosten mukaan sitä aiheuttavat fyysiset kivut, kärsimys, pelot mahdollisuuksien menettämisestä sekä hoitohenkilöstön epäasiallinen kohtelu. Sarkooma- ja GIST-potilaiden elämässä kärsimys näyttäytyy kokonaisvaltaisena ja se vaikuttaa kaikkeen ihmisenä olemiseen eristäessään ja sulkiessaan heidät toisten ihmisten läheisyyden ja ympäröivän maailman ulkopuolelle. Pahimmallaan potilaat saattavat tulosten mukaan toivoa jopa kuolemaa.

Syöpäpotilaiden toivoa on tutkittu enemmän kuin minkään muun potilasryhmän toivoa. Sen sijaan sarkooma-

ja GIST-potilaiden toivon ja toivottomuuden kokemuksia ei ole tutkittu aiemmin Suomessa eikä myöskään kansainvälisesti. Sarkooma ja GIST ovat sairauksina hyvin harvinaisia, joten tiedon saanti sairaudesta voi olla hyvin haasteellista. Lisäksi suomenkielistä informaatiota aiheesta on saavilla niukasti eikä hoitohenkilöstö osaa tarjota sitä potilaille. Tutkijoina kysymekin, millä keinoilla ja tavoilla hoitotyössä voitaisiin tukea henkilökunnan mahdollisuuksia vastata entistä laadukkaammin sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheisensä kysymyksiin elettessä toivon ja toivottomuuden rajapinnoilla.

LÄHTEET

- Elliott, J.A. & Olver, I.N. 2009. Hope, Life and Death: a qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope. *Death Studies*. 33: 609-638.
- Hietanen, P. 2013. Mistä toivoa vakaavasti sairaalle? Teoksessa Pelkonen, R., Huttunen, M. & Saarela, K. (toim.) *Sairaus ja toivo*. Helsinki: Duodecim, 79-91.
- Kamensky, M. 2015. Menestyksen timantti. *Strategia, johtaminen, osaaaminen, vuorovaikutus*. Helsinki: Talentum.
- Kylmä, J. FT, TtL, dosentti. 2015. Haastattelu 14.4.2015. Haastattelija Rantala, R. Litteroitu. Tampereen yliopisto. *Terveystieteiden yksikkö*.