

ANNU HAHO  
TtT, tutkija ja kouluttaja  
ProEt Oy  
annu.haho@proet.fi

## Palliativisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys

**LÄHTÖKOHDAT** Tutkimus kuvaa palliativisen vaiheen syöpäpotilaiden kokemuksia eksistentiaalisesta kärsimyksestä, siihen vaikuttavista tekijöistä ja ilmenemismuodoista. Tavoitteena on tarjota sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille tietoa saattohoidon kehittämiseksi vastaamaan entistä paremmin kuolevien potilaiden erityistarpeisiin.

**MENETELMÄT** Aineistona ovat kahdeksan palliativisen vaiheen syöpäpotilaan teemahaastattelut sekä tutkimuspäiväkirjamerkinnot. Haastattelut analysoitiin teoreettisen aineiston pohjalta luodun kehikon avulla.

**TULOKSET** Eksistentiaaliseen kärsimykseen liittyvät sairas keho, raihnaisuus ja voimattomuus, mutta myös tulevaisuuden puuttuminen, hyvästien jättäminen ja itsen liittäminen laajempaan universaaliin yhteyteen. Eksistentiaalinen kärsimys kulminoituu oivallukseen kaiken loppumisesta. Silti ilmeni näkemyksiä olemisen jatkumisesta. Kuoleman läheisyys tuotti surua ja käynnisti luopumisprosessin, mutta merkitsi myös vapautumista. Haastateltavat toivoivat pystyvänsä vaikuttamaan elämän lopun vaiheisiin. Eniten kärsimystä tuotti ajatus, että menettää kipujen tai oman tahdon sivuuttamisen vuoksi mahdollisuuden vaikuttaa elämänsä hallintaan.

**PÄÄTELMÄT** Kuolevalla on tarve pohtia senhetkistä ja kuolemanjälkeistä olemistaan. On tärkeää, että ammattilaiset tarjoavat hänelle siihen mahdollisuuden. Oleellista on auttaa häntä löytämään itsestään voimavaroja eksistentiaalisen kärsimyksen sietämiseen. Keinoja ovat myötäelävä vuorovaikutus ja sensitiivisyys. Kärsimystä voidaan lievittää lisäksi saattohoidon suunnittelulla, kuten varmistamalla hoito- ja kuolinpaikka etukäteen, ja ottamalla huomioon kuolevan potilaan tahto.

Kuoleminen merkitsee olemisen, eksistenssin, päättymistä. Ihminen haluaa ymmärtää, mitä kuolema on, mutta sitä ei voi käsittää rationaalisesti, tieto on epäluotettavaa, ja sen edessä ”järki tuhoutuu” (1). Tämä aiheuttaa kärsimystä (2–4), jota ei voida parantaa lääketieteellisin tai teknisin keinoin (5). Sietämättömänä se voi olla peruste palliativisen sedaation aloittamiselle (6,7). Kuoleva tunnistaa kehossaan fyysisiä muutoksia, jotka muistuttavat kuolevaisuudesta ja kaiken päätymisestä. Silti hän ei halua kadota jäljettömiin (8). Läheinen tai hoitava henkilö tulkitsee hänen kehonsa ja mielensä muutoksia tai arvioi hoidon vaikutuksia, mutta ei saa otetta orastavista olemisen loppumisen kokemuksista.

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli tarkastella kuolemista kuolevan näkökulmasta analysoimalla palliativisen vaiheen syöpäpotilaiden haastatteluja. Ääni annettiin kuoleville, heidän kokemuksilleen ja tarinoilleen elämästä, sen hiipumisesta, jäähyväisistä, kuulluksi tulemisesta ja toisen ihmisen arvokkaasta kohtaami-

sesta. Fenomenologinen filosofia tutkimusta ohjaavana tieteenperinteenä opasti tutkijaa ymmärtämään eksistentiaalista kärsimystä enemmän kuin mitä pelkästään empiirinen havainto mahdollisti. Se haastoi tutkijaa tarkastelemaan syvällisemmin haastateltavien sanattomia viestejä ja ilmiöille antamia merkityksiä sekä tutkimustulosten tulkitsemisen tapaa ja tutkimusmenetelmiä.

Eksistentiaalinen lähestymistapa auttaa tunnistamaan kokemuksia, joita ei voi mitata tai todentaa luonnontieteellisin menetelmin. Kärsimys yhtenä niistä vaatii filosofista lähestymistapaa ja kieltä (3,9–14). Elämän loppuvaiheessa se tekee ihmisestä erityisen haavoittuvan (11,15–17).

### Aineisto ja menetelmät

Vuonna 2015 kerätty aineisto koostuu kahdeksan palliativisen vaiheen syöpäpotilaan teemahaastatteluista sekä tutkijan tekemistä päiväkirjamerkinnoista. Tutkija osallistui potilaiden

## KIRJALLISUUTTA

- 1 Kusch M. Kuolevan järjen kritiikki. Jyväskylän ylioppilaskunnan julkaisu n:o 17 1984.
- 2 Jaspers K. Philosophy. Volume 2. Alkuperäisteos 1932 Philosophie. The University of Chicago Press 1970.
- 3 Mattila K-P. Syöpöpotilaan palliatiivisen hoidon keskeiset eettiset ongelmat. Väitöskirja, Helsingin yliopisto 2002.
- 4 Tang ST, Chang W-C, Chen J-S, Chou W-C, Hsieh C-H, Chen CH. Associations of prognostic awareness/acceptance with psychological distress, existential suffering, and quality of life in terminally ill cancer patients' last year of life. *Psycho-Ontology* 2016;17:455-62.
- 5 Alesi ER, Ford TR, Chen CJ ym. Development of the CASH assessment tool to address existential concerns in patients with serious illness. *J Palliat Med* 2015;17:1-5.
- 6 Beauverd M, Bernard M, Currat T ym. French Swiss physicians' attitude toward palliative sedation: influence of prognosis and type of suffering. *Palliat Support Care* 2014;10:345-50.
- 7 van Deijck RHPD, Hasselaar JGJ, Krijnsen PJC ym. The practice of continuous palliative sedation in long-term care for frail patients with existential suffering. *J Palliat Care* 2015;3:141-9.
- 8 Hägglund T-B. Tuonelan eteisessä. Psykoanalyttinen tutkimus ihmisen luovuudesta ja suojautumiskeinoista kuoleman edessä. Jyväskylä: Pohjoinen 1991.
- 9 Eriksson K. The Suffering of Human Being. Chicago: Nordic Studies Press 1994.
- 10 Whelton BJB. Human nature: a foundation for palliative care. *Nursing Philosophy* 2008;9:77-88.
- 11 Martins S, Basto ML. Relieving the suffering of end-of-life patients. *J Hospice & Palliat Nursing* 2011;3:161-71.
- 12 Thorkildsen KM, Eriksson K, Råholm M-B. The substance of love when encountering suffering: an interpretative research synthesis with an aductive approach. *Scand J Caring Sci* 2013;27:449-59.
- 13 Brinkmann S. Languages of suffering. *Theory & Psychology* 2014;5:630-48.
- 14 de Zulueta PC. Suffering, compassion and 'doing good medical ethics'. *J Med Ethics* 2015;1:87-90.
- 15 Mahler M, Sarvimäki A. Fear of falling from a daily life perspective: narratives from later life. *Scand J Caring Sci* 2012;26:38-44.
- 16 Stenbock-Hult B, Sarvimäki A. The meaning of vulnerability to nurses caring for older people. *Nursing Ethics* 2011;18:31-41.

(n = 17) suostumuksella Oulun yliopistollisen sairaalan palliatiivisen poliklinikan onkologin vastaanotolle. Sen lopuksi kysyttäessä tutkimukseen oli kiinnostunut osallistumaan 15 potilasta, joihin tutkija otti myöhemmin yhteyttä puhelimitse.

Tutkija sopi 11 potilaan kanssa haastattelun, ja lisäksi Ylä-Lapista osallistui 2 haastateltavaa, joilta luvan haastattelun tekemiseen pyysi terveyskeskuksen johtava lääkäri. Tutkija teki päiväkirjamerkintöjä havainnoistaan siitä lähtien, kun haastateltava antoi ensimmäisen kerran luvan yhteydenottoon. Haastattelun peruutti viime hetkellä neljä potilasta, ja yksi kielsi jälkeensä käyttämästä haastatteluaineistoaan tutkimuksessa, joten aineisto tuhouttiin. Haastateltavista yksi oli sairaalahoidossa ja yksi siirtyi pian haastattelun jälkeen saattohoito-osastolle.

Tutkimukseen osallistuneista kolme oli miehiä (iältään 67, 81 ja 91 vuotta) ja viisi naisia (57, 72, 72, 78 ja 79 vuotta). Litteroitavaa aineistoa kertyi yhteensä 10 tuntia 31 minuuttia, ja se analysoitiin teoreettisesta aineistosta luodun kehikon avulla.

Tutkimusaineistoa tulkittiin fenomenologisen filosofian viitekehyksen näkökulmasta, jossa Heideggerin (18) ja Husserlin (19) näkemykset "olevan" ja "olemisen" tulkittamisesta ovat keskeisesti esillä. Myös Sartren (20-22) ja Jaspersin (2) eksistentialistiset filosofiat ovat rikastuttaneet haastateltavien inhimillisen elämämaailman, elettyjen kokemusten sekä kuolemalle ja kuolemisen annettujen merkitysten oivaltamista.

Tässä tarkastellaan kuoleminen "olevan" ja "olemisen" ulottuvuuksia. Esimerkiksi havainnot ihmisen perifeerisestä turvotuksesta tai regressiosta ilmentävät "olevan" piirteitä, jotka on mahdollista havaita konkreettisesti (18). Olevan luonne on empiirisesti osoitettavissa tai se on se, jonka ajatellaan olevan itsestään selvästi olemassa. Eksistentialisen kärsimyksen ymmärtämiseksi tarvittiin lisäksi tietoa olemisen luonteesta, joka tarkoitti kokemusten merkitysten kysymistä, tulkittamista ja ymmärtämistä (18). Tutkija joutui palaamaan jatkuvasti äänityksiin arvioidakseen haastateltavien sanoja, ilmapiiriä, äänenpainoa, toistoa sekä valintoja suhteessa kerrottuihin kokemuksiin.

Haastatteluaineiston sisällön analysoimisen helpottamiseksi luotiin teoreettisen aineiston

perusteella kehikko (taulukko 1). "Ilmiön kohde" -sarakeeseen päätyivät käsitteet, jotka toistuivat teoreettisessa aineistossa ja joiden ajateltiin liittyvän eksistentialisen kärsimyksen kokemuksiin. "Ilmiön teoreettinen viitekehys" -sarakeessa perustellaan ilmiön kohteeksi valikoituneen teoreettista taustaa ja kuvataan muutamalla sanalla eksistentialisen kärsimyskokemuksen muodostumista.

## Eksistentialinen kärsimys kuoleman lähestyessä

Eksistentialinen kärsimys on tuskaisuuden ja ahdistuksen monimuotoisesti ilmenevä kokemus, jolle on vaikea löytää konkreettista syytä kehosta, ympäristöstä tai mielestä. Se kohdistuu koko olemiseen ja ilmenee merkityksettömyyden tunteena, joka johtaa eristäytymisen tai hylätyksi tulemisen kokemukseen (23). Ainoan lohdun tuo käsitys, että ilmeisesti kuolemassa myös tietoisuus olemisesta lakkaa. Jaspers (2) ei ollut vakuuttunut senkään mahdollisuudesta: kuolema toimii vain todellisen olemisen peilinä, vain pelkkä oleva realisoituu kuolemassa.

Ihmisen elämänjano tulee näkyväksi ja elämä syvemmäksi kuoleman edessä (2). Olemisen kääntyy täydellisesti elämää kohti (24). Suhtautuminen on kaksijakoista, pelkoa kuolemasta ja iloa elämästä, silti vakuuttumista olemisen jatkumisesta. Haastateltavat tulkitsivat omia kokemuksiaan juuri samoin, kaikki elämän asiat tuntuivat tärkeiltä ja vähäiset hetket tihenivät: *"Tuntuu että nyt ko tätä elämää ei paljon varmaan oo, niin herraihme ko se on täyttä."*

Heideggerin (18) filosofiassa kuoleminen käsittäminen ja sen vaikutukset ihmisen olemisen ymmärtämiseen ja olemisen tapaan kulkevat joka hetki ihmisen mukana. Kuolevaisuus nousee tietoisuuteen kuoleman läheisyydessä, onnettomuuden tai vakavan sairauden yhteydessä. Tämä käynnistää eksistentialisen pohdinnan (3,23), ja se saattaa johtaa kärsimykseen, mikäli mielekästä vastausta ei siihen löydy (13).

Tässä tutkimuksessa päädyttiin neljään tekiin, jotka vaikuttavat eksistentialisen kärsimyksen esiintymiseen ja kuvaavat sitä: sairastunut keho ja ruumis, tulevaisuuden puuttuminen, hyvästien jättäminen ja itsen liittäminen uni-versaaliin yhteyteen.

- 17 Sarvimäki A, Stenbock-Hult B. The meaning of vulnerability of older persons. *Nursing Ethics* 2014;30.
- 18 Heidegger M. Oleminen ja aika. Jyväskylä: Vastapaino 2000.
- 19 Husserl E. Fenomenologian idea, viisi luentoa. Lohi-Kirjat Oy 1995.
- 20 Sartre JP. *Esseitä* I. Keuruu: Otava 1965.
- 21 Sartre JP. Being and Nothingness: an Essay on Phenomenological Ontology / by Jean-Paul Sartre. Lontoo: Methuen & Co 1981.
- 22 Saarinen E. Sartre. Pelon, inhon ja valinnan filosofia. Soundi-kirja 19. Tampere: Fanzine 1983.
- 23 Gramling IR, Sanders M, Ladwig S, Norton SA, Epstein R, Alexander SC. Goal communication in palliative care decision-making consultations. *J Pain Symptom Manage* 2015;5:701-6.
- 24 Lavoie M, Blondeau D, Koninck TD. The dying person: an existential being until the end of life. *Nursing Philosophy* 2008;9:89-97.
- 25 Vainio A. Nimeä vailla. Kohtaamisia kivun kanssa. Hämeenlinna: Kirjapaja 2007.
- 26 Levinas E. *Ethics and Infinity*. Duquesne University Press, USA 1996.
- 27 Wentland K, Seccareccia D, Kevork N ym. Quality of care and satisfaction with care on palliative care units 2016;2:184-92.
- 28 Sayers KL, de Vries K. A concept development of 'being sensitive' in nursing. *Nursing Ethics* 2008;3:289-303.
- 29 Li H-C, Richardson A, Speck P, Armes J. Conceptualizations of dignity at the end of life: exploring theoretical and cultural congruence with dignity therapy. *J Adv Nurs* 2014;12:2920-31.
- 30 Sinclair S, McClement S, Raffin-Bouchal S ym. Compassion in health care: an empirical model. *J Pain Symptom Manage* 2016;21:192-203.

## Sairas keho ja ruumis

Sairaus ja muuttuva keho vaikuttavat ihmisen koko olemukseen ja hänen tapaansa kohdata maailma (24,25). Riutuva ruumis muistuttaa aika ajoin kuolevaisuudesta, pakottaa ihmistä pohtimaan olemisensa mielekkyyttä ja merkitystä sekä kuolemanjälkeistä olotilaa. Oleminen tuntemattoman edessä ahdistaa.

Haastateltavat kuvasivat, kuinka sairaus hidastaa elämää, muuttaa suunnitelmia ja puuttuu normaalin elämän rytmiin. Sairautta ei koettu pelkästään fyysisenä tilana, vaan sen nähtiin säätelevän kokonaisvaltaisesti elämää ja olemassaoloa. Sairaus lamaannutti, vaikka voimia saattoi vielä olla jäljellä. Pitkä sairastaminen oli johtanut edessä olevan ”kohtalon” hyväksymiseen: *”ei me oo pyyvetty syntyäkään, eikä me pyyvetä kuolemaakaan”*. Haastateltavien äänensävyissä ei ollut katkeruutta, vaan poikkeuksetta vain syvä suru ja alakulo.

Kipu koettiin konkreettisesti ja siitä oli helppo puhua. Omakohtainen kipukokemus opetti suhtautumaan myötätuntoisesti toisten ihmisten kokemuksiin ja ne otettiin todesta. Kipu koettiin

turhaksi, ja usein se merkitsi oman elämän hallinnan heikkenemistä, *”että on kokonaan toisen armoilla”*. Tämä osoittaa kipukokemuksen monitasoisuuden. Pelko siitä, ettei kykene ilmaisemaan enää fyysistä kipua, tuotti lisäksi henkistä tuskaa. Toivoa selviytymisestä antoi edellisestä kipukokemuksesta selviäminen.

Vaikka kivulla oli ”nimi” (25) eli hyvä perussyy, kivun kokeminen ja hoidon vaatiminen saattoi aiheuttaa syyllisyyttä: *”ei saa moittia minua siitä, että en oo jaksanut kitua ja kärsiä tarpeeksi”*. Kivun ottaminen todesta, ennakoivan hoidon aloittaminen ja hyvä vaste lievittivät turvattomuutta, syyllisyyttä ja pelkoa.

Voimien heikkeneminen valmisti haastateltavia pohtimaan myös viimeistä hoitopaikkaa ja tulevaa kohtelua. Arvokkuuden tunteen säilyminen loppuun saakka nähtiin tärkeäksi ja tämän toivottiin näkyvän kohtelussa. Erityisen loukkaavaksi katsottiin se, jos ei voi vaikuttaa omaan hoitoonsa. Loukkaavia ovat myös tilanteet, joissa hoitohenkilökunta puhuu potilaan läsnä ollessa keskinäisiä asioitaan tai hoitotoimenpiteet tehdään tempoilevasti.

## TAULUKKO 1.

### Tutkimusaineiston analyysiä ohjaava tulkinnan kehikko.

Ilmiön kohde: kokemuksiin vaikuttavia tekijöitä	Ilmiön teoreettinen viitekehys (keskeisiä lähteitä)	Haastateltaville esitettyjä ilmiöön liittyviä kysymyksiä
Sairas keho ja ruumis: raihnaisuus, voimattomuus, myötäelämisen ja lohdun tarve	Fenomenologinen perinne: välitön kokemus olemisesta, olemisen havaitseminen (5,18,24,25,30)	Miten voitte? Mitä haluaisitte kertoa tämän hetkisestä olemisestanne? Milloin syöpädiagnoosi tehtiin? Miten diagnoosi muutti elämääne? Onko jokin muuttanut elämässänne sen jälkeen, kun kuulitte, ettei sairautta voida parantaa?
Tulevaisuuden puuttuminen: epävarmuus ja tietämättömyys tulevasta	Eksistentiaalinen perinne: merkityksen antaminen sen hetkiselälle ja tulevalle olemiselle (2,3,20,21,23,24,26)	Mikä asia askarruttaa tällä hetkellä? Mitkä asiat ovat teille tärkeitä ja arvokkaita? Mihin katsotte voivanne vaikuttaa? Onko jokin asia omasta elämänhistoriasta noussut nyt erityisesti ajatuksiin? Mitä kuolema on?
Hyvästien jättäminen: apuminen luominen, olemisen siirtäminen	Eksistentiaalinen perinne Psykoanalyysi: merkityksen antaminen luopumiselle ja jatkuvuudelle (8,18)	Mikä tuottaa tällä hetkellä iloa, mikä antaa nyt voimavaroja? Mikä tuo lohtua? Onko asioita, jotka ovat mielestänne jääneet kesken? Mitä haluaisitte teistä muistettavan? Mitä haluaisitte jättää jälkeenne?
Itsen liittäminen laajempaan universaaliin yhteyteen	Fenomenologinen perinne Eksistentiaalinen perinne Ihminen on kuoleman jälkeen ”polveutuvasti läsnä”, ”vaikuttavana” ja ”vielä nyt esillä” (18,20,21,24)	Mikä yleensä on ihmisen elämässä tärkeää? Mikä merkitys mielestänne on ihmisen sairaudella tai kärsimyksellä? Mitä haluaisitte jättää jälkeenne? Mitä kuolema on? Mitä mielestänne ihmiselle tapahtuu kuoleman jälkeen?

**SIDONNAISUUDET**  
Ei sidonnaisuuksia.

### Tulevaisuuden puuttuminen

Eksistentiaalista kärsimystä tuottaa eniten sen ymmärtäminen, että ihminen aavistaa katoavansa, oleminen lakkaa ja herää epäily, ettei sielu olekaan kuolematon (24). Levinasin (26) mukaan ahdistus syntyy siitä, että ihminen ei pysty olemaan enää olemassa, ei edes tuonpuoleisessa maailmassa. Jaspers (2) selittää piinan johtuvan siitä, että kärsimys ei päätykään kuolemaan. Kuolema tuhoaa fenomenaalisen, kokemuksellisen minän, ei olemista sinänsä (2). Kokemuksena kuolemaa ei voi ymmärtää eikä sen olemusta selittää.

Mattila (3) kirjoittaa eksistentiaalisen ahdistuksen liittyvän käsityksiin elämän rajallisuudesta, päättymisestä, olemassaolon mielekkyydestä sekä kaiken merkityksettömyydestä tai turhuudesta. Ahdistus perustuu siihen, ettei ole saatavilla varmuutta, miten oleminen jatkuu. Se voi ilmetä voimakkaana kuolemanpelkona tai syyllisyyden tunteena. Pohjimmiltaan

## Potilaat halusivat saada yksityiskohtaista tietoa kehon muutoksista.

se on elämän mielekkyyden kyseenalaistamista tai epätietoisuutta mielekkyyden olemassaolosta. Sartren (21) mukaan ahdistus on itseen kohdistunutta epävarmuutta, kun taas pelko kohdistuu ulkopuolella oleviin olioihin. Häntä tulkien ahdistus on minän tietoisuudessa rakennettu ja ihminen itse luo avaimet sen ratkaisemiseen.

Haastatteluissa tulevaisuuden puuttumista kuvasivat syyllisyydelle, sovinnolle, odotukselle, tyhjyydelle ja pelolle annetut merkitykset. Kolme haastateltavaa otti esiin syyllisyyden tunteen. Sairauden aikana heitä lohdutti ajatus, ettei sairaudesta tarvitse syyttää itseään. Eräs kertoi kantaneensa syyllisyyttä elämän aikana tehdystä ratkaisusta, mutta sairastuminen oli oman vaikutuspiirin ulottumattomissa. Toinen sanoi, että sairaus ja siihen liittyvä kärsimys ovat vittavat teon, jonka hän koki synniksi.

Tulevaisuuden puuttuminen ymmärrettiin tosiasiaksi, *”aika ei ole rajatonta”*, ja se saattoi päätyä piinaavaan odotukseen vielä jäljellä olevasta ajasta. Potilaat halusivat saada yksityiskohtaista tietoa kehon muutoksista loppuvai-

heessa. Silti kuolema ei sinänsä pelottanut, ja kaikki olivat pohtineet sen jälkeistä olotilaa.

Sen sijaan kuoleminen pelotti ja se kohdistui kahteen asiaan: fyysisen kivun määrään ja siitä aiheutuvaan kärsimykseen sekä siihen, ettei tule kuulluksi. Haluttiin luottaa ammattilaisten arvioon ja kivun hoidon osaamiseen, mutta silti oltiin epävarmoja, menettääkö oman elämänsä hallinnan ja itsemääräämisen. Tällä tarkoitettiin sitä, että tehdään toimenpiteitä ja tutkimuksia tai annetaan aktiivista hoitoa potilaan tahdon vastaisesti tai kuulematta hänen mielipidettänsä, *”siinä mie olen enkä voi mitään”*.

Vain kahdelta haastateltavalta löytyi hoitotahto, vaikka se on yksi keino vaikuttaa elämän loppuvaiheen hoitoon. Toinen heistä pelkäsi, löytyykö hoitotahto silloin, kun sitä tarvitaan, ja haluavatko ammattilaiset sitä noudattaa.

### Hyvästien jättäminen

Kun on läsnä toisen ihmisen kuoleman hetkessä, *”täälläolon”* päättymisen tulee *”objektiivisesti lähestyttäväksi”* (18). Kuollut on vielä tässä, saattajien tietoisuudessa, vaikkei enää olekaan kohdattavissa vastavuoroisesti. Kuoleminen ja kuolema vaikuttavat aina myös läsnä oleviin ihmisiin. Heillä on mahdollisuus syvälisemmin ymmärtää elämää, sen merkitystä sekä olemisensa muotoja ja rajoja. Haastateltavat kertoivat, että ollessaan saattajana läheiselleen ajatus omasta kuolemasta piti työstää, ja nyt kun itse oli saatettavana, kuolema ei tuntunut vieraalta.

Hyvästien jättäminen tarkoitti tässä ensisijaisesti jäähyväisiä läheisille, mutta lisäksi asioiden järjestämistä, elämän pelkistymistä ja jatkuvuutta, vapautumista ja uusia mahdollisuuksia. Hyvästi jätettiin muistoille ja unelmille, mutta myös konkreettisille tavaroille, harrastus- ja työvälineille. Usein haastateltava oli nimen nyt tavaroita, jotka jäävät tietyille henkilöille.

Hyvästien jättäminen käynnisti käytännön asioiden järjestelemisen. Sitä vaivaa ei haluttu jättää omaisille, koska sairausaika muutoinkin aiheutti riippuvuutta heistä. Tangin ym. (4) tutkimus osoitti eksistentiaalisen kärsimyksen johtuvan erityisesti siitä, että syöpäpotilas koki olevansa taakka läheisilleen. Omaisten kokema suru ahdisti.

Riippuvaisuus koettiin kiusalliseksi. Eräs haastateltava mainitsi olevansa *”yhteiskunnalle vaan rasituksena”*. Toinen näki sen häiritsevän

#### TÄSTÄ ASIASTA TIEDETTIIN

- Eksistentiaalinen kärsimys on olemiseen liittyvää ahdistusta kuoleman läheisyydessä.
- Hyvä palliatiivinen hoito ja saattohoito tarjoavat mahdollisuuden eksistentiaalisen kärsimyksen lievittämiseen.

#### TÄMÄ TUTKIMUS OPETTI

- Eksistentiaalinen kärsimys nousee minän tietoisuudesta, voimavaroja sen helpottamiseen on mahdollista löytää itsestä. Tähän kuoleva potilas tarvitsee ammattilaisen tukea.
- Kuoleva haluaa pohtia sen hetkistä olemistaan ja kuolemista. Kuolema ei pelottanut, vaan kuoleminen. Eniten huolestutti arvokkuuden tunteen ja elämän hallinnan menettäminen sekä riittämätön kivun hoito.
- Kuolevan kiinnostus kohdistuu jäljellä olevaan aikaan. Hän haluaa yksityiskohtaista tietoa loppuvaiheen oireista ja hoidon järjestelyistä.

omaisten elämää: *”Ja sitten niin kaikkien elämä niinko pysähtyy, kaikki vain että niin jos ei aina aidosti niin ainakin tottumuksesta, täytyy tietää miten sinä jaksat ja oletko sinä syönyt ja onko sinulla kaikki hyvin”*. Myös omien lasten vastuun lisääntyminen koettiin taakaksi. Yksi potilas kertoi helpottavaksi tiedon siitä, että saattohoito-osastolle siirtyessään ei enää lisää läheisten hoivataakkaa.

Kuolema merkitsi vapautumista riippuvaisuudesta. Useimmat toivoivat, että loppuvaihe olisi nopea. Eräs potilas kieltäytyi hoidoista pitkien välimatkojen ja vähäisen hyödyn vuoksi. Toinen ilmaisi pelkäävänsä, että *”elää liian kauan”*. Vapautuminen materiasta nousi haastattelussa myös esiin. Lisäksi kuoleman läheisyys mahdollisti keskustelun henkisistä ja hengellisistä asioista läheisten ja ystävien kanssa.

#### Itsen liittäminen laajempaan universaaliin yhteyteen

Eksistentiaalisessa kärsimyksessä pohditaan enemmän elämän ja todellisuuden mielekkyyttä ja merkityksellisyyttä kuin siihen liittyviä tosiasioita (3,24). Kuoleva ihminen tunnistaa välittömästi tosiasiat, kuten kivun, jatkuvan kuvotuksentunteen tai väsymyksen, levottoman tai harhaisen mielen, alakulon tai kehon fysiologiset muutokset. Näiden taustalla on selvästi osoitettava syy. Sen sijaan eksistenssistä nouseva mielekkyyden tai merkitykseen liittyvä kärsi-

mys kulminoituu olemisen loppumisen ymmärtämiseen: *”Kun kaikki loppuu!”*. Tämä ohjaa etsimään omaan olemiseen liittyviä merkityksiä universaalista yhteydestä (2,8,18,23,24). Sillä tarkoitetaan tässä pyrkimystä ymmärtää oman elämänsä merkitystä yleensä tai tapaa selittää olemisen jatkuvuutta kehon kuoleman jälkeen esimerkiksi tarinoina liittymisestä sukupolvien ketjuun tai luontoon.

Heidegger (18) kirjoittaa ihmisen olemisesta laajassa perspektiivissä. Ihminen on ruumiillisesti läsnä ajassa, konkreettisesti havaittavissa, vaikka olisi kuollut. Mutta hän on läsnä myös hetkissä, kun häntä muistellaan, ihmisten mielikuvissa ja puheessa. Niinpä jokainen yritys, joka ontologisesti luonnehtii olemista syntymän ja kuoleman välissä, ajautuu umpikujaan. Heideggerin käsityksen mukaan olemisen on ennen syntymistä ja jatkuu kuoleman jälkeen (2,20,26). Kuolema merkitsee sitä, että ”olevan loppu täälläolona on tämän olevan alku pelkkänä olemisena esillä” (18).

Olemisen universaalien merkityksen kautta ihminen liittää itsensä laajempaan yhteyteen kuin pelkästään siihen, minkä elämänhistoria hänelle tarjoaa tai miten hän fenomenalisena sen voi käsittää. Kuoleminen ei ole pelkästään prosessi, jossa esiintyy tiettyjä ominaispiirteitä, vaan se on ihmisen olemassaolon täydellistymistä, ihmiseksi tulemistä (2,3) tai ”täälläolon” saavuttamista kokonaisuutena (18).

Haastattelut osoittivat, kuinka vaikeaa on ilmaista käsitteellisesti suhdetta universaaliin yhteyteen. Luonnon kiertokulkuun päätyminen, olemisen jatkuminen suvun jälkikasvussa sekä toivomukset hautaamistavasta ja -paikasta olivat tapoja selittää sitä. Itseä korvaavan kokijan eli apuminän (8) luominen tai taivaaseen pääsemisen tulkittiin yhtä lailla liittymisenä universaaliin yhteyteen: *”Eiköhän se kuolema ole muuta kuin portti iankaikkiseen elämään”*.

Tuleville sukupolville haluttiin jättää jälkeen konkreettista materiaa. Se kuuluu apuminän luomisprosessiin ja merkitsee jatkuvuutta (8). Eräälle haastateltavalle oli tärkeää, että jälkipolvet asuvat hänen rakentamissaan rakennuksissa ja käyttävät hänen askartelemaansa tavaroita. Toinen näki olemisensa jatkuvan metsästyksen ja kalastustarvikkeissaan ja kolmas käsitöissään. He itse arvostivat aikaansaannoksiaan ja toivoivat jälkipolvienkin arvostavan käyttämällä ja säilyttämällä niitä.

## Kiitokset

Tätä tutkimusta on rahoittanut vuonna 2015 Ella ja Georg Ehrnroothin säätiö. Oulun yliopistollisen sairaalan onkologit Eeva Rahko ja Jaana Kaleva-Kerola olivat suureksi avuksi aineiston keräämisessä. Jaana Kaleva-Kerolan kanssa käydyt keskustelut laajensivat aiheen tarkastelun perspektiiviä. Ivalon terveyskeskuksen johtava lääkäri Outi Liisanantti mahdollisti Ylä-Lapin haastateltavien mukaantulon. Oulun yliopiston hoitotieteen laitoksen professori Helvi Kyngäs antoi merkittävän tukensa tutkimuksen toteutumiselle.

## English summary

[www.laakarilehti.fi](http://www.laakarilehti.fi)  
in english  
Existential suffering of cancer patients in palliative care

Voimavaroja selviytymiseen toivat konkreettiset asiat, kuten tieto siitä, että puoliso pärjää ja käytännön asiat on saatu päätökseen, senhetkiset rakkauden kohteet, lastenlapset, käsityöt, juttukaverit, puolison antama tuki, ystävät, toisten antama arvostus elämän aikana, hyvät muistot sekä aikaisemmat kokemukset kivun väistymisestä ja selviytymisestä vaikeissa elämäntilanteissa.

Yhteistä haastateltavien kokemuksissa oli kuoleman väistämätön edessä oleminen ja siihen valmistautuminen. Jokainen ulotti olemisensa fenomenaalisen minän yli, ja jokaisella oli näkemys siitä, missä ja miten oleminen kuoleman jälkeen edelleen vaikuttaa. Merkityksen ja selityksen löytäminen elämälle ja ihmiseksi tulemiselle lievittävät kuolevan eksistentiaalista tuskaisuutta (24).

## Pohdinta

Tutkimus osoitti, että palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaat haluavat käydä eksistentiaalista pohdintaa, jossa he voivat hahmottaa aikaisempaa elämänsä suhteessa nykyaikaan ja edessä olevaan elämän lopun vaiheeseen. Kuoleman läheisyyden kokeminen konkreettisesti sairaan ruumiin välityksellä paljastaa pohdintaan käytettävän ajan vähäisyyden. Tämä johtaa kärsimyksen kokemukseen, johon vaikuttaa myös se, miten hahmottaa olemisensa merkityksen suhteessa omaan ruumiiseen, toisiin ihmisiin, läheisiin, työn tekemiseen tai ympäristöön. Eksistentiaalinen kärsimys kietoutuu käsityksiin sairaudesta, tulevaisuuden puuttumisesta, hyvästien jättämisestä ja itsensä liittämistä laajempaan universaaliin yhteyteen.

Sairaus tosiasiassa ja ”kohtalona” ei aiheuttanut haastateltavissa kärsimystä, mutta pelko itsemääräämisen ja elämän hallinnan menettämisestä oli todellista. Haastateltavat ilmaisivat olevansa huolissaan siitä, annetaanko heille loppuvaiheessa turhia hoitoja, kohdellaanko heitä inhimillisesti, huomioidaanko pieniä toiveita ja pitkittykö kuoleminen. Näihin pelon ja ahdistuksen syihin voidaan vaikuttaa rakentamalla luottamuksellinen hoitosuhde ja suunnittelemalla hyvin elämän lopun hoito sekä potilaan laatimalla hoito- ja hoivatahdolla (27). Varmuus siitä, että saa mahdollisimman hyvän hoidon tahtaan kunnioittaen konkreettisesti laaditun hoitosuunnitelman mukaisesti, lievittää eksistentiaalista kärsimystä.

Omaisten kokema huoli ja suru lisäsivät haastateltavien kokemaa kärsimystä: ”Rakkaus on raskasta”. Kuolevat potilaat yrittivät lievittää omaisten taakkaa säästämällä heitä omilta kärsimyksen kokemuksilta ja järjestämällä käytännön asiat kuntoon. Etukäteen varmistettu hoitopaikka auttoi myös tässä ja vahvisti näin jaksamista. Haastateltavat toivoivat loppuajan menevän nopeasti, ilman riutumista ja kipuja, tutussa paikassa ja läheisten ihmisten saattamana. Vaikka syyllisyyden tunne mainittiin useissa teoreettisissa lähteissä, eivät haastateltavat maininneet sitä. Kertomuksiansa mukaan heillä ei ollut erityistä tarvetta selvittää tai sovittaa aikaisempia elämänsä tapahtumia nykytilanteessa. Kuolevien potilaiden eksistentiaalista kärsimystä voidaan helpottaa erityisesti sillä, että ammattilaisilla on tahtoa ja valmiutta käydä heidän kanssaan eksistentiaalista pohdintaa. Myös tuki käytännön asioiden järjestelyissä ja selkeä hoitopolku auttavat.

Haastateltavilla oli erilaisia näkemyksiä siitä, mitä kuolemassa tapahtuu ja miten oleminen jatkuu sen jälkeen. Keskustelussa tulee kunnioittaa potilaan elämäntähtäystä ja vakaumusta. Se etenee potilaan ehdoilla, ja ammattilaisen tehtävänä on sensitiivisen vuorovaikutuksen keinoin (28–30) auttaa potilasta itse löytämään voimavaroja tähän hetkeen, joko eletystä elämästä tai toivosta. Eksistentiaalisen kärsimyksen välttäminen on virheellinen tavoite, paremminkin pitää pyrkiä tulemaan toimeen sen kanssa (3).

Tutkimuksen empiirinen aineisto on kerätty Pohjois-Suomesta, ja olisi kiinnostavaa selvittää, onko maantieteellisellä sijainnilla ja siitä juontuvalla aineiston kulttuurisella luonteella vaikutusta tuloksiin. Lisäksi jatkossa voidaan selvittää, miten eksistentiaalinen kärsimys ilmenee sairauden eri vaiheissa ja miten vanhukset ja jo saattohoidossa olevat kokevat sen. Raportoitavaksi vielä jää, miten ammattilaiset voivat hoidon keinoin tukea potilasta eksistentiaalisessa pohdinnassa.

Omaisten ja ammattilaisten on usein helppompi reagoida selvästi havaittaviin oireisiin ja tunteisiin kuin pysähtyä pohtimaan, mitä kokemuksia tai merkityksiä niiden takana on. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää saattohoidon kehittämisessä. Ne auttavat kuolevaa, tämän omaisia ja ammattilaisia valmistautumaan kuolemaan sekä käsittelemään kuoleman läheisyyden herättämää eksistentiaalista kärsimystä. ●

**ANNU HAHO**

Doctor of Health Sciences,  
Researcher and Educator  
ProEt Oy  
E-mail: annu.haho@proet.fi

Käännös: Keith Kosola

# Existential suffering of cancer patients in palliative care

**Background**

The study describes how cancer patients receiving palliative care experience existential suffering, factors that impact it, and its manifestations. The purpose of the study is provide information for social and health care professionals that allows them to improve end-of-life care so that it better meets the special needs of dying patients. The results of the study can be utilized in dealing with anxiety caused by approaching death or in preparing for death. They offer a possibility to find ways to identify patients' existential needs and related aspects of suffering and thereby help reinforce their own resources for enduring suffering.

**Methods**

The theoretical material of the study is comprised of philosophical literature, scientific articles and studies, and empirical data from thematic interviews of eight cancer patients receiving palliative care and research journal entries. The interviews were collected from the Northern Ostrobothnia and Lapland hospital districts and they were analyzed using a framework created on the basis of the theoretical material.

**Results**

Existential suffering involves the following phenomena: first, the sick body, frailty, and infirmity; second, lack of a future; third, leave-taking; and fourth, linking oneself to a broader universal unity. Existential suffering culminates in the realization that everything is ending. Still, there were visions of continuing existence. Approaching death brought sorrow and started a process of relinquishing, but it also signified being free. The interviewees hoped they could affect the last phases of their life. The most suffering was caused by the thought that they would lose the possibility to control their own life because of pain or ignoring of their own will.

**Conclusions**

A dying person has a need to ponder his/her existence at the present and after death. Because a dying person often wants to spare his/her dear ones, it is important that professionals provide the possibility to do so. It is essential to help him/her find resources within himself/herself for enduring existential suffering. Care methods include empathetic interaction and sensitivity. Additionally, suffering can be alleviated by end-of-life care planning that includes verifying the place of care and death beforehand and taking the will of the dying person into consideration.