

Eksistentiaalisen tuen merkitys elämän päättymisen kohtaamisessa

26.02.2019

Virpi Sipola, sielunhoidon johtava asiantuntija
Kirkkohallitus
Esh-diakonissa, TM, TtM

Eksistentiaalinen kärsimys

- Eksistentiaalinen kärsimys on tuskaisuuden ja ahdistuksen monimuotoisesti ilmenevä kokemus
- Kohdistuu koko olemiseen ja ilmenee merkityksettömyyden tunteena
 - johtaa hylätyksi tulemisen kokemukseen tai eristäytymiseen
- Vaikea löytää konkreettista syytä kehosta, ympäristöstä tai mielestä
- Palliatiivisessa hoidossa olevilla potilailla on diagnosoitu: masennustiloja 25%:lla, ahdistuneisuushäiriöitä 10%:llä ja sopeutuneisuushäiriöitä 15%:lla
- Eksistentiaaliselta pohjalta depressio- ja ahdistuneisuushäiriötä esiintyy enemmän kuin diagnosoituja häiriöitä

Kuolevan kärsimys

- Vaikeaa epämukavuutta, joka aiheuttaa todellisen tai ihmisen kokeman uhan omalle eheydelle
- Kärsimykseen liittyy turvattomuutta, pelkoa kärsimyksen jatkumisesta ja ahdistusta tulevaisuuden näyttäytymisestä ennustamattomana ja kontrolloimattomana
- Kärsimystä lisää kokemus siitä, että kärsimys jää kohtaamattomaksi ja merkityksettömäksi. Kärsivä ihminen hakee merkitystä kärsimykselleen.
- Pyrkimys poispäin kärsimyksestä poistamalla kärsimyksen aiheuttajan
 - sairaus rajaa mahdollisuuksia – tuottaa avuttomuutta ja lamaannuttaa
- Eksistentiaaliset, olemassaoloon liittyvät kysymykset aktivoituvat

Olemisen ulottuvuudet

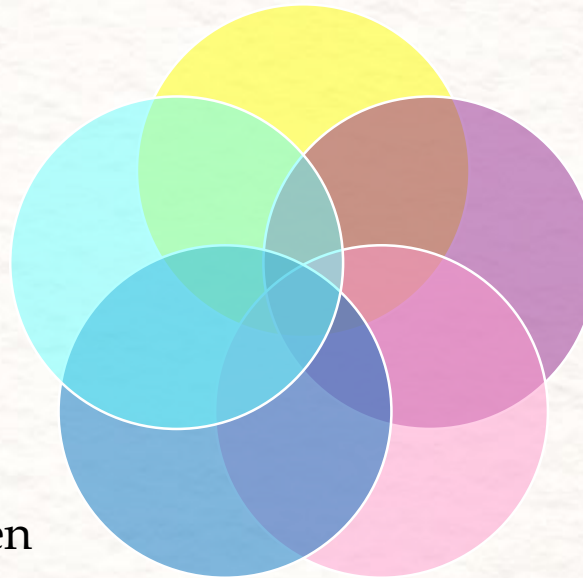
Yhteyteen
pyrkivä,
yhteydessä elävä,
sosiaalinen

Kehollinen,
fyysisesti
toimiva

Henkinen ja
hengellinen
merkitystä
hakeva

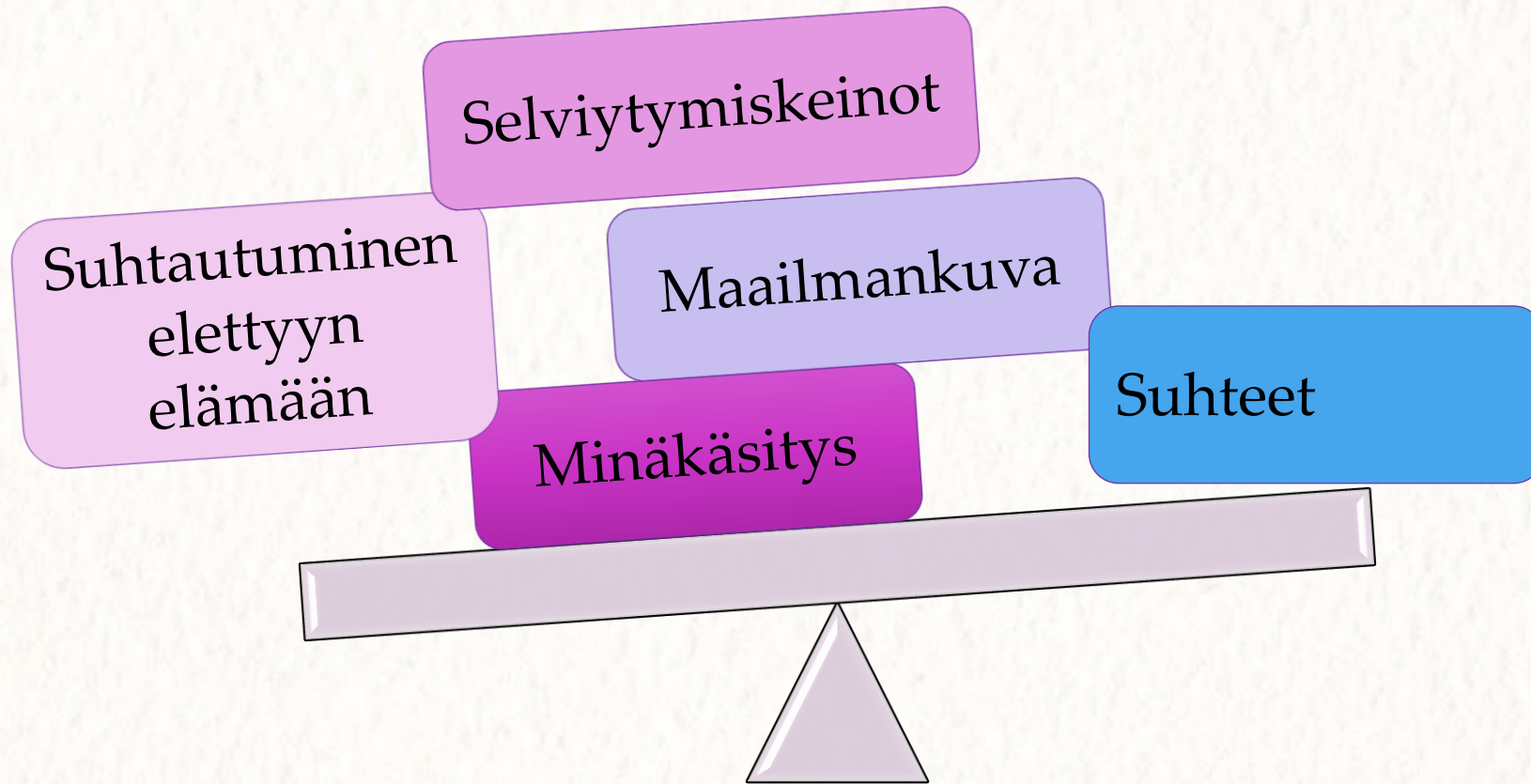
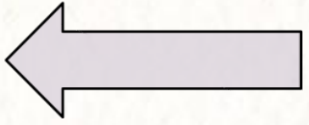
Emotionaalinen
tunteva

Ajatteleva
toimintaa
ohjaava psyyke



Eksistentiaaliseen kärsimykseen vaikuttavat tekijät

- Sairas keho ja ruumis
 - Raihnaistuminen, sairauden aiheuttamat muutokset, toimintakyvyn aleneminen
- Tulevaisuuden puuttuminen
 - Elämän rajallisuus, olemisen päättymisen, kuoleman tuhoava kokemuksellinen minän, kuolemaa ei voi ymmärtää
 - Kuoleman hetki, elämän päättymisen, kuoleman jälkeinen
- Hyvästien jättäminen
 - Läheiset, asiat, muistot, eletty elämä, unelmat
- Itsen liittäminen universaaliin yhteyteen
 - Omaan olemiseen liittyvät merkitykset, elämän mielekkyys



Suhtautuminen
elettyyn
elämään

Selviytymiskeinot

Maailmankuva

Minäkäsitys

Suhteet

Eksistentiaaliset kysymykset kuoleman läheisyydessä



Tuen merkitys

- Voidaan lievittää oireita, hoitaa ahdistusta ja parantaa elämänlaatua (Haho 2017, Anttonen 2016, Mattila 2011, Jaspers 1970)
- Auttaa potilasta suhtautumaan tyynemmin elettyyn elämään ja lähestyvään kuolemaan (Sipola 2019, Haho 2017, Räsänen 2005, Hägglund 1991)
- Auttaa potilasta löytämään omia voimavaroja eksistentiaalisen kärsimyksen sietämiseen (Virtaniemi 2018, Haho 2017, Hodge & Horwath 2011)
- Tukea potilaan kokonaisvaltaista hyvinvointia (Foskett 2013) ja henkistä hyvinvointi (Swinton 2013)
- Läsnäololla voidaan lievittää pelkoa itsensä kadottamisesta
- Tukea arvokkuuden kokemusta
- Tukea kokemusta elämänhallinnasta
- Vahvistaa potilaan ja läheisten välisiä suhteita (Threlfall & Holmes & Newitt 2012, Nash 2011)
- Tukea potilaan ja perheen jaksamista (Mattila 2011 ym.)

Mitä tuki on

- Oireiden taustalla olevien kokemusten ja merkitysten pohtimista
- Eksistentiaalisten kysymysten ja elämän merkityksen etsimistä yhdessä potilaan kanssa
- Potilaan ehdoilla etenemistä / asiakaslähtöistä
 - ajan tiivistyminen vaikuttaa siihen, mikä on tärkeää nyt
 - potilaalla tulee olla tilaa liikkua_vuorovaikutuksen ja omaan sisäiseen maailmaan vetäytymisen välillä
- Potilaan elämänkatsomuksen ja vakaumuksen kunnioittamista
 - on edellytys luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen syntymiselle
- Tunteiden vastaanottamista
 - tunteiden vastaanottaminen & palauttaminen, sanoittaminen, myötätunnon osoittaminen

Erilaisia viitekehyksiä: Sairaalasielunhoito

- Yhdistää pastoraalipsykologiaa, teologiaa ja psykologia
– psykoterapeuttisesti orientoitunutta
- **Pastoraalipsykologia** on silta teologian ja psykologian välillä, käytännön ja teorian vuorovaikutus
- Keskeistä kokemustieto, syntyy ihmisen ollessa vuorovaikutuksessa ympäröivän todellisuuden ja oman sisäisen todellisuuden kanssa
- Tarkastelee hengellistä ja psyykkistä elämää kokonaisuutena
- Hengellisyys / henkisyys / usko liittyy yksilön psykodynamiikkaan, elämäkokemuksiin
- Tarkoituksena on vahvistaa ihmisarvoa, turvallisuuden tunnetta, kannatella toivoa ja tukea elämän merkityksellisyyden kokemusta. Tärkeää läsnäolo, tunteiden vastaanottaminen, asiakaslähtöisyys

Erilaisia viitekehyksiä

- **Logoterapia:** kehittäjä Viktor E. Frankl, neurologi ja psykiatri, Wien.
- Elämän mielekkyyden ja merkityksellisyyden kokemus on perimmäinen tarve
- Tarkoituksen löytämisen kautta ihmisen on mahdollista löytää itsessään oleva potentiaali
- Ihmisellä on vapaus valita suhtautumisensa elämän tilanteeseen
- Ihminen on vapaa tekemään valintoja, joista hän on vastuussa
- Ihminen on kokonaisuus
- **Dignity Therapy:** kehittäjä Harvey Max Cochinov, psykiatri, Kanada 2002.
- Arvokkuusterapia, lyhytterapian muoto, kehitetty elämänsä viimeisiä vaiheita elävien ihmisten tarpeisiin
- Pyrkii lievittämään psyykkistä, emotionaalista ja eksistentiaalista stressiä sairauden edetessä.
- Tavoitteena vahvistaa tarkoituksellisuuden, merkityksellisyyden ja arvokkuuden tunteita ja tarjota potilaalle mahdollisuus muistella ja reflektoida tärkeinä pitämiään asioita sekä välittää näitä eteenpäin läheisilleen.
- Terapia lähtee liikkeelle yhdeksästä elämänhistoriaan liittyvästä kysymyksestä, joita käydään läpi yhdessä ihmisen kanssa.

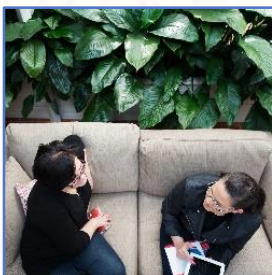
Arvokkuusterapia käytännössä

- Kysymykset annetaan etukäteen potilaalle tutustuttavaksi. Tapaamisia voi olla yksi tai useampi. Keskustelut nauhoitetaan ja kirjoitetaan auki. Valmis teksti annetaan potilaan luettavaksi. Tekstiä voidaan muokata yhdessä potilaan kanssa. Potilas voi antaa tekstin luettavaksi läheisilleen.
- Vaikuttavuutta on tutkittu validoituja mittareita käyttämällä elämänlaadun, arvokkuuden kokemuksen, toivon, masennuksen ja ahdistuksen kautta
- > ei selkeää näyttöä tilastollisesti merkittävästä tuloksesta, vaikka voidaan osoittaa joissain tutkimuksissa, että osallistuneiden potilaiden masennus ja ahdistuneisuus ovat vähentyneet ja kokemus arvokkuudesta lisääntynyt.
- Osallistujat ovat kuitenkin kokeneet menetelmän hyödylliseksi itselle ja läheisille
- > läheiset olivat ymmärtäneet ja arvostaneet potilaita paremmin intervention jälkeen



Minä

- 1. Kerro elämäntarinasi. Kerro ihmisistä ja asioista, jotka ovat olleet merkittäviä. Kerro merkittävistä hetkistä.
- 2. Onko sellaisia asioita, joita haluaisit läheistesi tietävän ja muistavan sinusta?
- 3. Mitkä ovat olleet tärkeimmät roolit elämässäsi? Miksi ne ovat tärkeimmät? Mitä ajattelet saavuttaneesi niissä?
- 4. Mistä saavutuksistasi olet ylpein?



Suhde läheisiin

- 5. Onko sinulla mielessäsi jotain, mitä haluaisit sanoa läheillesi/ mistä haluaisit puhua heidän kanssaan?
- 6. Mitä toivot läheillesi? Onko sinulla heitä koskevia unelmia?
- 7. Millaisia asioita olet oppinut elämästä? Onko jotain, mitä haluaisit välittää eteenpäin?
- 8. Onko sinulla neuvoja/ ohjeita läheillesi tai muille ihmisille tulevaa elämää ajatellen?



Muisto

- 9. Jos tästä tehtäisiin Sinun elämästäsi kertova kirjoitus tai dokumentti, mitä haluaisit siihen sisällyttää?

Avaus- malli, Ikali Karvinen

- **A – Arvot ja vakaumus**

- Millaiset arvot ovat sinulle tärkeitä elämässä? Onko sinulla henkilökohtainen vakaumus?

- **V – Voimavarat**

- Mitkä asiat tuovat sinulle lohtua vaikeassa tilanteessa? Mitkä ovat voimavarojasi kun olet sairas?

- **A - Arvio henkisistä ja hengellisistä tarpeista**

- Onko Sinulla vakaumuksellisia, henkisiä tai hengellisiä tarpeita joista meidän olisi hyvä olla tietoinen? Onko sinulle pelkoja sairauteesi liittyen – miten voimme auttaa sinua?

Avaus-malli

- **U - Ulkopuolinen tuki**
 - Onko sinulla joku läheinen, josta voisi olla sinulle erityistä lohtua tai tukea sairautesi tai hoitosi aikana?
 - Kuulutko johonkin uskonnolliseen tai vakaumukselliseen yhteisöön, johon toivot voivasi pitää yhteyttä hoitosi aikana? Haluaisitko että henkilökunta kutsuu puolestasi paikalle esim. sairaalapastorin, imaamin jne?
- **S – Spiritualiteettia tukevan hoidon toimenpiteet**
 - Millaisilla keinoilla voimme auttaa sinua vakaumuksellisissa, tai hengellisissä tarpeissasi? Onko jotain, joka on hyvä huomioida esim. hoitotoimenpiteissä, ravitsemuksessa, sukupuolirooleissa tms.? (Karvinen 2011)

Puhetta elämästä kortit

- Puhetta elämästä – kortit on julkaistu Terveystalo.fi sivustolla, kohdassa Palliatiivinen talo.
- **Kortit soveltuvat käytettäväksi** : läheisten ja ystävien kanssa, vertaisryhmässä, oman pohdinnan tukena, hoitohenkilöstön sekä muiden hoitopolkuun kuuluvien kanssa.
- <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/ajankohtaista/uutta-sisältöä-palliatiivisessa-talossa-puhetta-elämästä-kortit>
- Teemat: Puhetta elämästä, puhetta tulevasta, puhetta elämän lopusta



Kaikissa keskeistä

- Läsnaolo & tilan luominen & asettuminen olemaan toista varten, tietämättömyyden tila
- Elämän merkityksen etsiminen
- Henkilökohtaisen elämän ja suhteessa olemisen pohdinta
- Ihmisen ja hänen kokemustensa kunnioitus & arvostus
- Elämänhallinnan tunteen tukeminen
- Toivon näköalojen vahvistaminen & myötätunto & lohdutus, silloin kun se on mahdollista
- Kannattelu
- Perehtyneisyys terapeuttiseen työskentelyyn, terapeutin työote, hyvät vuorovaikutustaidot
- Kyky itsereflektioon ja oman toiminnan muokkaamiseen vuorovaikutuksessa saadun palautteen pohjalta
- Työskentelyssä auttava tekijä on vuorovaikutussuhde!

Kirjallisuutta

- Anttonen, Mirja-Sisko. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Väitöskirja. Tampereen Yliopisto. Tampere University Press.
- Foskett J. 2013. Is Ther Evidence-based Confirmation of the Value of Pastoral and Spiritual Care? An Invitation to a Conversation. SPFT. HSCC print.
- Haho, Annu. 2017. Palliativisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. Lääkärilehti 33 (72).
- Hodge DR & Horvath VE. Spiritual needs in health care setting: a qualitative meta-synthesis of client's perspectives. Soc Work 2011; 56.
- Hävölä, Hanna. Arvokkuusterapia palliativisen hoidon työvälineenä. Palliativinen hoito 2/ 2018. Suomen Palliativisen hoidon yhdistys ry.
- Jaspers K. Philosophy. Volume 2. Alkuperäisteos 1932 Philosophie. The University of Chicago Press 1970.
- Mattila, Elina. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen Yliopistopaino. Tampere.
- Mattila K-P. Syöpäpotilaan palliativisen hoidon keskeiset eettiset ongelmat. Väitöskirja, Helsingin yliopisto 2002.
- Merikanto, Tiina (toim.) 2013. Katja. Elämä särkyy edessäni. Fioca oy. Helsinki.
- Snyder, C.R. & Lopez, S. (Eds.) 2008. Handbook of positive psychology 2nd ed. Oxford. UK. Oxford University Press.
- Sipola, Virpi. 2013. Kuolevan sielunhoito. Kirjassa Saattohoito kuolevan tukena (Aalto, K. toim.) Kirjapaja.
- Sipola, Virpi 2019. Sairaalasielunhoitotyön asiantuntijuus, artikkelikäsikirjoitus.
- Swinton, J. 2013. A question of identity. What does it mean fo chaplains to become healthcare professional's? Health and Social Care Chaplaincy 6 (2) 2013.
- Virtaniemi, MP 2017. Elämän päätösjakson haaste: ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi ja uskonnollinen spiritualiteetti. Väitöskirja. Helsingin Yliopisto.