



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Sanna Kuortamo, Nea Järvinen

EKSISTENTIAALISEN KÄRSIMYKSEN LIEVIT- TÄMINEN PALLIATIIVISELLA/ SAATTO- HOITO POTILAALLA

Kartoittava kirjallisuuskatsaus

Sosiaali- ja terveysala

2024

TIIVISTELMÄ

Tekijä	Sanna Kuortamo ja Nea Järvinen
Opinnäytetyön nimi:	Eksistentiaalisen kärsimyksen lievittäminen palliatiivisella/ saattohoito potilaalla
Vuosi	2024
Kieli	suomi
Sivumäärä	53
Ohjaaja	Katja Ketola

Palliatiivista hoitoa tarvitsee Suomessa vuosittain yli 30 000 henkilöä. Palliatiivinen hoitolinja koskettaa kaikenikäisiä, joten eksistentiaalisen kärsimyksen tiedon lisääminen on tärkeää ja ajankohtaista. Kun ihminen kohtaa kuoleman vanhemmalla iällä, ei hän niinkään koe eksistentiaalista kärsimystä, koska on elänyt niin sanotusti täyden elämän, kun taas nuorempana kuoleman kohtaava ihminen saattaa kokea elämän jääneen kesken ja tällöin eksistentiaalinen kärsimys tulee esiin monimuotoisena. Eksistentiaalista kärsimystä ei voida lievittää lääkehoidolla. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia mitä on eksistentiaalinen kärsimys, miten se ilmenee ja mitä eri keinoja on löydetty eksistentiaalisen kärsimyksen lievittämiseen. Tilaajana toimi Pohjanmaan Syöpäyhdistys.

Opinnäytetyö toteutettiin kartoittavana kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui 11 tutkimusartikkelia. Tulokset analysoitiin aineistonlähtöisellä induktiivisella sisällön analyysillä. Kartoittavan kirjallisuuskatsauksen aineistohaku tehtiin neljästä eri tietokannasta, joita olivat Medic, Cinahl, Finna.fi sekä PubMed. Aineistoista neljä olivat suomenkielisiä ja seitsemän oli englanniksi. Keskeisimmät käsitteet olivat palliatiivinen hoito, saattohoito ja eksistentiaalinen kärsimys.

Tuloksista kävi ilmi, että eksistentiaalinen kärsimys on tuskaisuuden ja ahdistuksen monimuotoinen kokemus eikä sitä voi konkreettisesti paikantaa. Se ilmenee enimmäkseen psyykkisinä ongelmina, kuten pelkona, ahdistuksena, eristäytymisenä sekä oman elämän hallinnan menettämisenä. Tärkeimmäksi eksistentiaalisen kärsimyksen lievittämiskeinoksi nähtiin hyvä ja luotettava hoitosuhde sekä kommunikointi potilaan, läheisten ja hoitohenkilökunnan kesken.

Avainsanat	palliatiivinen hoito, saattohoito, eksistentiaalinen kärsimys, toivo, kipu
------------	--

ABSTRACT

Author	Sanna Kuortamo and Nea Järvinen
Title	Alleviating Existential Suffering in Palliative/ End-of-Life Care Patients
Year	2024
Language	Finnish
Pages	53
Name of Supervisor	Katja Ketola

More than 30,000 people in Finland require palliative care annually. The palliative care pathway affects people of all ages, making it important and timely to increase knowledge about existential suffering. When a person faces death at an older age, they are less likely to experience existential suffering, having lived what is considered a 'full life.' In contrast, someone encountering death at a younger age may feel that life has been left unfinished, and in such cases, existential suffering manifests itself in complex ways. Existential suffering cannot be alleviated with medication. The purpose of this bachelor's thesis was to explore what existential suffering is, how it manifests, and what different methods have been identified to alleviate it. The commissioner of this study was the Botnia Cancer.

The bachelor's thesis was conducted as a scoping literature review. A total of 11 research articles were selected for the review. The results were analyzed using data-driven inductive content analysis. The data search for the scoping literature review was carried out in four different databases: Medic, Cinahl, Finna.fi, and PubMed. Four of the sources were in Finnish, and seven were in English. The key concepts were palliative care, hospice care, and existential suffering.

The results revealed that existential suffering is a complex experience of distress and anxiety that cannot be precisely localized. It mainly manifests itself as psychological issues such as fear, anxiety, isolation, and the loss of control over one's life. The most important method for alleviating existential suffering was found to be a good and reliable care relationship, as well as communication between the patient, their loved ones, and the healthcare staff.

Keywords	palliative care, end-of-life care, existential suffering, hope, pain
----------	--

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	6
2	EKSISTENTIAALISEN KÄRSMIMYKSEN LIEVITTÄMINEN PALLIATIIVISELLA/ SAATTOHOITO POTILAALLA	9
2.1	Palliativinen hoito	11
2.2	Saattohoito	13
2.3	Eksistentiaalinen kärsimys	14
2.3.1	Kärsimys	17
2.3.2	Kipu.....	18
2.3.3	Toivo.....	19
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	21
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	26
4.1	Kartoittava kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	27
4.2	Tiedonhaku	27
4.3	Aineiston analyysi	35
5	TULOKSET	36
5.1	Mitä on eksistentiaalinen kärsimys	36
5.2	Mitä menetelmiä on kehitetty eksistentiaalisen kärsimyksen lievittämiseen	37
5.3	Miten eksistentiaalinen kärsimys voi ilmetä	39
6	TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	41
7	POHDINTA JA JATKOTUTKIMUSAIHEET	44
	LÄHDELUETTELO	48

1 JOHDANTO

Maailman terveysjärjestö määrittelee palliatiivisen hoidon henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan tai parantumattomasti sairaan potilaan ja hänen läheistensä kokonaisvaltaiseksi ja aktiiviseksi hoidoksi (Saarto ym., 2022, s.18).

Saarto ja muut (2022, s.4, s.18) kuvailevat laatusuosituksessaan palliatiivisen hoidon keskeisimmäksi tavoitteeksi elämänlaadun vaalimisen ja kärsimyksen lievittämisen, jotta sairastunut voisi elää halunsa ja voimiensa mukaista aktiivista elämää mahdollisimman vähin oirein aina kuolemaansa saakka. Kärsimyksellä kuvataan niin psykososiaalista, fyysistä kuin myös eksistentiaalista kärsimystä. Potilaan läheiset ovat myös keskeisessä asemassa, kun yksi perheenjäsen sairastuu vakavasti voi koko perhe tarvita tukea jaksakseen potilaan rinnalla. Läheisten tuen tarve voi jatkua vielä potilaan kuoltuakin.

Saarron ja muiden (2022, s.18) mukaan palliatiivinen hoito tulisi aloittaa jo varhain sairauskeskeisen hoidon rinnalla, lievittämään oireita ja tukeman potilasta ja hänen läheisiään. Hoito ei kuitenkaan usein toteudu toivotulla tavalla, sillä terveydenhuollon ammattilaisten tietämys ja ymmärrys palliatiivisen hoidon merkityksestä voi olla puutteellista. Potilailla ja läheisillä saattaa olla myös väärä käsitys palliatiivisesta hoidosta. Hoito saatetaan ymmärtää saattohoitoon siirtymiseksi, jonka vuoksi ammattilaiset eivät ohjaa potilasta hoitoon oikeaan aikaan tai läheiset ja potilas kieltäytyvät hoidosta. Näin ollen palliatiiviseen hoitoon ohjaututaan usein liian myöhään, joten yksilöidyn hoidon hyödyt potilaan elämänlaatuun ja läheisten hyvinvointiin jäävät luonnollisesti saavuttamatta.

Saarto ja muut (2022, s.9) kirjoittavat, että Suomessa kuolee vuosittain noin 55 000 ihmistä. Sosiaali- ja terveysministeriön (2017) sivuilla kerrotaan, että vuonna 2017 WHO on arvioinut, että ainakin 30 000 henkilöä tarvitsee palliatiivista hoitoa Suomessa vuosittain. Saarto ja muut (2022, s.9) kertovat, että palliatiivista hoitoa tarvitaan yhä varhaisemmassa vaiheessa, koska kroonisten sairauksien

edetessä esiintyy toimintakyvyn heikkenemistä ja palliatiivisen hoidon tarve kasvaa jo ennen viimeistä elinvuotta.

Viime vuosien aikana on kiinnitetty erityistä huomiota palliatiivisen hoidon kehittämiseen Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön toimeksiannon kautta palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmä on kartoittanut palliatiivisen hoidon nykytilaa Suomessa ja antanut suosituksia hoidon järjestämiseksi, sekä ehdottanut toimenpiteitä, joilla toimintaa kehitetään. Näissä suosituksissa määritellään palliatiivisen hoidon laatuksiteerit eri tasoille. Loppuraportissaan asiantuntijaryhmä suositteli palliatiivisen ja saattohoidon palveluiden saatavuuden ja laadun seurannan järjestämistä sekä vaikuttavuus- ja laatu-tietojen kehittämistä. Siten STM valtuutti Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen käynnistämään Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatu-tieto-projektin. Projektin tavoitteena oli määritellä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadun seurantaan tarvittavat tietolähteet ja tiedot sekä ehdottaa tarvittavista tiedonkeruista ja rakenteisesta kirjaamisesta. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatusuositus on valmisteltu osana tätä laatu-tieto-projektia. (Saarto ym., 2022, s.9.)

Sosiaali- ja terveysministeriön (2017) suositusten mukaan hoitoa tulisi saada yhdenvertaisesti ja kattavasti koko Suomessa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (2023) mukaan saattohoidon ja palliatiivisen hoidon kansallinen laatusuositus on tarkoitettu perusteeksi laadun seurannalle kaikille sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköille ja järjestäjille, joissa hoidetaan elämän loppuvaiheessa olevia ihmisiä. Suositus on päivitetty viimeksi vuonna 2022.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata kartoittavan kirjallisuuskatsauksen avulla palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien potilaiden eksistentiaalisesta kärsimyksen lievittämistä. Pääkäsitteinä olivat palliatiivinen hoito, saattohoito ja eksistentiaalinen kärsimys. Aiheesta eksistentiaalinen kärsimys on tehty hyvin vähän tutkimuksia sekä AMK-opinnäytetöitä, vaikka aihe on aina ajankohtainen. Sana eksistentiaalinen kärsimys tulee kuitenkin esille useassa palliatiiviseen hoi-

toon sekä saattohoitoon liittyvässä tutkimuksessa ja opinnäytetyössä. Aihe on tärkeä ja tieto pitäisi olla kaikkien saatavilla. Myös hoitohenkilökunnan tietämystä palliatiivisesta hoidosta tulisi lisätä.

2 EKSISTENTIAALISEN KÄRSMIMYKSEN LIEVITTÄMINEN PALLIATIVISELLA/ SAATTOHOITO POTILAALLA

THL (2024b) mukaan kansalliset suositukset ohjaavat palveluiden tuottamista, järjestämistä sekä laadun seurantaa. Lähtökohtana on laadukas ja yhdenvertainen hoidon saatavuus koko maassa. Tavoitteena on muodostaa saumaton palveluketju palliatiivisen ja saattohoidon toteutuksessa. Muun muassa Valvira, eli sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto seuraavat elämän loppuvaiheen hoitoa. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon suunnitelmassa seurataan terveydenhuoltolaki, johon kuuluu seuraavat asiat:

Pykälä 24 § sisältää sairaanhoidosta seuraavat asiat:

1. Sairauksien tutkimukset
2. Lääketieteelliset taudinmääritykset
3. Hoitosuunnitelman mukaiset pitkäaikaisen sairauden hoitoon tarvittavat hoitotarvikkeet sekä tarpeelliset lääkinnälliset kuntoutukset
4. Sairauksien ehkäisy, parantaminen ja kärsimysten lievittäminen
5. Ohjaus, jolla tuetaan potilaan hoitoon sitoutumista sekä omahoitoa
6. Tutkimuksen, erityistä tukea ja hoitoa tarvitsevan potilaan terveysongelmien varhaisen tunnistamisen sekä hoitoon ja jatkohoitoon ohjaamisen

(Terveydenhuoltolaki L30.12.2010/1326.)

Pykälä 25 § sisältää kotisairaanhoidosta seuraavat asiat: Hyvinvointialueen tulee järjestää alueensa asukkaiden kotisairaanhoito, sen tulee olla palvelu- ja hoitosuunnitelman mukaista tai tilapäistä hoitoa potilaan asuinpaikassa. Pitkäaikaisen sairauden hoitoon tarvittavat lääkkeet ja hoitotarvikkeet sisältyvät hoitoon. Kotisairaalahoito on määräaikaista, tehostettua kotisairaanhoitoa ja se voi olla erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon tai niiden yhdessä järjestämää toimintaa. (Terveydenhuoltolaki L30.12.2010/1326.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785) pykälässä 3 § Oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ja siihen liittyvään kohteluun, kerrotaan seuraavaa: Jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus ilman syrjintää hänen terveytensä edellyttämään laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Potilaan hoito on järjestettävä ja potilasta kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata ja potilaan vakaumusta ja yksityisyyttä kunnioittaen. Potilaan hoidossa ja kohtelussa on otettava huomioon äidinkieli, kulttuuritausta ja yksilölliset tarpeet mahdollisuuksien mukaan.

Saattohoitosäätiö (2024) ohjeistaa hoitohenkilökuntaa näin: Saattohoidon parissa työskentelevä henkilökunta on osana inhimillistä, kokonaisvaltaista hoitoa ja sen perustaan kuuluu hyvä ja lämmin kohtaaminen. Hoitohenkilökunta huolehtii hyvästä perushoidosta, sairauden aiheuttamien oireiden lievittämisestä ja erityisesti hyvästä kivunhoidosta. Perushoitoon kuuluu kaikki se, mitä ihminen tarvitsee voidakseen hyvin ja pysyäksään terveenä. Hoitohenkilökunnan toiminnan tavoitteena on vaalia hyvää elämänlaatua, suojella ja luoda turvallinen elämän loppuvaihe sekä vaalia mitä elämästä on jäljellä. Tärkeänä osana saattohoidon toteutusta on myös omaisten sekä läheisten kuuleminen, tukeminen sekä huomioiminen.

Saarto ja muut (2022, s.21–23) kertovat laatusuosituksessaan, että laatukriteerit ohjaavat oikea-aikaiseen hoitoon pääsyä sekä saumatonta hoidon jatkuvuutta. Usein tarpeenmukainen palliatiivinen hoito jää saamatta, sillä sen tarvetta ei huomioida tarpeeksi ajoissa. Tarpeen tunnistaminen tulee tapahtua kaikilla tasoilla yhdenvertaisesti. Mikäli hoito siirtyy toiseen yksikköön, tulee hoidon jatkuvuudesta huolehtia. Potilaalla sekä hänen läheisillään tulee olla yhteystiedot sekä yksikön nimi, joihin ovat tarvittaessa yhteydessä. Ennakoiva hoitosuunnitelma sisältää palliatiiviseen ja saattohoitoon suunnitellut hoitoneuvottelut, hoitotavoitteet, hoidon rajaukset ja hoidon linjaukset, jotka ohjaavat ja helpottavat myös hoitohenkilökunnan työskentelyä, sekä potilaan että läheisten henkistä helpotusta, kun kyseessä on odotettava kuolema.

Saarto ja muut (2022, s.31) mainitsevat laatusuosituksessa myös, että palliatiivisen hoidon asiantuntijat tulevat olla tarpeen mukaan saatavilla tai konsultoitavissa viikon jokaisena päivänä vuorokauden ympäri, mikä helpottaa perustasohoitohenkilökunnan toimintaa palliatiivisen ja saattohoidon toteutuksessa. Hoitohenkilökunnan on huolehdittava, että tarpeelliset lääkkeet ja laitteet ovat saatavilla toimintayksikössä, jotta hoitoa voidaan toteuttaa asianmukaisesti.

THL (2024a) kuvailee palliatiivisen hoidon olevan parantumattoman ja etenevää sairautta sairastavan potilaan aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa. Sen tavoitteena on vaalia elämänlaatua hoidon aikana. Tämä hoito voi kestää vuosia. Palliatiivisen hoidon tavoitteena on lievittää kärsimystä, näitä kärsimyksiä ovat mm. fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen ja henkinen kärsimys.

Suomen lääkäriliitto (2021) kuvailee termiä saattohoito näin: Saattohoito tarkoittaa kuolevan potilaan hoitoa, kun kyseessä on odotettava kuolema lähiviikkoina tai päivinä. Saattohoidossa ei suunnitella hoidollisia toimenpiteitä, sillä ne eivät pidennä tai paranna elämänlaatua. Saattohoidossa potilas saatetaan luonnolliseen elämän loppuvaiheeseen. Tämän tarkoituksena ei ole lyhentää elämää, vaan auttaa kuolevaa saavuttamaan mahdollisimman hyvä elämä aina kuolemaan saakka.

2.1 Palliatiivinen hoito

Surakan ja muiden (2015, s.13) mukaan palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaiden ja kuolevien potilaiden aktiivista sairauden, kivun tai lääkityksen aiheuttamien oireiden hoitoa, jossa huomioidaan sekä potilaan että hänen läheistensä psyykkinen, hengellinen ja sosiaalinen hyvinvointi. Palliatiivisessa hoitotyössä kohdataan aina ihminen, joka on kuullut sairastavansa kuolemaan etenevää tautia. Aaltonen ja muut (2015, s.10) kertovat, että palliatiivisen hoidon tarkoituksena on ehkäistä ja lievittää kärsimystä ja vaalia elämänlaatua. Palliatiivisella potilaalla kärsimys voi ilmetä fyysisenä, psykososiaalisena, sekä eksistentiaalisena kärsimyksenä. Palliatiivisella hoidolla ei ole ajallista määrettä suhteessa kuolemaan.

Terveyskylän (2021) www-sivujen mukaan palliatiivinen hoito tarkoittaa potilaan oireita lievittävää hoitoa sekä myös läheisten tukea ja potilaan elämänlaadun tukevaa hoitoa. Palliatiivisen hoidon kuuluu helpottaa sairauden myötä tulevia oireita sekä selvittää potilaan toiveet ja toimia potilaan tarpeiden mukaisesti kokonaisvaltaisessa hoidossa. Potilaan odotukset omaan hoitoon liittyen on hyvä ottaa huomioon, sekä se missä palliatiivista hoitoa on mahdollista toteuttaa. On hyvä muistaa, ettei palliatiivinen hoitolinja poissulje muita hoitomuotoja, koska kyseessä on oireita lievittävä hoito. Joten niin sanotusti tappavan sairauden myötä tulevien oheissairauksien ja oireiden lievittävää hoitoa tulee antaa, sillä potilas voi olla palliatiivisessa hoidossa useita kuukausia tai jopa vuosia. Palliatiivinen hoitolinja ei siis poissulje hoitomuotoja, joista potilaalla on vielä palliatiivisen hoidonvaiheessa hyötyä.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon käypä hoito- suosituksessa (2019) määritellään seuraavat asiat: Palliatiivisen hoidon kohderyhmänä pidetään kaikkia niitä, joilla on pitkälle edennyt sairaus tai he ovat parantumattomasti sairaita. Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan sitä, että tämä hoitomuoto on oireenmukaista hoitoa. Palliatiivisella hoidolla voidaan näin ollen vaalia sitä aikaa elämästä mitä on jäljellä, kuin myös vaalia ja hoitaa elämänlaatua. Palliatiivisen hoitolinjauksen tekee hoitava lääkäri seuraavin kriteerein; 1. Lääkäri ei yllättyisi, mikäli potilas kuolee seuraavan 6–12 kuukauden aikana. 2. Jatkuva yleistilan ja suorituskyvyn heikkeneminen. 3. Muutokset hyvinvoinnissa mm. sairauskohtaiset tiedot, joissa peilataan sairauden laatua sekä sen vaikeusastetta. Ennakoivan hoitosuunnitelman laatiminen tapahtuu yhdessä lääkärin sekä kuolemaa odottavan ja hänen läheistensä kanssa. Hoitosuunnitelmaan laaditaan tavoitteet, hoitolinjaukset sekä hoidon rajaukset ja kuka vastaan hoidosta ja toiveista. Hoidon tavoitteissa käsitellään hoitolinjaa, oireiden hallintaa sekä psykososiaalista ja eksistentiaalista hyvinvointia ja sen hoitoa. Hoidon rajauksia ovat mm. elvytys-, tehohoito-, hengitystuki-, sairaalasiirto-, antibioottihoito-, nesteytys ja ravitsemushoito-, verituote-, tutkimus- ja toimenpidekielto ja sen raja. Pitkälle edenneen sairauden merkit ovat kriteeri elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman laadinnalle. Vaikka hoitosuunnitelmaan

laaditaan tiettyjen toimenpiteiden ja tutkimuksien kielto ja rajaus, ei tämä kuitenkaan tarkoita kaikkia hoitotoimia. Hoitolinjauksessa rajataan ulkopuolelle kaikki tarpeettomat hoitotoimet potilaan hyvinvoinnin kannalta sekä kärsimystä lisäävät hoitotoimet. Hoitolinjauksissa käytetään neliportaista mallia; kuratiivinen eli parantava hoitolinja, jonka ensisijainen tavoite on ensisijainen paraneminen. Taudin etenemistä jarruttava hoitolinja, joka sanojen mukaan hidastaa taudin etenemistä ja pidentää elinaikaa. Palliatiivinen hoitolinja, eli kärsimystä lievittävä ja elämänlaatua vaaliva hoito, kun sairauden kulkuun ei voida enää vaikuttaa. Viimeisenä on saattohoito, joka tarkoittaa palliatiivisen hoidon jälkeistä hoitoa, kun kuolema on lähestymässä.

2.2 Saattohoito

Aaltonen ja muut (2015, s.10–11) kuvailevat saattohoitoa seuraavasti: Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, se ajoittuu viimeisiin elinviikkoihin tai -päiviin. Saattohoito päätökseen päädytään silloin, kun on diagnosoitu kuolemaan johtava sairaus ja nähty sairauden etenevän kohti kuolemaa. Saattohoidossa olevan perustarpeista täytyy huolehtia koko hoidon ajan ja tarvittaessa hoito uudelleen arvioidaan tilanteiden muuttuessa. Saattohoidossa otetaan huomioon myös potilaan läheiset sekä heidän kokonaisvaltainen tukemisensa, hyvin toteutettu saattohoito ei kuitenkaan lopu potilaan kuolemaan, vaan läheisiä tuetaan heidän surussaan vielä potilaan kuolemankin jälkeen. Terveyskylän (2022b) mukaan saattohoidossa keskeisinä käsitteinä on yksilöllinen kohtaaminen ja saattohoidossa olevan sekä läheisten ja omaisten kokonaisvaltainen tukeminen. Saattohoito pyritään toteuttamaan saattohoidossa olevan toiveiden ja odotusten mukaan, hänen toivomassaan ympäristössä. Kuten esimerkiksi potilaan kotona kotisairaanhoidon turvin, mutta on otettava huomioon poikkeustilanteet, joissa tämä ei ole mahdollista, joten saattohoitoa voidaan myös päätyä toteuttamaan palveluasumisessa, osastoilla sekä saattohoitokodissa.

Käytännössä saattohoidolla tarkoitetaan kuoleman läheisyydessä tapahtuvaa hoitoa. Saattohoitopäätös ilmaisee palliatiivisen hoitolinjan viimeistä vaihetta, jossa

hoidetaan kuolevaa ihmistä. Saattohoitopäätöksen tekee hoitava lääkäri, potilaan oireiden ja tilan mukaan. Saattohoitopäätös voidaan myös kumota, sillä saattohoitovaiheeseen siirrytään, kun kyseessä on päiviä taikka viikkoja kuolemaan. Saattohoidon aloittaminen hyvissä ajoin on tärkeää oikean hoidon, kärsimyksen lievittämisen ja omaisten kannalta sekä, että suunniteltu saattohoitopaikka on mahdollista toteuttaa kuolevan toiveiden mukaan. Saattohoitopäätös sisältää myös päätöksen elvytyskiellosta, mutta itsessään rajausta ei tarkoita saattohoitoa tai palliativista hoitolinjaa. (Palliativinen hoito ja saattohoito, 2019.)

2.3 Eksistentiaalinen kärsimys

Mattilan (2017) mukaan eksistentiaalinen kärsimys on henkilökohtaista, koska se on yhden ihmisen kokemaa olemassaolon tuskaa. Eksistentiaaliseen kärsimykseen kuuluu tietoisuus tulevasta kuolemasta ja elämän rajallisuudesta. Saattohoidossa olevan tulee hyvästellä läheiset, rakkaat ja oma eletty elämä. Eksistentiaaliseen kärsimykseen kuuluu niinkin yksinkertainen asia, kuin omien harrastusten hyvästeleminen. Eksistentiaalinen kärsimys koskettaa sekä läheisiä että kuolevaa, jonka vuoksi sitä on vaikea erotella, miten kukin kokee kärsimystä. Jokainen kuolemaa kohtaava ihminen kokee eksistentiaalista kärsimystä ja se, miten se saattohoidossa ilmenee, riippuu paljon siitä, kuinka sitä on ehtinyt prosessoida. Hänninen ja Pajunen (2006) kirjoittavat, että kärsimystä kokee ihminen, jolla on vakava kuolemaan johtava sairaus. Ymmärtäminen miksi eksistentiaalista kärsimystä aiheuttaa, toisin sanoen perehtyminen sen syntytaustoihin, edellyttää hyväksyntää ja ymmärrystä kärsimyksen moninaisuudelle.

Haho (2017) kirjoittaa tutkimuksessaan, että eksistentiaalinen kärsimys kattaa kaiken oman kehon sairaudesta, sen raihnaisuudesta ja voimattomuudesta, sekä myös saattohoidossa olevan potilaan tulevaisuuden puuttumisesta ja hyvästijättämisestä. Eksistentiaalista kärsimystä kokeva kokee loppumisen tunnetta, surua, olemisen jatkumattomuutta ja siihen liittyvää kärsimystä, joka käynnistää luopumisprosessin. Eksistentiaalista kärsimystä kokeva kokee kärsimystä siitä, että menettää oman tahdon, oman hallinnan kipujen ja kehonsa suhteen ja näin ollen

myös mahdollisuuden vaikuttaa omaan elämään ja sen hallintaan. Eksistentiaalista kärsimystä voidaan lievittää siten, että saattohoito suunnitellaan kuolevan toiveiden ja odotuksien mukaisesti myös siihen, että kuolinpaikka varmistetaan etukäteen ja otetaan huomioon potilaan oma hoitotahto. On tärkeää löytää omia voimavaroja ja antaa tilaa sekä kuunnella senhetkisiä ja kuolemanjälkeisiä pohdintoja. Ammattilaisen on ymmärrettävä ja annettava myötäilevää vuorovaikutusta sekä sensitiivisyyttä. Hänninen ja Pajunen (2006) tuo myös esille, että on hyvinkin luonnollista, että kuolemaa odottava kokee olonsa uhatuksi, kun kyseessä on kuolemaan johtava sairaus ja tämän sairauden hyväksyminen.

Hahon (2017) mukaan eksistentiaaliseen kärsimykseen kuuluu epävarmuus ja tietämättömyys tulevasta, olemisen siirtäminen, kadotus jäljettömiin, kuoleman merkitys ja kuolemaan liittyvä epätietoisuus. Ihminen tahtoo ymmärtää kuolemaa, mutta sitä ei voida käsitellä rationaalisesti, koska tieto kuolemasta on epäluotettavaa. Eksistentiaalista kärsimystä ei voida lievittää lääketieteellisin keinoin. Eksistentiaaliselle kärsimykselle on vaikea löytää konkreettista syytä miksi, miten ja minkälaisena kukin kokee sen omassa kehossaan, ympäristössään sekä mielessään.

Widell (2016, s.226–229) tuo esiin, että eksistentiaalinen kärsimys laukeaa, kun oma olemassaolo on uhattuna ja aiheuttaa kysymyksiä omasta olemassaolosta. Eksistentiaalinen kärsimys voi johtaa kuolemaa odottavan ajattelemaan omia tekemättä jäämiä tehtäviä sekä ajatusta siitä, mitä olisi vielä voinut tehdä. Usein tulee myös tarve tehdä ja hyväksyä tekemättömät teot ja tehtävät, sillä tulevaisuudessa olemassaolo loppuu. Eksistentiaaliseen kärsimykseen kuuluu myös hyväksyä ja pohtia eri tapoja, kun kuolema kohdataan ja kuinka kuolema tulee tapahtumaan. Voidaan myös pohtia eri tapoja, miten kuolemaa aiheuttava sairaus voi loppujen lopuksi johtaa erilaisiin tapoihin kuolla. THL (2024a) lisää, että tässä kohtaa korostuu vahvasti hoitotahdon tekeminen ja se, että hoitotahto on jo olemassa ennen kuin palliatiivisessa hoidossa oleva päättyy saattohoitoon sekä mahdollisesti on tällaisessa tilanteessa jo, jossa hän ei voi ilmaista tahtoaan. Hoitotahto on siis

laadittava, kun ei itse pysty osallistumaan hoitopäätösten tekoon sekä hoitotahto helpottaa hoitohenkilökunnan toimintaa ja lieventää läheisten epätietoisuutta, mitä tulee tapahtumaan. Hoitotahto voidaan laatia, kun on kyseessä vakava sairaus, onnettomuus, diagnoosi muistisairaudesta sekä jos odottamattomasti menettää tajuntansa. Jokainen voi tehdä hoitotahdon itselleen tulevaisuutta varten, ilman sen suurempia sairauksia.

THL:n (2024a) mukaan hoitotahto sisältää potilaan tahdon, tarpeet sekä toiveet, jotka johtavat palliatiivisen hoidon suunnitelmaa ja näin ollen myös sen toteutusta. Hoitohenkilökunnan on kunnioitettava laadittua hoitotahtoa, jolloin liian suppeaksi tehty hoitotahto voi olla haastava toteuttaa käytännössä. Hoitotahdon pääkäsittelinä on hyvä elämä, hyvä loppuvaiheen hoito sekä arvokas kuolema. Hoitotahtoon määritellään ja poissuljetaan hoidot, jotka ovat tarkoitettu ylläpitämään elintoimintoja, sekä näin ollen myös pidentää elämää lyhytaikaisesti, ilman suurempaa vastetta elämän laadukkuudesta tai selviämismahdollisuudesta. Hoitotahto ei ole tarkoitettu ainoastaan hoidollisten toiveiden perusteeksi, vaan lisäksi siihen voidaan liittää toiveet ympäristöstä, ruuasta sekä juomasta ja mitä musiikkia voidaan haluta kuunnella. Hänninen ja Pajunen (2006) lisäävät, että kun kyseessä on eksistentiaalista kärsimystä kokeva, jokainen tarve on todellinen.

Andersson ja Bennsten (2011, s.3) kertovat opinnäytetyössään eksistentiaalisen kärsimyksen eri syntytekijöistä. Näistä tekijöistä suurin on odotettava kuolema, josta seuraa jännitys ja pelko. Eksistentiaalisen kärsimyksen yllättävin syntytekijä on vapauden tunne. Tämä vapauden tunne konkretisoi kuolevalle, että jokainen on henkilökohtaisesti vastuussa omasta elämästään, valinnoistaan ja teoistaan. Teoksessa mainitaan myös eksistentiaalinen eristäytyminen kuolemaa odottaessa sekä kuolevaa odottavan ymmärtäminen siitä, että maailmaan synnyttään ja kuolaan yksin. Tämän oivalluksen jatkona on hakea vastausta kysymykselle, mikä on elämän tarkoitus. Ihminen etsii loogisia vastauksia, esimerkiksi jos ihminen kuulee oudon äänen tai näkee jotain epätavallista, pyrkii ihminen aina etsimään tälle loogisen selityksen. Eksistentiaalinen kärsimys on siitä hankala, sillä kukaan ei tiedä,

mitä kuoleman jälkeen tapahtuu. Ihminen silti pyrkii etsimään tähän vastausta, kuolemaa odottaessaan.

Länglen (2008) ja Beyerin (2021) tutkimukset kuvailevat käsitettä eksistentiaallinen kärsimys. Tutkimuksista kävi ilmi, että sanan eksistentiaalisen kärsimyksen merkitys ei poikennut toisistaan Suomessa, Ruotsissa sekä Yhdysvalloissa.

Yhdysvaltalaisen teoksen tehneen Länglen (2008) mukaan eksistentiaalista kärsimystä on kuvailtu turhautumisen ja merkityksettömyyden tunteina. Eksistentiaallinen kärsimys voidaan kuvailla jonkin rakkaan tai merkityksellisen asian ja tunteen tuhoksi. Eksistentiaallinen kärsimys johtaa tunteeseen siitä, ettei ole kykeneväinen olosuhteiden muutoksiin ja oman terveyden heikentymiseen. Tähän liittyy kyvyttömyys hyväksyä oma tila, ja se mikä elämässä on tällä hetkellä jäljellä. Näihin kärsimyksen tunteisiin kuuluu elinvoiman, jäljellä olevan elämän nautinnon sekä rakkaan menettämisen pelko.

Ruotsalaisen teoksen tehneen Beyerin (2021, s. 6–8) mukaan eksistentiaallinen kärsimys on moninainen, ja se ilmenee fyysisten ja psyykkisten oireiden kautta. Eksistentiaallinen kärsimys on sielullista kärsimystä. Teoksessa kerrotaan, että eksistentiaallinen kärsimys kattaa kaiken vaikeista oireiluista, kuolemaa lähestyvään pelkoon ja sisäänpäin kääntymiseen. Eksistentiaallinen kärsimys on osa palliatiivisen hoidon aluetta, mutta yksi vaikeimmista tiloista kuolevan potilaan kannalta.

2.3.1 Kärsimys

Arman ja muut (2022, s. 44–45) kuvailevat kärsimyksestä seuraavasti: Kärsimys on yhtenäinen asia ihmisen hyvinvointia ja sitä on tutkittu jo sukupolvien ajan yhdessä ihmisen kokonaisuutta elämässä ja hyvinvoinnissa. Jotta ihminen voi elää ja ymmärtää kokonaisuudessaan hyvinvoinnin, tulee jossain muodossa kärsimystä kohdata. Kärsimys aiheuttaa ihmisessä kasvua sekä pakonomaista kehitystä. Käsite kärsimys tarkoittaa käytännössä sitä asiaa, mikä herättää vaikeita, epämiellyttäviä ja tuskallisia tuntemuksia ihmisessä. Kärsimys on moninainen asia, jota on

vaikeaa yksiselitteisesti käsitellä ja ymmärtää. Jokainen ihminen kokee kärsimystä ja kärsimyksen eri tavalla. Kun puhutaan kärsimyksestä, puhutaan tuskan kokemisesta sekä kannattelusta, sekä kyvystä tuntea tuskaa.

Jos pohditaan sitä mistä kärsimys johtuu ja miten se muodostuu, Terveyskylä (2022a) kertoo, että kärsimys koetaan kokonaisvaltaisesti epämiellyttävänä ja uhkana omalle terveydelle. Kärsimykseen liittyy myös, niin kuin aikaisemmin on ollut puheena oman elämän hallitsemisen menettäminen ja siihen liittyvä pelko. Itse kärsimys vie keskittymisen ja ajatuksen kärsimykseen, jolloin omat voimavarat saattavat horjua ja oman elämän kannattelu saattaa tuntua ylittämättömältä. Itse kärsimykseen liittyy monenlaisia ja hyvin erilaisia tunteita ja tunnetiloja. Kun puhutaan tunnetiloista, voi kärsimys ilmetä ahdistuksen tunteena, epävarmuuden tunteena sekä ennustamattomalta tulevaisuuteen liittyen. Nämä tunnetilat lisäävät pelkoa siitä, että kärsimys jatkuu ja näin ollen voi tuntea itsensä turvattomaksi. Ihminen voidaan jakaa karkeasti moneen eri ulottuvuuteen, muun muassa fyysiseen, ajattelevaan, emotionaaliseen, sosiaaliseen ja henkiseen ulottuvuuteen. Kun yhdessä näistä ulottuvuuksista on kärsimystä, on koko ihminen kärsivä. Jokainen ulottuvuus on yhteydessä toisiinsa, ikään kuin ketjumainen reaktiotapa, sillä jos yhdessä osassa on kärsimystä voi se oireilla myös muissa ulottuvuuksissa.

2.3.2 Kipu

Kivun käypähoito- suosituksessa (2017) kerrotaan, että kipu on epämiellyttävä kokemus, johon liittyy kudosvaurio tai sen uhka. Kivun arvioinnin lähtökohtana on potilaan oma kertomus ja arvio kivusta. Suomen kipu ry:n (2023) nettisivuilla lisätään, että riippumatta kivun syystä, kipuaistimus syntyy aivoissa. Aivot tulkitsevat tietynlaiset niihin tulevat viestit kivuksi. Kipu ei ole kuviteltua, vaan koettu kipu on aina todellista. Kipu vaikuttaa kokonaisvaltaisesti koko elämään. Kivulla voi olla vaikutuksia esimerkiksi sosiaalisiin suhteisiin, itsetuntoon ja uneen. Hänninen ja Pajunen (2006) tuovat esille myös, että kipu kokemus vaikuttaa siihen, mitä kivusta ajattelee. Tietoisuus tulevasta kivusta aiheuttaa pelkoa, ja näin ollen pelko

lisää kipua. Kun kyseessä on kuolemaa odottava taikka hänen läheinen, kivun ilmaiseminen voi olla avuntarve pelkoon, ahdistukseen, huolestuneisuuteen tai häntään liittyvää, sillä muuta ilmaisua asialle ei löydy. Kipu voi johtaa myös kiukkuun ja ärsyyntyneisyyteen ja voi myös johtaa siihen, että kuolemaa odottava tai läheinen kokee, ettei heitä ole kohdeltu ja kohdattu hyvin, vaikka asia ei ole niin.

Ahon ja muiden (2018) mukaan kivun hoidossa keskeisintä on, että ihminen ymmärretään kokonaisuudessa yksilönä, sekä tunnetaan kivun eri esiintymismuodot sekä siihen liittyvän hoidon periaatteet. Kärsimys itsessään saattaa lisätä ruumiillista kipua. Kipua sekä siihen liittyvää kärsimystä on helpompaa lievittää lääketieteellisillä ja lääkkeettömillä hoitomenetelmillä, kuin kipua, jolle ei ole tieteellistä tai selittävää syytä. Kipu voi esiintyä henkisenä kipuna, jota on taas lääketieteellisesti vaikeampaa lievittää. Kivunhoitoa valittaessa on ymmärrettävä, että sama hoitomuoto ei välttämättä tehoa jokaiseen.

2.3.3 Toivo

Suomen Syöpäpotilaat ry:n (2019, s.64–67) teoksessa kuvaillaan, että toivo on saattohoidossa olevan ajatuksissa ja jo pelkästään läsnäolossa. Lupaus toivosta kannattelee vaikeuksien läpi ja löytää voimaa kuolevasta. Toivosta kasvaa uudenlainen selviytyminen vaikeuksien läpi. Kun ihminen särkyy, toivo säilyy. On tärkeää ympäröidä itsensä hyvillä ajatuksilla, jotka auttavat ihmistä säilyttämään elämänhalun ja tekevät ihmisen elämästä elämisen arvoisen. Toivo määrittää uusia päämääriä, joita saattohoidossa oleva voi säilyttää itsellään elämänloppuvaiheeseen asti.

Tasmuth (2013) kirjoittaa, että toivon säilyttäminen voi tuntua sopimattomalta, valheelliselta, kieltämiseltä tai jopa loukkaavalta, kun kyseessä on kuoleva potilas. Kuoleva voi tuoda ilmi epätoivoa siitä, että kun sairaus on jo pitkällä ja elämää ei ole kovinkaan paljoa jäljellä. On hyvä pysähtyä ja miettiä, mikä on omalta osalta se toivo, joka saa kannattelemaan ja antamaan voimaa sairauden edetessä. Toi-

veiden täyttymisestä ei ole takeita ja aika voi loppua kesken. Tällöin on hyvä palata omiin perusarvoihin, joista suurin on rakkaus. Monet kuolemaan johdattavaa sairautta sairastavat voivat viettää viimeisiä aikojaan rakkaidensa parissa tai itselleen tärkeässä ympäristössä. Myös ristiriitaisten ihmissuhteiden korjaaminen voi tuoda toivoa ja hyväksyntää sairastavalle. Hänninen (2020, s.89–90) tuo esille, että sana toivo, voi olla joissain tapauksissa myös negatiivinen ilmaisu. Kun kuolemaa odotetaan, tiedostetaan että kyseessä on omat hautajaiset. Tähän negatiiviseen ilmaisuun voi liittyä ajatus siitä, keitä haluaa vieraiksi omiin hautajaisiinsa, jolloin toivosta tulee negatiivinen asia. Tällaisia negatiivisia ilmaisuja voidaan huomata myös, kun kyseessä on hautajaisten järjestely, sillä kuoleva voi tahtoa kontrolloida myös vieraiden tunnetilaa hautajaisissa.

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli toteuttaa kartoittava kirjallisuuskatsaus ja kuvata eksistentiaalisen kärsimyksen lievittämistä palliatiivisessa tai saattohoitovaiheessa olevilla potilailla. Palliatiivinen hoito sekä saattohoito ovat aiheena aina tärkeitä ja ajankohtaisia. Jokaisella ihmisellä tulee olla oikeus hyvään loppuelämän hoitoon. Saarto ja muut (2022, s.4) kertovat laatusuosituksessa, että kaikilla kansalaisilla tulee olla oikeus laadukkaaseen palliatiiviseen hoitoon riippumatta henkilön kulttuuritaustasta, asuinpaikasta, iästä tai diagnoosista. STM (2017) kuvailee palliatiivisen hoidon olevan oireita lievittävää hoitoa ja se tarkoittaa parantumattomasti sairaan potilaan ja hänen läheistensä kokonaisvaltaista hoitoa. Saattohoito taas on osa palliatiivista hoitoa, ja se ajoittuu viimeisille elinpäiville tai viikoille.

Saarto ja muut (2022, s.3) tuovat esille, että yhtenä laatusuosituksen tehtävänä on edistää hyvän ja laadukkaan sekä yhdenvertaisen palliatiivisen hoidon toteutumista kaikkialla Suomessa. Laatusuositusta voidaan käyttää kaikissa sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä, joissa on hoidettavana elämän loppuvaiheessa olevia potilaita. Suosituksessa huomioidaan erilaisten toimintayksiköiden ja potilasryhmien erilaiset profiilit ja tarpeet. Suositus on tarkoitettu niin palliatiivisessa hoidossa oleville potilaille ja heidän läheisilleen kuin myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille sekä terveydenhuollon järjestämisestä vastaaville organisaatioille, johtajille ja päätöksentekijöille. Potilaille ja läheisille suositus antaa kuvan palliatiivisesta hoidosta ja sen laadusta sellaisena, kuin sitä on edellytys odottaa. Terveydenhuollon esihenkilöitä ja ammattilaisia suositus auttaa arvioimaan toiminnan laatua ja määrittelemään minkälaista hoidon tavoitetta olisi syytä tavoitella. Laatusuositus kertoo, mihin seikkoihin toiminnassa on syytä kiinnittää erityistä huomiota sekä sen mihin suuntaan toimintaa tulisi kehittää. Tahoilta, jotka

ovat järjestämisvastuussa suositus ohjaa minkälaisia rakenteita ja voimavaroja laadukas hoito edellyttää, minkälaista laatua tulisi tavoitella ja edellyttää sekä suositus auttaa arvioimaan toiminnan laadukkuutta.

Saarto ja muut (2022, s.4) kirjoittavat, että laatusuosituksessa on tunnistettu kymmenen toiminnan osa-aluetta, laatualuetta, laadukkaan ja kokonaisvaltaisen palliatiivisen hoidon tuottamiseksi ja järjestämiseksi. Niistä laatualueista kuusi kuvaa palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan hoitoprosessin eri vaiheita, aina hoidon tarpeen tunnistamisesta kuoleman jälkeiseen tukeen ottaen huomioon myös läheisten tarpeet. Neljä laatualuetta taas kuvaa hoidon tuottamisen ja järjestämisen sekä keskeisiä elementtejä tiedonkulun kannalta. Jokaiselle laatualueelle on määriteltä laatuksiteereitä, jotka ovat tärkeitä palvelun tai hoidon laatua kuvaavia tunnusmerkkejä. Jotta hoito on laadukasta, tulee näiden laatuksiteerien toteutua. Laatusuosituksessa kuvataan myös palliatiivisen hoidon tavoitteellinen kolmipor-tainen järjestämismalli, jota noudatetaan hyvinvointialueilla uudessa sote-organi-saatiossa.

Saarto ja muut (2022, s.14) tuovat esille, että Suomessa on rakennettu kolmipor-tainen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämismalli. Tämä palveluketju turvaa tasa-arvoisen ja tarvelähtöisen hoitoon pääsyn kaikkialla Suomessa. Järjes-tämismallissa saattohoito ja palliatiivinen hoito on jaettu perustason, joka sisältää kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköt, joissa hoidetaan kuolevia potilaita, li-säksi kolmeen eri tasoon: A- perustaso, joka sisältää perustason saattohoitoyksi-köt, B- erityistaso, joka sisältää sairaanhoitopiirien palliatiiviset keskukset sekä alu-eelliset palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yksiköt ja C- vaativa erityistaso, joka sisältää yliopistosairaanhoitopiirien palliatiiviset keskukset. Suurin osa potilaista voidaan hoitaa A- ja perustasolla, mutta arviolta kolmannes potilaista tarvitsee eri-tyistason (B) tai vaativan erityistason (C) hoitoa.

Saarto ja muut (2022, s.14–15) kuvailevat kolmea eri tasoa seuraavasti: Perusta-son muodostavat kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköt, joissa hoidetaan

kuolemassa olevia potilaita ja jotka eivät kuulu A-, B- tai C-tasolle. Näitä ovat kotihoiton yksiköt, terveyskeskusten ja erikoissairaanhoidon sairaaloiden osastot, sosiaalihuollon tehostettu palveluasuminen, muut ympärivuorokautisen hoidon yksiköt ja vanhainkodit, joissa hoidetaan potilaita heidän elämänsä loppuun saakka. A-tason muodostavat terveydenhuollon yksiköt, kuten sairaaloiden ja terveyskeskusten osastot, joissa muun toiminnan ohessa on kehitetty saattohoitoa, mutta eivät täytä erityistason kriteereitä. Perustason yksiköt voivat pyytää konsultaatiotukea erityistason yksiköiltä, jos yksikön oma osaaminen tai resurssit eivät riitä. B-tason eli erityistason palveluverkon muodostavat sairaanhoitopiirien palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon erikoistuneet yksiköt, joita koordinoi sairaanhoitopiirin palliatiivinen keskus. Erityistason yksiköitä ovat palliatiiviset kotisairaalat tukiosastoineen, saattohoito-osastot ja saattohoitokodit sekä sairaaloiden konsultaatiotiimit, palliatiiviset osastot, päiväsairaalat ja palliatiiviset poliklinikat. C-tason eli vaativan erityistason muodostavat yliopistosairaaloiden palliatiiviset keskuksat, jotka muodostuvat palliatiivisen hoidon konsultaatiotiimistä ja poliklinikoista, palliatiivisesta osastosta tai vuodepaikoista, saattohoitokodista tai vastaavasta saattohoito-osastosta, päiväsairaalasta, kotisairaalasta ja psykososiaalisen tuen yksiköstä.

Saarron ja muiden (2022, s.3, s.11) mukaan palliatiivisen hoidon taso on Suomessa vaihtelevaa, selvitysten perusteella hoidon saatavuudessa on merkittäviä alueellisia eroja. Suomessa on hyviä esimerkkejä laadukasta palliatiivista hoitoa tarjoavista yksiköistä, mutta löytyy myös parannettavaa. Suomessa kotisaattohoito toteutuu vaihtelevasti. Etelä-Suomessa sekä tiheään asutuilla alueilla on saatavilla eniten erityistason kotisairaalapalveluita. Sairanhoitopiirit järjestävät vaihtelevasti erityistason kotisairaalatoimintaa. Suurimmissa kaupungeissa toimii erityistason palliatiivisia kotisairaloita. Kuntayhtymien ja kuntien kotisairaanhoidossa ja kotihoidossa toteutetaan jossain määrin perustason kotisaattohoitoa. Suurimmissa kaupungeissa on myös erikoistuneita palliatiivisia osastoja, saattohoitokoteja ja saattohoito-osastoja. Toimintaa on kehitetty, mutta edelleen on puutteita resursseissa ja osaamisessa. Suurimmassa osassa keskus- ja yliopistosairaloissa

toimii palliatiiviset poliklinikat, mutta suositusten mukaisia sairaanhoitopiirin tai yliopistollisia palliatiivisia palveluketjuja ja keskuksia on vielä vähän. Osittain puutteellista on myös konsultaatiotoiminta ja päivystysaikainen tuki on järjestämättä. Yksi merkittävimmistä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon ongelmista on osaamisen puute, joka koskee kaikkia hoidon tasoja ja ammattiryhmiä.

Saarto ja muut (2022, s.11) kertovat tutkimuksessaan, että Suomi sijoittuu keskitasoon eurooppalaisessa palliatiivisen erityistason palvelujen saatavuuden vertailussa. Euroopan palliatiivisen hoito yhdistyksen mukaan, suositus on erityistason palliatiivisen hoidon saatavuudessa, joko sairaalan tiimiä, osastoa tai kotisairaala, kaksi yksikköä (2,0) 100 000 asukasta kohden. Suomessa määrä oli 0,7 vuonna 2019 ja Euroopan maiden keskiarvo oli 0,8. Vertailussa lähinnä Itä-Euroopan maissa oli huonompi tilanne kuin Suomessa. Pohjoismaisessa vertailussa Suomi oli viimeisenä, Ruotsissa kattavuus oli 1,6, Islannissa 1,5, Norjassa 1,2 ja Tanskassa 0,9.

Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietoa palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan eksistentiaalisesta kärsimyksestä. Eksistentiaalisesta kärsimyksestä tehtyjä tutkimuksia löytyi vain muutama suomeksi.

Luettujen tutkimusten ja teorian tiedon perusteella Suomessa on paljon parannettavaa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon suhteen. Sairaanhoitajien opintosuunnitelmaan kuuluu kurssi palliatiiviseen hoitoon liittyen, sekä sairaanhoitajien syventävissä opinnoissa on myös suuntautumisvaihtoehtona palliatiivisen hoitotyön syventäminen. Aihe on ajankohtainen joka päivä ja joka hetki, jokainen ihminen tulee kuolemaan jossain vaiheessa elämää. Toivottavasti omat toiveet ja ajatukset huomioon ottaen. Tärkeää on myös muistaa läheiset ja heidän toiveensa ja ajatuksensa. Palliatiivinen hoito ei kosketa vain kuolevaa potilasta vaan myös potilaan läheisiä.

Opinnäytetyö vastaa seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

Mitä on eksistentiaalinen kärsimys?

Mitä menetelmiä on kehitetty eksistentiaalisen kärsimyksen lievittämiseen?

Miten eksistentiaalinen kärsimys voi ilmetä?

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Kirjallisuuskatsaus määritellään tutkimustavaksi, jonka avulla tutkitaan tutkijoiden alkuperäistutkimuksia. Tutkimus toteutetaan olemassa olevan tiedon arvioimiseksi, yhdistämiseksi, tunnistamiseksi ja tulkitsemiseksi. Kirjallisuuskatsauksen avulla on tarkoitus tiivistää alkuperäisen tutkimuksen olennainen ja jo olemassa oleva tieto aihepiiristä sekä tehdä keskeiset johtopäätökset ennalta päätettyyn tutkimuskysymykseen. Tavoitteena on siis luoda kokonaiskuva. (Vilkkä, 2023. s.10–11.)

Vilkan (2023, s.12, s.38) mukaan luonteeltaan kirjallisuuskatsaus on analyyttinen ja monimenetelmällinen tutkimustapa. Se tehdään tutkimuksen periaattein järjestelmällisesti, tarkasti, kriittisesti ja läpinäkyvästi riippumatta kirjallisuuskatsaustyyppistä. Vaikka aineiston analyysi ja käsittelytapa saattavat katsauksissa vaihdella, ne on aina tehtävä järjestelmällisesti.

Stolt ja muut (2015, s.9) kertovat, että kirjallisuuskatsauksia on erityyppisiä, koska niitä voidaan tehdä erilaisiin tarkoituksiin. Vaikka kirjallisuuskatsaustyyppejä on löydetty peräti neljatoista kappaletta, on osassa niistä vain hienoisia eroja. Toisaalta taas jokaisessa kirjallisuuskatsaustyyppissä on näkökulmia, jotka ovat juuri sille tyyppille ominaisia, joten katsaustyyppi voidaan luokitella omaksi katsaustyyppikseen. Erot tulevat esiin siinä, miten kirjallisuuskatsauksen tyyppilliset osat toteutetaan. Hienoiset erot eri tyypeissä tekevät myös sen, että katsaustyyppit voivat sekoittua toisiinsa. Tämä tulee esiin erityisesti erilaisten termien käyttönä ja prosessikuvauksien erilaisina osina ja vaiheina.

Stolt ja muut (2015, s.8) kirjoittavat, että vaikka kirjallisuuskatsaustyyppejä on useita, sisältävät ne tyyppilliset osat. Ja Vilkkä (2023, s.8) lisää, että kirjallisuuskatsauksen prosessin vaiheet ovat jaettavissa kolmeen vaiheeseen. Nämä ovat 1) aineiston aihepiirin valinta, tutkimuskysymysten määrittely ja hakusuunnitelma, 2) aineiston tunnistaminen ja laadun arviointi, analyysi ja tulokset, 3) kirjallisuuskatsauksen kirjoittaminen ja julkaiseminen (s.38). Stoltin ja muiden (2015) mukaan

huolimatta siitä, että eri kirjallisuuskatsaustyypeillä on luonteenomaiset piirteensä menetelmien osalta, jokaisella tyyppillä on omanlaisensa hienojakoiset erot kirjallisuuskatsauksen tarkoituksen, otannan/aineistonhankinnan, määrittelyn ja analyysimenetelmän osalta.

4.1 Kartoittava kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Tämä opinnäytetyö toteutettiin kartoittavana kirjallisuuskatsauksena.

Stolt ja muut (2015, s.10) kuvailevat seuraavalla tavoin kartoittavaa kirjallisuuskatsausta: kartoittava kirjallisuuskatsaus on näyttöön perustuvan toiminnan myötä ilmestynyt tutkimusmenetelmäkirjallisuuteen. Kartoittava kirjallisuuskatsaus pyrkii muodostamaan käsityksen jo olemassa olevasta tutkimuskirjallisuudesta sekä löytämään erityisiä tiedon aukkoja tai puutteita. Tätä katsaustyyppiä käytetään erityisesti silloin, kun asetetaan olemassa oleva kirjallisuus tiettyyn kontekstiin ja tutkimuskohteita tunnistettaessa. Katsauksen analyysi saattaa kohdistua esimerkiksi teoreettisen taustoituksen ja käsitteiden kartoittamiseen. Kartoittavan kirjallisuuskatsauksen synteesi kuvataan graafisesti tai taulukon muodossa, eikä muodollista alkuperäistutkimusten laadunarviointia yleensä käytetä.

4.2 Tiedonhaku

Suomenkielisinä hakusanoina olivat *palliativinen ja saattohoitotyö, kärsimys ja eksistentiaalinen kärsimys*. Englanninkielisinä hakusanoina olivat *palliative care, suffering ja existential*. Hakusanoilla *toivo ja kipu*, ei löytynyt uusia tutkimuksia aiheita varten.

Hoitotieteellistä tutkimustietoa on haettu eri tietokannoista, joita olivat Medic, Cinahl, Finna ja PubMed. Hakutuloksia löytyi yhteensä 144 kappaletta (Medic 9, Cinahl 61, Finna 5, PubMed 69). Tähän kirjallisuuskatsaukseen valikoitui yhteensä 11 tutkimusta, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Taulukossa 2 on esiteltynä hakusanat ja tietokannat, joita käytimme. Rajauksina oli kielenä suomi tai englantia,

vuodet 2013–2024 tai viimeiset kymmenen vuotta, opinnäytetyöt ja tieteelliset tutkimukset ja artikkelit.

Tutkimusten läpikäynnissä huomattiin, että yksi valikoiduista tutkimuksista oli otettu toistamiseen kahdesta eri tietokannasta. Tutkimus poistettiin Cinahl tietokannasta ja valituksi tuli PubMedistä löytyvä tutkimus. Teoksen nimi oli “From powerlessness to recognition the meaning of palliative care clinicians’ experience of suffering”. Tutkimuksen oli tehnyt Mélanie Vachon & Alexandra Guité-Verret, 2020. Tutkimus ei kuitenkaan vastannut opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin, vaan kertoi hoitajien näkökulmaa ja kärsimystä palliatiivisessa työssä, joten tutkimus poistettiin kokonaan.

Tiedonhaun tukena on käytetty sisäänotto- ja poissulkukriteerejä. Taulukossa 1 on määriteltynä nämä kriteerit.

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Viimeisen 10 vuoden aikana julkaistut julkaisut	10 vuoden jälkeen julkaistut julkaisut
Aikuiset	Alaikäiset ja lapset
Ei rajausta uskontoon tai kulttuuriin liittyen	Rajattu tiettyyn uskontoon tai kulttuuriin
Suomi tai englanti	Muut kielet
Käsitteisiin liittyvät	Ei käsitteisiin liittyviä
Tieteellinen tutkimus	Muut tutkimukset

Taulukko 2. Hakusanat tietokannoissa

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Hakutulokset	Otsikon perusteella valitut	Tiivistelmän perusteella valitut	Tekstin perusteella valitut
Medic	"Palliativinen ja saattohoitotyö"	Viimeiset 10-vuotta, suomi, englantia, gradu, väitöskirja, alkuperäistutkimus, hoitosuositus	9 kpl	2 kpl	2 kpl	2kpl
Cinahl	"palliative care" AND suffering	Viimeiset 10-vuotta, englantia, akateemiset lehdet	61 kpl	13 kpl	3 kpl	2kpl
Finna.fi	eksistentiaali* AND kärsimy*	Viimeiset 10-vuotta, AMK-opinnäytetyö, kandidityö, väitöskirja, suomi, englantia	5 kpl	2 kpl	2kpl	2kpl
PubMed	"palliative Care"[Majr] AND suffer* AND existential*	Viimeiset 10-vuotta, englantia	69 kpl	16 kpl	6kpl	5kpl

Taulukko 3. Artikkelitaulukko

Tutkimus	Tavoitteet	Teoreettinen viitekehys	Tutkimustapa	Tulokset	Lähde
Palliativisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. 2017. Haho Annu.	Tutkimus kuvasi syöpäpotilaiden kokemuksia eksistentiaalisesta kärsimyksestä, sekä siihen vaikuttavia tekijöitä. Tutkimuksen tavoitteena oli tarjota tietoa ammattilaisille kehittämään ja lisäämään tietoa kuolevien potilaiden erityistarpeisiin.	Palliativinen hoito, saattohoito, eksistentiaalinen kärsimys.	Tutkimuksen aineisto kerättiin haastattelemalla kahdeksaan eri palliativisen vaiheen syöpäpotilasta ja aineisto analysoitiin teoreettisen aineiston pohjalta.	Eksistentiaaliseen kärsimykseen liittyy oivallus ja pelko kaikesta luopumisesta ja itsensä liittäminen laajempaan universaaliin yhteyteen. Tutkimuksessa ilmeni myös vapautumisen tunnetta ja olemassaolon jatkumista. Haastateltavat toivat esiin toiveen pystyvnsä hallitsemaan ja vaikuttamaan elämän loppuvaiheeseen. Eniten kärsimystä aiheutti ajatus siitä, että menettää kipujen hallinnan ja mahdollisuuden vaikuttaa elämän loppuvaiheeseen.	https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperaistutkimukset/palliativisen-vaiheen-syopapotilaiden-eksistentiaalinen-karsimys/
Hoitotyöntekijän osaamisen kehittämisen palliativisen potilaan eksistentiaalisen kärsimyksen tukemisessa. 2023. Hakamäki Eija.	Tutkimuksen tavoitteena oli kehittää hoitohenkilökunnan osaamista liittyen palliativisen potilaan eksistentiaalisen kärsimyksen tukemisessa.	Palliativinen hoitotyö, eksistentiaalinen kärsimys, vuorovaikutteinen kohtaaminen, elämänlaatu, osaamisen kehittäminen.	Tutkimus tehtiin kuvailvana kirjallisuuskatsauksena. Tutkimuksessa on kolme eri sykliä, joissa yhdestä käytiin myös hoitohenkilökunnan kanssa ryhmäkeskusteluja palliativisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta.	Tutkimuksen tuloksena oli, että hoitohenkilökunta ymmärsi inhimillisyyden tärkeyden ja eksistentiaalisen kärsimyksen tukemisen ja lievittämisen. Hoitohenkilökunnalla oli riittävä osaaminen tunnistaa, kohdata ja toteuttaa potilaan toiveita.	https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/806736/OPINN%C4YTETY%D6%20Eija%20Hakamaki%20YLEMPI%20amk%20utkinto%20syyskuussa%202023%20(1).pdf;jsessionid=2BA9E056595B6A5702857F97684646EF?sequence=2

Parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemuksia hoito-henkilökunnalta saadusta tuesta eksistentiaaliseen kärsimykseen. 2021. Väänänen Marjaana.	Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemuksia saadusta tuesta liittyen eksistentiaaliseen kärsimykseen. Tutkimuksen tavoitteena oli kehittää annettavaa tukea hoitotyössä.	Palliatiivinen hoito, saattohoito, eksistentiaalinen kärsimys, tuki, potilas, hoito-henkilökunta.	Tutkimus tehtiin kirjallisuuskatsauksena.	Tutkimuksessa käytettiin 16 katsaukseen sopivaa tieteellistä tutkimusartikkelia. Tutkimuksessa kävi ilmi tuen tarve, vuorovaikutus ja yksilöllisen kohtaamisen merkitys.	https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/427190/V%E4%E4n%E4n_en_Marjaana.pdf?sequence=2
Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. 2016. Mirja Sisko Anttonen.	Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa saattohoitoa kuvaava substansiivinen teoria analysoimalla parantumattomaa syöpää sairastavan aikuispotilaan, perheenjäsenten ja hoito-henkilökunnan kokemuksia saattohoidosta. Tavoitteena oli tuotetun tiedon avulla mahdollistaa potilaan ja perheen tarpeista lähtevä saattohoidon kehittäminen.	Kuoleva potilas, perheenjäsen, hoito-henkilökunta, saattohoito, perhehoitotyö, grounded theory -menetelmä.	Tutkimus kerättiin haastattelemalla 45 osallistujaa. Tutkimus tehtiin grounded theory -menetelmällä.	Saattohoidon toteutusta tulee kehittää yksilöllisemmäksi. On myös otettava huomioon potilaan selkeät ja joustavat hoitopolut. Saattohoitoyksiköiden kehittämisen tarve ja hoito-henkilökunnan osaamisen varmistaminen parantaa saattohoitoa.	https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y

How to Manage the Suffering of the Patient and the Family in the Final Stage of Life; A Qualitative Study. 2023. García-Navarro E. Begoña, García-Navarro Sonia, Cáceres-Titos María José.	Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää mitä potilaat ja perheet tarvitsevat, kun kyseessä on elämän loppuvaiheen hoito, jossa he tunsivat olevansa tehokkaasti mukana.	Palliativinen hoito, lopetushoito, kroonisuus, ikääntyminen, vanhusten hoito, hoitokodit.	Tutkimus tehtiin laadullisena tutkimuksena haastattelujen avulla. Tutkimuksessa havainnoitiin kohderyhmää ja tehtiin muistiinpanoja, joita käytettiin tutkimuksessa.	Tutkimuksen tulokset viittasivat siihen, että palliativisen potilaan hoidossa on olemassa yhteisiä tarpeita viestinnän, läsnäolon ja kunnioittamisen kanssa.	https://research-ebsco-com.ezproxy.puv.fi/c/ezsbdj/search/details/54ceoa7fgf?limiters=None&q=%22How+to+manage+the+suffering+of+the+patient+and+the+family+in+the+final+stage+of+life%3A+a+qualitative+study%22&db=cul
The CASH assessment tool: A window into existential suffering. 2022. Higgins Elizabeth, Coyne Hannah L., Mahrer Rogers Catherine K., Infanzon James, Velez Nicholas, Coyne Patrick.	Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, onko CASH-työkalusta hyötyä potilaiden eksistentiaaliseen ahdistukseen.	Eksistentiaalinen, elämän loppu, palliativinen, kärsimys.	Tutkimus toteutettiin hoitokeskuksessa, jossa hoitoryhmän jäseniä pyydettiin tunnistamaan ne potilaat, jotka hyötyivät CASH-arviosta. Tässä kyseisessä hoitokeskuksessa oli 800 vuodepaikkaa.	Tuloksissa ilmeni, että CASH-arviota voi käyttää sukupuolesta, iästä ja uskonnosta riippumatta. Yhdistävänä tekijänä pidettiin yhdenvertaista kohtelua.	https://research-ebsco-com.ezproxy.puv.fi/c/ezsbdj/viewer/pdf/2zs45rxv6r?auth-callid=1cb13193-89b9-4a0f-8c88-92b4a34a2838
The Existential Dimension of Palliative Care: The Mirror Effect of Death on Life. 2022. Drillaud Frédérique, Saussac Camille, Keusch Florence, Lafaye Danièle, Bely Hélène, Averous Véronique, Frasca	Tutkimuksen tavoitteena oli tutkia tapoja, joilla eksistentiaalinen ulottuvuus ilmenee palliativisessa hoidossa.	Elämän loppu, eksistentiaalinen ulottuvuus, palliativinen hoito, hengellisyys, kuolemaan johtava sairaus.	Tutkimus toteutettiin haastatteluiden avulla. Tutkimukseen kuului lääkäreitä, antropologi, ravitsemusterapeutti, sosiaaliavustaja, terveydenhuollon johtaja ja psykologi. Haastattelulla pyrittiin keräämään	Haastatteluissa vahvimpana nousi esiin merkityksen etsiminen ja tunnistaminen sekä aistillisuus ja mielikuvituselisyys. Kun taas uskomukset ja tunteet tulivat vähiten esille.	https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0030222820952187

Matthieu, Baudry Patrick, Burucoa Benoît.			tutkittavien kokemuksia ja näkökulmia.		
Existential behavioral therapy for informal caregivers of palliative patients: Barriers and promoters of support utilization. 2015. Thurn Tamara, Brandstätter Monika, Fensterer Veronika, Küchenhoff Helmut, Fegg Martin Johannes.	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää syy alhaisen ilmoittautumistasen taustalle.	Epäviralliset hoitajat, palliatiivinen hoito, hoitajien interventiot, käyttö, terveydenhuollon käyttäytymismalli.	Tutkittiin 12 kuukauden ajan kaikkia EBT-tutkimukseen osallistuneita sekä niitä, jotka kieltäytyivät osallistumisesta 4 kuukauden ajan rekrytointijakson aikana.	94:ää sairastunutta verrattiin 160:een EBT-osallistujaan. 12 kuukauden seurannassa olleet EBT-osallistujat raportoivat paremmasta elämänlaadusta.	https://epub.ub.uni-muenchen.de/31583/1/existential_behavioral_therapy_for_informal_caregivers_of_palliative_patients_barriers_and_promoters_of_support_utilization.pdf
Palliative and supportive care at the end of life: Reducing suffering, enhancing meaning and improving the quality of life. 2021. Journal of oncology navigation & survivorship.	Artikkelin tavoitteena oli tuoda esiin keinoja, joilla parantaa palliatiivista hoitoa, vähentää kärsimystä ja parantaa elämänlaatua.	Palliatiivinen hoito, kärsimyksen vähentäminen, elämänlaadun parantaminen.	Lehtiartikkeli, jossa haastateltu palliatiivisen hoidon asiantuntijoita.	Keskusteluavun tärkeys nousi artikkelissa esiin vahvasti sekä saattohoidossa olevan potilaan pelkojen ja toiveiden kuunteleminen.	https://research-ebsco-com.ezproxy.puv.fi/c/ezs-bdj/search/details/i7pj7q2mbz?limits=None&q=%22Palliative+and+supportive+care+at+the+end+of+life%3A+reducing+suffering%2C+enhancing+meaning%2C+and+improving+the+quality+of+life%22&db=cu

Assesment of spiritual suffering in the cancer context. 2014. Megan Best, Lynley Aldridge, Phyllis Butow, Ian Olver, Melanie Price, Fleur Webster.	Tutkimuksen tavoitteena oli löytää päteviä välineitä syöpädiagnoosin saaneiden ihmisten henkisten kärsimysten arviointiin.	Syöpä, arvio, kärsimys, hengellisyys, järjestelmällinen katsaus.	Tutkimus toteutettiin systemaattisena kirjallisuuskatsauksena.	Tutkimuksessa todettiin hyväksi ja helppokäyttöiseksi PRISM- mittari, joka mittaa henkistä kärsimystä.	https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/785FE7CCAB159BC27013119BCFA0BC3A/S1478951514001217a.pdf/assessment-of-spiritual-suffering-in-the-cancer-context-a-systematic-literature-review.pdf
Suffering and dying well: on the proper aim of palliative care. 2017. Govert den Hartogh.	Tutkimuksen tavoitteena oli tehdä tiivistelmä eksistentiaalisesta kärsimyksestä, jota voidaan käyttää oppaana palliativisessa hoidossa.	Kärsimys, kipu, eksistentiaalinen kärsimys, tavoite palliativisessa hoidossa, ihmisarvoterapia, hyvä kuolema.	Tutkimus oli toteutettu tieteellisenä tutkimuksena.	Perheen tuki ja huolehtiminen henkisestä hyvinvoinnista nousivat esiin tutkimuksessa. Kaikkea kärsimystä ei kuitenkaan voida poistaa.	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5569128/pdf/11019_2017_Article_9764.pdf

4.3 Aineiston analyysi

Tässä opinnäytetyössä tutkimusartikkeleiden tulokset analysoitiin aineistonlähtöisellä, induktiivisella sisällön analyysillä. Vilkan (2023) mukaan kirjallisuuskatsaukset etenevät induktiivisesti eli aineistosta lähtevänä päättelynä. Sisältöanalyysi on tapa, jota kirjallisuuskatsauksissa käytetään riippumatta siitä, analysoidaanko tutkimuksesta laadullista vai määrällistä tietoa. Sisältöanalyysin menetelmällisyys tarkoittaa erilaisten kuvioiden tai taulukoiden luomista tiedon tiivistämisen, jäsentämisen ja analyysin tueksi. Kirjallisuuskatsausta tehdessä tutkittavaksi valitaan vain erityisen merkitykselliset tutkimukset, näin sisältöä analysoidessa tutkimusten avulla vastataan tutkimuskysymyksissä määriteltuihin asioihin.

Vilka (2023, s.86–87)) tuo esiin, että sisältöanalyysissa on kolme vaihetta: valmistelu, organisointi ja raportointi. Valmisteluvaiheessa tiedot järjestetään tutkittavaan muotoon ja järjestämisvaiheessa selvitetään tutkimusten aiheet, menetelmät, teorialat ja tavoitteet. Toisessa eli organisointivaiheessa tehdään induktiivinen analyysi eli edetään aineistosta löytyneistä havainnoista päätelmiin ja tuloksiin. Viimeisessä eli raportointivaiheessa tulokset ja analyysi kuvataan ja havainnollistetaan raportoinnin tasolla niin, että kirjallisuuskatsaus on toistettavissa. Sisältöanalyysin tavoitteena on siis luoda soveltuvalla tavalla aineistosta asiakokonaisuus eli synteesi.

5 TULOKSET

Tässä osiossa käydään läpi tutkimuksista saatuja tuloksia. Opinnäytetyössä etsittiin vastausta kolmeen tutkimuskysymykseen: Mitä on eksistentiaallinen kärsimys? Mitä menetelmiä on kehitetty eksistentiaalisen kärsimyksen lievittämiseen? Miten eksistentiaallinen kärsimys voi ilmetä? Tuloksissa ei juurikaan ollut poikkeavuuksia, saadut tulokset eivät myöskään kumonneet toisiaan. Osa tutkimuksista vastasi esimerkiksi vain yhteen tai kahteen tutkimuskysymykseen. Ainoastaan kolme tutkimusta vastasi kaikkiin tutkimuskysymyksiin.

5.1 Mitä on eksistentiaallinen kärsimys

Higgins ja muut (2022) kirjoittavat, että eksistentiaallinen kärsimys syntyy, kun ihminen saa diagnoosin elämää rajoittavasta sairaudesta. Hahon (2017) mukaan, kuoleminen merkitsee olemassaolon päättymistä, toisin sanoen eksistenssin päättymistä. Eksistentiaallinen kärsimys on ahdistuksen ja tuskaisuuden monimuotoinen kokemus eikä sitä voi konkreettisesti paikantaa. Se kohdistuu koko olemiseen ja ihminen pyrkii ymmärtämään mitä kuolema on, ilman luotettavaa tietoa asiasta. Väänänen (2021) kirjoittaa, että eksistentiaaliset kysymykset kohdistuvat ihmisen olemassaoloon ja ovat osa maailmankatsomusta. Ihminen käy läpi eksistentiaalisia kysymyksiä läpi elämänsä, mutta kuoleman lähestyessä niiden merkitys korostuu. Ne liittyvät ihmisen kokonaishyvintointiin ja elämänlaatuun. Eksistentiaallinen kärsimys liittyy oivallukseen kaiken päättymisestä ja tietoisuuteen omasta kuolemasta. Eksistentiaallinen kärsimys liittyy käsityksiin tulevaisuuden puuttumisesta, sairaudesta, hyvästien jättämisestä sekä itsensä liittämistä laajempaan universaaliin yhteyteen. Sekä Drillaud ja muut (2020), että Best ja muut (2014) tuovat ilmi tutkimuksissaan, että eksistentiaallinen kärsimys on psyykkistä, sosiaalista sekä hengellistä kärsimystä. Hengellinen kärsimys määritellään dynaamiseksi ja kaikenkattavaksi, yksilölliseksi ilmiöksi, jolle on ominaista kokemus avuttomuudesta, vieraantumisesta ja toivottomuudesta.

5.2 Mitä menetelmiä on kehitetty eksistentiaalisen kärsimyksen lievittämiseen

Monessa tutkimuksessa nousi esiin hyvä ja luottamuksellinen hoitosuhde, jossa otettiin huomioon potilaan ja läheisten toiveet hoidon kulusta. Esiin nousivat myös keskustelutaidot potilaiden, läheisten sekä hoitohenkilökunnan välillä. Yksilöllinen hoitosuunnitelma ja hyvä kommunikointiyhteys lievittävät eksistentiaalista kärsimystä.

Väänänen (2021) tuo esiin tarpeiden sekä eksistentiaalisen kärsimyksen varhaisen tunnistamisen tärkeyden. Hahon (2017) tutkimuksesta käy ilmi, että luottamuksellinen hoitosuhde ja hyvin suunniteltu loppuelämän hoito lievittävät eksistentiaalista kärsimystä. Hakamäki (2023), Anttonen (2016) sekä García-Navarro ja muut (2023) tuovat esiin tutkimuksissaan, että hyvä hoitosuhde on myös terapeutin hoitosuhde. Hoitopäätösten teossa otetaan huomioon potilaan sekä läheisten toiveet hoitoa koskien, näin potilaalla on lupa päättää omasta elämästä ja sen lopun kulusta. Tämä lievittää emotionaalista, fyysistä, hengellistä sekä sosiaalista kärsimystä ja hoito on kokonaisvaltaista. Higgins ja muut (2022) vielä lisäävät hoitotiimin moniammatillisuuden ja räätälöidyn, eli yksilöllisen hoitosuunnitelman tärkeyden lievittävän eksistentiaalista kärsimystä.

García-Navarro ja muut (2023) sekä Journal of Oncology Navigation & Survivorship (2021) tuovat esiin tutkimuksissaan kommunikoinnin tärkeyden sekä potilaan kuin läheistenkin keskuudessa. García-Navarro ja muut (2023) lisäävät vielä, että eksistentiaalista kärsimystä lievittää potilaan huolien kuuntelu, hänen fyysisistä tarpeistaan huolehtiminen, sekä turvallisuuden tunteen luominen. Yksinäisyydeltä suojaa läsnäolo. Hakamäki (2023) pitää tärkeimpänä kykyä osata kuunnella ja olla läsnä. Journal of Oncology Navigation & Survivorship (2021) tutkimuksessa mainitaan toiveiden, toivon, suunnitelmien ja tavoitteiden huomioon ottaminen, osana eksistentiaalisen kärsimyksen lievittämisessä. Tutkimuksessa kerrotaan myös, että kommunikointi ja asioiden esiintuominen sekä totuuden mukainen keskustelu esimerkiksi potilaan ennusteesta on hyvin tärkeää potilaan ja läheisten kannalta.

Väänänen (2021) kertoo tutkimuksessaan, että on tärkeää auttaa potilasta löytämään voimavaroja eksistentiaalisen kärsimyksen sietämiseen. Drillaud ja muut (2020) vielä muistuttaa hoitohenkilökunnan elekielen tärkeydestä, johon kuuluu hymy, katse, kehon liikkeet sekä hellä kosketus. Näillä luodaan turvallinen keskustelu ympäristö.

Sekä Anttonen (2016), että Drillaud ja muut (2020) tuovat esiin huumorin merkityksen eksistentiaalisen kärsimyksen lievittämisessä. Kuolemaan liittyy hankalia tunteita ja vaikeiden asioiden keskustelemisen helpottamiseen on käytetty monenlaista huumoria. Huumoria pidettiin ikään kuin toisena peilinä kuoleman vakavuudelle ja se oli reitti levätä hetken saattohoitotodellisuudesta. Oikein käytettynä huumori myös vahvisti potilaan sekä hoitohenkilökunnan voimavaroja.

Hakamäki (2023) tuo esiin, että kärsimyksen lievittämisen menetelmiä voivat olla olemassaolon sekä elämäntarkoituksen merkityksen löytyminen sekä eläminen kontaktissa todellisuuden kanssa. Konkreettinen ja tärkeä tapa helpottaa kärsivän oloa on toimintakykytekijöiden, kuten fyysisen ja psyykkisen toiminnan tukeminen. Anttonen (2016) vielä lisää, että omasta hyvinvoinnista voi huolehtia esimerkiksi harrastuksilla, käsitöillä, liikunnalla, ulkoilulla ja vaikkapa autolla ajamisella. On myös hyvä kiinnittää huomiota ongelmien ratkaisuun, positiivisuuteen, elämän suunnitteluun sekä tiedon lisäämiseen.

García-Navarron ja muiden (2023) mukaan potilaalle ja läheisille tulee suoda mahdollisuus hyvästien jättämiseen sekä tunteiden ilmaisuun. On myös otettava huomioon kaikki kärsimyksen ilmaisutasot. Journal of Oncology Navigation & Survivorship (2021) muistuttaa myös turvallisen paikan luomisesta, jotta potilaalla on lupa tuntea ja ilmaista itseään.

Higginssin ja muiden (2022) tutkimuksessa kerrotaan CASH-arviointityökalusta, joka mittaa potilaan hoitoa sekä avun tarvetta, stressiä, toivoa ja pelkotiloja. Tähän arviointityökaluun kuuluu psykoterapeuttinen interventio sekä keskustelu-

apu. Thurn ja muut (2015) kertovat tutkimuksessaan eksistentiaalisesta käyttäytymisterapiasta, joka perustuu kognitiiviseen käyttäytymiseen ja eksistentiaaliseen psykologiaan. Tutkimuksessa on havaittu, että terapia parantaa elämänlaatua ja mahdollisia masennusoireita.

5.3 Miten eksistentiaalinen kärsimys voi ilmetä

Eksistentiaalinen kärsimys voi ilmetä niin fyysisenä kuin psyykkisenäkin kärsimyksenä. Siihen liittyy myös pelko tulevasta ja tulevaisuuden loppumisesta, eristäytyminen sekä erilaiset tunnetilat. Useassa eri tutkimuksessa kuvailtiin pelon moninaisia ulottuvuuksia.

Hahon (2017) mukaan eksistentiaalinen kärsimys ilmenee aavistuksena siitä, että oleminen lakkaa ja ihminen tiedostaa, ettei olekaan kuolematon. Hartogh (2017) kuvailee kärsimyksen erittäin vakavana ahdingon tilana, joka liittyy ihmisen välittömään todelliseen tai koettuun uhkaan, eheyden tai eksistentiaalisen jatkuvuuden suhteen.

Fyysisistä oireista Haho (2017) ja Anttonen (2016) mainitsevat, että sairaus ja odotettu kuolema lamauttaa ihmisen ja hänen toimintakykynsä, vaikka ihmisellä olisi vielä voimia jäljellä. Hakamäki (2023) vielä lisää, että kuolemaan johtavan sairauden oireet lisäävät kärsimystä.

Pelon ilmenemisestä Haho (2017) mainitsee voimakkaan kuoleman pelon sekä pelon omien kipujen hallinnan menettämisestä. Anttonen (2016) kuvailee pelon kohdistuvan myös kipujen lisääntymiseen, mielen sekavuuteen ja pelkoon kuoleman tapahtumaan. Väänänen (2021) lisää vielä pelon kuoleman jälkeiseen olemattomuuteen.

Hartogh (2017) kuvailee tutkimuksessaan monenlaisia negatiivisia tunteita, kuten surun, pelon, vihan, epätoivon, turhautumisen, katkeruuden, syyllisyyden sekä häpeän. Eksistentiaalinen kärsimys ilmenee myös ahdistuksena, toivottomuutena, masennuksena, yksinäisyytenä sekä hylätyksi tulemisen tunteina. Ihminen saattaa

myös tuntea, ettei ole sama ihminen enää, kuin oli ennen sairautta. Myös Haho (2017) ja Väänänen (2021) tuovat esiin tunteen oman elämän hallinnan menettämisestä sekä riippuvuudesta muista ihmisistä, ihminen tuntee olevansa vain taakana muille eikä koe itseään tärkeäksi. Väänänen (2021) vielä lisää, että eksistentiaalinen kärsimys ilmenee kielteisinä odotuksina tulevaisuuden suhteen sekä kyvyttömyytenä osallistua itselle merkitykselliseen toimintaan. Ihminen vetäytyy ja hänen on vaikea keskustella huolistaan.

Väänänen (2021) kirjoittaa, että parantumattomasti sairaalla potilaalla on tarve suojautua, kun kaikki elämässä uhkaa tuhoutua ja hajota. Ihminen tuntee tarvetta tehdä sovintoa itsensä, omaistensa, läheistensä sekä jumalan kanssa. Ihminen pyrkii myös löytämään elämän eheyden ja saavuttamaan elämän täyttymisen sekä kokee tarvetta löytää toivoa ja mielenrauhaa. Ihminen kokee myös tarvetta elämän hallintaan ja hengellisten voimavarojen löytymiseen, joiden avuin on helpompaa käsitellä kuolemaa. Kuoleva ihminen haluaa säilyttää arvokkuutensa elämän loppuun saakka. Hakamäki (2023) vielä lisää, että eksistentiaalisessa kärsimyksessä ihminen pohtii elämän mielekkyyttä ja merkitystä mieluummin kuin siihen liittyviä tosiasioita. Ja elämän hallinnan merkityksen menettäminen voi johtaa epätoivoisiin ratkaisuihin ja jopa kuolinavunpyyntöihin. Drillaud ja muut (2020) kirjoittavat vielä, että ihminen etsii merkitystä elämälle ja kiinnittää enemmän huomiota ihmissuhteiden laatuun sekä tarkastelee syvemmin oman elämän saavutuksiaan.

Hakamäki (2023) mainitsee, että ihminen saattaa eristäytyä ja García-Navarron ja muiden (2023) mukaan eristäytyneisyyteen kuuluu myös tunne emotionaalisen yhteyden katkeamiseen.

6 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Tutkimuksessa käytettiin Vaasan ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti lähdeviittauksia. Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2023) kirjoittaa, että kirjallisuuskatsauksen tekemisessä on tärkeää huomioida tutkijoiden tekemä työ ja näin ollen viitataan asianmukaisella tavalla. Tutkimustyö tehtiin rehellisesti ja eettisesti oikein ja toimittiin tutkitun tiedon jakajana tutkimuksen lukijalle. Tutkimus tallennettiin asian ja vaatimusten mukaisesti. Tutkimuksessa ei haastateltu asiaa koskevia, vaan tutkimus perustuu tieteelliseen tietoon, joten salassapito taikka tutkimuslupaa ei tarvinnut olla.

Tutkimustyössä noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä, muuttamalla tutkittu tieto omin sanoin, ilman että kontekstia tutkitusta tiedosta muutettiin. Tutkimuksessa on toimittu tutkitun asian saattajana lukijalle ja huolehdittu, että tutkimus on ymmärrettävä tekijöille sekä lukijalle. Tutkimuksessa hyödynnettiin Vaasan ammattikorkeakoulun hyödyntämiä ja hyväksytyjä tietokantoja, joista löydettiin tutkimukseen sopivaa tutkittua tietoa. Tutkimuksessa rajattiin tutkimukset kymmenen vuoden päähän, sillä vaikka tutkimuksen aihe eksistentiaalinen kärsimys ei muutu, voi siihen liittyvät hoitomenetelmät ja kärsimystä vähentävät menetelmät muuttua ja voidaan löytää uusia hoitomenetelmiä. Tutkimuksessa nähtiin eettiseksi oikein tuoda esiin tuoretta tietoa aiheesta.

Tiedonhakua varten ovat opinnäytetyön tekijät varanneet ajan tiedonhaun ammattilaiselle, Vaasan ammattikorkeakoulun kirjastosta, Tritoniasta. Hakusanat ja pois- sekä sisäänottokriteerit olivat valmiiksi päätetty helpottamaan tiedon hakua. Opinnäytetyössä on käytetty tiedonhaun ammattilaisen suosittelimia tietokantoja, jotka olivat luotettavia ja tieteeseen ja tutkimukseen perustuvia. Näitä samoja tietokantoja on käytetty kaikissa Vaasan ammattikorkeakoulun opinnäytetyöissä sekä myös oppimateriaaleina kursseilla. Tässä työssä käytettiin ainoastaan Tritoniassa saatavilla olevia tietokantoja, näin taattiin tietokantojen luotettavuus. Tiedonhaun prosessi käytiin läpi tiedonhaun ammattilaisen kanssa.

Tutkimustulokset on tuotu esiin niitä muokkaamatta. Opinnäytetyön tarkoituksena oli vertailla tutkimuksia ja käydä niiden tuloksia läpi. Löydettyjä tuloksia ei lähdetty arvioimaan. Työssä on tuotu esiin tutkimusten tekijät ja tehdyt tutkimukset ja mikä oli tutkimuksen idea ja mitä tutkittiin.

Tutkimuksia valikoitui tarkkojen seulontojen jälkeen 11 kappaletta. Kolme tutkimuksista oli suomen kielellä ja kymmenen olivat englanninkielisiä. Opinnäytetyön tekijöiden äidinkieli on suomi, toisella tekijällä on koulusivistyskielenä ruotsi. Luettaessa englanninkielisiä artikkeleita, käännösten kanssa on oltu todella tarkkoja, jotta sisältö ei muuttuisi. Tämä on saattanut vaikuttaa opinnäytetyön luotettavuuteen.

Käsitteiden avaamisessa käytettiin useita eri lähteitä, niin suomenkielisiä kuin myös ruotsin ja englanninkielisiä. Lähteet olivat eri verkkosivuilta sekä painetuista kirjoista. Kaikki kirjat lainattiin Vaasan ammattikorkeakoulun kirjastosta. Opinnäytetyössä käytettiin ainoastaan luotettavia lähteitä verkkosivuilta, esimerkiksi terveyskylä, THL, käypähoitosuositukset, Suomen syöpäpotilaat ry:n verkkosivuja ja Pohjanmaan syöpäyhdistyksen verkkosivuja.

Opinnäytetyön tilaajana toimi Pohjanmaan syöpäyhdistys, joka on vuonna 1956 perustettu potilas- ja terveysjärjestö. Pohjanmaan syöpäyhdistys on osa Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestöä sekä osa Syöpäjärjestöjä. Yhdistys toimii Etelä-Pohjanmaan, Keski-Pohjanmaan ja Pohjanmaan alueella. Yhdistys tarjoaa erilaisia palveluja syöpäpotilaille kuin heidän läheisilleenkin, kuten terveysneuvontaa ja tietoa ja tukea. Psykoterapeutti auttaa omaisia ja potilaita vaikeissa syöpään liittyvissä psyykkisissä kriiseissä ja haasteissa. Yhdistyksellä on myös tarjolla kuntoutusta ja vertaistukea sairastuneille ja heidän läheisilleen. Pohjanmaan syöpäyhdistyksellä on myös kaksi palliatiivista hoitoa antavaa kotisairaanhoidajaa, jotka toimivat yhteistyössä sopimuskuntien ja -kuntayhtymien kanssa. Yhdistys jakaa myös avustuksia potilaille sekä jäsenilleen ja maksaa hoitopäiväkorvauksia. Yhdistys tukee tieteellistä tutkimustyötä. Yhdistyksellä on kattavat verkkosivut, johon on koottu ajankohtaista tietoa syövästä ja sen hoidosta. Yhdistyksen kautta on myös

mahdollista saada oppaita syöpään sairastuneille ja läheisille. Pohjanmaan syöpäyhdistys tekee tiivistä yhteistyötä alueen terveystieteiden, sairaanhoitopiirien ja sairaaloiden kanssa ja heidän palvelunsa täydentävät julkisen sektorin palveluja. Yhdistyksessä työskentelee ammattitaitoisia henkilökuntaa ja näin he turvaavat palveluiden korkean laadun ja vaikuttavuuden. Yhdistyksen toimintaa rahoitetaan keräyksillä, jäsenmaksuilla, lahjoituksilla, Kelan tuella, kuntien ostopalveluilla sekä kohdennetulla STEA:n avustuksella. (Pohjanmaan syöpäyhdistys, 2024.)

7 POHDINTA JA JATKOTUTKIMUSAIHEET

Ennen tutkimuksen tekoa tietomme palliatiivisesta hoidosta sekä saattohoidosta oli vajavaista. Emme olleet kuulleet käsitettä eksistentiaalinen kärsimys. Meillä ei ollut tarkempaa tietoa, mitä käsite tarkoittaa ja miten laaja koko käsityksen merkitys on. Meidän tietämyksemme ja osaamisemme kasvoi opinnäytetyötä tehdessämme. Saimme paljon syvällisempää ja laajempaa tietoa palliatiivisesta ja saattohoidosta, sekä tietenkin eksistentiaalisesta kärsimyksestä ja sen lievittämisestä. Kenenkään ei tarvitse kuolla yksin ja kärsimys ei kuulu kuolemaan. Jokaisen meistä, tulisi omilla teoillaan ja tietämyksellään pyrkiä takaamaan jokaiselle kuolevalle ihmiselle arvokas, kivuton ja ihmisläheinen kuolema. Jokainen meistä on samanarvoinen ja ansaitsee arvokkaan kuoleman.

Aihe on meille molemmille lähellä sydäntä. Olemme molemmat työskennelleet lähihoitajina ja hoitaneet palliatiivisessa sekä saattohoidossa olevia vanhuksia. Molemmat huomasimme työssämme, että osalla hoitohenkilökunnasta oli todella suppea käsitys palliatiivisesta hoidosta sekä saattohoidosta. Halusimme tehdä opinnäytetyön siihen liittyen ja lisätä opinnäytetyön avulla tietämystä aiheesta. Ottaessamme yhteyttä Pohjanmaan syöpäyhdistykseen, esittivät he toivomuksen kartoittavasta kirjallisuuskatsauksesta eksistentiaalisesta kärsimyksestä liittyen. Innostuimme aiheesta, koska pidämme sitä todella tärkeänä nyt ja tulevaisuudessa.

Tätä opinnäytetyötä ja sen tuloksia voi hyödyntää tilaajana toimiva Pohjanmaan syöpäyhdistys, joka on päivittäin tekemisissä palliatiivisessa hoidossa kuin myös saattohoidossa olevien potilaiden ja heidän läheistensä kanssa. Opinnäytetyöstä hyötyy niin syöpäyhdistyksen henkilökunta, kuin potilaat ja heidän läheisensä. Opinnäytetyötä voi hyödyntää myös hoitohenkilökunta jokapäiväisessä työssään. Opinnäytetyötä voi hyödyntää myös Vaasan ammattikorkeakoulu palliatiivisen hoitotyön kurssilla. Muille lukijoille tämä opinnäytetyö kertoo palliatiivisesta hoidosta ja sen vaiheista sekä saattohoitoon siirtymisestä ja sen kulusta. Lukija saa

selkeään käsityksen siitä, mitä on eksistentiaalinen kärsimys ja mitä kaikkea se pitää sisällään.

Sairaanhoitajan rooli palliatiivisessa hoidossa fyysisten kärsimysten lievittämisen lisäksi, on olla läsnä ja luoda luottamuksellinen hoitosuhde. On tärkeää, että palliatiivisessa tai saattohoidossa oleva potilas uskaltaa tuoda kaikki ajatuksensa, pelkonsa, murheensa, surunsa ja toiveensa esiin. Kaikilla meillä on erilaiset elämäntilanteet, murheet ja huolet. Onkin erityisen tärkeää kuunnella potilasta ja kunnioittaa hänen ajatuksiaan. Itselle mitättömältä tuntuva asia voikin olla potilaalle todella iso ja merkityksellinen juttu. Omaiset ja läheiset ovat myös tärkeässä roolissa, myös he tarvitsevat tukea ja ohjausta. Eksistentiaalinen kärsimys on kaikkea, mikä liittyy ihmisen olemassaoloon elämässä. Kun saa tiedon, että elämä on loppumassa, on reagoititapoja yhtä monta, kuin on ihmistäkin. Sairaanhoitajan on hyvä myös itse purkaa ajatuksiaan kuolemasta ja elämän loppuvaiheen hoitotyöstä, esimerkiksi työyhteisössä olisi suotavaa aika-ajoin käydä läpi hoitohenkilökunnan kokemuksia. Tämä auttaa jaksamaan henkisesti raskaassa työssä. Sairaanhoitajan on myös tärkeää ylläpitää ammattitaitoaan koulutusten avulla.

Aiheesta eksistentiaalinen kärsimys löytyy melko vähän tutkimuksia ja materiaalia. Jatkotutkimuksia voi olla esimerkiksi oppaat eksistentiaaliseen kärsimyksen liittyen, tilaajana eri tahot, jotka järjestävät palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa. Voisi myös tehdä tutkimuksen haastattelujen kautta, kuinka eksistentiaalinen kärsimys otetaan huomioon palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevilla potilailla tai hoitohenkilökunnan tietämys aiheesta eksistentiaalinen kärsimys. Tuloksissa nousi esille eksistentiaalinen käyttäytymisterapiamuoto, joka perustuu kognitiiviseen käyttäytymiseen ja eksistentiaaliseen psykologiaan. Tutkimus oli tehty englannin kielellä. Tätä terapiamuotoa voisi tutkia enemmän, onko se käytössä Suomessa tai onko Suomesta saatuja tuloksia terapiamuodosta. Yhdessä englanninkielisessä tutkimuksessa mainittiin CASH- arviointityökalusta, jolla mitataan potilaan avun sekä hoidon tarvetta, pelkotiloja, toivoa ja stressiä. Tämän arviointityökalun käyttöä voisi tutkia tarkemmin, sekä siitä saatuja tutkimustuloksia.

Tutkimustulokset osoittivat, että eksistentiaallinen kärsimys alkaa, kun ihminen saa diagnoosin elämää rajoittavasta sairaudesta. Tulokset vahvistavat sen, että kärsimys syntyy ennen kaikkea ihmisen tietoisuudesta lähestyvistä kuolemasta. Kuolema siis merkitsee olemassaolon loppua mikä tekee eksistentiaalisesta kärsimyksestä erittäin haastavaa, koska se kohdistuu koko olemassaolon merkitykseen. Eksistentiaallinen kärsimys on siis syvällistä ja monimuotoista, varsinkin palliatiivisessa hoidossa.

Eksistentiaallinen kärsimys on myös yksilöllistä ja henkilökohtaista, ja juuri tämän vuoksi korostuu hyvä ja luotettava hoitosuhde, jonka tärkeys nousi esiin tutkimustuloksissa. Hyvä hoitosuhde luodaan kohtaamalla ihminen arvokkaasti, puhutaan suoraan potilaalle, ei potilaasta. Potilas ja läheiset tulee ottaa mukaan hoitosuunnitelmaa tehdessä, on tärkeää, että potilas saa vaikuttaa itse omaan hoitoonsa. Potilaalle tulee puhua totuudenmukaisesti ja suoraan sairauden aiheuttamista oireista sekä ennusteesta. Turvallisen ja avoimen hoitosuhteen luomiseen vaikuttavat myös hoitohenkilökunnan elekieli, äänensävy, ilmeet ja kosketus.

Tutkimustulokset osoittivat, että on tärkeää tukea potilasta eksistentiaalisen kärsimyksen sietämisessä. Potilas ja läheiset tarvitsevat paljon keskusteluapua ja neuvontaa. On myös tärkeää muistuttaa potilaalle ja läheisille, että tyhmiä kysymyksiä ei ole olemassa. Potilaalle tulee antaa mahdollisuus esimerkiksi jättää hyvästit läheisilleen.

Tuloksista ilmeni, että eksistentiaalista kärsimystä kokeva ihminen käy läpi monenlaisia tunteita, useimmiten ne ovat negatiivispainotteisia. Ihminen tuntee pelkoa elämän loppumisesta ja tulevasta kuolemasta, surua, tuskaa, voimattomuutta, ahdistusta ja myös masennusta. Ihminen saattaa myös kokea olevansa vain taakana muille. Hoitohenkilökunnan onkin tärkeää tukea potilasta näiden tunteiden kanssa ja muistuttaa, että potilaalla on lupa tuntea ja tuoda tunteensa julki. Yhdessä potilaan kanssa on hyvä käydä läpi erilaisia keinoja, joilla lievittää eksisten-

tiaalista kärsimystä. Jotkut saavat iloa harrastuksista tai liikunnasta, joillekin auttaa käsitöiden teko. Kunhan tekeminen on mielekästä ja iloa tuottavaa, on se silloin kärsimystä lieventävää.

Tutkimustuloksetkin osoittivat, että on tärkeää hoitaa myös sairastuneen läheisiä ja perhettä. Heidän tukemisensa ei lopu potilaan kuolemaan, jokaisen surutyö on yksilöllistä.

LÄHDELUETTELO

Aaltonen, M., Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R., & Vainio, A. (2015). *Palliativinen hoito* (3., uudistettu painos.). Duodecim.

Aho, H., Apponen, E., Arokoski, J., Elomaa, M., Forssell, H., Granström, V., Haanpää, M., Hamunen, K., Hannonen P., Heiskanen, T., Hiller, A., Hämäläinen, M., Jääskeläinen, S., Kalso, E., Karlsson, H., Kontinen, V., Leskinen, M., Mikkelsen, M., Paavonen, J., Pere, A-K., Pohjolainen, T., Pouttu, J., Ruuskanen, H., Sarvela, J., Sipilä, R., Sutinen, J., Teerijoki-Oksa, T., Vainio, A., Vanhatalo, S., & Viheriälä, L. (2018). *Kipu*. Duodecim Oppiportti. Noudettu 16.8.2024 osoitteesta <https://www.oppoportti.fi/opk04493>

Andersson, R., Bennsten, A. (2011). *Existentiellt lidande: För patienter i livets slutskede*. [Opinnäytetyö, Göteborgs universitet]. Gothenburg university library. Noudettu 17.7.2024 osoitteesta <https://gupea.ub.gu.se/handle/2077/28411>

Anttonen, M. (2016). *Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa*. [Akateeminen väitöskirja, Tampereen yliopisto]. Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. Noudettu 18.8.2024 osoitteesta <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Arman, M., Dahlberg, K., Ekebergh, M., & Dahlberg, H. (2022). *Teoretiska grunder för vårdande*. (Upplaga 2.). Liber AB.

Best, M., Aldridge, L., Butow, P., Olver, I., Price, M., & Webster, F. (2014). *Assessment of spiritual suffering in the cancer context*. [Systemaattinen kirjallisuuskatsaus, Cambridge University]. Cambridge University Press. Noudettu 23.8.2024 osoitteesta <https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/785FE7CCAB159BC27013119BCFA0BC3A/S1478951514001217a.pdf/a-sessment-of-spiritual-suffering-in-the-cancer-context-a-systematic-literature-review.pdf>

Beyri, Z. (2021). *Existentiellt lidande inom palliativ vård*. [YAMK- opinnäytetyö, Linnéuniversitetet Kalmar Växjö]. Noudettu 14.8.2024 osoitteesta <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1631431/FULLTEXT01.pdf>

Drillaud, F., Saussac, C., Keusch, F., Lafaye, D., Bely, H., Averous, V., Frasca, M., Baudry, P., & Burucoa, B. (2020). *The Existential Dimension of Palliative Care: The Mirror Effect of Death on Life*. OMEGA-Journal of Death and Dying. Lehti85,

s.915–935. Noudettu 20.8.2024 osoitteesta <https://journals-sagepub-com.ezproxy.puv.fi/doi/full/10.1177/0030222820952187>

García-Navarro, E.B., Garcia Navarro, S., & Cáceres-Titos. M.J. (2023). *How to Manage the Suffering of the Patient and the Family in the Final Stage of Life: A Qualitative Study*. Nursing reports. Lehti13, s.1706–1720. Noudettu 18.8.2024 osoitteesta <https://research-ebsco-com.ezproxy.puv.fi/c/ezsbdj/search/details/j7pj7q2mbz?limiters=None&q=%22Palliative+and+supportive+care+at+the+end+of+life%3A+reducing+suffering%2C+enhancing+meaning%2C+and+improving+the+quality+of+life%22&db=cui>

Haho, A. (2017). *Palliativisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys*. Lääkärilehti. Lehti33: Alkuperäistutkimus, 18.8.2017, 33/2017, vsk72, s.1704–1709. Noudettu 22.4.2024 osoitteesta <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperäistutkimukset/palliativisen-vaiheen-syöpotilaiden-eksistentiaalinen-kärsimys/>

Hakamäki, E. (2023) *Hoitotyöntekijän osaamisen kehittäminen palliativisen potilaan eksistentiaalisen kärsimyksen tukemisessa*. [YAMK opinnäytetyö, KAMK]. Theseus. Noudettu 9.8.2024 osoitteesta [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/806736/OPINN%C4YTETY%D6%20Eija%20Hakamaki%20YLEMPI%20amk%20tutkinto%20syyskuussa%202023%20\(1\).pdf;jsessionid=2BA9E056595B6A5702857F97684646EF?sequence=2](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/806736/OPINN%C4YTETY%D6%20Eija%20Hakamaki%20YLEMPI%20amk%20tutkinto%20syyskuussa%202023%20(1).pdf;jsessionid=2BA9E056595B6A5702857F97684646EF?sequence=2)

Halila, R., Mustajoki, P., Hammar, T., Forsius, P. (2022). *Hoitotahto*. Lääkärikirja Duodecim. Noudettu 6.6.2024 osoitteesta <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00809>

Hartogh, G. (2017). *Suffering and dying well: on the proper aim of palliative care*. Med Health Care an Philos. Lehti20, s.413–424. Noudettu 24.8.2024 osoitteesta https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5569128/pdf/11019_2017_Article_9764.pdf

Higgins, E., Coyne, H., Mahrer Rogers, C., Infanzon, J., Velez, N., & Coyne, P. (2022). *The CASH assessment tool: A window into existential suffering*. Journal of health care chaplaincy. Lehti 4, s.482–496. Noudettu 19.8.2024 osoitteesta <https://research-ebsco-com.ezproxy.puv.fi/c/ezsbdj/viewer/pdf/2zs45rxv6r?auth-callid=1cb13193-89b9-4a0f-8c88-92b4a34a2838>

Hänninen, J. (2020). *Työnä kuolema: Kirjoituksia saattohoidosta ja sen liepeiltä 1993–2020* (1. painos.). Duodecim.

Hänninen, J., Pajunen, T. (2006). *Kuoleman kaari: Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä*. Kirjapaja.

Journal of Oncology Navigation & Survivorship. (2021). *Palliative and supportive care at the end of life: Reducing suffering, enhancing meaning and improving the quality of life*. JONS-online.com. Lehti 10. Noudettu 23.8.2024 osoitteesta <https://research-ebSCO-com.ezproxy.puv.fi/c/ezsbdj/search/details/j7pj7q2mbz?limiters=None&q=%22Palliative+and+supportive+care+at+the+end+of+life%3A+reducing+suffering%2C+enhancing+meaning%2C+and+improving+the+quality+of+life%22&db=cul>

Kipu. (2017). Käypä hoito –suositus. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Noudettu 24.01.2024 osoitteesta. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50103#s5>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Säädös säädöstietopankki Finlexin sivuilla. Noudettu 14.8.2024 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L1P2a>

Längle, A. (2008). *Suffering – an Existential Challenge: Understanding, dealing and coping with suffering from an existential-analytic perspective*. International Journal of Existential Psychology & Psychotherapy. Noudettu 14.8.2024 osoitteesta <https://www.meaning.ca/web/wp-content/uploads/2008/01/115-13-486-1-10-20171212.pdf>

Mattila, K-P. (2017). *Hyvä saattohoito ja kärsimyksen kohtaaminen*. Lääkärilehti. Lehti14: Näkökulma, 7.4.2017, 14/2017, vsk 72, s. 917–918. Noudettu 22.4.2024 osoitteesta <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/nakokulmat/hyva-saattohoito-ja-karsimyksen-kohtaaminen/?pub-lic=7cfa1b735849dc90ccad5c82b41eee67#:~:text=Eksistentiaali-nen%20k%C3%A4rsimys%20on%20henkil%C3%B6koh-taista%2C%20koska%20se%20koskee%20juuri,koska%20olemassaolon%20todel-lisuus%20ja%20sen%20rajat%20ovat%20yhteisi%C3%A4>

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. (2019). Käypä hoito –suositus. Suomalainen lääkäriseura Duodecim Noudettu 18.6.2024 osoitteesta <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#T2>

Pohjanmaan syöpäyhdistys. (2024). *Palvelut ja toiminta*. Noudettu 14.6.2024 osoitteesta <https://www.pohjanmaansyopayhdistys.fi/yhdistys/palvelut-ja-toiminta/>

Saarto, T., Lyytikäinen, M., Ahtiluoto, S., Juntila, K., Lehto, J., Finne-Soveri, H., Hammar, T., Forsius, P. (2022). *Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus*. THL. Noudettu 13.6.2024 osoitteesta https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144065/OHJ2022_004_08042022.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Saattohoito säätiö. (2024). *Saattohoito*. Noudettu 5.8.2024. osoitteesta <https://www.saattohoitosaatio.fi/copy-of-saeetioe-1>

Sosiaali- ja terveysministeriö. (2017). *Suositus: Saattohoitoa ja palliatiivista hoitoa saatava yhdenvertaisesti koko Suomessa*. Noudettu 6.6.2024 osoitteesta <https://stm.fi/-/suositus-saattohoitoa-ja-palliatiivista-hoitoa-saatava-yhdenvertaisesti-koko-suomessa>

Stolt, M., Axelin, A., Suhonen, R. (toim.). (2015). *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. Turun yliopisto.

Suomen kipu ry. (2023). *Mitä kipu on?* Noudettu 24.01.2024 osoitteesta <https://www.suomenkipu.fi/tietoa/>

Suomen lääkäriliitto. (2021). *Saattohoito*. Noudettu 5.8.2024 osoitteesta <https://www.laakariliitto.fi/laakarin-etiikka/elaman-loppu/saattohoito/>

Suomen Syöpäpotilaat ry, Contra ja eri alojen asiantuntijoita. (2019). *Selviytyjän matkaopas*. (8. Painos). Origos Oy

Surakka, T., Mattila, K., Åstedt-Kurki, P., Kylmä, J., & Kaunonen, M. (2015). *Palliatiivinen hoitotyö: Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä*. Fioca.

Tasmuht, T. (2013). *Toivo- potilasta kantava voima*. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Noudettu 22.4.2024 osoitteesta <https://www.duodecimlehti.fi/duo11199>

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326. Säädös säädöstietopankki Finlexin sivuilla. Noudettu 8.7.2024 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

Terveyden ja hyvinvointi laitos. (2024a). *Mitä on palliatiivinen hoito*. Noudettu 6.8.2024 osoitteesta <https://thl.fi/aiheet/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliatiivinen-hoito>

Terveyden ja hyvinvointi laitos. (2024b). *Palliatiivisen hoidon kehittäminen*. Noudettu 13.7.2024 osoitteesta <https://thl.fi/aiheet/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/palliatiivisen-hoidon-kehittaminen>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2023). *Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus*. Noudettu 13.6.2024 osoitteesta <https://thl.fi/aiheet/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/lait-ja-suositukset-koskien-elaman-loppuvaiheen-hoitoa/palliatiivisen-hoidon-ja-saattohoidon-kansallinen-laatusuositus>

Terveyskylä.fi (2022a). *Mistä kärsimys muodostuu?* Noudettu 14.6.2024 osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/elaman-laatu-ja-karsimys/mista-karsimys-muodostuu>

Terveyskylä.fi. (2022b). *Mitä saattohoito on?* Noudettu 22.4.2024 osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/saattohoi-dossa/mit%C3%A4-saattohoito-on>

Terveyskylä.fi. (2021). *Mitä palliativinen hoito on?* Noudettu 22.4.2024 osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/mit%C3%A4-palliativinen-hoito-on>

Thurn, T., Brandstätter, M., Fensterer, V., Küchenhoff, H., Fegg, M.-J. (2015). *Existential behavioral therapy for informal caregivers of palliative patients: Barriers and promoters of support utilization*. Palliative and Supportive Care. Lehti13, s.757–766. Noudettu 20.8.2024 osoitteesta https://epub.ub.uni-muenchen.de/31583/1/existential_behavioral_therapy_for_informal_care-givers_of_palliative_patients_barriers_and_promoters_of_support_utilization.pdf

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2023). *Hyvä tieteellinen käytäntö*. Noudettu 4.3.2024 osoitteesta <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>

Vilkka, H. (2023). *Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina*. Art House Oy.

Väänänen, M. (2021). *Parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemuksia hoito-henkilökunnalta saadusta tuesta eksistentiaaliseen kärsimykseen*. [YAMK opin-näytetyö, Metropolian ammattikorkeakoulu]. Theseus. Noudettu 18.8.2024 osoitteesta https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/427190/V%E4%E4n%E4nen_Marjaana.pdf?sequence=2

Widell, M. (2016). *Palliativ vård* (Första upplagan). Sanoma Utbildning.

