

# OMAISTEN NÄKEMYKSIÄ LÄHEISTENSÄ SAATTOHOIDOSTA

Titta Pelkonen  
Päivi Rosilainen  
Opinnäytetyö  
DIAK Itä Pieksämäki  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Sairaanhoitaja AMK  
Syksy 2011

## TIIVISTELMÄ

Titta Pelkonen, Päivi Rosilainen. Omaisten näkemyksiä läheistensä saattohoidosta. Kuopio, syksy 2011, 44 sivua, 3 liitettä. Diakonia – ammattikorkeakoulu, Diak Itä Pieksämäki. Hoitotyönkoulutusohjelma, Sairaanhoitaja, AMK.

Tutkimuksemme tarkoituksena oli kuvailla omaisten näkemyksiä läheistensä saattohoidosta ja tuottaa tietoa hoitohenkilökunnalle omaisten tuen tarpeista, niin koti- kuin osastohoidossa. Tieto mahdollistaisi jatkossa omaisten kokonaisvaltaisemman tukemisen saattohoitoprosessissa.

Saattohoidossa omaiset tekevät monesti työtä, mistä heillä ei ole aiempaa kokemusta, eikä valmista kaavaa, jonka mukaan toimia. Haastattelujen pohjalta nousi selkeästi kolme keskeistä teemaa: ensimmäisenä omaisten näkökulma ennen saattohoitoa, toiseksi omaisten näkökulma saattohoidon aikana ja kolmanneksi omaisten näkökulma saattohoidon jälkeen.

Omaiset kokivat tärkeäksi perheen, sukulaisten ja ystävien yhteisöllisyyden saattohoidon läpikäymisen aikana. Omaiset korostivat läsnäolon, kiireettömyyden sekä oikeanaikaisen tiedonannon merkitystä hoitohenkilökunnalta.

Saattohoito tulee muuttumaan tulevaisuudessa entistä enemmän kotihoidossa tapahtuvaksi. Saattohoitoa toteuttavan omaisen rooli on yksinäinen ja raskas, joten koti-apuja tulisi turvata tarpeeksi omaiselle, jotta tämä jaksaisi tehdä työnsä läheisensä viimeisellä matkalla. Osastosaattohoitopaikkojen saatavuus tulisi olla turvattu, ettei omainen kuluta itseään täysin loppuun.

Asiasanat: omainen, läheinen, saattohoito, henkilökunta, näkemykset, tukeminen

Säilytyspaikka: DIAK / Pieksämäen yksikön kirjasto

Theseus- tietokanta

## ABSTRACT

Titta Pelkonen, Päivi Rosilainen. A study of relative`s views about their close one`s palliative care treatment. Kuopio, autumn 2011, 44 pages, 3 appendixes. Diaconia University of Applied Sciences, Pieksämäki unit, Degree Programme in nursing. Degree: Bachelor of Nursing.

This study's purpose was to tell the relative's view about their close one's palliative care and produce information about the relative's support needs for nursing staff in hospitals and home care. The information allows better comprehensive support for relatives who are facing the palliative care process.

During palliative care treatment relatives often do work from which they have no earlier experience and no made-up plan to work with. From the interviews we found out three mainline themes: firstly the relative's view before the palliative care treatment, secondly the relative`s view during the palliative care treatment and thirdly the relative's views after the palliative care treatment.

Relatives felt that communality consisting of family, other relatives and friends is important during palliative care process. Presence, calmness, and right information from nursing staff were emphasized in interviews with the relatives.

In the future palliative care will happen more and more in home care treatment. The role of the relative doing the palliative care treatment is lonely and heavy and that`s why home care help should be provided enough so that the relative would have strength to help his relative`s last journey. Hospital palliative care beds should be available so that the relative does not burn oneself out.

Key words: close relatives, terminal care, nurse, staff, view, support

Deposited in the library of the Diaconia Polytechnic, Pieksämäki Training Unit

Theseus data bank

## SISÄLLYS

1 SURUN VIERELLÄ.....	5
2 LÄHEINEN SAATTOHOIDOSSA.....	6
2.1 Saattohoito .....	6
2.2. Saattohoitopäätös .....	8
2.3. Omainen läheisensä saattajana .....	8
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	9
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA KUVAUS .....	10
4.1 Tutkimuksen kohderyhmä .....	10
4.2 Tutkimusmenetelmät .....	10
4.3 Aineiston hankinta .....	11
4.4 Aineiston analysointi .....	12
5 TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	14
5.1 Omaisten näkökulma ennen saattohoitoa .....	15
5.2 Saattohoitopäätöksiin päätyminen .....	17
5.3 Omaisten näkökulma saattohoidon aikana .....	19
5.3.1 Kotisaattohoito.....	20
5.3.2 Osastosaattohoito .....	21
5.4 Omaisten näkökulma saattohoidon jälkeen .....	25
6 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS .....	28
7 JATKOTUTKIMUSAIHEITA .....	30
8 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	30
9 POHDINTA .....	31
LÄHTEET.....	38
LIITTEET .....	41
Liite 1 X- omaisen suostumus haastateltavaksi .....	41
Liite 2 Haastattelulupa tiedote.....	42
Liite 3 Haastattelulomake .....	43

## 1 SURUN VIERELLÄ

Tutkimuksemme tarkoituksena oli kuvailla omaisten näkemyksiä läheistensä saattohoidosta ja tuottaa tietoa hoitohenkilökunnalle omaisten tuen tarpeista, niin koti- kuin osastohoidossa. Tämän saadun tiedon myötä henkilökunnalla olisi valmiuksia tukea paremmin omaisia, jotka ovat usein saattohoidettavan pääsääntöisiä hoitajia.

Saattohoidossa omaisten tuki ja lähellä olo kuolevalle on suuressa roolissa ja sen merkitystä tulisikin korostaa. Omaisten mukanaolo läheisensä saattohoidossa auttaa heitä selviytymään ja käsittelemään omaa surutyötään ja luopumistaan paremmin. (Sand 2003, 11.)

Lehden (2009) opinnäytetyössä ”Lempeä loppu” todettiin onnistuneen saattohoidon käsittävän sekä omaisen että hänen kuolevan läheisensä osallistumista päätöksiin sekä hoitolinjauksiin. Sand (2003) nostaa väitöksessään samoja asioita esille, painottaen koko perheen olevan keskeisessä asemassa saattohoidon aikana. Hoitohenkilökunnan keskeisimmäksi tehtäväksi Sand nostaa omaisten tukemisen, vahvistamisen sekä rauhoittamisen että turvallisuuden tunteen luomisen. Molempien tutkimusten mukaan omaisille olisi annettava mahdollisuus kokonaisvaltaiseen tukemiseen saattohoitoprosessin ajan sekä vielä kuoleman jälkeenkin. (Lehti 2009; Sand 2003, 11, 94,175.)

Tutkimustuloksistamme välittyi vahvasti se, että läheisen vakava sairastuminen tarkoittaa omaisille moninaisia ja hyvin ristiriitaisia tunteita, kuten toivon ja toivottomuuden tunteiden läpikäymistä. Tietämättömyys saattohoidon aikana lisää omaisten ahdistuksen määrää ja voi olla uhka toivon säilymiselle kohdattaessa läheisen elämän rajallisuuden. Omaiset kokivat tiedon saannin hoitohenkilökunnalta hyvin tärkeänä oman selviytymisensä edellytyksenä. Kuolema pysäyttää niin lähtijän kuin tämän saattajatkin.

Hakala, Järvinen & Lahtinen (2008) ”Ettei tarvii elää missään pilvilinnoissa”, olivat tutkineet ja kartoittaneet omaisten hoitohenkilökunnalta saaman tiedollisen, emotionaalisen ja hengellisen tuen tarpeita. Kyseisen opinnäytetyön yhdeksi tärkeimmäksi

tulokseksi nousi omaisten kokemus siitä, että heillä oli mahdollisuus keskustella hoitohenkilökunnan kanssa aina tarvittaessa. Riittämättömäksi omaiset kokivat hengellisen tuen saamisen. Meidän opinnäytetyössämme samat asiat nousivat keskeisiin rooleihin, mutta lisäksi työssämme nousi esille omaisten tarvitsema psyykkisen-, fyysisen- sekä käytännön tuen tarve. (Hakala, Järvinen & Lahtinen 2008.)

Tutkimuksemme avulla toivomme herättävämme keskustelua hoitoalalla mahdollisista henkilökuntaresurssien vajeista sekä kotihoidon että osastohoidon puolella. Tarvittaisiinko saattohoitoon enemmän erityishuomiota, esimerkiksi saattohoitohuoneita, saattohoitoon erikoistunutta hoitohenkilökuntaa ja ennen kaikkea riittävästi aikaa saattohoitamiseen?

## 2 LÄHEINEN SAATTOHOIDOSSA

### 2.1 Saattohoito

Saattohoito on parantumattomasti sairaan tai kuolevan aktiivista kokonaisuhoitoa, jossa kivun ja muiden oireiden lievittäminen sekä sosiaalisten, psyykkisten että hengellisten ongelmien käsittely on oleellista. Saattohoitoon siirtyminen on lääketieteellinen moniammatillisen yhteistyön päätös. Saattohoidosta on keskusteltava ja mikäli mahdollista, päätös tulee tehdä yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. Tehdyistä saattohoitopäätöksestä tulee informoida lisäksi omaisia sekä kuolevaa läheistä ja lääkärin tulee dokumentoida se sairauskertomukseen. (Kuittinen, Seppänen, Heikkinen, Karjalainen & Järvinen 2010.)

Saattohoidossa ei ole yhtä oikeaa tapaa edetä, vaan se muotoutuu aina ainutlaatuisiksi, persoonalliseksi ja lopulliseksi kokemukseksi (Lipponen 2006). Saattohoito on potilaan fyysisen, psyykkisen, henkisen, sosiaalisen ja hengellisten ulottuvuuksien huomiointia. (Sand 2003, 39).

Läheisen menetyksen tulee jokainen joskus kokemaan. Omaiselle läheisen kuoleman aiheuttama suru on suruista suurin, se on henkilökohtainen mutta silti kaikkien yhteinen. Sureva omainen jää silti usein surunsa kanssa yksin. (Olkinuora & Vuorenmaa 2009, 6.)

Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan 2003 laatimien saattohoitosuosituksen mukaan saattohoidon eettisenä periaatteena on tavoite hyvään kuolemaan ja kuolemaa edeltävien kärsimysten vähentäminen. Keskeisinä käsitteinä saattohoidossa tulisikin pitää ihmisarvon loukkaamattomuutta, yhdenvertaisuutta, yksilönoikeutta elämään sekä oikeutta henkilökohtaiseen vapauteen että koskemattomuuteen. (Pihlainen 2010.)

Suomessa lääkintöhallitus (1982) on antanut saattohoidon toteutukseen ohjeet, vaikakaan valtakunnallista yhtenäistä linjaa saattohoidolle ei toistaiseksi olekaan. Ohjekirjassa määritellään parantumattomasti sairaiden potilaiden hoito ja siihen liittyvät tekijät. Saattohoidon tarkoitus olisi siis antaa saattohoidettavalle riittävä oireenmukainen perushoito, ihmisarvoa kunnioittava huolenpito, unohtamatta omaisten että saattohoidettavan henkistä tukemista. Tapahtuu saattohoito sitten kotona tai osastolla, on erittäin tärkeää, ettei potilas tai omainenkaan jää yksin tai koe itseään hylätyksi, ellei hän nimenomaan ole toivonut yksinoloa. (Lääkintöhallitus 1982.)

WHO (World Health Organization) jakaa taas saattohoidon omaksi hoitokokonaisuudeksi, jossa yhtenä määritelmänä nähdään potilaan ja tämän omaisten tukeminen mahdollisimman hyvään elämänlaatuun parantumattoman sairauden kohdatessa. Määritelmään kuuluu tarjota myös omaisille tukea jo sairauden aikana kuin kuoleman jälkeenkin. (WHO 2011.)

Lääkehoito on yksi osa kuolevan potilaan hoitoa. Potilas ei kuitenkaan kaipaa ainoastaan lievitystä kipuihinsa tai turvattomuuteensa, vaan myös yksinäisyyteensä, tarpeettomuuden tunteeseensa ja ahdistukseensa. Myös kuolevan psykologinen, sosiaalinen, maailmankatsomuksellinen ja hengellinen puoli tulee huomioida. (Käypä hoito 2008.)

Murray (2010) on kirjoittanut julkaisun saattohoidosta vision kohti vuotta 2020, jonka mukaan saattohoidossa on viisi kohtaa, jotka kaipaavat vielä silloinkin parannusta.

- 1) Elämää helpottavaa saattohoitoa tullaan tarvitsemaan tulevaisuudessa vielä 25 % enemmän mitä nykyisin.
- 2) Kuoleva läheinen sekä tämän omaiset tarvitsevat apua sekä tukea nykyistä aikaisemmin, jo sairauden diagnosoinnin yhteydessä.  
Ihminen on psyykkinen, fyysinen ja sosiaalinen kokonaisuus, hengellisyyttä unohtamatta. Nämä yksilölliset ja kokonaisvaltaiset tarpeet tulisi huomioida myös saattohoidossa.
- 3) Jokaisella saattohoidettavalla tulisi olla oikeus hyvään saattohoitoon, tapahtuipa se sitten kotona tai osastohoidossa.
- 4) Hyvän saattohoidon tulisi toteutua kaikissa kansallisuuksissa ja eritoten huomiota tarvitsisivat köyhemmät maat. (Murray 2010.)

## 2.2 Saattohoitopäätös

Saattohoitopäätöksen tekee aina lääkäri. Saattohoitopäätöksen tehtävänä on aloittaa avoin keskustelu kuolemasta, valmistella sen hyväksymiseen ja mahdollistaa niin omaisille kuin läheisille surutyön aloittamisen. Saattohoitopäätöstä tehtäessä tulisi selkiyttää kaikille kokonaistilanne ja yhteistyössä moniammatillisen tiimin kanssa miettiä läheisen saattohoitopaikkaa ja omaisten mahdollisuutta osallistua saattohoitoon. Tämän pohjalta hoitohenkilökunnankin on helpompi tarjota tukea ja ohjausta oikeanlaisiin seikkoihin. Lääkärin tulee aina dokumentoida saattohoitopäätös sairauskertomukseen. (Hänninen & Anttonen 2008, 29; Kuittinen ym. 2010; Lehti 2009).

## 2.3 Omainen läheisensä saattajana

Omaisista auttaa lääkärin ja hoitohenkilökunnan antama ajantasainen tieto saattohoidon linjauksista ja suunnittelusta, jolloin edellytykset hyvään saattohoitoon saavutetaan. Tuki, turva, neuvonta ja ohjaus niin kirjallisesti kuin suullisesti, tukee omaisia vaikeassa elämäntilanteessa. Potinkarin tutkimuksessa on samaan tyyliin todettu, että tärkein avunanto omaiselle ovat keskustelut, uskon vahvistaminen, huolenpito ja loh-

dutus. Tieto, mitä potilaasta annetaan omaisille, tulisi olla realistista, rehellistä ja oikea- aikaista. Hoitohenkilökunnan vastuu tiedon antamisessa omaisille korostuu, koska lääkärien aika on vähäisempää omaisten parissa. Omaisista tärkeämpää on realistinen tieto läheisestään ja tämän tilanteestaan, kuin se, saavatko he kyseisen tiedon lääkäriltä vai hoitohenkilökunnalta. (Lehti 2009; Potinkari 2004; Sand 2003, 94–95.) Suomen Mielenterveysseuran tutkimuksen mukaan yhtenä ongelmana omaisten tiedonsaannissa voi olla se, että kuoleva itse haluaa suojella omaisiaan huolelta ja surulta, eikä välttämättä halua omaisille kerrottavan oikeanlaista tai ajanmukaista tietoa voinnistaan. (Molander 1999.)

### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksemme tarkoituksena oli kuvailla omaisten näkemyksiä läheistensä saattohoidosta ja tuottaa tietoa hoitohenkilökunnalle omaisten tuen tarpeista, niin koti- kuin osastohoidossa. Tämän saadun tiedon myötä henkilökunnalla olisi valmiuksia tukea paremmin omaisia, jotka ovat usein saattohoidettavan pääsääntöisiä hoitajia.

Erilaisia tutkimustuloksia lukissamme huomioimme, miten omaiset ovat saattohoitopäätöksen jälkeen hyvinkin keskeisessä roolissa läheisensä rinnalla. Riippumatta siitä, missä saattohoitoa toteutetaan, omainen on aina lähin ja tärkein tukija saattohoidettavalle läheiselleen.

Saatavilla oleva tieto omaisten näkemyksistä, tunteista ja osallistumisesta läheisensä saattohoitoon oli vähäistä, mikä kannusti meitä hakemaan ja tuottamaan sitä lisää. Tutkimustehtäviksemme nousi selvittää ensimmäiseksi omaisten näkökulma ennen saattohoitoa, toiseksi omaisten näkökulma saattohoidon aikana ja kolmanneksi omaisten näkökulma saattohoidon jälkeen

## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA KUVAUS

### 4.1 Tutkimuksen kohderyhmä

Tutkimuksemme kohderyhmänä oli omaisia, jotka olivat osallistuneet läheisensä saattohoitoon. Neljän haastateltavan kohdalla saattohoidosta oli kulunut 1-5 vuotta, yhdellä haastateltavista jo 12 vuotta. Saattohoitoajat olivat vaihdelleet 4 -vuodesta 3 viikkoon, mutta yhdessä saatossa saattohoito oli kestänyt ainoastaan muutamia päiviä.

Haastateltavamme olivat kaikki naisia; kaksi aviopuolisoa, yksi kaksoissisar, miniä ja tytär. Haastateltavien omaisten ikä vaihteli 44:stä 66 vuoteen saattohoidon aikana. Kuultuaan aiheen ja miksi tutkimusta teemme, halusivat kaikki haastateltavat auttaa omalla kokemuksellaan muita saman tien kulkijoita. Osa haastateltavista oli meille entuudestaan tuttuja, mutta osa haastateltavista oli taas täysin vieraita.

Haastateltaviemme kokemukset läheisensä saattohoidosta olivat joko koti- tai osastosaattohoitoja. Muutamalla haastateltavalla oli kokemus aluksi kotisaattohoidosta, josta oli kuitenkin jouduttu siirtymään lopulta osastosaattohoitoon.

### 4.2 Tutkimusmenetelmät

Laadullisessa tutkimuksessa käsitellään ihmistä, hänen elämänpiiriään ja niihin liittyviä merkityksiä. Aineistonkeruumenetelminä voidaan käyttää haastatteluja ja videointejä. Tutkimuksessamme käytimme strukturoitua teemahaastattelua, joka antoi mahdollisuuden tutkia ja huomioida saattohoitoon kuuluvia arkaluontoisia asioita ja siihen liittyviä kokemuspohjaisia ilmiöitä. Teemahaastattelu sopi hyvin tutkimusmenetelmäksi, koska emme voineet tietää tarkkaan, millaisia vastauksia tulimme saamaan, sillä vastaukset perustuisivat täysin henkilön omiin tunteuksiin ja kokemuksiin saattohoidosta. Haastattelututkimuksia tehtäessä voi eteen nousta haastatteluista sellaisia aiheita, jotka voivat koskettaa myös haastattelijaa. Tämän vuoksi henkilö-

kohtaistuminen ja eettisyys nousevatkin laadullisessa tutkimuksessa keskeiseen asemaan. (Kylmä & Juvakka 2007, 16; Hirsjärvi, Remes, & Sajavaara 1997.)

Teemahaastattelu keskittyy tutkittavaan ilmiöön. Huolehdimme, että haastateltavat pysyivät aiheessa, mutta annoimme tarvittaessa haastateltavan kertoa vastauksia vapaamuotoisesti silti kuitenkin suunnitelman mukaisesti tutkivaan asiaan liittyen. Täten pystyimme takaamaan sen, että mitään oleellista tutkimuksen kannalta ei rajautuisi tiedollisesti tutkimuksen ulkopuolelle. (ks. Kylmä & Juvakka 2007, 80.) Meidänkin tutkimuksessa, olimme valmistautuneet useampiin ja tarkentaviin lisäkysymyksiin ydin kysymysten ohella (ks. liite 3). Kvalitatiivisen tutkimuksemme haastattelurunkoa esitetasimme kahdelle henkilölle. Esitestausten pohjalta muokkasimme hieman haastattelurunkoamme, mutta haastattelujen tuloksia emme käyttäneet lopullisissa tutkimustuloksissamme.

#### 4.3 Aineiston hankinta

Aiheen valintamme jälkeen olimme yhteydessä Siilisetin alueen (sisältää Siilinjärven, Maaningan ja Nilsiään terveydenhuollonyhtymän) osastonhoitajiin niin koti- kuin osastohoidon puolelle. Näiltä tahoilta kumminkaan saamatta yhtään haastateltavaa, turvauduimme omaan lähipiiriimme tietäen heidän tai jonkun heidän tuttavansa käyneen läpi saattohoidon, joko sitten koti- tai osastoympäristössä. Sattumalta kolmella haastateltavistamme saattohoitokokemus oli kuitenkin ollut Siilisetin alueelta.

Haastattelumme olivat yksilöhaastatteluita, jotka toteutimme tammi- helmikuun aikana vuonna 2011. Toinen meistä haastatteli kaksi omaista ja toinen kolme omaista. Lupahakemuksina meillä oli haastattelulupa- tiedote ja haastateltavalta henkilökohtaisen kirjallisen suostumuksen haastatteluun. (ks. liite 1 ja liite 2).

Haastattelut tapahtuivat omaisten omissa kodeissa, jolloin ympäristö oli heille mahdollisimman luonteva ja turvallinen paikka kertoa kipeistäkin asioista. Haastattelujen kesto vaihteli 40- 180 minuutin välillä. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin, haastateltaville kerrattiin tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet. Olimme ennen haastattelutilannetta olleet puhelimitse yhteydessä haastateltaviin ja saaneet heiltä luvan toteuttaa

haastattelun heidän kotonaan. Korostimme haastateltavillemme luottamuksellisuutta, kuten painotimme heidän henkilöllisyyden säilymistä anonyyminä tutkimustuloksia julkaistessamme.

Opinnäytetyömme edetessä Siilisetin alueen osastonhoitajat ottivat meihin yhteyttä ja toivoivat valmiin työmme hyödyntämistä työkaluna yksiköidensä toiminnan kehittämiseen ja omaisten tukemiseen läheistensä saattohoidossa.

#### 4.4 Aineiston analysointi

Tutkimuksessamme aineiston analyysi on tutkimustulosten, eli haastateltavien kertomien asioiden määrittelyä. Aineiston analyysiä on yleensä käytetty hoitotieteellisissä tutkimuksissa. (Pietilä 1969.) Laadullinen, eli induktiivinen aineiston analyysi jaetaan karkeasti kolmeen vaiheeseen, eli ensin se pelkistetään (redusointi), sitten aineisto ryhmitellään (klusterointi) jonka jälkeen sille luodaan teoreettiset käsitteet (abstrahointi). (Tuomi & Sarajärvi 2009.) Laadullisessa analyysissä pystyimme hyödyntämään aitoa kiinnostustamme tutkittavaan ilmiöön, omaa herkkyyttämme, intuitiivista kykyämme sekä luovuuttamme ymmärtää omaisen näkökulmaa saattohoitoon. Merkittäväksi koimme kertoa pienemmästä aineistosta syvällisesti enemmän.

Haastattelut nauhoitettiin, ne kuunneltiin ja aineisto litteroitiin sanatarkasti kahden viikon sisällä haastattelutapahtumasta, koska tällöin haastattelu oli vielä tuoreessa muistissa ja omaa käytäntöään pystyi hieman korjaamaan seuraavaan haastatteluun. Litteroinnin jälkeen luimme ja tutustuimme toistemme saatuun aineistoon. Luettavaa aineistoa kertyi yhteensä 29 sivua. Haastattelut olivat 4 - 11 sivun mittaisia. Käytimme Times New Roman fonttia 12, rivivälillä 1,5.

Haastattelujen analysointia varten luimme haastattelumateriaaliamme läpi useita kertoja ja kävimme keskustelua saadun aineiston pohjalta. Aineiston pohjalta hahmottui selkeästi kolme eri teemaa omaisten näkökulmasta; ensimmäiseksi aika ennen saattohoitoa, toisena aika saattohoidon aikana ja kolmanneksi saattohoidon jälkeinen aika.

Seuraavaksi tarkastelimme ja etsimme tekstistä yleisimpiä näkemyksiä, tunteita sekä ajatuksia, minkä jälkeen listasimme ja lokeroimme ne selkeämmiksi ala-, ylä- ja pääluokka kokonaisuuksiin, joiden yhteiseksi nimittäjäksi nousi selkeästi ”mahdollisimman hyvä saattohoito”. Taulukoissa 1–3 on esimerkkejä jokaisen saattohoitovaiheen luokittelusta.

TAULUKKO 1. Esimerkki luokittelusta, ennen saattohoitoa:

PELKISTETTY

ILMAISU	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
suru, huoli, toivottomuus, toivo, järkytys, henkisesti raskas, tuska, pelko, asian kieltäminen, epätietoisuus, epäusko, luonnollinen tilanne ...	omaisen voimakkaat tunteet, mielialat...	tunnekirjo	MAHDOLLISIMMAN HYVÄ SAATTOHOITO

TAULUKKO 2. Esimerkki luokittelusta, saattohoidon aikana:

PELKISTETTY

ILMAISU	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
saattohoitopäätös/paikka, lääkkeet, kivut, keskusteleminen, väsymys, hyväksyminen, epätietoisuus...	kuolevan läheisen oloa helpottava saattohoito	hoitotyö	MAHDOLLISIMMAN HYVÄ SAATTOHOITO

TAULUKKO 3. Esimerkki luokittelusta, saattohoidon jälkeen:

PELKISTETTY

ILMAISU	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
yksinäisyys, suru, itku, katkeruus, kiitollisuus, epäusko, tuska, ahdistus, puhuminen, turtuneisuus, toivo, kaipuu, rajallisuus...	omaisen avun tarpeet, tukeminen, läsnäolo, perhe, sukulaiset, yhteisöllisyys, terapia	omaisen jakaminen	MAHDOLLISIMMAN HYVÄ SAATTOHOITO

Tämän jälkeen etsimme yhdessä eroavaisuuksia ja yhteneväisyyksiä haastattelujen pohjalta ja aloimme kirjoittaa ja avata varsinaista tutkimustulosta. Suorilla lainauksilla pystyimme lisäämään tutkitun tuloksen luotettavuutta ja tehdä tekstiä elävämmäksi. (ks. Kylmä & Juvakka 2007; Kyngäs & Vanhanen 1999.)

## 5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimuksestamme nousi selkeästi kolme teemaa. Ensimmäiseksi nousi esille omaisten näkökulma ennen saattohoitoa, toiseksi omaisten näkökulma saattohoidon aikana ja kolmanneksi omaisten näkökulma saattohoidon jälkeen. Keskeisenä tavoitteena omaisilla oli läheisensä mahdollisimman hyvä saattohoito. Jokaisessa saattohoidon vaiheessa omaiset kokivat, hyvin laajasti erilaisia tunteita. Tutkimustuloksemme mukaan hoitohenkilökunnan tulisi varautua ammatillisesti laajemmassa näkökulmassa saattohoitoon.

Haastateltavamme yllättyivät pintaan nousevista voimakkaista tunteistaan, kun saattohoitoa käsiteltiin kysymyslomakkeen pohjalta. Osa haastateltavista yllättyi siitä, miten jotkut seikat olivat jääneet vielä käsittelemättä ja olivat keskeneräisiä. Surun, ikävän ja kaipauksen tunteita tuli esille kaikissa haastattelutilanteissa.

Suru näyttäytyi omaisilla hyvin voimakkaana tunnetilana saattohoidon jokaisessa vaiheessa, mutta suru sisälsi lisäksi vivahteita syyllisyyksistä, kaipuusta ja kiitollisuudesta. Haastateltavien persoonallisuus näkyi surutyön käsittelemisessä ja siitä selviytymisessä.

Tutkimuksemme mukaan osa haastateltavista koki joutuneensa saattohoitoon niin yllättäen, ettei saattohoitoon tai sairauteen liittyvistä seikoista oltu ehditty keskustella juurikaan hoitohenkilökunnan kanssa. Osa omaisista kuitenkin koki, että heillä oli ollut tarvittaessa keskustelumahdollisuuksia. Nousiko haastatteluista eroavaisuuksia siksi, että osa omaisista ei tiennyt tai ymmärtänyt läheisensä olevan saattohoidossa, kun taas osalle omaisista asia oli selkeä?

Haastatteluistamme kävi ilmi, että omaisten eripituiset lähtötilanteet parantumattomasti sairaan läheisen päätyemisestä saattohoitoon saattoivat vaikuttaa omaisten eriäväisiin näkemyksiin, ajatuksiin ja tuen tarpeisiin. Osalle omaisista oli saattohoidosta selviytymiseen riittänyt perheen, ystävien ja seurakunnan tuki, kun taas osa omaisista kaipasi ja tarvitsi enemmän psyykkistä ja henkistä tukea, esimerkiksi terapiaa ja lääkehoitoa. Saattohoidossa omaiset tekevät monesti työtä, mistä heillä ei ole aiempaa kokemusta, eikä valmista kaavaa, jonka mukaan toimia.

Tutkimuksestamme nousi esiin, että omaisten kokema saattohoitoprosessi oli muuttanut kuolemankäsitystä. Omaisilla oli hyviä selviytymiskeinoja, mutta koska he muistivat oman haavoittuvaisuutensa surussaan, niin he olivat nykyään tämän takia hieman arkoja jakamaan niitä muille saman kokeneille. Kuolemasta puhumista itsessään omaiset välttelivät vieläkin, vaikka puhuminen muuten koettiin tärkeimpänä selviytymiskeinona asioiden ymmärtämiseen ja läpikäymiseen. Fyysisen väsymyksen jokainen omainen muisti hyvin selvästi, jota kesti pitkään hautajaisten jälkeenkin.

Ennen haastattelutilannetta useimmat haastateltavista omaisista olivat miettineet pystyisivätkö he kertomaan läheisensä menetyksestä ja sen tuomasta vuosien ahdistuksesta. Haastattelutilanteet useimmat omaiset kuitenkin kokivat terapeuttisena kokemuksena, kun heille annettiin mahdollisuus purkaa ajatuksiaan ja tuntemuksiaan kokemistaan saattohoitoajoista. Meille tutkijoille haastattelutilanteet jäivät mieliimme koskettavina tilanteina.

### 5.1 Omaisten näkökulma ennen saattohoitoa

Tutkimuksessamme haastateltavat omaiset olivat olleet läheistensä rinnalla tämän sairastumisen diagnosoinnista saakka. Yhdessä tapauksessa läheisen sairastamisen aika oli pitkä, useita vuosia kestävä prosessi. Neljässä muussa tapauksessa saattohoito kesti vaihdellen viikosta useisiin kuukausiin. Huoli, pelko ja toivottomuus kulkivat kokoajan haastateltavien mielessä sairauden ajan, mutta toisaalta toivo parantumisesta oli arjessa kantavana voimana. Haastatteluissamme näitä moninaisia tunteita kuvattiin seuraavalla tavalla:

”...Se meni sitten siihen, että yritti jutella muita asioita ja yritin ehkä kieltää iteltäni, että tämä tilanne on nyt tämä mikä on...”

”...Ensin, sanotaan silloin kun sen sairauksen kun se tuli, sillatavalla tietoisuuteen ettei voija ennee tehdä mitään, niin minä vuan lääkärille puhui ja sanoin että elekee vuan puhuko mulle semmosta...”

”...Pelotti ja sitten toisaalta...olisinko minä voinut tehdä enemmän...olinko tehnyt kaikki ja oliko tehty kaikki??... siis sen sairauden hoitamiseksi...”

”...se on semmonen epävarmuus aika, kun sitä toivoo kauheesti, kun aattelee että kun antavat toivoo, että kun käyään erilaisissa kuntoutuksissa... Ja kaikenlaisissa tämmöissä... Tuntuu että se on semmonen toivonaika ennen saattohoitoa..voimakkaasti se luopumisen tuska...”

Tutkimuksessamme kaksi haastateltavaa omaista olivat puolison roolissa. Puolisot ottivat läheisensä hoitamisen toisaalta luonnollisena, mutta muuttuneena elämäntilanteena sairauden etenemisen myötä. Puolisona hoitamisen rooli koettiin kuin sanattomaksi sopimukseksi, koska kyseessä oli rakas elämäkumppani.

”... just kun rinnalla on puolisona, niin halus hoitoo... Että se olj niin kuin luon... luonnollinen tilanne...”

Toinen läheistään kotona hoitanut puolisoista kuvasi toisaalta, että arki kuitenkin välillä oli raskasta jo kaiken hoivaamisen ja toisen puolesta tekemisen takia. Omainen kertoi, kuinka myös huomioi sairauden muuttaneen läheisensä käyttäytymistä ja siten heidän kahdenkeskistä parisuhdetta.

”...ku välillä oli jo, meni siihen, että kato ku se sairaskii oppii käyttämään hyväkseen toista, vaikka teet kaikki etteen...”

Muussa kuin puolison roolissa olleiden omaisten näkemykset olivat keskenään hyvin eriäväisiä läheistensä sairauden aikana. Yksi omaisista koki, ettei ollut tiedostanut edes läheisensä sairauden vakavuutta. Vai oliko kyseessä se, ettei omainen hyväksynyt sairastumista eikä tämän takia myöskään halunnut tiedostaa sitä?

”...epäusko, että eihän se voinut näin käyä yhen yön aikaan, koska siihen ei oltu valmistettu sillä tavalla...”

Yksi omaisista taas koki, että he olivat ehtineet läheisensä kanssa keskustella avoimesti ja moneen kertaan sairaudesta ja sen elämään mukana tuomista muutoksista.

”...puhuttiin, ihan tuota puhuttiin sillä tavalla avoimesti ja moneen kertaan...”

Yhden haastateltavamme omaisen läheisen vakava sairaus oli tiedossa vain muutama viikon, minkäomainen koki järkyttävä yllätyksenä, joka muutti täysin perheen elämää.

”...se oli hirmu järkytys... X oli aina ollut erittäin terve...ja sitten tuota tämä kasvain tuli ihan yllättäen...”

Tutkimuksemme jokaisesta haastattelusta ilmeni omaisten toivo ja läheisten elämän jatkuvuuden ajattelu, vaikka heidän läheistensä voimat heikkenivät. Omaiset elivät läheistensä sairastumisen vaikutuksien myötä voimakkaiden tunteiden myllerryksessä. Tunteet vaihtelivat nopeasti, mutta toisaalta tämä juuri auttoikin omaisia jaksamaan arjessa sairauden keskellä. Omaiset elivät toisaalta niin siinä hetkessä, etteivät tiedostaneet elämän rajallisuutta ja mahdolliseen saattohoitopäätökseen joutumista.

## 5.2 Saattohoitopäätöksiin päätyminen

Haastatteluistamme kävi ilmi, että saattohoitopäätöksiin päädyttiin hyvin erilaisista lähtökohdista. Toisilla oli taustalla pitkään tiedossa oleva parantumaton sairaus, joka tulee ennen pitkää johtamaan saattohoitoon. Toisille tieto vakavan sairauden löytymisestä tuli yllättäen ja sen myötä saattohoitopäätökseen päätymisestä. Kaikissa tutkitavissa tapauksissa oli kuitenkin kaikki hoidolliset toimenpiteet tehty sairauden parantamiseksi ja koska ne eivät enää hyödyttäneet, niin luonnollisena jatkeena oli tehty saattohoitopäätös. Saattohoitopäätökset oli tehty lopulta saatettavan ja omaisten, lääkärin tai kaikkien heidän yhteisestä päätöksestä. Saattohoitopäätöksen herättämiä tunteita ja ajatuksia kuvattiin näin:

”...Se tuli niin äkkiä se saattohoitopäätös, mutta sittehän se alko se elämä siinä rinnalla, kun ei tiettyy kuin kauan sitä saattohoitoo kestää...”

”...Sillonkun minä sen tajusin, kuuntelin silloin yhtä radio ohjelmaa ja puhuvat saattohoijosta, niin sillo minä tajusin että kukkaan ei ollu sa-

nonu, mutta minä ymmärsin sen että tämä vaihe on mulla mänössä nyt...”

”...että tuota, se oli hyvin pitkälti X:n oma päätös, kun hään tuota lopetti syömisen ja hänen oma tahtonsa oli, että hän saisi nukkua pois...”

”...ite tunsin ainakin silleen, etten minä pysynyt siinä kaikessa mukana, kun se eteni niin nopeesti, sitä mentiin ihan että... se oli sitten vaan... sillo ei vielä niitä itkemisiä hirveesti vielä ollut...”

Eräs haastateltavistamme kuvasi hyvin sitä, miten vaikeaa omaisena oli ottaa vastaan hoitohenkilökunnalta realistista ja oikeanmukaista tietoa läheisensä tilanteesta:

”...sanoin että elekee vuan puhuko mulle semmosta, että minä en vielä ollut valamis vastaan ottamaan sitä.. ja siitä meni öö reilu puol vuotta, kun lääkäri sano, että mejän on pakko sanna, mikä tämä tilanne on ja sitten minä sen sisäistin ja siinä vaiheessa mulla alako se se niin voimakkaasti se luopumisen tuska ja se, että minä jään yksin...”

Haastateltavamme, jolle läheisen saattohoitopäätös oli ennalta-arvaamaton ja musertava tieto, kommentoi tunnettaan saattohoitopäätöksen myötä seuraavanlaisesti:

”...se saattohoitoon siirtyminen, sen jälkeen mä en halunnu kuulla mitään. Se meni siihen, et mä en halua lääkäreiden kanssa puhua, enkä kenenkään kanssa...”

Tutkimuksemme mukaan saattohoitopäätökset koettiin vaikeina, raskaina ja elämäntilannetta muuttavana vaiheena, mutta kuitenkin se selkeytti kokonaistilannetta kaikille, vaikka se vielä silloinkin oli monelle ymmärtämätön asia. Itse sairaus unohtui omaisilta tässä vaiheessa, vaikka se näkyikin kokoajan päällepäin läheisessä. Omaiset kokivat kiitollisuutta nyt jälkeinpäin pystyessään olemaan silloin läsnä läheisensä rinnalla, koska tuolloin he olivat alkaneet käsitellä omaa kuolemanpelkoaan. Omaiset kokivat löytäneensä jostain lisää voimia ja jaksoivat jälleen keskittyä uuteen elämän vaiheeseen läheisen vierellä. Eräs haastateltavamme kuvasi saattohoitopäätöksen läpikäymistä näin:

”...se oli meille kaikille todella semmonen, hyvä jakso, koska me saatiin hyvästellä rakas ihminen ja tuota myös me jäljellejääneet saatiin surutyö aloittaa jo silloin saattohoidon aikana...”

### 5.3 Omaisen näkökulma saattohoidon aikana

Saattohoitoajat vaihtelivat tutkittavissa tapauksissamme muutamista päivistä jopa vuosiin. Haastatteluistamme nousi esiin seikka, etteivät omaiset olleet täysin ymmärtäneet mitä tai millaista saattohoito on tai mitä se pitäisi sisältää. Perheen, sukulaisten ja ystävien yhteisöllisyys korostui saattohoidon alkaessa ja sen edetessä, joista omaiset saivat voimaa ja tukea saattohoidon läpikäymiseen.

”...oli tietysti omat lapset... mutta sitten mulla oli seurakunnasta tukihenkilöitä, muutamat henkilöt, jotka ol minun rinnalla vielä... ja jotka halusivat kulukee rinnalla vielä sitte...”

Haastatteluistamme tuli esille, että saattohoidon aikana omaisten tunteiden kirjo vaihteli, niin omaiset eivät kuitenkaan näyttäneet niitä mielellään läheisilleen, eikä välttämättä myöskään lähipiirilleen. Omaiset kokivat surua, tuskaa, ahdistusta ja menettämisenpelkoa saattohoidon edetessä eritavalla kuin aiemmin. Yksinjäämisen pelko nousi voimakkaampana esiin, varsinkin puolisoitten kokemuksissa.

”...kyllähän minä tuolla mehtiä pitkin joskus ihan, että minä ihan jos olin tarpeeks kaukana, niin itkin ja huusin siellä... mut tuolla minä kyl karjuin sitte metässä joskus. se oli se vaihe...”

”...tuskasta! Hyvin tuskasta... semmonen eläimellinen huuto ja kirkueminen...minä sanoin, että kun ahistaa...”

”...tuota justtiisa se luopumisen, luopumisen tuska ja sen tietää jotta jäip yksinään.”

Tutkimuksemme mukaan saattohoidossa oltiin edetty pitkälle ja omaisten sopeutuminen saattohoitoajatukseen jollain tasolla oli käynnistynyt, niin silti asian todellinen hyväksyminen ja sisäistäminen kulutti heidän henkisiä ja fyysisiä voimavaroja.

”...halusin vuan olla mahdollisimman lähellä...”

”...niin siinä vaiheessa minä sitten niinku sisäistin, kun lääkäri sano että meidän on pakko sanna, mikä tämä tilanne on ja sitten minä sen sisästin ja siinä vaiheessa mulla alako se se niin voimakkaasti se luopumisen tuska ja se että minä jäin yksin... itkua voimakkaasti yksinäisyydestä, ikävästä ja kaipuusta...”

### 5.3.1 Kotisaattohoito

Tutkimuksemme mukaan puolison roolissa olleet omaiset olivat halunneet hoitaa läheistään kotona niin pitkälle kuin se oli mahdollista. Omaiset puolisoina kokivat saattohoitamisen luonnolliseksi tapahtumaksi, koska kyseessä oli rakas puoliso ja yhteinen pitkä elämän taival. Omaisilla oli halu saattaa läheinen mahdollisimman hyvin tämän elämänsä päätepisteeseen. Erilaisten apuvälineiden, kuten sähkösätkyjen, oviluiskien ja tukikahvojen avulla omaiset pärjäsivät kotona kotihoidon antaman tuen turvin. Molemmissa tutkittavissa tapauksissa oli kuitenkin siirrytty lopulta kotisaattohoidosta osastosaattohoitoon terveyskeskukseen, kun läheisen kunto heikkeni.

Haastatteluistamme kävi ilmi, että omaiset kokivat kotisaattohoidon loppuajan raskeana, jolloin omaisilla oli yksinäisyyden ja epävarmuudentunnetta sekä erinäisiä pelkoja läheisensä kanssa selviytymisestä. Kotisaattohoitoajan omaiset kokivat kuormittavana myös siksi, että siihen sisältyi paljon käytännön hankaluuksia, kuten kuinka kotoa voi irtautua kauppareissulle, ilman että sillä välin tapahtuu läheisen voinnissa notkahdusta. Omaisilla kuitenkin oli luottoa omaan hoitamiseensa ja uskoa siihen, että heidän antama hoito kotona on hyvää ja että koitoksesta selvitään. Puolison rooleissa olleilla omaisilla oli lapset tukenaan, mutta silti heiltä löytyi paljon muutakin verkostoa, kuten seurakuntien puolelta tai ystäväpiiristä, myötäelämässä saattokokonaisuutta.

”...mulla ehkä olj sillä tavalla ol niin voimakas se hoito vietti, sillä tavalla että se sitä männääm vaan eikä sitä tarvihe sitä taluttajjoo. Mutta tuli se aika sitten että, se taluttaja ja hoitaja ollii tärkeä ja se tul mulle sitten sillä tavalla, että minä tosissaan halusin sen hoitoo niin hyvästi kuin minä sen osasin...”

Haastattelujemme mukaan varsinaisen saattohoidon aikana kotisaattohoitoa tuettiin mahdollisimman pitkälle intervallihoitajaksojen, apuvälineiden ja kotisairaanhoidon avulla, mutta kun se alkoi olla riittämätöntä, siirryttiin herkästi sairaalasaattohoitoon.

”...kyllä ne, kyllä se lääkäri kerto aina, ja sittenkun vuodeosasto jaksolla oli aina niin, kerto sen tilanteen missä ollaan menossa...”

”...minusta koti oli siihen asti hyvä kun se oli niinku hänen kannaltaan hyvä...”

Eräs maaseudulla asuva omainen pelkäsi jäävänsä liian yksin entisessä asuinpaikassaan, joten joutui saattohoidossa olevan läheisensä kanssa vielä muuttamaan kesken kaiken raskaan elämänjakson:

”...minä en voi jiihähä sinne maaseuvulle, yksinään sen sairaan X:n kanssa, vaan minun piti lähteä sinne kirkonkylälle, jossa on toisia ihmisiä.. Kotisairaanhoidosta kävivät sitten, kun rupesin tarvihtemmaan apua niin hyö kävivät ja minä näin siinä toisia ihmisiä...”

Läheisen siirtyminen kotoa osastosaattohoitoon toi selkeästi omaisille helpotusta arjessa jaksamiseen, vaikka menettämisen tuska lisääntyikin, esimerkiksi tyhjänä kodin tuntuna. Toisaalta omaisia kuormitti osastosaattohoitoon siirryttäessä vierailut osastolla uudessa ympäristössä osaston ehdoilla. Omaisilla oli kuitenkin halu olla mahdollisimman paljon läheisensä rinnalla.

### 5.3.2 Osastosaattohoito

Osastosaattohoitoon siirryttäessä omaiset kokivat tunteiden konkretisoituvan läheisestä luopumiseen hyvin vahvasti. Osa haastateltavistamme koki, ettei hoitohenkilökunta huomionnut omaisia tarpeeksi, kun tämän läheinen siirtyi osastosaattohoitoon.

”... Hoitohenkilökunnalta minä en koe saaneeni minkäänlaista tukkeä enkä lääkäriltä.”

Omaiset kokivat toisaalta, että heille jäi mahdollisuus osastosaattohoidon aikana osallistua voimavarojensa mukaan saattohoidon toteuttamiseen.

”...se on niinku taivuttava tosiasioiden eessä... ja paljo paremmalta tuntuu sit käyä siellä terveyskeskuksessa, musta se oli hyvä jakso...ja sai olla mukana...”

”...tietysti kun aviopuolisoja oltiin niin rinnalla haluaa hoitoo häntä viimeeseen asti...”

Jotkut omaiset kokivat riittämätöntä tiedonsaantia läheisensä tilanteesta osastosaattohoidon aikana. Jotkut omaiset kokivat jääneensä jopa täysin ilman informaatiota saattohoidon edetessä.

”...olko tämä sitten meistä, että ei osattu tinkiä sitä tietoo vai oliko se terveydenhoitohenkilökunnasta, että ei annettu sitä tietoo, että olko sitä vaikee antoo se tieto omaisille..”

”...sairaanhoitajahan ois voinna kertoa siinä hyvin avoimesti, että nyt teidän X:n tilanne on tämä...”

Hoitohenkilökunnan antaman perushoidon ja hoitotoimenpiteet omaiset kokivat aina hyvinä ja läheistään kunnioittavina toimintatapoina.

”...perushoito oli erittäin hyvää ja kunnioittavaa...”

Tutkimuksemme mukaan osa omaisista keskittyi osastosaattohoidon aikana juttelemiseen ja muistelemiseen läheisensä kanssa. Yhdessäolon omaiset kokivat eniten voimavaroja antavaksi tekijäksi tilanteeseen. Osa omaisista osallistui aktiivisesti saattohoidettavan läheisensä perushoitoon. Näin he kokivat itsensä tarpeelliseksi ja pystyivät samanaikaisesti tekemään omaa surutyötään, elämään rinnalla ja olemaan mahdollisimman lähellä saattohoidettavaa.

”...halusin vaan olla mahdollisimman lähellä ja hoitoo siellä vuodeosastollakii vielä. Ja olla ja olla että sielläkii vaihoiin vaippoja, luin kirjoja ja syötin sielläkii vielä ja tein sen minkä osasin...”

”...ja olihan siellä tekemistä, silleen et aina yhen ruokailun kato hoiteli siinä.. Siinä on tavallaan, ku ei muuta tekemistä niin paljoa oo...”

”...et myö nyt laulettiin X:lle. Ja ehkä se ol myös sitä ommoo pelkoo karkotettiin sillä laulamisella...”

Osalla omaisilla haastattelujen pohjalta nousi selkeästi esiin huoli saattohoidettavan läheisensä riittävästä kivunlievityksestä ja nesteytyksestä osastosaattohoidon aikana. Vaikka saattohoidossa oltiinkin jo pitkällä, omaisilla oli ristiriitaisia ajatuksia hoidon tarpeen suhteen. Omaiset toisaalta odottivat hoidollisia toimenpiteitä tehtäviksi, mutta toisaalta niiden vähentämistä pelättiin. Nämä ristiriitaiset tuntemukset ilmenivät haastatteluistamme seuraavasti:

”...ei meille sanottu minkä takia siitä kaikki muut lääkkeet kerätään pois ja jätettiin vuan särkylääkkeet...”

”...että nyt annetaan vuan ennee kipulääkettä, ja sitä kyllä annettiin...”

”...ainut oli se kuolinyön edeltävä ilta, ku X oli sillo aamulla repiny pois ite sen letkun ja ne laitto sen letkun takas sille ja...se oli tuota sitten...siinä vaiheessa tuntu, et X oli, oliko se kivuista sekaisin sitte, vai peloista, entiä...”

Haastatteluistamme nousi selkeästi esille se, että osa omaisista muisti edelleen erityisiä pieniä epäkohtia tai lausahduksia, jotka he olivat kokeneet loukkaavina läheisensä kohtaamisessa. Eräältä haastateltavalta nousi muistiin kokemus, miten yksittäisellä hoitajalla oli ollut epäasiallista huumoria ja käyttäytymistä saattohoidettavaa kohtaan.

”...niin hoitaja oli kutittanut kainalosta, että nauras...niin se tuntu niin pahalta...”

”...Ku on tehty diagnoosit, että tää johtaa kuolemaan...niin sitte nuorehko mies, että jos tää tästä toipuu. Niin semmoset liialliset toiveet siitä kuntoutuksesta...ku aatellaan et toinen on ihan...sängyn pohjalla...”

Hoitohenkilökunnalta haastateltavamme toivoivat asiallista, realistista sekä ajan tasalla olevaa tietoa että tukea läheisensä tilanteen käsittelemiseen. Omaiset ahdistuivat turhien toiveiden antamisesta, mutta hoitohenkilökunnan myötäelämisestä ja lohdutuksesta he saivat helpotusta.

”...ne hoitajat jutteli ja kuunteli ja oli niinku jotenkin... myötäelivät mejän surua...”

”...mutta aina kun meni käytävälle tai sinne hoitajien huoneeseen, niin jollakin oli aikaa kuunnella tai jos oli kysymistä niinku meitä esim. huolestutti tosi paljon se, että onko X:llä nälkä ja kokkeeko hän kipua. Niin aina jollakin oli aikaa keskustella, että kyllä ihan uskomattoman hyvä oli se sanotaanko se palvelu tai se hoito...”

Tutkimuksemme mukaan kaikki omaiset olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä kokeemaansa osastosaattohoitokokonaisuuteen, mutta keskustelua hoitohenkilökunnan kanssa tosiasioiden edetessä he olisivat kaivaneet enemmän. Osassa haastatteluissa ilmeni myös, että perheen kokonaisvaltaista huomiointia olisi kaivattu saattohoidon loppuvaiheessa vielä enemmän, joka olisi haastateltavien näkökulmasta mahdollistanut perheen ja sukulaisten tiiviimmän ja sujuvamman yhteistyön.

Läheisen ollessa osastosaattohoidossa etenkin puoliset kokivat oman psyykkisen ja fyysisen jaksamisen parantuneen, koska he pystyivät jakamaan nyt kokonaisvaltaista hoitotyötä osaston henkilökunnan kanssa. Omaisten arki täyttyi läheisen rinnalla olemisesta osastolla, samalla kun perhe ja arkiaskareet vaativat myös oman aikansa.

Voimakkaana asiana haastatteluista omaisilla nousi tarve olla yhdessä, läsnä ja tuke-  
massa toinen toistaan. Joku omaisista pohti lisäksi sitä, että jos kuolevalla ei ole omaisia, niin olisiko henkilökunnalla mahdollisuutta olla kuolevalle läsnä. Toivottiin saatettavalle hyvää lähtöä, että joku olisi aina lähellä, ettei tarvitsisi olla yksin.

### Saattohoituhuone

Haastateltaviemme läheisten saattohoitoa toteutettiin, joko saattohoituhuoneeksi sisustetussa tilassa tai osastolla yhden hengen huoneessa. Omaiset pystyivät siten olemaan kaikessa rauhassa viimeisiä aikoja saatettavan läheisensä kanssa ja halutessaan tuomaan sinne henkilökohtaisia tavaroita. Osa omaisista koki saattohoituhuoneen ahdistavana ja pelottavana, kun taas osa koki saattohoituhuoneen hyvänä paikkana jättää hyvästejä läheiselleen:

”...ei ollu X ennee siinä isossa huoneessa... Se huone oli jo ihan outo huone, jossa minä kävin elämäni ensimmäistä kertoo...”

”...et minä en hyväksynyt sitä...tilannetta, että...siirretään X- paikkaan sillo niin, ensimmäinen reaktio minulla oli et ei, ei, ei, ei voi siirtää sinne...että...huokaus...”

”...siinä on saattajille peti ja televisiot ja kahvinkeitto mahdollisuudet...”

”...siellä saattohoito huoneessa ja me omaiset saatiin siellä olla, tulla ja mennä tahtomme mukaan....ja X:n luona oli koko sen kolme viikkoo joku omainen...”

”...siellä hyvin paljon naurettiin ja tuota lapset kävi siellä. X:lle lapset oli erityisen tärkeitä, minä uskon, että sillä tapaa X:n toive toteutui miten hän halusi viikkonsa elää...”

Eräs omainen mietti, miten yksin hänen läheinen joutuikaan olemaan vuosia, kun osastosaattohoito kesti useamman vuoden. Omainen ymmärsi kuitenkin, että läheisen sairauden ja sen oireilun takia tällä ei olisi ollut mahdollisuutta olla useamman hen-

gen huoneessa. Lyhyemmän osastosaattohoidon kokeneet omaiset pitivät yhden hengen rauhallista saattohoitohuonetta hyvänä ratkaisuna. Läsnaolo, jutteleminen mutta myös hiljaisuus löysivät saattohoitohuoneessa paikkansa.

#### 5.4 Omaisen näkökulma saattohoidon jälkeen

Valmistautumista läheisen kuolemaan haastateltavat omaiset olivat tehneet jo saattohoidon aikana, mutta kuitenkin kuolema aina yllätti omaiset. Kuoleman jälkeen omaiset kokivat oman lähipiirinsä hyvin tärkeäksi voimavaraksi ja he mainitsivatkin sen yleensä ensimmäisenä kysyttäessä kuoleman jälkeisessä arjessa jaksamisessa.

”...siinä vaiheessa sain voimia siskoista ja veljistä. Että kun sitä niin paljon läpikäyntiin puhuttiin, puhuttiin ja puhuttiin...”

”...meillähän oli hyvin tiivis perhe ja me pystyttiin tukemaan toinen toisiamme...”

”...et jos jaksaa nii tekköö yhteistyötä ja ellää sen elämän siinä ja miettii sen yhdessä lähipiirin kanssa. Et ihan ehtii lähipiiristä sen tuen että... Ite aattelen et monesti jos on lapsia, niin lapsista on eniten tukkee...”

”...mulle itelle on ainakii se ollu, se puhe, puhuminen, et sitä sit on riittänyt, sitä on puhuttu tutuille ja tuntemattomille... Ja varmaan kyllästymiseen asti joillekkii...”

”...Oman rajallisuuden on ymmärtänyt...en nää sitä kuolemaa niin pelettavana ku ennen. Se oli tietyn hyvän elämän semmonen päätös, joka kuuluu meille jokaiselle...”

Tutkimuksemme mukaan pääsääntöisesti kaikki omaiset kokivat suoriutuneensa saattohoitokokemuksesta kohtalaisen hyvin, vaikka olivat kokeneetkin sen vaativaksi mutta palkitsevaksi kokemukseksi. Voimakkaana omaiset kokivat jatkuvan fyysisen väsymyksen. Jos omaisen itse ei ollut järjestämässä hautajaisia, oli tähän fyysiseen väsymykseen mahdollisuus heti kuoleman jälkeen, muilla haastateltavilla omaisilla väsymyksen tunne tuntui hautajaisten jälkeen.

Haastateltaviemme mukaan saattohoito-osastoilta hoitohenkilökunnalta saatavaa tukea tai yhteydenoton mahdollisuutta omaiset arvostivat. Se loi omaisille turvallisuus-

dentunnetta lähteä kohti jälleen muuttunutta elämäntilannetta. Eräälle haastateltavalemme oli jäänyt selvästi mieleen, miten saattohoito-osastolta oli muistuteltu omaista yhteydenoton mahdollisuudesta:

”...ne sanokii sillo ku X kuoli, sitte että, heille saa soittaa ja heihin saa ottaa yhteyttä ja käy läpi niitä asioita jos jäi jotakii...”

Omaisiet kertoivat kuinka he saattoivat joutua tukemaan oman surutyönsä lisäksi omia lapsiaan heidän surutyössään ja huolehtimaan lastensa selviytymisestä. Eräs haastateltavamme kertoi murrosikäisen nuoren ottaneen raskaasti läheisensä kuoleman:

”...erityisesti tukena sitten tyttäreille, eli kun se suru kääntyy semmoseks syytökseks, miks X:n annettiin kuolla ja miks ei mitään tehty. Sillä tavalla se oli aika rankkaa, sen aika sen takia, mutta se oma suru tuli vasta sitten niinku hyvin paljon myöhemmin...”

Läheisen näkemisen ja läsnäolon tarve saattoi haastattelujen perusteella ilmentyä arkisissa askareissa tai käytännön asioiden mielipiteen vaihtoon, kuten eräs omainen kertoo:

”...vieläkii, vieläkii tullee semmosia olotiloja, tosiaan et pitäs saaha soitettua X:lle tai pitäs X:ltä kysyä tätä, tai... Tai sano, mitä mieltä nyt oot asiasta, tai vähä niinku sitä riitakaveriakin ehtii välillä...”

Iloiset perhetapahtumat saattoivat myös yhtäkkiä laukaista omaisille tunteen tai toiveen, että kun läheinen olisi vielä jakamassa tämänkin tapahtuman muun perheen kanssa. Eräs haastateltavamme kertoi tunteistaan:

”...Ajattelin, että miten onnellinen X ois ollut, jos ois nähnyt tämän uuden vauvan tai monessa semmosessa tilanteessa tai muistan, että mitä X tässä olis sanonut tai miten se olis tähän tuumannut...”

Tutkimuksemme mukaan osa omaisista koki myös oman uskonsa voimavarana. Ikävän ja surun kohdatessa tai elämän vastoinkäymisten väsyttäessä, muistelu läheisestä ja tietoisuus hänen pääsytään Taivaaseen, loi toivoa omaisille uuteen huomiseen ja elämän jatkumiseen. Vahvana omaiset kokivat toiveen siitä, että he kohtaavat läheisensä vielä joku päivä taivaassa jolloin heillä on jälleen mahdollisuus ilakoida, puhua ja olla taas toisen lähellä.

”...siellä ne oovat jo taivaassa ilohtemessa, että voi kun myökii sinne jopian piästäs...”

Syyllisten etsimistä tapahtuneeseen tai henkilökohtaista syyllisyyttä osa omaisista kokivat paljon. Syyllistämiset liittyivät joko perheen sisäisiin seikkoihin, kuten tiedon antamiseen tai kertomatta jättämisiin tai omaisten henkilökohtaisiin syyllisyydentunteisiin, kuten oman väsymyksen tunteen ymmärtämisen ja hyväksymisen tii- moilta.

Tutkimuksemme osoitti, että saattohoito oli raskas elämänvaihe omaisille, kokivat he silti kiitollisuutta ja armollisuutta surun keskellä. Läheisen kuulemisen oppiminen, yhdessä itkeminen ja yhteisen kokemuksen jakaminen perheen, sukulaisten ja läheisen kanssa omaiset kokivat hyvänä ja antoisana jaksana.

”...Voi. Että kaikki se mitä on saanut kokkee, niin on kuitenkin sammoisia, joista on oppinu ite elänee. Oppinut niiku myös toisia kunnioitamaan ja kuulemaan...”

Haastateltaviemme kokemus oli, että juuri kyseinen saattohoito ja kuolema on ollut se joka oli eniten vaikuttanut elämään ja heihin itseensä. Läheisen kuolema oli ollut heidän elämänsä käännekohta tai pysähtymisenpaikka, jota ennen tai jälkeen kohtaavat kuolemantapaukset eivät olleet samalla tavalla aiheuttaneet.

Yksin jäämistä surussa pelättiin. Omaiset nostivat saattohoidosta puhumisen ja siihen liittyvät asiat todella tärkeäksi. Osalla omaisista oli kuitenkin kokenut arkuutta men- nä itse tukemaan saman kokeneita muita omaisia. Omaiset pelkäsivät tuoda esille omia aitoja ja ahdistavia tunteita saattohoitokokemuksestaan. Haastateltavat halusivat kannustaa muita saattohoidon kokevia omaisia tunteiden aitoon näyttämiseen. Surutyössä perheen, sukulaisten ja ystävien läsnäolon omaiset kokivat tärkeäksi voimavaraksi, läsnäoloon omaiset eivät välttämättä tarvinneet edes sanoja.

Tutkimuksemme mukaan läheisen saattohoidon päätyttyä ensimmäisen vuoden aika- na moni omainen käsitteli suruaan ja tunteitaan hyvin konkreettisesti, kuin sisäistääk- seen kaiken kokemansa; asiasta puhumisen avulla, erilaisien vuosipäivien muisteluil- la, haudalla käynneillä ja kynttilöiden sytyttämisillä omaiset saivat lohtua arkeen.

Ensimmäisen vuoden jälkeen kuolemasta omaiset kertoivat alkaneensa tehdä surutyötä enemmän muistelemisen avulla.

## 6 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Tutkimuksia tehdään tieteeseen nojautuen. Tiede on jatkuvassa muutoksen tilassa, jolloin joudumme hyväksymään myös sen, että tulokset ovat lähtökohtaisesti alustavia, jolloin tutkimustulokset saattavat muuttaa, täydentää tai kumota asioita jotka ovat jo tiedossa olevia seikkoja. (Kylmä & Juvakka 2007, 19.)

Tutkimuksessamme mukana olevien haastateltavien omaisten läheisten saattohoitoajat olivat eripituisia; ne vaihtelivat muutamista päivistä useimpiin vuosiin, minkä vuoksi omaisten näkemykset ja avuntarpeet saattoivat poiketa toisistaan. Saattohoidossa rinnalla olevan omaisen sukulaisuussuhde saattoi olla ratkaiseva tekijä tuloksia luettaessa tai analysoitaessa. Omaisella on aivan eri näkökulma saattohoitoon, jos asiaa tarkastellaan puolison, sisaren, miniän tai tyttären näkökulmasta.

Omaisen henkilökohtainen suhtautuminen kuolemaan tai aiemmat mahdolliset kokemukset, saattoivat myös vaikuttaa tähän kyseiseen tutkittavaan saattohoitokokemukseen. Jokaisen omaisen persoonallisuus vaikuttaa myös heidän surun käsittelemiseen ja hyväksymiseen. Selvittämättä meiltä jäi se, kuinka omaisen surun käsittely muuttuisi jatkossa, esimerkiksi kymmenien vuosien jälkeen kuolemasta.

Ennen haastattelua annoimme omaisille haastattelulupa tiedotteen, josta kävi ilmi yhteystietomme mahdollisten lisätietojen saamisesta. Haastateltavien suostumus oli vapaaehtoista ja heillä oli oikeus kieltäytyä osallistumisesta vielä ennen haastattelun aloittamista. Aineisto pysyi luotettavana ja sitä käsiteltiin luottamuksellisesti litteroinnin ajan ja sen jälkeenkin. Kootessamme aineistoa otimme huomioon, ettei haastateltavien henkilöllisyys pääse paljastumaan. Tutkimusaineisto jäi ainoastaan tutkijoiden tietoon.

Lähdemateriaalimme oli tutkimukseen liittyen monipuolista: käytimme kirjoja, artikkeleita, tutkimuksia ja sähköisiä lähteitä. Mielestämme olemme käyttäneet lähteitä runsaasti ja olemme pyrkineet valitsemaan käyttöömme tuoreita lähteitä, mikä lisää tutkimuksemme luotettavuutta ja pätevyyttä. Olemme rajanneet myös lähteiden käyttöä paneutuen nimenomaan omaisten näkökulmaan saattohoidossa. Lähteet, joita olemme käyttäneet, ovat olleet alansa ammattilaisten kirjoittamia ja tuottamia, jolloin tutkimuksellamme on enemmän luotettavuutta. (ks. Hirsjärvi ym. 2004 102–103.)

Terveydenhoidossa eettiset kysymykset ovat nousseet viime aikoina keskeisiksi puheenaiheiksi. Aikakaudet luovat eettisyyteen omia vaikutuksiaan, mutta ydinkysymyksenä pysyy vielä se, miten terveydenhuollon toiminnalla voidaan lisätä ja edistää terveystalvelujen käyttäjien eli potilaan hyvinvointia. Terveydenhoidon eettisiä ydinarvoja ovat mm. ihmisarvon kunnioittaminen ja suojele. Etiikka hoitotyössä ei tule koskaan valmiiksi, sillä muun muassa teknologian kehittyminen ja sen vaikuttaminen hoitotyön käytäntöihin aiheuttaa eettisen pohdinnan lisääntymistä. Eettisellä valvutuneisuudella pyritään pitämään hoitotyön käytännöt oikeudenmukaisina ja moraalisesti oikeina. (Leino- Kilpi & Välimäki 2003, 149.)

Saattohoidon toteuttaminen edellyttää jatkuvaa kriittisyyttä hoitohenkilökunnalta toimintaansa kohtaan. Herkkyys, myötätunto ja hienotunteisuus tulee ottaa huomioon arkojen, vaikeiden ja ainutkertaisten asioiden keskuudessa. Saattohoitoaika koskee koko saattohoitoyhteisöä, niin omaisia kuin hoitohenkilökuntaa (Sand 2003, 176). Jokainen hetki ja päivä merkitsee omaisille ja heidän läheisilleen hyvin paljon. Mielialat ovat herkkiä, ihmiset ovat haavoittuvia. (Olkinuora & Vuorenmaa 2009, 68–69.)

”Anna voimaa auttaa  
sairasta pois lähtevää  
anna taitoa  
auttaa läheistään.  
Luopujan osa on raskas  
jokainen on kerran lähtemässä  
äärellä itkemässä.”(Sailo 1994, 69.)

## 7 JATKOTUTKIMUSAIHEITA

Opinnäytetyömme antaa vastauksia naisten näkemyksistä ja kokemuksista saattohoidon eri vaiheista, joten jatkotutkimusaihe voisi käsitellä miesten kokemuksia omaisen roolissa saattohoidossa.

Tutkimuksessamme kaikki saattohoidetut läheiset olivat yli 49-vuotiaita ja haastateltavat omaiset olivat tuolloin 44–66 vuotiaita, joten mielenkiintoista olisi tietää onko omaisen tai läheisen iällä vaikutusta saattohoito näkökulmiin.

Jatkotutkimusaiheena voisi tarkastella pelkästään vain koti- tai osastosaattohoidossa olleiden omaisten näkemyksiä läheisensä saattohoidosta.

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET

- 1) Omaisten tavoitteena oli läheisen mahdollisimman hyvä saattohoito
- 2) Ennen saattohoitoa perheen sisäiset roolit saattoivat muuttua sairauden takia. Saattohoitopäätöksen tarkoitus oli selkeyttää omaisille läheisensä kokonaistilannetta sekä mahdollistaa omaisille luopumisen ja moninaisen tunteiden käsittelyn aloittamisen.
- 3) Saattohoidon aikana oikeanaikaisen tiedon annon merkitystä hoitohenkilökunnan puolelta korostettiin. Omaiselle saattohoitokokemus oli aina henkilökohtainen ja ainutlaatuinen kokemus.
- 4) Saattohoidon jälkeen surun ja muiden tunteiden käsittely jatkui omaisilla vielä pitkään. Puhumisen mahdollistaminen tuki omaista saattohoidosta selviytymiseen.

## 9 POHDINTA

Tutkimuksemme avulla saimme tietoa omaisten kokemista saattohoitoprosesseista ja näkökulmista; ajatuksista, tunteista sekä muistoista että erilaisista tuen tarpeista. Tutkimusaineistomme kokosimme strukturoidun teemahaastattelun pohjalta, josta nousi esille selkeästi kolme teemaa. Ensimmäiseksi nousi omaisten näkökulma ennen saattohoitoa, toiseksi omaisten näkökulma saattohoidon aikana ja kolmanneksi omaisten näkökulma saattohoidon jälkeen.

Tarkoituksenamme oli saada lisää tutkimustulosta omaisten näkemyksistä ja tunteuksista läheisensä saattohoidosta. Tutkimustuloksemme vahvistivat aikaisempia mm. Lehden ja Sandin tutkimuksia omaisten näkemyksistä, kokemuksista ja tuen tarpeista läheisen ollessa saattohoidossa. (ks. Lehti 2009; Sand 2003.)

Tulostemme tavoitteena oli lisäksi tuottaa hoitohenkilökunnalle tietoa, sekä koti- että osastosaattohoidon puolelle, minkä avulla voitaisiin tukea omaisia paremmin saattohoitoprosessin eri vaiheissa.

Tutkimuksemme on ajankohtainen, sillä osastohoitoa paikkojen määriä vähennetään. Tämä näkyy hoitotyön käytännössä siten, että kotiin annettavaa hoitoa tullaan lisäämään jatkossa yhä enemmän ja saattohoito on muodostumassa yhdeksi omaksi kokonaisuudekseen kokonaisvaltaisessa ja moniammatillisessa hoitotyössä.

Saattohoitoa kotona toteuttavan omaisen rooli on yksinäinen ja raskas, jolloin tuen ja avun mahdollistamisella varmistetaan omaisten henkinen ja fyysinen jaksaminen. Kuinka käy saattohoidolle, jos koti ei enää riitä, onko osastosaattohoitopaikat turvattu? Intervallihoidojaksojen ja osastosaattohoitopaikkojen saatavuus tulisi olla varmistettu, ettei omaiset kuluttaisi itseään täysin loppuun.

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisussa Pihlainen (2010) toi esille sen, kuinka tärkeää onkin varmistaa, että osastosaattohoitopaikat perusterveydenhuollon puolella on tarvittaessa käytettävissä. Hänen mukaansa saattohoidolla Suomessa on tällä hetkellä

vielä hyvät edellytykset, vaikka kotisaattohoitoon tulisikin suunnata enemmän voimavaroja. Murray toi kuitenkin esille näkökulman köyhempien maiden saattohoidon laadusta, jossa vielä riittää kehittämistä. (Pihlainen 2010; Murray 2010.)

Tutkimusta tehdessämme mietimme kuinka omaisten jaksamista ja selviytymistä tuettaisiin ennaltaehkäisevästi ja oikeaan aikaan. Grönlund & Leino(2008) olivat pohtineet samaa asiaa artikkelissaan ja nostaneet omaisten hyvän henkisen tukemisen ja puhumisen mahdollistamisen ennaltaehkäiseviksi huomioiksi terveydenhuollossa, jotka vaikuttavat lisäksi jatkossa omaisten kykyyn selviytyä eteen tulevista kriiseistä. (ks. Grönlund & Leino 2008, 37–38.)

#### Läheisen sairastuminen:

Schmitt:n (2008) mukaan läheisen sairastumiseen liittyy omaiselle aina epävarmuustekijöitä, jotka vievät paljon voimia omaiselta. Pitkät hoitajaksot, erilaiset lääkitykset, moninaiset kiputilat ja lopulta musertava tieto, että läheisen sairastuminen ei olekaan parannettavissa, vaan että se on kuolemaan johtava tila, on omaiselle ahdistavaa. Tutkimuksemme toi edellä olevat asiat esille. Grönlund & Leino (2008) kuitenkin muistuttavat, että läheisen sairastumisen kautta omaiset voivat mahdollistaa oman henkisen kasvunsa ja vahvistaa yhdessä läheisensä kanssa päätöksentekokykyä sairauden edetessä. (ks. Schmitt 2008; 59; Grönlund & Leino 2008, 47.)

Normaalit tavat ja kanssakäyminen muuttuivat joidenkin perheiden sisällä läheisen sairastuessa. Jotkut omaiset alkoivat helposti sietää sairastuneen läheisensä tiuskintaa ja muuttunutta luonnetta. Erilaiset pelot, turvallisuuden tunteen horjuminen ja ahdistus olivat omaisilla päällimmäisiä tunteita, koska normaali arki oli muuttunut täysin erilaiseksi. Jokainen omainen koki pelkoja ja ahdistusta eri tavalla läheisen sairauden edetessä, joka aiheutti ymmärtämättömyyttä perheen jäsenten välillä. (ks. Schmitt, 2008, 67; Potinkara 2004.)

#### Saattohoitopäätös:

Saattohoitodiagnoosista alkoi monella perheellä yhteinen uusi elämänvaihe, jossa kaikilla oli päämääränä rakkaan läheisen hyvä kuolema. Osalla omaisista tuntui ole-

van saattohoitopäätöksen jälkeen kuolemaan liittyvien aiheiden välttelyä, joka aiheutti heille yksinäisyyden tunnetta. Avoin keskustelu hoitohenkilökunnan kanssa olisi tukenut omaisten kokonaisvaltaista selviytymistä sekä perheen keskinäistä vuorovaikutusta. Keskusteluissa hoitohenkilökunnan intuitio ja ammattitaito ohjaisi huomiomaan eniten tukea tarvitsevat omaiset ja tukemaan heitä yksilöllisesti.

Saattohoitoaika on sekä omaiselle että läheiselle, ensisijaisesti fyysisten, psyykkisten ja henkisten kärsimysten lievittämistä. Tutkimuksemme pohjalta nouseekin esille seikka, miten saattohoitoon tarvittaisiin moniammatillisen hoitohenkilökunnan osaamista koko perheen jaksamisen tukemiseen ja riittävään tiedottamiseen. Saattohoidon yhdeksi osa-alueeksi voisi ajatella uudelleen jäsentyvät perheroolit ja perheen väliset suhteet, elämän muutoksen ja kuoleman tuoman lopullisuuden. Omaisille saattohoitoaika oli loputonta toivon ja toivottomuuden kanssa kamppailua ennalta määräämättömän ajan kanssa. Omaiset tarvitsisivat enemmän tietoa, tukea, turvallisuutta ja toivoa. Kuolema on niin lähellä ja kuitenkin niin kaukana. (ks. Grönlund & Leino 2008, 40–41; Sand 2003, 11; Potinkara 2004.)

#### Kotisaattohoito:

Kotisaattohoidossa omaiset tekivät kokonaisvaltaista hoitotyötä. He jaksoivat, koska saattohoito ei tuntunut heistä työltä vaan rinnalla kulkemiselta. Hiljaisuuden hetkinä omaiset kokivat toivonkipinän ja halun uskoa huomiseen. Monet kysymykset ja huolet pyyhkiytyivät pois omaisten mielistä, sillä oman läheisensä kanssa koetut yhteiset hetket olivat tärkeimpiä.

Kotihoidon hoitohenkilökunnan käynnit omaiset kokivat hyvinä ja virkistävinä, sillä silloin he pystyivät puhumaan arkeen liittyvistä käytännön asioista sekä läheisen kokonaistilanteesta. Omaisten ollessa läheistensä pääsääntöisiä hoitajia ja tehdessään vaativaa kotisaattohoitoa, olisivat he kaivanneet itselleen hieman enemmän kokonaisvaltaista kannustusta ja tukea.

Science Dailyn tutkimuksen mukaan (2010) kotisaattohoito aiheuttaa vähemmän fyysistä ja henkistä kärsimystä niin omaiselle kuin läheiselle. Kotisaattohoidon koettiin lisäävän myös läheisten elämänlaatua sairaudesta huolimatta. Tutkimuksen mu-

kaan omaiset tarvitsevat monesti kannustavaa palautetta ja tukemista, jotta he saavat onnistumisen tunnetta kotona tekemästään raskaasta saattohoitotyöstään ja samalla hoitohenkilökunta voi myös arvioida omaisen kokonaisjaksamista. (Thurs ym. 2010)

Kotisaattohoidon tavoitteena olisi tukea omaista ja läheistä pärjäämään mahdollisimman pitkään kotona sinne saadun avun turvin ja halutessaan myös kuolemaan kotiinsa, heidän näin halutessaan. Koti onkin monen läheisen ensisijainen toive hoitopaikaksi, koska siellä hän on osa omaa ympäristöään. (ks. Sand 2003;Hänninen 2008, 133; Hakala ym. 2008.)

Kotisaattohoidon päättyminen ja siirtyminen osastosaattohoitoon on raskas kokemus sekä omaisille että läheisille. Toivon ja toivottomuuden tunteet monesti korostuvat omaisilla tässä vaiheessa, vaikka myös helpotuksen tunteita käy mielessä. Omaiset olivat kokeneet suurta yksinäisyyttä, erilaisia pelkoja ja fyysistä väsymistä hoitaessaan yksin läheistään. Se, ettei ole tietoa etukäteen siitä, kuinka pitkän aikaa läheinen joutuu osastolla viettämään, on tuskallista koko perheelle. Vielä tässä vaiheessa kuitenkin moni omaisista toivoi tilanteen muuttuvan parempaan suuntaan. Toisaalta he taas miettivät kuolemaa ja sitä, milloin se tulee ja mitä silloin tapahtuu.

Omaiselle tulisi painottaa sitä, että osastosaattohoitoon siirtyminen ei ole merkki epäonnistuneesta kotisaattohoidosta tai tappiosta, vaan jos saattohoidettavan läheisen oireet tai hoidon vaativuus alkavat olla liian haasteellista toteuttaa kotona, sitä on helpompi tehdä osastolla. Tiedon kulun mutkattomuutta, niin koti- kuin osastosaattohoidon aikana, omaiset mainitsivat omaa henkistä jaksamista tukevana asiana. (Thurs ym. 2010.)

Hoitotyön muuttuessa tulevaisuudessa yhä enemmän avohoitopainotteiseksi tulisi miettiä keinoja, sekä kotihoidon että osastohoidon puolelle, miten henkilökunta-resurssien avulla voitaisiin riittävästi tukea ja kannustaa omaisia, sekä tarjota heille paremmat mahdollisuudet läheisensä saattohoitoon.

### Osastosaattohoito:

Nykyään osastosaattohoito tapahtuu pääsääntöisesti perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon osastoilla tai yksityisissä saattohoitokodeissa. Tapahtuu saattohoito sitten missä tahansa, olisi saattohoitoa toteuttavalla sektorilla oltava riittävästi moniammatillista hoitohenkilökuntaa. (Hänninen & Anttonen 2008, 24; Pihlainen 2010.)

Tutkimuksemme perusteella osa omaisista koki saaneensa rohkaisua osallistua läheisensä saattohoitoon osastolla. Osalla omaisista kokemus oli päinvastainen ja he kokivat jääneensä ilman kannustusta ja rohkaisua. Jokainen omainen on yksilö eikä hänen läheisensä saattohoidossa esiin nousevia tuen ja avun tarpeita voida tiedostaa etukäteen, joten vaatii hoitohenkilökunnalta valppautta olla kuulolla sekä kuulla omaisia. Keskeiseksi ajatukseksi ja tavoitteeksi osastosaattohoidossa nousee kuitenkin läheisen jäljellä olevan elämän hoitaminen mahdollisimman laadullisesti. (ks. Sand 2003, 94,107; Potinkara 2004.)

Kaikille omaisille ei kuitenkaan ollut hahmottunut vielä tässäkään vaiheessa, että kyseessä on saattohoitotilanne. Tutkimuksemme mukaan osa omaisista odotti osaston hoitohenkilökunnan tukevan enemmän läheisensä kanssa yhdessäoloon, kun taas osalle omaisista kiireetön läsnäolo ja hiljaisuus läheisen kanssa oli luonnollista.

Science Dailyn (2010) tekemässä tutkimuksessa pystyttiin ensimmäisen kerran osoittamaan se, miten ahdistavaksi, pelottavaksi ja stressaavaksi läheisen osastosaattokuolema omaisille voi osoittautua. Samalla todettiin, että surun käsittelyyn tarvittava aika voi pidentyä näiden ahdistavien ja jopa aggressiivisten tunteiden myötä. Omaiset kokivat koetun tilanteen jälkeen ahdistusta, pelkoa tai koko tapahtuman niin stressaavana, että se aiheutti univaikeuksia ja eristyneisyyttä, mikä siten heikensi heidän elämänlaatua. (Thurs ym. 2010.)

### Omaisien selviytyminen:

Tutkimuksestamme välittyi vahvasti se, että läheisen vakava sairastuminen tarkoitti omaisille moninaisia ja hyvin ristiriitaisia tunteita, kuten toivon ja toivottomuuden tunteita. Tietämättömyys saattohoidon aikana vain lisäsi omaisten ahdistuksen mää-

rää ja se oli uhka toivon säilymiselle kohdatessaan elämän rajallisuuden. Omaiset kokivat tiedon saannin tärkeyden, niin hoidollisesti kuin selviytymisensä edellytyksenä, hyvin tärkeänä koko saattohoitoprosessin ajan. Läheisen kuolema pysäytti omaisen.

Surun käsitteleminen jatkui monesti paljon pidempään, mitä omaiset osasivat kuvitella. Suruun ja kaipuuseen sisältyi omaisilla monia erilaisia tunteita; syyllisyyttä, yksinäisyyttä, turvattomuutta, pettymystä, ikävää, mutta siinä oli myös mukana kiitollisuutta, helpotusta sekä selviytymisen että onnistumisen tunnetta. Läheisen kuoleman jälkeen osalla omaisista suru nousi pintaan myöhemmin elämässä aivan yllättävissäkin tilanteissa. (ks. Schmitt 2008, 67–68; Sand 2003, 104.)

Omaisten aiemmat kokemukset selviytymisistä ovat ratkaisevassa roolissa heidän jaksamiseensa läheisen kuoleman jälkeen. Sandin tutkimuksessa mainittiin, miten omaiset tarvitsisivat kokonaisvaltaista tukea niin lähipiiriltään kuin hoitohenkilökunnalta läheisen saattohoidon jälkeenkin. Sand viittasi Marja Kaunosen(2000) tutkimuksen tulokseen, missä omaiset olivat kokeneet hyvänä yhteydenoton osastolta saattohoidon päättymisen jälkeen. Tällä tavalla omaiset saivat mahdollisuuden vielä auki jääneiden asioiden purkuun ja siten tukea toipumiseensa. (ks. Sand 2003, 104; Kaunonen 2000.)

Omaisten selviytymiseen vaikutti myös heidän oma persoonallisuutensa sekä kyky käsitellä saattohoitoa, surua tai puhua niistä. Hoitohenkilökunta voi tukea, kannustaa ja ohjata, mutta lopullinen vastuu selviytymisestä ja elämän uudelleen ohjautuvuudesta jää omaiselle itselleen. (ks. Grönlund & Leino 2008, 38; Leino ym. 1998; Potinkara 2004.)

Henkilökohtainen kiinnostuksemme tutkittavaan aiheeseen:

Meillä molemmilla oli omakohtainen kokemus saattohoidosta ennen opinnäytetyön aloittamista, jonka kokemana halusimme syventää ja laajentaa saattohoitotyön näkökulmaa, ammatillista osaamistamme ja asiantuntijuuttamme tulevina sairaanhoitajina. Omakohtaiset kokemuksemme läheistemme saattohoidosta auttoi meitä ymmärtämään oman ja läheistemme elämän rajallisuuden. Löysimme syvyyttä tutkittavaan aiheeseen, koimme että meillä oli herkkyyttä kuulla omaisten tarpeita sekä kykyä

lähestyä heitä hienotunteisesti kipeän ja ahdistuksen tunnettakin herättävän aiheen merkeissä.

Työharjoittelukentillä ollessamme olemme huomanneet, miten saatto- tai surutyötä läpikäyviä omaisia ja läheisiä kohdataan hyvin erilaisten tapausten ympärillä sekä perusterveydenhuollon että erikoissairaanhoidon puolella. Huomiomme on kiinnittynyt erityisesti siihen, miten saattohoidon edetessä osastosaattohoitopaikka pitäisi olla tarvittaessa saatavissa perusterveydenhuollon puolelta, mutta käytännössä koska paikkoja ei ole käytettävissä, ohjautuu moni saattohoidettava erikoissairaanhoidon puolelle. Tämä voi lisätä epätietoisuutta omaiselle kuin saattohoidettavalle läheisellekin kokonaistilanteen ymmärtämisen suhteen. Saattohoitopäätöksen jälkeen perhe on mukautunut ajatukseen, ettei sairauden tiimoilta ole enää mitään tehtävissä, mutta erikoissairaanhoidon he saattavat kokea sellaiseksi. Tämä luo omaisille kuin läheisillekin jälleen toivoa tilanteen korjaantumiseen. Lisäksi osastopaikkojen vaihtuvuuden takia voi omaisille kuin läheisillekin tulla hoitohenkilökunnan tiimoilta väärinymmärrettyä tietoa, turhaa toivon luomista sekä kuormittavia ja turhia osastosiirtoja.

Työn kokoamisvaihe, niin tiedollisen osuuden löytäminen kuin haastattelujen purkamisen kirjalliseen työhömmе, oli prosessi sekä ajan käytön yhteensovittamiseen kuin oman ammatillisen kasvumme kehittymiseen. Opinnäytetyömme tekeminen oli mielenkiintoinen projekti. Toivomme tulostemme avulla tuovamme lisää tietoa vähän tutkitusta aiheesta, eli omaisten näkemyksistä läheisensä saattohoidosta jotta omaisia pystyttäisiin jatkossa kohtaamaan ja tukemaan paremmin. Syntymä ja kuolema ovat elämän kaksi ääripäätä. Niissä molemmissa olemme yksin, mutta tarvitsemme muiden hoivaa ja turvallisuuden tunteen luomista.

Saattohoidosta löytyy paljon kirjallisuutta ja tutkimuksia, mutta omaisten näkökulma tai heidän asiantuntijuus aiheesta on vähemmän tutkittua. Olikin haaste löytää tutkitusta tiedosta se oleellinen yhteneväisyys oman tutkimuksemme tueksi. Opinnäytetyömme tiedollista antia voimme lisäksi hyödyntää hyvin erilaisissa toimintayksiköissä niin perusterveydenhuollon kuin erikoissairaanhoidon puolella tulevaisuudessa. Tämä tutkimuksemme muistuttaa meitä tulevina sairaanhoitajina entistä paremmin suhtautumaan omaisten tarvitsemaan tukeen ja sen tärkeyteen läheisensä saattohoidossa.

## LÄHTEET

- Grönlund, Arja & Leino, Timo 2008. Hoitoneuvottelu – saattohoidon tärkeä työväline. Toim. Grönlund, Elina; Anttonen, Mirja Sisko; Lehtomäki, Susanna & Agge, Eva. Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito. Helsinki. Suomen Sairaanhoitajaliitto Ry.
- Hakala, Tuija; Järvinen, Marja & Lahtinen, Tarja 2008. ”Ettei tarvii elää missään pilvilinnoissa”. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Lahti. Viitattu 5.6.2011. Saatavissa [http://kirjastot.diak.fi/files/diak\\_lib/Lahti2008/788f7f\\_Lahti\\_Hakala\\_2008.pdf](http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Lahti2008/788f7f_Lahti_Hakala_2008.pdf)
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara Paula 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2004. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hänninen, Juha & Anttonen, Mirja Sisko 2008. Saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen merkitys potilaan hoidossa. Toim. Grönlund, Elina; Anttonen, Mirja Sisko; Lehtomäki, Susanna & Agge, Eva. Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito. . Helsinki. Suomen Sairaanhoitajaliitto Ry.
- Hänninen, Päivi 2008. Kuolevan hoito kotona. Toim. Grönlund, Elina; Anttonen, Mirja Sisko; Lehtomäki, Susanna & Agge, Eva. Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito. Helsinki. Suomen Sairaanhoitajaliitto Ry.
- Kaunonen, Marja 2000. Support for a family grief. Academic dissertation. Acta Universitatis Tamperensis 731. Tampere. Vammalan Kirjapaino Oy.
- Kuittinen, Outi; Seppänen, Marja-Liisa; Heikkinen, Maire; Karjalainen Tarja & Järvinen, Voitto 2010. Saattohoito - ohjeistus ja suosituksia elämän loppuvaiheeseen päätösmenettelystä ja hoidosta. Pohjois- Pohjanmaan Sairaanhoitopiiri. Päivitetty 9/2010. Viitattu 8.8.2011. Saatavissa [http://www.ppshp.fi/instancedata/prime\\_product\\_julkaisu/npp/embeds/21119\\_saattohoitonetti\\_uusi.pdf](http://www.ppshp.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/21119_saattohoitonetti_uusi.pdf)
- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki 2007. Edita Prima Oy.

- Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede-lehti*. Vol. no 1/99. (3-12)
- Käypä hoito 2008. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Viitattu 2.8.2011. Saatavissa [http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50063?hakusana=lääkehoito saattohoito](http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50063?hakusana=lääkehoito%20saattohoito)
- Lehti, Antti 2009. ”Lempä loppu” Opas saattohoidosta potilaille ja läheisille Salon terveyskeskussairaalassa. Opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu. Viitattu 2.8.2011. Saatavissa [https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/5519/Lehti\\_Antti.pdf?sequence=1](https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/5519/Lehti_Antti.pdf?sequence=1)
- Leino, Timo; Pusa, Heli; Vilminko, Minna & Holli, Kaija 1998. Omaisten kokemuksia syövän viime vaihetta sairastavan läheisensä hoidosta kotona ja laitoksessa. *Suomen Lääkärilehti*. Vsk. 53 Nr. 3. s.187.
- Leino-Kilpi, Helena & Välimäki, Maritta 2003. Etiikka hoitotyössä. Juva. WSOY.
- Lipponen, Varpu 2006. Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä. Tampereen Yliopiston väitöskirja. Viitattu 3.8.2011. Saatavissa <http://acta.uta.fi/teos.php?id=10865>
- Lääkintöhallitus 1982. Terminaalihoitoa koskevat ohjeet. DNo 3024/02/80. 14.4.1982. Helsinki; Lääkintöhallitus. Viitattu 2.8.2011. Saatavissa [http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf)
- Molander, Gustaf 1999. Työnä kuolemaan hoitaminen- mistä voimavarat? Suomen Mielenterveysseura, SMS- Julkaisut. Helsinki. Tummavuoren kirjapaino Oy. Vantaa, 1999.
- Murray, Scott A 2010. Palliative Care Looking Towards 2020. *Australasian Medical Journal AMJ* 2010, 3, 6, 318-324. Viitattu 2.8.2011. Saatavissa <http://www.faqs.org/periodicals/201005/2084122221.html>
- Olkinuora, Hilikka & Vuorenmaa, Jaakko 2009. Surun vuosi. Hämeenlinna. Kariston Kirjapaino Oy.
- Pietilä, Veikko 1969. Johdatusta sisällön erittelyyn. Osa 1. Tampereen Yliopiston Tutkimuslaitos. Tampere.

- Pihlainen, Aira 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010: 6. Helsinki 2010. Viitattu 8.8.2011. Saatavissa [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf)
- Potinkara, Heli 2004. Auttava kanssakäyminen- Substantiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä. Tampereen Yliopiston väitöskirja. Viitattu 3.8.2011. Saatavissa <http://www.uta.fi/kirjasto/vaitokset/2004/2004054.html>
- Sailo, Kaija 1994. Kuolevan potilaan hoito. Helsinki. Kirjayhtymä.
- Sand, Hilikka 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Väitöskirja. Tampereen Yliopisto, Hoitotieteen laitos. Tampere. Tampereen Yliopistopaino Oy Juvenes Print.
- Schmitt, Florence 2008. Kuoleva potilas ja perhe. Toim. Grönlund, Elina; Anttonen, Mirja Sisko; Lehtomäki, Susanna & Agge, Eva. Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki. Suomen Sairaanhoidajaliitto Ry.
- Thurs, Wright; Prigerson, Holly; Balboni, Tracy; Matulonis, Ursula; Block, Susan & Keating, Nancy L 2010. Death at home less distressing for Cancer Patients and Families, Study Finds. Science Daily 17. 9.2010. Viitattu 2.8.2011. Saatavissa <http://www.sciencedaily.com/releases/2010/09/100915140130.htm>
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.
- WHO (World Health Organization) 2011. Palliative care. Viitattu 10.9.2011. Saatavissa <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

## LIITTEET

Liite1.

**Liite: x Omaisen suostumus haastateltavaksi**

*Tutkimus: Saattohoito –kuolevan rinnalla kulkeminen*

***OMAISEN/ LÄHEISEN SUOSTUMUS HAASTATELTAVAKSI***

*Olen saanut riittävästi ja ymmärrettävästi tietoa tutkimuksesta ja tiedän, että tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voin halutessani keskeyttää osallistumiseni tutkimukseen.*

*Minä \_\_\_\_\_*

*suostun haastateltavaksi sairaanhoitajaopiskelijoiden Päivi Rosilaisen ja Titta Pelkosen tutkimusta varten, jossa tutkitaan omaisten .....*

*En halua osallistua tutkimukseen: \_\_\_\_\_*

*Päiväys: \_\_\_\_\_*

*Omaisen/ läheisen allekirjoitus: \_\_\_\_\_*

*Puhelinnumero: \_\_\_\_\_*

Liite 2.

## HAASTATTELULUPA TIEDOTE

Hyvä Omainen!

Opiskelemme Diakonia-ammattikorkeakoulussa Pieksämäen yksikössä sairaanhoitajiksi, suuntautumisemme on vanhustyöhön Teemme opinnäytetyönämme, tutkimusta, jonka tarkoituksena on selvittää omaisten/läheisten kokemuksia saattohoidosta, ennen ja jälkeen kuoleman. Saatua tutkimustietoa teidän kokemuksistanne voidaan jatkossa hyödyntää saattohoitoa kehitettäessä, joten antamanne tieto ja kokemuksenne ovat meille arvokkaita. Tutkimuksemme on laadullinen tutkimus, joka tarkoittaa sitä, että keräämme tiedon haastattelemalla teitä. Nauhoitamme haastattelun, mikäli annatte siihen luvan. (Aineiston keräämme teemahaastatteluun, nauhuria apuna käyttäen.) Haastatteluissa saatuja tietoja käytetään ainoastaan tässä tutkimuksessa ja antamanne tiedot ovat ehdottoman luottamuksellisia. *Mikäli suostutte haastatteluun, toteutetaan se sovitusti tarkemman haastatteluajan- ja paikan sovittuamme.*

Tutkimuksemme ohjaajana toimii Pieksämäen Diakonia-ammatti- korkeakoulusta lehtori, TtT Eija Rautasalo. Tutkimuksen tulokset julkaistaan avoimessa tilaisuudessa Diakonia Ammattikorkeakoulu Pieksämäen yksikössä v.2011, johon kaikki tutkimuksemme tuloksista kiinnostuneet ovat tervetulleita.

*Mikäli teillä on tutkimukseen liittyen kysyttävää, voitte ottaa meihin yhteyttä.*

### **Kiitäen yhteistyöstä!**

Sh-opiskelija Päivi Rosilainen

puh. XXX-XXXXXXX

s- Posti Päivi.Rosilainen@student.diak.fi

Sh-opiskelija Titta Pelkonen

puh. XXX-XXXXXXX

s-posti [Titta.Pelkonen@student.diak.fi](mailto:Titta.Pelkonen@student.diak.fi)

Liite 3.

**”OMAISEN KOKEMUKSIA JA TUNTEMUKSIA SAATTOHOIDETUN LÄHEISEN KUOLEMAN JÄLKEEN”**

1. SUKULAISUUSSUHDE LÄHEISEENNE

- haastateltavan ikä
- sukupuoli

2. MILLÄ NIMELLÄ HALUATTE PUHUA KUOLEMAA EDELTÄVÄSTÄ AJASTA?

- saattohoito / terminaalihoito / ajasta ikuisuuteen

3. KAUANKO ON AIKAA LÄHEISENNE KUOLEMASTA?

- Minkä ikäinen hän oli?
- miten saattohoitoon jouduttiin?
- kuvailisitteko sitä aikaa
- kauanko läheisenne saattohoitovaihe kesti?

4. MILLAISIA TUNTEITA TEILÄ HERÄSI SAATTOHOIDON ALKAESSA?

- pelottiko teitä
- oliko saattohoitovaiheessa mahdollisuus toteuttaa kuolevan toiveita/teidän toiveita (lääkitys, läsnäolo, perushoito, rituaalit)

-

5. SAATTOHOITOPAIKKA

- missä saatto tapahtui?
- millaisena koetti saattohoito ympäristön?
- saitteko te riittävästi tietoa tilanteesta?
- jos kyllä => keneltä, miten ymmärsikö sen? / jos ei=> mitä jäi epäselväksi?
- millaisena koetti olla osallisena saattohoito tilanteessa?
- keneltä koette saaneenne eniten tukea saaton aikana. (fyysinen, psyykinen, sosiaalinen tuki?)

6. OLITTEKO LÄSNÄ KUOLEMAN HETKELLÄ?

- jos kyllä; millaisia tunteita se teissä herätti?
- jos ei; olisitteko halunneet olla?

7. MILLAISTA ELÄMÄ / ARKI OLI ENSIMMÄISTEN PÄIVIEN/ VIIKKOJEN/ KUUKAUSIEN JÄLKEEN LÄHEISENNE POIS MENON JÄLKEEN?

- oma jaksaminen, mistä saitte voimia?
- omaisten, läheisten, ystävien, hoitohenkilökunnan tuki/ ymmärrys
- ikävä / kaipuu
- mietittekö sururyhmään menoa => jos kyllä; kävittekö ja oliko apua?

8. MILLAISENA KOETTE KUOLEMAN TÄMÄN SAATTODOIDON JÄLKEEN?

- onko käsityksenne muuttunut elämän ja kuoleman välillä?
- kehittämistä saattohoitoon?
- millaista saattohoito olisi teidän mielestä parhaimmillaan?

9.. ONKO VIELÄ TILANTEITA, ETTÄ KOETTE OMAISENNE POIS MENOON SELKEÄSTI?

- – syntymäpäivä, juhlapyhät, kuolinpäivä jne.
- Muistelutapoja; kynttilöiden polttelua, kukkia haudalle, muisto seuroja

10. MILLAISENA KOETTE ELÄMÄNNE / SAATON TÄNÄÄN KUN AIKAA ON KULUNUT ASIASTA

- onko tunne että kaipaisi vertaistukea
- ikävä?
- kiitollisuutta saadusta kokemuksesta

MITÄ HALUAISITTE SANOA KAIKILLE SAMOJA ASIOITA KOKENEILLE?