

Mitä toivo on? Onko kuolevalla potilaalla toivoa? Artikkelissa tarkastellaan toivon olemusta, sen merkitystä elämässä, sekä toivon lähteitä elämän viimeisissä vaiheissa. Lisäksi kirjoittaja kuvaa, miten kuolevan potilaan toivoa voidaan vahvistaa.

Toivo elämän päätösvaiheessa

Toivoa tutkineen Jari Kylmän mukaan, toivo on mahdollisuuksien kokemista niissä olosuhteissa, joissa ihminen on. Toivo on kykyä elää vallitsevassa tilanteessa (Kylmä 2010).

Toivo on yhteydessä tarkoituksen ja merkityksen kokemukseen. Se voi tuoda iloa ja rohkaisua elämään. Toivo on yhteydessä myös elämäntyytyväisyyteen ja terveyteen (Frankham ym. 2020). Toivoa kuvataan luottamuksena elämään ja tulevaisuuteen, johonkin suurempaan, kuten Jumalaan tai korkeampaan voimaan, sekä itseen. Toivo voi saada useita ilmenemismuotoja.

Vaikeissa tilanteissa ja elämän taitekohdissa toivo on selviytymismekanismi. Sitä kutsutaan myös dynaamiseksi elämänvoimaksi (Vahala 2014, Kylmä 2010, Suutari 2016). Toivo dynaamisena elämänvoimana voi olla toivoa, jolla ei välttämättä ole yksittäistä kohdetta. Toivo kannattelee nykyhetkeä ja auttaa uskomaan, että tulevasta selviää. Sairauden keskellä toivon kokemukseen vaikuttavat potilaan (ja läheisen) muu elämäntilanne, sairauden luonne ja psyykkiset ominaisuudet, esimerkiksi resilienssi, minäpystyvyys ja käytössä olevat selviytymiskeinot sekä potilaan saama tuki (Suutari 2016).

Kuolevan potilaan toivo

Elämän päätösvaiheessa toivo voi kohdistua elämän pieniin yksityiskohtiin tai olemassaoloon laajemmin. Potilaan toivo voi liittyä juuri siinä hetkessä elämisen mahdollisuuksiin. Todellisuuden fyysiset, sosiaaliset ja psykologiset elementit ovat merkittäviä toivon kannalta. Ne joko tukevat tai vähentävät toivoa (Yohani & Larsen 2009).

Olsmanin (2014a) mukaan toivo voidaan nähdä odotuksena, selviytymisenä ja merkitystä antavana elementtinä ihmisen elämässä. Odotukseen liittyvä toivo on luottamusta siihen, että lähitulevaisuudessa tai tulevaisuudessa myöhemmin on jotain, mikä tuo helpotusta nykytilanteeseen. Tällaista toivoa, joka avaa näkökulmia tulevaisuuteen, on nimetty myös toiveeksi (Kylmä 2020). Toiveet ovat toivoa, joilla on määriteltä kohde.

Selviytymiseen liittyvä toivo on vahvuutta, joka auttaa kestämään vaikeaa tilannetta. Eletyssä elämässä voi myös olla asioita, jotka luovat toivoa nykytilanteeseen. Esimerkiksi kokemus siitä, että on aikaisemmin selvinnyt elämän vaikeuksista. Sekä odotukseen että selviytymiseen liittyvä toivo voi olla realistista tai epärealistista. Toisinaan potilaan kokema epärealistinen toivo herättää kysymyksen siitä, tulisiko sitä tukea vai tulisiko se todellisuuteen vedoten kumota. Epärealistinenkin toivo voi kuitenkin olla merkittävä potilaan selviytymisen kannalta ja kannatella häntä viimeisinä aikoina ennen kuolemaa.

Ihmisillä on luontainen tarve kokea maailma johdonmukaisena, mielekkäänä ja turvallisenä, sekä tarve löytää merkitys kokemilleen asioille ja sairaudelle. Mieleemme avulla luomme merkityssuhteita asioihin ja ilmiöihin. Koetut merkitykset ilmenevät esimerkiksi havaintoina ja tunteina. Merkityssuhteen muodostumiseen vaikuttaa se kokemusperusta, joka meillä eri asioista jo on. Kokemusperustan varaan liitämme mieleemme tuottamat uudet merkitykset. Merkitykset kerrostuvat ja ovat läsnä samanaikaisesti. Suhteessa olemisen kautta, monien merkityssuhteiden yhteisvaikutuksesta muodostuu käsityksemme itsestämme ja maailmasta, jossa elämme (Rauhala 1988, Sipola 2023). Nykytilanteen merkitys voi syntyä yhdistämällä se tulevaisuuteen. Elämän päätösvaiheessa potilaan elämäntarina voi tulla ehyemmäksi liittämällä menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus yhteen merkitykselliseksi kokonaisuudeksi. Parhaimmillaan

eletyn sopusointu nykytilanteen kanssa tuo lohdutusta ja tukee toivoa. Eletyn elämän prosessointi ja elämäntarinan näkeminen toisiaan seuraavien vaiheiden jatkumona ja elämäntarinan muodostaminen vaativat voimavaroja ja aikaa.

Elämän päätösvaiheessa potilaalle tuo toivoa kokemus ihmisarvoisesta kohtelusta. Se tarkoittaa muun muassa sitä, että potilaan toiveet huomioidaan ja hänellä on mahdollisuus vaikuttaa omaan hoitoonsa. Toivoa tukevat hyvä hoito ja huolenpito.

Potilaan toivon tukeminen

Palliatiivisessa hoidossa potilaiden konkreettisia toiveita ovat esimerkiksi hyvä oirehoito ja kivuttomuus, mahdollisuus saunaan ja nukkua hyvin, mahdollisuus nauttia omia lempiruokia ja juomia sekä mahdollisuus pukeutua kauniisti. Esteettinen ympäristö, läheisten vierailut ja mahdollisuus puhua muustakin kuin sairaudesta omalla äidinkielellä ovat myös toivoa tuovia asioita. Toivoa tuo mahdollisuus käydä omassa kodissa tai muussa itselle tärkeässä paikassa ja mahdollisuus kokea luonnonläheisyyttä. Myös oman lemmikkieläimen läsnäolo, lempimusiikin kuuntelu, taide ja mahdollisuus osallistua hengelliseen rituaaliin lisäävät toivoa. Toivoa tukee lisäksi potilaan omien voimavarojen vahvistaminen ja pelkojen vähentäminen sekä tunteiden validaatio (Ronikonmäki 2021, Sipola 2022, 87).

Potilaalle tuo toivoa mahdollisuus olla yhdessä läheisten kanssa sekä suhteessa oleminen itselle tärkeän toisen kanssa. Suhdekokemus voi toteutua toisen ihmisen, Jumalan tai muun korkeamman voiman kanssa. Myös tieto siitä, että läheiset saavat tarvittaessa apua ja tukea ja selviytyvät potilaan kuoleman jälkeen, tuo toivoa. Toivoa lisää tieto siitä, että kuoleman hetkellä ei tarvitse olla yksin, vaan rinnalla on läheinen tai vapaaehtoinen (Hoitotyön tutkimussäätiö 21.9.2023).

Omien tunteiden läpikäyminen ja jakaminen lisää toivoa. Mahdollisuus luottamukselliseen keskusteluun asioista, joista potilas haluaa keskustella, on merkittävä potilaan toivoa kannatteleva asia. Se vähentää potilaan ahdistusta, huojentaa hänen mieltään ja vahvistaa selviytymisen tunnetta (Sipola 2022, 87). Esimerkiksi kohtaamisessa sairaalapapin kanssa potilaille merkittävin kokemus oli kokonaisvaltainen, kunnioittava ja arvostava kohtaaminen. Siihen liittyi lisäksi kokemus hyväksynnästä ja ymmärretyksi tulemisesta (Sipola 2022, 85–86). Potilaan arvokkuuden kokemuksen tukemisessa voi käyttää apuna erilaisia tuki-interventioita, kuten arvokkuusterapian (Dignity Therapy) tai Ars Moriendi -mallin kysymyksiä. Arvokkuusterapian kysymykset tarjoavat potilaalle mahdollisuuden muistella ja reflektoida elämässään tärkeinä pitämiään asioita ja välittää niitä eteenpäin läheisilleen. Ars Moriendi – mallin kysymysten avulla potilas voi pohtia eksistentiaalisia, olemassaoloon liittyviä kysymyksiä. Interventiot auttavat elämäntarinan kertomisessa ja tukevat kokemusta elämän merkityksellisyydestä. Potilaan tarinan kuunteleminen kunnioittavasti, arvottomatta sitä, auttaa potilasta selkiyttämään ajatuksiaan ja tunteitaan ja lisää toivoa (Sipola ym. 2022).

Dementiaa sairastavan ja kehitysvammaisen ihmisen toivo muodostuu sosiaalisissa suhteissa. Toivoa voidaan tukea tarjoamalla heille mahdollisuuden muistella myönteisiä asioita ja kohtaamalla heitä rakastavasti ja turvallisuudentunnetta vahvistaen nykyhetkessä (Pirhonen ym. 2023b).

Toivon kokemusta vahvistaa potilaan saama, oman vakaumuksen mukainen henkinen ja hengellinen tuki (*spiritual care*). Se auttaa käsittelemään sairautta ja sen herättämiä kysymyksiä. Henkinen ja hengellinen tuki auttaa potilasta oman elämän prosessoinnissa ja lisää ymmärrystä elämästä. Saatu tuki helpottaa potilasta muuttuneen elämäntilanteen sietämisessä ja hyväksymisessä (Edwards ym. 2010, 753–770, Sipola 2022, 87), mikä vahvistaa toivoa. Ajatus Jumalan olemassaolosta luo turvaa ja tukee toivoa (Ganzevoort 2010, 333–340, Pirhonen ym. 2023b, Snowden ym. 131–155).

Toivoa vahvistaa myös potilaan mahdollisuus osallistua oman vakaumuksen mukaiseen rituaaliin, kuten ehtoollisen viettoon (Rantala & Lipponen 2019). Ehtoollinen ja potilaan siunaaminen Herran siunauksella muistuttaa konkreettisella tavalla Jumalan läsnäolosta ja huolenpidosta ja vahvistaa turvallisuuden kokemusta (Rantala & Lipponen 2019, Sipola 2022, 87).

Ehtoollishetkessä toivo voi olla läsnä kahden ihmisen kohtaamisen kautta. Hetkessä jaettu yhteyden kokemus tukee ihmisarvoa ja vahvistaa itsetuntoa (Swinton 2007). Se tukee yhteyttä omaan sisäiseen todellisuuteen. Tilanteessa käyty sielunhoidollinen keskustelu, kohdatuksi, kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen lisäävät toivoa. Potilaat kokevat sen tärkeimmäksi asiaksi myös sairaalapapin ja potilaan kohtaamisessa (Sipola 2022, 87). Kokemus, jolla on henkilökohtaista merkitystä, tallentuu ihmisen mieleen. Siitä voi syntyä sairauden, kivun ja kärsimyksen keskellä kannatteleva voimavara (Tuhkasaari 2020).

Toisinaan toivo ulottuu kuoleman jälkeiseen todellisuuteen. Toivoa tuo ajatus liittymisestä laajempaan yhteyteen tai siihen, että kaikki ei pääty kuolemaan (Haho 2017).

Virpi Sipola

Kirjoittaja on henkisen ja hengellisen tuen asiantuntija (TtT, TM, diakonissa, TO Story ry) Kirkkohallituksessa.

Kirjallisuus

Edwards A., Pang N., Shiu V. & Chan C. 2010. The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta- study of qualitative research. *Palliative Medicine* 24(8), 753–770. <https://journals-sagepubcom.libproxy.tuni.fi/doi/epdf/10.1177/0269216310375860>

Frankham C., Richardson T., Maguire N. 2020. Do locus of control, self-esteem, hope and shame mediate the relationship between financial hardship and mental health? *Community Mental Health Journal* 56, 404–415.

Haho A. 2017. Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. *Lääkärilehti* 33(72), 1704–1709.

Kylmä J. 2010. Dynamics of hope in adult persons living with HIV/AIDS and their significant others - a substantive theory. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisu E. Yhteiskuntatieteet. ISBN 951-781-924-2.

Olsman E., Leget C., Onwuteaka-Philipsen B., ym. 2014a. Should palliative care patients' hope be truthful, helpful or valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals' perspectives on hope of palliative care patients. *Palliative Medicine* 28, 59–70.

Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisten kohtaaminen ja tukeminen 2023. Hoitotyön tutkimussäätiö, Hotus-hoitosuositus työryhmä: Anna Liisa Aho, Sanna Eironen, Johanna Havusto, Minna Hökkä, Julia Kritz.

Palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan toivon vahvistaminen. Potilaan spiritualiteetin tukeminen ja eksistentiaaliset kysymykset palliatiivisessa hoidossa. 2022. Kansallinen suositus. Virpi Sipola, Reino Pöyhä, Mirja Sisko Anttonen & Mira Pajunen (toim.). Suomen ev.lut.kirkon julkaisu KIRKKO ja toiminta 113, 53-56.

Pirhonen J., Saarelainen S.-M., Peltomäki I. & Vahakangas A. 2023b. Past-Oral Care - Christian Hope in Pastoral Care and Counseling for People With Severe Dementia in Finland. – *The Journal of Pastoral Theology*. <https://doi.org/10.1080/10649867.2023.2221109>

Rauhala L. 1988. Holistinen ihmiskäsitys. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 25, 190–201.

Ronikonmäki H. 2021. Toivon merkitys palliatiivisen potilaan hoidossa. http://www.socca.fi/files/9243/Toivon_merkitys_Hanna_Ronikonmaki_Gerometro_120521.pdf

Sipola V. 2023. Sairaalapapin asiantuntijuus sairaalasielunhoitotyössä – sairaalapapin, hoitotyöntekijän ja potilaan näkökulma. Väitöstilaisuudessa 16.12.2022 pidetty lectio praecursoria. *Diakonian tutkimus* 1, 1–8.

Sipola V. 2022. Sairaalapapin asiantuntijuus sairaalasielunhoitotyössä – sairaalapapin, hoitotyöntekijän ja potilaan näkökulma. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Tampereen yliopiston julkaisuja 709. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-2661-6>

Snowden A. & Telfer I. 2017. Patient Reported Outcome Measure of Spiritual Care as Delivered by Chaplains. – *Journal of Health Care Chaplaincy* 23(4), 131–155. <https://www.tandfonline.com.libproxy.tuni.fi/doi/pdf/10.1080/08854726.2017.1279935?needAccess=true>

Suutari K. 2016. Toivon ylläpitäminen ja vahvistaminen. Luentodiat. Espoon kotisairaala.

Tuhkasaari P. 2020 Sisäinen toivo yhteydestä syntyvä kolmas. – *Sielunhoidon aikakauskirja verkossa* 1. <https://sielunhoidonaikakauskirja.fi/2020-1/sisainen-toivo-yhteydesta-syntyva-kolmas/>

Vahala P. 2014. Toivon ylläpitäminen ja vahvistaminen osana palliatiivisessa hoidossa olevan syöpäpotilaan kohtaamista Espoon kotisairaalassa. Laurea ammattikorkeakoulu. Kehittämistyö, Syöpähoitotyön kehittäjä - koulutus.

Yohani S., Larsen D. 2009. Hope lives in the heart: refugee and immigrant children's perceptions of hope and hope-engendering sources during early years of adjustment. *Canadian Journal of Counselling* 43(4), 246–264.