

Ikääntyvän kuolevan oikeuksien toteutuminen kotisaattohoidossa kuolevan, omaissaattajan ja surevan kokemuksina

Tiivistelmä

Tämä artikkeli vastaa kysymykseen, miten yli 65-vuotiaiden kotona saattohoidossa olevien oikeus sosiaali- ja terveyspalveluihin toteutuu kuolevan, omaissaattajan ja läheisensä jo menettäneen surevan kokemuksina. Tutkimusaineisto muodostui 24 haastattelusta, jotka analysoitiin temaattisella sapluuna-analyysillä. Analyysistä muodostui kaksi pääluokkaa: positiiviset ja negatiiviset kokemukset palveluista. Tulosten mukaan positiiviset kokemukset olivat yhteydessä sosiaali- ja terveyspalvelujen saatavuuteen ja laatuun, hyvään kohteluun, kokonaisvaltaisen tuen saamiseen sekä informaatioon ja neuvontaan. Negatiiviset kokemukset puolestaan olivat yhteydessä viiveisiin tutkimusten ja hoidon aloittamisessa, huonoon kohteluun, kokonaisvaltaisen tuen puuttumiseen ja tiedon saantiin liittyviin ongelmiin. Tulosten perusteella voidaan todeta, että lain tarkoittama hyvä hoito on riippuvainen palvelujärjestelmän riittävydestä ja toimivuudesta. Hoitohenkikökunnan osaaminen ja vuorovaikutustaidot vaikuttavat sekä kuolevan, omaissaattajan että läheisensä jo menettäneen surevan kokemuksiin heidän oikeuksiensa toteutumisesta.

Avainsanat: kotisaattohoito, kuolevien oikeudet, ikääntyvä, sosiaali- ja terveyspalvelut, hyvä hoito

Johdanto

Kuolevien hoidon kehittäminen alkoi Suomessa 1980 -luvulla, ja ensimmäiset saattohoitokodit perustettiin samalla vuosikymmenellä (Anttonen, 2016). Saattohoidon ensimmäiset suositukset annettiin vuonna 2010 (Pihlainen, 2010). Hyvä saattohoito perustuu Suomessa lainsäädäntöön ja Sosiaali- ja terveysministeriön suosituksiin. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa (2019) kuvaa perustason lisäksi kolme tasoa hoidon vaativuuden ja osaamisen tason mukaisesti. Perustason muodostavat kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköt; niissä hoidetaan kuolevia potilaita sekä kotihoidossa että palvelutaloissa ja tehostetussa palveluasumisessa. A-tasolla hoidetaan kuolevia paikallisissa saattohoitoyksiköissä. (Saarto & Finne-Soveri, 2019.) Erytistason B toimivat sairaanhoitopiirien palliatiiviset keskuskeskukset ja palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yksiköt. C-tasoa koordinoivat yliopistosairaaloitten palliatiiviset keskuskeskukset. Vaativan erityistason potilaita hoidetaan palliatiivisen hoidon poliklinikoilla, osastoilla ja saattohoitokodeissa. Suurin osa kuolevista hoidetaan perustasolla sosiaali-toimen ja terveydenhoidon yksiköissä ja kotona kotisairaalan tuella. Tavoitteena on varmistaa kuolevalle hyvä lääketieteellinen hoito, kokonaisvaltainen tuki koko perheelle ja välttää turhat sairaalasiirrot. (Saarto & Finne-Soveri, 2019.)

Ikääntyneiden saattohoitoa koskevaan suositukseen sisältyvät laatu- ja terveyskriteerit ohjaavat toimimaan yhdessä potilaan ja läheisten kanssa. Potilaan tahdon kunnioittaminen on ensisijaista ja myös potilaslain mukaista (PotilasL 785/1992, 6.1§ ja 8 §). Potilaan ilmaisemaa hoitotahtoa tulee noudattaa ja se voi sisältää myös potilaan ilmaisemat hoidon rajoitukset (Mäki-Petäjä-Leinonen, 2013). Sairaudesta, ennusteesta ja tiedon jakamisesta tulee keskustella hoitoneuvottelussa potilaan suostumuksella. Samalla tulee selvittää, kuka on virallinen omainen, edunvalvoja tai edunvalvontavaltuutettu. Myös läheisten tuen tarve tulee selvittää ja tukea antaa sen mukaisesti. (Saarto & Finne-Soveri, 2019.)

Ennakoiva hoitosuunnitelma perustuu kuolevan hoitotahtoon, terveydentilaan ja lääketieteelliseen ennusteeseen. Palliatiivinen hoitolinjaus tulee kirjata ja suunnitelmaa tulee päivittää kuolevan voinnin muuttuessa. Kotona saatettaessa henkilökunnan tulee tunnistaa lähestyvä kuolema, siihen liittyvät fyysiset oireet ja hoitaa niitä lääkärin ohjeiden mukaisesti. Kuolevan ja lä-

heisten tuen tarpeeseen vastataan ensisijaisesti hoitotiimissä tai konsultoiden palliatiivisen hoitoon nimettyä sairaanhoitajaa ja lääkäriä. (Finne-Soveri ym., 2022.)

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisen puutteet ja riittävien resurssien turvaamisen ovat keskeiset tekijät, miksi kuolevat ihmiset eivät saa asianmukaista hoitoa (WHO, 2020.) Osaaminen vaihtelee eri yksiköissä ja ammattiryhmien välillä. Tämä näkyy hoitolinjausten puuttumisena, pitkään jatkuvana akuuttina hoitona ja turhien sairaalajaksojen ja päivystyskäyntien lisääntymisenä. (Saarto & Finne-Soveri, 2019.) Osaamista on vahvistettava sairaanhoitajien ja lääkäreiden peruskoulutuksessa, erikoistumiskoulutuksessa ja täydennyskoulutuksessa (Hökkä & Lehto, 2018). Sairaanhoitajilta odotetaan kykyä toimia kuolevan ja hänen läheistensä kanssa yhteistyössä, kommunikoida heidän kanssaan kulttuuriset ja eettiset näkökulmat huomioiden ja tukea heitä psykososiaalisissa ja spirituaalisissa kysymyksissä. Sairaanhoitajalta edellytetään palliatiivisen hoidon kliinistä osaamista ja sen päivittämistä. (Hökkä ym., 2021.) Lääkäreiden osaaminen perustasolla tarkoittaa ennakoivan hoitosuunnitelman ja hoitolinjauspäätösten tekemistä. Tehtävä edellyttää sekä vuorovaikutus- että yhteistyötaitoja. (Melender ym., 2020.) Kotihoidossa työskentelee eniten lähihoitajia. Koulutus antaa perusvalmiudet saattohoitoon ja osaamista voi syventää suorittamalla vanhustyön erityisammattitutkinnon (OPH, 2020). Osaamisen vahvistamista tarvitaan, vaikka kotisairaala tuokin erityistason osaamisen kotisaattohoitoon.

Kotisaattohoidossa voi syntyä tarvetta erilaisille kotihoidon palveluille, joista säädetään sosiaali- ja terveydenhuollon laeissa. Sosiaalihuoltolain (1301/2014, SHL) mukaan kotona asumisen turvaamiseksi kunnan on järjestettävä kotihoito kotipalvelujen ja tarvittaessa kotisairaanhoidon avulla (SHL 20 §). Kotipalvelu antaa apua päivittäisten tarpeiden hoitamisessa alentuneen toimintakyvyn vuoksi (SHL 19 §). Kotisairaanhoito on tilapäistä moniammatillista terveyden- ja sairaanhoidon palvelua, josta on säädetty terveydenhuoltolaissa (1326/2019, THL). Kotisairaanhoito suorittaa asiakkaan kotona lääkärin määräämiä sairaanhoidollisia toimia, ottaa näytteitä, valvoo lääkitystä ja seuraa asiakkaan vointia. Varsin vaativaakin sairaanhoitoa, esimerkiksi saattohoitoa voidaan järjestää kotona (HE 164/2014). Kotisairaala hoito puolestaan on määräaikaista, tehostettua kotisairaanhoitoa. Se voi olla perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon tai niiden yhdessä järjestämää toimintaa. (THL 25 §.) Suomalainen kotisairaala-toiminta alkoi akuuttina

hoitotyönä. Myöhemmin kuolevien hoito kotona on ollut osa kotisairaalan toimintaa. (Saarelma, 2005.) Kun kotisaattohoitoa annetaan ikääntyvälle potilaalle, huomioitavaksi tulee myös vanhuspalvelulaki (980/2012), joka ohjaa ikääntyvän ihmisen palvelut ensisijaisesti kotiin. Palvelujen tulee tukea iäkään henkilön arvokasta elämää ja toimintakykyä. (VanhusL 14.1 §.) Kotisaattohoito edellyttää riittäviä voimavaroja sekä kuolevalta että omaissaattajalta. Avun tarpeen tunnistaminen on olennaista, jotta jokainen saa riittävästi tukea kotona pärjäämiseen. (Anttonen, 2016).

Artikkeli käsittelee yli 65-vuotiaiden kotisaattohoitoa kuolevan, omaissaattajan ja surevan kokemuksina. Artikkelin vastaa kysymykseen, miten kotona saattohoidossa olevien oikeus sosiaali- ja terveystalvveluihin toteutuu kuolevan, omaissaattajan ja surevien kokemuksina. Artikkelissa kuoleva tarkoittaa kotisaattohoidossa olevaa potilasta ja asiakasta. Omaissaattaja on perheenjäsen, joka kantaa hoitovastuuta kuolevasta kotona. Surevalla tarkoitetaan henkilöä, joka on toiminut omaissaattajana, mutta jonka läheinen on jo kuollut.

Aineisto ja menetelmät

Ennen hankkeen alkua tutkimussuunnitelmasta pyydettiin eettistä lausuntoa Helsingin yliopiston ihmistieteiden eettisessä toimikunnassa. Aineisto kerättiin haastattelemalla kuolevia, omaissaattajia ja surevia, joiden läheinen oli jo kuollut kotisaattohoidossa. Osallistujia rekrytoitiin kotisairaaloitten ja saattohoitokotien kautta sekä lehti-ilmoituksella Kirkko ja Kaupunki lehdessä. Osa aineistosta haettiin lumipallotekniikalla. Ennen haastattelua jokaisen osallistujan kanssa käytiin läpi tutkimuksen tarkoitus, eettiset näkökohdat ja tiedon käyttöön ja säilyttämiseen liittyvät yksityiskohdat.

Tutkimushankkeen kokonaisaineisto koostuu 38 teemahaastattelusta, joihin osallistui kaksi tutkijaa. Haastattelujen pääteemat olivat: elämä ennen sairautta, elämä tässä ja nyt, koti paikkana, arvot ja maailmankuva, tulevaisuuden tarina, oikeudelliset kysymykset sekä palvelut ja tuki. Kuolevan, hänen läheisensä ja surevan ihmisen tutkiminen on eettisesti haastavaa. On pohdittava sekä tutkimuksen haittaa tai hyötyä tutkittavalle sekä saatavan tutkimustiedon merkitystä suhteessa olemassa olevaan tietoon. Haastateltavien on selkeästi tiedettävä tutkimuksen tarkoitus ja halutessaan keskeyttää haastattelu ja tutkimukseen osallistuminen. (TENK, 2021.) Tutkimushaastattelun aikana oli tilaa haastateltavan omalle kerronnalle, tunteille ja pohdinnalle. Haastattel-

taville soitettiin noin viikko haastattelun jälkeen heidän hyvinvointinsa varmistamiseksi.

Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin ostopalveluna. Haastattelut pseudonymisoitiin henkilöiden ja paikkakuntien osalta. Aineisto analysoitiin temaattisella sapluuna-analyysillä. Menetelmä on joustava ja mahdollistaa aineiston koodauksen tiimeissä (King & Brooks, 2017). Analyysin ensimmäisessä vaiheessa kuolevien, omaissaattajien ja surevien ryhmistä valittiin neljä haastattelua (2 naista ja 2 miestä). Tämän jälkeen kaikki kuusihenkisen tutkimusryhmämme jäsentä koodasivat itsenäisesti kunkin osallistujaryhmän haastattelut. Analyysin luotettavuuden parantamiseksi tutkijatiimi keskusteli koodauksista ja vertaili niitä keskenään. Yhteiset sapluunat muodostuivat lopulta keskustelemalla ja kokoamalla haastattelujen teemat yhteen. Kun lopulliset koodit ja alustava sapluuna teemoista oli luotu, kaikki litteraatiot koodattiin Atlas.ti ohjelmistoon. Sapluuna-analyysin perinteen mukaisesti mallia muokattiin, kun aineistosta löydettiin täydentäviä näkökulmia. Lopullinen sapluuna antaa siten kokonaiskuvan eri osallistujaryhmien välillä esiin nousseista teemoista. Oikeudelliset teemat käsittelevät erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, niihin liittyvän informaation saatavuutta, hoitoon liittyviä kanteluita, hautaukseen liittyviä toiveita, hoitotahtoa, omaishoitoa ja itsemääräämisoikeutta.

Tässä artikkelissa aineistoa tarkastellaan hoitotieteen ja oikeustieteen näkökulmista. Ensimmäinen kirjoittaja vastasi artikkelin kokonaisuudesta ja tarkasteli kotisaattohoitoa hoitotieteen näkökulmasta. Toinen kirjoittaja tutki kotisaattohoitoa lainsäädännön ja sosiaali- ja terveyspalvelujen laadun näkökulmista. Voidaksemme hahmottaa tarkemmin kaikkien tutkimukseen osallistuneiden oikeudelliseen asemaan liittyviä kysymyksiä, tämän artikkelin toinen kirjoittaja koodasi jokaisen haastattelun vielä oikeuksien toteutumisen, ja erityisesti tätä artikkelia silmällä pitäen, sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen näkökulmasta.

Tähän artikkeliin otettiin mukaan 24 kuolevien, omaissaattajien ja surevien haastattelua, jotka toivat esiin kokemuksia sosiaali- ja terveyspalveluista ja hoidon piiriin pääsemisestä. Koodattu aineisto luokiteltiin kahteen pääluokkaan, joista positiivisia kokemuksia oli 45 ja negatiivisia 58 tapauksessa. Tämä aineisto analysoitiin artikkelin kirjoittajien kanssa yhdessä. Analyysi oli osittain teoriaohjaava, sillä siihen otettiin mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöä ja ajankohtaisia suosituksia.

Kuolevat=5	Omaissaattajat=7	Surevat N=12
Maria	Leena	Anneli
Henrik	Rebekka	Markku
Juhani	Maija	Kaarina
Tapio	Johannes	Kari
Reijo	Sirpa	Ilmari
	Jaana	Matti
	Helena	Aino
		Eila
		Kyllikki
		Sari
		Rita
		Hanna

Taulukko 1.

Taulukossa 1. tuodaan esiin haastattelujen jakauma tässä artikkelissa. Taulukko esittää osallistujat ryhmittäin. Haastattelut toteutettiin yksilöittäin kahta parihaastattelua lukuun ottamatta. Parihaastattelut toteutettiin aviopareille Reijolle ja Rebekalle ja Leenalle ja Tapiolle. Surevia haastateltiin aikaisintaan 3 kuukauden kuluttua läheisensä kuolemasta. Surevat olivat olleet omaissaattajia ja toivat arvokkaan näkökulman palvelujen laatuun ja toimivuuteen sekä surun käsittelyyn.

Positiiviset kokemukset oikeuksien toteutumisesta kotisaattohoidossa

Haastateltujen kokemukset kotisaattohoidon toteutumisesta muodostivat positiivisten kokemusten osalta neljä alaluokkaa; sosiaali- ja terveyspalvelujen saatavuus ja laatu, hyvä kohtelu, kokonaisvaltaisen tuen saaminen ja informaatio ja neuvonta. Kuolevalle, omaissaattajalle ja surevalle tämä tarkoitti hoidon turvallisuutta, oikea-aikaisuutta ja toiminnan sujuvuutta.

Sosiaali- ja terveystalvelujen saatavuus ja laatu

Potilaslain mukaan potilaalla on oikeus saada terveydentilansa edellyttämää terveyden- ja sairaanhoitoa niiden voimavarojen rajoissa, jotka kulloinkin ovat terveydenhuollon käytettävissä (PotilasL 3.1 §). Vastaavasti sosiaalihuollon asiakkaalla on oikeus saada riittävästi palveluja palvelutarpeen arvion mukaisesti (SHL 38 §). Hoidon ja palvelujen on oltava saatavilla ja niiden tulee olla laadukkaita.

Aineistosta tuli esille positiivisia kokemuksia julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin palvelujen saatavuudesta ja laadusta. Kotona saattamisen on aina oltava vapaaehtoinen mahdollisuus, johon lähdetään potilaan suostumuksesta ja toiveesta jatkaa elämää kotona. Kun päätös kotisaattohoidosta tehdään, voimavarat ja kyvykyys siihen on tärkeää arvioida jo ennalta (Etene, 2003). Koti mahdollistaa elämän jatkumisen optimaalisena. Siihen sisältyy sekä rajoituksia että vapautta toimia omalla tavallaan. Palvelujen toimivuus luo turvaa, konkretisoi hoidon jatkuvuutta ja antaa tukea omaissaattajan fyysiselle ja psyykkiselle jaksamiselle.

Omaissaattaja Maija kertoi, että he olivat valmistautuneet hyvin koti-saattohoidon toteuttamiseen. Siivousapu, eläkkeensaajan hoitotuki ja korotettu hoitotuki oli jo haettu. Palvelut toimivat ympäri vuorokauden ja periodijaksot onnistuivat saattohoidon tukiosastolla. Kotihoito oli kiireetöntä hoitoa. Maija totesi kotisairaalan työstä näin: ”Sinne voi soittaa 24/7 ja pyytää neuvoa ja ne tarvittaessa tulevat käymään. Ne ovat sellaisia, että niillä ei ole kiire. Se näissä hoitajissa ja lääkäreissä on jännää, että ne jäävät juttelemaan.” Maijan kokemus kertoo ympärivuorokautisen avun merkityksestä kotisaattohoidon aikana. Se tuo turvallisuutta ja luottamusta palvelujen saamiseen. Hoitohenkilökunnan kiireettömyys on myös arvostavaa kohtamista kuoleman läheisyydessä.

Puolisoaan sureva Hanna puolestaan oli kokenut periodijaksot hyvin tärkeinä sen jälkeen kun hän oli ollut valmis hyväksymään ne osana kotisaattohoitoa. Hanna kuvasi kokemustaan näin: ”Ne sanoivat minulle kerran suoraan, että älä juokse täällä, että se on sinun lomasi. Sitten minä opin olemaan poissa. Kyllä minä yritin tässä loppuaikana, että viikko olisi ollut kerran kuussa. Ei olisi muuten jaksanut.” Hannan kokemus kuvaa, kuinka vaikeaa on luopua omaissaattajan roolista ja luovuttaa hoitovastuu tukiosastolle. Luottamuksen rakentaminen tukiosaston ja omaissaattajan välillä on tärkeää, jotta

omaissattajan lepo voi toteutua. Omaissaattajan levon merkityksestä on hyvä keskustella jo hoitosuhteen alkuvaiheessa. Keskustelu voi vähentää koettua syyllisyyttä ja hylkäämiskokemusta tilapäisestä hoidosta.

Palvelujen saatavuus toteutuu kuolevan, omaissaattajan ja surevan kokemuksenä hyvästä hoidosta. Sureva Anneli totesi näin: ”Mikään ei ole Suomessa niin hyvää kuin julkinen terveydenhuolto mutta tietysti se vaatii, että ensin pääsee sen imuun. Ensin voi olla vaikeuksia päästä siihen, mutta sitten kun siihen pääsee, niin on ihan superluksusta tämä homma.” Annelin kokemukset puolison hoidon alkuvaiheesta kantoivat myös jatkohoidon aikana. Kertomuksista heijastui, että vaivat otettiin todesta ja tutkimukset aloitettiin viiveettä. Julkisen terveydenhuollon toiminnassa koettiin paljon hyvää siitäkin huolimatta, että alkuvaiheessa oli vaikeuksia päästä järjestelmässä eteenpäin. Haastateltujen kokemusten mukaan perusterveydenhuollon toimivuus vahvistaa potilaan oikeuksien toteutumista sosiaali- ja terveyspalveluihin.

Omaissaattajana toimineelle Sirpalle kotona toteutettava saattohoito oli henkilökohtaisesti tärkeä valinta. Hän oli myös hyvin tyytyväinen palvelukokonaisuuteen ja ripeään toimintaan. Perhe sai kotisairaalan, kotihoidon ja tukiosaston tuen saattohoidon aikana.

Laadukkaan kotisaattohoidon perustana on kuolevan ja perheen tarpeisiin perustuva ennakoiva hoitosuunnitelma, jota päivitetään aktiivisesti muuttuvien tilanteiden osalta. Tulevia tapahtumia ennakoidaan sanoittamalla niitä sekä selkiyttämällä niihin liittyviä toimintaohjeita. Voimavarojen tukemiseksi tarjotaan lisäapua riittävän ajoissa.

Hyvä kohtelu

Lain mukaan potilaalla on oikeus hyvään kohteluun. Potilaan hoito on järjestettävä ja häntä on kohdeltava hänen ihmisarvoaan, vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioittaen (PotilasL 3.2 §). Vastaava oikeus hyvään kohteluun turvataan myös laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000, 4.1 §). Kun potilaana on ikääntyvä ihminen, sovellettavaksi tulee myös vanhuspalvelulaki, jonka mukaan ikääntyvän ihmisen tarvitsemat sosiaali- ja terveyspalvelut on toteutettava niin, että hän voi kokea elämänsä arvokkaaksi, turvalliseksi ja merkitykselliseksi. Lisäksi on turvattava mahdollisuus ylläpitää sosiaalisia suhteita, ja osallistua hyvinvointia edistävään ja ylläpitävään toimintaan (VanhusL 14.2 §).

Omaissaattaja Johanneksen tyytyväisyys ja luottamus kotisairaalan toimintaan oli vahva. Hän toi esille kokemuksiaan hyvästä kohtelusta ja toisaalta siitä, miten saattohoidossa olevan ihmisen ja hänen läheisensä kohtaaminen voi olla sairaanhoitajan taidoista riippuvaista. Omaissaattaja Johanneksen kokemus oli seuraava: ”Kotihoito on hieno juttu sinällään. Kun se on sovittu, niin kyllä ne jostain kaivavat ne ihmiset ja hoitavat homman, vaikka vähän kiireessä tekevät. Toisilla on koko ajan kiire ja toisilla ei.” Johannes koki luottamusta kotisairaalan toimintaan siitä huolimatta, että henkilökunnan kiire näkyy ajoittain heidän työskentelyssään. Omien taitojen kehittyminen kiireettömäksi on yksi haaste ammatillisessa oppimisessa. Ihmisen kohtaamisessa tarvitaan läsnäoloa. Se ei aina ole riippuvainen käytetystä ajasta.

Kotisaattohoidossa tuetaan koko perhettä luonnollisessa ympäristössä. Kokonaisvaltainen kohtaaminen ja työskentely välittyi kuolevan Reijon ja omaissaattaja Rebekan parihaastattelussa Rebekan kertomana seuraavasti: ”Oli vähän ennakkoon, että miten me pärjätään, mutta yllättävän hyvin ollaan pärjätty. Kotihoito kysyy molempien kuulumiset, ehtii istahtaa, tuovat postia, vievät roskaa.” Reijolle ja Rebekalle oli tärkeää, että heidät molemmat otettiin huomioon kotihoiton taholta. Saattohoidon yksi periaate on potilas- ja perhelähtöisyys. Kotona hoitohenkilökunnan sensitiivisyys ja perheen tilanteen tulkinta on äärimmäisen tärkeää. Parhaimmillaan hoitohenkilökunta sovittaa toimintansa kuolevan ja omaissaattajan tilanteeseen sopivaksi ja huomioi molempien tarpeita.

Myös sureville Karille ja Ilmarille jäi kotisairaalaista hyviä kokemuksia. Sovitut käynnit toteutuivat kaksi kertaa päivässä. Vaikka välillä kotona hoidettaessa näkyi kiire, lupaukset pidettiin. Lupa soittaa aina tarpeen tullen oli yksi tärkeä tuki kotona pärjäämiseen. Ilmari koki positiivisena tiedon siirtymisen, vaikka erikoissairaanhoidossa lääkärit vaihtuivatkin. Tärkeää oli myös kuolevan tarpeiden ensisijaistaminen.

Julkisen sektorin tarjoama päivätoiminta oli ollut Hannalle ja hänen kuolevalle puolisolleen tärkeä tuki sairauden aikana. Hanna kuvasi kokemusta näin: *”Vielä viimeisenä päivänä puoliso pyysi soittamaan taksin, että hän lähtee päivätoimintaan. Et he oli hyvin tärkeitä, koska he auttoivat kauheasti asioissa.”* Hannan kokemuksen mukaan voidaan todeta, että päivätoiminta täydentää palliatiivista hoitoa ja kotisaattohoitoa tarjoamalla neuvontaa ja tukea sekä hoitohenkilökunnalta että vertaisilta. Päivätoimintaan osallistuminen edellyttää myös fyysisiä voimia lähteä kotoa ja erityisesti halua osallistua, nähdä se tarpeelliseksi itselleen.

Hyvä kohtelu on inhimillistä, arvostavaa ja tukea antavaa koko perheen kohtaamista. Kuolevan tarpeiden ensisijaistaminen ja lupauksen pitäminen koettiin positiivisesti. Kokemus hyvästä kohtaamisesta säilyi, kun tiedon kulusta huolehdittiin. Lupaus kotona saattamisesta toteutui kotisairaalan ja yksilöllisten palvelujen avulla.

Kokonaisvaltaisen tuen saaminen

Tutkimusaineiston mukaan kotona saattaminen onnistui parhaiten silloin, kun perheenjäsenet tukivat toinen toisiaan ja määrittivät itse, ketkä olivat mukana auttamassa. Tukea antoivat sekä ystävät että ammattihenkilöt. Kokonaisvaltainen tuki oli fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja spirituaalista.

Omaissaattaja Helena piti arvokkaana saattohoitokodin vertaistukiryhmän psyykkistä tukea kuolevalle äidilleen. Syyllisyys itseaiheutetusta sairaudesta tuli kuulluksi ja ymmärretyksi. Säännöllisesti kokoontuva vertaistukiryhmä mahdollisti vaivattoman yhdessäolon. Kuoleva Maria kommentoi sanatonta viestintää vertaistukiryhmässä näin: ”Vertaistukiryhmä oli ennen kaikkea psyyken pitämistä koossa. Meistä ei kukaan siellä ole kertonut, mikä sairaus ja missä kullakin on ollut. Kun jokainen vaan tietää, miksi ollaan siellä.” Kuoleva Maria käytti taksiseteleitä ja kotisairaanhoidon kotona pärjäämiseen, mutta rajasi kotiin tulevien vieraiden ihmisten määrää. Oma rauha ja oikeus määrittellä itse oma avuntarpeensa ja siihen liittyvät auttajat olivat hänelle tärkeitä. Kun sairaus eteni, Maria arvosti hoidon jatkuvuutta ja turvallisuutta tuttujen hoitajien kanssa.

Saattohoito on aktiivista toimintaa kuolevan omien tavoitteiden suuntaisesti. Omaissaattaja Johannes oli käynyt puolisonsa kanssa saattohoitokodin tarjoamassa kuntoutusryhmässä. Puolison toimintakyvylle sillä oli positiivinen vaikutus. Myös omaissaattaja Jaana piti tärkeänä kuolevan toimintakyvyn tukemista. Hän pääsi puolisonsa kanssa kerran yhdessä kuntoutusjaksolle.

Kokonaisvaltainen tuki on perheen keskinäistä tukea ja palvelujärjestelmän antamaa tukea fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Kuoleva päättää auttajien määrästä ja hyväksyy tai hylkää tarjotut kotisaattohoidon palvelut.

Informaatio ja neuvonta

Lain mukaan potilaalla on oikeus saada tietoa sairaudesta, hoitovaihtoehdoista, ennusteesta sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista. Selvitys on annettava ymmärrettävällä tavalla (PotilasL 5.§). Vastaavasti sosiaalihuollon

asiakkaalla on oikeus saada selvitys eri toimenpidevaihtoehdoista ja seikoista, joilla on merkitystä hänen asiassaan (AsiakasL 5 §).

Kuolevan kanssa keskustellessa on hyvä olla riittävästi aikaa kysymyksille ja esiin nouseville tunteille. Kuolevalle ja omaissaattajalle annettavan informaation on oltava ymmärrettävää, oikea-aikaista ja määrältään sopivaa. (Anttonen, 2016.) Keskustelu vaatii lääkäriltä vahvoja vuorovaikutustaitoja (Melender ym., 2020). Positiivista on, jos asioista saa riittävästi ymmärrettävää tietoa. Kuoleva Juhani totesi tiedon saamisesta näin: ”Minulle on aina selitetty hemmetin hyvin, mitä nyt on ja mitä tapahtuu ja kaikkee tätä, kyllä.” Juhannin lainaus osoittaa, että sairautta tulee käsitellä sen verran, kun on tarvetta. Vaikka tiedon on oltava rehellistä, se tulee kertoa sensitiivisesti ja sen mukaan, kuinka perhe on valmis ottamaan tietoa vastaan. Omaissaattaja Leena ja kuoleva Tapio kuvasivat lääkärin kanssa käytyä keskustelua yhteishaastattelussa toisiaan täydentäen:

Leena: Lääkäri oli kauhean hyvä, ihana ihminen ja osasi suhtautua.

Tapio: Kysyy, kuinka sinä jakselet?

Leena: Sairautta ei kauheasti käsitellä.

Leena ja Tapio vaikuttivat olevan tyytyväisiä lääkärin sensitiiviseen tapaan suhtautua asioihin. Sairaudesta on puhuttava silloin, kun se on ajankohtaista. Sairauteen liittyvät hoito ja hoitolinjaukset sekä sairauden aiheuttamat huolet ja pelot on hyvä ottaa puheeksi riittävän ajoissa. Kotisaattohoidossa on ennakoitava tulevia tapahtumia ja neuvottava niissä toimimisessa. Siihen tähtää myös ennakoiva hoitosuunnitelma.

Puolionsa jo menettäneen Ainon surukokemusta kantoi hyvä kokemus kotisairaalasta. Asioista puhuttiin oikeilla nimillä ja rehellisesti. Sureva Eila puolestaan koki tärkeänä sen, että hän sai potilasasiamieheltä asiallista neuvontaa ja tukea, kun hän teki hoidosta kantelun valvontaviranomaille. Potilas- ja sosiaaliasiamiehillä on velvollisuus ohjata muistutusten ja kantelujen tekemisessä (PotilasL 11 §, AsiakasL 24 §).

Sureva Markku kertoi saaneensa sairaalasta tiedon kotihoidosta, josta otettiin heihin yhteyttä. Aluksi käytiin kaksi kertaa päivässä, aamuin illoin. Kun kuoleva oli välillä sairaalassa, kotihoito jatkui samanlaisena. Tiedon saanti voi hankaloitua silloin, kun sairaus ei ole lääkärille tai sairaanhoitajalle tuttu. Surevan Kaarinan puoliso oli sairastanut harvinaista neurologista sai-

rautta, jonka eteneminen ja ennustettavuus oli vaikeaa. Lääkäri oli käynyt potilaan luona päivällä ja kertonut, että kuoleman lähestyessä kuoleva voidaan nukuttaa. Kuoleman prosessi oli alkanut jo seuraavana yönä. Sairaanhoidtajajäsenävän läsnäolo ja tuki oli ollut Kaarinalle merkityksellistä.

Kuolevan hoidossa tiedolla on suuri merkitys. Ymmärrys sairaudesta ja sen ennusteesta perustuu lääketieteelliseen tietoon, jota on käsiteltävä mo-
neen kertaan. Kotisairaanhoidon kohtaamisissa on tärkeää kiireettömyys ja ihmisten kohtaaminen, ei sairauskeskeisyys (Ramplin, 2019).

Negatiiviset kokemukset oikeuksien toteutumisesta kotisaattohoidossa

Tutkimusaineistosta kävi ilmi, että saattohoitovaihetta voivat kuormittaa negatiiviset kokemukset jo hoidon alkuvaiheesta. Tästä puolestaan aiheutuu pitkäkestoista psyykkistä kärsimystä vielä sairastuneen kuoleman jälkeenkin. Haastateltavien negatiiviset kokemuksen oikeuksien toteutumisesta nousivat esille viiveinä tutkimusten ja hoidon aloittamisessa, huonona kohteluna, kokonaisvaltaisen tuen puuttumisena sekä tiedon saamiseen liittyvinä ongelmina. Negatiiviset kokemukset aiheuttivat kuolevalle ja läheiselle lisäkäs-
mystä sekä joissakin tapauksissa hoitoa koskevien kanteluiden tekemistä ja vastineiden odottelua.

Viiveet tutkimusten ja hoidon aloittamisessa

Vaikka laissa säädetään potilaan oikeudesta hoitoon ja tutkimuksiin, aina oi-
kea-aikainen hoito ei kuitenkaan toteudu. Riittävän ajoissa saatu diagnoosi on tärkeä hoitovaihtoehtojen ja elinajan ennusteen näkökulmasta ja myös siksi, että kuolevan, omaissaattajan ja surevan mieleen voi jäädä jossittelun mah-
dollisuus, joka pahimmillaan estää tai pitkittää tilanteeseen asettautumista. (Anttonen, 2016.)

Haastateltavat kertoivat kokemuksiaan sairauden alkuvaiheen hanka-
luuksista päästä tutkimuksiin ja sitä kautta hoitoon. Surevan Karin läheisen tarkempien tutkimusten odotteluun meni aikaa. Kari kertoi läheisensä kokemuksista seuraavasti: ”Lääkärit sanoivat, että sinä olet niin terveen näköinen, että ei sinua mikään vaivaa. Kukaan ei vaivautunut edes ottamaan kuvia. Se on niin käsittämätöntä. Ja hän oli aina, että hän kyllä maksaa itse

ne. Ei se ollut edes rahasta kiinni.” Karin kokemus puolison hoitoon pääsystä kertoo ikävällä tavalla sairastuneen oireiden ohittamisesta ja tutkimatta jättämisestä. Kuitenkin potilaslain mukaisesti jokaisella kansalaisella on yhtäläinen oikeus terveydenhuollon palveluihin (PotilasL 3§). Jos julkisen sektorin palveluja ei voi käyttää, lääkäri voi ohjata yksityiselle puolelle tutkimuksiin, joiden kustannuksista sairastunut vastaa itse. Toimintamalli ei kohtele kansalaisia yhdenvertaisesti.

Hoidon lähtökohtana tulee olla kuolevan ja läheisten tarpeet. Sureva Matti kertoi useista ongelmista, jotka koskivat viiveitä tutkimuksen ja hoidon aloittamisessa. Hoitoon pääsy oli vaikeaa eikä hoidosta vastaavasta tahosta ollut tietoa. Matin mielestä sairastuneen tilanteen arviointi meni pieleen. Heikko ammattitaito, epävarmuus palvelun saatavuudesta yöllä, pitkät matkat ja aikataulut heikensivät mahdollisuutta saada apua kuolevalle yöaikaan. Matti kuvasi tilannetta näin:

En tiedä, onko sitä systeemiä nyt korjattu, mutta aivan järkyttävää se on. Ja ammattitaito on heikko. Esimerkiksi katetrointi. Minä sanoin, että miksi ette minua voi kouluttaa siihen, että maailmassa on ihmeellisempiäkin asioita. Ei, se on ammattilaisten tehtävä. Minä sanoin, että joo, mutta kun se teidän tehtävä voi olla toisella puolella kaupunkia, 30-40 kilometrin päässä.

Matin pettymys koskee sekä terveydenhoidon palvelujen saatavuutta että kotiin tuotavia palveluita ja hoitohenkikökunnan osaamista. Hoitovastuussa olevan tahon tulee olla tiedossa kuolevalla ja omaissaattajalla. Tämä on ensiarvoisen tärkeää silloin, kun kotisaattohoidossa olevalle kuolevalle tulee tilanteita, jota omaissaattaja ei voi hoitaa.

Pettymys työterveyshoidon palveluihin ja viiveet sairauden löytymiseen jäivät painamaan myös surevan Ilmarin mieltä, vaikka puolison oireiden syytä oli etsitty erilaisilla tutkimuksilla. Kun syöpäsairaus löytyi yksityisen palveluntuottajan kuvantamisessa, Ilmarin negatiivinen kokemus alkuvaiheen hoidosta vahvistui.

Oikeus kiireettömään hoitoon ja tutkimuksiin koskee myös ikääntyviä ihmisiä. Ikä ei saa olla syrjivä este aktiiviselle toiminnalle (Nieminen, 2014). Toisaalta syöpäsairaus voi oireilla hyvin tavanomaisilla oireilla tai levitä ilman oireita.

Huono kohtelu

Kokemukset huonosta kohtelusta liittyvät sekä sairauden alkuvaiheeseen että kotisaattohoidon aikana tapahtuneisiin kokemuksiin. Ne eivät siis aina liity kotisaattohoitoon vaan myös sairaaloiden toimintaan kuolevan muuttuvissa hoidon tarpeissa. Kuoleva Juhani kuvasi ensimmäistä tapaamistaan nuoren lääkärin kanssa seuraavasti: ”Sellainen juippi, tavattiin ensimmäistä kertaa, se meni heti ristiin. Hänen kätensä tuli vähän, ja tietysti minä yritin kätellä. Lääkäri sanoi, minä en kättele.” Juhanan kertomus kuvaa, kuinka tärkeää hänelle olisi ollut saada kätellä hoitavaa lääkäriä. Terveydenhoidon toimintamalli on muuttunut kättelyn osalta. Monelle potilaalle kättely on ollut tärkeä tapa osoittaa luottamusta ja kunnioitusta toisilleen. Jos kättely ei ole mahdollinen, olisi hyvä kertoa syy siihen. Tervehtiä voi myös kohteliaasti toivottamalla tervetulleeksi, äänensävyllä, eleillä ja pyytämällä istumaan. Hoitosuhteen jatkuvuudelle ja sairastuneen kokemukselle luodaan positiivinen alku ensimmäisessä kohtaamisessa.

Kotisaattohoito on myös perheen elämää rajaavaa hoitoa. Annelin kokemus liittyi hänen puolisonsa sairauden kirurgiseen hoitoon, josta hän kertoo seuraavasti:

Ensimmäisen leikkauksen jälkeen, olin siellä aamulla, kun edellisenä iltana hoitaja oli kutsunut lääkärin aamukierrolle. Delegaatio tuli siihen, osastonlääkäri rupesi niin kolkosti puhumaan puolisolalle siinä näistä asioista, oli hyvä, että pysyin nahoissani siinä, siis hänen tapansa puhua, sitten hän lopuksi totesi silleen, että haluatteko tänään vai huomenna kotiin?

Annelin kokemuksen mukaan puolison kotiuttamiseen liittyvä keskustelu oli epäinhimillistä. Lääkäri ei myöskään huomioinut Annelia puolisona. Vaikka hoitamisen tulisi olla potilas- ja perhelähtöistä, kotisairaalan käyntien mukaisesti eläminen ja kiire tuntui omaissaattaja Johanneksestakin raskaalta.

Kotisairaalan mukaantulon ajoitus puolestaan oli jäänyt mietityttämään surevaa Kyllikkiä. Hän pohti tilannetta seuraavasti:

Eikö olisi voitu aikaistaa kotisairaalan mukaan tuloa, että olisi jäänyt se pillerikokeilu. No, sieltä tuli myös vastaus, et ehkä siihen ei olisi voinut, voi olla, ettei siitä mitään hyötyä olisi ollut, mutta samalla tavalla pitäisi

muistaa omaisia. Ja pyydettiin, vähän niin kuin pahoiteltiin ja otettiin osaa suruun. Siinä oli joku kaksoispyhä esteenä, että se ei mennyt perille.

Kotisairaalan lääkäri oli kertonut Kyllikille ja hänen puolisolleen, että parannuskeinoa ei ole, antoi lääkkeitä ja lupasi soittaa kuukauden päästä, mutta soittoa ei tullut. Kuoleva oli niin tuskainen, että otti yliannoksen lääkkeitä. Omaisen huomiointi jäi vähälle. Kokemus jäi surevan mieleen heitteillejättönä. Kuolevan tuskaisuus olisi ollut indikaatio olla yhteydessä kotisairaalaan tai sairaalan päivystykseen. On vaikea tietää, oliko Kyllikki saanut riittävän selkeän ohjeistuksen tässä tilanteessa toimimiseen. Erityisen tärkeää on huomioida omaissaattaja tarjoamalla hänelle kriisiapua ja pitkäkestoisempaa tukea kokemuksen käsittelyyn.

Surevan Eilan puoliso kuoli äkillisesti sairaalassa. Hän oli 20 minuuttia aiemmin puhunut miehensä kanssa puhelimesta ja silloin puoliso oli kertonut istuvansa sängynreunalla ja juovansa kahvia. Kun sureva meni sairaalaan, puoliso oli kuollut ja tietoa tapahtumista oli vaikea saada. Lääkäri uhkasi poliisilla ja kieltäytyi antamasta kuolintodistusta. Eila muisteli tapahtunutta näin: ”Ja ne ei tulleet kysymään edes, että halutaanko me olla keskenään. Siellä oli muut potilaat siinä huoneessa ja siinä me sanottiin hyvästit.” Eila koki, että hoitohenkilökunnan toiminta oli kylmäkiskoista ja osastolla vallitsi huono ilmapiiri. Kuollut läheinen piti hyvästellä monen hengen huoneessa. Hyvästien jättö on hyvin intiimi ja raskaita tunteita sisältävä hetki. Jokainen vainaja ja hänen läheisensä ansaitsevat oman tilansa hyvästien jättämiseen. Tilan antaminen on myös vainajan kunnioittavaa kohtelua (HautausoimiL 2§) ja hienotunteisuuden osoitus äkillisestä kuolemasta järkyttyneille läheisille (Saarto ym. 2022).

Huono kohtelu ilmeni tutkimusaineistossamme epäystävällisenä käytöksenä ja kiireenä. Yhdessä tapauksessa huonoon kohteluun liittyi kuolevan itsemurhayritys, jonka sureva puoliso koki heitteillejättönä.

Kokonaisvaltaisen tuen puuttuminen

Saattohoidon yhtenä periaatteena on huomioida koko perhe kokonaisuutena. Neuvontaa, tukea ja ohjausta voidaan antaa laaja-alaisesti koko perheelle, vaikka lääketieteellinen hoito koskee vain kuolevaa. Surevan Sarin kokemus oli, että kokonaisvaltainen huomiointi ei toteutunut.

Haastatteluista kävi ilmi, että sairastuneet henkilöt käyvät useiden eri lääkärien luona. Sureva Kari kuvasi puolisonsa tilannetta: ”Hän kävi monen eri lääkärin luona. Joka kerta kun ovesta astui sisään lääkäri, se oli aina uusi, joka ei tiedä yhtään, mikä potilaan tilanne on. Siinä vaiheessa aletaan perehtyä, että ajaa, sinulla on tällaista ja tällaista.” Karin kuvaus puolison hoidosta osoitti, että henkilökunnan vaihtuvuus heikentää hoitosuhteen jatkuvuutta ja turvallisen vuorovaikutussuhteen kehittymistä. Vastassa on usein uusi lääkäri, joka aloittaa perehtymisen sairastuneen tilanteeseen. Tämä problematiikka on tunnistettu osaksi erikoissairaanhoidon lääkäreiden koulutusjärjestelmää eikä sitä ole helppo muuttaa.

Omaissaattaja Jaana koki, etteivät he kuolevan puolisonsa kanssa saaneet tukea. Jaana kertoi kokemuksestaan: ”Ei mitään tarjottu, minkään näköistä tukea. Ainoa tuki oli, että lääkäri määräsi fysioterapiaa ja hänen lähetteellään käytiin siellä, että saisi vähän pysymään liikkeellä kädet ja jalat.” Jaanan kokemus koti-hoidon aikaisesta tuesta konkretisoitui fysioterapiana puolisolalle. Laitoshoidon alettua kuntoutusjaksoille ei enää päässyt. Ymmärrys kuolevan ihmisen hoidosta on lisääntynyt myös fysioterapian osalta. Nykyisin ymmärretään, että ihmisen keho tarvitsee liikettä kuolemaansa asti. (Junes & Kuosa, 2016.)

Kun omaissaattajan voimavarat vähenevät ja kuolevan voinnin akuutit muutokset kuormittavat kotona saattamista, tarvitaan lyhytaikaista sairaalajaksoa helpottamaan tilannetta. Surevalla Hannalla oli aiemmin huonoja kokemuksia terveyskeskuksesta hoitopaikkana ja ne vaikeuttivat jatkohoidon järjestymistä. Hanna kertoi, että hänelle vastattiin, ”hoida sitten itse”, kun luottamusta hoitopaikkaan ei ollut.

Kuoleva Henrik puolestaan epäili, että sairaalahoito on liian kallista kuolevalle ihmiselle ja siksi tarjottiin kotisaattohoitoa. Kotisairaalan hoitohenkilökunnan vaihtuvuus harmitti Henrikiä. Henrik jätti ilmaan kysymyksen, kenelle voi kertoa eksistentiaalisesta hädästä: ”Toive omasta kuolemasta tulee mieleen onnettomina aamuyön tunteina. Toiveena, että kuolema olisi nopea ja tuskaton, ei pitkiä kamppailuja.” Henrikin kokemus kuvaa, kuinka hoitosuhteen jatkuvuus tai sen puute määrittää eksistentiaalisten kysymysten esilletuloa ja niiden yhteistä pohdintaa.

Surevalle Karille jäi kuva huonosti koordinoiduista palveluista, koska hänen puolisonsa joutui odottamaan diagnoosia ja hoidon aloittamista kovin pitkään. Kari kuvasi puolisonsa tilannetta oirehoidon osalta: ”Keväällä tuli kipujen takia useammankin kerran lähtö yöllä sairaalan päivystykseen. Se

oli viheliäinen paikka. Hän makasi siellä viisi kuusi tuntia näkemättä kertaakaan lääkäriä. Odottaa viisi, kuusi tuntia kivussa.” Kun sairaus eteni, kivut lisääntyivät Kari ja hänen puolisonsa joutuivat turvautumaan useaan kertaan päivystyskäynteihin. Kuoleva potilas päivystyksessä on useimmiten väärässä paikassa. Se kertoo myös ennakoinnin vaikeudesta ja palvelujen riittämättömyydestä kotisairaalassa. Hoitohenkilökunnan mahdollisuudet konsultoida palliatiivisen hoidon lääkäriä parantaa kuolevan oirehoitoa. Päivystykseen ohjautuvat kotisaattohoidossa olevat potilaat tulisi hoitaa palliatiiviseen hoitoon erikoistunut lääkäri.

Sureva Hanna koki, että kotihoidon aikataulu aiheutti odottelua, kuolevan periodijaksot tukiosastolla eivät tukeneet toimintakyvyn säilymistä eikä Hannalle itselleen ollut helppoa asettua hänelle tarkoitettuun lepoon. Surevan Markun kertomuksen mukaan sairauden akuutissa vaiheessa hoitojen aikaistamista yritettiin. Oli annettu puhelinnumero, mutta vastauksia ei saanut. Ainoa vastaus oli, että katsotaan sitten, mitä jonohoitaja sanoo. Markulle jäi kotihoidosta kokemus, että mitään muuta tukea ei saa kuin lääkkeet.

Myös kotona saatettaessa omaissaattaja voisi hyötyä vertaistuesta. Sureva Aino tunnisti kaipauksen jakaa kokemustaan vertaisten kanssa: ”Mutta kun sairaus eteni, olisin kaivannut jotain, ehkä vertaisryhmää. Mutta sellaista ei tarjottu. Olisi voinut olla hyvä, kun olisi voinut vähän jakaa.” Ainolle vertaistuki olisi ollut erittäin tärkeä tukimuoto. Omaissaattajille tarkoitettujen vertaistukiryhmien organisointiin tarvitaan kotisairaalan, järjestöjen ja hengellisten yhteisöjen yhteistyötä.

Kun kuolema tapahtuu kotona, on ensisijaisen tärkeää huomioida läheisten tilanne. Sureva Kaarina totesi näin puolison kuoleman tapahduttua: ”Kun se toinen oli kuollut, kukaan ei tarjonnut sairauslomaa, vaikka minun mielestäni se voisi olla ihan hyvä. Edes vähäksi aikaa.” Surevan Kaarinan kokemus omaissaattajana kertoo siitä, että omaissaattajan tilannetta ei täysin ymmärretä läheisen kuoleman tapahduttua. Vaikka kuolema itsessään voi olla levollinen, sitä edeltää intensiivinen ja kuormittava ajanjakso omaissaattajana. (Anttonen, 2016). Omaissaattaja tarvitsee tilaa oman kokemuksensa käsittelyyn ja fyysiseen lepoon.

Kuolevalle on taattava yksityisyyttä kunnioittavat olosuhteet ja mahdollistettava läheisten läsnäolo tilanteessa (Saarto & Finne-Soveri, 2019). Surevan Eilan puolison kuoltua tätä periaatetta ei kuitenkaan noudatettu, ei myöskään surevan Ritan avopuolison kohdalla, joka joutui sairauskohtauksen vuoksi te-

hohoitoon. Aluksi kuntoutumista tapahtui ja jatkohoitoa paikkaa suunniteltiin. Hoito oli kestänyt yli kaksi viikkoa. Yhtenä päivänä vierailutunnille mennessä sairaalassa oli vastassa tyhjä huone. Rita kuvasi tilanteen näin:

Elvytys oli kyllä annettu, mutta kun se oli niin hankalaan aikaan tapahtunut, aamulla vuorovaihdon yhteydessä, oli vähän henkilökuntaa paikalla. Minulle jäi ikävä tunne siitä tilanteesta. Sairaalassa on yksi huone, mihin (omaiset) voivat mennä, mutta kun se oli varattu, niin hoitaja sanoi vain, että pärjäätkö sinä nyt.

Ritan kokemus saamastaan tuesta kertoo sairaalan arjen vaikeudesta kohdata kuolema ja sureva läheinen. Samaan aikaan kun sureva yrittää selvittää itselleen tapahtumien kulkua ja käsitellä tunteita, sairaalan toiminta jatkuu odotuksen hoitohenkilökunnan vapautumista surevan luota.

Henkilökunnan vaihtuvuus ja tuen tarjoaminen pelkästään kuolevalle heikensi kokonaisvaltaisen tuen saamista. Osa koki kotisaattohoidon tuen pelkästään lääkehoidon toteuttamisena. Periodipaikan käyttöä hankaloitti omaissaattajan halu hoitaa itse kuoleva kotona ja myös kyvyttömyys tunnistaa omaa levontarvettaan. Jatkohoidon järjestäminen oli vaikeaa, kun vointi äkillisesti muuttui. Surevat kaipasivat vertaistukea ja sairauslomaa läheisen kuoleman tapahduttua. Silloin kun kuolemaa ei osata odottaa, surevan kokonaisvaltaiseen tukeen on kiinnitettävä erityistä huomiota.

Tiedon saantiin liittyvät ongelmat

Omaissaattaja on riippuvainen asiantuntijoiden antamasta tiedosta. Sairaalan ja kotihoidon välillä tiedon siirtäminen on erittäin tärkeää hoidon jatkuvuuden turvaamiseksi (Morey ym., 2021). Jos se ei ole riittävää, tietoa haetaan muilla keinoin.

Omaissaattaja Helena kommentoi tiedonsaantia kriittisesti sekä määrän että laadun suhteen äitinsä hoidon osalta. Omaissaattaja Markku kertoi, etteivät he tienneet kotisairaalan ja kotihoidon palveluista mitään. Kotihoidossa työntekijät vaihtuivat eivätkä aikataulut pitäneet. Soittojenkaan avulla ketään tullut. Lääkäri kävi kerran kotona toteamassa, että mitään ei ollut enää tehtävissä. Markku kuvasi tilannetta: ”En oikein tästä osaa kertoa mitään sen kummempaa, että ei siinä, sen kummempaa saattohoitoa ollut.” Markun ku-

vauksen perusteella laajempaa keskustelua saattohoitopäätöksen sisällöstä ja seurauksista ei käyty. Lääketieteellisen hoidon rajoittuminen oirehoitoon ei poista kuolevan eikä omaissaattajan tiedon ja tuen tarvetta. Saattohoitopäätös on lääketieteellinen päätös hoitolinjauksesta, joka tulee tehdä yhdessä potilaan ja läheisten kanssa. (Käypähoitosuositus, 2019). Surevalle Kaarinalle saattohoitopäätöksestä oli sanottu, että joskus sellaisia tehdään. Kaarinan kuolevalle läheiselle saattohoitopäätöstä ei kuitenkaan tehty eikä hän huomannut hoitoon minkäänlaisia vaikutuksia.

Potilaslain perusteella oikeus hyvään hoitoon edellyttää hoidon suunnittelua ja myös ennakkointia, koska kuolevan potilaan vointi voi nopeasti muuttua. Omaissaattajalla on oltava selkeä ohjeistus siitä, mistä apua saa näissä tilanteissa. Sureva Hanna kertoi jääneensä vaille apua, kun kuoleva läheinen sai kotona vaikean epileptisen kohtauksen. Kotisairaalasta kukaan ei tullut auttamaan, mutta Hanna sai apua omaishoitajien päivätoiminnan ohjaajalta.

Vaikka potilaalla on oikeus saada tietoa omasta sairaudestaan, sen ennusteesta ja hoitovaihtoehdoista (PotilasL 5 §), tutkimusaineistomme mukaan tiedon saantiin liittyvät ongelmat koskevat erilaisten hoitovaihtoehtojen käsittelyn puutetta jo sairauden alkuvaiheessa. Suositusten mukaan hoitolinjaukseskustelut on käytävä kuolevan ja läheisten kanssa yhdessä, ellei kuoleva itse halua rajoittaa keskusteluun osallistujia (Saarto & Finne-Soveri, 2019). Saattohoitoa koskeva hoitolinjaus on merkittävä, elämää muuttava tapahtuma. Siitä on oltava selkeä ymmärrys niillä, joita päätös henkilökohtaisesti koskettaa.

Yhteenveto ja johtopäätökset

Tutkimustulokset osoittivat, että laissa tarkoitettu hyvä hoito on toteutunut haastateltavien positiivisissa kokemuksissa. Positiivinen kokemus sisältää sekä toimivan palvelujärjestelmän että hoitohenkilökunnan riittävän osaamisen. Kotisaattohoito voi olla parhaimmillaan turvallista ja antoisaa aikaa sekä kuolevalle itselleen että omaissaattajalle, ja se kannattelee myös surun kokemisessa. Hyvä kokemus muodostui sosiaali- ja terveystalvelujen saatavuudesta, joka tarkoitti sairauden oireiden tutkimista viiveettä ja diagnoosin saamista kohtuullisessa ajassa. Positiiviset kokemukset merkitsivät myös hyvää hoitoa ja kohtelua, kiireettömyyttä ja kokonaisvaltaista tukea vahvistaen kuolevaa ja omaissaattajaa saattohoidon aikana. Riittävä ja oikea-aikainen puhe sairau-

desta ja ennakoiva neuvonta auttoivat perhettä sopeutumaan tulevaan. Kuoleman tapahduttua omaissaattajalle jäi tunne, että kaikkeen sai apua eikä häntä jätetty yksin.

Vaikka tutkimustulosten perusteella kotisaattohoidossa on jo paljon hyvää, on myös edelleen kehitettävää. Negatiiviset kokemukset osoittivat, että potilaslain, asiakaslain ja vanhuspalvelulain tarkoittamat oikeudet eivät aina toteudu saattohoidossa lain tarkoittamalla tavalla. Oikeuksien toteutumista rajoittaa potilaslaissa maininta *käytettävissä olevien voimavarojen puitteissa*. Tämä voi olla yksi syy hoitoviiveisiin. Haastateltavat kertoivat, että sairauden oireilua ei otettu tosissaan ja se viivytti tutkimuksiin pääsyä ja sairauden löytymistä. Vaikka potilaslaki edellyttää arvostavaa ja yksilöä kunnioittavaa kohtaamista, huono kohtelu tuli esille epäystävällisenä käytöksenä ja tilanteen mukaisen herkkyyden puuttumisena. Puutteita oli myös kokonaisvaltaisen tuen ja ajankohtaisen tiedon saamisessa. Sosiaalihuoltolaissa säädetyt riittävät palvelut kuuluvat myös kotona saatettaville. Kotisaattohoito edellyttää usein palvelujen koordinoimista niin, että kuolevan ja omaissaattajan tarpeet tulevat otetuksi huomioon. Kotona saattamisen vaativuus edellyttää voimavarojen jatkuvaa arviointia. Lisäksi kotisaattohoidossa kuoleman ennakoimattomuus on riittävän avun saamisen näkökulmasta haaste. Hoitosuunnitelman muuttaminen ja tukiosaston käyttäminen tulisi olla saattohoidossa mahdollista ilman omaissaattajan epäonnistumisen kokemusta.

Lääketieteellisen hoidon, hoitotarvikkeiden ja apuvälineiden lisäksi kotona saattaminen edellyttää hoitohenkilökunnalta rohkeutta puhua vaikeista asioista (Ramplin, 2019). Saattohoidossa korostuu kohtaamisen ja kuulemisen merkitys (Hökkä ym., 2021). Osaamisen kehittäminen edellyttää koulutusohjelmien toteutumista käytännössä sekä ammattitaidon kehittämistä kaikilla tasoilla (Suikkala ym., 2021). Hoidon tulee olla ennakoivaa ja suunniteltua. Kuolevan ihmisen toiveiden ja preferenssien tulee ohjata toimintaa, ja tuen tulee ulottua koko perheeseen (Kastbom ym., 2019). Hyvä hoito edellyttää myös hengellisten tarpeiden huomioimista kuolevan vakaumuksen mukaisesti (Saarelainen ym., 2020). Eksistentiaaliset kysymykset ovat usein vaikeimmin tunnistettavia ja keskusteltavia kuolevalle, läheisille ja hoitohenkilökunnalle. (Anttonen, 2016, Sipola ym., 2022). Tästä huolimatta on uskallettava tuoda esiin mahdollisuutta puhua eksistentiaalisista kysymyksistä ja tarvittaessa tarjota sairaalasielunhoitajan tai saattohoitoon koulutetun vapaaehtoisen palveluja.

Palvelukokonaisuuden toimiva ja ketterä toimintakyky akuuteissa muutostilanteissa on kotisaattohoidon perusta (Oosterveld-Vlug ym., 2019). Tutkimuksemme perusteella kuolevat arvostivat mahdollisuutta olla kotona loppuun saakka. Alkuvaiheen pettymyksistä tulisi puhua kuolevan ja omaisaattajan kanssa. Myös vertaistuen tarjontaa omaissaattajille tulisi mahdollistaa nykyistä laajemmin.

Kotisaattohoidossa on tärkeää kiinnittää huomiota henkilökunnan hyvinvointiin, työssä koettuihin tunteisiin ja niiden käsittelyyn (Devik ym., 2019). Intensiivinen hoitosuhde kuolevaan ja hänen läheisiinsä aiheuttaa tunteita myös hoitohenkilökunnassa (Nyatanga, 2016).

Terveydenhuoltolaki ohjaa kärsimyksen lievittämiseen mutta laissa ei kuitenkaan ole selkeitä saattohoitoa ja palliatiivista hoitoa koskevia säännöksiä. STM:n syksyllä 2021 julkaisemassa raportissa terveydenhuoltolakia ehdotetaan kuitenkin täsmennettäväksi tältä osin. Raportin mukaan palliatiivista ja saattohoitoa tulisi kehittää ja saatavuutta sekä osaamista lisätä. Pelkät suositukset eivät riitä puutteiden korjaamiseksi, vaan tarvitaan muutoksia lainsäädäntöön. (STM, 2021:23.) Raportin mukaan lailla olisi myös turvattava tuki henkilöille, jotka hoitavat vakavasti sairasta läheistään. Työryhmä ehdottaa sairaskorvauslain (Sairausvakuutuslaki, 1224/2004) erityishoitorahaa koskevaa säännöstä (10:1 §) muutettavaksi siten, että sen nojalla korvattaisiin myös lyhytaikainen tai tilapäinen ansionmenetys, joka aiheutuu vakuutetun osallistumisesta vakavasti sairaan läheisensä saattohoitoon. (STM, 2021:23.) Jatkuvan kehittämistyön avulla kotisaattohoidossa pystytään yhä paremmin vahvistamaan kuolevien, omaissaattajien ja surevien positiivisia kokemuksia hyvästä hoidosta lain tarkoittamalla tavalla.

Kirjallisuus

- Anttonen, M. S. (2016). *Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuolemantodellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa*. Diss. Tampere University Press. Tampere.
- Asiakaslaki. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000). <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812> – Viitattu 4.10.2021.
- Devik, S., Enmarker, I., & Hellzen, O. (2020). Nurses' experiences of compassion when giving palliative care at home. *Nursing Ethics*, 27(1) 194–205. <https://doi.org/10.1177/0969733019839218>
- ETENE. (2003). Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta. Saattohoito - Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen toimikunnan mietintö. ISBN 952-00-1435-7. Vantaa: Kirjapaino Kelli.
- Finne-Soveri, H., Forsius, P., Hökkä, M., Maaila, S., Surakka, T., & Hammar, T. (2022). *Laatukäsikirja elämän loppuvaiheen hoitoon*

- iäkkäiden ihmisten palveluissa. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-834-7>
- Hautausoimilaki 457/2003. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030457> - Viitattu 27.9.2022.
- HE 164/2014. Hallituksen esitys eduskunnalle sosiaalihuoltolaiksi. <https://www.finlex.fi/fi/esitykset/HE/2014/20140164/> - Viitattu 14.10.2021.
- Hökkä, M. & Lehto, J. (2018). Palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen monialainen ja työelämälähtöinen kehittäminen. Edupal-hanke. Opetus- ja kulttuuriministeriö. <https://www.palliatiivisenkoulutuksenkehittaminen.fi/yhteystiedot/>
- Hökkä M., Melender H-L., Lehto J., & Kaakinen P. (2021). Palliative nursing competencies required for different levels for palliative care provision. A qualitative analysis of health care professionals' perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 24(10), 1516-1524. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0632>
- Junes E. & Kuosa M. Fysioterapia osana palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Oppinäytetyö. Oulun ammattikorkeakoulu. www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/117142/Junes_Emilia_Kuosa_Marja.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2019). "We have no crystal ball"- advance care planning at nursing homes from the perspective of nurses and physicians. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 37(2), 191-199. <https://doi.org/10.1080/02813432.2019.1608068>
- King, N. & Brooks, J. (2017). Thematic analysis in organizational research. - C. Cassell, A. L. Cunliffe & G. Grandy (toim.), *The Sage Handbook of Qualitative Business and Management Research Methods: Methods and Challenges*. London, 219-236.
- Käypähoitosuositus. (2019). Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>.
- Melender, H-L., Hökkä, M., Saarto, T., & Lehto, J. (2020). The required competencies of physicians within palliative care from the perspectives of multi-professional expert groups: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 19(65), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00566-5>
- Morey, T. Scott, M., Saunders, S., Varenbut, J., Howard, M., Tanuseputro, P., Webber, C., Killackey, T., Wentlandt, K., Zimmermann, C., Bernstein, M., Ernecoff, N., Hsu, A., & Isenberg, S. (2021). Transitioning from hospital to palliative care at home: Patient and caregiver perceptions of continuity of care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(2), 233-241. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.019>
- Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (2013). *Ikääntymisen ennakointi - Vanhuuteen varautumisen keinot*. Alma Talent.
- Nieminen, L. (2014). Ikäryynnän kieltö. - A. Mäki-Petäjä-Leinonen & L. Nieminen (toim.), *Vanhuus ja oikeus*. Lakimiesliiton kustannus, 73-109.
- Nyatanga, B. (2016). Challenges of loss and grief in palliative care nursing. *British Journal of Community Nursing*, 21(2), 106. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2016.21.2.106>
- Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 18(96), 2-10. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>
- OPH. Opetushallitus. (2020). Vanhustyön erityisammattitutkinto. <https://eperusteet.opintopolku.fi/#/fi/esitys/6900773/reformitiedot> - Viitattu 30.4.2022.
- Pihlainen, A. (2010). Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosittukset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3033-9>
- Potilaslaki. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/19920785> - Viitattu 14.10.2021.

- Ramplin, C. (2019). Establishing a structured plan to provide high-quality end-of-life care in community settings. *British Journal of Community Nursing*, 24(3), 120–127. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2019.24.3.120>
- Saarelainen, S.-M., Vähäkangas, A., & Anttonen, M. S. (2020). Religious experience of older people receiving palliative care at home. *Religions*, 11(7). <https://doi.org/10.3390/rel11070336>
- Saarelma, K. (2005). Palliatiivinen hoito kotisairaalassa. Lääketieteellinen aikakauskirja. *Duodecim*, 121(2), 205–211. <https://www.duodecimlehti.fi/duo94746#s1>.
- Saarto, T., Lyytikäinen, M., Ahtiluoto, S., Junttila, K., Lehto J., Finne-Soveri, H., Hammar, T., & Forsius, P. (2022). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen suositus. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-824-8>
- Saarto, T. & Finne-Soveri, H. (2019). Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa: Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7> - Viitattu 14.10.2021.
- Sairausvakuutuslaki (1224/2004). <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2004/20041224> - Viitattu 5.1.2022.
- Sipola, V., Pöyhä R., Anttonen, M. S., & Pajunen, M. (2021). Potilaan spirituaaliteetin tukeminen ja eksistentiaaliset kysymykset palliatiivisessa hoidossa. Kansallinen suositus. Kirkkohallitus. <https://julkaisut.evl.fi/catalog/Tutkimukset%20ja%20julkaisut/t/4282/viewmode=infoview/qsr=eksistentiaaliset%20kysymykset>
- SHL. Sosiaalihuoltolaki (1301/2014). <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301> - Viitattu 14.10.2021.
- STM. (2021). Sosiaali- ja terveysministeriö. Selvitys sääntelytarpeista ja työryhmän näkemyksiä lainsäädännön muuttamisesta: Elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2021:23. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5667-4> - Viitattu 2.1.2022.
- Suikkala, A., Tohmola, A., Rahko, E., & Hökkä, M. (2021). Future palliative competence needs – A qualitative study of physicians’ and registered nurses’ views. *British Medical Journal*, 21(1), 1–585. <https://doi.org/10.1186/s12909-021-02949-5>
- TENK. (2021). Tutkimuseettinen neuvottelukunta. <https://tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi> - Viitattu 17.4.2022.
- Terveydenhuoltolaki (1326/2019) (THL 25 §). <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326> - Viitattu 5.1.2022.
- THL. (2022). Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. Muuttuvat vanhushuoltopalvelut. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/muuttuvat-vanhushuoltopalvelut> - Viitattu 18.4.2022.
- Vanhushuoltopalvelulaki (VanhusL). Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista (980/2012). <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>
- WHO (2020). World Health Organization. *Global Atlas of Palliative Care*. UK, Lontoo: Worldwide Palliative Care Alliance. <https://www.thewhpc.org> - Viitattu 7.4.2022.