

Suvi Jauhiainen, Riina Tolvanen

”Se oli elämän toiseksi parasta aikaa”

Omaisien tukeminen kotisaattohoidossa

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Geronomi

Vanhustyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

28.10.2016

Tekijät	Suvi Jauhiainen Riina Tolvanen
Otsikko	Omaisien tukeminen kotisaattohoidossa
Sivumäärä Aika	70 sivua + 3 liitettä 28.10.2016
Tutkinto	Geronomi (AMK)
Koulutusohjelma	Vanhustyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Vanhustyö
Ohjaaja	Yliopettaja Tuula Mikkola
<p>Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää, minkälaista tukea omaiset ovat saaneet koti- saattohoitotilanteissa ja minkälaista tukea he kokevat tarvitsevansa. Tavoitteenamme oli saada omaisten oma ääni kuuluviin, jolloin voitaisiin löytää uusia ratkaisuja omaisten tuke- miseen. Opinnäytetyöstä saamiemme tulosten perusteella kotisairaala saa tietoa ja mahdol- lisuuden kehittää kotisaattohoitoa vastaamaan omaisten tuen tarpeita.</p> <p>Opinnäytetyömme työelämäkumppanina toimi pääkaupunkiseudulla toimiva kotisairaala. Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisen tutkimuksen menetelmin. Aineiston hankimme puo- listrukturoidulla teemahaastattelulla ja litteroidun aineiston analysoimme teemoittelemalla. Opinnäytetyössä haastattelimme viittä omaishoitoperhettä; yhteensä kahdeksaa omaista, jotka olivat hoitaneet läheisensä kotona. Haastateltavista omaisista neljä oli tyttäriä ja toiset neljä leskeksi jääneitä puolisoita. Kaikki saattohoitotilanteet olivat tapahtuneet vuoden si- sällä, mikä tuli ottaa huomioon haastattelutilanteissa.</p> <p>Tulosten mukaan omaiset kaipasivat erityisesti tiedollista tukea sairauden etenemisestä ja kuoleman kohtaamisesta. Omaiset tarvitsivat myös psykososiaalista tukea ja apua arjessa selviytymiseen. Omaisille oli tärkeää tietää, että hoitohenkilökunta on tavoitettavissa ympäri vuorokautisesti, mutta he eivät kuitenkaan halunneet häiritä hoitohenkilökuntaa ilman akuut- tia hätäa. Omaiset toivoivat, että yhteydenpito olisi vastavuoroista ja soittokynnys madaltuisi. Omaisilta tuli hyvää palautetta kotisairaalan henkilökunnalta saamasta tuesta. Omaisilta saimme ehdotuksia ja toivomuksia siihen, millä tavalla heitä tulisi huomioida saattohoidon aikana ja sen jälkeen.</p> <p>Kotisaattohoito vaatii ammattilaisilta herkkyyttä ja laaja-alaista osaamista, mikä korostuu kun toimitaan kotiympäristössä. Saattohoidossa ammattilaisten tulee muistaa, että omaisten tukeminen on tärkeää kuolevan asiakkaan hyvinvoinnin kannalta. Opinnäytetyömme tulok- sista nousi vahvasti esille tarve informaatiopakettille, joka pitäisi sisällään kattavasti kaiken omaisten tarvitseman tiedon kotisaattohoidon aikana. Tämä informaatiopaketti toimisi omaisten sekä ammattilaisten apuna.</p>	
Avainsanat	Omaisien tukeminen, palliatiivinen hoito, saattohoito, kotisaatto- hoito, kokemukset, kuolema

Authors Title	Suvi Jauhiainen, Riina Tolvanen Supporting Relatives in End-of-Life Care (EoLC) at Home
Number of Pages Date	70 pages + 3 appendices Autumn 2016
Degree	Bachelor of Social Services and Health Care
Degree Programme	Elderly Care
Specialisation option	Elderly Care
Instructor	Tuula Mikkola, Principal Lecturer
<p>The main purpose of this thesis was to investigate what kind of support relatives receive and what kind of support they feel they need at the end-of-life care at home. The target of our thesis was to get the relatives' voice heard and find a new form to support the relatives. This study was carried out in cooperation with the hospital at home in the metropolitan area. The information that we gathered can be used in developing palliative care at home.</p> <p>The thesis was carried out using qualitative method. The collection of the data was carried out by interviewing relatives who have been taking care of their relatives at the end of their life at home. We interviewed members from five families: altogether eight relatives, of whom four were widowed spouses and four were children of the patient. Our aim was to map their needs and experiences of the carer at the end-of-life care in the home circumstances.</p> <p>The results of the interviews suggest that family members had many positive experiences concerning end-of-life care at home, but also some shortcomings were mentioned. The central needs of the relatives were informational: providing the family members with information about the illness, symptoms and the changes in the patient when death approached. This was crucial information because end-of-life care happens at patient's homes, not in the hospital environment. The relatives have different sorts of psychosocial, economical and practical needs, hence supporting the family was one of the main tasks of the staff. The carers gave lots of positive feedback from the staff of the hospital at home. They also gave good suggestions and wishes on how to take the relatives into consideration during and after the end-of-life care at home with the support of the hospital at home. Some complaints came up for example about how to reach the staff when needed.</p> <p>We suggest that in the future hospital at home should put more effort on carers; during the approaching death and how the carers survive after the death of their loved ones. Further developments in the end-of-life care could include an information package which would contain important information for the carers and family members.</p>	
Keywords	Family care support, palliative care at home, end-of-life care, carer, hospital at home, death, experience of carer

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Kuolema elämänvaiheena	3
2.1	Hyvä kuolema	3
2.2	Palliativinen hoito ja saattohoito	4
2.3	Saattohoidon historia	6
2.4	Saattohoidon periaatteet	8
3	Saattohoito kotona	11
3.1	Kotisaattohoidon kehitys	11
3.2	Kodin merkitys	13
3.3	Omaisien merkitys kotisaattohoidossa	14
3.4	Ammattilaisten ja omaisten roolit kotisaattohoidossa	16
4	Omainen uudessa elämäntilanteessa	19
4.1	Omaisien tuen tarpeet kotisaattohoidossa	20
4.1.1	Tiedollinen tuki	22
4.1.2	Emotionaalinen tuki	23
4.1.3	Sosiaalinen tuki	24
4.2	Suru ja surun ilmeneminen	26
5	Opinnäytetyön toteutus	30
5.1	Tutkimuskysymykset	30
5.2	Aineiston keruu ja analyysimenetelmät	31
5.2.1	Haastateltavien kuvaus	32
6	Tulokset	34
6.1	Omaisien tukeminen kotisaattohoidossa	34
6.1.1	Omaisien tiedollinen tukeminen	36
6.1.2	Omaisien emotionaalinen tukeminen	39
6.1.3	Sosiaalinen verkosto	41
6.2	Kuolema elämänvaiheena kotisaattohoidossa	43
6.2.1	Hyvä kuolema kotona	44
6.2.2	Kotiympäristö kotisaattohoidossa	45
6.3	Kotisairaalan toiminta	47

7	Johtopäätökset	51
7.1	Omaisien suora tukeminen	51
7.2	Omaisten epäsuora tukeminen	53
7.3	Kotisaattohoidon kehittäminen	56
8	Pohdinta	59
8.1	Eettisyys ja luotettavuus	62
8.2	Jatkotutkimukset	64
8.3	Lopuksi	64
	Lähteet	66
	Liitteet	
	Liite 1. Saatekirje	
	Liite 2. Tutkimussuostumus	
	Liite 3. Teemahaastattelurunko	

1 Johdanto

Nyky-yhteiskunnassamme olemme erkaantuneet kuolemasta. Yhteiskunnan muuttumisen myötä kuoleamisen olosuhteet ovat muuttuneet viimeisten sukupolvien aikana. Aikaisemmin on kuoltu tutussa ympäristössä kotona lähisuvun ympäröimänä, kun nyt valtaosa kuolemista tapahtuu sairaaloissa ja hoitolaitoksissa. Kuoleman siirtyminen sairaaloihin ja hoitolaitoksiin on korostanut yhteiskunnan kuolemakielteisyyttä. Vuosisatoja sitten kuolema on ollut yhteisöllinen tapahtuma, johon ovat osallistuneet niin lähiperhe, naapurit kuin koko lähiympäristön ihmiset. Yhteisön osallistuminen kuolemaan ja siihen liittyvään suruun auttoi ihmisiä käsittelemään kuolemaa. (Ylikarjula 2008: 9-11.) Nykyisin kuolemaa näkee päivittäin televisiosta, mutta yleensä silloinkin kyseessä ovat väkivaltaiset tai viihteelliset kuolemat elokuvissa ja sarjoissa, ei oikea inhimillinen, arvokas kuolema. Ihminen voi hyvinkin elää keski-ikäiseksi, ennen kuin kohtaa henkilökohtaisesti ainuttakaan kuolemaa.

Saattohoidon ajatuksena on taata kuolevalla arvokas ja oman näköinen kuolema. Saattohoitoa voidaan ajatella matkana, matka kuolemaan saattamisessa sekä matka, joka jää omaisille kuljettavaksi läheisen kuoleman jälkeen. Saattohoito voi muodostua hyvin merkitykselliseksi ajaksi koko perheelle. Sen aikana kuoleva sekä hänen läheisensä ehtivät valmistautua tulevaan eroon ja käydä läpi keskeneräisiä asioita. Perheet pitävät saattohoitoa monesti kokemuksena, joka on yhdistänyt heitä. Saattohoidon perusajatuksena voidaankin pitää saattohoidon kehittäjän Cicely Saundersin lausahdusta "Kun ei ole enää mitään tehtävissä, on vielä paljon tekemistä" (Mäntymies 2000: 197).

Nykyisin tavoitteena on, että ikäihmiset voidaan hoitaa kotona mahdollisimman pitkään. Laitospaikkoja puretaan ja resursseja siirretään kotona asumisen tukemiseen. Tämän vuoksi kotona tapahtuva saattohoito tulee väistämättä lisääntymään, jolloin palliatiivisen hoidon osaamista tulee lisätä ja kehittää kotiin vietävien palveluiden piirissä. Vuosittain Suomessa saattohoitoa tarvitsee 15 000 ihmistä (Pihlainen 2010: 11). Vuonna 2014 tehdyn tutkimuksen mukaan Suomessa kotisaattohoidon tarve on 7 500 ihmisellä (Vuorinen 2014:11). Tulee myös muistaa, että kotona kuoleminen on monien muidenkin toive. Jotta mahdollistetaan arvokas ja hyvä kotisaattohoito tarvitaan tähän ammattilaisten lisäksi vahva tukiverkosto. Koska kotisaattohoitotilanteet tulevat lisääntymään on tärkeää kiinnittää huomiota omaisten jaksamiseen ja hyvinvointiin. Jatkossa kotisairaalan toimintaa

tulee kehittää niin, että se palvelee hoidettavan lisäksi myös omaista. Omainen tarvitsee jaksamisen tueksi rohkaisua, kannustusta ja arvostusta, jotta jaksaa vaativassa ja muuttuvassa elämäntilanteessa.

Opinnäytetyömme tavoitteena on selvittää, minkälaisia tuen tarpeita omaisilla on kotisaattohoitotilanteissa. Miten omaiset kokevat, että heidän voimavaransa otetaan huomioon kotisaattohoitotilanteessa ja kuinka voitaisiin tulevaisuudessa kehittää kotisaattohoitoa niin, että omaisen voimavarat ja jaksaminen otettaisiin paremmin huomioon?

Teoriaosan jälkeen tuomme esille haastatteluista nousseita teemoja. Opinnäytetyötämme varten haastattelimme kahdeksaa omaista, jotka ovat toimineet ikääntyneen läheisensä omaishoitajana kotisaattohoidossa. Halusimme saada omaisen oman äänen kuuluviin, minkä vuoksi valitsimme tutkimusmenetelmäksi kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän. Opinnäytetyömme aiheen sensitiivisyyden vuoksi emme voi paljastaa työelämän yhteistyökumppaniamme, jotta haastateltavien omaisten anonymiteetti säilyy.

Keskitymme opinnäytetyössämme omaisen näkemyksiin ja kokemuksiin, minkä vuoksi teoriaosuudessa käsittelemme myös kuolemaa elämänvaiheena sekä kodin merkitystä kotisaattohoitotilanteessa. Opinnäytetyössämme puhumme saattohoidosta, sillä keskitymme erityisesti omaisen tukemiseen kuoleman läheisyydessä. Työssämme taustoitamme palliativista hoitoa, sillä saattohoito kuuluu tähän erottamattomana. Termeistä puhutaan paljon rinnakkain, minkä vuoksi on tärkeää tunnistaa näiden erityispiirteet.

2 Kuolema elämänvaiheena

Yhteiskunnassamme kuolema on annettu ammattilaisten käsiin. Kuolema tapahtuu myös nykypäivänä useimmiten sairaalassa tai vanhainkodissa. Kun kuolema on annettu ammattilaisten käsiin, omaisten osallistuminen ja rooli on vähäisempää. Vainajien pesu ja pukeminen ovat ennen olleet omaisten viimeinen rakkaudenosoitus, mutta nykyään tämä on annettu hoitoalan ammattilaisten tai hautausoimistojen tehtäväksi. Lääketieteen kehityksen myötä kuolema on monimutkaisempi tapahtuma kuin ennen. (Vainio 2004: 36-38.) Kuoleman siirtymistä kodeista laitoksiin voidaan kutsua myös kuoleman lääketieteellistymiseksi (Pelkonen 2013: 105).

Ennen vanhaan Suomessa uskottiin, että suku muodosti kokonaisuuden, elivät sen jäsenet maan päällä tai sen alla. Fyysisen elämän päättymistä ei pidetty lopullisena, vaan ennemmin se oli porrastettu siirtyminen tästä elämästä tuonpuoleiseen, vainajien palvotun yhteisöön. Kuollutta muisteltiin vuoden verran, minkä jälkeen häntä ei muisteltu eikä hänestä puhuttu enää omalla nimellään vaan häntä puhuteltiin vainajana. Tuon vuoden jälkeen kuollut henkilö oli siirtynyt palvottujen ja kunnioitettujen vainajien yhteisöön. Kalmistot olivat kuolleiden kyliä, joissa elävät ja kuolleet saattoivat kohdata toisensa. Siellä voitiin käydä muistelemassa vainajia ja pyytämässä heiltä apua. (Pentikäinen 2000: 267, 275.)

Kuolemasta puhuminen auttaa ymmärtämään kuolemaan liittyvien tunteiden ainutlaatuisuuden ja ymmärtämään jäljellä olevan elämän rajallisuuden. Yksi merkittävimmistä asioista, miksi kuolemasta on tärkeää puhua, on se, että se särkee yhteiskunnassa vallitsevaa kuoleman tabua. Syy siihen, miksi elämme kuolemakielteisessä kulttuurissa, on se, että sotien jälkeen jälleenrakentamisen aikana haluttiin torjua kuoleman ajatukset pois. Tällöin myös aloitettiin siirtämään kuolema ja sairaudet sairaaloihin ja ammattihenkilöstön käsiin. Ehkä tänä päivänä olemme valmiita ottamaan kuoleman takaisin lähemmäksi. (Ylikarjula 2008: 9-13.)

2.1 Hyvä kuolema

Kuolema ja sen läheisyys tulee yllättäen, vaikka kyseessä olisikin odotettu saattohoitotilanne. Kuolema on aina kriisitilanne, joka tuo tullessaan isoja muutoksia ja uuden vaiheen elämään. Diagnoosi kuolemaan johtavasta parantumattomasta sairaudesta tai saattohoitopäätös jakavat elämän kahteen osaan, ennen ja jälkeen diagnoosin. Tällöin

ihminen on joutunut vastakkain kuoleman todellisuuden kanssa. Tämä tilanne on haaste niin diagnoosin saaneelle kuin myös hänen läheisille ihmisille. Tässä tilanteessa läheisten ihmisten tukeminen on erityisen tärkeää, koska heidän kauttaan sairastunut sopeutuu muuttuneeseen tilanteeseen ja selviytyy siitä. (Hänninen – Pajunen 2006: 21-22.)

Vaikka haluamme pitää yllä valoisaa ilmapiiriä sairaan lähellä, saatamme samalla tahtomattamme torjua kuoleman todellisuuden. Omaisten tulee suhtautua sairauteen realistisesti, koska saattohoidettava voi kokea sen sairauden vähättelynä, vaikka läheinen yrittäisi vain nostaa potilaan mielialaa. Torjumalla kuoleman todellisuuden, emme myöskään anna saattohoidettavan puhua omista tunteistaan, koska aihe tuntuu meistä sopimattomalta. Pitäisi muistaa, että voi olla helpotus niin kuolevalle itselleen, kuin myös omaisille puhua kuolemasta, sillä näin tarjoutuu mahdollisuus puhua siitä, mitä kuolema nostattaa mieleen. (Kanerva – Kostamo 2015: 8-10) Vaikean aiheen välttely lisää vain kuolevan omaa kärsimystä sekä omaisten pahaa oloa, koska he jäävät täysin yksin omien epävarmuuksien, ahdistuksen ja eksistentiaalisten kysymyksiensä kanssa.

Hyvään kuolemaan ja saattohoitoon kuuluu kuolevan itsemääräämisoikeus, jolloin hän pystyy itse kontrolloimaan omaa hoitoaan, saatavilla on riittävä määrä ammattitaitoista henkilökuntaa sekä hyvä fyysinen ympäristö kuolemiseksi (Hänninen – Anttonen 2008: 29). Saattohoidettavat, jotka kohtasivat tulevan kuoleman avoimemmin, kykenivät suunnittelemaan kuolemansa sekä valitsemaan itselleen mieluisan hoidon sekä kuolinpaikan. He kuolivat harvemmin yksin ja useimmin omassa kodissaan. Myös heidän omaisensa olivat tyytyväisempiä. Kun kuoleman on valmis kohtaamaan avoimesti, konkreettiset arki- ja tunneasiat voidaan järjestellä paremmin, tuleva menetys sekä surutyö voi alkaa kuolevalla sekä hänen läheisillään ja näin lähentää heitä. (Laakkonen – Pitkälä 2006: 81.) Omaiset haluavat tarjota läheiselleen hyvän kuoleman, joka olisi läheisen itsensä näköinen ja kaukana kliinisestä sairaalaympäristöstä.

2.2 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Maailman terveysjärjestö WHO määrittelee palliatiivisen hoidon potilaan kokonaisvaltaisena aktiivisena hoitona, silloin kun sairaus ei enää ole parannettavissa, vaan on siirryttävä oireenmukaiseen hoitoon. Palliatiiviseen hoitoon kuuluu kivun ja oireiden hallinta, kärsimysten ehkäisy, psykososiaalinen ja hengellinen tuki sekä perheen tukeminen hoidon aikana ja sen jälkeen. Palliatiivisen hoidon yksi tavoitteista on, että kuolema ymmär-

retään elämän normaalina päätepisteenä. Käypä Hoito -suositusten mukaisesti palliativista hoitoa on tarjottava kaikille vakavasti sairaille potilaille iästä ja sairaudesta riippumatta. Palliativisella hoidolla pyritään turvaamaan mahdollisimman laadukas loppuelämä. (Grönlund – Huhtinen 2011: 76-77.) Palliativisen hoidon päätavoitteena on säilyttää elämänlaatu ja toimintakyky (Rhen 2013: 64).

Palliativinen hoito -sana on johdettu englanninkielien sanasta *palliate*, joka tarkoittaa lievittämistä, tuskan vähentämistä ja helpottamista. Palliativisella hoidolla on tarkoitus parantaa parantumattomasti sairaan ja hänen omaistensa elämänlaatua. Hoito perustuu kärsimyksen ehkäisemiseen ja lievittämiseen. (Myller 2007: 6.) Potilas siirtyy palliativisen hoidon piiriin, silloin kun aktiivinen ja parantava hoito ei enää auta. Tällöin siirrytään parantavasta hoidosta, kuolevan ja hänen omaistensa mahdollisimman hyvän elämänlaadun ylläpitämiseen elämän viimeisiin hetkiin asti. Palliativinen hoito tukee omaisia sairauden aikana sekä auttaa selviytymään läheisen kuoleman aiheuttamasta surusta niin ennen ja jälkeen kuoleman. (Ahokas-Kukkonen 2007: 1.) Palliativisella hoidolla ei ole ajallista määrettä suhteessa potilaan kuolemaan. Palliativisessa vaiheessa potilaalla saattaa olla jäljellä hyvän oireenmukaisen hoidon ansiosta vielä kuukausia tai jopa vuosia elinaikaa. Liian myöhäinen oireenmukaisen hoidon aloittaminen saattaa puolestaan lisätä kärsimyksiä ja johtaa potilaan enneaikaiseen kuolemaan. (Anttonen ym. 2016.)

Palliativinen hoito ei ole erillinen osa potilaan hoitoa, vaan osa koko hoitoprosessia. Kokonaisvaltaisessa hoidossa tulee ottaa huomioon kuoleva fyysisenä, psyykkisenä, sosiaalisena ja hengellisenä kokonaisuutena sekä hänen omaistensa tuen tarvitsijoina. Saattohoito on osa palliativista hoitoa ja tunnetuin hoidon-osa-alue. Palliativisesta hoidosta siirtyminen saattohoitoon ei tapahdu jyrkkäräjäisesti, vaan asteittain. (ETENE 2003: 6.) Saattohoito ajoittuu kuoleman välittömään läheisyyteen; kuolevan viimeisiin elinviikkoihin ja päiviin. (Hänninen 2015: 10.)

Palliativinen hoito on lähtenyt liikkeelle lähinnä syöpäsairauksia sairastaville tarkoitettua hoitomuodosta, kun syöpää parantavat hoitokeinot ovat loppuneet. Nykypäivänä on ymmärrettävä laajentaa tätä hoitomuotoa myös niin, että kaikki saisivat tarvittaessa lievitystä kuolemaa edeltäviin kärsimyksiin. (Grönlund – Huhtinen 2011: 77.) Palliativisen hoidon kohderyhmään kuuluvat ovat kaikki parantumattomasti sairastavat ja pitkäaikais-sairautta sairastavat henkilöt, joiden sairauden aiheuttamista oireista johtuvaa kärsimystä voidaan ehkäistä, lievittää ja hoitaa. Näitä voivat olla syövän lisäksi esimerkiksi

neurologiset potilaat, dementoituvat potilaat, keuhkohtaumatautia sairastavat ja kroonisesta kivusta kärsivät potilaat sekä pahenevista sydän- ja verisuonitaudeista sekä aivoverenkiertohäiriöistä kärsivät. Näiden potilasryhmien sairauksien etenemisen ennustaminen on hankalaa, minkä vuoksi iso osa potilaista jää palliatiivisen hoidon ulkopuolelle. He ovat usein iäkkäitä, jotka eivät sairasta syöpää, vaan jotain muuta kuolemaan johtavaa sairautta. (Myller 2007: 7; Laakkonen – Pitkälä 2006: 81-82.) Yli 85-vuotiaiden kohdalla todennäköisimmät kuolinsyyt ovat dementia sekä sydänsairaudet. Vanhusten kohdalla saattohoitopäätöksen teko on harvinaisempaa kuin nuorelle ihmiselle. Tämä johtuu siitä, että ikäihmiset ovat usein monisairaita, raihnaisia sekä mahdollisesti muistisairautta sairastavia, minkä vuoksi kivun hoito on haasteellisempaa ja kuoleman läheisyys on vaikea havaita ja arvioida. (Antikainen 2015: 563, 655.) Iäkkäiden kohdalla saattohoidon alkamisajankohdan ja sen sisällön määrittäminen on ongelmallista, joten tulisikin puhua terminaalihoidon sijasta oireenmukaisen hoidon takaamisesta ja sen osuuden asteittaisesta lisäämisestä. (Pitkälä 2004: 29.)

Maailman terveysjärjestö WHO on arvioinut, että maailmassa 37.4 % kaikista kuolevista tarvitsisi palliatiivista hoitoa elämän loppuvaiheessa. Tämä vastaa noin 20 miljoonaa ihmistä joka vuosi. Kun mukaan lasketaan myös heidän läheisensä, joita tämä koskettaa, ihmisiä on jo 100 miljoonaa. Nyt vain joka kymmenes saa tarvitsemaansa palliatiivista hoitoa ja suurin osa heistä asuu länsimaissa. (Saarto 2015: 572.)

2.3 Saattohoidon historia

Saattohoidolla tarkoitetaan hoitoa, jossa potilaalle mahdollistetaan mahdollisimman aktiivinen, arvokas ja oireeton loppuelämä. Saattohoito määritellään palliatiivisen hoidon loppuvaiheeksi, mutta näistä kahdesta puhutaan myös identtisinä toimina. (Hänninen 2004: 311-312.) Saattohoidosta käytetään myös nimeä end-of-life-care (Saarto 2015: 12).

Suomessa saattohoitoa on aloitettu kehittämään 1970-luvulta lähtien, jolloin suomalainen delegaatio teki vierailun St. Christopher`'s Hospiceen Lontoossa. St. Christopher`'s Hospicessa 1950-luvulla Cicely Saunders otti käyttöön kuolevien potilaiden kivunhoidossa morfiinin suun kautta. St. Christopher`'s Hospicea pidetään ensimmäisenä virallisena saattohoitokotina. (Vainio 2004: 45-46.) Vuoden 1975 YK:n kuolevan oikeuksien julistusta voidaan pitää perustana korkeatasoiselle kuolevan hoidolle. Julistuksessa oli

16 kohtaa, joissa korostuivat ihmisen arvokkuus ja oikeus hoitoon ja hoivanpitoon. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE julkaisi vuonna 2002 kuolevan oikeuksien julistuksen. (Grönlund – Huhtinen 2011: 14-16.) Suomessa lääkintöhallitus antoi ohjeet terminaalihoidosta vuonna 1982. (Vainio 2004: 45-46.)

Hospice on filosofinen näkemys, jonka pääpiirteitä toteuttaen kenenkään ei tarvitse kuolla kivuliaana ja peläten. Hospice-käsite on alkuaan keskiajalta, jolloin rakennettiin turvakoteja Alpeilla matkailijoita varten. Näitä turvakoteja kutsuttiin nimellä hospice. Hospice-sanan perustana on latinan *hospitium*, mikä tarkoittaa vieraanvaraisuutta, vierasmajaa ja suojapaikkaa. Hospice-hoidon periaate tulee Kreikan ja Rooman perintönä, vieraanvaraisuuden laki; ystävyiden ja ravinnon jakaminen. Suomenkielistä käännoä hospicelle on mietitty rakastavaa hoitoa, mutta päädytty saattohoitoon. Hospice-hoidon ideana on kulkea kuolevan kanssa yhtä matkaa, niin pitkälle kuin se on mahdollista. (Mäntymies 2000: 196-198.)

Kotisaattohoidon mahdollisuus ja tukeminen on laajentunut hospice-käsitteen siirtyessä Yhdysvaltoihin, jolloin hospice-filosofiaa on aloitettu noudattamaan myös kotihoidossa. (Vainio 2004: 19.) Suomessa saattohoidon alkuvaiheessa merkittävimpiä toimijoita ovat olleet luterilainen kirkko ja syöpäjärjestöt. (Hänninen 2004: 311-312.) Hospiceen ja suomalaisittain saattohoitoon vaikuttaa perinteemme, kulttuurimme, kansanluonteemme ja väestöpohjamme. (Aalto – Helle 2000: 219-220.)

1980-luvulla Suomeen on tullut käsite terminaalihoito lääkintöhallituksen julkaiseman terminaalihoito ohjeiden mukaisesti. Terminaalihoito-termi on korvattu myöhemmin saattohoidolla ja kuolevan hoidolla. Lisäksi rinnalle on liitetty palliatiivinen hoito, mikä kattaa kaiken oireenmukaisen hoidon. Saattohoidosta ja kuolevan hoidosta puhuttaessa tarkoitetaan palliatiivisen hoidon loppuvaiheen hoitoa. Terminaalihoito on saattohoidon loppuosa, joka määritellään välittömäksi kuolemaa edeltäväksi saattohoidoksi, kun potilas on jo kuolemassa. (Mäkinen 2011: 195.)

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes on toteuttanut paljon saattohoidon koulutukseen ja kehittämiseen liittyviä projekteja. Stakes on toteuttanut vuosina 1991–1995 ”Hyvä kuolema” -projektin. Projektiin osallistui tuolloin kymmenen kaupunkia; Helsinki, Jalasjärvi, Janakkala, Joutseno, Kauhajoki, Lemi, Peräseinäjoki, Savitaipale, Tampere sekä Tornio. Tavoitteena ja tarkoituksena oli löytää ratkaisuja ja tukimuotoja,

joilla voidaan tukea kotona tapahtuvaa saattohoitoa sekä löytää ja luoda auttajien verkostoja, niin että kotona hoitaminen loppuun saakka olisi mahdollista. (Aalto – Helle 2000: 239-240.)

Suomessa on parhaillaan meneillään Hyvä kuolema-yhteisvastuuhanke, jonka tarkoituksena on nostaa kuolemaan liittyvät kysymykset yleiseen keskusteluun sekä parantaa saattohoidon asemaa ja siihen liittyvää koulutusta. Hanke alkoi vuonna 2015 ja kestää vuoteen 2017. Hankkeeseen liittyen tehtiin 10 kysymystä kuolemasta- kysely, johon osallistui 350 henkilöä. Vastajilta kysyttiin missä he haluaisivat kuolla ja 70 % heistä haluaisi kuolla kotonaan. (<http://www.hyvakuolema.fi/>) Vaikka ihmisten yleinen toive on kuolla kotona, ETENE:n vuonna 2012 tekemässä saattohoitoselvityksessä todettiin, että vain 500 potilasta saattohoidettiin kotona Suomessa, mikä on noin 5 % kaikista saattohoidettavista (Saarto 2015: 573). Saattohoitopotilaista 25 % haluaisi olla elämänsä loppuun asti omassa kodissaan (Hänninen – Pajunen 2006: 123-124).

2.4 Saattohoidon periaatteet

Saattohoitoa voidaan pitää lempeänä kuolemana, jolloin kuolevan ihmisen ihmisyyden on hoidon keskiössä loppuun saakka. Lempeässä kuolemassa kuolevan olo tehdään mahdollisimman mukavaksi hänen omien toiveidensa mukaan. Kuoleva kokee olonsa turvallisiksi ja lähimmät ihmiset ovat lähellä. Oikeaoppisen kivunlievityksen ansiosta kuoleva voi käydä läpi asioitaan ja vain keskittyä kuolemiseen. (Mattila-Pyykkönen 1996: 122.)

Saattohoidosta päättää aina hoitava lääkäri, joka tekee saattohoitolähetteen oireenmukaiseen hoitoon. Saattohoitopäätös on hoidon linjaamista yhdensuuntaiseksi. Saattohoitolinjauksesta tulee päättää yhdessä potilaan ja hänen omaisten kanssa. Potilaan tulee olla tietoinen hoitopäätöksen periaatteista, perusteista ja seuraamuksista. Hyvän ja oikea-aikaisen hoidon toteuttamiseksi vaaditaan ennuste taudinkulusta sekä taudin etenemiseen liittyvistä oireista ja muutoksista, jotta hoitolinjaus voidaan laatia. Palliatiivisen hoidon linjaaminen sisältää aina potilaan hoitosuunnitelman teon. (Anttonen ym. 2016) Saattohoitopäätöksen teossa tulee noudattaa 17.8.1992 käyttöön otettua lakia, joka koskee potilaan asemaa ja oikeuksia (Eho – Hänninen – Kannel – Pahlman – Halila 2003: 7).

Saattohoitopäätöstä tehdessä on tärkeää huomioida se, että potilaalle ei tule hylkäämisen tunnetta eikä tunnetta, että hänen hoidossaan olisi luovutettu. Potilaalle ja hänen

omaisilleen tulee selventää, että saattohoidon tavoitteena on tarjota potilaalle mahdollisimman korkea hyöty hoidosta, kun aktiivisesta parantavasta hoidosta ei ole enää vastetta. (Grönlund – Huhtinen 2011: 78-79.) Saattohoidon päämääränä on kuolemaan valmistautuminen, niin että kuolemaa ei tarvitse pitää pelottavana ja ahdistavana, ja ihminen ehtii käydä läpi menneitä elämäänsä, jolloin oma elämä jäsentyy yhdeksi kokonaisuudeksi. Muistelulla on terapeuttinen vaikutus ja se auttaa ihmistä tulemaan sinuiksi oman eletyn elämän kanssa. Saattohoitopäätöksen saaminen auttaa potilasta itseään sekä erityisesti hänen omaisiaan hyväksymään tulevan kuoleman. Saattohoitopäätöksen puute saattaa aiheuttaa sen, että omaisille jää tunne, että kuolema oli yllättävä, vaikka kuolema olisi ollut odotettavissa. Tämä vaikeuttaa omaisten surutyön alkamista ja surutyötä kuoleman jälkeen. (Lehto 2015: 14.) Saattohoidossa kuoleva potilas voi tuntea ristiriitaisia tunteita. Hänen loppuelämäänsä tulee varjostamaan kuolema, joten kuolemasta tulee tuolloin iso osa hänen elämää. Ammattihenkilöstön tärkeä tehtävä on kannustaa ihmistä täysipainoiseen elämään kuoleman läheisyydestä huolimatta. (Nikkonen 1995: 38.) Saattohoidossa hoitotoimenpiteiden sijaan hoitajan tärkeimpiä tehtäviä on olla läsnä, keskustella sekä ennen kaikkea kuunnella.

Saattohoitotyö on kokonaisvaltaista hoitoa ihmisen neljän eri osa-alueen aloilla. Saattohoitotyössä tulee ottaa huomioon niin kuolevan kuin hänen omaisensa sosiaalinen, psyykinen, fyysinen ja hengellinen toimintakyky. Saattohoitotyön perusedellytyksinä voidaan pitää oikeutta kuolla arvokkaasti, mikä tarkoittaa sitä, että henkilöllä itsellään on oikeus päättää, onko hän yksin vai läheisten ihmisten ympäröimänä ja henkilöllä tulee olla mahdollisuus olla tutussa ympäristössä. Arvokkaaseen kuolemaan liittyy myös itsemääräämisoikeuden toteuttaminen kuolemaan saakka. Fyysisen osa-alueen saattohoitotyöhön liittyy oikeus saada apua kipuun ja muihin oireisiin. Saattohoitotyössä psyykkisen osa-alueen huomioiminen on tärkeää, niin saattohoidettavan kun myös omaisen toimintakyvyn kannalta. Saattohoitotyössä tulee aina ottaa selville saattohoidettavan hengellinen vakaumus ja toimia sen mukaisesti. Hengellinen vakaumus myös määrittelee kuoleman ja sen jälkeiseen elämään valmistautumisen sekä kuinka toimitaan kun kuolema tapahtuu. (Jakoby 2011: 81.)

Saattohoidolla on eksistentiaalinen ulottuvuus, mikä kuvaa läsnäoloa kuolevan saattamisessa matkalle, mistä ei ole paluuta (Vainio 2004: 19). Saattohoito on myös individualismia korostava hoitolinjaus, toive hallita omaa kuolemaa, ehkäistä kipuja ja hoitaa niitä. Ihmisten nykyinen toive olla mahdollisimman päätösvaltainen ulottuu nykyään

myös kuolemisen tapaan ja kuolinhetkeen. Nykypäivänä on vahvistunut näkemys hyvästä lääkkeellisestä oirehoidosta sekä mahdollisimman hyvästä elämänlaadusta kuoleman läheisyydessäkin. (Hänninen 2014: 39.)

Kansainvälisellä tasolla saattohoidon suositusten mukaisesti Suomi luokitellaan jälkeenjääneeksi saattohoidon osalta. EU ja WHO ovat määritelleet saattohoidolle ja inhimilliselle kuolemalle sekä kärsimyksien lievitykselle omat suosituksensa, ja erillisten raporttien mukaan Suomi ei toteuta niitä suosituksia niin kuin tulisi. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusten mukaan Suomessa on toteutettu vain noin puolet suosituksesta saattohoitotilanteiden määrän suhteen. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusten mukaan Suomessa on toteutettu vain noin puolet suosituksesta saattohoitotilanteiden määrän suhteen. Saattohoito on kustannustehokasta ja onnistuessaan tuottaa säästöjä, kun potilaalle tarjotaan oikea-aikaiset ja tehokkaat palvelut, mikä tarkoittaa sitä, että tehottomista hoitomuodoista luovutaan. (Hänninen 2013: 11.) Kustannuksiltaan kotisaattohoito on alle kolmanneksen laitoshoidon kustannuksista, mutta vaatii toimiakseen siihen perehtynyttä henkilökuntaa. Kuitenkin vain kolmannes potilaista pääsi saattohoitoon ennen kuolemaansa, ja heillekin hoitolinjaukset tehtiin lähellä kuolemaa. Hyvään oireenmukaiseen hoitoon ei tulisi kuulua verinäytteiden ottoa, suonensisäisiä kanyyleja tai ruokintaletkuja. (Anttonen ym. 2016).

3 Saattohoito kotona

Kotona tapahtuva saattohoito lähtee aina kuolevan halusta olla kotona. Kotisaattohoidossa etusijalla on hoidettavan ja omaisen elämänlaadun ylläpitäminen ja tukeminen kotioloissa. Koti on turvallinen ja elämänhallintaa tukeva paikka, jossa oma elämänrytmi voidaan ylläpitää lähes muuttumattomana eikä sairaalan rutiineista tarvitse välittää. Kotona voi jatkaa omaa elämää omilla rutiineilla. Voi syödä, seurustella ja nukkua oman aikataulun mukaisesti. Kotona omainenkin voi olla jatkuvasti saattohoidettavan lähellä ja läsnä, vaikka hän tekisi samalla kotiaskareita. Kun saattohoito tapahtuu kotona voi kodin muutostyöt olla väistämättömiä, esimerkiksi vuoteen sijaintia voidaan joutua muuttamaan. (Ikonen 2013: 250-251.) Kotona ei tarvitse välittää vierailuajoista. Sairaalan kliinisen ympäristön ja desinfiointiaineiden hajun sijaan voi nauttia oman kodin tuoksuista ja äänistä, omista lempivaatteista, jotka luovat turvaa. Kotoa löytyy myös sairaalaa enemmän virikkeitä, kenties oma rakas lemmikki, jonka touhuja seurata. (Hänninen 2008: 135-136.)

Nykypäivänä on aloitettu tukemaan kuolemaa lähestyvän potilaan kotihoitoa, jotta hän saa niin halutessaan kuolla omassa kodissaan. Kotona kuolevat kotihoidon asiakkaat tarvitsevat enemmän psykososiaalista tukea, kuin fyysistä tai lääkkeellistä hoitoa. Kotisaattohoitotilanteissa erityisen tärkeää asiakkaalle ja hänen omaisilleen on tieto siitä, että äkillisissä ja kaikissa ongelmatilanteissa heillä on mahdollisuus ympärivuorokautisesti kysyä ja saada apua alan ammattilaisilta ja tarpeen tullen heillä on mahdollisuus siirtyä ennalta määrätylle hoitopaikalle. Omaisella tulee olla myös tiedossa, kuinka toimitaan kun läheinen kuolee, mitä tulee konkreettisesti tehdä ja mihin ottaa yhteyttä. (Leino 2004: 40-42.) Kotona palliatiivisessa hoidossa olevalle tulisi myös pystyä mahdollistamaan väliaikainen lepopaikka vuodeosastolta, jolla tuettaisiin omaisen jaksamista. Lisäksi päiväsairaalatoiminta olisi suotavaa olla, siitäkin huolimatta, etteivät kaikki kotisaattohoidossa olevat sitä kaipaa. (Saarto 2015: 576.)

3.1 Kotisaattohoidon kehitys

Kotisairaanhoidon on ollut Suomessa 1950-luvulta lähtien. Helsingissä Kivelän sairaalassa perustettiin syksyllä 1954 sisätautien osastolla kotihoito-osasto, minkä tarkoituksena oli lyhentää sairaalassa oloa, tehostaa sairaalapaikkojen käyttöä ja alentaa hoidon aiheuttamia kustannuksia. (Aalto – Helle 2000: 227.) Suomeen kotisairaalatoiminta on tullut 1990-luvulla, ja ensimmäinen kotisairaala perustettiin vuonna 1995 Tammisaareen.

Kotoa siirtyminen sairaalahoitoon kuoleman lähestyessä on historiallisesti uusi asia. Länsimaissa ihmiset kuolivat vielä 1900-luvulla kotiin omaisten ympäröimänä. Nykyään ollaan kuitenkin palaamassa vanhaan ja on mahdollistettu kotona kuoleminen kotisairaalan avulla. (Poukka – Manninen 2013: 89-91.)

Pohjoismaisen määritelmän mukaan kotisairaala on lääkärijohtoinen, hoitotiimin antama ympärivuorokautinen sairaalahoidon korvaava kotihoito. Kotisairaalassa hoidetaan lyhytkestoista ja sairaalatasoista hoitoa vaativia potilaita heidän omassa kodissaan. Kotisairaala sekoitetaan useasti kotihoitoon ja kotisairaanhoidon, nämä tarjoavat pitkäkestoista ja toistuvaa apua. Kotisairaaloitten tavanomaisimmat asiakkaat ovat infektiopotilaita ja palliatiivisen hoidon asiakkaita, jotka haluavat olla kotona kuolemaan saakka. (Poukka – Manninen 2013: 89-91.) Kotisairaalan avulla kotona voidaan toteuttaa lähes kaikki sairaalatasoiset lääketieteelliset toimenpiteet röntgentutkimuksia lukuun ottamatta (Poukka 2015: 580).

Saattohoitoa voidaan toteuttaa niin yliopistollisessa sairaalahoidossa, saattohoitokodissa kuin myös kotihoidossa. Juridisesti puhutaan avosairaanhoidosta kun hoito tapahtuu kotona, mikä vaikuttaa esimerkiksi maksuihin. Suomessa monissa kaupungeissa kotisaattohoito on organisoitu kotisairaaloitten tehtäväksi. (Poukka 2015: 577.) Valitettavasti Suomessa kotisaattohoidon laatuun ja saatavuuteen vaikuttaa lisäksi asuinpaikka. Maaseudulla välimatkat ovat pidempiä eikä kotisairaalalla välttämättä riitä resurssit käydä asiakkaiden luona niin usein kuin olisi tarvetta. Useissa kaupungeissa kotisaattohoito on mahdollista, mutta maalla asuvien vanhusten voi olla pakko muuttaa pois kotiaan elämän loppuvaiheessa, sillä hoitotoimenpiteet kotona voivat käydä liian raskaiksi omaiselle ja hoitohenkilökunnalle. Lisäksi eri apuvälineiden kuten turvapuhelimen ja sähkökäyttöisen sängyn saaminen kotiin voi tuottaa ongelmia. (Sinnemäki – Simonen 1995: 19.) Kotisairaalan ideologia sopii erityisen hyvin kotisaattohoitoon, sillä saattohoidossa pyritään välttämään turhaa teknologiaa ja kiirettä. Sen sijaan korostetaan ihmisen fyysisiä, psyykkisiä sekä hengellisiä tarpeita. (Vuorinen 2015: 582.) Raha-automaattiyhdistyksen tuella joillakin paikkakunnilla on perustettu erityisiä saattohoidon yksiköitä ja myös toteutettu kotisaattohoidon projekteja (Ahlström – Hänninen 2004: 317-318).

Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut kotisaattohoitoa koskevat Hyvän saattohoidon suositukset (2011), mitkä ohjaavat kotisaattohoidon toteutusta ja järjestämistä. Kotisaattohoidon toteuttaminen on kuitenkin riippuvainen paikkakunnan hoitokäytännöistä ja kotihoitoon resursseista. Kotisaattohoito edellyttää moniammatillista yhteistyötä, jatkuvaa

hoidon arviointia ja koulutusta. Kotisaattohoito tapahtuu hoidettavan omassa kodissa omalla reviiirillä, missä vallitsee loppuun saakka hoidettavan omat tavat ja tottumukset, joten hoidon tulee noudattaa hoidettavan ja omaisen toiveita. (Ikonen 2013: 254-260.)

Nyky-yhteiskunnan yhteiskuntapoliittinen tavoite on, että ikääntyvät ihmiset asuisivat elämän loppuun saakka kotona, jolloin kodin merkitys ja fyysisten tilaratkaisujen merkitys kasvaa. Kunnilla on velvollisuus eri lakien perusteella lainata iäkkäille heidän tarvitsemansa apuvälineet ja ohjata niiden käytössä lääkinnällisenä kuntoutuksena tai vammaispalveluina. Apuvälineiden tarpeen arvioinnista vastaa perusterveydenhuolto sekä erikoissairaanhoido. (Ikonen 2013: 122.) Kotiin saatavat apuvälineet mahdollistavat kotona asumisen loppuun saakka. Apuvälineillä turvataan potilaan vuodehoito, siirtymiset sekä hoitajan työergonomia. Tavanomaisimpia apuvälineitä kotona ovat liikkumisen apuvälineet, erilaiset tukikahvat ja sairaalavuode, mikä helpottaa vuoteessa hoitamista sekä potilaan hengittämistä, kun vuoteen saa kohoasentoon. Apuvälineisiin kuuluvat myös henkilökohtaisen hygienian ja suojan apuvälineet, kuten inkontinenssisuojat. (Hyvönen 2004: 157-162.) Apuvälineiden saatavuus ja niiden käytön ohjaus vähentää myös omaisten huolta kotona selviytymisestä (Poukka 2015: 578).

3.2 Kodin merkitys

Koti on tunnelatuinen ja elämänhistoriallinen tila, johon liittyy kokemukset ja merkitykset minuudesta, arjesta ja juhlasta. Koti ilmentää ihmisen omaa identiteettiä ja on oman minuuden jatke. Koti on monelle turvapaikka maailmassa, kaukana kylmästä laitospaikasta sairaalasta. Tavaroiden kautta se tuo muistoja menneisyydestä sekä ihmissuhteista. Koti on monikerroksinen käsite. Kodilla on fyysinen, sosiaalinen, kokemuksellinen ja eksistentiaalinen sisältö. Koti muokkautuu koko elämänhistorian ajan; lapsuudessa koti voi olla oma pieni nurkkaus, mistä se kasvaa omaan huoneeseen ja omaan kotiin, vanhuudessa se taas supistuu omaan vuoteeseen. (Vilkko 2010: 213-229.) Koti tukee ihmisen itsemääräämisoikeutta myös toisten avun tarpeessa ollessa. Vierailijoita säätelevät vieraana olemisen sosiaaliset normit, joita kotona vierailevien hoitoalan ammattilaistenkin tulee noudattaa. Tämän vuoksi kotona hoidossa oleva pystyy paremmin kontrolloimaan saamaansa hoitoa, jolloin myös potilaan oma tahto toteutuu omassa kodissa kaikista mahdollisista ympäristöistä parhaiten. Kotona ollessaan potilaan on mahdollista nauttia mahdollisimman normaalia elämää sairaudesta huolimatta.

Kodin merkityksellisyyttä perustelelee tuttuus, pysyvyys ja ihmissuhteet. Ikääntyessä koti on keskiössä ja erityisesti toimintakyvyn heikentyessä kodin merkitys kasvaa, koska siellä vietetty aika lisääntyy. Erityisesti iäkkäät ihmiset haluavat kuoleman lähestyessä elää mahdollisimman normaalia arkeaan. He kokevat saattohoitovaiheessa tärkeäksi sen, mikä heille on ollut merkityksellistä aina ennenkin. Totutuista rutiineista pidetään kiinni, koska ne avustavat selviytymään kotona toimintakyvyn heikkenemisestä huolimatta. Omat tavat ja tottumukset sekä rakkaat esineet, jotka tuovat muistoja menneistä luovat turvallisen ympäristön, josta ei haluta luopua.

Omaisille on tärkeää toteuttaa saatettavan toiveita ja kotona näiden toiveiden toteuttaminen on helpompaa. Saatettavan toiveet liittyvät vahvasti omien mieltymyksien toteuttamiseen loppuun saakka, kuten ruokatoiveet ja läheisten läsnäolo, mitkä ovat helpompi toteuttaa kotiympäristössä, jolloin sairaalanrutiinit eivät pidättele. Omaisten voi olla myös helpompaa olla läsnä ja lähellä kuolevaa kotiympäristössä, koska sairaalaympäristössä vallitsee normit, mitkä ohjailevat myös omaisen käyttäytymistä. Sairaalassa omaiset ovat hyvin passiivisia läheisen hoidon avustamisessa ja toteuttamisessa sekä muutenkin läsnäolo on vain sairaalasängyn vierellä olemista. Kotiympäristössä omainen pääsee mukaan läheisen hoitoon kattavammin ja tällöin myös kuolevan toiveet toteutuvat, koska omainen pääsee sanoittamaan kuolevan tavat ja mieltymykset. Omaiselle kotiympäristö antaa mahdollisuuden tehdä käytännön asioita, jotka on pakko hoitaa, kuin myös sellaista tekemistä mikä rauhoittaa mieltä. Kriisipsykologiassa korostuu nimenomaan jokapäiväisten rutiinien tärkeys. Kotona ollessa omainen pystyy itse hoitamaan rutiinit, mutta sairaalassa ollessa koti jää vähemmälle huomiolle. (Vænerberg 1998:212.) Lisäksi omaisille ammattihenkilöstön kohtaaminen kotiympäristössä on luontevampaa ja helpompaa, kun ammattilaiset tulevat heidän reviirille yleensä omissa vaatteissaan, jolloin kohtaaminen tapahtuu omana itsenään vailla työpuvun antamaa suojaa (Grönlund – Huhtinen 2011: 97).

3.3 Omaisen merkitys kotisaattohoidossa

Tällä hetkellä Suomessa arvioidaan olevan noin 300 000 omaishoitotilannetta. Vuonna 2013 omaishoidon tukea saavien omaishoitajien tekemä työ säästi kuntien sosiaalipalvelujen menoja arviolta 1,1 miljoonaa euroa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.) Omaishoitotilanteita ja muotoja on useita, eikä näissä kaikissa ole saattohoidosta tai palliatiivisesta hoidosta kyse. Jotta omaishoitajia riittäisi jatkossakin, on heidän terveydentilas-

taan ja hyvinvoinnistaan oltava kiinnostunut ja heidän asemiaan parannettava esimerkiksi lisäämällä vapaapäiviä, tuettava taloudellisesti paremmin ja tarjottava enemmän käytännön tukimuotoja kuten siivous- ja kauppa-apua. Omaishoitajia tulisi kannustaa käyttämään sijaishoitajaa omaishoitajan vapaa-aikaan, jolloin omaishoitajat voisivat osallistua erilaisiin harraste- ja vertaistukiryhmiin, joita kunnat ja eri järjestöt tarjoavat.

Omaishoitotilanteet ovat aina yksilöllisiä. Toiset ovat voineet kestää jo useamman vuoden esimerkiksi puolison sairastuttua muistisairauteen, ja toiset voivat joutua omaishoitotilanteeseen täysin yllättäen. Omaishoitajuus lähtee rakkaudesta ja toimivasta vuorovaikutuksesta läheiseen. Omaishoitotilanteet alkavat halusta elää yhdessä ja usein omaishoitotilanteisiin ajaudutaan huomaamatta niin, ettei niitä tunnisteta omaishoitotilanteiksi. Hoitosuhde kehittyy hitaasti samalla kun avuntarve kasvaa. Omaishoitajuutta voidaan kutsua myös kutsumukseksi tai kaiken jatkumoksi. (Kaakkuriniemi 2014: 10-12.) Myös saattohoitotilanteet ovat erilaisia ja toisinaan kestää kuukausia, kun toisilla puhutaan päivistä. Pitkään yhdessä asuneiden iäkkäiden avioparien voi olla vaikeaa määrittellä, milloin tavallinen perhesuhde on muuttunut sitovaksi ja raskaaksi hoitotehtäväksi, jota voi kutsua omaishoidoksi. Monille oman vanhemman tai puolison saattohoitoon osallistuminen on elämän merkittävimpiä ja hienoimpia kokemuksia (Hänninen – Pajunen 2006: 64-68).

Omaisten ja koko perheen merkitys korostuu, kun ihminen sairastuu ja joutuu kohtaamaan kriisitilanteen. Omaisten suhtautumisella on iso merkitys kuolevan hyvinvoinnille. Myös saattohoidettava kärsii, jos huomaa omaisen kärsivän. Ilman omaisen tarjoamaa tukea kotisaattohoito ei ole mahdollista. Omaisen läsnäolo kotisaattohoidossa on kuolevalle todella tärkeää. Kotisaattohoidossa omaisen ja kuolevan ympärille rakentuu hoitorengas, johon kuuluvat kotisairaanhoidtaja, terveyskeskuslääkäri, kodinhoitaja, ystävät, naapurit ja mahdolliset vapaaehtoiset.

Omaisista 94 % olivat tyytyväisiä siitä, että ovat voineet saattaa läheisensä viimeiselle matkalle kotona. Kotona omaisten on helpompi huolehtia ja hoitaa läheistään. Suurimmat esteet, miksi kotisaattohoito ei onnistu ovat omaisten emotionaalisen tuen puute, levon puute ja taloudelliset tekijät. Hoitohenkilökunnan tehtävä on huolehtia, että apua on saatavilla ja mahdollisiin hätätilanteisiin on valmistauduttu. (Hänninen – Pajunen 2006: 123-124.)

Saattohoitoperheiden kanssa keskustellessa saattohoidosta ja kuolemasta tulee tietää, mikä on perheen tahto avoimeen keskusteluun. On perheitä, joissa kuolemasta ei puhuta. Kuolema aiheuttaa aina hyvin voimakkaita fyysisiä ja psyykkisiä reaktioita omaisissa ja jo ennen kuolemaa omaiset kokevat surua ja luopumista. Omaiset voivat kuvitella, että suojelevat kuolevaa läheistään, kun eivät rasita häntä puhumalla esimerkiksi kuolemasta tai taloudellisista ongelmista, jolloin he voivat salailla asioita potilaalta. Todellisuudessa tämä vain lisää jännitystä perheen sisällä ja estää aidon vuorovaikutuksen. (Pinomaa 2000: 38.) Kuoleva saattaa puolestaan salata suruaan ajattelemalla näin suojelevansa omaisiaan ja ajattelee heidän jaksamistaan. Minkä vuoksi alkuhaastattelussa tulisi ottaa esille, kuinka kuoleva haluaa kuolemasta keskustella ja kannustaa omaisia avoimuuteen. Kuoleman puheeksi ottamisen pelko voi hidastaa hyvän elämälaadun ylläpitämistä elämän loppuvaiheessa (Anttonen ym. 2016). Potilaalla on oikeus päättää, miten asiasta puhutaan. Hänellä on oikeus kuulla oman elämänsä päättymisestä tai olla kuulematta niin halutessaan. (Grönlund – Huhtinen 2011: 98-99; Pinomaa 1986: 33.)

Omaishoitajan lisäksi on muistettava ottaa huomioon koko muu perhe ja heidän hyvinvointinsa. Ketään perheestä ei tule jättää saattohoidon ulkopuolelle, vaan hoitohenkilökunnan on hyvä keskustella yhdessä koko perheen kanssa. Lapsien kohdalla on erityistä huomioida se, että lapsetkin kaipaavat totuudenmukaista tietoa oikeilla sanoilla. On hyvä myös huomioida, että perheen lisäksi kuolema vaikuttaa ulospäin naapuruus- ja ystävyssuhteisiin, sekä harrastusryhmiin.

3.4 Ammattilaisten ja omaisten roolit kotisaattohoidossa

Omaisien rooli kotisaattohoidossa on hyvin suuri. Kotisaattohoidossa omaisen on läsnä ympärivuorokauden. Saattohoidon periaatteisiin kuuluu omaisen tukeminen yhtälailla kun hoidettavan oireenmukainen hoito. Omaisen tukeminen on erityisen tärkeää, jotta omaisen jaksaa tärkeässä ja vaativassa tehtävässään läheisensä hoitajana. Kotisaattohoidossa omaisella on enemmän valtaa vaikuttaa kuolevan hoitoon. Omaiset tuleekin ottaa heti alusta asti kuolevan hoidon suunnitteluun mukaan. Loppuvaiheessa omaisen voi päättää haluaako hän, että läheinen viedään kuoleman lähestyessä sairaalaan vai onko omaisella voimavaroja kotisaattohoitaa läheinen kuolemaan asti kotona. (Nikkonen 1995: 41.)

Omaiset voivat läheisen sairastumisen alkuvaiheessa olla hyvin varmoja, että haluavat hoitaa läheisensä loppuun saakka kotona, mutta pitkittyneessä loppuvaiheessa kotona hoitaminen voi käydä liian raskaaksi, jolloin omainen joutuu miettimään muita vaihtoehtoja. Kotona tapahtuvassa saattohoidossa hoitovastuu on pääosin omaisella mutta ammattihenkilöstöllä on hoidosta kuitenkin kokonaisvastuu. Liian suuri hoitovastuu voi käydä omaiselle liian raskaaksi loppuvaiheessa niin henkisesti kuin fyysisestikin. Kotisaattohoidon ongelmat liittyvät monesti hoitovastuuseen ja omaishoitajan levon ja emotionaalisen tuen puutteeseen.

Kotisaattohoidossa omainen tarvitsee emotionaalista tukea ja apua käytännön hoitotyössä. Ammattihenkilöiden tehtävänä on arvioida hoidon tarve ja laatia yhdessä potilaan ja omaisen kanssa hoitosuunnitelma. Hoitoneuvottelun pitäminen on tärkeää, että siinä hoitohenkilökunta voi arvioida perheen tuen tarpeen: mitkä ovat perheen omat selviytymismekanismit ja riittävätkö ne. Kotisaattohoidossa kuolevan potilaan lääkärin tehtävänä on vastata kokonaisvaltaisesti kuolevan potilaan hoidosta, mihin kuuluu kotihoidon suunnittelu, riittävä tiedon tarjoaminen sekä emotionaalisen tuen antaminen. Hoitajan tehtävät on järjestää ja avustaa tarvittaessa hoitotyöt, moniammatillinen yhteistyö muiden hoitoon osallistuvien ammattilaisten kanssa. Hoitajat myös opettavat omaisia esimerkiksi lääkkeiden annostelussa. Hoitajien rooli kotisaattohoidossa on myös omaisten tukeminen ja riittävän tiedon antaminen lähestyvistä kuolemasta, ja mitä kuoleman jälkeen tulee tehdä. (Ahlström – Hänninen 2004: 318-319.)

Omaiset voivat pelätä sairauden etenemistä sekä niitä muutoksia, joita se tuo kuolevan ulkomuotoon ja käyttäytymiseen. Jos omaiset eivät ole aikaisemmin nähneet kuolemaa heillä voi olla erilaisia ahdistavia kuvitelmia siitä. Ahdistuksensa vuoksi he eivät välttämättä uskalla olla kuolevan luona rauhassa. Omaiset voivat pelätä muun muassa etteivät huomaa kuolevan voinnissa tärkeitä muutoksia tai eivät osaa auttaa tätä, saati erota milloin hän on kuollut. Omaiset voivat myös kuvitella, että he ovat omalla toiminnallaan edistäneet sairauden puhkeamista ja kuoleman lähestymistä. Hoitajan on tärkeä tunnistaa nämä pelot omaisissa ja keskustella heidän kanssaan mitkä asiat herättävät ahdistusta. Hoitaja voi esimerkiksi kertoa omaisille kivunhoitomenetelmistä sekä siitä millainen kuolema yleensä on ja millaiset merkit monesti sitä edeltävät. (Härkönen 1989: 184-185.) Kun hoitohenkilökunta tunnistaa kuoleman läheisyydessä heidän on tärkeää informoida siitä omaisia. Omaisten tukeminen ja hyvä oireiden ennakointi lievittää omaisten pelkoa ja auttaa jaksamaan. (Anttonen ym. 2016.)

Kaikki eivät kuitenkaan halua kotiinsa täysin vierasta ihmistä, vaikka hän olisikin kotisairaanhoitaja. Toisille potilaille ja omaisille kotisairaanhoidajan läsnäolo on kävelevä muistutus kuoleman läheisyydestä, joten he haluavat pärjätä mahdollisimman pitkälle omin voimin ja pitää kotisairaalan käynnit mahdollisimman vähäisinä. Toisille omaisille kotisairaanhoidajien käynnit taas ovat odotettuja hetkiä päivässä, jolloin saa kaivattua juttuseuraa ja virkistävän tuulahduksen ulkomaailmasta. Kotisairaanhoidajalle voi olla myös helpompaa purkaa omia huolia, sillä ammattilaisena häntä ei tarvitse säästää samalla tavalla kuin läheistä ja hän myös tuntee monesti tilanteen paremmin. (Hänninen 2008: 136.)

Kotisaattohoitoon osallistuneiden työntekijöiden olisi hyvä käydä omaisen luona, jossa kotisaattohoito on tapahtunut, jotta omainen voi saada omiin tuntemuksiin, kysymyksiin ja käytännönjärjestelyihin ohjausta ja neuvontaa. Omaista on myös hyvä käydä tapaamassa, jotta nähdään tarvitseeko omainen terveydenhuollollista apua. Kotisaattohoitotilanne on omaisille hyvin vaativa ja oma terveys voi jäädä tässä tilanteessa toissijaiseksi asiaksi, jonka vuoksi läheisen kuoleman jälkeen omaisen terveydentila voi romahtaa.

Kotisairaanhoidon henkilökunnalta kotisaattohoito vaatii väljempiä toimintamalleja. Palliatiivinen hoito eroaa muista sairaanhoidon aloista sillä, ettei potilasta ajatella pelkätään hoidon kohteena, vaan hän ja hänen omaisensa osallistuvat yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa hoitoa koskevaan päätöksentekoon (Vainio 2015: 588). Kotisaattohoito vaatii henkilökunnalta kokonaisvaltaista osaamista, työkokemusta, kykyä tehdä luovia päätöksiä sekä herkkyyttä huomata ongelmia ja kestää hiljaisuutta. Työntekijä joutuu soveltamaan ammattilaisen kuin ystävän rooleja. Erityisesti saattohoidon loppuvaiheessa omaisten tukeminen vie yleensä enemmän henkilökunnan aikaa, kuin itse hoidettava. (Poukka 2015: 578-579.)

Kuoleman läheisyyden tunnistaminen on tärkeää, jotta tarvittava hoito voidaan suunnitella niin, että saattohoidettava saa mahdollisimman nopeasti tarvitsemansa avun. Saattohoitopotilaan kohdalla lääkitysmuutoksien tulee tapahtua muutamien päivien aikana, sillä yleensä ei ole enää aikaa lääkemuutosten sovittamisiin. (Hänninen 2015: 11.) Kotisaattohoidossa omaisen tehtävä on olla läheisen tukena, ei hänen hoitajansa. Lääketieteellinen hoitovastuu on aina lääkärillä. Lääkehoidossa päävastuu on aina ammattilaisilla siitähän huolimatta, että omaiset antaisivatkin lääkkeitä. Kotiin jätetään vain tarvittava määrä lääkkeitä, eikä kotoa löydy koskaan kuolettavaa määrää lääkkeitä.

4 Omainen uudessa elämäntilanteessa

Kuoleman lähestyessä roolimutokset perheessä ovat väistämättömiä. Erityisesti iäkkäiden leskien kohdalla elämäntilanteen muuttuminen voi tuottaa suuria vaikeuksia ja puolison tekemien kotiaskareiden opettelu voi olla vaivalloista. Puolisoista toisesta tulee hoitaja ja toisesta hoidettava. Lapset menettävät vanhemman ja heistä itsestään tulee huoltajia. Perhe menettää läheisen kuoleman myötä kuolleen henkilön lisäksi myös ruuanlaittajan, autonkuljettajan, remontoijan, puutarhurin, siivoojan- aina sen mukaan, mitä erityisrooleja kuolleella oli. Jäljelle jäävien tulee omaksua uusi elämäntilanne ja sopeutua siihen parhaalla mahdollisella tavalla. Heidän tulee omaksua itselleen uusia rooleja, kuten esimerkiksi ruuanlaittajan rooli, jos he eivät aikaisemmin sitä ole tehneet.

Perheessä toinen on voinut hoitaa kaikki raha-asiat; laskut ja vakuutukset. Voi olla, ettei toinen ole ikinä käynyt edes nostamassa rahaa pankkiautomaatista. Kuoleman koittaessa leskeksi jäänyt on surun lisäksi täysin uusien asioiden ääressä. Saattohoidossa olevaa läheistä painaa monesti huoli ja suru jäljelle jäävistä omaisista ja heidän pärjäämisestä. Luopumisen aiheuttaman surun rinnalla läheinen joutuu murehtimaan miten omaiset pärjäävät oman kuoleman jälkeen. "Miten puolisoni selviytyy arjesta ja muista käytännön järjestelyistä ilman minua?" (Pajunen 2013: 18.)

Kuolevan lisäksi kokevat myös omaiset perheen roolien ja roolisuhteiden muutokset haastavina ja vaikeina. Lisäksi perheen ulkopuoliset roolit voivat muuttua. Harrastuspiirit ja ystävät saattavat kadota. Perheen taloudellinen tilanne voi heiketä suurestikin kuoleman myötä, minkä vuoksi aikaisemmin itsestään selvistä menoista ja harrastuksista voi joutua luopumaan. Näin perheenjäsenen vakava sairastuminen ja kuolema aiheuttavat muutoksia omaisen elämään ja tulevaisuus täytyy suunnitella uudelleen. Tässä kohtaa kotihoito on erittäin tärkeässä asemassa omaisen tukemisessa, jotta omainen saa itsensä taas jaloilleen. (Härkönen 1989: 185-186.)

Perheen ulkoiset ja sisäiset suhteet muuttuvat kun elinaikaa on vähän jäljellä, perheen ystävät ja tuttavat voivat jättäytyä pois, ja tilalle tulee uusia kodissa vierailijoita, kuten kotisairaanhoido. Perheessä aloitetaan elämään sairastuneen ehdoilla, mikä voi aiheuttaa laiminlyöntiä omissa ihmissuhteissa ja oman jaksamisen huolehtimisesta. (Hänninen – Pajunen 2006: 121-126.) Läheisen aikaperspektiivi muuttuu, jolloin elämä kapenee. Läheinen ei vielä mieti kuinka tulee selviytymään kuoleman jälkeen, tärkeimpänä on vain tämä hetki ja menneisyyden muistelu. (Hänninen – Pajunen 2006: 26-29.) Omaisten

omat voimavarat kuluvat olosuhteisiin sopeutumisen lisäksi uusien roolien opetteluun. Hoitajan on hyvä muistuttaa omaisia kuitenkin heidän omasta ajastaan, jolloin voivat esimerkiksi tavata ystäviään ja hoitaa asioitaan. Tällä tavoin omaiset pysyvät kiinni elämässä ja rakentavat omaa tulevaisuuttaan, johon kuoleva ei enää kuulu. (Härkönen 1989: 182-183.)

Leskeksi jääminen muuttaa ihmisen elämää. Parisuhde on voinut kestää useita kymmeniä vuosia, kenties puoli vuosisataa. Kun parisuhde on kestänyt näin kauan, heistä on tullut tiivis parivaljakko, jotka elävät omanlaisessa symbioosissa. Puolison kuoltua lesken täytyy oppia elämään täysin uudenlaista elämää. Hän on joutunut luopumaan tutusta ja turvallisesta parisuhteesta, aviopuolison roolista, perhekeskeisestä elämästä, yhdessä toimimisesta, harrastuksista, tutusta arjesta sekä tulevaisuuden suunnitelmista.

Helposti ajatellaan, että iäkäs leski hyväksyy puolison kuoleman helpommin kuin nuoremmat, sillä menetys on ikään kuin odotettu. Kuitenkin iäkkäät, joilla oli hyvin läheinen suhde puolisoonsa on todettu olleen kaikkein surullisimpia. Iäkkäiden kohdalla on hyvä muistaa miten suuresta elämän muutoksesta puolison menetyksestä on kyse, sillä yhdessä on voitu olla puoli vuosisataa. Heillä on myös varsin vähän mahdollisuuksia korvata menetetty suhde uudella. Puolison menettäminen myös lisää tietoisuutta oman elämän vähyydestä. Iäkkäiden kohdalla leskeytymistä ei yleensä katkaise uusi avioituminen, vaan oma kuolema. Iäkkäiden kohdalla surun todellinen laajuus helposti selitetään ikääntymiseen liittyvillä muilla ongelmilla. (Erjanti - Paunonen - Ilmonen 2004: 124-126.)

Omainen voi tuntea useita erilaisia tunteita läheisen kuolemasta. Hän voi tuntea helpotusta siitä, että läheinen on kuolemallaan päässyt eroon tuskistaan. Kivut ovat vihdoin loppuneet. Helpotuksen ja huojennuksen tunteet eivät kuitenkaan poista tai pienennä surun tunnetta ja ikävää. Palliatiivinen hoito on voinut kestää pitkäänkin ja olla omaiselle raskasta aikaa. Omaiselle on täysin normaalia tuntea olonsa huojentuneeksi ja helpottuneeksi läheisen kuoltua, ilman että se vähentäisi rakkauden määrää. Myös voimattomuuden ja riittämättömyyden tunteet ovat yleisiä. Omainen voi miettiä tekikö varmasti parhaansa saattohoidon aikana, vaikka kotisaattohoito on suurimpia rakkaudenosoituksia mitä omainen läheiselleen voi tehdä.

4.1 Omaisen tuen tarpeet kotisaattohoidossa

Saattohoidossa kaikki tarvitsevat ympärilleen turvaa, tietoa ja toivoa. Omaiset kaipaavat ennen kaikkea tietoa sairaudesta, hoidosta sekä kuoleman hetkestä. Turvallisuuden tunteen luo salliva ilmapiiri, jossa ilmaista tunteita, ja kokemus potilaan hyvästä hoidosta. Toive liittyy kivuttomaan kuolemaan, ettei tarvitsisi turhaan kärsiä. (Surakka 2013: 99.) Turvallisuuden tunteen omaisille tuo mahdollisuus osallistua läheisen hoitoon omien voimavarojen rajoissa sekä varmuus siitä, että apua on saatavilla ympäri vuorokauden. (Sipola 2013: 16.)

Saattohoito on tilanteena yleensä hyvin lyhyt ja intensiivinen, jolloin omaisilla ei välttämättä ole resursseja pyytää apua vaikka se tulisikin tarpeeseen. Omaiset ovat yleensä päättäneet jaksaa saattohoitotilanteen, oli tilanne, mikä tahansa ja vasta saattohoidon päätyttyä keskittyvät omaan jaksamiseen ja hyvinvointiin. Kotisaattohoitotilanteet vaativat paljon voimavaroja ja tästä syystä omaisilla ja etenkin leskiksi jääneillä on suuri riski sairastua itse läheisen kuoleman jälkeen. Tästä syystä ammattihenkilöstön ei tulisi unohtaa saattohoitotilanteissa omaisia, vaan heidän hyvinvointinsa tulisi olla yhtä tärkeässä asemassa kuin saattohoidettavan. Hyvällä saattohoidolla on suoranaisia vaikutuksia omaisten terveyteen sekä kykyyn selviytyä elämässä eteenpäin (Grönlund – Leino 2008: 38).

Jonkun ulkopuolisen ihmisen olisi hyvä sanoittaa omaisen tarpeet ja toiveet ääneen, koska omainen ei välttämättä tunnista omia tarpeitaan ja toiveitaan, ja näin ei osaa tuoda niitä esille. Perheen tuki on kullan arvoista omaishoitajalle. Omaiselle on erittäin tärkeää konkreettiset ja käytännönläheiset tukimuodot. Tällaisia voivat olla muun muassa siivousapu, kaupassakäyntiapu sekä lemmikin hoito-apu. Lapset ja naapurit voivat myös valmistaa omaiselle ruokaa, koska omainen saattaa unohtaa omasta hyvinvoinnistaan huolehtimisen, jolloin helposti ravitseva ja täysipainoinen ruoka jää saamatta. Omainen unohtaa oman hyvinvoinnin tärkeyden ja nostaa läheisen hyvinvoinnin etusijalle. Omaiselle olisi hyvä tarjota mahdollisuus nukkua edes yksi yö rauhassa, sillä saattohoidon aikana omaiselle kertyy paljon univelkaa. Mahdollisuuksien mukaan, jos omaisilla on lapsia tai muita luotettavia ja turvallisia läheisiä, jotka pääsisivät omaisen avuksi, niin että saisi nukkua yön rauhassa tai pääsisi hetkeksi irtautumaan rauhallisin mielin kotiympäristöstä kaupassa käynnin tai apteekissa asioimisen ajaksi.

4.1.1 Tiedollinen tuki

Ammattilaisen tulee osata tunnistaa omaisista ja hoidettavasta kuinka paljon he kestävät kuulla tulevasta. Toiset omaiset haluavat tietää hyvinkin konkreettisesti ja olla alusta alkaen ajan tasalla, kun taas toiset eivät halua tietää kuin välttämättömät ja elää päivä kerrallaan. Heistä voi tuntua siltä, että on turvallisempaa vältellä aihetta, mikä aiheuttaa vaikeita tunteita. Hoitohenkilökunnan ei tule kertoa omaiselle liikaa tietoa kerralla, sillä uuden tilanteen tuoman järkytyksen vuoksi, omainen ei pysty sisäistämään suurta määrää tietoa yhdellä kertaa. Potilaalle ja omaisille kerrottaessa tulisikin noudattaa eettisiä periaatteita niin, ettei tieto satuta potilasta tai omaisia. Usein pelko kuoleman läheisyydessä onkin tuntemattoman pelkoa, minkä vuoksi omaiset sekä potilaat haluavat tietää kaiken mahdollisen. (Hänninen – Anttonen 2008: 30.) Ammattilaisten tulee olla aina yhden askeleen edellä, jolloin he voivat näin varautua tuleviin tilanteisiin. Omaisille ei myöskään tarvitse kertoa kaikkia tulevia muutoksia, koska tämä voi aiheuttaa turhaa stressiä tulevasta, sillä omaisen ei tarvitse osata kohdata läheistään näin ammattimaisesti. On kuitenkin tärkeää, että omaiset kokevat saavansa rehellistä ja ajantasaista tietoa, vaikka eivät aivan kaikkea tulevaa tietäisikään.

Valitettavan usein potilas ei kykene vastaanottamaan kaikkea kerrottua. Potilaan kuulema on monesti eri, kuin mitä hänelle on kerrottu. Ihmisellä on taipumus muokata kuulemastaan tiedosta sellainen jonka pystyy itse käsittelemään. Tietoa omaksutaan asteittain omaan tahtiin. Potilas ja omaiset haluavat monesti pitää kiinni positiivisesta ajattelusta siitakin huolimatta, että ne olisivat ristiriidassa tosiasioiden kanssa. (Hietanen 2013: 65.) Tietoa kuolemasta ei haluta hyväksyä heti, vaan se vaatii omaisilta aikaa sisäistää asia. Toiset omaiset saattavat kieltää lähestyvän kuoleman täysin. Kieltäminen on tavallisimpia puolustuskeinoja, minkä avulla ihminen saa lisää aikaa sopeutua. Kuitenkin kuoleman tietäminen etukäteen helpottaa läheisten kykyä sopeutua ja hyväksyä tilanne.

Kotisaattohoidossa omaisilla on suuri huoli läheisensä kotona pärjäämisestä. Omaiset kokevat suurta vastuuta läheisen hoitamisesta ja tämän päivittäisestä selviytymisestä, minkä vuoksi tarvitsevat paljon tukea hoitohenkilökunnalta. Hyvä tiedonkulku on luottamuksellisen ja turvallisen kotisaattohoidon perusta. Potilaalla, omaisilla sekä hoitohenkilökunnalla tulee olla tieto siitä, miten toimia eri tilanteissa. Yksityiskohtaisesti tehty hoitosuunnitelma parantaa tuloksellisuutta sekä lisää kaikkien turvallisuuden tunnetta. Hyvällä ennakkoinnilla vältetään ongelmatilanteiden synty sekä vältetään turhia päivystyskäyntejä. (Poukka 2015: 578.) Oirehoidon varhainen suunnittelu ja siihen varautuminen

helpottavat omaisen hoitamista sekä vähentävät äkillisiä päiivystys käyntejä. Erityisesti ikääntyneiden potilaiden kohdalla taudin pahenemisvaiheessa tulee pohtia käytössä olevien lääkkeiden kokonaisvaikutus ja pyrkiä minimoimaan ongelmat, joita lääketaakka saattaa aiheuttaa. Ammattilaisten tulee antaa omaisella sekä potilaalle tarpeeksi neuvontaa, opastusta ja tukea. Kotisaattohoidossa on tärkeää, että omaisella on tieto eri tilanteiden hoitovastuista sekä tieto siitä, mihin tulee ottaa yhteyttä muuttuvissa tilanteissa. (Anttonen ym. 2016). Hoitohenkilökunnan tulee kertoa omaiselle kuolemaa mahdollisesti edeltävistä merkeistä ja oireista realistisesti, jotta omainen osaa varautua niihin ja tietää mitä tehdä näissä tilanteissa. Tällä pyritään varmistamaan se, ettei omainen joudu paniikkiin kuoleman lähestyessä ja soita paikalle ambulanssia, vaikka toivoo potilaan kuolevan rauhallisesti kotona. (Hänninen 2008: 143.)

Omaisiet eivät myöskään välttämättä tiedä kaikista erilaisista tukimuodoista, joihin heillä olisi mahdollisuus. Omaisiet eivät myöskään priorisoi tukien saamista korkealle, jolloin tuet jäävät usein hakematta. Tämä voi johtua myös saattohoidon nopean etenemisen, hitaan byrokratian ja hakemusten täyttämisen vaikeuden vuoksi. Kotisaattohoidossa hoidettavalla sekä omaisella molemmilla on oikeus erilaisiin tukimuotoihin, kuten omaishoidon tukeen, hoitotukeen ja kotihoidosta saataviin palveluihin. Nämä vaativat aina viranomaispäätöksen, minkä vuoksi olisi hyvä, että saattohoidon tiimiin kuuluisi oma sosiaalityöntekijä, joka tuntee sosiaaliudet ja osaa tulkita omaiselle ja hoidettavalle arkikielellä alan termejä sekä vaikealta tuntuvat anomuskäytännöt. Sosiaalityöntekijän tehtävänä on arvioida erilaisia tukimahdollisuuksia, jonka vuoksi hän toimii myös omaisen tukemisen vastuuhenkilönä (Surakka 2013: 98).

4.1.2 Emotionaalinen tuki

Emotionaalinen tuki on myös henkistä ja psykososiaalista tukea, joka voi vaihdella omaisen tarpeiden mukaan aktiivisesta asioiden käsittelystä pelkkään lähellä oloon. Emotionaalisessa tuessa keskeistä on, että hoitohenkilökunta tunnistaa omaisen sopeutumisen eri vaiheet. Keskeistä on taata omaiselle tunne, että hänestä välitetään. Emotionaalinen tuki voi koostua keskustelusta, kuuntelemisesta, läsnäolosta sekä kosketuksesta. Hoitohenkilökunnan on hyvä rohkaista omaista kohtaamaan omat tunteensa sekä antaa omaiselle mahdollisuus purkaa tunteitaan. (Eriksson 2000:230-231.)

Omaisien pyörittämä arki on monesti tunteiden vuoristorataa ja omaisen on henkisesti ja fyysisesti hyvin väsynyt. Omaisen tuntee olonsa hämmentyneeksi ja voimattomaksi läheisen kärsiessä voimakkaista kivuista. Omaisen saattaa tulla toivoneeksi läheisen nopeaa kuolemaa, jotta tämä pääsisi mahdollisimman nopeasti kivuistaan eroon. Tämä saattaa aiheuttaa syyllisyyden tunteen omaisessa, eihän kukaan toivo läheisensä kuolemaa. Saattohoidossa ei ole olemassa hyviä ja helppoja ratkaisuja, on vain vähemmän huonoja. (Pajunen 2013: 19.) Läheistä ihmistä saattohoitamassa oleva läheinen joutuu hyväksymään sen, että jokainen kuolee lopulta yksin. Omaiselle tämän tunnustaminen ei ole helppoa mutta ymmärrettävää on se, että auttamismahdollisuudet ovat rajalliset ja jopa mitättömät. Elämän aikana tulemme kokemaan hyvin monenlaisia tapahtumia, jotka aiheuttavat emotionaalista tuskaa mutta suurin tuska aiheutuu läheisen ihmisen kuolemasta. (Ylikarjula 2008: 47.)

Läheisen kuollessa omaisen on hyvin uupunut, mutta hän voi tuntea myös helpotusta, mikä voi aiheuttaa ristiriitaisia tunteita. Kuoleman jälkeen omaisella on paljon käytännön järjestelyjä tehtävänä ja sopeutuminen elämään ilman läheistään. Muistamisen ja muistelemisen merkitys on suuri ennen kuolemaa ja kuoleman jälkeen. Kuoleman jälkeen muisteleminen on hyvä tapa siirtää vainaja tärkeään paikkaan läheisten muistoissa. (Hänninen – Pajunen 2006: 188.)

Kansainvälisissä tutkimuksissa on saatu selville, että omaiset, joiden kanssa on keskusteltu läheisen parantumattomasta sairaudesta sekä sitä seuraavasta kuolemasta, on paljon pienempi riski sairastua masennukseen kuin omaisilla, joiden kanssa asiasta ei ollut keskusteltu (Korhonen 2015: 581). Saattohoidossa myös omaisia pidetään hoidon kohteena, toisin kuin missään muussa sairaanhoidossa.

Hautajaisten ja siunaustilaisuuden suunnittelu on osa surutyötä niin omaiselle kuin läheisellekin. Suunnittelu tarjoaa luontevan mahdollisuuden keskustella kuolemaan liittyvistä asioista ja läheisen omista toiveista. Yhdessä suunnittelu, itkeminen, sureminen ja menneiden muisteleminen on tärkeä omaisen ja läheisen välistä suhdetta vahvistava tekijä. (Sipola 2013: 48.)

4.1.3 Sosiaalinen tuki

Kotisaattohoitotilanteet ovat hyvin sitovia eikä omaisen pysty välttämättä jättämään läheistään yksin kotiin omien harrastuksiensa ajaksi. Tästä syystä on erityisen tärkeää,

että kotoa löytyisi mieleistä tekemistä, mitä omainen voisi puuhastella samalla kun on läheisen tavoitettavissa. Erilaiset pienet askareet, kuten kotityöt, puutarhanhoito ja käsi-työt ovat konkreettista toimintaa, jolloin omainen voi hetkeksi unohtaa oman tilanteensa, helpottavat arjesta ja surusta selviytymistä. Esimerkiksi ystävän tai naapurin kanssa lenkille lähteminen on samalla konkreettista, että sosiaalista toimintaa.

lääkkäät lesket tarvitsevat sosiaalisia suhteita siinä missä nuoremmatkin. Sosiaalinen tuki on hyvin tärkeää omaiselle surusta selviytymisen kannalta. Lääkkäille tärkeimmät sosiaaliset verkostot koostuivat lapsista, lapsenlapsista, ystäväistä, sukulaisista ja naapureista. Läheiset ihmiset, joiden kanssa omainen pystyi jakamaan sairauden ja kotisaattohoidon aiheuttamia tunteita, helpottivat omaisen elämää kriisivaiheessa. Sosiaaliset suhteet auttavat erilaisten pelkojen, ahdistusten ja yksinäisyyden käsittelyssä sekä tunteiden ja kokemusten jakamisessa. Tunne läheisyydestä on yhteydessä suoraan vähäisempään masentuneisuuteen, parempaan terveyteen sekä suurempaan tyytyväisyyteen. Lääkkäiden kohdalla sosiaaliset tarpeet voivat jäädä tunnistamatta ikääntymisen tuoman fyysisten vaikeuksien sekä ikääntymiseen ja menetykseen liittyvien ennakkoluulojen vuoksi. (Erjanti – Paunonen-Ilmonen 2004: 124-126.) Raskaan kotisaattohoitotilanteen, kuoleman sekä hautajaisten jälkeen omainen on yleensä hyvin uupunut, minkä vuoksi omainen ei jaksakaan pitää yhteyttä. Ystävät jättävät soittamatta, koska saattavat luulla häiritsevänsä omaista, tai että eivät löydä oikeita sanoja. Hoitohenkilökunta puolestaan voi kuvitella, että omainen pärjää hyvin kotonaan, kun ei ole ottanut itse yhteyttä. Tämän vuoksi omainen voi jäädä hyvinkin yksin, ilman sosiaalista verkostoa.

Läheisen hoitaminen on hyvin kokonaisvaltaista ja sitovaa työtä. Omainen saattaa tahdomattakin joutua luopumaan omista harrastuksistaan ja omasta ajastaan. Tämä saattaa katkeroida omaista, minkä vuoksi muiden perheenjäsenten ja vapaaehtoisten tuomat vapaahetket ovat omaisille erityisen tärkeitä. Omaiselle saattaa olla iso kynnys pyytää apua, joten olisikin tärkeää, että muut ymmärtäisivät tarjota apuaan myös ilman pyytämistä. Etenkin ikäihmiset ovat sitä sukupolvea, että he ovat tottuneet tulemaan toimeen omillaan, jolloin avun pyytäminen toiselta ja oman rajallisuuden myöntäminen on erityisen vaikeaa. Ammattilaisten tulisi muistaa saattohoidettavan lisäksi myös omainen itsenäisenä tuen tarvitsijana. Omaisen jaksamista tulee tukea, jottei omaisesta itsestä tule hoidettavaa liiallisen rasituksen vuoksi.

Kuoleman läheisyydessä ihmisten taito käsitellä kuolemaa on erilainen, ja tämän takia ihmiset myös toimivat eri tavoin. Voi käydä niin, että toinen haluaa keskustella kaikista

mahdollisista asioista, niin ettei puhumattomia asioita jää. Toinen osapuoli voi puolestaan pitää kiinni vielä toivosta ja sen vuoksi kieltää koko kuoleman, minkä vuoksi ei myöskään halua pohtia kuolemaan liittyviä kysymyksiä. Tällaisissa tilanteissa perheenjäsenet joutuvat selviytymään tilanteesta yksin, ilman toisen tukea. Uuden roolin elämässään hyväksyvät ne ihmiset, joilla perus turvallisuus on kunnossa. He uskaltavat ottaa apua vastaan ja pyytää sitä tarvittaessa. Toisilla turvattomuus näkyy yliselviytymisenä, kun ei uskalleta luottaa kehenkään toiseen kuin itseen. Hoitohenkilökunnan on hyvä osata tunnistaa nämä tilanteet ja tietää, että yliselviytymisenkin takana on turvattomuuden tunne, johan ihminen sisimmässään kaipaa apua. (Kirkko Helsingissä n.d.)

4.2 Suru ja surun ilmeneminen

On tärkeää osata päästää irti ja antaa läheiselle lupa kuolla. Suru on rakkauden muoto, jonka aikana läheinen sopeutuu elämään ilman läheistään. Suru on hyvin moniulotteinen prosessi, joka voidaan jakaa selkeästi eri osiin, mutta näillä prosesseilla ei ole ennalta määriteltyä kestoa. Surutyöllä on oma tärkeä tehtävänsä. Sen tarkoitus on saada ihminen hyväksymään menetyksen todellisuus. Surutyön aikana omaisen tulee kokea ja elää surun aiheuttama tuska. Surutyön avulla omaisen sopeutuu elämään ilman kuollutta läheistään. Hän tavallaan tunnetasolla irrottautuu kuolleesta. (Härkönen 1989: 187.)

Omaisen suru saattohoitotilanteessa suru voidaan jakaa kahteen suuntaan; menneeseen ja tulevaan. Suru koskettaa montaa ihmistä; ensimmäisenä häntä, joka saa kuulla parantumattomasta sairaudesta ja sen jälkeen hänen perhettä, läheisiä ja ystäviä. Ennakoiva suru on valmistautumista väistämättömään. Perheelle ennakoiva surun aika voi olla kasvun ja jakamisen aikaa, joka valmistaa kaikkia väistämättömään eroon. Aikaa, jolloin perheenjäsenet löytävät toisensa uudelleen. (Härkönen 1989: 178.) Ennakoiva surutyö on parantumattomasti sairaalle henkilölle luopumista omasta ruumiista, omasta elämästä, rakkaista ihmisistä sekä haaveista ja tulevaisuudesta. Ennakoivaan suruun kuuluu oman elämän läpikäymistä ja sopuun pääsemistä vaikeiden ja keskeneräisten asioiden kanssa. (Aalto 2013: 75.) Ennakoiva suru voi ilmetä kuolevalla esimerkiksi niin, että kuoleva koittaa hoitaa mahdollisimman paljon asioita ennen kuolemaansa ja näin helpottaa jäljelle jäävien omaisten elämää. Aika auttaa myös ennakoivan surun kanssa; kuoleva ehtii hyväksyä tulevan ja pystyy näkemään kuoleman vapauttavana ja omaiset ehtivät hyväksyä tulevan kuoleman.

Ennakoiva surutyö alkaa jo läheisen sairastuttua vakavasti, jolloin tiedostetaan, että kuolema on lähellä. Voidaan sanoa, että ennakoivat surutyöt ovat pikku kuolemia. Läheisen kuoleman jälkeen alkaa varsinainen surutyö yksin ilman läheistä. Ennakoivasta surutyöstä puhuttaessa tarkoitetaan kaikkia niitä tunteita, jotka nousevat omaisissa läheisen kuolinprosessin aikana. Tunnereaktioiden avulla omaiset pyrkivät sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen ja lähestyvään kuolemaan. Kuolemaan johtava prosessi on aina kriisitilanne, mihin kukaan ei ole tottunut. Ennakoiva surutyö on tärkeää sen suhteen, miten hyvin omainen osaa läheisen kuoleman jälkeen jatkaa omaa elämäänsä. Omaisten tapaan kohdata läheisen kuolema vaikuttaa muun muassa sairauden ja kuoleman luonne, kuolintapa, tapahtuiko kuolema yllättäen vai ehdittiinkö siihen valmistautua sekä kuoleen rooli perheessä ja lähipiirissä. (Härkönen 1989: 178-179.) Saattohoitotilanne on siinä mielessä ihanteellinen tilanne, koska perhe pääsee käymään yhdessä läpi elettyä elämää ja valmistautuu tulevaan. Kun omainen pystyy käsittelemään surua ennakoiden, helpottaa se varsinaista surutyötä läheisen kuoleman jälkeen, koska osa surusta on jo voitu käsitellä.

Kun läheinen on vaikeasti sairas, tiedetään että kuoleman ja surun aika pian tulossa. Ennakoiva suru on perheen yhteinen suru, jota koetaan kuoleman rajan lähellä. Vaikean elämäntilanteen kohdalla läheisen rooli on hyvin merkittävä ja omaiset haluavat olla kuolevan vierellä. Suruprosessin avaintilanne on kuolinhetki ja tunnit sitä ennen sekä tunnit sen jälkeen. Nämä tunnit, jotka ovat kuolinhetken ympärillä muovaavat suruprosessin. Alkuvaiheessa on tärkeää kuoleman, surun ja menetyksen ymmärtämisessä avustaminen. Tärkeää on arvioida surevan voimavaroja ja riskejä. Myöhemmässä vaiheessa tulee esille enemmän surevan ja kuolleen historian läpikäyminen. Perusedellytys suruprosessille on, että tukeminen alkaa jo kuolinhetken läheisyydestä. (Ylikarjula 2008: 106.)

Surun ainoa hoito on sureminen. Suremisen tavoitteena on oman menetyksen ymmärtäminen ja siihen sopeutuminen. Surutyön tarkoitus ei ole unohtaa menetettyä läheistä, vaan käsitellä asia niin, ettei menetys ja oma suru estä täysipainoista elämää. Surutyöhön liittyvät monet muutkin tunteet surun lisäksi. Näitä voivat olla esimerkiksi viha, katkeruus, pelko, syyllisyys ja häpeä. Surutyössä ihminen käy omia tunteitaan läpi, jolloin on tärkeää, että surija tekee surutyötä itseään, ei toisia varten.

Ihmiset kokevat surunsa hyvin eri tavalla ja eripituisina, minkä vuoksi surutyön kestoa on vaikea määritellä. Ensimmäinen vuosi kuoleman jälkeen on aina kaikista raskain. Silloin omainen joutuu kokemaan kaikki juhlapyhät, kuten joulut ja syntymäpäivät ensimmäisen

kerran yksin ilman kuollutta läheistään. Surutyön kestoon vaikuttavat muun muassa omaisen oma suhde kuolleeseen ja omaisen taloudellinen-, henkinen ja emotionaalinen riippuvuus kuolleeseen. (Härkönen 1989: 191.) Suru ja erilaiset tunteet voivat nousta pintaan pitkän ajan jälkeenkin. Tällöin voi olla niin, että surua ei ole osattu tai voitu käsitellä menetyksen yhteydessä, jolloin se on jäänyt odottamaan myöhempää ajankohtaa. Suru ja erilaiset tunnetilat läheisen menetyksestä voivat heijastua vielä toisenkin sukupolven elämään.

Surutyö on tärkeä saada päätökseen, sillä kesken jäänyt tai epätäydellinen surutyö voi aiheuttaa esimerkiksi sen, että surusta tulee omaisen elämänsisältö. Surusta tulee kroonista, kun omainen ei päästä irti omasta surustaan. Omainen ei löydä enää tarkoitustaan omaan elämäänsä ilman kuollutta läheistään. Pitkään tukahdutettu suru voi ilmentyä myös psyykkisinä ongelmina. (Härkönen 1989: 196-198.) Etenkin surutyön alkuvaiheessa surevalla voi olla niin henkisiä, kuin fyysisiä vaivoja. Nämä voivat ilmetä muun muassa hengitysvaikeuksina, lihasheikkouksina, palantunteena kurkussa sekä epämääräisinä kipuinä eri puolilla kehoa. Varsinkin leskeksi jääneet voivat laihtua paljon, kärsiä univaikeuksista, masennuksesta, sydämen tykytyksistä, päänsärystä ja huimauksesta. (Härkönen 1989: 190.) Jos lähimmäisen kuolema on ollut erityisen traumaattinen, voi siitä seurata omaiselle aistiharhoja, jolloin omainen esimerkiksi kuvittelee nähneensä läheisensä tai kuulleensa tämän äänen. Itkeminen on myös tärkeää, sillä itkua voidaan kuvata positiivisena toipumisen merkinä.

Surija voi turruttaa ja unohtaa oman surunsa työhön, päihteisiin, erakoitumalla ja näin sulkeutumalla muusta maailmasta. Surutyön tarkoituksena on saada surija hyväksymään menetyksen todellisuus, ja surutyön aikana omaisen tulee kokea ja elää kuoleman aiheuttama tuska. Surutyön avulla omainen sopeutuu elämään ilman kuollutta läheistään. (Härkönen 1989: 187.) Surun voidaan sanoa olevan matka omaan sisäiseen maailmaan. Jokainen meistä kokee surua, ja se on luonnollinen reaktio menetykseen, tämän vuoksi on tärkeää, että surua ei kielletä eikä tukahduteta. Suruun vaikuttaa hyvin paljon aikaisemmat elämänvaiheet ja niistä saavutettu asenne niin elämään kuin kuolemaan. (Ylikarjula 2008: 47-49.)

Surutyössä omaisia voi auttaa osallistuminen suru- tai vertaistukiryhmiin. Ryhmissä tuetaan omaisen sosiaalista toimintakykyä ja ehkäistään syrjäytymistä. Ryhmiä järjestävät useat eri tahot, kuten palvelukeskukset, seurakunta sekä eri järjestöt esimerkiksi Omais-

hoitajat ja läheiset liitto ry järjestää surutyön tukemisen kursseja omaisille. Myös erilaisista auttavista puhelimesta ja kriisipuhelimesta on hyvä kertoa omaiselle, jos hän kaipaa kuuntelevaa korvaa. Toisille avun hakeminen puhelimitse voi olla helpompaa, kuin uuteen ryhmään meneminen. Kotisaattohoitotilanteessa kotisairaalan hoitohenkilökunta on tullut omaisille hyvin tutuksi, minkä vuoksi tukipuhelut omaisille läheisen kuoleman jälkeen ovat myös toimiva tukimuoto. Yhdessä jaettujen kokemusten ja muistojen vuoksi hoitohenkilökunta on erityisessä asemassa surevan perheen tukemisessa. Erityisesti ikäihmisille oman surun prosessoiminen on tärkeää. Iäkkäät voivat kokea useita menetyksiä samanaikaisesti, jolloin olisi hyvä, ettei suru aiheuta liian suurta taakkaa. Jatkuva suru on myös kestoaltaan pidempää iäkkäiden parissa. (Eriksson – Somer – Kylmänen-Kurkela – Lauri 2002:10.)

Lopulta suru johtaa menetyksen hyväksymiseen, uuden tasapainon löytymiseen ja elämä saa uusia merkityksiä. Kuten Piispa Martin Lönnebo on sanonut “Suru kestää kauan, kaipaus koko ajan”, merkitsee sitä, että surusta yli pääseminen ei merkitse unohdamista vaan muodon muuttumista kaipaukseksi ja muistoiksi. (Ylikarjua 2008: 51.)

5 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyömme tavoitteena on selvittää omaisten kokemuksia kotisaattohoitotilanteista, joissa kaikki saattohoidettavat olivat iäkkäitä. Kohderyhmämme ovat omaiset, jotka ovat toimineet läheisensä saattohoitajana kotona. Työelämäkumppanimme toivomuksesta haastateltavat olivat valittu siten, että kotisaattohoitotilanteesta oli korkeintaan vuosi aikaa. Vuoden sisällä tapahtunut saattohoitotilanne on ajallisesti hyvä haastattelulle, sillä silloin tunteet ja kokemukset ovat vielä tuoreessa muistissa eikä aika ole ehtinyt kullata muistoja.

Opinnäytetyömme työelämän yhteistyökumppanina toimii pääkaupunkiseudulla sijaitseva kotisairaala. Kotisairaalassa hoidetaan muun muassa palliatiivista hoitoa tarvitsevia asiakkaita, joiden toiveena on kotisaattohoito. Yhteistyökumppanimme pitää aihetta tärkeänä ja erityisesti haluaa kuulla omaisten näkemykset kotisaattohoidon toteutumisesta, kuinka heitä on huomioita ja millaisia tuen tarpeita he kokivat tarvitsevansa.

Yhteistyökumppanillamme ei ole resursseja selvittää omaisen tuen tarpeita itse, mutta heillä on tavoitteena ja toiveena löytää sopusointu saattohoidettavan ja omaisen yhtenäiseen tukemiseen, jotta kotisaattohoidosta tulee kumpaakin osapuolta tukeva kokemus. Opinnäytetyömme avulla yhteistyökumppanimme saa tietoa omaisten kokemuksista kotisaattohoidosta, erityisesti siitä, miten he tunsivat kotisairaalan huomioivan heidät ja heidän tuen tarpeensa sekä kokivatko omaiset jäävänsä läheisen saaman tuen varjoon.

5.1 Tutkimuskysymykset

Opinnäytetyömme tutkimusaihetta tarkastelimme omaisien kokemusten ja näkemysten kautta. Haimme vastauksia haastatteluiden perusteella seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Minkälaisia tuen tarpeita omaisilla on kotisaattohoidossa?
2. Miten omaiset kokivat kuoleman läheisyyden kotona?
3. Miten kotisaattohoitoa tulisi kehittää niin, että se tukisi omaisen jaksamista myös läheisen kuoltua?

5.2 Aineiston keruu ja analyysimenetelmät

Opinnäytetyömme on toteutettu laadullisen tutkimuksen periaatteita noudattaen. Valitsimme opinnäytetyöhömmme sisällönanalyysi menetelmän, jonka avulla pystyimme analysoimaan tekemiämme haastatteluja. Laadullisella menetelmällä saadaan tutkimusalueeseen uusia näkökulmia ja omaisen ääni kuuluviin. Laadullisen tutkimusmenetelmän avulla voidaan tutkia hyvinkin yksityiskohtaisesti muutamaa havaintoyksikköä, mutta tällöin on hyvä huomioda, että tulokset pätevät vain kohde tapauksiin. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on tutkittavan ilmiön kuvaaminen ja ymmärtäminen sekä sen tulkinta. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään syvälliseen ymmärtämiseen. Laadullisen tutkimuksen analyysivaihe ei ole viimeinen vaihe, vaan se on koko ajan tapahtuvaa toimintaa. Analysointi ohjaa koko laadullisen tutkimuksen etenemistä ja tiedonkeruuta. Laadullinen tutkimus tehdään kontekstissaan, jolloin tutkija menee tutkittavan ilmiön kentälle haastattelemaan ja havainnoimaan, eli laadulliseen tutkimukseen liittyy suora kontakti tutkittavan ja tutkijan välillä. (Kananen 2014: 16-19.)

Laadullisille tutkimuksille on yhteistä se, että niiden tavoitteena on löytää tutkimusaineistosta, kuten teorian tiedosta ja haastatteluista, erilaisia toimintatapoja, yhtäläisyyksiä tai eroja. Aineistolähtöisen tutkimukseen kuuluu sisällönanalyysin menetelmä, millä analysoidaan kirjoitettua ja suullista tietoa sekä tarkastellaan merkityksiä, seurauksia ja yhteyksiä. Sisällönanalyysia voidaan pitää menettelytapana, minkä avulla tiivistetään kerätty tietoa aineisto niin, että tutkittavaa asiaa voidaan lyhyesti ja yleistävästi kuvata sekä esittää tutkittavan asian ilmiöiden väliset suhteet. (Latvala - Vanhanen-Nuutinen 2001:21-23.)

Haastattelut teimme yksilö- sekä pienryhmähaastatteluina teemahaastattelun ja puolistrukturoidun haastattelun (liite 3.) periaatteita mukailen. Haastateltavilla oli mahdollisuus kertoa kokemuksistaan tarinan muodossa, mutta meillä haastattelijoina oli runko, jonka teemojen ympärillä haastattelut etenivät. Vältimme liian tiukkaa haastattelurunkoa, koska tärkeää oli, että omaisen oma ääni saatiin kuuluviin, ilman johdattelevia kysymyksiä. Näin haastatteluissa voi nousta esille jotain, mikä on merkittävää tutkimuksen kannalta. Teemahaastattelu vaatii aiempiin tutkimuksiin ja teorian tietoon tutustumista, joiden mukaisesti aihepiirit, teemat, ovat valittu. Haastattelut etenevät teemojen ympärillä joustavasti avoimena keskusteluna. (Kananen 2014: 71, 76-77.)

Haastatteluiden litteroinnin jälkeen etsimme haastatteluista yhteisiä ja keskeisiä teemoja, jotka järjestimme teemoittain erilliseen dokumenttiin. Keskeisten teemojen kautta analysoimme ja yhdistimme teoriatietoa sekä haastatteluista saamia kokemuksia yhdeksi kokonaisuudeksi. Poimimme haastatteluista nousseita sitaatteja, jotka olivat teemoihin sopivia. Näiden sitaattien avulla havainnollistimme ja todensimme teemoittelun lähtevän haastatteluaineiston pohjalta.

Haastatteluista saadut materiaalit säilytimme koko opinnäytetyöprosessin ajan, mutta heti sen jälkeen aineistot tuhottiin lopullisesti. Haastatteluista saatu materiaali tulee säilyttää opinnäytetyöprosessin ajan, jotta niistä voitiin tarkistaa, jos on aihetta epäillä opinnäytetyön luotettavuutta. Kaikki haastateltavamme esiintyivät opinnäytetyössämme nimmittöminä eikä työssä tuoda esiin tarkkoja yksityiskohtia niin, että henkilöt voitaisiin yhdistää tapauksiin. Haastatteluun osallistujille annettiin saatekirje (liite 2.), jossa kerrottiin opinnäytetyön aihe, mitä osallistuminen opinnäytetyöhömmä konkreettisesti tarkoittaa ja kauanko siihen tulee varata aikaa sekä aineiston käyttötarkoitus, säilytys sekä jatkokäyttö. Jokainen haastateltava suostui vapaaehtoisesti mukaan opinnäytetyöhömmä ja heiltä pyydettiin kirjallinen suostumus (liite 1.) tähän. Tutkittavalla on oikeus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen, missä vaiheessa tahansa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009). Meille haastateltavat pystyivät perumaan opinnäytetyöhön osallistumisensa missä vaiheessa tahansa suullisesti tai kirjallisesti. Haastatteluista saatua aineistoa ei käytetä, eikä luovuteta muuhun kuin opinnäytetyön tarkoitukseen.

5.2.1 Haastateltavien kuvaus

Haastateltavat omaiset saimme yhteistyökumppanimme kautta, sillä omaiset olivat olleet kotisairaalan asiakkaita. Työelämäkumppanimme valitsi meille mielestään sopivimmat omaiset haastatteluun, joista me valitsimme sattumanvaraisesti viisi perhettä. Kotisairaalan lääkäri soitti ensin omaisille ja kysyi heidän halukkuuttaan osallistua opinnäytetyöhömmä. Omaisille kerrottiin, että kyselyn tulosten avulla voidaan tulevaisuudessa parantaa kotisaattohoidossa olevien omaisten tukemista. Opinnäytetyössämme emme halunneet rajata ulkopuolelle omaisia, jotka eivät kuuluneet omaishoidontuen piiriin, vaan kaikki läheistään saattohoitaneet ovat omaisia ja heistä voidaan käyttää nimitystä omaishoitaja.

Haastattelimme kahdeksaa omaista, jotka olivat kotisaattohoitaneet läheisensä. Haastateltavista neljä oli hoitanut puolisoaan kotona ja loput neljä olivat hoitaneet vanhempansa. Kaikki neljä vanhempansa hoitanutta omaista ovat edelleen työelämässä ja puolisoaan hoitaneet olivat itsekin eläkkeellä. Kotisaattohoidon aikana suurin osa työikäisistä oli pystynyt järjestämään oman työn niin, että työn saattoi hoitaa etätöinä kotoa käsin.

Saattohoidettavien keski-ikä kuollessa oli 79 vuotta. Kotisaattohoidossa olleista potilaista jokaisella oli syöpä, ja kotisairaalan asiakkaina he ehtivät olla keskimäärin kolmesta kuukaudesta kuuteen kuukauteen. Kotisaattohoitotilanteesta haastatteluihin mennessä oli kulunut vuodesta muutamaan kuukauteen. Jokainen perhe kuului kotisairaalan piiriin erilaisin palvelukokonaisuuksin. Yksi perheistä kuului lisäksi Terhokodin kotisairaanhoidon piiriin. Omaisista kahdella oli itsellään sosiaali- ja terveysalan ammattitausta. Myös lähes jokaisen lähipiiriin kuului sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia, jotka olivat olleet avustamassa kotisaattohoidossa. Vain yksi haastateltavista kuului omaishoidon tuen piiriin.

6 Tulokset

Tässä luvussa tuomme esille haastatteluista nousseita tutkimustuloksia. Tuomme omaisen äänen esille, havainnollistamalla saamamme tulokset haastattelusitaateilla. Haastatteluista nousseet keskeiset teemat on jaoteltu omiksi alaluvuiksi. Ensimmäisessä alaluvussa vastaamme ensimmäiseen tutkimuskysymykseemme, joka käsittelee omaisen tuen tarpeita kotisaattohoidossa. Toinen alaluku käsittelee omaisten kokemuksia kuoleman läheisyydestä kotiympäristössä. Viimeisessä alaluvussa tuomme omaisten haastatteluista esille tulleita kehittämiskohteita ja kokemuksia kotisairaalan toiminnasta.

Se oli elämän toiseksi parasta aikaa heti häiden jälkeen.

Varmaan se ku me hoidetti ite loppuun asti nii ei jännitä ja ei kaduttanu joku et miks ei tehty jotain et varmaan jos olis siellä sairaalassa ollu nii sitte olis sillee jääny ja ku tää oli niin ihanteellinen tilanne.

Mut oli kuitenkin paljon sellasii hyvii hetkii ja hauskoja hetkii välillä naurettii iha hirveesti ja tietenki välillä näki harhoja ja oli sellasia koomisia tilanteita.

Enemmänki sellanen hyvä et jos vaa joku kotona pystyy loppuun saakka pitämään niin siitä jäi hyvä mieli ja kun kaikki lapset ja kaikki hääräs siinä mukana ja ties et mitä tapahtuu nii niillekin jääny varmast iha hyvä.

Haastateltavat omaiset korostivat kotisaattohoidon lähtökohdaksi yhteisen toiveen ja lupauksen hoitaa läheinen kotona loppuun saakka. Heille kotisaattohoitotilanne oli viimeinen yhteinen matka, jolloin he saivat yhdessä keskustella, muistella ja hyvästellä toisensa oman kodin rauhassa. Puolisoa hoitaneet omaiset korostivat myös kotona tapahtuneen saattohoidon lisänneen aikaa uusien roolien oppimiseen.

6.1 Omaisen tukeminen kotisaattohoidossa

Omaisille läheisen saattohoidon alkaminen tuli toisinaan isonakin järkytyksenä, koska läheinen oli vielä hyväkuntoinen tai sairaus ei näkynyt päällepäin saattohoitopäätöksen saatuaan, minkä vuoksi omaisten oli vaikea ymmärtää ja hyväksyä tilannetta. Kotisaattohoitotilanteet ovat usein lyhyitä, muutamista viikoista muutamaiin kuukausiin. Haastat-

teluissa useat omaiset korostivat, että omaisen jaksaminen tulisi ottaa paremmin huomioon etenkin, jos omaishoitotilanne jatkuu pidempään. Puolisoaan hoitavat omaiset ovat itsekin jo ikäihmisiä ja jokaisella heillä on myös omat toimintakykyä rajoittavat tekijät, jotka vaikuttavat osaltaan hoitotilanteeseen.

Mä aattelen kanssa että sen oman elämän sais kuitenkin siinä pidettyä, et jos on pitkstä kysymys tämmösestä vuosia jatkuneesta hoidosta että sais semmosia eväitä siihen jaksamiseen.

Kotisaattohoito on omaisille raskasta aikaa fyysisesti. Omaiset tarkkailevat läheistään jatkuvasti, uskaltamatta itse juurikaan nukkua. Sen hetken kun omaisen uskaltaa nukkua, on uni monesti hyvin pinnallista ja omaisen säpsähtää hereille pienimmästäkin särähdyksestä. Haastateltavat omaiset kertoivat myös omasta väsymyksestä ja terveydentilan muutoksista, jotka viimeistään ilmenivät läheisen kuoltua. Pyörtymiset ovat tavantomaista arkea iäkkäillä omaishoitajilla. Omaiset olivat huomanneet miten tärkeässä roolissa oma jaksaminen ja sen huomioiminen on, jotta jaksaa hoitaa läheistään.

Tuli semmonen et mä oon varuillani yöt varsinki, et heräsin kuuntelemaan ja kun hän meni vessaan ni heräsin kuuntelemaan et rymiseekö vaiko ei. Et sillon oli vähän ehkä semmonen hoitajafiilinki siinä.

Olihan se 24 tuntia että kun vähän käänsi kylkeä nii sitä oli ite kun tikka hereillä.

Mä aattelin et mä torkahan että jos hän rupee yskimään tai jotain tai tulee tommosta et mä kuitenkin herään et mul on niin pinnallinen uni.

Sillon mä olin kuitenkin nii huonosti nukkunu niitä öitä et mulla oli semmoset univelat. Mä muistan ku ne viimeiset hoitajat oli siinä ja ne lähti sitte mä olin iha et ois pitäny seinistä pidellä että ei enää pysy pystyssä.

Omaisille oli tärkeää, että jaksavat saattohoidon ajanjakson ja panostivat siihen. Heillä oli kuitenkin takaraivossa tiedossa, ettei tämä ikuisuusiin jatku, joten jaksavat sen ajan. Haastatteluissa omaiset kertoivat, että olivat väsyneitä ja vasta saattohoitotilanteen jälkeen tajusivat todellisuudessa, kuinka paljon saattohoito vei heidän voimiaan. Toisille omaisille oli järjestetty omaa aikaa niin, että joku toinen tukiverkostosta valvoi läheisen

vierellä. Tästäkään huolimatta he eivät osanneet levätä tai nukkua. Omaisille oli tärkeää, että he olivat koko ajan läheisen saatavilla, eivätkä täten osanneet lähteä kuin pikaisesti kodin ulkopuolelle.

6.1.1 Omaisen tiedollinen tukeminen

Haastateltavat omaiset olivat hyvinkin tyytyväisiä kotisairaalan toimintaan ja läheisen hoito oli aina ollut ensiluokkaisen hyvää. Haastateltavat nostivat tärkeiksi elementeiksi informoinnin ja voinnin kyselyn ammattilaisten puolelta. Omaiset toivoisivat, että ammattilaiset ottaisivat heihin yhteyttä tietyin väliajoin, esimerkiksi erilaisten soittoaikojen puitteissa. Heille olisi ollut tärkeää yhteydenotto puolin ja toisin, koska monille oli vaikeaa itse ottaa yhteyttä ja perustelivat sen sillä, että tietävät kuinka kiire hoitajilla on. Etenkin kotisaattohoidon alkaessa korostettiin yhteydenoton tärkeyttä ja sitä, että tutustuttaisiin kunnolla ketä hoidettavan hoitorinkiin kuului.

Se että se alku lähtis hyvin se on tärkeä. Et alussa niinku se semmonen kartotusvaihe että mitä ne tarvii ja mitä niillä on ja ketä siihen rinkiin kuuluu ketä pitää ottaa huomioon. Se minusta on tärkeä ja siinä sitten luoda se luottamus ja se ne paikat että mihin soitat ja mistä saat ja tähän asiaan ja sitte niille ehkä niinku rohkasta siihen ettei tämä että ei se oo sen kummempaa kun olla sen oman ihmisen kanssa.

Kyl se on sitte ite niiku et tärkeätä se että se hoitotiimi tai et saa yhteistyön potilaan tai omaishoitajan kanssa et ne kaikki on sitte samaa rinkiä niin kauan ku hoidettava on. Otetaan mukaan eikä puhuta sen yli taikka ali ja hirveen tärkeä on se että luottaa ja tietää et mihin mä soitan ja mistä mä saan apua. Ne on ne tärkeimmät tekijä koska siinä sitte kuitenkin se omaishoitaja on ne muut ajat yksin ja vielä jos yksin et ei oo sillälaila perhettä siinä mukana.

Minusta se on tärkeä että se yhteys pelaa ja sitten että saa sinne sen turvallisuuden tunteen koska siitähän siinä on kysymys paljon että on turvallinen olla siellä kotona ja sillä hoitajalla on semmonen niinku varmuus mitä hänen kuuluu tehdä ja mitä hän tarkkailee mitä hän seuraa tai tän tyyppi-sesti.

Ja sitte että mistä saa apua. Nii sillen menee varmaan pidempään mut jos tulee sitten se epävarmuus ja pelko jos se tulee hoitajalle, nii kohta se menee sillekin hoidettavalle.

Mä koin et mä olin osa sitä tiimiä siinä sitte että voi soittaa muulloinki vaikka aina sitä sitte mielti yöllä että niillä on kiire ja niitä on vaa kaks ja koko kaupunki kierrettävänä. Et ei viittis soittaa tai ei helpolla soittas.

Kiinnostuksen mukaan toiset omaiset olivat itse tutkineet ja ottaneet selvää läheisen sairaudesta tarkemmin internetistä. Tähän vaikutti myös se, miten omainen pystyi hyväksymään läheisen tulevan kuoleman ja kuinka shokissa omainen oli. Monet omaisista olisivat kaivanneet enemmän tietoa, kuin mitä kotisairaalan henkilökunnalta olivat saaneet, sillä toiset jäivät pimentoon tiedon suhteen ja toiset etsivät lisätietoja itse. Osa omaisista myös koki, ettei kotisairaalan henkilökunta uskaltanut kertoa heille kaikkea tietoa.

Kyl mä jossain vaiheessa taisin jolleki sanoa et nyt mulle vois sanoa suoraan että ei niiku kierrellä ja kaarella et ymmärretään et mistä on kysymys mut se alkokin olee sitä loppuvaihetta sitte.

Olis vähä tienny sitä päivää ja aikaa mut eihä sitä taida tietää kukaan sitä lopullista aikaa millo se ihminen lähtee. Et se on vissii vähä vaikea kenenkää sanoo. Sikshän mun ois ollu hyvä tietää se sekin korina ja mitä se sit tarkoittaa mutta en mä tienny.

Sitte jossainvaiheessa se yks sairaanhoitaja sano että et niinku se kysy valvooko enemmän vai nukkuuko enemmän nii sit sano et entistä enemmän tulee sitä aikaa et vaan nukkuu. Mut et just niinku tommonen et miten se etenee nii se olis ollu kyllä ihan hyvä tietää omaisten. Ei meidän äiti sitä välttämättä olis halunnu tietää mut omaisten ettei joku ois ollu kokoajan ollu siellä töllöttämäss.

Se olis voinu helpottaa äitiä ja sen oloo ku ois ymmärtäny et nää johtu siitä sädehoidoista ja et tää on iha normaalii ja näin se kuuluukin mennä.

Ennenkaikkee se oli se alkuvaihe. Sillon ku se lääkäri ensimmäisen kerran siellä sairaalassa sano et tää on saattohoitoo ja et on sen kotisairaalan

piirissä et siitä hetkestä eteenpäin ois pitänyt sit olla omaisiinki yhteydessä ja selittää enemmän sitä et mistä tässä on kyse ja miten se etenee ja mistä siin loppuvaiheessa on kyse ja et mitä on ja mitä mahdollisuuksii on. Et se kotisairaala ois voinu ottaa yhteyttä ja kertoo ku ei me tietty siitä tai voi olla et on sanottu mut menny ohi.

Omaisilla oli hankaluuksia ymmärtää toisinaan ammattilaisten puhetta, koska monille lääketieteelliset termit tulivat ensimmäistä kertaa esille. Haastateltavilla nousi herkästi esille kysymys, kenen olisi pitänyt informoida heitä eri asioista. Useat heistä totesivat, että heille on voitu asiasta kertoa, mutta siinä vaiheessa tieto ei ole tuntunut ajankohtaiselta tai itselle tärkeältä.

Se ei vaan menny perille ja puhuttii ehkä vähä eri kielellä. Kertois iha sillee talonpoikaiskielellä et ymmärtää.

Just se et se yks kerta ei riitä ku se ei mene perille vaikka sanottas kuin suoraanki asiat nii se ei riitä.

Voihan se olla et voi vaan kuulla sellaset sanat mitkä haluaa.

Niinku oikeesti selittää että tää on niinku saattohoitoa vaikka tätä voi kestää vaikka puol vuotta tai vaikka vuodenkin mut se on saattohoitoo. Ja asialle ei voi oikeesti mitään tehdä et se etenee joka tapauksessa. Ettei me niinku kuvitella et kyl se ensviikolla varmaan lähtee taas lenkille.

Omaisiet kokivat, että surunsa kanssa he ovat yksin eikä siinä heitä kukaan voi auttaa. Sen sijaan monet heistä kokivat, että käytännön asioissa, kuten virallisissa paperiasioissa, he olisivat kaivanneet apua. Perunkirjoitukset ja hautajaisjärjestelyt olivat iso työ monelle omaiselle tehtäväksi oman surun lisäksi.

Kun se on muuten että siinä tunnejutussa ei voi auttaa mutta tossa voi auttaa näissä käytännönjärjestelyissä.

Haastateltavista omaisista vain yksi kuului omaishoidon tuen piiriin, vaikka kaikki näistä tilanteista olivat sitovia saattohoitotilanteita. Haastateltavista puolet eivät muistaneet ai-

nakaan, että esimerkiksi omaishoidon tuesta olisi heille puhuttu. Vaikka rahallinen korvaus ei omaisten mielestä ollut merkityksellinen saattohoidon toteutuksen kannalta, kaipasivat omaiset tietoa omaishoitajuudesta ja muista tukipalvelut.

Kukaan ei meille siitä kertonu et ei tullu mieleenkään.

Mä ite ajattelin et mä otan vielä palkatonta lomaa jos tarvii vielä nii ei mulla juolahanu mieleenkään et omaishoidontukea ois voinu saada.

Omaisilla nousi haastattelutilanteessa hyvin paljon kysymyksiä ja epätietoisuutta asioista. Omaiset kertoivat, että vasta jälkikäteen ovat alkaneet ymmärtämään ja sisäistämään asioita, joita heidän olisi ollut hyvä ymmärtää jo saattohoidon aikana. Saattohoitotilanne oli omaiselle uusi, erittäin stressaava ja raskas elämänvaihe, jolloin omaisen omat voimavarat eivät enää riittäneet tiedonhakuun ja tiedon sisäistämiseen. Omaiset olivat tilanteesta monesti niin järkyttyneitä, etteivät he osanneet toimia järkevästi tai sisäistää kaikkea kuulemaansa tietoa. He myös korostivat sitä, että ammattilaisten tulisi tuntea heidät omaiset, jotta osaavat suhteuttaa informaation omaisten rajojen mukaisesti. Aina itkeminen ja voimakas tunteiden näyttäminen ei tarkoita sitä, ettei omainen kykene käsittelemään saamaansa informaatiota.

6.1.2 Omaisen emotionaalinen tukeminen

Haastatteluissa kyselimme omaisilta heidän saamastaan emotionaalisesta tuesta ja heidän jaksamisestaan, mutta monet korostivat, ettei heidän jaksamisella ollut suurempaa merkitystä, tärkein oli läheisen pärjääminen. Oma jaksaminen siirrettiin kotisaattohoidon ajaksi syrjään ja sitä mietittiin sitten kun siihen tulisi aikaa.

Ehdottomasti mielelläni sen tein halusin tehdä. Millään tavalla pakonomasta se ei ollu. Rankkaahan se oli henkisesti mutta tota mun mielestä se oli nimenomaan sen arvosta. Miltä se minusta tuntu nii se ei oo kauheen tärkeätä.

Kotisaattohoito mahdollisti myös sen, että omainen hyväksyi kuoleman paremmin ja kotisaattohoidon aikana ehti aloittamaan oman suruprosessin työstämistä. Omaiset kokivat, että olivat tehneet parhaansa ja antaneet kaikkensa kotisaattohoidon aikana, minkä

vuoksi puhumattomia asioita ei jäänyt, eivätkä he myöskään kokeneet syyllisyyttä tilanteesta. Useimmat olivat sen sijaan helpottuneita siitä, että läheinen oli päässyt kuoleman myötä kivuistaan. Osa omaisista tunsii helpotusta myös siitä, että juuri läheinen oli kuollut itsensä sijaan, sillä koettiin, että itse selviää paremmin uudesta ja muuttuneesta elämäntilanteesta, kuin mitä toinen olisi selvinnyt.

Mä tunsin et onneks se oli puolis et jos se ois jääny tähä(koti) nii se olis peljänny ja sillä ois ollu paha olla sit mun lapsien ois tullu suht nopeesti tehdä jotain koska se ei ois voinu tässä kauan olla.

Mä tunsin helpotusta koska mä tiesin et isä haluu pois eikä haluu maata siel sängyssä

En mä tuntenu syyllisyyttä koska mä olin sitä mieltä että mä ajattelin että mä olin tehny parhaani.

Syyllisyyttä mulla ei tullu koska musta mä olin niiku oikein jopa kiitollinen et näin hyvin oli saatu vietyä loppuun asti. Tuli sellanen jollain tavalla et näin kivuttomasti pääsi ku se oli se niiku tavote. Niin siitä tuli semmonen helpotus et se hoito oli niiku menny hänen kohdalla ja sitte siitä tuli helpotus ja tyytyväisyys et mä itte pystyin olee seurana koko sen tilanteen etten mä vaan nukkunut se ei niiku menny salaa.

Omaisille on tarjolla seurakunnan järjestämiä sururyhmiä, mutta kaikki omaiset eivät kuuluneet kirkkoon tai kokeneet kirkkoa omaksi paikakseen, jonne menisivät jakamaan ja käsittelemään menetystään. Lisäksi näistä olemassa olevista sururyhmistä ei kuitenkaan ollut kerrottu kuin osalle omaisista. Haastatelluista omaisista kukaan ei ollut osallistunut suru- tai vertaisryhmiin. Yksi omaisista olisi halunnut aloittaa sururyhmän, mutta esteeksi oli tullut aikataulut. Muut omaiset eivät olleet kokeneet luontevaksi mennä keskustelemaan näin yksityisestä asiasta tuntemattomien ihmisten kanssa.

En mä millekää papille ois halunnu mennä tai jollekki tämmöselle sielunpaimenelle.

En mä oikeestaan oo mitään jälkihoitoa halunnu siinä mielessä kun mulla on oma poika ja sen perhe.

Mulla on kaks semmosta ystävää jotka on myös jääny leskeks näihin aikoihin. Meillä on semmonen hyvä jengi. Mut se on silleen ehkä että mun on helpompi sit tuttujen kanssa ja sukulaisten kanssa. Jonnekin vieraaseen ryhmään nii mä luulen et mun on vaikee siellä ruveta avautuu.

Mä olen sitä mieltä et sillon täytyis ehdottomasti enemmän panostaa siihe ihmiseen kuka tähän jää. Et ois pitäny enemmän vaa ottaa hihasta kiinni ja tossa on semmonen paikka missä on vastaavia ihmisiä. Se ois ollu yks mitä mä oisin ainaki kaivannu, mut mua ois vaa toisen pitäny sanoo et sä tuut nyt, et pitäs päästä tästä pois et kyl ne olivat tuskaisia aikoja ja joskus ajatteli että ei helvetti et onko tässä mitään järkee et elämän on eletty että ei mulla oo enää mitää.

Omaisiet korostivat oman tukiverkoston tärkeyttä, sekä tutuksi tulleilta ammattilaisilta saamaa emotionaalisesta tukea merkittävänä. Heille oli tärkeää, että saivat puhua henkilöille, jotka elivät yhdessä tätä saattohoitotilannetta. Omaisiet pitivät tärkeänä sitä, että pystyivät jakamaan kokemuksiaan ystäviensä kanssa, jotka olivat kokeneet vastaavia tilanteita. Puolisoaan hoitaneet omaisiet kokivat, että vertaistukea omanikäisistä leskistä löytyi hyvin omasta lähipiiristä.

6.1.3 Sosiaalinen verkosto

Omaisiet, joita kotisaattohoitotilanteessa oli useampi kuin yksi korostivat sitä, etteivät olisi mitenkään jaksaneet tai pystyneet hoitamaan kotisaattohoitoa yksin, vaan jaksoivat raskaan elämänvaiheen toinen toisiaan tukien. Omaisiet, jotka olivat yksin saattohoitaneet läheisensä kotona, heillä kaikilla oli hyvä tukiverkosto. Kotisaattohoitotilanteessa oli mukana koko lähiperhe lapsineen ja lapsenlapsineen sekä läheiset ystävät, jotka avustivat kotisaattohoitotilanteessa omien voimavarojen ja tarpeen mukaan. Monesti myös naapurit tiesivät tilanteesta, jolloin myös he halusivat auttaa parhaansa mukaan omaista ja tukea hänen jaksamista. Naapurit auttoivat esimerkiksi konkreettisten aputoimien avulla, kuten kauppa-asioissa ja hoitamalla lemmikkejä.

Naapurit ei ollu hoidossa auttamassa mut oli sillee et toi kaupasta ja tämmöstä apua tuli ja kävi juttelemassa kummanki kanssa.

Tossa mulla on yks hyvä kaveri jonka kaa käytiin aina saunassa istuttiin kolme tuntia ja puhuttiin.

Useat omaiset kertoivat, että olivat joutuneet jättämään omat harrastuksensa, kuten liikuntaharrastukset kotisaattohoidon ajaksi, sillä he eivät uskaltaneet jättää läheistään yksin kotiin. Kotisaattohoidon aikana elinpiiri pieneni niin omaisella kuin saatettavalla, sillä kotiympäristön ulkopuolelle ei juuri lähdetty kuin sairaalakäynneille. Omaiset kokivat kotisaattohoitoajan hyvin yksinäiseksi. He toivoivat, että pystyisivät jatkomaan arkeaan mahdollisimman normaalisti, sillä korostivat sitä, että kuolema kuuluu elämään.

Sen puolen vuoden aikana kun oli tää saattohoito mulla oli hyvin sanotaan hiljanen elämä et mä kävin kaupassa äkkiä ja sit olin kotona.

Haastattelemillamme omaisilla oli oma perhe ja ystävät, joiden kanssa he pystyivät puhumaan asiasta ja käymään läpi jälkeinpäin tuntemuksia. Haastateltavilla omaisilla oli toimivat tukiverkostot, jotka koostuivat ystävistä, tuttavista ja työtovereista, joilta sai vertaistukea. Toimivasta tukiverkostosta huolimatta eräskin omainen toivoi, että kotisairaanhoido olisi ottanut häneen yhteyttä edes puhelimitse, jos hoitohenkilökunnalla ei ole aikaa kotikäynnille.

Meillä on iso suku et kaikkihan täällä oli kokoajan. Kaikki lapset ja lapsenlapsetki ja kaikki hääräs siinä mukana ja ties et mitä tapahtuu nii niillekin jääny varmast iha hyvä fiilis. Välillä aina joku kävi kattoo et eläkö isomummi. Lapset ties et mitä voi käydä joku päivä.

Nii se kaverin kanssa juteltiin siitä nii mä oon vähän kysyny siltä miltä niillä on tuntunu. Niiltä on vaimo kuollu kanssa kummaltakin. Ollaan niiden kanssa saunassa juteltu et se on ollu niinku semmonen mulle hyvä.

Mä tänäänki nyt kun mä olin tuolla tota noin salilla nii siellä on kaveri jolla on vaimo kuollu useempia vuosia sitte. Nii se on semmoses ryhmässä et menee tapaa näit vanhuksia ja juttelee niiden kanssa. Onha niitä tämmösiä kyllä mut en mä oikeestaan.

Saattohoidon aikana oikeestaan ne hoitajat oli mun vertaistukiryhmää.

Kotisaattohoidon aikana omaisten elinpiiri monesti pieneni ja ystävät saattoivat jättää vierailut vähemmälle. Omaiset kokivat, että kotisairaalan henkilökunnan vierailut olivat heille erityisen tärkeä sosiaalinen kontakti. Omaiset olivat kokeneet, että kotisairaalan henkilökunnalla oli aina heille aikaa, kun omaiset sitä kaipasivat. Kotikäynnit eivät olleet verrattavissa kotihoidon pikaisiin käynteihin, vaan näillä käynneillä henkilökunnalla oli oikeasti aikaa omaisille. Henkilökunnan kotikäynnit saattoivat kestää kerrallaan useita tunteja, sillä sisälsivät haavanhoitoja ja punasolujen tiputusta. Omaisille kotikäynnit olivat todella tärkeitä, sillä näin he saivat henkilökunnasta kaivattua juttuseuraa sekä samalla mahdollisuuden kysellä kaikista mieltä askarruttavista kysymyksistä.

6.2 Kuolema elämänvaiheena kotisaattohoidossa

Monet haastateltavista kertoivat, että olivat ehtineet puhua saattohoidettavan kanssa tulevasta kuolemasta. Saattohoidettava oli usein halunnut itse osallistua omien hautajaisien suunnitteluun papin valintaa ja musiikkia myöten. Tämä helpotti paljon myös omaisten osaa läheisen kuoleman jälkeen. Yksi omainen kiteytti tämän ajatuksen hyvin; läheinen ei voi auttaa omaista tulevassa surussa, se täytyy kohdata yksin, mutta käytännön järjestelyissä läheinen voi tehdä vielä paljon, tietenkin sairaudesta riippuen.

Mua autto kyllä se että oli kaikesta puhuttu ja tuo sitte vielä että oli vielä niinku ne hautajaisjärjestelytki järjestelly.

Eläissään pystyy puhumaan kaikesta niin pystyttii tekemään niin paljon ku voi eläissään tehdä. Ku se on sitte taas sen tehtävä kuka jää kaikkee ei voi käsikirjottaa niin valmiiks eikä oo järkevääkään koska taas tilanteet muuttuu.

Roolimuutokset näkyivät kaikissa kotisaattohoitotilanteissa. Lapset hoitivat vanhempiensa taloudelliset sekä päivittäiset toiminnot. Puolisoiden suhteet vaihtuivat hoitajahoidettava suhteeksi. Erityisesti leskeytyneet puolisot toivat esille perheen roolimutokset ja uusien asioiden opetteluun saattohoitovaiheessa. Haastateltavat kertoivat, että opettelivat puolison opastuksella uusia asioita sekä tekivät kaikki paperityöt yhdessä, jotka oli mahdollista tehdä etukäteen. Näin kotiin jäävälle ei jäänyt niin paljon huolehdittavia asioita.

Hän koitti järjestää kaikkia papereita ja käytännön asioita. Et puhutaan noista et se yritti et mul ois helpompi niiku oppii ja meil oli sellasia alueita mitä niiku mä en oo hoitanu. Niin nehä oli sellasia nii mä koitin opetella niitä että mä osaan ja mistä katkastaan ja mistä apua pyydetään tai miten toimii lämmitys ja pumpput ja kaikki tän tyyppiset ja paperiasiat laitettii kuntoon.

Nyt mä osaan niitä ruohonleikkurit ja raivaussahat. Mä opettelín autostakin vähä enemmän että mä en vaan niinku ota ja aja, että mitä ne mittaritkin sanoo.

Muutamassa perheessä läheinen oli halunnut viettää omat läksiäiset sen sijaan, että omaisten tarvitsee järjestää isot hautajaiset. Tämä koettiin hyväksi myös sen takia, että saattohoidettava ehtii näin itse elossa ollessaan tavata viimeisen kerran ystävänsä ja sukulaisensa, ja jättää hyvästit puolin ja toisin, sen sijaan että he tulisivat vasta hautajaisiin. Omaiset kokivat läksiäiset hyvänä asiana, sillä ihmisten ei tarvinnut pukeutua hautajaisten tavoin mustiin vaatteisiin ja läksiäiset olivat hautajaisten sijaan iloinen juhla, jossa voitiin muistella menneitä eikä siellä tarvinnut synkistellä. Läksiäisjuhlat auttavat myös ystäviä paremmin hyväksymään läheisen tuleva kuolema, kun tilanteen näki konkreettisesti itse. Läksiäisten jälkeen omaiset pystyivät pitämään perheen kesken pienemmät hautajaiset edesmenneen läheisen toiveiden mukaisesti.

Hän ite ajatteli et hän haluaa eläissään tavata ne ihmiset et jos ne haluaa tulla kattomaan tulkoot eläissään et hän saa hyvästellä ne siinä.

6.2.1 Hyvä kuolema kotona

Haastateltavat olivat tyytyväisiä hoitohenkilökunnan toimintaan ja läheisen saamaan hoitoon. Kaikki omaiset kokivat, että läheiset eivät olleet juuri kärsineet kivuista kuoleman lähestyessä. Jokaisessa kotisaattohoitotilanteessa kuolema oli kohdattu rauhallisesti ja paikalla oli aina läheisiä, niin ettei saattohoidettavan tarvinnut kuolla yksin. Valvominen läheisen vierellä ja rauhallisen kuoleman näkeminen oli omaiselle hyvin merkityksellisiä. Kotisaattohoidossa omaiset kokivat, että pystyivät tarjoamaan läheiselleen arvokkaan kuoleman kotona.

Musta se oli yllättävän nätti.

Nii se oli semmonen tiätsä niinku vähän niinku hymyilevä katse. Tiiättekste kyl se niinku kuvasti sen olotilaa et sillä oli hyvä olla.

Hän tykkäs kovasti hänhän on kun kuningatar. Niinku mä sanoin se oli ihmeellinen juttu et ajattele sen kolmen viikon aikana kaks ensimmäistä päivää sen jälkeen se niinku nuoreni vain. Se oli kuin viiskymppinen et se oli niin jumalattoman kaunis et se oli jotain semmonen tiätsä hyvän olon tunne pursu siitä et sitä oli helppo hoitaa.

Kuoleman pelkoa ei kukaan kokenut. Myös kaikki omaiset sanoivat, että läheisen kuolema oli tapahtunut hyvin rauhallisesti ja kauniisti. Omaiset pitivät hyvänä, että saattohoitoperheissä lapset ja lapsenlapset pääsivät kohtaamaan läheisen kuoleman ja näin näkivät, ettei siinä ole mitään pelättävää.

Onneks se loppu meni niin nopeesti ja niin kivuttomasta äidillä oli hauskaa.

Minusta se oli iha nätti lähtö ja kaveriki meinas et se oli iha nätti lähtö. Et se oli se viimeine henkäys ja sitte ja sit hän oli hyvin levollisen oloinen.

Jos nyt voi jostain sanoo nii se meni kauniisti koko toi loppuvaihe ja just se et lapsetkin ehti. Mä olin nii kauheen ilonen et lapsetkin pääs näkemään. Et ei se niin kauheen pelottavaa oo kun se noin niinku hyvin sujuu. Sillon kun ihminen itse haluaa päästä pois sillon lastenki on hyvä nähdä se.

Katoin et hengitys on harventanut et se on tullu niin kevyeks ja pinnalliseks ja otin jakkaran ja istuin vieressä loppuun asti. Se meni tosi rauhallisesti ja se oli minusta niiku parasta parasta mitä voi niiku tehdä.

Omaiset pitivät tärkeänä, että läheinen sai olla kotona loppuun asti läheisten ja rakkaassa kotiympäristössä. Kotisaattohoito mahdollisti sen, että kuoleva pystyi pitämään totutuista arkirutiineistaan ja omista harrastuksistaan kiinni mahdollisimman pitkään oman toimintakyvyn mukaan.

6.2.2 Kotiympäristö kotisaattohoidossa

Haastateltavat olivat yhdessä läheistensä kanssa päättäneet, että kotona tullaan olemaan niin kauan kuin mahdollista ja tarvittaessa ostetaan sekä haetaan tarvittavat tukipalvelut, jotta kotona asuminen on mahdollista. Pohdittavaksi omaisille jäi lähinnä käytännönjärjestelyjen miettiminen sekä miten kotisaattohoito voidaan toteuttaa kotona.

Eihän me sitä kauheesti mietitty et jos hän haluaa olla kotona ja jos me pystytään nii hoidetaan täällä. Ei sitä tarvinnu hirveesti pohtia et enemmänki vaan se että miten se käytännössä tapahtuu.

Äidin hoito oli itsestään selvä asia ettei me semmosta mietittykään et se miks me mietittiin välillä sitä sairaalaa oli siks kun me pelättiin ettei me pystytä tai osata sitä.

Se vaan piti me oltiin niin yhteen juntattuja vissii.

Jokaisen haastateltavan kotiympäristössä oli täytynyt tehdä muutoksia. Monet pariskunnat joutuivat luopumaan yhteisestä sängystä, koska tarvittiin enemmän tilaa sängyn ympärille, jotta saattohoidettavaa voitiin hoitaa vuoteeseen. Monet päätyivät siirtämään sängyn eri huoneeseen, jotta sänky pääsisi keskeisemmälle paikalla kodissa. Vuode siirrettiin muun muassa kodin olohuoneeseen keittiön lähelle, jolloin maisemat sängystä olivat paremmat ja kodin kaikki tapahtumat lähettyvillä.

Aina oli joku paikalla ja se ihmisten hälinä täällä nii ei ollut yksin vaikka ei jaksanutkaan olla mukana.

Mä olin laittanu päiväsiängyn tohon sohvan kohdalle ja yösiänky tuolla. Et päiväsiänky tossa et ei tarvinnu tota makkarissa olla.

Kotisaattohoitoa pidettiin sairaalaa parempana, sillä kotisaattohoito mahdollisti oman rytmin säilyttämisen ja läheinen sai nukkua ja syödä silloin kun halusi, eikä tarvinnut mennä toisten rytmien mukaan niin kuin sairaalassa täytyisi. Omaisille tärkeää oli se, että kotona läheinen sai oman huoneen ja oman rauhan, sen sijaan, että sairaalassa olisi jakanut samassa huoneessa toisten kanssa. Yhdessä perheessä läheinen ehti viettää muutamia päiviä sairaalassa, jolloin omaiset tajusivat, että hekin voisivat mahdollisuuksien mukaan hoitaa kotona.

Siellähän oli semmonen kalman haju koko ajan. Samassa huoneessa neljä tekee kuolemaa yhtä aikaa ja sitten kun mä mietin vielä jälkeinpäin sitä, että sairaalassa on kuitenkin niinkun se oma rytmi tiettyyn aikaan ne yrittää tarjota ruokaa ja muuta. Nii ei tommoset enää minkään rytmin mukaan elä.

Omaisiet huomasiivat, että saattohoitovaiheessa läheinen alkoi vähitellen vetäytymään ihmissuhteista, koska läheinen alkaa mielessään valmistautumaan omaan kuolemaansa käymällä läpi omia muistoja ja elettyä elämää. Omaisiet huomasiivat itsessään tämän saman ilmiön sekä halusivat rauhoittaa kotiympäristön perhepiirille.

6.3 Kotisairaalan toiminta

Haastateltavista suurin osa oli ollut syöpäklinikan asiakkaita ja sitä kautta olivat saaneet lähetteen kotisairaalan. Monille tämä oli ollut kriittinen vaihe, kun läheinen siirtyi saattohoitoon eikä kaikilla ollut tietoa mitä saattohoito edes merkitsi. Kotisairaalan asiakkuus oli monille epäselvää, koska heillä ei ollut tietoa kotisairaalan toiminnasta ja siitä mitä tarkoittaa, että on kotisaattohoidossa ja kuinka kotona voidaan tarjota sairaalatasoista hoitoa, sekä mitä osaamista tämä vaatii omaisilta.

Se oli semmonen shokki meille nii me ei ymmärretty mikä se on se kotisairaala. Ja sit me luultiin et se tarkoittaa kodinhoitoa ja tullaan niinku siivoamaan ja käymään kaupassa ja sellasta. Et vaikka kyl meille varmaan se parikin kertaa sanottiin mut ei se menny jakeluun

Se että ei me ymmärretty et meillä oli vähän niinku pelko et osataanko me hoitaan kotona.

Kotisairaalan asiakkuudesta huolimatta omaiset esimerkiksi käyttivät saattohoidettavaa laboratoriokokeissa terveyskeskuksissa, koska eivät tieneet, että kotisairaala tulee nämä kokeet ottamaan. Tietämättömyys kotisairaalan toiminnasta johti siihen, että omaiset olivat kutsumassa poliisit toteamaan kuoleman, koska he eivät tieneet, että kotisairaalan asiakkaan kuoleman käy toteamassa kotisairaalan lääkäri.

Et se on oikeesti niinku sairaala että missä hoidetaan sairaala-asioita että se ei oo mikään siivouspalvelu.

Me oltiin sitä mieltä että me soitetaan 112 ja sit poliisi tulee paikalle.

Ja et ihan oikeesti niinku voi kuolla kotonakin. Ei tarvii edes siinä loppuvaiheessakaan lähtee mihinkään. Ja et meidän ei tarvii pelätä et tarvii kärsiä ettei saakaan tarpeeks lääkketä et jotenkin et pitää lähtee sit heidän kautta. Mäkin vielä aika pitkään luulin et ne antaa sieltä lähetteen ja mennään lääkäriin ja lääkärissä sitten annetaan lisää lääkkeitä. Se ei vaan niinku oikeen menny kaaliin.

Osalta omaisista nousi toive siitä, että olisi mahdollisuus tavata lääkäri myös ilman saattohoidettavaa. He kokivat vaikeaksi keskustella saattohoitotilanteesta ja saatettavan tulevasta muutoksista ja tulevasta kuolemasta, niin että saatettava on läsnä. Tämän vuoksi omaiset kokivat, että olisi kaikille osapuolille helpompaa, jos tärkeät tapaamiset voitaisiin järjestää kaksi kertaa; saattohoidettavalle sekä omaisille erikseen.

Kun se potilas on ite siinä paikalla se ei oo kauheen helppoo alkaa siinä puhumaan sen kuolemasta ja mitä milläkin hetkellä. Et ois varmaankin ollu hyvä, et omaisille oltas pidetty erikseen semmonen missä sit oltas ihan suoraan sanottu kaikki asiat koska nyt mun mielestä siinä vähän silleen kauheen varovasti hienosteltiin ja sitten kun me itketään heti nii ei ne voinu sit meille mitään sanookaan. Et se olis pitäny olla ihan kaks erillistä et potilaalle kerrotaan ja sit meille.

Ei meidän äidin kuullenkaan voinu lääkäriltä kysyä et kuinka pitkä ennuste täs on et kauanko on vielä elinaikaa. Ei sellasta voi niinku sanoa.

Monet omaiset olivat kokeneet haasteellisemmaksi kotisaattohoitotilanteessa yhteydenoton kotisairaalaan. Omaisille oli annettu numero, johon he voivat soittaa vuorokauden ympäri, mutta lähes kaikki omaiset kokivat huonoa omaatuntoa soittaa yöllä kotisairaalan päivystysnumeroon. Omaiset kokivat, että oli parasta sinnitellä yön yli ja odottaa aamuun, jolloin paikalla olisi enemmän työntekijöitä. Niissä saattohoitoperheissä, joissa oli soitettu yöaikaan kotisairaalaan, toiset olivat kokeneet ongelmaksi sen, että puhelimesta oli ollut huonosti suomea puhuva työntekijä. Monet omaiset olivat kokeneet, että apua ei ollut hyvin saatavilla viikonloppuisin ja ilta-aikaan. Arkisin toimisto aikaan ei koettu ongelmia. Lähes kaikissa haastatelluissa kotisaattohoitotilanteissa läheinen oli kuollut juuri vii-

konlopun aikana, mikä koettiin haasteelliseksi. Erään perheen kohdalla kotisairaanhoidon päivystäjän kanssa oli tullut väärinymmärryksiä muun muassa siitä kenen tulee tilata ruumisauto.

Mä itekin muistan että soittokynnys yönaikaan varsinkin oli että katotaan aamuun ja et mennään tässä ja oli kipulääkettä mitä oli määrätty tunnin välein ja että ottasko sitten sitä jotain toista taikka siihen lisäksi tai eikö ottas vai mitä niin tämmösessä esimerkiks asioissa. Aattelin että jos tässä päätäs aamuun et sit on normaalien ihmisten työaika ja sinnekin tulee taas enempi ihmisiä kotisairaanhoidon.

Ihan vaan et on epävarma siitä et kannattaako soittaa. Et aina pitäs soittaa ja kysellä et ei saa jäädä ite miettimään. Et sitä niiden kannattas ehkä korostaa.

Monet omaisista myös kertoivat, että heillä oli kyllä pino erilaisia papereita, joita olivat saaneet kotisaattohoidon aikana eri tahoilta, mutta energiaa niiden läpikäymiseen ei ole ollut, joten paperipinot saivat kasvaa rauhassa. Omaisilta nousi haastatteluissa toive, että kaikki tarvittavat yhteystiedot löytyisivät samasta paikasta, jolloin etsimiseen ei tuhlantuisi aikaa. Samalla tärkeät yhteystiedot eivät ehkä hukkuisi niin helposti, jos ne olisivat kaikki yhdessä paikassa useamman sijaan.

Joku vihkonen olisi hyvä tehdä. Missä on ihan selkeesti yhteyden otot mihin voi ottaa ja missäkin vaiheessa et ei sitä voi muistaa noin kun jotain sanotaan.

Puolet omaisista tunsivat tarvitsevänsä tukea kotisairaalan työntekijöitä, joiden kanssa oli jo ehtinyt syntyä luottamuksellinen suhde. He kokivat tärkeäksi, että heihin olisi otettu yhteyttä vielä virallisten asioiden jälkeenkin. Tämä yhteydenotto voisi olla vain puhelinsoitto, jossa kyseltäisiin omaisen vointia, mikä toisi heille merkityksellisyyden tunteen. Ne omaiset, joilla itsellään oli paljon sukulaisia ja muuta tukiverkostoa eivät kaivanneet kotisairaalan työntekijöiden tukea enää kotisaattohoidon jälkeen.

Omaisten kanssa olis jutellu ja kysynyt että semmonen mahdollisuus olis tulla vaikka kerran kuussa tai parin viikon välein käymään ja seurata sitä tilannetta. Et se on niinku semmosta aktiivista seuraamista.

Siinä vois niiku sanoo et ku parikin viikkoo on menny nii siinä vois käydä kattomassa ja vois soittaa et mä tuun paa kahvi päälle. Se ois ollu iha ok.

Haastatteluissamme nousi ilmi, että omaiset jäivät lähes yksin heti kotisaattohoidon päätyttyä. Kun läheinen kuoli ja kotisairaalan asiakkuus päättyi, oltiin omaiseen yhteydessä vain virallisten asioiden tiimoilta, koska omainen ei ollut kotisairaalan asiakas. Kotisairaalarasta käytiin kerran katsomassa omaisen vointia läheisen kuoltua.

7 Johtopäätökset

Tässä luvussa peilataan haastatteluista saamiamme tuloksia opinnäytetyömme tutkimuskysymyksiin sekä aikaisempaan teorian tietoon. Näitä jokaista tutkimuskysymykseen liittyviä johtopäätöksiä käsittelemme tarkemmin omina alalukuina. Tuloksissa nousi voimakkaasti esille kolme osa-aluetta. Tutkimustulostemme perusteella valitsimme teoria-käsitteiksi omaisen suoran- ja epäsuoran tukemisen. Näiden avulla käsittelemme saadut tulokset omina alalukuina. Lisäksi kotisaattohoidon kehittämisen käsittelemme omassa alaluvussa.

Ensimmäisessä luvussa tuomme esille haastatteluista nousseita omaisten tuen tarpeita, joita peilaamme omaisen suoran tukemisen teorian pohjalta. Haastatteluista välittyi omaisten tarve tiedollisesta- ja emotionaalisesta tuesta. Nämä ovat suoran tukemisen osa-alueita, minkä vuoksi valitsimme tähän kyseisen mallin. Toinen tutkimuskysymyksemme käsittelee omaisen kokemuksia kuoleman läheisyydessä, mikä puolestaan vastaa omaisen epäsuoran tukemisen teorian mallia. Epäsuora tukeminen koostuu omaisen mahdollisuudesta osallistua läheisen hoitoon sekä omaisen omista kokemuksista hoidosta.

7.1 Omaisen suora tukeminen

Omaisten suora tukeminen koostuu tiedon välittämisestä ja emotionaalisesta tuesta. Tiedon välittäminen mahdollistaa muuttuneen elämäntilanteen käsittelyn paremmin, auttaa omaisia ymmärtämään läheisensä sairautta ja sen hoitoa, tieto mahdollistaa aktiivisemman osallistumisen läheisen hoitoa koskeviin päätöksiin tekoon ja erityisesti se auttaa selviytymään ja jaksamaan koko ajan muuttuvassa tilanteessa. (Eriksson 2000: 228-230.)

Haastattelujen tulosten pohjalta kotisaattohoidossa omaiset kaipasivat tietoa nimenomaan siitä, miten sairaus etenisi ja miten se läheisessä näkyisi, esimerkiksi millaisia muutoksia ihmisessä näkyy kuoleman lähestyessä. Toiset omaisista kokivat, että hoitohenkilökunta ei uskaltanut kertoa heille kaikkea mitä tiesivät, sen pelossa etteivät omaiset kestäisi sitä kuulla. Koska omaiset ovat herkässä tilassa ja itkevät helposti voi varmasti hyvinkin olla, että hoitohenkilökunta kokee, että tieto voi olla omaiselle liian raskasta käsiteltäväksi. Tiedon puute aiheutti omaisille epävarmuutta läheisen sen hetkistä oireista ja muutoksista; kuten mitkä ovat niin sanotusti normaaleja muutoksia ja

mitkä eivät. Toimivassa saattohoidossa omaisille annetaan heidän tarvitsemansa tieto ja tuki. Tiedon kertominen on ensisijaisen tärkeää, sillä sen puute aiheuttaa omaisille ahdistusta ja pelkoa. Saattohoito ei pääty potilaan kuolemaan, vaan hoitohenkilökunnan tulee varmistaa, että omaiset saavat kaiken tarvitsemansa tuen ja avun läheisen kuoleman jälkeen surun käsittelyynsä. (Pajunen 2013: 20.) Jäähyväisten jälkeen omaiset kampaavat nimenomaan käytännöllisiä neuvoja ja tietoa tarvittavista asiakirjoista.

Ammattihenkilökunnan tulisi tuntea omaiset hyvin, jotta osaisivat jakaa sen tiedon mitä kukin omainen haluaa ja tarvitsee. Joillekin omaisille on hyvin tärkeää saada tietää jo sairauden alkuvaiheessa kaikki hyvin yksityiskohtaisesti, kun taas toisille riittää pääpiirteinen tieto kokonaistilanteesta. Omaisen kannalta tärkeää ovat kiireettömät tapaamiset, joissa on aikaa jäsentää tietoa ja kysyä mieltä askarruttavat asiat. Omaisten kysymykset liittyvät useasti muuttuvaan elämäntilanteeseen ja aiemmin esille tulleisiin asioihin, koska eivät pysty sisäistämään uusia asioita yhdellä kerralla ja omaiset saattavat myös alkujärkytyksessä kuunnella valikoiden. (Eriksson 2000: 230.)

Jo saattohoidon aikana ammattilaisten tulisi varmistaa, että omaiset ovat tietoisia kaikista heille kuuluvista tuista, sillä monestikaan he eivät näistä tiedä. Tukien maailma on monimutkainen jo pelkästään ammattilaisille, saati sitten omaisille, joilla ei ole aikaa ja energiaa ottaa selvää kaikista yhteiskunnan tarjoamista tukimuodoista. Haastatelluista omaisista puolet eivät olleet kuulleet omaishoidon tuesta, eivätkä sen vuoksi tulleet edes ajatelleeksi virallista omaishoitajuutta. Jos useampi omainen olisi tiennyt omaishoidon tuen mahdollisuudesta, luultavasti enemmän kuin yksi haastatteluihin osallistuneista omaisista olisi kuulunut omaishoidon tuen piiriin. Haastatelluista kävi ilmi, että toiset omaiset ymmärsivät omaishoidon tuen niin, että ammattilaiset pitivät omaisiin yhteyttä ja olivat tarvittaessa omaishoitoperheen tukena.

Omaisen emotionaalinen tukeminen on suoran tukemisen muoto, mikä on tärkeä omaisen sopeutumisen ja hyväksynnän takia. Omaiset tukevat muuttuvassa tilanteessa myös itse potilasta mutta myös muuta perhettään, jolloin oma emotionaalinen tuki voi jäädä hyvin vähäiseksi. Vaikka omaisen sosiaaliset verkostot ovat yksi tärkeä tuki, on omaiselle itselle tärkeää ammattihenkilöltä saatu tuki. Ammattihenkilökunta on selvillä potilaan kokonaisvaltaisesta tilanteesta ja sairauden ennusteesta, mikä helpottaa omaisen tukeutumisen heihin. Tämän vuoksi ammattihenkilökunnalta saama tuki on erittäin tärkeää omaisten näkökulmasta. Tärkeintä on, että omaisella on tunne, että hänestä välitetään.

Emotionaalinen tuki ei vaadi muuta kuin aikaa, lähellä oloa ja rohkaisua. (Eriksson 2000: 230-231.)

Haastatteluissa kysyimme, oliko omaisille kerrottu vertais- ja sururyhmistä. Monille omaisille näistä ei ollut mainittu. Ammatillaiset saattavat ajatella, että kotisaattohoitotilanteessa perheet ehtivät sisäistää tilanteen paremmin, koska kuolema ei yleensä tule yllättäen, vaan on odotettu. Tämän vuoksi ammatillaiset saattavat ajatella, että omaiset kotisaattohoidossa kykenevät paremmin prosessoimaan läheisen menetyksen ja sen vuoksi pärjäävät paremmin jatkossakin. Ei kuitenkaan tulisi tehdä olettamuksia omaisten jaksamisesta, sillä jokainen tilanne on yksilöllinen ja jokainen kokee oman pärjäämisensä omalla tavallaan. Kuolema järkyttää aina, eikä omainen ole sen kohtaamiseen valmiimpi kuin kukaan muukaan. Hoitohenkilökunta ei voi omaisen puolesta arvioida tarvitseeko omainen tukea suruunsa vai ei. Siksi olisikin erityisen tärkeää, että hoitohenkilökunta kertoisi omaiselle olemassa olevista tuki- ja sururyhmistä, joista hän voi hakea apua, jos kokee sen tarpeelliseksi.

Tulevaisuudessa tulisi miettiä ovatko nykyiset suru- ja vertaistukiryhmät toimintatavoiltaan jo vanhentuneita, tulisiko niitä kehittää jollain tavoin. Olisi hyvä, että sururyhmiä järjestäisivät muutkin tahot kuin seurakunta, koska näin ihmisillä olisi mahdollisuus valita itselleen sopiva ryhmä. Kaikki haastatellut omaiset olivat selvästi halukkaita kertomaan oman tarinansa kotisaattohoitotilanteesta. Tästä voimme päätellä, että omaisilla on tarve tulla kuulluksi ja päästä jakamaan tuntemuksiaan, sekä olla mukana kehittämässä parempaa kotisaattohoitoa.

7.2 Omaisten epäsuora tukeminen

Omaisen epäsuoraan tukemiseen liittyy omaisen mahdollisuus osallistua läheisensä hoitoon ja omaisen kokemus läheisen saamasta hoidosta. Omaisten osallistuminen läheisen hoitoon on nähty lisäävän hoidettavan sopeutumista ja sitoutumista hoitoon. Omaisilta saama tuki kohottaa hoidettavan itsetuntoa, vähentää eristyneisyyden tunnetta ja lisää arvokkuuden tunnetta. Omaisten osallistuminen läheisen hoitoon voidaan jakaa kolmeen ryhmään: omaisen läheiselle antamaan emotionaaliseen tukeen esimerkiksi keskustelemalla läheiselle tärkeistä asioista ja lähellä olo, tiedon jakaminen sairaudesta ja hoidon päätöksentekoon osallistuminen sekä konkreettinen auttaminen esimerkiksi kuljetusapu ja hoidollinen apu. (Eriksson 2000: 232-235.)

Kaikki haastatteluihimme osallistuneet omaiset olivat tyytyväisiä päätökseensä saattohoitaa läheisensä kotona ja olisivat siihen uudelleenkin valmiita. He halusivat korostaa, että kotisaattohoito ei ole pelottava asia, ja jos vain mahdollista se kannattaa läheiselleen suoda. Omaiset myös tiesivät, että jos heidän oma jaksamisensa loppuu tai kotisaattohoito muuttuu liian raskaaksi, heillä on aina mahdollisuus siirtää läheinen sairaalaan. Saattohoitotilanne on siitäkin hyvin raskasta, koska koskaan ei voida täysin ennustaa saattohoitotilanteen kestoa. Kotona tapahtuva saattohoito ja etenkin jos omaiset osallistuvat läheisen hoitoon, on yhteiskunnan kannalta edullisin vaihtoehto. Omaisten on kuitenkin taloudellisten syiden vuoksi usein mahdotonta jäädä töistä pois epämääräiseksi hoitoajaksi. Tämän vuoksi omaisille tulisi järjestää hoitotuki sekä päivärahaa, jotta mahdollistetaan kotisaattohoidon toteutus jatkossakin. (Vænerberg 1998:2009).

Yksi haastateltavista omaisista kuvasi kotisaattohoito aikaa elämän toiseksi parhaimmaksi ajaksi. Silloin on taas aikaa olla yhdessä ja puhua asioista, joista ei ehkä aikaisemmin ole puhuttu ja se myös hitsaa perheen eri tavalla yhteen. Kotisaattohoito mahdollisti sen, että perhe pystyi viettämään elämän viimeiset hetket yhdessä ja saivat näin hieman lisää aikaa. Kotisaattohoidosta oli jäänyt omaisille hyvä tunne, ja heille itselle tuli hyvä mieli siitä, että olivat tehneet parhaansa läheisen hyväksi, enempää he eivät olisi voineet tehdä. Omaisen jaksamista ja mielenhyvinvointia tukee se, että hän on itse jaksanut ja kyennyt olemaan läheisensä vierellä ja toimimaan siinä tilanteessa vielä läheisensä hoitajana. Kaikille haastateltaville omaisille läheisen viimeisen toiveen, kotona kuoleamisen, toteuttamisen mahdollistaminen oli merkitsevää ja palkitsevaa.

Omaisen osallistumisen mahdollistaminen kuolevan läheisen hoitoon on omaisen tukemista. Omaisen kokee itsensä tärkeäksi ja merkitykselliseksi toimijaksi ja kuolevan toiveiden ja mieltymysten täyttäjäksi. Omaisen tukemisen kannalta on tärkeää, että ammattihenkilöstö ottaa omaisen mukaan hoidollisiin tehtäviin ja hoitorinkiin tasavertaiseksi toimijaksi mutta kuitenkin niin, että omaisen rooli ja tehtävät ovat hoitoringissä selkeät. Omaisen epäsuora tukeminen koostuukin omaisen tehtävistä, joita hän itse suorittaa ja joihin hänelle annetaan vastuuta kuolevan läheisen hoidossa. Omaisen kokemukset läheisen hoidosta ovat hyvin merkittävässä roolissa epäsuorassa tukemisessa ja ne määrittelevätkin omaisen tuen tarpeita saattohoidon aikana ja sen jälkeen, sekä koko kokemusta saattohoitotilanteesta. Hoitohenkilökunnan on hyvä muistuttaa omaista hänen tekemänsä työn tärkeydestä. Kotona potilaan saama henkilökohtaista huolenpitoa pystyttäisiin tuskin korvaamaan suuressakaan sairaalassa. Kivun lievitykseen eivät auta pel-

kästään lääkkeit, vaan omainen itse läsnäolollaan toimii yhtenä eräänlaisena kipulääkkeenä. (Pakarinen 1998:185.) Tämä johtuu siitä, että kuolevan kipu on fyysisen kivun lisäksi usein myös psykososiaalista.

Haastateltavamme tunsivat olevansa tasavertaisia ammattilaisten kanssa ja kuuluvansa hoitorinkiin. Erityisesti varhaisessa vaiheessa hoitoringin muodostaminen tukee omaisen toimintaa ja jaksamista kotona, kun he tiesivät toimivansa oikein. Omaisilla on tärkeä rooli myös päätöksenteossa ja erityisesti silloin, kun hoidettava ei enää kykene tuomaan esille omaa tahtoaan ja toiveitaan. Tällöin omainen on se henkilö, joka osaa vastata näihin tarpeisiin, vaikkei hoidettava niitä ääneen osaisi tuoda esille. Omaista tukee tieto ja kokemus siitä, että läheinen saa toiveidensa mukaista hoitoa.

Haastateltavat kokivat, että he voivat hyvin, kun läheinen saa hyvää hoitoa. Kotisaattohoitotilanteessa omaiset ovat herkemmin läsnä ja tietoisia läheisen saamasta hoidosta, mikä tukee heitä tärkeässä tehtävässä. Omaiset olivat yhdessä hoidettavan kanssa asettaneet tavoitteeksi hoitamisen kotona loppuun saakka ja olivat valmiita itse toimimaan siinä mukana erilaisten tukitoimien avulla. Tämän toiveen toteuttaminen ja loppuun vieminen oli kantava voima omaisten jaksamisessa. On kuitenkin hyvä huomioida se, että milloin näiden toiveiden toteuttaminen on mahdollista ja järkevää, jottei omaisen oma terveydentila heikkene niin, että saattohoitotilanteesta jää omaiselle vain riittämättömyyden tunne. Iäkkäillä omaisilla on usein itselläänkin sairauksia, minkä vuoksi lääkärin tulisi seurata omaisten terveydentilaa. Usein nämä aikaisemmat sairaudet vielä pahenevat saattohoidon päätyttyä ja omaiset sairastuvat itse läheisen kuoleman jälkeen. (Pakarinen 1998:183.)

Kotisaattohoitotilanteessa omainen tarvitsee kannustusta ja rohkaisua hoitoon osallistumiseen ja tukea siihen, että tekee oikein. Omaisilla ei välttämättä ole minkäänlaista kokemusta hoitotyöstä, jolloin he voivat epäillä omia taitojaan ja kykyjään suoriutua hoitajan tehtävistä. Tähän he tarvitsevat erityistä tukea ja rohkaisua ammattihenkilöstöltä. Tärkeintä on, että omainen ja hoidettava tuntevat olonsa turvalliseksi kotona. (Heikkinen – Kannel – Latvala 2004: 107-109.) Haastateltavista omaisista kahdella oli sosiaali- ja terveysalan koulutus ja lähes kaikilla perheillä löytyi lähipiiristä alan osaamista. Tämä saikin pohtimaan madaltaako terveydenhoidollinen osaaminen tai tieto siitä, että lähipiiristä löytyy alan asiantuntijoita, kynnystä ryhtyä kotisaattohoitoon. Kotisaattohoitotilanne ei kuitenkaan vaadi omaiselta alan ammattiosaamista. Osa omaisista oli myös erityisen kiinnostuneita lääketieteestä, ilman että heillä olisi ollut alan koulutusta. Haastatteluisa

nousi kuitenkin esille se, että vaikka löytyisikin hoitotyöntekijän taustaa, se ei takaa, että osaisi toimia saattohoitotilanteessa ammattilaisen roolissa. Kun kyseessä on läheinen ihminen, jota hoidetaan, on siinä mukana tunteet sekä perheen sisäiset roolit, mitkä ohjaavat toimintaa, eikä näin ammattilaisen roolia voida käyttää.

7.3 Kotisaattohoidon kehittäminen

Haastatteluiden perusteella omaiset kaipasivat parempaa yhteydenpitoa kotisairaalan kanssa. Omaiset ovat kotona yksin läheisensä kanssa uudessa tilanteessa, joten heille voi tulla turvaton olo hoidon suhteen. On tärkeää taata omaisille turvallinen ja luottavainen olo, jotta he tietävät, että tukea ja apua on aina saatavilla puhelimen soiton päässä. Omaisille tulisi selventää se, että he ovat kotisairaalan asiakkuudessa ja aina hädän tultessa voivat ottaa yhteyttä kotisairaalan henkilökuntaan. Esimerkiksi monet haastateltavistamme omaisista olivat soittaneet hätäkeskukseen tilanteissa, missä olisivat voineet ottaa yhteyttä kotisairaalaan. Näissä tilanteissa korostuu yhteydenpidon ja tiedon siirron tärkeys kotisairaalan kanssa. Monet omaiset kuvasivat haasteelliseksi etenkin alussa yhteydenoton hoitajiin, sillä he kokivat häiritsevänsä työntekijöitä heidän tärkeässä työssään. Tästä syystä olisikin parempi, että alussa yhteyttä pidettäisiin, ilman että siihen olisi sen suurempaa tarvetta, kysymällä vaikka vain vointia. Tämä voisi madaltaa omaisten soittokynnystä hoitohenkilökunnan suuntaan. Myös se, että hoitajat tulisivat omaishoitoperheelle tutuksi madaltaa soittokynnystä. Hoitajien on enemmän kehotettava omaisia soittamaan, sillä suomalaiset eivät helposti halua häiritä, eikä tämän vuoksi turhia soittoja tule. Kun hoitajille soitetaan, silloin kaivataan pikaista apua. Numerolla on suuri merkitys turvallisuuden tunteen luomisessa kotisaattohoitotilanteessa. (Vænerberg 1998:210.)

Kotisairaalan päivystyspuhelin koettiin toimivaksi arkisin toimistoaikana, mutta sen jälkeen iltaisin ja viikonloppuisin monilla omaisilla oli ollut vaikeuksia saada henkilökuntaa kiinni. Tämän lisäksi koettiin myös, että henkilökunta ei aina ollut täysin pätevää ja tietoisia asioista, joihin hätäntyneet omaiset kaipasivat apua. Onkin ehdottoman tärkeää, että puhelimen päässä on asiantuntevaa henkilökuntaa vuorokauden ajasta riippumatta, jotta epätietoinen omainen saadaan rauhoitettua ja hän tuntee olonsa turvalliseksi kotona. Kun omaisella on varmuus kotona, siitä miten tulee toimia ja mitä tarkkailla sekä mistä saa apua, omainen ja saattohoidettava selviävät kotona paljon paremmin ja pidempään. Uuteen elämäntilanteeseen sopeutumista omaisella edistää hoitohenkilökunnalta saatu tiedollinen, emotionaalinen sekä konkreettinen tuki. Lisäksi tunne siitä, että

potilas saa hyvää hoitoa, auttaa omaista. (Erikson – Somer – Kylmänen-Kurkela – Lauri 2002: 1.) Tietoisuuden ja turvallisuuden tunteen lisäämiseen auttaa myös omaisen ottaminen mukaan hoitosuunnitelman laadintaan. Lisäksi on tärkeää, että omainen tuntee kuuluvansa läheisensä hoitorinkiin. Omaisten mielestä tärkein tapa, jolla hoitohenkilökunta voi heitä tukea, on hoidosta tiedottaminen. Oikea-aikaisen tiedon antaminen ja omaisten valmisteleminen läheisen tulevaan kuolemaan vähentävät omaisen omaa ahdistusta ja nopeuttavat suruprosessin käynnistymistä. Tämä myös toiminnallaan aktivoi selviytymismekanismeja ja vähentää omaisen alttiutta vakavien fyysisten oireiden saamiseen. (Erikson – Somer – Kylmänen-Kurkela – Lauri 2002:15.)

Kotisairaalan tiimiin olisi tarpeellista kuulua sosiaaliohjaaja tai sosiaalityöntekijä, joka olisi vastuussa saattohoitoperheiden sosiaalietuuksien ja muiden virallisten asioiden hoidosta yhdessä muun moniammatillisen tiimin kanssa. Tällä työntekijällä olisi myös vastuu omaisen tukemisesta kotisaattohoidon jälkeen, jottei omainen tuntisi jäävänsä täysin yksin. Hän olisi omaiseen yhteydessä muutaman kerran, jolloin kartoittaisi tilannetta. Tässä on kuitenkin hyvä huomioida se, että nykyään saattohoidettava on vain kotisairaalan asiakas eikä omainen virallisesti ole asiakkuudessa kotisairaalan kanssa, joten tämän tulisi muuttua niin, että myös omainen olisi asiakkaana, jolloin hänelle olisi mahdollisuus tarjota tämän kaltaista tukea saattohoitotilanteen jälkeenkin. Esimerkiksi geronomi sopisi tehtävään hyvin, sillä geronomin koulutuksessa perehdytään syvästi ikäihmisten tuen tarpeisiin ja voimaannuttamiseen.

Jonkin sektorin tehtävä olisi ottaa yksin jäävät omaiset huolehdittavaksi, jotteivat he jäisi yksin surunsa kanssa. Se olisiko tämä kotihoidon vai kolmannen sektorin tehtävä jääkin pohdittavaksi. Omaisen kannalta kotihoito olisi hyvä vaihtoehto, sillä siellä olisi jo entuudestaan tutut työntekijät, jotka tunsivat omaisen tarinan ja näin ollen olisi jatkumo jo aikaisemmalle yhteydenpidolle. Omaisen olisi helpompi jatkaa siitä, mihin on jääty ja tuttu ammattilainen tietäisi mitä kotona on todellisuudessa tapahtunut. Omaisen saattaa helposti jättää uudelle ihmiselle jotkin asiat kertomatta, tai aika olisi jo kullannut muistot niin, että vaikeista hetkistä ei enää puhuttaisi. Läheisen kuoleman jälkeen omainen on yleensä hyvin kiireinen ja tehokas hautajaisiin asti. Kun hautajaiset on pidetty ja kaikki asiat saatu järjesteltyä, omainen kohtaa todellisuuden ja oman menetyksensä. Tällöin olisi henkilökunnan oikea aika tehdä kotikäynti omaisen luokse ja katsoa miten omainen pärjää. Omaisen surutyön seuranta vuoden verran, joka alussa olisi tiiviimpää, on toivottavaa ammattilaisilta. (Vænerberg 1998:2013.)

Haastatteluja analysoidessamme mieleemme nousi ajatus saattohoidon tuotteistamisesta. Saattohoidon aikana omaisille kertyi erilaisia esitteitä paljon ja osa näistä hävisikin heti. Sen sijaan monet haastattelemamme omaiset kaipasivat yksissä kansissa olevaa informaatiopakettia, jolloin kaikki tarvittava tieto olisi helposti löydettävissä yksistä kansista. Omaiset itse olivat toivoneet, että saisivat kaikki tarvittavat tiedot myös paperisena, jolloin tiedot eivät olisi vain oman muistin varassa, etenkin kun muutenkin on vaikea muistaa ja sisäistää kaikkia uusia asioita, joita saattohoidon ja sairauden mukana tulee. Mielestämme kotisaattohoitoon siirryttäessä omaisten ja läheisten tulisi saada informaatiopaketti, joka tulisi räätälöidä aina kullekin kaupungille sopivaksi. Kotisaattohoidon informaatiopaketista tulisi löytyä ainakin nämä tiedot; mitä on saattohoito, paikalliset vertaistuki- ja sururyhmät, erilaiset tukimuodot kuten omaishoidon tuki ja hoitotuki sekä niiden hakeminen, millaisia fyysisiä muutoksia kuoleman lähestyessä ilmenee, minne soitetaan ja mitä tehdään kuoleman koittaessa, hautajaisjärjestelyt, hautauslupa, perunkirjoitukset sekä lääkäreiden, kotisairaalan ja hoitajien yhteystiedot. Informaatiopakettiin voitaisiin myös liittää aina kunkin asiakkaan saattohoitoprosessiin liittyviä yksilöllisiä asioita, kuten apuvälinetarve ja sairauden etenemisestä tietoa.

8 Pohdinta

Valitsimme opinnäytetyömme aiheen, koska koimme sen itselle hyvin tärkeäksi sekä yhteiskunnalliseksi asiaksi, johon tulisi kiinnittää entistä enemmän huomiota. Kotisaattohoito on sensitiivinen ja tapahtuu kodin sisällä, jolloin se ei näyttäydy yhteiskunnalle näkyvänä, toisin kuin sairaalassa tapahtuvat kuolemat. Kotisaattohoidon tulee olla kaikille mahdollinen, mikä tulee edellyttämään tulevaisuudessa toimintatapojen muutosta. On tärkeää, että kuoleva sekä hänen perheensä saa riittävän tuen muuttuvassa elämäntilanteessa. Kotisaattohoidossa perhe tarvitsee moniammatillista tukea.

Jotta taataan toimiva saattohoito tulee ammattilaisia kouluttaa tulevaisuudessa vastaamaan kotisaattohoidon tarpeisiin. Tähän tulee ensin panostaa ja käyttää resursseja, mutta jatkossa toimiva ja oikea-aikainen kotisaattohoito tulee taloudellisesti kannattavammaksi, kuin saattohoitosairaalaosastolla. Kotisaattohoito mahdollistaa sairaalaa paremmin omannäköisen kuoleman ja koti ympäristönä luo paremmat mahdollisuudet toteuttaa itsemääräämisoikeutta. Kotiympäristö tuo kuolevalle turvaa sekä antaa omaiselle tilaa toimia läheisen saattajana. Nämä yhdessä luovat pohjan hyvälle ja arvokkaalle kuolemalle.

Opinnäytetyöprosessin aikana oli tärkeää pohtia omaa suhtautumista kuolemaan ja saattohoitoprosessiin sekä huomioida tulevat haastattelut ja omaisten kohtaaminen. Omaisten haastattelut ovat merkittävässä roolissa opinnäytetyön onnistumisen kannalta. Joten haastatteluihin tuli valmistua aiheen vaatimalla vakavuudella. Haastattelut opettivat meitä kohtaamaan ihmisiä vaikeissa tilanteissa. Niiden myötä opimme aitoa läsnäoloa ja toisen ihmisen kuuntelemista. Aito kohtaaminen ja läsnäolo olivat avainasemassa haastatteluiden onnistumisen kannalta. Haastateltavat tapasimme vain yhden kerran, jolloin yhdellä kerralla täytyi saada näinkin yksityisestä ja sensitiivisestä asiasta kaikkia mahdollinen irti.

Haastatteluita tehdessä nousi esille, miten tärkeää on, että puhutaan yhteistä kieltä asiakkaiden ja omaisten kanssa. Ei käytetä turhan hienoja ammattitermejä, joilla johdetaan ihmiset vain harhaan. Haastattelutilanteen luominen rauhalliseksi ja luottamukselliseksi, auttoi omaisia kertomaan omaa tarinaansa syvällisesti ja totuudenmukaisesti. Ammattilaisten olisi hyvä muistaa, että etenkin omaisille, jotka ovat vielä shokkivaiheessa, olisi hyvä kertoa kaikki tarvittava tieto useampaan kertaan ja arkikielellä, niin että omaiset ovat varmasti ymmärtäneet kuulemansa. Hyvä olisi vielä useampaan kertaan varmistaa,

että omainen on varmasti ymmärtänyt mitä tulee tapahtumaan. Saattohoitoon liittyviä termejä, kuten palliatiivinen hoito, saattohoito ja oireenmukainen hoito, on niin monia, että omaiset menevät näissä sekaisin. Saattohoidossa asioista tulee puhua niiden omilla nimillä, eikä kuolemaa tule kieltää käyttämättä kiertoilmaisuja, kuten mennä pois tai nukkua pois ikuisen uneen. Avoimesti kuolemasta puhuminen tekee loppuvaiheesta helpompaa niin omaisille, saattohoidettavalle kuin hoitohenkilökunnallekin. (Pajunen 2013: 13.)

Mielestämme saamamme palaute kotisairaalan toiminnasta ja kotisaattohoitotilanteista oli kaikilla keskimääräisesti niin hyvää, että heräsi ajatus, että kyselyyn valikoitui sellaisia ihmisiä, jotka eivät suuremmin halua tuoda esille negatiivisia asioita. Meillä ei ollut omaisista mitään etukäteistietoa, joten vastaajien valinta oli arpapeliä. Toki voi olla myös niin, että kotisairaalan toiminta on todella hyvää eikä suurempia ongelmia siellä tule vastaan, mikä olisikin suotavaa.

Kirjallisuudessa ja eri teorialähteissä korostettiin sitä, ettei saattohoito lopu läheisen kuolemaan, vaan terveydenhuollon henkilökunnan yksi tärkeimmistä tehtävistä on omaisista huolehtiminen myös läheisen kuoltua. Tästä huolimatta kaikissa tekemissämme haastatteluissa nousi esiin, että kuoleman jälkeen omaiset jäivät lähes heti yksin. Saattohoidettavan kuoleman jälkeen omaiset eivät ole enää kotisairaalan asiakkaita, jolloin ammattilaisilla ei ole enää velvollisuutta huolehtia omaisten jaksamisesta. Kun resursseja lisätään kotiympäristöön, tulisi tässä kohtaa muistaa huomioida myös omaisten tarvitsema tuki saattohoidettavan lisäksi.

Saamiamme tuloksia voidaan hyödyntää tulevaisuudessa kotisairaalan toiminnassa sekä omaisten kanssa tehtävässä työssä. Omaisten hyvinvoinnin ja jaksamisen tukeminen on tärkeää, jotta he jaksavat tärkeässä tehtävässään omaishoitajana. Opinnäyte-työmme avulla pyrimme selvittämään niitä asioita, jotka omaisten mielestä ovat puutteellisia ja jotka tarvitsevat vielä parannusta heidän elämänlaadun parantamiseksi. Omaiset ovat todella arvokas voimavara, joten heidän näkökulmille ja toiveille kotisaattohoidosta tulee antaa arvoa.

Sairaalahoito on kallista, minkä vuoksi tulevaisuudessa mahdollisimman monet iäkkäät halutaan hoitaa kotona mahdollisimman pitkään. Varhainen palliatiivinen hoito tukee kotona asumista ja pienentää tarvetta sairaalahoitoon (Saarto 2015: 573). Jotta ammattilaiset voivat mahdollistaa arvokkaan kuoleman kotona, tarvitaan lisää koulutusta ja tietoa

aiheesta. Niiden avulla voidaan kehittää kotisaattohoitoa parempaan suuntaan ja löytää uusia toimintamalleja. Saattohoidon kehittämisen yhtenä ongelmana on nähty kuolema käsitteen ja ajatuksen hankaluus. Kun kuolema muuttuu konkreettisemmaksi ja tulee lähemmäs ihmistä, se alkaa monesti ahdistamaan. (Hänninen 1998:203). Kaikki kuitenkin kuolemme, minkä vuoksi voisi ajatella, että jokainen toivoisi myös itselleen sekä läheisilleen mahdollisimman hyvän ja kivuttoman kuoleman, jonka vuoksi saattohoitoa haluttaisiin kehittää eteenpäin.

Jo vuonna 1982 Lääkintöhallituksen sairaanhoitolaitokselle antamassa terminaalihoiton ohjeissa yleisperiaatteena on, että potilaan tulee voida elää saattohoitovaiheessa ilman kärsimystä ja kipuja, haluamassaan ympäristössä läheistensä seurassa (Saarto 2015: 23). Tämän ohjeistuksen laatimisesta on jo yli 30 vuotta, joten voisi kuvitella, että se pystyttäisiin toteuttamaan joka puolella Suomea. Silti esimerkiksi maalla asuvia saattohoidossa olevia ei läheskään aina pystytä hoitamaan kotona loppuun saakka. Tasa-arvon maassa pitäisi myös kotisaattohoidon onnistua tasapuolisesti joka puolella Suomea kotipaikkakunnasta riippumatta. Koti on merkityksellinen paikka jokaiselle ja kotona kuoleminen tulisi pystyä tarjoamaan sitä toivovalle. On aivan erilaista joutua kuolemaan kliinissä sairaalaolosuhteissa kuin omien tavaroiden, ihmisten ja muistojen ääreen. Lisäksi saattohoitokoteja tulisi olla enemmän tasaisesti pitkin Suomea, kun nyt suurin osa saattohoitokodeista sijaitsee Etelä-Suomessa. Ihanteellista olisi, jos saattohoitokoteja saataisiin jokaiseen yliopistosairaalaapiiriin, ja näissä ohessa toimisivat päiväsairaalat kotisaattohoito perheiden tukena.

Taloudelliset syyt voivat olla yksi iso tekijä, minkä vuoksi omainen ei voi jäädä kotiin saattohoitamaan läheistään. Töistä voi olla vaikea saada vapaata tai omainen ei pärjää ilman tavanomaisia kuukausitulojaan. Nykyään lapset asuvat usein eri paikkakunnilla, kuin omat iäkkäät vanhemmat, minkä vuoksi lapsien osallistuminen vanhemman saattohoitoon voi olla taloudellisten ja käytännöllisten syiden vuoksi mahdotonta. Tulevaisuudessa tulisikin pohtia, miten ratkaistaan tämä ongelma, jottei omaisten täydy jättäytyä tärkeästä tehtävästään taloudellisten syiden vuoksi. Tätä tulisi pohtia, etenkin kun suuret ikäluokat koko ajan vanhenevat ja kotisaattohoitotilanteiden tarve lisääntyy. Kotisaattohoidon mahdollistaminen on tärkeää niin omaiselle kuin kuolevalle.

Ruotsissa on käytössä läheishoivavapaa ja korvausmalli (närståendepenning), mikä on sairaskorvauksen turvin kompensoitu läheishoivavapaa. Läheishoivavapaa ja korvaus-

malli ovat vuodelta 1989. Vapaa mahdollistaa työstä poissaolon, jos työssäkäyvän omainen, perheenjäsen tai muu läheinen on vakavasti sairas ja vaatii työssäkäyvän läsnäoloa sekä läheisyyttä. Näihin tilanteisiin on mahdollisuus saada määräaikainen hoivavapaa, johon saa sairausvakuutuksen kautta korvauksen, mikä on noin 80 % henkilön palkasta. Hoivavapaan saaminen ja hyväksyminen edellyttää lääkärin lausuntoa tai todistusta. Hoivavapaan pituus on aluksi ollut enintään kuusi viikkoa mutta sitä on pidennetty nykyiseen 20 viikkoon. Työssäkäyvä voi siis käyttää vapaan omaisensa henkilökohtaiseen hoivaamiseen mutta sen voi myös käyttää jos hoidettava on sairaalassa tai esimerkiksi saattohoidossa ja työssäkäyvän läsnäolo on sairastuneen omaisen kannalta henkisesti tai muutoin välttämätöntä. (Kauppinen 2013: 30.) Myös Tanskassa toimii Ruotsin kaltainen malli, joka mahdollistaa saattohoitoa kotona tekeväälle omaiselle sairausvakuutuksen päivärahan mukaista korvausta kuukauden ajan (Vainio 1998:207). Olisi hienoa jos Suomeen tulisi käyttöön vastaavanlainen läheishoivavapaa kuin Ruotsissa. Tämän avulla omaisen ei tarvitsisi huolehtia taloudellisesta pärjäämisestä ja työpaikan säilymisestä, minkä vuoksi omainen voisi keskittyä täysin viimeisiin kuukausiin läheisensä kanssa.

8.1 Eettisyys ja luotettavuus

Hyvän tieteellisen käytännön peruslähtökohdat ovat rehellisyys, objektiivisuus ja huolellisuus sekä tulosten tallentaminen ja niiden esittäminen. Laadullisen tutkimuksen tärkeitä eettisiä periaatteita ovat tiedonantajan vapaaehtoisuus ja henkilöllisyyden suojaaminen ja luottamuksellisuus. Tärkeää on huomioida, että tutkijat eivät tutkimuksellaan vahingoita tutkittavaa. Eettisesti ei ole yhdentekevää millaiseen vanhus- ja ihmiskäsitykseen vanhustenhuollon tutkimus perustuu, sillä se määrittelee, millaista tietoa tutkimus tuottaa. (Sarvimäki 2006: 9)

Tutkimuksemme sensitiivinen aihe toi omat erityishaasteensa haastatteluihin ja osa tutkimukseemme osallistuneista haastateltavista omaisista oli iäkkäitä, jolloin tulee ottaa huomioon ikäihmisten haavoittuvuus. Tutkimus tuli tehdä niin, ettei se aiheuta turhaa kärsimystä ja pahaa oloa haastateltaville. Ikäihmisten kohdalla on hyvä aina tarkastaa, että he ovat varmasti ymmärtäneet, mistä tutkimuksessa on kysymys ja mitä tutkimus tarkoittaa. Selkeällä informaatiolla loimme haastattelijoiden ja haastateltavien välille hyvän ja luottamuksellisen suhteen, jolloin haastattelutilanteet olivat mahdollisimman luontevia. Opinnäytetyömme aihe on aiheena hyvin henkilökohtainen ja yksityinen, joten luottamuksellinen suhde oli tulosten kannalta erityisen tärkeä saavuttaa. Haastateltavilla it-

sellään on oikeus määrittää oman yksityisyyden rajat sekä arkaluontoisten aiheiden rajat. Koska ihmiset ovat erilaisia ja reagoivat tilanteisiin eri tavalla, myös tutkimuskysymykset voivat aiheuttaa erilaisia tuntemuksia haastateltavissa. Tutkimuksen ei tule aiheuttaa pahaa oloa eikä kärsimystä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009.) Saattohoidon muistelemisen herättää vanhoja muistoja mieleen ja on siksi haastateltaville hyvin raskasta. Tutkijan tulee huomata, milloin haastattelu on hyvä keskeyttää tai on hyvä pitää tauko (Sarvimäki 2006: 12). Myös meiltä vaaditaan tietynlaista sensitiivisyyttä havainnoida haastateltavien haavoittuvuutta opinnäytetyön eri vaiheissa.

Tutkimuksen hyödyt ja haitat eivät saa jakautua epätasaisesti. Tutkimuksesta tulee hyötyä niin haastateltavat kuin haastattelijat. Haastateltavat saavat haastatteluissa jäsenettyä omia tunteitaan ja ajatuksiaan. (Sarvimäki 2006: 12.) Opinnäytetyöhömmesse osallistuneet haastateltavat eivät välttämättä hyödy tästä, mutta voivat lisätä tietoisuuttaan asiasta ja olla kehittämässä heille tärkeää asiaa. Opinnäytetyöhömmesse liittyvät haastattelut voivat olla terapeutin ja supportatiivinen kokemus haastateltavalle. Meillä itselämme tulee olla myös omia voimavaroja käsitellä raskasta aihetta.

Tutkimuksen teossa ihmisten yksityisyyttä tulee kunnioittaa ja suojella. Tutkijan on harvittava tarkkaan, miten hän asiansa esittää, sillä hän on vastuussa suuren yleisön asenteista ja suhtautumisesta. Hänen ei tule tehdä sellaisia päätöksiä, jotka lisäisivät kielteistä suhtautumista tieteelliseen tutkimukseen. Kielteinen ilmaisutyyli voi leimata tutkitavan ryhmän tai saattaa ryhmän vihan, pilan tai halveksunnan kohteeksi. (Vilkkä 2006: 113-115.)

Opinnäytetyössämme sovelsimme eettisesti luotettavia tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tutkimuksen tuloksia julkaistaessa tulee käyttää tutkimuksen luonteeseen kuuluvaa avoimuutta. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu ottaa huomioon muiden tutkijoiden työ ja saavutukset kunnioittaen ja antaen niille kuuluva arvo. Tutkimusryhmän jäsenten tulee määritellä ja tietää oma asema, osuus tekijyydestä, vastuut ja velvollisuudet. Tärkeää on myös huomioida tutkimuksen kannalta merkitykselliset sidonnaisuudet, kuten yhteistyökumppanit, joille tulee ilmoittaa ja raportoida tutkimuksen julkaisemisesta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009.)

8.2 Jatkotutkimukset

Tulevaisuudessa kotisaattohoitoon liittyy monia kysymyksiä, joihin on hyvä löytää vastauksia. Miten voidaan kehittää kotisaattohoitoa niin, että sitä voidaan tarjota tasavertaisesti myös yksinäisille yksin asuville vanhuksille, joilla ei ole omaisia tai omaiset asuvat kauempana. Ei tulisi myöskään unohtaa haja-asutusalueella asuvia ihmisiä, jotka toivovat kotisaattohoitoa. Kotisaattohoitoa tulisi kehittää siten, että palliatiivinen hoito integroitaisiin terveydenhuoltojärjestelmään tavalla, jolla kaikille sitä haluaville pystyttäisiin takaamaan laadukas kotisaattohoito asuinpaikasta ja omaisten tilanteesta riippumatta. Uskoisimme, että pohtimamme kotisaattohoidon tuotteistamispaketti lisäisi kotisaattohoidon tasavertaisuutta sekä mahdollistaisi yksilöllisen saattohoidon toteutuksen. Tulevaisuudessa olisikin hyvä tutkia ja pohtia kotisaattohoidon tuotteistamisen mahdollisuuksia ja kehittää kotisaattohoitoon erilaisia toteuttamismalleja ja -muotoja. Kenties tuleva Sote-uudistus takaa kaikille tasa-arvoiset mahdollisuudet myös kotisaattohoitoon.

Kotisaattohoidon kehittämisessä tulee huomioida nykyperheiden monimuotoisuus ja erilaisuus. Enää kaikki perheet eivät ole yhdestä samasta muotista. Elämme modernissa maailmassa, missä tulee ottaa huomioon myös kulttuurinen näkökulma. Eri uskontokunnat ja kansalaisuudet tulevat lisääntymään myös kotisairaalan asiakkaissa. Kotisairaalan tulee olla valmis kohtaamaan eri kansallisuuksia ja pystyä tarjoamaan heille heidän näköisensä saattohoito eri elämäntilanteesta huolimatta.

Tällä hetkellä on menossa kansalaisaloite eutanasiaa koskien. Jos kansalaisaloite eutanasiasta menee läpi, vaikuttaa se myös varmasti tulevaisuudessa saattohoitoon. Sitä millä tavalla se vaikuttaa, olisi mielenkiintoista lähteä selvittämään. Haluavatko ihmiset eutanasian avulla päästä helposti eroon kuolemaan liittyvistä kivuista ja kärsimyksistä. Ja millainen on omaisten suhtautuminen tähän asiaan, kun kyseessä on oma läheinen. Onko meillä tulevaisuudessa enää ollenkaan vanhuksia terveyskeskuksissa ja palvelutaloissa kuolemassa vai ovatko kaikki valinneet helpomman tavan kuolla. Nykyihminen kun haluaa itse osallistua itseään koskeviin päätöksiin, kenties myös valita oman kuolinhetkensä.

8.3 Lopuksi

Ikäihmisten kanssa työskennellessä kuoleman läheisyys on aina läsnä ja kuolema tulee väistämättä kaikkien meidän kohdalle. Meidän tulisi oppia kohtaamaan ja käsittelemään

kuolema ilman tabuja ja kielteisiä tunteita. Sen sijaan kuoleman ajatuksen kanssa tulisi tulla sinuiksi ja ymmärtää kuoleman arvokkuus. Saattohoitoon osallistuminen tulisi nähdä etuoikeutettuna osallistumisena kuolemaan saattamisen matkana. Saattohoitoaika on merkityksellistä koko perheelle ja luo rakkaita viimeisiä yhteisiä muistoja koko perheestä, joita vaalia. Saatettavalla on mahdollisuus käydä läpi elettyä elämäänsä ja löytää tarkoitus omista kokemuksista ja tavoista, joilla elämänsä on elänyt ja näin eheytyä. Elämänkaaren läpikäyminen luo saatettavalle minän eheyden ja sisäisen tyyneyden. Lasten ja lastenlasten osallistuminen saattohoitoon auttaa saatettavaa näkemään oman elämänsä merkityksellisenä sukupolvien ketjussa.

Opinnäytetyömme aihe koettiin niin tärkeäksi, että eräskin omainen halusi osallistua haastatteluun, siitäkin huolimatta, että läheisen kuolemasta oli kulunut muutama kuukausi, jolloin aktiivisin suruaika oli vielä käynnissä. Jokaisen haastateltavan aito kohtaaminen ja läsnäolo loi mieleenpainuvia tarinoita. Suuri kiitos opinnäytetyömme valmistumisesta ja hienoista haastatteluista kuuluu näille omaisille, jotka jaksoivat oman surun keskellä jakaa tarinansa.

Lähteet

Aalto, Kirsti – Helle, Harri 2000. Suomalainen saattohoito. Teoksessa Aalto, Kirsti 2000: Saattohoito. Helsinki: Kirjapaja Oy 38, 219-240

Aalto, Kirsti 2013. Surevan tukeminen. Teoksessa Aalto, Kirsti (toim.): Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja 74-87

Ahlström, Leena – Hänninen, Juha 2004. Saattohoito kotona. Teoksessa Vainio, Anneli – Hietanen, Päivi: Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim 317-322

Ahokas-Kukkonen, Irma 2007. Palliatiivisen hoidon mahdollisuudet kotihoidossa. Teoksessa Myller, Henna (toim.): Palliatiivinen hoito. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulun julkaisuja C: Raportteja, 25.

Antikainen, Riitta 2015. Hoidon rajaukset vanhuksen kuoleman lähestyessä. Teoksessa Saarto, Tiina – Hänninen, Juha – Antikainen, Riitta – Vainio, Anneli (toim.): Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus oy Duodecim 563-565

Anttonen, Mirja Sisko – Hänninen, Juha – Hävölä, Hanna – Konttila, Tarja – Pajunen, Mira – Vuorinen, Eero 2016. Saattohoito. Verkkolähde. Duodecim verkkokurssit. <http://www.oppiportti.fi/xmedia/dvk/dvk00061/hyvan_saattohoidon_muistilista.pdf> Luettu 10.10.2016

Eho, Sirkku – Hänninen, Juha – Kannel, Virpi – Pahlman, Irma – Halila, Ritva 2003. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuttelukunnan muistio. Työryhmäraportti. Verkkodokumentti. <<http://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoitodosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a>> Luettu 13.3.2016

Eriksson, Elina 2000. Omaisten selviytymisen tukeminen. Teoksessa Eriksson, Elina – Kuuppelomäki, Merja (toim.): Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Helsinki: WSOY 225-240

Eriksson, Elina – Somer, Sari – Kylmänen- Kurkela, Elina – Lauri, Sirkka 2002. Omaisen selviytyminen syöpäpotilaan kuoleman jälkeen ja hoitohenkilökunnalta saatu tuki. Turun Yliopisto, Hoitotieteenlatoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja A:36/2002

Erjanti, Helena – Paunonen-Immonen, Marita 2004. Suru ja surevat. Helsinki: WSOY

Grönlund, Arja – Leino, Timo 2008. Hoitoneuvottelu- saattohoidon tärkeä työväline. Teoksessa Grönlund, Elina – Anttonen, Mirja-Sisko – Lehtomäki, Susanna – Agge, Eva (toim.): Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito. Sipoo: Silverprint Oy 37-48

Grönlund, Elina – Huhtinen, Aili 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita

Heikkinen, Helena – Kannel, Virpi – Latvala, Eila 2004. Saattohoito – Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Porvoo: WS Bookwell Oy

Hietanen, Päivi 2013. Toivon ylläpitäminen kuolevan potilaan hoidossa. Teoksessa Aalto, Kirsti (toim.) 2013: Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja 61-73

Hyvönen, Marju 2004. Apuvälineet sairaalassa ja kotona. Teoksessa Vainio, Anneli – Hietanen, Päivi: Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim 157-162

- Hänninen, Juha – Pajunen, Tapio 2006. Kuoleman kaari. Helsinki: Kirjapaja
- Hänninen, Juha 2013. Lukijalle. Teoksessa Hänninen, Juha – Luomala, Marjukka (toim.): Elämän puu. Helsinki: Otava 11-18
- Hänninen, Juha 2014. Luonnollinen vai joudutettu kuolema?. Teoksessa Hakola, Outi – Kivistö, Sari – Mäkinen, Virpi: Kuoleman kulttuurit Suomessa. Helsinki: Gaudeamus oy 35-46
- Hänninen, Juha 1998. Saattohoito. Teoksessa Vainio, Anneli – Hietanen, Päivi: Palliativinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 202-205
- Hänninen, Juha 2004. Saattohoito. Teoksessa Vainio, Anneli – Hietanen, Päivi: Palliativinen hoito. Helsinki: Duodecim 311-316
- Hänninen, Juha 2015. Saattohoito. Teoksessa Saarto, Tiina – Hänninen, Juha – Antikainen, Riitta - Vainio, Anneli (toim.): Palliativinen hoito. Helsinki: Kustannus oy Duodecim 10-11
- Hänninen, Juha – Anttonen, Mirja-Sisko 2008. Saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen merkitys potilaan hoidossa. Teoksessa Grönlund, Elina – Anttonen, Mirja-Sisko – Lehtomäki, Susanna – Agge, Eva (toim.): Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Sipoo: Silverprint Oy 23-35
- Hänninen, Päivi 2008. Kuoleva hoito kotona. Teoksessa Grönlund, Elina – Anttonen, Mirja-Sisko – Lehtomäki, Susanna – Agge, Eva (toim.): Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Sipoo: Silverprint Oy 133-145
- Härkönen, Leena 1989. Lähestyvä kuolema. Porvoo: WSOY
- Ikonen, Eija-Riitta 2013. Kehittyvä kotihoito. Helsinki: Edita
- Jakoby, Bernard 2011. Wege der Unsterblichkeit - Neue Erkenntnisse. Tapani, Antti (suom.) 2012: Tie tuolle puolen. Helsinki: Minerva
- Kaakkurinniemi, Sinikka 2014. Omaishoitajan käsikirja. United Press Global
- Kananen, Jorma 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulu
- Kanerva, Marjaana – Kostamo, Ritva 2015: Läheinen on poissa: sanoja suruun. Helsinki: Kirjapaja
- Kauppinen, Kaisa 2013. Omais- ja läheishoitovapaan käytön tilanneselvitys. Verkko-dokumentti. < http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.asiakas.fi/files/Tilanneselvitys%20omaishoitovapaa%2017.5.2013_0.pdf > Luettu 12.9.2016.
- Kirkko Helsingissä n.d. Lähestyvän kuoleman synnyttämät tunteet potilaassa, omaisessa ja hoitajassa. Verkko-dokumentti. < <https://www.helsinginseurakunnat.fi/yhteinen-toiminta/apuajatukea/kunoletsairaalassa/minakuolenapua/4.lahestyvankuolemansynnyttamattunteetpotilaassaomaisessajohoitajassa.html> > Luettu 20.10.2016

Korhonen, Tarja 2015. Saattohoitokodit. Teoksessa Saarto, Tiina – Hänninen, Juha – Antikainen, Riitta – Vainio, Anneli (toim.): Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus oy Duodecim 580-582

Laakkonen, Marja-Liisa – Pitkälä, Kaisu 2006. Miten kohdata ja käsitellä iäkkäiden potilaiden elämänloppuvaiheen hoitotoiveita? Teoksessa Hänninen, Juha (toim.): Elämän loppu vai kuoleman alku. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 76-91

Latvala, Eila – Vanhanen-Nuutinen, Liisa 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, Sirpa – Nikkonen, Merja (toim.): Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY 21-43

Lehto, Juha 2015. Saattohoitopäätös. Teoksessa Saarto, Tiina – Hänninen, Juha – Antikainen, Riitta – Vainio, Anneli (toim.): Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus oy Duodecim 14-17

Leino, Timo 2004. Kuolema suomalaisessa saattokodissa. Teoksessa Vainio, Anneli – Hietanen, Päivi: Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim 40-43

Mattila-Pyykkönen, Kati 1996. Yöperhosen siivin. Helsinki: Kirjapaja

Myller, Henna 2007. Palliatiivinen hoito ja visioita palliatiivisen hoidon kehittämiseen Pohjois-Karjalassa. Teoksessa Myller, Henna (toim.): Palliatiivinen hoito. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulun julkaisuja C: Raportteja, 25.

Mäkinen, Erkki 2011. Hoidettavan läheisen kuolema. Teoksessa Kaivolainen, Merja – Kotiranta, Tuija – Mäkinen, Erkki – Purhonen, Merja – Salanko-Vuorela, Merja (toim.): Omaishoito; tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 194-208

Mäntymies, Liisa 2000. Hospice ei ole rakennus vaan näkemys. Teoksessa Aalto, Kirsti: Saattohoito. 195-218

Nikkonen, Merja 1995. Kuolevan hoitotyö - hoitoalan työntekijöiden kokemuksia Helsingissä ja Torniossa. Teoksessa Simonen, Leila (toim.): Hyvä Kuolema. Stakes. Saarijärvi: Gummerus kirjapaino Oy 33-49

Pajunen, Tapio 2013. Saattohoidon merkitys. Teoksessa Aalto, Kirsti (toim.): Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja Oy 11-23

Pakarinen, Christel 1998. Omaisten tukeminen kotihoidossa. Teoksessa Vainio, Anneli – Hietanen, Päivi: Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 183-188

Pelkonen, Risto 2013. Kuoleman arvokkuudesta vanhan lääkärin näkökulma. Teoksessa Aalto, Kirsti (toim.): Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja Oy 104-111

Pentikäinen, Juha 2000. Kuolema suomalaisessa kulttuurissa. Teoksessa Aalto, Kirsti: Saattohoito. Helsinki: Kirjapaja Oy 266-280

Pihlainen Aira 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6 Verkkodokumentti. < <https://julkari.fi/bitstream/handle/10024/111887/URN%3ANBN%3Afi-fe201504225791.pdf?sequence=1> > Luettu 22.10.2016

Pinomaa, Anna-Liisa 1986. Rakastava hoito. Teoksessa Aalto, Kirsti: Saattohoito, Lähimmäisenä kuolevalle. Juva: WSOY:n graafiset laitokset.

Pinomaa, Anna-Liisa 2000. Rakastava hoito. Teoksessa Aalto, Kirsti: Saattohoito. Helsinki: Kirjapaja Oy 23-43

Pitkälä, Kaisu 2004. Vanhuksen kuolema. Teoksessa Vainio, Anneli – Hietanen, Päivi: Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim 29-30

Poukka, Paula 2015. Kotisaattohoito. Teoksessa Saarto, Tiina – Hänninen, Juha – Antikainen, Riitta – Vainio, Anneli (toim.): Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus oy Duodecim 577-580

Poukka, Paula – Manninen, Pirjetta 2013. Kotisairaala vie hoidon potilaan luokse. Teoksessa Hänninen, Juha – Luomala, Marjukka (toim.): Elämän puu. Helsinki: Otava 89-94.

Rhen, Birthe 2013. Palliatiiviseen hoitoon siirtyminen on saattamista saattohoitoon. Teoksessa Hänninen, Juha – Luomala, Marjukka (toim.): Elämän puu. Helsinki: Otava 64-71

Saarto, Tiina 2015. Kolmiportaisen palliatiivisen hoidon malli. Teoksessa Saarto, Tiina – Hänninen, Juha – Antikainen, Riitta – Vainio, Anneli (toim.): Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus oy Duodecim 573-577

Saarto, Tiina 2015. Palliatiivisen hoidon asema Suomessa. Teoksessa Saarto, Tiina – Hänninen, Juha – Antikainen, Riitta – Vainio, Anneli (toim.): Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus oy Duodecim 23-25

Saarto, Tiina 2015. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tarve. Teoksessa Saarto, Tiina – Hänninen, Juha – Antikainen, Riitta – Vainio, Anneli (toim.): Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus oy Duodecim 572-573

Saarto, Tiina 2015. Syövänhoitolinjat Teoksessa Saarto, Tiina – Hänninen, Juha – Antikainen, Riitta – Vainio, Anneli (toim.): Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus oy Duodecim 12-13

Sarvimäki, Anneli 2006. Vanhustenhuollon tutkimus ja tutkimusetiikka. Teoksessa Topo, Päivi (toim.): Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Stakesin työpapereita 21/2006. Verkkodokumentti < <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77099/T21-2006-VERKKO.pdf>> Luettu 28.10.2016

Sinnemäki, Aino – Simonen, Leila 1995. Mitä kolmessa vuodessa tapahtui? Hyvä kuolema -projekti kymmenessä kunnassa. Teoksessa Simonen, Leila (toim.): Hyvä Kuolema. Stakes. Saarijärvi: Gummerus kirjapaino Oy 15-31

Sipola, Virpi 2013. Kuolevan sielunhoito. Teoksessa Aalto, Kirsti (toim.): Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja 41-60

Sosiaali- ja terveysministeriö 2013. Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:10. Verkkodokumentti. <<http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.asiakas.fi/files/V%C3%A4lira-portti%20KOHO-ty%C3%B6ryhm%C3%A4.pdf>> Luettu 10.3.2016

Surakka, Tiina 2013. Terveystuonon henkilöstön ja potilaan omaisten yhteistyö. Teoksessa Aalto, Kirsti (toim.): Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja 91-103

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käytäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen järjestämiseksi. Verkkodokumentti. < <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf> > Luettu 20.11.2015

Vainio, Anneli 2004. Asennoituminen kuolemaan eri ajanjaksoina. Teoksessa Vainio, Anneli – Hietanen, Päivi: Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim 33-40

Vainio, Anneli 1998. Kotihoidon organisaatio. Teoksessa Vainio, Anneli – Hietanen, Päivi: Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 206-207

Vainio, Anneli 2004. Lääketieteen kehitys ja kuolevan potilaan hoito. Teoksessa Vainio, Anneli – Hietanen, Päivi (toim.): Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim. 16-19

Vainio, Anneli 2004. Palliatiivisen hoidon kansainvälinen kehitys. Teoksessa Vainio, Anneli – Hietanen, Päivi: Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim 43-49

Vainio, Anneli 2015. Palliatiivisen hoidon työryhmä vs. sairaalaorganisaatio. Teoksessa Vainio, Anneli – Hietanen, Päivi: Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim 588

Vilka, Hanna 2006. Tutki ja havainnoi. Helsinki: Tammi

Vilko, Anni 2010. Koti vanhetessa. Teoksessa Vilko, Anni – Suikkanen, Asko – Järvinen-Tassopoulos, Johanna (toim.): Kotia paikantamassa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus. 213-233

Vilko, Anni 2000. Riittävästi koti. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti Janus, 213-229

Vuorinen, Eero 2015. Palliatiivinen hoito ja saattohoito terveyskeskuksissa. Teoksessa Saarto, Tiina – Hänninen, Juha – Antikainen, Riitta – Vainio, Anneli (toim.): Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus oy Duodecim 582-583

Vuorinen, Eero 2014. Saattohoito Suomessa nyt ja tulevaisuudessa. Verkkodokumentti. <<https://www.psshp.fi/documents/11427/66185/LIITE+9+Jyv%C3%A4skyl%C3%A4%2022+8+2013+Erva.pdf/a946b26d-0d6d-47fe-8168-4ce4311173cc>> Luettu 22.10.2016

Vænerberg, Carl-Erik 1998. Saattohoito terveyskeskuksessa. Teoksessa Vainio, Anneli – Hietanen, Päivi: Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 208-213

Ylikarjula, Simo 2008. Kuolema on. Helsinki: Kirjapaja

Saatekirje

Saatekirje

Hyvä Vastaanottaja!

Olemme kaksi kolmannen vuoden vanhustyön opiskelijaa Metropolian Ammattikorkeakoulusta sosiaali- ja terveysalalta. Teemme opinnäytetyötä, jonka aiheena on omaisen tukeminen kotisaattohoidossa. Tutkimuksemme avulla voidaan kehittää tulevaisuudessa omaisen tukemista kotisaattohoidossa. Tutkimuksemme ohjaavana opettajana toimii Metropolian ammattikorkeakoulun vanhustyön yliopettaja Tuula Mikkola, puh. xxx-xxx xxxx.

Etsimme tutkimukseemme haastateltavia, jotka haluaisivat jakaa kokemuksiaan ja toiveitaan omaisen tukemisesta kotisaattohoidosta. Juuri Teidän kokemukset ja näkemykset kotisaattohoidosta ovat tutkimuksellemme arvokkaita. Voimme tulla haastattelemaan Teitä kotinne, jos tämä on teille hyvä ratkaisu. Haastatteluun olisi hyvä varata noin tunnin verran aikaa.

Haastattelut tulemme nauhoittamaan, jotta pystymme parhaamme mukaan hyödyntämään haastattelussa esiin nousseen tiedon. Nauhoittamalla haastattelut taataan tutkimuksen luottamuksellisuus. Saatua tietoa tulemme käsittelemään luottamuksellisesti ja anonyymisti, siten että haastateltavan henkilöllisyyttä ei voida tunnistaa. Tietoja ei luovuteta ulkopuolisille tahoille. Tiedot ja niihin liittyvä aineisto hävitetään opinnäytetyön valmistuttua. Meitä tutkijoita sitoo vaitiolo- ja salassapitovelvollisuus. Valmis opinnäytetyömme tullaan julkaisemaan Theseus.fi - tietokannassa, jossa julkaistaan kaikkien ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt.

Haastateltavat tutkimukseemme ensisijaisesti valitsee *yhteistyökumppanin* työntekijät, jotka pyytävät Teiltä alustavan luvan haastattelulle. Mikäli suostutte haastatteluun, otamme Teihin yhteyttä myöhemmin. Haastatteluun osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja tutkimukseen osallistumisen voi perua tai keskeyttää missä vaiheessa tutkimusta tahansa mitään syytä kertomatta. Tutkimuksen perumisesta tai keskeyttämisestä tulee ilmoittaa tutkijoille suullisesti tai kirjallisesti. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai peruminen ei vaikuta tämän hetkisiin eikä jatkossa tarvitsemiinne palveluihin mitenkään.

Kiitos, että olette kiinnostunut osallistumaan haastatteluun ja näin kehittämään omaisen asemaa kotisaattohoidossa.

Yhteistyöterveisin
Geronomiopiskelijat

Suvi Jauhiainen

xxx-xxxxxxx

suvi.jauhiainen@metropolia.fi

Riina Tolvanen

xxx-xxxxxxx

riina.tolvanen@metropolia.fi

Tutkimussuostumus

Tutkimussuostumus

Tutkimuksen nimi: Omaisen tukeminen kotisaattohoidossa

Tutkijat: Suvi Jauhiainen puh. xxx-xxxxxxx
Riina Tolvanen puh. xxx-xxxxxxx

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on lisätä kotihoidon tietoja omaisen kokemuksista ja toiveista kotisaattohoitotilanteissa. Teitä tullaan haastattelemaan yhden kerran ja haastattelu kestää noin yhden tunnin ajan. Haastattelussa Teiltä kysytään miten te olette kokeneet kotisaattohoidon ja mitä tukimuotoja olette siihen saaneet. Tulemme nauhoittamaan haastattelut, jotta voimme taata tutkimuksen luotettavuuden. Haastattelunauhan sisällöstä ei anneta tietoja *yhteistyökumppanin* henkilökunnalle, mutta tutkimuksen loppuraportti, jossa vastaukset esitetään nimettöminä, on kaikkien halukkaiden nähtävissä.

Tähän tutkimukseen osallistumisesta ei ehkä ole Teille välitöntä hyötyä, mutta toivomme tutkimusten tulosten kehittävän jatkossa kotisaattohoitoa sekä omaisen asemaa.

Minä _____ ilmoitan täten suostuvani olemaan
(kirjoita nimi tekstaten)

vapaaehtoisesti mukana edelle mainitussa tutkimuksessa. Olen tietoinen, ettei tutkimukseen osallistumisesta ole minulle mitään terveydellistä vaaraa.

Suostun täten haastateltavaksi ja annan luvan haastattelun nauhoittamiseen. Minulle on ilmoitettu, että tutkimuksen päättyessä nauhat hävitetään. Tiedän, että tutkimuksen tulokset julkaistaan, mutta minulle on luvattu, ettei nimeäni liitetä tutkimukseen.

Tiedän voivani kieltäytyä vastaamasta mihin tahansa kysymykseen. Tiedän voivani milloin tahansa peruuttaa suostumukseni ja lopettaa osallistumiseni tutkimukseen.

Minulla on ollut mahdollisuus esittää kaikki haluamani kysymykset ja olen saanut kaikkiin kysymyksiini tyydyttävät vastaukset.

Paikka ja aika:

Haastateltavan allekirjoitus ja nimenselvennys:

Tutkijan allekirjoitus ja nimenselvennys:

Tutkijan allekirjoitus ja nimenselvennys:

Tutkimussuostumusta on tehty kolme kappaletta, joista yksi jää haastateltavalle ja kaksi kappaletta opinnäytetyöntekijöille.

Teemahaastattelurunko

Haastattelurunko

Taustatiedot:

- Haastateltavan ikä
- Sukupuoli
- Ammatti/koulutus
- Onko haastateltava eläkkeellä vai työelämässä

- Hoidettavan ikä
- Mitä hoidettava sairasti
- Kuinka kauan saattohoito/palliativinen hoito kesti
- Kuuluiko omaishoidon tuen piiriin
 - jos kuului, minkälaisella tukimuodolla

Tukimuodot:

- Oliko muita perheenjäseniä auttamassa saattohoitotilanteessa? Millaista apua sai muilta?
- Minkälaista tukea sai kotihoidolta ennen ja jälkeen saattohoitotapahtuman?
 - Oliko tuki riittävää?
 - Minkälaista tukea olisi kaivannut? Onko jokin jäänyt vaivaamaan?
- Oletko osallistunut vertaistukiryhmiin, hoidon aikana tai sen jälkeen? (sururyhmä, omaishoidonryhmä, kirkonryhmät, palvelukeskus...)
- Millä tavalla kotihoito tuki omaishoitajaa muuttuvassa tilanteessa?
 - Otettiin mukaan hoitosuunnitelmaa laadittaessa, kuinka se näkyi?
 - riittävästi tietoa tilanteesta ja palveluista?
 - millä tavalla koit saavasi aikaa työntekijöiltä?
- Miten kehittäisit kotisaattohoitoa ja omaisen tilannetta?

Kotisaattohoitotilanteen herättäneet tuntemukset:

- Miten päädyitte kotisaattohoitotilanteeseen?
- Pystyitkö tekemään surutyötä saattohoidon aikana
- Olitko mukana kuoleman hetkellä? Muistatko viimeiset hetket ennen kuolemaa? Osasitko valmistautua?
- Minkälaisia tuntemuksia saattohoitotilanne herätti?
- Miten koet omaisen roolin muuttuneen kotisaattohoidon aikana ja sen jälkeen?
 - Perheen sisäinen roolijako, hoitotilanteen alkaessa ja sen jälkeen