

KOTISAATTOHOITOPOTILAAN JA HÄNEN OMAISENSA KOTONA
SELVIITYMINEN

Pirkanmaan Hoitokodin asiakkaiden kokemuksia kotisaattohoidosta

KATI KAUPPO
Tampereen Yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö
Sosiaalityön pro gradu -tutkielma
Huhtikuu 2012

Sisällysluettelo

1 JOHDANTO.....	1
2 LAITOKSESTA KOTIINPÄIN.....	4
2.1 Suomalaisen kotihoidon nykytilanteesta ja kipukohdista.....	4
2.2 Kodin merkityksestä kotihoidon asiakkaille.....	7
2.3 Omaisten merkityksestä kotihoidossa.....	10
3 SAATTOHOITOA KOTONA.....	12
3.1 Kodin ja omaisten merkityksestä saattohoidossa.....	13
3.2 Kotisaattohoidon erityispiirteistä ja sen onnistumista tukevista tekijöistä.....	15
3.3 Kotisaattohoidosta Pirkanmaan Hoitokodissa.....	18
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS.....	20
5 TUTKIMUKSEN MENETELMÄT JA AINEISTO.....	21
5.1 Haastattelusta aineistonkeruumenetelmänä.....	22
5.2 Tutkimuksen aineiston hankinnasta ja eettisistä kysymyksistä.....	23
5.3 Analyysimenetelmänä sisällönanalyysi	26
6 KOTISAATTOHOIDON ARKI JA KOTONA SELVIITYMINEN POTILAAN JA OMAISEN NÄKÖKULMASTA.....	28
6.1 Sairauteen ja lähestyvään kuolemaan suhtautuminen.....	28
6.2 Kotisaattohoidon arki.....	32
6.3 Arjen poikkeukset.....	35
6.4 Kotona pärjäämistä tukevia tekijöitä.....	38
6.5 Kotona pärjäämistä vaikeuttavia tekijöitä.....	42
6.6 Pirkanmaan Hoitokoti turvana – rajankäyntiä kodin ja laitoksen välillä.....	45
7 YHTEENVETO.....	51
8 JOHTOPÄÄTÖKSIÄ JA POHDINTAA.....	55
8.1 Tutkimusprosessin reflektiota.....	59

LÄHTEET.....	61
LIITTEET.....	66
Liite 1. Tutkimuslupa.....	66
Liite 2. Haastattelusopimus.....	67
Liite 3. Haastattelurunko.....	68

Tampereen yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuriteiteiden yksikkö

KAUPPO, KATI: Kotisaattohoitopotilaan ja hänen omaisensa kotona selviytyminen. Pirkanmaan Hoitokodin asiakkaiden kokemuksia kotisaattohoidosta.

Pro gradu -tutkielma, 65 s., 3 liites.

Sosiaalityö

Ohjaaja: Hannele Forsberg

Huhtikuu 2012

Tämän pro gradu -tutkielman aiheena on kotisaattohoitopotilaan ja hänen omaisensa kotona selviytyminen ja sitä tukevat tekijät. Tutkimuskysymyksinä ovat millaista kotisaattohoidon arki on Pirkanmaan Hoitokodissa asiakkaiden eli potilaiden ja omaisten näkökulmasta ja mitkä asiat tukevat kotisaattohoitopotilaan ja omaisten kotona selviytymistä. Kiinnostuksen kohteena ovat nimenomaan kotisaattohoidon potilaiden ja heitä hoitavien omaisten kokemukset kotisaattohoidosta.

Kyseessä on laadullinen tutkimus, jonka teoriaosuudessa käydään läpi suomalaista kotihoitoa, sen nykytilaa ja sitä kohtaan esitettyä kritiikkiä. Lisäksi huomion kohteena ovat kotiin liitetyt merkitykset sekä omaisten merkitys kotihoidossa. Myös kotisaattohoidon erityispiirteitä käsitellään. Tutkimuksen aineistona on Pirkanmaan Hoitokodin kotisaattohoidon viidelle asiakkaalle tehdyt yksilöhaastattelut.

Tutkimuksen taustalla vaikuttavat sosiaaliseen konstruktionismiin ja fenomenologis-hermeneuttiseen tieteseen liittyvät perinteet. Analyysimenetelmänä on sisällönanalyysi. Analyysissä aineistosta muodostuu kuusi eri analyysilukua, joissa tuon esille haastateltavien kertomia kokemuksia sairaudesta ja lähestyvään kuolemaan suhtautumisesta, kotisaattohoidon arjesta ja siihen liittyvistä poikkeuksista, kotona selviytymistä tukevista ja sitä vaikeuttavista tekijöistä sekä Pirkanmaan Hoitokodin merkityksestä haastatelluille kodin ja laitokseen siirtymisen rajalla.

Tutkielman tutkimustuloksina voidaan todeta, että suhtautuminen sairauteen ja lähestyvään kuolemaan väritti kaikkien haastateltavien arkea. Kaikille potilaille oli tärkeää saada tunteita tavallisuudesta ja elämän jatkumisesta sairaudesta huolimatta. Kodin arjessa tapahtuneet muutokset näkyivät lähinnä potilaan toimintakyvyn asteittaisena laskemisena. Tämä tarkoitti myös hoitajana toimineiden omaisten etenevää vastuuta kodin ja potilaan hoitamisessa, mikä osaltaan aiheutti elämänpiirin rajoittumista vain kotia koskevaksi. Sosiaalinen eristäytyneisyys ja potilaan rytmisessä eläminen väritti hoitajana toimineiden haastateltujen arkea. Raskasta arkea helpottamassa olivat arjen poikkeukset, jotka toivat haastatelluille tunteita tavallisuudesta ja elämän jatkumisesta kodin ulkopuolella. Kotona selviytymistä tukevia tekijöitä olivat koti itsessään turvallisenä paikkana, potilaan oma halu olla kotona, hoitajan motivaatio hoitaa omaistaan kotona, sosiaalisten suhteiden tuoma tuki sekä kotihoidon onnistumista tukeva suotuinen elämäntilanne. Kotona selviytymistä vaikeuttavia tekijöitä olivat sosiaalinen eristäytyminen, omaishoitajan jatkuvan läsnäolon vaatimus sekä potilaan ja omaishoitajan väsyminen. Pirkanmaan Hoitokodin antamalla psykososiaalisella tuella oli merkittävä vaikutus haastateltavien kotona selviytymiselle. Kaiken kaikkiaan potilaan kotona asuminen oli mahdollista siihen asti, kun siellä oli mahdollista elää kivuttomasti inhimillisellä ja kunniallisella tavalla.

Avainsanat: saattohoito, kotisaattohoito.

University of Tampere
School of Social Sciences and Humanities

KAUPPO, KATI: Home Hospice Care Patients and Their Relatives Coping at Home. Pirkanmaan Hoitokoti's Customers' Experiences of Home Hospice Care.

Master's Thesis, 65 pages, 3 appendix pages

Social Work

Supervisor: Hannele Forsberg

April 2012

The subject of this master's graduate thesis was to study how the home hospice care patients of Pirkanmaan Hoitokoti cope at home and which factors support them in living at home. The focus of this study was on the everyday life of home hospice care patients and their relatives.

The theoretical part of this study addresses the questions of home care in Finland and the significance of home and relatives within home care. Also the specific issues of hospice care are discussed. This is a qualitative study and the research material consists of individual interviews that were carried out on five customers of Pirkanmaan Hoitokoti.

The thesis is based on the traditions of social constructionism and phenomenology. The method of analysis was content analysis. The analysis is divided into six different chapters that showed the ways in which the patients and other people deal with sickness and the impending death, how the patients and relatives live their everyday life, how there are exceptions in everyday life, which factors support living at home and which make it harder, and the importance of the support of Pirkanmaan Hoitokoti.

As a conclusion it could be said that dealing with the sickness and impending death affected everyday life. It was important to feel normal and have the experiences of a normal life. The changes in everyday life appeared in the declining health of the patients, which meant that the family caregivers who were taking care of the patient gained more responsibility. Social exclusion and living on the patient's terms showed to be very hard on the family caregivers. The feelings of normality and life outside home helped to cope with everyday life at home. The factors that made home hospice care easier were home itself as a place, the patient's own wish to stay at home, the family caregiver's motivation to take care of the patient, social support given by other relatives, friends and neighbours and finally the overall life situation. Factors complicating home hospice care were social exclusion, the family caregiver's need to be at home all the time and exhaustion of the family caregiver. The psychosocial support given by Pirkanmaan Hoitokoti showed to be significant to the customers of home hospice care. It seems that living at home was possible when the patient was able to live without pain in a tolerable and honorable way.

Keywords: hospice care, home hospice care.

1 JOHDANTO

Tutkielmani aiheena on parantumaton sairautta sairastavien henkilöiden jokapäiväinen selviytyminen kotioloissa. Työskennellessäni pienen kunnan terveyskeskuksen sosiaalityöntekijän sijaisena olin hyvin paljon tekemisissä potilaiden kotona pärjäämisen ja avuntarpeisiin liittyvien asioiden kanssa. Osastolta kotiutuminen saattoi tuntua potilaasta pelottavalta ja kotona selviytyminen mahdottomalta – oli tarjolla ulkopuolista apua kotiin tai ei. Joissain tapauksissa vuodeosaston ja kotihoidon henkilökunnan mielestä potilas olisi pärjännyt kotona hyvinkin, mutta potilas itse koki kotiolot sellaisiksi, ettei sinne palaaminen ollut enää mahdollista, eikä kotihoidon tarjoamista avuista olisi ollut hänen kotona pärjäämiselleen riittävää tukea. Toisaalta joissain tapauksissa potilas itse koki olevansa täysin kotiutumiskuntoinen ja hoitohenkilökunta näki tilanteen hyvin erilaisena. Myös omaisten näkemykset tilanteesta saattoivat vaikuttaa tilanteeseen hyvin merkittävästi, suuntaan tai toiseen. Nämä tilanteet saivat minut miettimään kotiin liittyvää tunnelatausta, kotiutumisen kompleksisuutta ja siihen liittyviä ristiriitaisuuksia. Koti saattoi olla jollekin yksinäinen ja pelottava paikka, toisille taas kaipuu kotiin ylitti kaikki muut tarpeet.

Tämä kaipuu kotiin tulikin minulle yllätyksenä työskennellessäni Pirkanmaan Hoitokodin sosiaalityöntekijän sijaisena. Elämänsä viimevaiheita elävälle potilaalle kotona oleminen saattoi olla se ainoa toive ennen kuolemaa. Miten yhdelle näennäisesti hyväkuntoiselle potilaalle kotona oleminen oli niin pelottavaa ja lähes vuodepotilaana olevalle miltei se tärkein asia? Pirkanmaan Hoitokodissa työskennellessäni olin viikoittain tekemisissä myös kotisaattohoidossa olevien potilaiden ja heidän omaistensa kanssa. Potilaat asuivat kotonaan ja heillä oli säännölliset kontaktit hoitokodin kotisairaanhoidajiin ja lääkäriin. Useat kotipotilaista kävivät kerran viikossa tiistaisin Hoitokodilla toimivassa päiväkeskuksessa, jossa he pääsivät tapaamaan muita kotipotilaita ja heidän omaisiaan, vapaaehtoistyöntekijöitä, kotisairaanhoidajia, lääkäreitä, sosiaalityöntekijää ja fysioterapeuttia. Osa päiväkeskuksessa käyvistä potilaista oli hyvinkin huonossa kunnossa, mutta halusivat olla kotona ja usein pärjäsivät siellä myös ilman muuta ulkopuolista apua. Yhteistä potilaille oli parantumaton, kuolemaan lopulta johtava sairaus. Tavallisiin kotihoidon asiakkaisiin verraten kotisaattohoidon asiakkailla oli siis yhteisenä tekijänä se, että heidän sairauttaan ei enää pyritty parantamaan, vaan asiakkaat saivat oireenmukaista hoitoa, joka ei ainakaan vielä edellyttänyt laitoksessa oloa. Osa kotipotilaista oli hyvinkin huonossa kunnossa, osa taas liikkui ilman apuvälineitä ja oli ollut asiakkaana jo vuosia.

Heidän kanssaan työskennellessäni aloin pohtimaan kotona pärjäämistä myös siitä näkökulmasta,

että entä jos asiakas todella haluaakin olla kotona mahdollisimman pitkään, kuolemaansa saakka. Millaisin avuin ja tuin kotona kuoleminen on mahdollista toteuttaa ja millaiset asiat tukevat kotona selviytymistä elämän loppuun asti? Entä mitkä asiat ovat kotisaattohoidon esteenä tai vaikeuttavat sitä? Mielenkiintoista oli mielestäni myös se, missä kotona pärjäämisen raja kulki. Näistä näkökulmista halusin lähteä selvittämään Pirkanmaan Hoitokodin kotisaattohoidon asiakkaiden eli potilaiden ja omaisten omia kokemuksia ja näkemyksiä kotisaattohoion arjesta.

Sen lisäksi, että kotona selviytyminen ja laitokseen siirtyminen koskettaa näin vahvasti yksittäisiä ihmisiä ja perheitä, se on myös laajempi yhteiskunnallinen kysymys. Työkokemusteni kautta huomasin, että kotiutuminen on hyvin selvästi myös resurssikysymys. Kotihoito on huomattavasti laitoshoidon edullisempää ja sen vuoksi suunta on nyt kotiinpäin, erityisesti väestön ikääntyessä ja avun tarvitsijoiden määrän kasvaessa. Kotona suunnitellusti tapahtuvat kuolemat tulevat todennäköisesti väestön ikääntyessä myös lisääntymään, joten kotiin tarvittavia apuja ja niiden tarkoituksenmukaisuutta on syytä pohtia laajemmaltikin kuin vain yksittäisen saattohoitokodin asiakkaiden näkökulmasta.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tuoda esiin Pirkanmaan Hoitokodin kotisaattohoidon asiakkaiden eli potilaiden ja heitä hoitavien omaisten näkemyksiä heidän arjestaan ja siitä, mitkä asiat tukevat heidän kotona selviytymistään mahdollisimman pitkään. Tutkielmani rakentuu siten, että tutkielman alussa käyn läpi suomalaista kotihoitoa, sen nykytilannetta ja siihen kohdistuvaa kritiikkiä. Kotisaattohoidon potilaat ovat usein iäkkäämpiä ihmisiä, joten tästä näkökulmasta tutkielmani kiinnittyy myös vanhustyöhön, jonka pohjalle tutkielman teorettinen viitekehys pitkälti rakentuu. Käyn läpi myös kotia ja siihen liitettyjä kotona pärjäämistä tukevia positiivisia elementtejä sekä ongelmakohtia. Tuon esille myös omaisten merkitystä kotihoidossa. Koska tutkielmani aiheena on kotisaattohoitopotilaiden ja heidän omaistensa selviytyminen, on aiheellista käydä läpi myös saattohoitoa ja siihen liittyviä erityiskysymyksiä. Ennen tutkielman empiiristä osiota kerron myös lyhyesti Pirkanmaan Hoitokodin kotisaattohoidosta, sillä tutkielmassa haastatellut potilaat ja omaiset olivat Pirkanmaan Hoitokodin kotisaattohoidon piirissä.

Tutkielman neljännessä luvussa kerron tutkielman tarkoituksesta ja esitän tutkielman tutkimuskysymykset. Tämä tutkielma on laadullinen tutkimus, jonka taustalla vaikuttavat fenomenologis-hermeneuttiset ja sosiaalisen konstruktivismiin liittyvät näkemykset todellisuudesta ja sen rakentumisesta. Tutkielman metodologian käsittelyn jälkeen kerron aineiston hankintaan liittyvistä asioista ja pohdin myös siihen liittyviä eettisiä kysymyksiä. Analyysiluvuissa käyn läpi

aineistosta tekemiäni havaintoja kotisaattohoidon arkeen ja saattohoitopotilaan ja hänen omaisensa kotona selviytymiseen liittyvistä asioista. Tutkielman päättävät analyysin yhteenveto, johtopäätökset ja pohdinta.

2 LAITOKSESTA KOTIINPÄIN

Viime vuosina vanhusten ja sairaiden hoivaan on tullut muutoksia. Julkisessa keskustelussa monille on tullut selväksi, että laitoshoidon paikat eivät enää riitä kaikille halukkaille, ja kotiin annettavia hoivapalveluja on lisätty. Suunta ja painopiste näyttäisi olevan kotiinpäin. Yleinen sosiaali- ja vanhuspoliittinen linjaus painottaa vanhusten ja muiden toimintakyvyltään heikompien kotona asumista ja sinne annettavia palveluita. Hoivan tarpeiden muutokset ovat yhteydessä 1990- ja 2000-luvulla tapahtuneisiin sosiaalipoliittisiin käännteisiin, mikä näkyy esimerkiksi vanhusten laitoshoidon painopisteen siirtymisessä vanhainkodeista palvelutaloihin tai kotipalvelun tiukemmassa rajaamisessa eniten apua tarvitseville (Anttonen ym. 2009, 12–13.) Sen lisäksi, että laitoshoidon paikkoja ollaan vähennetty, myös kotiin saatavien palveluiden määrää ollaan siis rajoitettu.

Vanhusten ja sairaiden hoivan taustalla vaikuttaa myös hoivan yhteiskunnallistuminen. Vanhat ihmiset ovat irtaantuneet suvun yhteisöllisyydestä ja itse asiassa turvautuvat mieluummin ulkopuolisiin palveluihin kuin suvun tukeen. (Vaarama, Luoma & Ylönen 2006, 121.) Kotihoidolle ja sen tukipalveluille on siis tarvetta jo tästäkin syystä. Toisaalta laitoshoidon ja toisten ihmisten avusta riippuvaiseksi joutuminen on yksi ikääntymiseen ja vanhenemiseen liittyvistä turvattomuuden aiheuttajista. Myös pelko laitospaikkojen vähenemisestä ja yksin asumisesta aiheuttaa turvattomuutta. (Niemelä 2007, 173, 176.) Riippuvuus toisista ihmisistä ja toisaalta myös ihmiskontaktien puute aiheuttavat siis suuria, ristiriitaisiltakin tuntuvia tunteita.

Laitoshoidon hoivan vähentäminen on ollut tietoinen poliittinen päätös ja siitä on tehty hoivaketjun viimeinen vaihtoehto. Ensisijaiseksi vaihtoehdoksi on tullut vanhan ihmisen oikeus tai jopa velvollisuus asua omassa kodissa tai kodinomaisissa olosuhteissa niin pitkään kuin mahdollista ja saada palveluita kotiin. (Anttonen 2009, 70–71.) Millaisten palveluiden avulla apua tarvitsevat sitten pärjäävät kotona? Seuraavissa alaluvuissa käyn läpi suomalaista kotihoitoa, sen nykytilaa ja ongelmakohtia, kotihoidon työskentelykenttänä toimivaa kotia ja sen merkityksiä sekä omaisten merkitystä kotihoidossa.

2.1 Suomalaisen kotihoidon nykytilanteesta ja kipukohdista

Suomalaisella kotihoidolla on pitkät perinteet jo 1920-luvulta lähtien (Rintala 2003, 81). Palkkatyöläistyminen, naisten tasa-arvoistuminen suhteessa miehiin, perheeseen pienentyminen ja

sukupolvien erillään asuminen olivat osaltaan vaikuttamassa siihen, että hoiva siirtyi kotitalouksista julkisen sektorin tehtäväksi (Anttonen ym. 2009, 10). Vielä 1990-luvulla maailman kattavimpiin kuuluva suomalainen kotipalvelu on käynyt läpi suuren muutoksen. Palveluiden määrä on lisääntynyt, mutta vastaavasti asiakasmäärien lisääntyessä palvelua on alettu kohdentaa tiukemmin. Näin ollen vähiten apua tarvitsevia on tiputettu pois palvelujen piiristä. (Anttonen 2009, 74–75.) Teppo Krögerin mukaan (2009, 105) vanhuspalveluista on tullut yhä enemmän terveydenhuollon tukipalveluja, jolloin palvelutarve määrittyy arjen tarpeiden sijaan lääketieteellisin ja sairaanhoidollisin tavoittein. Vuonna 2000 enää 11% yli 65-vuotiaista oli kotihoidon palvelujen piirissä, kun vuosikymmen aiemmin sen asiakkaita oli kaksinkertaisesti (Kröger 2009, 117).

Tällä hetkellä valtaosa kotipalvelua saavista kotitalouksista on vanhustalouksia (Anttonen 2009, 73). Kotihoidon asiakkaina olevien ikääntyneiden ihmisten palvelutarpeisiin vaikuttavat monet seikat, joista sairaudet ovat vain yksi osatekijä. Toimintakyvyn vajeet, muistiongelmät, erilaiset psyykkiset ongelmat kuten masennus, yksinäisyys ja turvattomuus ovat monimutkaisesti toisiinsa kytkeytyneitä, eikä niitä ole helppo erottaa toisistaan. (Ala-Nikkola 2003, 42–43.) Hoivan tarpeet, niihin vastaaminen ja niihin liittyvät muutokset ovat myös yksi kotona pärjäämistä hankaloittava tekijä. Tarpeet ovat jokaisella asiakkaalla erilaisia ja niiden lisääntyminen tai vähentyminen voi tapahtua hyvinkin nopeasti (Anttonen ym. 2009, 9–10.) Kääntäen katsoen iäkkään ihmisen sairaalaan hakeutumisen taustalla voi olla sairauksien lisäksi toimintakyvyn ja selviytymisen ongelmat, sosiaalisen tuen puute, turvattomuus ja riittämätön tuki kotona selviytymiselle (Koponen 2003, 28).

Palveluiden piiriin kotihoidon asiakkaat päätyvät Ala-Nikkolan kotihoitoon liittyvän tutkimuksen mukaan hakeutumalla itse tai omaisten, naapurien tai ystävien avustuksella. Enenevässä määrin kotihoidon asiakkuus alkaa sairaalasta kotiutumisen yhteydessä. (Ala-Nikkola 2003, 43.) Vaaraman mukaan korkea ikä ja sairaudet sekä niihin kytkeytyvät toimintakyvyn vaikeudet ovat yhteydessä palveluiden käytön alkamiseen. Vaikuttavia tekijöitä ovat myös asiakkaan psyykkinen toimintakyky, sosiaalisten suhteiden toimivuus, asunnon ja asuinympäristön esteettömyys ja pitkät palveluetaisyydet. (Vaarama 2004, 164.)

Ala-Nikkolan (2003) mukaan suomalainen sosiaali- ja terveystalouden palvelujärjestelmä siirtyi selvästi kotihoidon painottavaan vaiheeseen vuosituhaten vaihteessa. Palvelutuotanto keskittyy kotihoidon ohella tehokkuuteen ja taloudellisuuteen, mikä puolestaan aiheuttaa asiakkaiden näkökulmasta sen, että vanhojen ihmisten palvelutarpeet huomioidaan usein vasta siinä vaiheessa, kun näillä tarpeilla

on lääketieteelliset perusteet. Ala-Nikkolan mielestä vanhustenhuollon palveluita luonnehtii viimesijaisuus, johon ennaltaehkäisyllä tai varhaisella puuttumisella ei ole sijaa. Asiakkaita autetaan usein vasta siinä vaiheessa, kun kotona selvytminen on todella vaakalaudalla. (Ala-Nikkola 2003, 20–21.) Krögerin (2009, 105–106) näkemys on, että 2000-luvun vaihteessa aiemmin erillään olleiden kotipalvelun ja kotisairaanhoidon yhteensulautuminen vaikutti olennaisesti työn kohteeseen. Palvelu rajattiin selvästi asiakkaan ruumiiseen ja sen tarpeisiin. Hoivan tarve saakin usein alkunsa fyysisen toimintakyvyn heikkenemisestä ja palvelujärjestelmä paikkaa pääasiassa juuri siihen liittyviä vajeita. Ristiriitaista on se, että vanhus saattaa itse kuitenkin odottaa palvelujen tukevan etenkin sosiaalista ja psyykkistä toimintakykyä. (Zechner & Valokivi 2009, 175.) Yhä useampi kotona asuvista ikääntyvistä pitääkin saamaansa apua riittämättömänä (Kröger 2009, 118).

Vaikka iäkkäiden kotihoidon asiakkaiden tarpeet ovat hyvin moninaisia ja toisiinsa liittyviä, on kotipalvelu myös Anttosen (2009, 75–76) mukaan siirtynyt pitkälle menevään toimintojen erityttämiseen ja näin ollen irtautunut kokonaisvaltaisesta hoivapalveluajattelusta. Tätä palvelujen eriyttämistä voidaan perustella säästösyillä tai tietoisella valinnalla, jotta työntekijät voivat keskittyä varsinaiseen hoivaan (Kuronen 2007, 121). Käytännön tasolla tämä näkyy siinä, että eri palveluissa on eri toimijat, esimerkiksi siivouspalvelut ja hoitotyö on eriytetty toteutettavaksi eri toimijoiden kautta. Vaikka kotihoito tapahtuukin kotona, pohjautuu palvelu suurimmaksi osaksi lääketieteellisiin menetelmiin tai terveydenhuollon henkilöstön valvontaan. Taina Rintalan mukaan laitoshoidon medikalisaatiosta ollaankin siirrytty avopalveluiden medikalisointiin. (Rintala 2003, 209.)

Ala-Nikkola kiinnittää myös huomiota siihen, että kotihoidon myöntämisessä lähinnä huonokuntoisille ja kiireellisesti apua tarvitseville saattaa seurata se asiakkaan psykososiaalisten tarpeiden ohittaminen kokonaan (Ala-Nikkola 2003, 60). Inhimillinen sosiaalinen vuorovaikutus on minimoitu, eikä työntekijöillä ole aikaa edes selvästi näkyvien ongelmien kuten yksinäisyyden, masennuksen ja sen seurauksien ehkäisyyn. (Anttonen 2009, 75–76.) Asiakkaiden, omaisten ja työntekijöiden kannalta tämä on hyvin rasittavaa; niukan saatavuuden vuoksi työntekijät ovat kiireisiä ja kuormittuvat suuren työtaakan alle ja toisaalta asiakkaat ja omaiset kokevat voimattomuutta näiden asioiden edessä (Ala-Nikkola 2003, 25).

Nykyisten kotihoitopalveluiden tavoitteena on, että asiakkaan on mahdollista asua kotona mahdollisimman pitkään. Ikääntyneet itse usein haluavat tätä ja se on myös nykyinen vanhuspoliittinen tavoite. (Ala-Nikkola 2003, 56.) Selvää on, että arkipäivän toimista suoriutuminen

toisen avulla tai itsenäisesti on kotona asumisen ja siellä selviytymisen kannalta olennaista (Vaarama 2004, 136). Huono terveys ja toimintakyky korkeassa iässä johtaa helposti kotona pärjäämättömyyteen ja laitoshoidon tarpeeseen, mutta myös psyykkisen toimintakyvyn heikkeneminen ja puutteelliset asuinolosuhteet näyttelevät tärkeää roolia laitoshoitoon siirtymisessä (Vaarama 2004, 167). Toimintakykyyn vaikuttavista seikoista myös hyvänä koettu terveys ja elämänhalu voidaan nähdä tärkeinä osatekijöinä, kun taas traumaattinen elämänmuutos voi vaikuttaa toimintakykyä heikentävänä tekijänä (Vaarama 2004, 146).

Hyvät terveystalvet ja hoito kotona on toki tarpeen, mutta vanhat ihmiset tarvitsevat myös tukea psyykkiseen hyvinvointiin ja sosiaaliseen integraatioon vireyden ja itsetunnon ylläpitämiseksi (Vaarama 2004, 183). Vanhusväestön kasvu voikin johtaa siihen, että syntyy tilanteita, joissa kaikkiin hoidon ja hoivan tarpeisiin ei pystytä vastaamaan (Anttonen ym. 2009, 12). Nämä psyykkiseen hyvinvointiin ja sosiaaliseen integraatioon liittyvät tekijät näyttäisivät olevan juuri niitä tarpeita, joihin ei pystytä riittävästi vastaamaan.

2.2 Kodin merkityksestä kotihoidon asiakkaille

2000-luvulla palvelujärjestelmää on kehitetty hyvin vahvasti kodin ympärille ja vanhusten katsotaan olevan oikeutettuja saamaan hoitoa omassa kotonaan. Poliittisessa keskustelussa painotetaan ikäihmisen mahdollisuutta ja halua asua omassa kodissaan mahdollisimman pitkään. Kodista on myös tullut paikka, jossa annetaan yhä raskaampaa hoivaa. (Sointu 2009, 180.) Kodin merkitystä vanhustyössä voidaan perustella inhimillisyydellä, vuorovaikutuksellisuudella, tehokkuudella ja taloudellisuudella (Koskinen ym. 1998, 220).

Asukkaalleen kodilla on monia eri merkityksiä: käytännöllisiä, oikeudellisia, sosiaalisia ja psykologisia. Kaikein tämän lisäksi koti on asukkaalleen tuttu paikka ja oman arjen hallinnan ydin, jossa asukas pystyy toteuttamaan itseään vapaammin kuin vieraassa ympäristössä. Hoivan tarpeen lisääntyessä kodin merkitys luonnollisesti korostuu, koska siellä vietetty aika lisääntyy merkittävästi. (Valokivi & Zechner 2009, 136.)

Kodin tunning voi kuvata kokemuksena, jonka koti sosiaalisena ja emotionaalisenä tilana tuottaa ja suodattaa. Kodin tuntuun kuuluu tutuksi tunnistaminen ja mieleen palauttaminen esineympäristön avulla, samoin ikkunasta avautuva tuttu näky voi luoda pysyvyyden tunnetta. (Vilkkö 2000, 214;

Kuronen 2007, 123.) Kodin eri ulottuvuuksia on kuitenkin mahdotonta erottaa toisistaan, sillä ne kietoutuvat yhteen monisyisesti (Saarikangas 2006, 13, 222–223). Tuttuus ja emotionaalinen turva sekä toiminnallinen vapaus limittyvätkin yhteen kodin tilan ja esineistön sekä vanhuksen fyysisen ruumiin suhteeseen (Kuronen 2007, 123).

Asumisen jatkuvuus tutussa ympäristössä voi olla suuri voimavaran lähde. Tuttuudessaan koti lisää ennustettavuutta ja turvallisuutta sekä vaikuttaa mielialaan, sosiaaliseen ja minäidentiteettiin sekä tunnekokemuksiin. (Koskinen ym. 1998, 214.) Kääntäen voidaan katsoa, että muutto uuteen asuinympäristöön merkitsee usein ihmissuhteiden menetystä, ainakin hetkellistä toimintakyvyn alenemista ja samalla voimavarojen kulumista (Koskinen ym. 1998, 219). Tämä puolestaan saattaa lisätä asukkaan palveluntarpeen kasvua. Kodin hyvinvointia tukeva potentiaali yhdistetään yleensä kodin esinemaailman, tilojen ja ihmisten tuttuuteen. Tiloihin ja esineisiin liittyvät muistot tuottavat toki hyvinvointia asukkaalle, mutta kotona asumisen mahdollistamiseksi kotiin tarvitaan myös monenlaista toimintaa. (Sointu 2009, 186–188.)

Kotona asumiseen liittyy työtä ja tekemistä, mikä saattaa osoittautua vaikeaksi silloin, kun toimintakyvyssä on rajoitteita. Kotona asuminen saattaa siis edellyttää paljonkin hoivaa ja arkielämän töihin liittyviä tehtäviä muilta ihmisiltä, läheisiltä ja ulkopuolisilta auttajilta. (Sointu 2009, 176.) Yksilön toimintakyky onkin sidottu pitkälti myös yksilön ja hänen toimintaympäristönsä yhteensopivuuteen. Asunnossa tehtävät parannustyöt, ympäristön suunnittelu ja liikennejärjestelyt ovat ainakin yhtä tärkeitä kuin sairauksien hoito tai kuntoutus. (Koskinen ym. 1998, 101–102.) Koska koti nähdään ikääntyneiden ihmisten itsetunnon ja elämänhallinnan kannalta hyvin tärkeänä paikkana, tulisi myös kodin hoitamisessa avustaminen nähdä ikääntyneiden omatoimisuuden ja elämänlaadun tukemisena (Vaarama 2004, 183–184).

Kotihoidon asiakkaan oman roolin ja itsemääräämisoikeuden kannalta koti työskentelypaikkana osoittautuu ristiriitaiseksi paikaksi. Toisaalta kotihoidon painottuessa yksityisestä kodista tulee julkinen, mutta toisaalta kotihoidon päätöksentekoprosessissa asiakasta ei voida ohittaa, koska työ tehdään asiakkaan kodissa. (Ala-Nikkola 2003, 48–50.) Kotona ammattilaiset ovat vieraita, jotka on ehkä päästetty sisään, mutta ei erityisesti kutsuttuina (Surpin & Hanley 2004, 87). Kotihoidossa hoiva tunkeutuukin kaikkein intiimeimmäksi mielletyille alueille: kylpyhuoneeseen, makuuhuoneeseen, vaatekaapille ja paljaalle iholle (Koskinen ym. 1998, 226). Kotiin tulevat ulkopuoliset ihmiset tuottavat toki häiriötä, mutta toisaalta kotona oleminen tukee yksityisyyttä siinä tilanteessa, kun vaihtoehtona olisi muutto laitokseen (Valokivi & Zechner 2009, 136).

Laitokseen verrattuna koti näyttäisikin tarjoavan laitosta suuremman autonomisuuden ja subjektiviteetin (Kuronen 2007, 123). Kaikki ne keinot, joilla instituutiot kontrolloivat asiakkaita ja omaisia, ovat poissa kotoa. Koti on potilaan kotikenttä. (Surpin & Hanley 2004, 87.) Suhde hoitaviin henkilöihin voikin muuttua kotiympäristössä tasa-arvoisemmaksi ja ottaa paremmin huomioon vanhan ihmisen lähtökohdat (Koskinen ym. 1998, 221).

Koti on tunneympäristön lisäksi myös fyysinen ympäristö, mikä saattaa muodostua ongelmaksi kotona pärjäämisen näkökulmasta. Huonetilojen ahtaus, hissien puuttumattomuus, esteet lähiympäristössä ja kulkureiteillä saattavat rajoittaa kotona asuvan vanhuksen elämistä suurestikin. Kotihoidon kannalta asuntojen peseytymistilojen ahtaus on yleisin ongelma. (Olsbo-Rusanen & Väänänen-Sainio 2003, 16.) Asuinympäristön liikuntaesteet ovatkin hyvin selviä riskitekijöitä kotona selviytymiselle ja palvelutyypeittäin kodinhoitoapu on vanhusten eniten tarvitsema avun muoto. (Vaarama 2004; 147, 173).

Ikääntyneiden koti- ja vapaa-ajan tapaturmat ovat lisääntyneet viime vuosina, yleisimpinä kaatumiset ja putoamiset. Alle 80-vuotiaiden joukossa kaatumiset ovat johtuneet kodin tai ympäristön vaaratekijöistä. Vaaratekijöitä ovat esimerkiksi portaat, matot, kynnykset tai huono valaistus. Yli 80-vuotiailla kaatumiset johtuvat puolestaan useimmiten toimintakyvyn heikkenemisestä, jota voi olla alentunut lihasvoima, huono tasapaino, huimaus, liikuntavaikkeudet, alentunut kuulo tai heikentynyt näkö. (Olsbo-Rusanen & Väänänen-Sainio 2003, 28.) Pelko onnettomuuksista voi hyvinkin olla yhteydessä kotiin liittyviin tunteisiin ja rajoittaa toimintakykyä kotona. Vaaraman mukaan ikääntyneiden toimintakykyä pystyttäisiinkin tukemaan olennaisesti parantamalla asuntojen estettämyyttä (Vaarama 2004, 149).

Omassa kodissa vanhenemista kannustetaan siis sosiaalipoliittisin järjestelyin ja tietyin kulttuurisin mielikuvin, jotka tukevat ajatusta kodista hyvänä vanhenemisen ympäristönä. Kotia siis myös romantisoidaan. (Sointu 2009, 176.) Ongelmaksi muodostuu se, että kun koti mielletään ainoastaan vanhan ihmisen turvallisuutta, yksilöllisyyttä ja yksityisyyttä tukevaksi paikaksi, ei kotona asumiseen liittyvistä monista ristiriitaisuuksista ja ongelmista saada avattua keskustelua (Tedre 2006, 167). Esimerkiksi kodin tuttuus, joka ajatellaan usein hyvänä asiana, voi luoda myös negatiivisia emotionaalisia ja toiminnallisia merkityksiä. Nämä negatiiviset merkitykset korostuvat erityisesti silloin, kun kodista ei pääse ulos tai kodin ympäristöä ei pysty itse muokkaamaan. (Vilkko 2000, 214.) Vaikka fyysisillä puitteilla onkin korostunut vaikutus toimintakykyyn kotona, on Vaaraman mukaan seuraavaksi merkittävin vaikutus koetulla yksinäisyydellä. Yksinäisyys lisää

jokapäiväisiin askareihin liittyvien ongelmien todennäköisyyttä, kun taas psyykinen terveys ja sosiaaliselta verkostolta saatu apu toimii ehkäisevänä tekijänä. (Vaarama 2004, 148.) Sosiaalipoliittisesti kotona vanheneminen on kuitenkin niin tärkeä tavoite, ettei kodin keskeisyyttä hoivassa tule kyseenalaistaa, vaikka kotona vanheneminen johtaisi vanhuksen eristäytymiseen (Anttonen 2009, 76).

2.3 Omaisten merkityksestä kotihoidossa

Vaikka hoivan tuotantoa on ulkoistettu yhä enemmän perheen ja suvun ulkopuolelle, voidaan se kuitenkin edelleen nähdä yhteisöllisen elämän ja moraalin perusominaisuutena. Hoiva näyttäisi pysyvän merkittävänä tehtävänä perheille, suvulle sekä lähiyhteisöille. (Anttonen ym. 2009, 11.) Monen sairaalasta kotiutuvan potilaan kohdalla perheenjäsenten merkitys kotona selviytymisen tuessa on merkittävä (Koponen 2003, 28).

1990-luvun lopulla ”palveluja kaikille” -periaate alkoi kyseenalaistua ja sen myötä semiformaalit hoivajärjestelmät, kuten omaishoito, yleistyivät. Informaalia hoivaa alettiin tukemaan. (Anttonen 2009, 61.) Myös Vaaraman (2004, 171) mukaan vastuuta ikääntyneiden kotona selviytymisestä on siirretty omaisille. Tämä näkyy siinä, että suhteessa ikääntyneiden määrän kasvuun vain omaishoidon tuen ja palveluasumisen määrät ovat lisääntyneet viime vuosina.

Vanhusten ja sairaiden kohdalla omaisten tuki onkin usein hyvin merkittävä, kun tehdään ratkaisuja kotiutumisesta, kotona pärjäämisestä tai laitokseen siirtymisestä. Monella kotihoidon asiakkaalla saattaa kotona olla puoliso tai lähiomainen tukemassa kotona pärjäämistä formaalin hoivan rinnalla. Omaisten merkitys palvelujärjestelmään nähden on jännitteinen, koska he eivät varsinaisesti ole potilaita tai asiakkaita (Ala-Nikkola 2003, 88). Kuitenkin heidän tukensa tai vastustuksensa saattaa vaikuttaa merkittävästi tehtäviin päätöksiin. Palveluiden päätöksentekotilanteissa vastakkain eivät aina ole vain organisaatiot, ammattilaiset ja asiakkaat, vaan myös asiakas ja omaiset saattavat olla eri mieltä ongelmanratkaisusta. (Ala-Nikkola 2003, 82.)

Informaalin hoivan jännitteisyyttä lisää myös se, että Suomessa aikuisella ihmisellä ei ole lainsaadännöllistä valvoitetta ryhtyä täysiaikaiseksi lähisukulaisensa hoivaajaksi. Velvollisuus aikuishoivaan on enemmänkin moraalinen tai yhteisöllinen. (Anttonen 2009, 60.) Hoitopaikan siirtyessä laitoksesta kotiin on myös vanhuksista huolehtivat omaiset otettu ammattilaisten

yhteistyökumppaniksi (Rintala 2003, 210). Krögerin (2009, 117) mukaan julkisten hoivapalvelujen olemassaolo tukee osaltaan perhettä ottamaan vastuuta hoivaa tarvitsevasta omaisesta.

Vaikka omaisten merkitys on suuri, löytyy kuitenkin sellaisia henkilöitä, joilla ei ole mahdollisuutta turvautua omaisten apuun ja huolenpitoon tarpeen niin vaatiessa. Kaikki omaiset eivät edes halua ryhtyä omaishoitajiksi. (Anttonen ym. 2009, 11.) Omaishoidon laajeneminen tulisi Vaaraman (2004, 172) mukaan perustua vapaaehtoisuuteen, eikä sen tulisi korvata julkisia palveluja vaan täydentää niitä.

3 SAATTOHOITOA KOTONA

Iäkkään ihmisen kohdalla selvityminen on arkielämän vaatimuksiin vastaamista. Terveystila ja sen kokeminen, toimintakyky, elinolosuhteet, taloudellinen tilanne sekä läheisten ihmisten ja muiden hoidon antajien antama tuki ja apu liittyvät olennaisesti kotona selviytymiseen. (Koponen 2003, 27.) Nämä periaatteet käyvät yhteen myös niissä tilanteissa, kun ihmisellä todetaan parantumaton sairaus, joka johtaa lopulta kuolemaan.

Saattohoito on kuolemaa lähestyvän potilaan hoitoa ja tukea sekä potilaan läheisten tukemista sairauden viime vaiheessa ja kuolinprosessin aikana. Hoidon päämääränä on lievittää potilaan kärsimystä kokonaisvaltaisesti ja moniammatillisesti. Käytännön tasolla tämä tarkoittaa potilaan toiveiden huomioon ottamista, mahdollisimman hyvää perus- ja oireenmukaista hoitoa, lähestyvään kuolemaan valmistautumista sekä potilaan läheisten huomioimista ja tukemista. Saattohoidon tavoitteena on luoda potilaalle sellaiset olosuhteet, että hän voi elää aktiivisesti ja arvokkaasti mahdollisimman hyvää elämää loppuun saakka. Saattohoidon kotimaana voidaan pitää Englantia, josta nykyinen hospice-liike on lähtöisin. Alkuun saattohoito oli nimenomaan hospicessa annettavaa hoitoa, mutta nykyään se on myös kotihoitoa, jossa potilaita hoidetaan hospice-filosofiaan pohjautuen. Hospice-sanalla tarkoitetaan saattohoitoa. (Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 19–21.)

Sosiaali- ja terveysministeriössä toimivan Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan vuonna 2003 antama suositus saattohoidosta ja Lääkintähallituksen jo vuonna 1982 antamat terminaalihoidon ohjeet ovat saattohoidon toteuttamisen taustalla vaikuttavia ohjeistuksia. (Pihlainen 2010, 13.) Samoin Sosiaali- ja terveysministeriön vuonna 2010 antamat asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset ohjaavat toimintaa. Niiden mukaan kuolevaa ihmistä on hoidettava kokonaisvaltaisesti potilaan fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset, hengelliset ja henkiset tarpeet huomioiden. Tähän kokonaisuuteen kuuluu olennaisesti myös omaisille ja läheisille annettava tuki, neuvonta ja ohjaus. Kuolemasta tulee pystyä puhumaan avoimesti ja kiertelemättä, mutta keskusteluun ei pakoteta, mikäli potilas tai omainen ei asiasta halua puhua. Kaikenkaikkiaan tavoitteena on saattohoitopotilaan hyvä elämänlaatu. Potilaan tulee tuntea, että hänestä huolehditaan, että hän pystyy osallistumaan itseään koskeviin hoitoratkaisuihin ja että hän kokee säilyttävänsä oman elämäntapansa ja arvonsa ihmisenä. (Pihlainen 2010, 17.)

Saattohoitoa toteutetaan perusterveydenhuollossa, erikoissaairaanhoidon sairaaloissa,

vanhainkodeissa, kehitysvammalaitoksissa, yksityisissä hoitoyksiköissä ja potilaiden kotona. Ensisijaisena saattohoidon toteuttajana on perusterveydenhuolto. (Pihlainen 2010, 23.) Suomessa saattohoitoon erikoistuneita saattohoitokoteja on Helsingissä, Hämeenlinnassa, Tampereella ja Turussa. Useissa sairaanhoitopiireissä on myös saattohoitoon erikoistuneita yksiköitä, jotka keskittyvät alueensa saattohoidon järjestämiseen. (Pihlainen 2010, 11.)

Palliatiivisen eli oireenmukaisen hoidon tavoitteena on parantaa potilaiden ja perheiden elämänlaatua. Siten se ulottuu pidemmälle kuin vain bio-medikaalisiin seikkoihin. Jotta potilaiden ja perheiden tarpeisiin vastaavaa palliatiivista hoitoa voidaan antaa, on tärkeää ymmärtää kuolemansairaana potilaan ja hänen omaisensa näkemyksiä siitä, missä he haluavat elämän loppuvaiheen hoitoa annettavan. (Luijkx & Schols 2011, 577.)

Kotona annettava saattohoito on tämän tutkielman kiinnostuksen kohteena. Seuraavissa alaluvuissa käyn läpi kotisaattohoitoon liittyviä asioita: kotia saattohoidon toteuttamisympäristönä, omaisten merkitystä saattohoidossa sekä kotisaattohoidon ominaispiirteitä ja sen onnistumista tukevia seikkoja aiempien tutkimusten ja kirjallisuuden valossa. Lisäksi esittelen Pirkanmaan Hoitokodin kotisaattohoitoa, jonka asiakkaita tässä tutkielmassa haastatellut henkilöt ovat.

3.1 Kodin ja omaisten merkityksestä saattohoidossa

Saattohoidon perusajatuksena on ottaa huomioon potilas kokonaisuutena. Näin ollen potilaan sosiaaliset suhteet omaisiin ja omaan kotiin ovat myös olennaisena osana hoivaa. Monet jo aiemmin mainituista kotiin liittyvistä käytännön ja tunteisiin liittyvistä asioista ovat yhteisiä myös saattohoitopotilaille.

Suuri osa kuolevista toivoo voivansa sairastaa ja kuolla kotona. Kotona täytyvät monet laadukkaat elämän kriteerit luonnostaan: tuttu ympäristö, tutut esineet, omat tavat ja tottumukset, tärkeät ihmiset ja eläimet ovat lähellä. (Heikkinen ym. 2004, 103, 107.) Luijkx'n ja Scholsin haastatteleminen saattohoitopotilaille kotona olemisen tunne oli hyvin tärkeä asia riippumatta siitä, missä he olivat hoidettavana. Erityisesti tunne siitä, että pystyy hallitsemaan päivittäistä elämäänsä oli tärkeää. Vapaus tehdä haluamaansa ruokaa ja sisustaa huonetta omien toiveiden mukaan lisäsi potilaiden mielestä kotona olemisen tunnetta. Tärkeiden ihmissuhteiden jatkuminen halutulla tavalla ilman rajoituksia oli myös tärkeää. (Luijkx & Schols 2011, 582.)

Olennaista on, että parhaimmillaan koti antaa kuolevalle mahdollisuuden elää ympäröivää arkea ja omaa elämäänsä kuolemaansa asti. Kotona kuoleva henkilö ei ole hoitohenkilökunnan tai hoitolaitoksen sääntöjen alaisuudessa, vaan oman itsensä herra. Myös omaiselle koti on tuttu ympäristö, jossa hänellä on selkeä oma roolinsa (Heikkinen ym 2004, 107; Pihlainen 2010, 25). Saattohoito on yhtä lailla omaisen kuin potilaankin hoitoa. Potilaiden puoliset kokevatkin saattohoitotyötä tekevän Juha Hännisen mukaan sairastamisen ja potilaan saamat hoidot yhtä voimakkaasti kuin potilaat itse. Perheen tuki potilaalle ja hoitojärjestelmän tuki perheelle muodostavatkin kotona hoitamisen ytimen. (Hänninen 2001, 71, 73.)

Varpu Lipponen (1997) käsittelee pro gradu -tutkielmassaan Pirkanmaan Hoitokodin saattohoitopotilaiden tahdon toteutumista. Lipposen tutkimuksessa lähes kaikki haastatellut potilaat kokivat, että koti oli heille saattohoitovaiheessa kaikkein tärkein asia ja elämän ”normaalistaja”. Vakavan sairauden järkyttäessä elämää oma koti edusti pysyvyyttä, joka puolestaan loi turvallisuuden tunnetta. Eräs potilaiden hartaimpia toiveita oli päästä kotiin, mutta pelko kotona pärjäämisestä oli myös läsnä. Kaikki haastatelluista olivat sitä mieltä, että he kokivat oman tahtonsa toteutuvan parhaiten kotiympäristössä. Myös ulkopuolisen avun vastaanottaminen oli helpompaa, kun se oli vapaaehtoista. (Lipponen 1997, 53–55.)

Tavoitteena tulisikin olla, että potilas saa olla kotona niin pitkään kuin se on hänen ja hänen koko perheensä kannalta tarkoituksenmukaista ja mahdollista ja tuntuu heistä turvalliselta (Heikkinen ym. 2004, 110). Intressit potilaan ja omaishoitajan välillä eivät aina kuitenkaan ole aina yhteneväisiä. Kotikuolemia tutkineiden Granden ja Ewingin mukaan potilaat näyttäisivät toivovan kotikuolemaa useammin kuin hoitajana toimivat omaiset. (Grande & Ewing 2008, 971.) Luijx'n ja Scholsin haastatteleuille kotisaattohoitopotilaiden puolisoille kuoleman mahdollistaminen kotona oli itsestäänselvyys. Hoito kotona oli raskas taakka puolisoille, vaikkeivät he sitä haastatteluissa suoraan sanoneetkaan. Toisaalta haastattelijoiden näkemyksen mukaan tilanne oli raskaampi niille omaisille, jotka eivät pystyneet itse hoitamaan potilasta. (Luijx & Schols 2011, 580–581.)

Mitä joustavampi hoitaja on tai mitä enemmän hänellä on resursseja käytössään, sitä todennäköisemmin hän sopeutuu omaishoitajan rooliin. Omaishoitajan työn ei välttämättä tarvitse olla siis negatiivinen kokemus. Varautuminen tehtävään, kyvyt toimia hoitajana, riittävä informaatio ja roolin positiivisiin puoliin keskittyminen lisää omaishoitajuuden onnistumista ja siitä saatavia positiivisia kokemuksia. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, etteikö suurin osa omaishoitajista tarvitsisi tukea. Päinvastoin, hoitajan hyvinvoinnin ylläpidon näkökulmasta tuen tarve on suuri. (Hudson &

Payne 2011, 866.)

Vuonna 2008 Suomessa kuolleista 17% kuoli kodeissa. Yksi hyvän kuoleman indikaattori on mahdollisuus kuolla siinä paikassa, jossa on elämänsä viimeiset kuukaudet tai vuodet viettänyt. (Pihlainen 2010, 23.) Seuraavaksi käsittelen kotisaattohoitoon liittyviä erityispiirteitä ja asioita, jotka ovat olennaisia kotisaattohoidon ja myös potilaan kotona kuoleamisen kannalta.

3.2 Kotisaattohoidon erityispiirteistä ja sen onnistumista tukevista tekijöistä

Kotisaattohoito on saattohoitoa kotona. Kotisaattohoito edellyttää vähintään yhden omaisen tai jonkun muun läheisen ihmisen halua ja mahdollisuutta osallistua kiinteästi hoidon toteuttamiseen (Heikkinen ym. 2004, 103; Pihlainen 2010, 25). Käytännössä kotisaattohoito jää aina potilaan läheisen toteuttamaksi, vaikka hoitava lääkäri ja kotisairaanhoidaja ovatkin vastuussa hoidosta. Näin ollen omaisen harteille kasautuu paljon vastuuta sekä henkistä ja fyysistä rasitusta. (Hänninen & Pajunen 2006, 123–124.) Hudson ja Payne kiinnittävätkin huomionsa saattohoitoa toteuttavien omaishoitajien tarvitsemaan tukeen. Omaishoitajilla on usein tarpeita ja ongelmia, joihin he eivät saa vastakaikua. Työ on psyykkisesti ja fyysisesti hyvin rasittavaa, he ovat vastuussa monista eri tehtävistä potilaan hoidossa, heillä on taloudellisesti usein tiukkaa, he tulevat hoitosuhteen aikana sosiaalisesti eristyneiksi, eikä heillä usein ole tarpeeksi tietoa kuolemasta tai he eivät ehdi varautumaan riittävästi hoitajan rooliinsa. Omaishoitajien tarpeet ovat samanarvoisia tai jopa suurempia kuin hoidettavalla potilaalla. Toisaalta Hudson ja Payne näkevät kuitenkin omaishoitajuuden potentiaalin. Hoitoprosessin aikana hoidon taso paranee koko ajan ja hoitajat voivat itsekin saada positiivisia tuntemuksia onnistuneesta hoidosta. Lisäksi omaisten tukeminen lisää merkittävästi myös potilaan hyvinvointia. (Hudson & Payne 2011, 865.)

Hoidon toteutumisen ja onnistumisen kannalta on tärkeää, ettei hoitavalle läheiselle tule siirretyksi liikaa vastuuta potilaan hoidosta. Ammattihenkilökunnan tulee ohjata hoitoa ja kantaa vastuu kokonaishoidosta. (Heikkinen ym. 2004, 106.) Potilailla ja omaisilla tulee olla mahdollisuus ottaa yhteyttä hoidosta vastaaviin henkilöihin mihin vuorokauden aikaan tahansa ja heillä tulee olla myös mahdollisuus siirtyä tarvittaessa laitoshoidon (Pihlainen 2010, 25).

Vaikka kotona oleminen olisikin potilaalle ja omaisille tärkeää, ei tule kuitenkaan unohtaa sitä, että potilaat tarvitsevat riittävää hoitoa. Saattohoitopotilaan hoidon tarve on usein hyvin intensiivistä.

Koska avuntarve on suuri, potilailla on usein tarve turvautua ammattilaisen apuun perheen antaman hoidon lisäksi. Lisäksi Luijx'n ja Scholsin haastatteleminen kotisaattohoitopotilaiden mielestä kotona oleminen on mahdollista vain silloin, kun riittävä kipulääkitys on mahdollista järjestää kotiin. (Luijx & Schols 2011, 580.) Näin ollen kotisaattohoidon lääketieteellistä osuutta ei tule väheksyä, vaikka perinteinen kotihoito näyttääkin saaneen kritiikkiä medikalisoitumisestaan.

Hilkka Sand (2003) tutkii hoitotieteen väitöskirjassaan suomalaisia saattohoitokoteja ja niiden toimintaa. Yhtenä hoitoketjun osana Sand kuvaa myös saattohoitoa potilaan omassa kodissa, potilaaksi tuloa ja kotisairaanhoidajan ja saattohoitopotilaan sekä omaisten välistä suhdetta. Kotisairaanhoidajan kotikäyntien puheenaiheina oli tutkimuksen mukaan huoli kotona selviytymisestä, mutta haastateltujen kotisairaanhoidajien mukaan potilailla oli myös tarve purkaa elämäntilannettaan ja sairauteen liittyviä asioita ja kokemuksia. Kotisaattohoito näyttäisikin olevan kyseisen tutkimuksen valossa enemmän kuuntelemista ja keskustelemista kuin hoidollisia toimenpiteitä. Kotisaattohoidon tavoitteena on tutkimuksen mukaan kotona pärjääminen mahdollisimman pitkään, jopa potilaan kuoleminen kotona potilaan niin toivoessa. (Sand 2003, 82–85.)

Myös kotisaattohoitoa tutkinut Mathy Mezey (2004) näkee sairaanhoidajan roolin korostuvan omaishoitajan tukena silloin, kun hoidettavana oleva omainen on kuolemassa. Ammattihoitajan tehtävänä on antaa apua, ohjeita ja tukea hoitotehtävissä ja vahvistaa omaisen tunnetta siitä, että hän on toiminut oikein. Mezeyn mukaan sairaanhoidajan ammatillinen vastuu koskee potilaan lisäksi myös omaista: kuoleman hetkellä tuen antaminen ja kuoleman jälkeen omaisen fyysisen ja henkisen terveyden palauttaminen ja eteenpäin siirtyminen on tärkeää. (Mezey 2004, 80–81.) Potilaan ja omaisen onkin voitava tuntea olonsa turvalliseksi kotona. Omaisella tulisi olla mahdollisuus saada neuvoja ja tukea hoitoon vuorokauden ympäri. (Heikkinen ym. 2004, 109.) Onnistunut kotisaattohoito edellyttää siis potilaan ja omaisen luottamusta hoitavaan tahoon ja sitä, että kotiin saadaan ulkopuolista apua ja tarvittavat apu- ja hoitovälineet (Heikkinen ym. 2004, 107–108). Yksin oleminen pelottaa sekä omaisia että potilaita (Luijx & Schols 2011, 582).

Yhtenä mielenkiintoisena aspektina kirjallisuudesta nousi kotisaattohoidon taloudellinen puoli. Omaishoitajana toimiminen saattaa vaatia omaisen työstä luopumista tai työtuntien vähentämistä. Tämä tuo puolestaan taloudellisia ongelmia ja osaltaan lisää myös sosiaalista eristyneisyyttä. (Hudson & Payne 2011, 866.) Myös tehohoidossa olevien potilaiden kotikuolemien mahdollistamisesta raportoineet Lusardi ym. toivat esiin, että monilla perheillä ei heidän

näkemyksensä mukaan ole riittäviä taloudellisia resursseja hoitaa potilasta kotona. Kotona kuoleminen edellyttäisi joko perheen mahdollisuuksia maksaa ulkopuolisesta avusta tai vastaavasti taitoja hoitaa potilasta itse vuorokauden ympäri. (Lusardi ym. 2011, 50–51.) Toki suomalainen palvelujärjestelmä pyrkii tukemaan kotona tapahtuvaa hoitoa esim. omaishoidon tuen ja eläkkeensaajan hoitotuen turvin, mutta taloudellisten resurssien riittämättömyys on varmasti osa myös suomalaisen omaishoidon arkea.

Taloudellisten resurssien riittämättömyyden lisäksi myös muut seikat saattavat olla esteenä kotisaattohoidon toteutumiselle. Suurimmat esteet kotisaattohoidon toteutumiselle näyttäisivät Hännisen ja Pajusen mukaan olevan omaiseen liittyvät asiat: omaisen saaman tuen ja levon puute, jo edellä mainitut taloudelliset tekijät tai se, että kotona ei ole hoitajaa. (Hänninen 2001, 70; Hänninen & Pajunen 2006, 123–124.)

Tehohoitopotilaiden kotikuolemien mahdollistamiseen liittyvistä kokemuksista raportoineiden Lusardin ym. (2011) mukaan esteet kotiutumiseen liittyivät myös pitkälti omaisiin. Erimielisyydet perheenjäsenten välillä ja riittämättömät resurssit tukea potilasta ja perhettä hoitoprosessin aikana saattoivat estää kotiutumisen. Jotkut heidän asiakasperheistään eivät ymmärtäneet emotionaalisen tuen tarpeen tärkeyttä, vaan kokivat pärjäävänsä yksin. Näissä tapauksissa, joissa perhe ei saanut riittävää tukea, suunnitelmat kotiutumisesta peruuntuivat viime hetkillä. Joidenkin perheiden kohdalla taas kotiumiseen ei edes pyritty, koska nämä perheet olivat psyykkisesti ja/tai emotionaalisesti kyvyttömiä antamaan potilaan tarvitsemää hoitoa ennen kuolemaa (Lusardi ym. 2011, 53–54).

Potilaan vointi ja hänen kokemansa oireet vaikuttavat myös siihen, missä potilas toivoo saavansa kuolla. Kotona hoitaminen voi osoittautua omaiselle liian raskaaksi, mikäli kuoleminen pitkittyy ajateltua pidemmäksi ajaksi. (Hänninen 2001, 69.) Saattohoitopotilaita haastatelleet Luijkx ja Schols kertovat saattohoitokodissa olevien potilaiden kertoneen, etteivät he halunneet olla taakkana omaisilleen ja rasittaa heitä ja olivat tästä syystä halunneet päästä saattohoitokotiin hoidettaviksi. Hoitohenkilökunnan huolehtiessa potilaan hoidosta potilas ja omaiset pääsivät nauttimaan yhdessäolosta muulla tavoin. (Luijkx & Schols 2011, 581.) Saattohoitokotiin siirtymistä argumentoitiin myös sillä, että kotiin jääminen olisi ollut vastuutonta potilaan kannalta. Kaikkien saattohoitokotiin siirtyneiden kohdalla päätöksen tekeminen oli kuitenkin ollut vaikeaa. Kotona kuoleman pystyy peittämään paremmin sekä ulkopuoliselta maailmalta, että itseltä. (Luijkx & Schols 2011, 581.)

3.3 Kotisaattohoidosta Pirkanmaan Hoitokodissa

Kirjallisuuden ja aiempien tutkimusten valossa saattohoito näyttäisi edellyttävän aina asialle omistautunutta omaista, joka hoitaa potilasta aktiivisesti. Näin ollen tilanne voidaan tulkita sellaiseksi, ettei kotisaattohoitopotilas pärjää enää yksin kotona. Käytäntö on osoittanut asian toisenlaiseksi. Pirkanmaan Hoitokodin kotisaattohoidon asiakkaina on myös yksinasuvia yksinäisiä ihmisiä, joiden toimintakyky on vakavasta sairaudesta huolimatta vielä hyvä. Aiemmin esille tullut huomio perinteisen kotihoidon viimesijaisuudesta (esim. Ala-Nikkolan 2003, 20–21) ei näyttäisi pätevän kotisaattohoidossa silloin, kun potilas on vielä suhteellisen omatoiminen.

Pirkanmaan Hoitokodissa kotisaattohoidon asiakkuus alkaa siinä vaiheessa, kun hoitokotiin tulee lähete potilaasta. Lähetteen taustalla on se, että potilasta hoitava lääkäri toteaa, ettei parantavista hoidoista ole potilaalle enää hyötyä ja että saattohoitoon siirtyminen olisi potilaan kannalta aiheellista. Kotisairaanhoidaja ottaa lähetteen pohjalta yhteyttä potilaaseen ja sopii kotikäynnin, jossa on mukana myös hoitoon sitoutuvia omaisia. Kotikäynnillä käydyn keskusteltun perusteella tehdään hoitosuunnitelma ja käydään läpi myös se, haluaako ja pystyykö potilas olemaan kotona kuolemaansa saakka vai siirtyykö hän voimien huonotessa Pirkanmaan Hoitokotiin hoidettavaksi. Lähtökohtana kotisaattohoidolle on potilaan oma toive saada olla kotona mahdollisimman pitkään. Hoitosuunnitelma perustuu potilaan oireisiin, toiveisiin, vointiin ja voimavaroihin. Lääketieteellisen ja hoidollisen linjan lisäksi tärkeinä asioina ovat potilaan ja omaisen kyvyt selviytyä kodin arjesta ja hoitotyöstä. Mikäli kotisairaanhoidaja huomaa avuntarpeen päivittäisissä toimissa tai kodinhoidollisissa tehtävissä, järjestetään kotiin apua kaupungin kotihoidon kautta tai yksityisiltä palveluntuottajilta. Potilaan ja omaisen kokonaisvaltainen tuki ja valmistautuminen lähestyvään kuolemaan ovat kotisaattohoidon olennaisia osia. (Minkkinen 2008, 131–132.)

Kotisaattohoitopotilaille on mahdollisuus sairaanhoitajan ja lääkärin kotikäynteihin sekä päiväkeskuskäynteihin kerran viikossa tiistaisin Pirkanmaan Hoitokodilla. Päiväkeskuskäyntien yhteydessä potilaille ja omaisilla on mahdollisuus tavata lääkäriä, sairaanhoitajaa, sosiaalityöntekijää, fysioterapeuttia ja vapaaehtoistyöntekijöitä. Ruokailu- ja saunomismahdollisuuksien lisäksi päiväkeskuksessa on joka kerralla jotain ohjelmaa ja mahdollisuus vertaistukeen.

Kotisaattohoidon asiakkuuteen päästessään asiakas ei siis välttämättä ole jokapäiväisen avun tarpeessa ja kotona selviytyminen on vahvaa. Näiden potilaiden kohdalla kotiin annettava tuki on

erityisen korostunut siksi, että he saavat hoitohenkilökunnalta tarvitsemaansa tukea ja neuvoja, joita eivät välttämättä omaisiltaan saa. Ammatillisen tuen tarve ei kuitenkaan välttämättä tarkoita sitä, etteikö potilaan ympärillä olisi läheisiä ihmisiä. Joillekin läheisille kuolemaan johtava sairaus saattaa olla asia, josta on vaikea puhua.

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS

Kotisaattohoitoa on toteutettu Pirkanmaan Hoitokodissa vuodesta 1991 ja se on jatkuvan kehitystyön kohteena. Suunnitellessani opinnäytetyötäni kotisaattohoidosta alkusyksystä 2011 sain Hoitokodin henkilökunnalta tukea ja ajatuksia tutkielman toteuttamista varten. Tutkielmani avulla pyrin osaltani tuomaan Pirkanmaan Hoitokodin henkilökunnalle tietoa siitä, millainen merkitys kotisaattohoidolla on Hoitokodin asiakkaille. Tarkoitukseni on saada esille nimenomaan asiakkaiden näkemyksiä ja kokemuksia. Hoivaa tutkineiden Anttosen ym. (2009) näkemyksen mukaan hoivan tarvitsijan ääni tulisikin saada aiempaa paremmin kuuluviin. Hoivaa koskeva tutkimus on perinteisesti ollut kiinnostuneempi hoivan antajista ja työntekijöistä kuin itse hoivan tarvitsijoista (Anttonen ym. 2009, 9). Tämä on yksi syy, miksi halusin ottaa selvää juuri kotisaattohoidon asiakkaiden kokemuksista. Potilaiden lisäksi äänensä saavat kuuluviin tässä tutkielmassa myös omaiset eli hoivan antajat. On kuitenkin huomioitava, että omaiset ovat kotisaattohoidon asiakkaita siinä missä itse potilaatkin.

Kotisaattohoitotyön kehittämisen kannalta näkisin, että tutkielmani teossa esiin tulleiden kokemusten kautta Pirkanmaan Hoitokodin henkilökunta saa tietoa ja palautetta omasta työstään ja mahdollisista kehittämisen kohteista. Kuten jo aiemmin on käynyt ilmi, saattohoitoa toteutetaan toki muuallakin kuin vain asiaan vihkiytyneissä hoitokodeissa, joten tutkielman tuloksia voidaan soveltaa myös muualle kuin Pirkanmaan Hoitokodin kotisaattohoidon kehittämiseen.

Tämän tutkielman tutkimuskysymykset muotoutuivat seuraavanlaisiksi:

- Millaista kotisaattohoidon arki on Pirkanmaan Hoitokodissa asiakkaiden eli potilaiden ja omaisten näkökulmasta?
- Mitkä asiat tukevat kotisaattohoitopotilaan ja omaisten kotona selviytymistä?

Tutkimuksen tavoitteena on siis selvittää Pirkanmaan Hoitokodin kotisaattohoitopotilaiden kokemuksia ja näkemyksiä kotisaattohoidosta ja kotona pärjäämisestä. Olen erityisen kiinnostunut potilaiden ja heidän omaistensa subjektiivisista kokemuksista siitä, mikä mahdollistaa heille kotona olemisen ja millaisia merkityksiä he antavat kotisaattohoidolle ja kodille.

5 TUTKIMUKSEN MENETELMÄT JA AINEISTO

Tämä tutkimus on laadullinen tutkimus, jonka taustalla vaikuttavat sosiaaliseen konstruktionismiin ja fenomenologis-hermeneuttiseen tieteeseen liittyvät perinteet. Fenomenologiassa tutkitaan ihmisten kokemuksia ja heidän suhteitaan omiin elämäntodellisuuksiinsa. Fenomenologisessa ajattelussa ihmisen maailmansuhde nähdään intentionaalisenä, eli kaikki merkitsee meille jotakin. Kokemukset puolestaan muotoutuvat merkitysten mukaan. Nämä merkitykset ovat nimenomaan fenomenologisen tutkimuksen varsinainen kohde. (Laine 2010, 28–29.)

Fenomenologiassa ihmisyksilöt nähdään yhteisöllisinä ja merkityksen lähteenä toimii yhteisö, jossa ihminen kasvaa ja elää. Tietyn yhteisön jäsenenä meillä on siis yhteisiä piirteitä ja yhteinen elämämaailma. Näin ollen yksilön kokemuksen tutkimus tuo esille myös jotain yleistä. Jokainen yksilö on toisaalta myös erilainen ja tällä erilaisuudella on merkitystä hermeneuttisessa tieteessä, jossa jokaisesta yksittäisestä tapauksesta ei pyritä yleistämään yleisiä säännönmukaisuuksia. Fenomenologisen tutkimuksen voidaankin nähdä olevan yksittäiseen suuntautuvaa paikallistutkimusta, jossa pyritään ymmärtämään tutkittavan alueen ihmisten sen hetkistä merkitysmaailmaa. (Laine 2010, 29–31). Näin ollen ymmärrän myös oman tutkimukseni rajoittuvuuden. Tarkoitukseni on tuoda esille jotain yhteistä kotisaattohoidon asiakkaiden arjesta, mutta toisaalta en pyri yleistämään näitä havaintoja kaikkia kotisaattohoidon asiakkaita koskeviksi totuuksiksi. Yksilön kokemuksen esiin tuominen on arvokasta jo sellaisenaan.

Hermeneuttisessa kirjallisuudessa puhutaan tutkijan esiyymmärryksestä, joka on tutkijan luontainen tapa ymmärtää tutkimuskohde jonkinlaisena jo ennen tutkimusta. Merkityksen tutkimuksessa tutkimuskohde ei voi olla ulkoinen ja tutkijan merkitysmaailmalle vieras, sillä tämä esituttuus on edellytys merkitysten ymmärtämiselle. Toisaalta tämä esiyymmärrys toimii myös rajoittavana tekijänä, josta tutkijan tulisi pyrkiä irtaantumaan. Kriittinen reflektio eli kriittinen etäisyydenotto aineistoon joka vaiheessa on olennainen osa tutkimusprosessia. Irtaantuminen omista ennakkokäsityksistä on tie toisen kokemuksen ymmärtämiseen. (Laine 2010, 32–35.)

Tietoisuus omista ennakkokäsityksistäni ja niiden vaikutuksista tutkimuksen lopputulemaan on itselleni hyvin selvä. Sosiaalityön opinnoissani olen omaksunut sosiaalityön asiantuntijuuteen liittyvän kriittisen refleksiivisyyden ja oman työn kriittisen analyysin, josta myös Synnöve Karvinen (2000, 11) kirjoittaa. Siihen liittyen olen opintojeni kautta omaksunut sosiaalikonstruktivistien näkemyksen todellisuudesta, joka myös hyvin selvästi vaikuttaa tähän tutkimukseen. Sosiaalityön

tutkimuksesta kirjoittava Karvinen (2000, 12) korostaakin sitä, että sosiaalityön tutkimusta värittää käsitys tiedon subjektiivisuudesta, tulkinnallisesta ja sosiaalisesti konstruoivasta luonteesta. Lähtökohtana on nimenomaan tutkijan näkökulmasta konstruoitu todellisuus. Tämän näen myös tämän tutkimuksen lähtökohtana, vaikei tutkimuksen kohteena olekaan varsinaisesti sosiaalityö. Oman näkemykseni mukaan jokainen haastateltava tuo esille omia tulkintojaan todellisuudesta, joita minä sitten sekä haastattelutilanteessa että analyysivaiheessa pyrin tulkitsemaan. Näen myös hyvin selvästi sen, että oma vuorovaikutukseni haastattelutilanteessa on vaikuttanut myös haastateltavan vastauksiin. Näin ollen olemme luoneet yhdessä tietynlaisen todellisuuden, jonka minä omasta näkökulmastani tuon esille tässä tutkimuksessa. Riitta Granfelt näkeekin tutkijan roolin tulkitsejan roolina. Hänen mielestään tutkija tuottaa omista lähtökohdistaan omanlaisensa tulkinnan tutkimastaan aihepiiristä ja sen myötä myös tuottaa tutkimuskohteensa. (Granfelt 2000, 101.)

5.1 Haastattelusta aineistonkeruumenetelmänä

Käytin tutkelmassani aineistonkeruumenetelmänä yksilöhaastattelua. Haastattelu menetelmänä tuntui luontevimmalta tavalta kerätä tietoa kotisaattohoidon asiakkailta heidän kokemuksistaan ja käsityksistään. Hirsjärven ja Hurmeen (2011) mielestä haastattelu tilanteena antaa ihmiselle mahdollisuuden tuoda asioita esiin mahdollisimman vapaasti ja näin ollen se myös korostaa ihmisen subjektiivutta ja aktiivisuutta. Toisaalta kasvokkain tavattaessa haastateltava saattaa suodattaa vastauksiaan ja haittana onkin sosiaalisesti suotavien vastausten antaminen. Haittana voidaan nähdä myös se, että haastattelun lomassa saatu materiaali ei ole kaikilta osin relevanttia tutkimuksen tavoitteen kannalta. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 35.)

Hirsjärven ja Hurmeen (2011, 41) näkemyksen mukaan haastattelu on sosiaalinen vuorovaikutustilanne, jossa nähdään väläyksenomainen kuva vastapuolen elämysmaailmasta ja ajatuksista. Selvää on se, että haastattelijä ja haastateltava eivät tule tilanteeseen ”tyhjinä tauluina”, vaan he tuovat mukanaan aiemmat kokemuksensa, joihin suhteutettuna tulkinta tapahtuu. Teemahaastattelussa haastattelun runko muodostuu jo siten, että haastattelijan aiempi selvitystyö tutkittavasta ilmiöstä ja sen pohjalta muodostuneet oletukset toimivat rakennusvälineinä (Hirsjärvi & Hurme 2011, 47). Näin ollen molempien osapuolien kokemukset ohjaavat haastattelun kulkua ja tukevat ajatusta todellisuuden sosiaalisesti rakentuvasta luonteesta.

Fenomenologis-hermeneuttisesta tutkimuksesta kirjoittanut Laine (2010, 37) on sitä mieltä, että käytettäessä haastattelua aineistonkeruumenetelmänä haastattelukysymysten tulisi olla mahdollisimman avoimia ja vastauksia ohjaamattomia. Näin ollen hänen mukaansa teemahaastattelulla ei päästä sisälle haastateltavien kokemuksiin. Tässä mielessä teemahaastattelu ei näyttäisi täyttävän fenomenologis-hermeneuttisen tutkimuksen perusehtoja. Haastattelun sujumuuden ja nimenomaisessa aiheessa pysymisen kannalta haastattelurungosta oli kuitenkin selvää hyötyä. En kuitenkaan noudattanut orjallisesti tekemääni haastattelurunkoa (liite 3), vaan annoin haastateltavien kertoa asioista melko vapaasti. Seuraavassa alaluvussa kerron tarkemmin aineiston hankinnasta ja myös siihen liittyvistä eettisistä kysymyksistä.

5.2 Tutkimuksen aineiston hankinnasta ja eettisistä kysymyksistä

Tutkimuksen aineistona on Pirkanmaan Hoitokodin kotisaattohoitopotilaille ja heidän omaisilleen tehdyt teemahaastattelut. Haastattelin kahta kotisaattohoitopotilasta ja kolmea omaistaan hoitanutta henkilöä. Näistä kolmesta omaisesta yksi toimi haastattelun tekoaikaan aviopuolisonsa omaishoitajana ja kahden muun omaisen kohdalla hoitosuhde oli jo päättynyt potilaan kuolemaan kotona. Haastatelluista neljä oli iältään 59–80-vuotiaita naisia ja yksi haastatelluista oli miespuolinen.

Aineistonkeruu alkoi syksyllä 2011, jolloin aloin tiedustella osalta Pirkanmaan Hoitokodin kotisaattohoidon potilailta ja omaisilta heidän halukkuuttaan osallistua tutkimukseen. Vastaanotto oli hyvin positiivista. Pirkanmaan Hoitokodin johtaja Tiina Surakka antoi tukensa ja suostumuksensa haastattelujen teolle (liite 1). Samoin kotisaattohoidosta vastaava apulaisosastonhoitaja Anja Smolander lupautui auttamaan haastateltavien kartoittamisessa.

Laadin Pirkanmaan Hoitokodin johtajan Tiina Surakan avustuksella kirjeen (liite 2) kotihoidon asiakkaille, jossa esittelin tutkimuksen aiheen ja tarkoituksen. Kirjeessä pyysin kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumiselle ja haastatteluiden nauhoittamiselle. Korostin kirjeessä sitä, että tutkimukseen osallistuminen on täysin potilaiden ja heidän omaistensa päätettävissä eli se perustuu täydelliseen vapaaehtoisuuteen. Vaikka olisimme jo aiemmin alustavasti sopineet haastattelusta, ei se velvoittaisi mihinkään. Kirjeessä kävin läpi sitä, että nauhoitettavat haastattelut ovat vain minun käytössäni eikä niitä tai litteroitua aineistoa tule käsittelemään kukaan muu. Haastatteluun osallistuvat henkilöt ovat ainoastaan minun, Pirkanmaan Hoitokodin johtajan,

kotisairaanhoidajan ja sosiaalityöntekijän tiedossa. Lupasin käsitellä aineiston siten, ettei haastateltavien henkilöllisyys paljastu valmiista tutkielmasta. Kerroin myös, että haastatteluun osallistumattomuus tai haastatteluissa esiin tulevat asiat eivät millään tavalla vaikuta potilaan hoitoon tai kohteluun Pirkanmaan Hoitokodissa.

Alunperin tarkoituksena oli lähettää kirje kaikille kotisaattohoidon asiakkaille. Käytännössä haastattelut järjestyivät siten, että keskustelin itse henkilökohtaisesti kolmen haastateltavan kanssa haastattelun teosta tavatessani heitä Pirkanmaan Hoitokodin päiväkeskuksessa. Heidän kanssaan sovimme haastattelut pidettäväksi Pirkanmaan Hoitokodilla erikseen sovittuna ajankohtana. Kahden muun haastateltavan kohdalla apulaisosastonhoitaja Anja Smolander ja sosiaalityöntekijä Liisa Lehtipuu-Vuokola ottivat yhteyttä heidän mielestään soveltuviin haastateltaviin, joilta he pyysivät luvan antaa yhteystiedot minulle yhteydenottoa varten. Toisen haastateltavan kohdalla haastattelu sovittiin Pirkanmaan Hoitokodille ja toisen kanssa haastateltavan kotiin. Ennen haastatteluja annoin jo aiemmin laatimani kirjeen haastateltaville luettaviksi ja allekirjoitettaviksi. Kirjeestä oli kaksi kappaletta, yksi minulle ja toinen haastateltavalle säilytettäväksi. Haastattelut toteutuivat lokakuun 2011 ja tammikuun 2012 välisenä aikana.

Haastattelin sekä kotisaattohoidon potilaita että heitä hoitavia tai hoitaneita omaisiaan. Näin siitä syystä, että kotisaattohoidossa olevien kotona pärjääminen on usein pitkälti kiinni siitä, onko heillä kotona omaista pitämässä huolta potilaasta. Haastatteluja olin ajatellut tekeväni 8–10 henkilölle, joista puolet olisivat potilaita ja puolet omaisia. Käytännön syistä haastateltavien määrä jäi kuitenkin puoleen aiotusta. Haastateltavia ei yksinkertaisesti löytynyt enempää, mikä on hyvin ymmärrettävää johtuen aiheen sensitiivisyydestä ja toisaalta potilaiden voinnin nopeastakin muutoksesta huonompaan. Jälkikäteen ajateltuna sekä potilaiden että omaisten kanssa käydyt keskustelut olivat kuitenkin hyvin samanlaisia – ongelmakohdat ja kodin merkitykset olivat kaikille haastatelluille melkoilla samanlaisia. Toisaalta kaikki haastateltavat olivat haastattelujen tekoaikaan hyvin erilaisissa elämäntilanteissa, mikä antoi osaltaan haastetta aineiston analyysivaiheessa. Kolme haastateltavaa elivät haastattelujen aikaan kotisaattohoidon arkea ja kahden kohdalla tämän arjen elämisestä oli noin puoli vuotta aikaa. Samoin potilaana oleminen ja hoitajana toimiminen ja yksin asuminen tai parisuhteessa oleminen antavat aivan erilaiset näkökulmat asiaan. Analyysin tavoittena olikin löytää kaikista näistä erilaisista elämäntilanteista yhdistäviä sekä erottavia tekijöitä.

Koska kotisaattohoidossa olevat potilaat voivat olla huonokuntoisia ja heidän omaisensa hyvinkin

rasittuneita, koin tärkeäksi, ettei tutkimukseeni osallistuminen rasita heitä fyysisesti tai psyykkisesti entisestään. Elämän loppuvaiheen hoivan tutkimus onkin vaikeaa, koska vastassa on haavoittuvassa tilassa olevia potilaita ja perheitä. Monia potilaita pidetään myös liian sairaina tai omaisia liian ahdistuneina osallistumaan tutkimuksen tekoon. Toisaalta potilaat ja omaiset ovat aiemmin osoittaneet halukkuutta osallistua tutkimusten tekoon. (Candy ym. 2011, 131.) Olin valmistautunut siihen, että tilanteet voivat muuttua potilaiden kohdalla nopeastikin, joten haastattelut tulivat toteutumaan tai peruuntumaan haastateltavien ehdoilla. Kaikki haastattelut kuitenkin toteutuivat suunnitellusti. Kotisairaanhoidaja oli hyvin ajan tasalla potilaiden voinnista, joten tein hänen kanssaan tiiviistä yhteistyötä haastateltavien valikoinnin suhteen. Myös haastattelussa käsiteltäviä teemoja käytiin läpi haastateltavan ehdoilla: haastateltava sai itse päättää, mistä asioista hän halusi puhua ja mistä vaieta. Aihealueet painottuivat selvästi aina haastateltavan omien toiveiden mukaisesti.

Yksi kohtaamani tutkimuseettinen pulma liittyi siihen, että osalle haastateltavista olin tuttu jo ennestään sosiaalityöntekijän sijaisen roolista. Ajattelin tutkijan rooliin astumisen siis osoittautuvan haastavaksi. Tuttuus tuntui edesauttavan haastattelujen onnistumista siten, että haastateltavat puhuivat kokemuksistaan avoimesti ja vaikuttivat luottavan minuun. Toisaalta tämä tuttuus saattoi vaikuttaa siihen, että haastateltavat eivät "uskaltaneet" puhua negatiivisista kokemuksistaan suhteessa Pirkanmaan Hoitokodin toimintaan tai henkilökuntaan. Tarkoitukseni oli korostaa sitä, että kaikki haastattelutilanteessa käydyt asiat ovat meidän välisiämme, enkä aio käyttää niitä potilasta tai omaista vastaan vaan päinvastoin, tutkimuksen tarkoituksena on nimenomaan antaa ääni asiakkaille ja edesauttaa heidän tilannettaan.

Eettisiä kysymyksiä herättää myös se, että haastattelun aihealue on hyvin arka. Parantumaton sairaus, lähestyvä kuolema tai jo tapahtunut rakkaan ihmisen menetys ovat herkkiä asioita, joista keskusteleminen voi olla rankkaa sekä haastateltavalle että haastattelijalle. Haastattelun tarkoituksena ei ollut aiheuttaa ahdistusta ja pahentaa haastateltavan oloa, joten haastattelun aikana oli tärkeää seurata haastateltavan olotilaa ja edetä sen mukaisesti. Haastattelijaan luottaminen ja hänelle avautuminen voi olla haastateltavalle hyvinkin tärkeä kokemus, joten tämä suhde pitää hoitaa hellävaroen. Haastattelutilanteet olivat kaikkien haastateltavien kanssa hyvin lämminhenkisiä ja avoimia. Erityisesti omaisten kohdalla tunnereaktioita ilmeni naurusta itkuun. En halunnut haastattelujen päättyvän ahdistavaan tilanteeseen, jossa haastateltava tuntee jääneensä yksin vaikeiden tunteiden ja asioiden kanssa. Kaikkien haastateltavien kanssa haastattelut päättyivät kuitenkin hyviin tunnelmiin.

Kokemuksestani Pirkanmaan Hoitokodin sosiaalityöntekijän sijaisena oli haastatteluaiheen suhteen varmasti hyötyä. Pirkanmaan Hoitokodilla kuolema ja siihen liittyvät tuntemukset eivät ole kiellettyjä puheenaiheita, päinvastoin. Näin ollen myös haastateltavat olivat oppineet tähän avoimuuteen ja asioista puhuttiin reilusti ja kiertelemättä. Järjestin asiat niin, että haastateltavilla oli mahdollisuus ottaa minuun yhteyttä haastattelujen jälkeen. Kerroin myös Pirkanmaan Hoitokodin tarjoamista palveluista, esimerkiksi vertaistuesta ja keskusteluryhmistä sekä henkilökunnan ympäri vuorokauden antamasta keskusteluavusta. Koin tärkeäksi, että haastateltavalla on jatkossakin paikka tai ihminen, jolle puhua asioista, mikäli tarve niin vaatii.

5.3 Analyysimenetelmänä sisällönanalyysi

Aineiston analyysimenetelmänä käytin sisällönanalyysiä, koska koin sen antavan minulle riittävän vapaat kädet aineiston käsittelyyn. Tuomi ja Sarajärvi (2009, 91) näkevät sisällönanalyysin väljänä teoreettisena kehyksenä, jota voidaan käyttää erilaisissa analyysikokonaisuuksissa. Sisällönanalyysissä etsitään tekstin merkityksiä ja pyritään kuvaamaan dokumenttien sisältöä sanallisesti (Tuomi & Sarajärvi 2009, 104, 106). Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa tukittavaa ilmiötä pyritään käsitteellistämään. Tutkija pyrkii ymmärtämään tutkittavia heidän omista lähtökohdistaan käsin jokaisessa analyysin vaiheessa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 112–113.)

Lähdin purkamaan haastatteluaineistoa ensin litteroimalla nauhoitukset tekstimuotoon sana sanalta, jolloin tekstiä syntyi yhteensä 55 sivua. Tämän jälkeen luin aineistoa läpi useampaan kertaan ja tein samalla muistiinpanoja. Pyrin löytämään aineistosta yhteneväisiä teemoja. Toki haastattelurunko toimi jo eräänlaisena pohjana teemoille, mutta en kokenut mielekkäänä käydä läpi aineistoa täysin haastattelurungon jaottelun mukaisesti. Noudatin joustavasti Tuomen ja Sarajärven aineistolähtöisen sisällönanalyysin mukaista etenemistä aineiston käsittelyssä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–113). Aineistoa lukiessani alleviivasin tärkeiltä tuntuvia lauseita käyttäen erivärisiä kyniä, jotka värillään symboloivat esimerkiksi aiheita ”sairauteen ja kuolemaan suhtautuminen” tai ”pelot”. Samalla kirjasin sivun reunaan pelkistettyjä ilmauksia, jotka kokosin vielä erikseen erillisille papereille. Tämän jälkeen pyrin etsimään näistä pelkistetyistä ilmauksista eri haastattelujen väliltä samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia, jonka jälkeen yhdistin ilmaisuja ja loin niistä erilaisia luokkia. Kirjoitusvaiheessa palasin useamman kerran aineistoon ja pyrin varmistumaan siitä, että olen tulkinnut asiat haastateltavan tarkoittamalla tavalla.

Aineiston analyysi toteutui tiivistetysti siis edellä mainitulla tavalla. Analyysivaihe oli kuitenkin hyvin raskas vaihe työstää, sillä aineisto tuntui tarjoavan niin paljon erilaisia tarttumakohtia ja pelkistettyjen lauseiden pohjalta syntyneet luokat olivat keskenään päällekkäisiä. Kuvaavaa on parin ensimmäisen lukukerran jälkeen tekemäni alleviivaukset, joiden tarkoituksena oli poimia tekstistä tutkimuksen kannalta oleelliset asiat pääpiirteissään. Tuloksena oli se, että lähes koko aineisto oli alleviivattu. Vähitellen eri luokat ja niiden yhteydet alkoivat kuitenkin seljettä.

Vaikka analyysin tarkoituksena onkin käsitteellistää ja abstrahoida aineistoa, halusin kuitenkin tuoda esille haastateltavien äänen ja se onnistuu mielestäni parhaiten antamalla näytteitä aineistosta. Seuraavissa analyysiluvuissa tuon esille muodostamiani ala- ja yläluokkia ja pyrin ymmärtämään ja tuomaan esille haastateltaville merkityksellisiä asioita.

6 KOTISAATTOHOIDON ARKI JA KOTONA SELVIYTYMINEN POTILAAN JA OMAISEN NÄKÖKULMASTA

Analyysivaiheessa loin aineistosta kuusi yläluokkaa hahmottamaan kotisaattohoitoa kokonaisuutena. Ensinnäkin sairauteen ja kuolemaan suhtautuminen näyttäytyi teemana, joka oli läsnä koko aineistossa, joten koin tärkeäksi nostaa sen omaksi luokakseen. Koska tutkimuksen tavoitteena oli päästä sisälle kotisaattohoidon arkeen, loin aineiston pohjalta luokat ”kotihoito arki” ja ”arjen poikkeukset”. Näissä luokissa tuon esiin haastateltavien kuvaamia päivittäisiä arkisia töitä ja arjen kohokohtia. Seuraavaksi käyn läpi kotona pärjäämistä vahvistavia ja vaikeuttavia tekijöitä. Nämä asiat ovat toisiinsa sidottuja ja tuovat esille haastateltavien näkemyksiä kotihoitoon onnistumiseen ja epäonnistumiseen vaikuttavista tekijöistä. Viimeisessä luvussa käsitelen Pirkanmaan Hoitokodin antamaa tukea ja turvaa sekä haastateltavien esiin tuomia laitokseen siirtymiseen liittyviä mietteitä ja kokemuksia.

Analyysiluvun taustoittamiseksi haluan vielä mainita, että kaikki haastatteluissa esiintyvät potilaat kärsivät syövästä ja sairastaminen oli kestänyt kahdesta kymmeneen vuotta. Toisten kohdalla asiaa oli siis käsitelty jo useita vuosia. Haastatellut potilaat olivat haastattelujen tekoaikaan 69- ja 80-vuotiaita, hoitajina toimineet haastatellut 43 – 71-vuotiaita ja heidän hoitamansa potilaat 61 – 82-vuotiaita. Hoidettavana olevat potilaat olivat siis jo iäkkäämpiä, tosin yksi hoidettavista oli vielä kotisaattohoidonkin aikaan osittain työelämässä. Aineistonäytteissä esiintyvät nimet on muutettu anonymiteetin turvaamiseksi ja haastattelut on koodattu numeroitain, jotta eri haastateltavat erottuvat toisistaan.

6.1 Sairauteen ja lähestyvään kuolemaan suhtautuminen

Sairauteen ja lähestyvään kuolemaan suhtautuminen oli teema, joka tuntui lävistävän koko aineiston. Sairauteen ja kuolemaan suhtautuminen tuli toki esille jo heti haastattelujen alkuvaiheissa, kun kysyin haastateltavilta sairauden historiasta ja päätymisestä Pirkanmaan Hoitokodin kotihoitoon piiriin. Aihe kuitenkin näyttäytyi myöhemminkin useissa eri vaiheissa ja se näyttäisi vaikuttavan olennaisesti potilaiden käsitykseen omasta jaksamisestaan ja myös omaishoitajana toimivan henkilön tekemään hoitotyöhön. Hoitajana toimineet henkilöt myös reflektoivat omaa suhtautumistaan kuolevaisuuteen ja toisaalta omaan terveyteensä samalla, kun he kertoivat hoidettavana olleen omaisen suhtautumisesta. He siis tulkitsivat omien tunteidensa lisäksi

myös omaistensa tunteita kuolemaan liittyen.

Sairauteen ja erityisesti lähestyvään kuolemaan suhtautumisessa oli yhteisiä ja erottavia piirteitä. Haastattelutilanteissa kaikki kykenivät keskustelemaan asiasta hyvin avoimesti, mutta perheen sisällä asian käsittely saattoikin olla hyvin vaikeaa. Yksi haastatelluista potilaista hyväksyi lähestyvän kuolemansa ja kykeni myös puhumaan siitä hyvin avoimesti, mutta puolisonsa kanssa hän ei voinut keskustella asiasta. Puolisoaan hoitaneet kaksi haastateltavaa kertoivat, ettei asiasta oikeastaan keskusteltu lainkaan. Äitiään hoitanut poika puolestaan kertoi hoitosuhteen aikana tapahtuneesta jatkuvasta keskustelusta, jossa myös kuolema oli puheenaiheena.

Suhtautuminen kuolemaan näyttäisi määrittävän sen, miten potilaat tai hoitajat pystyivät asiasta keskenään puhumaan. Niissä tapauksissa, joissa potilas oli hyväksynyt kuolevaisuutensa, oli myös asiasta avoimesti keskusteleminen mahdollista. Yhdelle potilaalle kuolema oli jopa valinta, jos näin voi sanoa. Hän oli toimintakykyään merkittävästi heikentäneen syövänhoidon jälkeen päätenyt tilanteeseen, jossa valitsi hoidottomuuden. Hoidottomuus oli myös helpotus.

”Ja sitten se tauotettiin se lääke ja nyt kun tuli sitten tämä tieto, että on täällä maksassa jotakin, niin mä en huolinut. Ja mä olin ihan alusta alkaen sitä mieltä, että mä olin silloin jo melkein kahdeksankymppinen, mä olin elänyt hyvän elämän. Ja kun mä vertasin siihen syöpähoidon jälkeistä tuskaa ja kaikkea muuta mitä se toi, ja mä vertasin sitten sen siihen tunteeseen kun mä olin todennut että mulla oli jo maksassakin syöpä, niin se oli niin kuin yöllä ja päivällä ero, mä olin niin kun terve ilman sitä lääkitystä. Mutta mä en oo ollut yhtän kipee, vielä. Ja mulle on sanottu, että ei mun tarvii välttämättä edes kipua tunteakaan. Mä olen siis ihan OK, kun mä tän tilanteen näin niin kun koen. Se olis ollut ihan kamalaa jos mun olis tarvinnut taas alusta aloittaa.”

H3, sivu 1.

Siirtyminen saattohoitoon tuli tavallaan myös helpotuksena. Kaikki haastateltavat kuvasivat aikaa ennen Pirkanmaan Hoitokotiin siirtymistä sekavana ja tietynlaisena toivon ja pettymysten vuoristoratana. Tieto syövän parantumattomuudesta tuli toki järkytyksenä, mutta se toi mukanaan myös selkeyttä.

”Se, kun se lähete tuli niin voi sanoa, että se oli jopa helpottavaa. Se oli sillä tavalla helpottavaa, että se rimpuilu sillä välillä, että onko tässä nyt jotain toivoa ja sitten taas se pettyminen. Et mun äidin, että hänen ei enää tarvinnut soutaa ja huovata siinä edestakaisin, että ehkä tää nyt jotenkin pelastaa... ja

sitten kun oltiin menty siitä viimeistään polunhaarasta ohi. Että ei se ollut oikeastaan ollenkaan paha asia.”

H4, sivu 2.

Tieto sairauden parantumattomuudesta ja lähestyvistä kuolemasta sai aikaan myös toisenlaisia reaktioita. Jos kuoleman hyväksyminen tarkoitti kahden edellä mainitun haastateltavan kohdalla luovuttamista ja asian hyväksymistä, niin kolmen muun kohdalla reaktiona oli vastaan taistelu. Omaistaan hoitanut haastateltava toi esiin monesti sen, kuinka kuoleva aviomies ei halunnut antaa periksi ja suunnitteli elämäänsä eteenpäin. Tämä kuoleman kieltäminen vaikeutti asiasta puhumista suuresti. Haastateltava kuvasi useamman kerran sitä, kuinka hän lähti mukaan suunnitelmiin, koska ei halunnut viedä kuolevalta hänen toivettaan elämän jatkumisesta. Koska vaimo lähti mukaan suunnitelmiin, tuli kuolema lopulta suurena yllätyksenä ja siitä toipuminen on hänen mukaansa ollut vaikeaa. Yksinasuva potilas oli puolestaan asian hyväksymisen ja vastaan taistelun välissä. Hän pystyi puhumaan asiasta avoimesti ja tiedosti itsekin, ettei asialle enää voinut tehdä mitään. Hänen kohdallaan asiaan suhtautuminen oli kuitenkin osittain asian kieltävää: kuolema ja siihen liittyvät asiat tuntuivat pelottavilta, ja ne piti pitää poissa mielestä:

”Mutta mä oon jotenkin sen ajatellut, että tai ajatellut sen, että meille on annettu se elämä mikä annetaan ja sitten, että miten on sitten tarkoitus, että kuinka kauan täällä ollaan, että mä oon ihan siihen, siihen niin kuin sitten, sen mukaan sitten ihan asennoitunut. Alkuun mä en ollenkaan sitä pyöritellyt mitenkään erikoisesti, mutta nyt joskus tulee sellasia jotain semmosia pahempia ajatuksia, mutta ei niitäkään nyt...”

H1, sivu 1.

Kamppailu sairautta vastaan ei kuitenkaan välttämättä tarkoittanut sitä, etteikö haastateltava olisi hyväksynyt asiaa. Kamppailu näyttäytyi kaikkien kohdalla siinä, että lähestyvistä kuolemasta huolimatta potilaat halusivat pysyä kiinni elämässä, pysyä normaaleina ihmisinä sairaudesta huolimatta. Tämä näyttäytyi myös siinä, että kuolema oli elämässä ikään kuin taka-alalla. Arkea elettiin päivä kerrallaan.

”Mutta en mä niin kun ollenkaan sillä tavalla, että mä joka päivä niin kun muistaisin, että mä olen parantumattomasti sairas ja mä kuolen kohta. Mä en siis muistakaan, että mä olen sairas, enkä ajattele sitä että mä olen sairas ja kuolemansairas. Mä ajattelen sitä, että mä elän nyt tätä elämää, mutta kun mä olen oikein väsynyt ja mä väsyn hirveästi kaikista pienistä jutuista äkkiä, se väsymys tulee fiuu, niin sillon mä muistan että mä olen niin kun sairas.”

Haastateltavat toivat esiin myös kodin ulkopuolisten ihmisten suhtautumista kuolemaan. Neljä haastateltavaa kertoi siitä, kuinka omaisten, ystävien ja naapureiden suhtautuminen heihin oli muuttunut sairauden kulun aikana. Ystävät eivät enää osanneet puhua tavallisista asioista ja vierailijoiden määrä karsiutui pikkuhiljaa. Aviomiestään hoitava haastateltava kertoi ymmärtävään sävyyn siitä, kuinka ystävien ja omaisten on vaikea suhtautua asiaan:

”Kun Vilho sanoo, kun ei ne enää sun työkaveritkaan käy täällä kotona kun mä oon tämmönen. Että tietäähän ne, ettei meillä enää iltaisin valvota ja noin pois päin. Mutta eihän ne voi tulla, kun ei ne tiedä mitä ne sanois. Sisareni kävi viime viikon perjantaina mieskaverinsa kanssa ja soitti sitten kun olivat kotiin päässeet, että lukikohan se Vilho mun ilmeestäni kun se on niin kamalasti muuttunut, että se on mennyt nyt ihan. Että hän ei tahtonut aina välillä uskaltaa sitä katsoa, että kun hänelle tuli vesi silmiin.”

Ystävien ja omaisten karsiutuminen merkitsi siitä puhuneille haastateltaville yksinäisyyttä ja sosiaalista eristäytyneisyyttä. Tavallaan ystävien ja omaisten karsiutuminen korosti myös elämäntilanteen pyörimistä kuoleman ympärillä, kun elämänpiiri sulkeutui niin vahvasti kotiin. Kolmelle haastateltavalle Pirkanmaan Hoitokodin päiväkeskuskäynnit antoivatkin tunteita sosiaalisesti hyväksytyksi tulemisesta ja toisaalta siellä he saivat myös kokea itsensä tavallisiksi.

Yhteenvetona voisi todeta, että omaisen hoitaminen tai oman jaksamisen tarkkailu oli helpompaa niiden haastateltavien kohdalla, joilla kuolemasta puhuminen ja sen hyväksyminen oli helppoa. Kaksi omaistaan hoitavaa haastateltavaa toivat esiin suurta surua siitä, että he eivät pystyneet puhumaan kuolemasta omaisensa kanssa ja he myös kokivat väsymystä ja epävarmuutta hoitosuhteen aikana. Äitiään hoitanut haastateltava taas koki asioista suoraan puhumisen ja avoimuuden hoitoa merkittävästi helpottavana tekijänä. Kaikille viidelle potilaalle näyttäisi olevan yhteistä se, että he halusivat tuntea olevansa tavallisia ihmisiä kuolemaan johtavasta sairaudesta huolimatta. Keinot tämän tunteen saavuttamiseksi näyttäytyivät kuitenkin eri tavoin; toisilla kotona oleminen mahdollisimman pitkään tai peräti elämän loppuun asti antoi tunteen tavallisuudesta, toisilla kuoleman ja siihen liittyvien ajatusten poissaolo teki saman.

6.2 Kotisaattohoidon arki

Haastatteluaineistossa kotisaattohoidon arki näyttäytyi hyvinkin tavallisena. Sairaudesta ja kuoleman läheisyydestä huolimatta maailma pyöri edelleen ympärillä ja arki jatkui entiseen tapaan. Yksi sairauden myötä kotona muuttunut asia oli potilaan avuntarve. Kaksi haastateltua potilasta olivat haastattelujen aikaan vielä suhteellisen omatoimisia: toinen asui yksin ja toinen puolisonsa kanssa. Yksinasuva oli juuri tilannut kaupungin ateriapalvelun, koska oli väsynyt laittamaan ruokaa. Tämän lisäksi hänellä oli käynyt siivooja jo useamman vuoden ajan ja omaiset auttoivat kaupassa käynneissä ja muissa asioinneissa. Puolisonsa kanssa asuvalla potilaalla puoliso puolestaan auttoi ruuanlaitoissa ja asioinneissa kodin ulkopuolella silloin, kun potilas ei itse jaksanut. Siistijä kävi heidänkin kotonaan. Heidän kohdallaan kotiin tulevalle ulkopuoliselle avulle ei tuntunut olevan tarvetta. Yksinasuva potilas mietti avun hankkimista kotiin näin:

”No kun mä en oikein osaa sitä niin kun avuntarvetta määritellä, että voi olla että tää päivä on ihan hyvä ja sitten huomenna mä tarviinkin sitten, että se on ihan niin kun niin, et sitä ei osaa silleen todella määritellä sitä avuntarvetta. Ja niin kun ei yhtään tiedä sitä vointiansa, että mikä kunto on minäkin päivänä sitten, että.”

H1, sivu 6.

Sitoutuminen päivittäiseen kotihoitoon tuntui olevan haastateltavalle vaikeaa ja turvautuminen omaisten apuun tarpeen vaatiessa vaikutti olevan helpompaa. Avuntarpeeseen liittyvään epävarmuuteen vaikutti myös se, että haastateltava ei aina oikein edes huomannut oman vointinsa huononemista, ennen kuin tilanne oli jo kotona pärjäämisen kannalta liian pitkällä. Tällöin haastateltavan kokemana ainoana vaihtoehtona oli Pirkanmaan Hoitokotiin järjestetty hoitojakso.

Omaishoitajana toimineet haastatellut taas pyörittivät kodin arkea lähestulkoon yksin. Heidän puheissaan kodin arki ja hoitaminen näyttäytyi fyysisenä vastuullisena työnä, jossa arki pyöri potilaan rytmin mukaan. Vaikka elämä pyörikin potilaan ympärillä, piti hoitajan pitää huolta myös kotiin ja käytännön asioihin liittyvistä asioista. Arki oli tavallista.

”Mutta se arki, kun sä kysyit siitä arjesta, niin se arki on ihan samanlaista kuin mikä tahansa muukin arki, paitsi siinä on kahdet tarpeet ja yks hoitamassa.”

H4, sivu 3.

Työn fyysiseen raskauteen vaikutti luonnollisesti hoitajan oma fyysinen kunto. Työikäisen fyysisesti vahvan miehen ja iäkkäämmän, pienikokoisen naisen fyysiset kyvyt hoitaa ovat täysin erilaiset, ja puolisoaan hoitaneet haastateltavat toivatkin esiin tätä fyysisesti raskasta puolta enemmän. Hoitaminen näyttäytyi potilaan nosteluna ja siirtelynä vuoteesta pyörätuoliin, pyörätuolista vessaan ja niin edelleen. Vaikka sairaus kuihduttaisikin potilasta pienikokoiseksi, oli siirtely vaikeaa, kuten alla olevasta esimerkistä käy ilmi:

”Se oli työn ja tuskan takana kun sitä yritti vessaankin mennä, pytylle siitä pyörätuolista. Ja sitten kun otin kovaa kiinni niin sattui tietysti luihin ja mulle tuli kauheen huono omatunto, että kyllä mä oon sitten kamala. Mutta sitten mä ajattelin, että mistä mä nyt tähän hätään saisin ketään muuta hänet nostaan tohon pytylle. Se on kun ihminen on ja tulee sitten pikkusenkin jotain ylimääräistä huonoo oloa, niin vaikei hän tuon suurempi ole, hän on sitten niin vetelä, niin vetelä, ei yhtään oo sitä sellasta jäntevyyttä. Eikä oikein voi ottaa mistään kiinni.”

H2, sivu 6.

Äitiään hoitanut haastateltava taas kuvasi kuinka hänellä ei edellä mainittuja ongelmia juuri ollut:

”Suihkuun vieminen oli, kun on itse painaa semmosen 90 kiloo ja on suht hyväkuntoinen ja toinen kuihtuu sellaseks neljävitoseks, niin ei siinä oikeestaan oo mitään vaikeuksia kantaakaan sinne.”

H4, sivu 5.

Fyysisesti vaativa hoitotyö oli osittain lisäämässä myös hoitajana toimivien omaa väsymystä. Väsymys oli läsnä kaikkien hoitajana toimivien kertomuksissa hoitotyön arjesta. Omalta osaltaan potilaaseen sitoutuminen ja tämän rytmisessä eläminen oli omiaan lisäämään tätä väsymystä. Kaikki hoitajana toimineet haastateltavat kokivat olevansa sidottuina kotiin ja hoidettavaan vuorokauden ympäri. Äitinsä kotona loppuun asti hoitanut haastateltava kuvasi viimeisiä aikoja kotona näin:

”Kyllä se niinä viimeisinä viikkoina se menikin, kun neljän tunnin välein heräs lääkkeitä ottaan ja syöttään ja kun ulkona on pimeetä ja oot herännyt kolme kertaa jo ja pimeetä on joka kerta. Ja sit herää valoisalla ja seuraavan kerran kun heräät on taas pimeetä. Että kun valveilla oli niin ei oikeestaan tiennyt kellonajasta enää mitään. Mut onneks sitten tuli sellasia aurinkoisia päiviä välillä, koska sen huomasi, että kun tuli valosaa niin pääs taas vähän kiinni siihen.”

H4, sivu 2.

Kodin arki oli siis selvästi sosiaalisesti eristynyttä aikaa. Näin oli myös toisella puolisoaan hoitaneella haastatellulla. Tämä aiheutti ongelmia erityisesti siinä vaiheessa, kun arkea piti pyörittää potilaasta huolimatta. Ruokaa ja lääkkeitä piti lähteä hakemaan kodin ulkopuolelta, mutta omaisen jättäminen yksin kotiin aiheutti ongelmia, vaikka ulkona käyminen olisi kestänyt vain hetken.

”Ja ihan hyvinhän mä pääsen käymään siihen kauppaan, kun se on siinä 100m päässä, mutta nyt on käynyt niin, että kun mulla on ulkovaatteet jo päällä niin ”tuokko mulle sitä” ja hetken päästä tulee jo, että ”älä nyt vielä mee, kun mitä mun nyt piti sanoa”. Ihan niin kuin hän ei jäis yksin ollenkaan.”

H2, sivu 9.

Yksinjättämisen vaikeus kertoo myös hoitajien kokemasta vastuusta. Kaikki haastatellut omaiset kokivat olevansa ensisijaisesti vastuussa hoidettavana olevasta omaisestaan ja ottivat asian puheeksi ilman, että edes kysyin asiaa. Pirkanmaan Hoitokodin nähtiin olevan hoidollisessa vastuussa potilaasta, mutta käytännön hoitotyöstä vastuuta kantoivat haastatellut omaiset. Haastatellut puhuivatkin vastuun jakamisesta:

”Että mä vaan elin tosiaan sen päivän kerrallaan, ihan oikein kun mä olin ottanut sen asenteen sillon tammikuussa, kun mä päätin sen, kun hän halua olla kotona nyt niin sillä tavalla, että otan tavallaan tällasen osahoitovastuun, asiantuntijat on ensin. Mutta niin, mut en mä sitä koe sitä mitenkään niin, että se olis ollut heidän, vaan siis että niin.”

H5, sivu 8.

Vaikka vastuun kantaminen, potilaan ehdoilla eläminen ja työn fyysisyys rasittikin hoitajina toimivia haastateltavia, ei heilläkään ollut tarvetta kodin ulkopuoliselle avulle. Kaksi haastateltavaa sanoi suoraan, että avuntarvetta ei ollut, ja yksi haastateltava jopa suhtautui ulkopuoliseen apuun elämää stressaavana, ei helpottavana tekijänä:

”Mä en oo oikein sitä kaupungin kodinhoitoakaan ees ajatellut, kun mä ajattelen että sieltä tulis kuka tulis, aina eri ihminen ja niillähän on kai 10-15 minuuttia kun ne sais tullakaan, että en mä sellaseen stressiin lähde. Että mä stressaantuisin vaan enempi, kun siivoisin paikat kuntoon ja hätäilisin. Ei, ei siitä tulis yhtään mitään. Ennemmin mä vaan tekisin sitten itse ja kyllä mä jaksan niin kauan kuin tarvitaan ja jos tulee sellainen tilanne, ettei jaksa niin se on sitten sen aikaan murhe. Että sitten mun tarvii vaan sanoa, että nyt teidän täytyy ottaa se tänne.”

Mielikuvat kunnallisesta kotihoidosta ja työntekijöiden kiireestä näyttäisivätkin olevan vaikuttavana tekijänä siihen, että kotona yritettiin pärjätä viimeiseen asti omillaan. Kun kotona ei enää pärjättäisi omin voimin, olisi vaihtoehtona siirtyminen Pirkanmaan Hoitokotiin. Toisen puolisoaan hoitavan kohdalla arkea helpotti se, että kotona asui pariskunnan poika, jonka apuun haastateltava pystyi nojautumaan aina tarvittaessa. Fyysisesti vahva poika oli apuna myös fyysisesti vaativissa hoitotoimenpiteissä ja haastateltava olikin sitä mieltä, että yksin kotisaattohoito ei olisi edes mahdollista. Kunnalta lainaksi saadut apuvälineet olivat kaikkien hoitajana toimineiden haastateltujen mielestä avuksi kodin arjessa. Ne olivatkin Pirkanmaan Hoitokodin lisäksi ainoa virallinen apumuoto, jota hoitajana toimivat haastateltavat kokivat tarvitsevansa.

6.3 Arjen poikkeukset

Arkisten asioiden ja raskaan hoitotyön rinnalla haastateltavat toivat esille myös poikkeuksia, jotka antoivat taukoa ja helpotusta arkeen. Kolmen haastateltavan kohdalla nämä poikkeukset näkyivät pääasiassa viikottaisina Pirkanmaan Hoitokodin päiväkeskuskäynteinä, mutta myös kahden muun omaistaan kotona hoitaneen kohdalla poikkeuksia löytyi. Poikkeamat arkeen näyttäytyivät neljän haastateltavan kohdalla jopa juhlavina tilanteina.

Ensinnäkin kaikille haastateltaville yhteisenä poikkeuksena toimivat ruokailuun liittyvät tilanteet. Äitiään kotona hoitanut haastateltava korosti kerran päivässä kotoa pois pääsyä:

”Yks asia mikä oli kans selvää, oli että kun oli luminen talvi niin mä oikeesti järjestin sen niin, että mä pääsin kerran päivässä tunniks ulos syömään. Ei siitä kukaan selviä, muuten menee sekaisin siinä.”

Ulos maailmaan pääseminen oli siis tärkeää hoitajan oman jaksamisen kannalta. Puolisoaan kotona hoitanut haastateltava taas kertoi arjen keskellä olevista juhlavista ruokailutilanteista, joilla ei ollut samanlaista selvää merkitystä haastateltavan oman jaksamisen kannalta, mutta ne näyttivät tuovan arkeen jotain erityistä. Näillä erityisillä hetkillä vaikutti olevan haastateltavalle tärkeä merkitys muistojenkin kannalta, koska hän halusi tuoda niitä esiin haastattelun aikana. Kotona tapahtunut

hoito sijoittui kevääseen ja haastateltava kertoi vapun juhlinnasta näin:

”Kun esimerkiksi just silloin vapun päivänä kun mä käskin mun veljen, joo se oli viimeinen kerta kun oltiin kaikki tuossa pöydän äärellä, käskin mun veljen tänne syömään. Et silloin Seppo sit vielä, et hän ihmetteli, että mitä sä nyt tarjoat kun et oo mitenkään valmistautunut, niin mä sanoin että ei kai tässä kun silliä ja perunaa, ei kai vappuna muuta tarvitsekaan niin Seppo ihan innostui siitä, että joo silliä ja perunaa, et se onkin aivan ihanaa, et hän oikein innostu siitä.”

H5, sivu 7.

Juhlatilanteella näytti olevan innostava merkitys sekä haastateltavalle että hoidettavana olevalle puolisolle. Koska vappua oli juhlittu joka vuosi aiemminkin, sitä juhlittiin myös nyt puolison sairaudesta huolimatta. Juhlatilanteissa oli siis erityisyytensä lisäksi jotain tavallista. Juhla toi myös vaihtelua arkeen, minkä haastateltava koki tärkeäksi. Hän mainitsi pienien asioiden merkityksen kasvavan suureksi, kun elämänpiiri kutistuu vain kotia koskevaksi.

Juhlallisuus ja ruokailutilanteiden erityisyys näkyi korostetusti myös Pirkanmaan Hoitokodin päiväkeskuksessa aktiivisesti käyneiden haastateltujen kohdalla. Ruokailutilanteet näyttäytyivät sosiaalisina, jopa juhlallisina tilanteina, kuten alla olevista näytteistä käy ilmi:

”Ja mua on hirveästi miellyttänyt se, että täällä ollaan avuliaita, tarjoillaan kahvia, kahvipöydässäkin kaikkia herkuja ja ruokapöydässä tuodaan lautasta ja viedään pois. Siis se semmonen avuliaisuus ja semmonen, semmonen kanssakäyminen, joka on ihan luontevaa ja ihanaa.”

H3, sivu 4.

”Ja sitten kun Vilho istuu siinä samassa ruokapöydässä niiden muiden kanssa, hän on ikään kuin jossain juhlatilaisuudessa tai tämmösessä. Mä huomaan, että ne on kaikki semmosia hirveen tärkeitä asioita, ainakin niin kauan kun hän itse syö, ettei niin kun siinä tarte mitään tämmöstä apua.”

H2, sivu 8.

Ruokailutilanteessa yhteisen ison pöydän ääressä istuminen ja tuttujen ihmisten kanssa keskustelu toi vaihtelua kodin pieniin piireihin. Avun vastaanottaminenkin tuntui hyvältä ja luontevalta, eikä se vaikuttanut haastateltavien mielestä johtuvan potilaan sairaudesta sinänsä.

Ruokailun sosiaalisuus vaikutti yhdellä haastateltavalla jopa ruokahaluun:

”Et joo, kyllä mä mielestäni täältä kyllä saan sekä henkistä, tätä ruumiillista, esimerkiks tämä kahvihetki on aivan ihana siinä, kun yksin kun sitä nauttii sitä, ja ruoka samaten, että kun sitä yhdessä sen tekee niin se menee humps se ruoka huomaamatta sitten, että kotona sitä ruokaa pyörittelet siinä lautasella ja ei tahdo niinku mennä alas se ruoka.”

H1, sivu 3.

Ruumiillisen ravinnon lisäksi päiväkeskus oli kokonaisuutena kävijöilleen tärkeä asia, viikon kohokohta, jota odotettiin innolla. Haastateltavat puhuivat päiväkeskuksesta ja siellä olevista ihmisistä hyvin liikuttuneina ja kauniisti, eikä jäänyt epäselväksi kuinka tärkeä paikka päiväkeskus heille oli ja kuinka tärkeitä päiväkeskuksessa olevista ihmisistä heille oli muodostunut. Kaikki päiväkeskuksessa käyneet haastateltavat kuvasivat päiväkeskuksessa käyviä potilaita ja vapaaehtoistyöntekijöitä tavallisista poikkeaviksi, ystävänkaltaisiksi henkilöiksi. Päiväkeskuksessa säännöllisesti viikoittain käyvä haastateltava kuvasi ensimmäistä päiväkeskuskäyntiään näin:

”Siis mua viehätti, kun tultiin mun mieheni kanssa ensimmäisen kerran niin siis tää paikka, ja tää jotenkin tää tunnelma täällä, nää ihmiset täällä. Ne oli jotenkin ihan niin kuin erilaisia kuin tavalliset vieraat ihmiset jossain, kun ensimmäisen kerran tapaa. Siis täällä huoku vastaan siis semmonen myönteisyys ja semmonen ilo, ihmiset hymyili, mäkin.”

H3, sivu 4.

Haastateltavien puheissa korostui se, kuinka he kokivat olevansa päiväkeskuksessa tasavertaisia, hoitajan tai potilaan roolista vapautuneita henkilöitä. Päiväkeskuksessa oltiin tavallisia ihmisiä ja juteltiin tavallisista asioista. Päiväkeskuspäivän vaikutus näkyi kotiin saakka, aivan kuten kotona äitiään hoitaneen haastateltavan kohdalla kotoa hetkeksi poislähtö. Miestään hoitava haastateltava kertoi siitä, kuinka päiväkeskuksessa käynti ja sen tavallisuus vaikutti kotiin asti ja kuinka päivä oli molemmille tärkeä:

”Mut sit siinä on semmonen puoli, että hänen kohdallaan mä oon oikein seurannut sitä, että sitten kun hän alkaa muhun tuskastuun, niin kun hän on päivän täällä niin hän kohtelee minuakin ihan eri tavalla sitten seuraavana päivänä. Ja mä saan seuraavana päivänä jutella siitä, että mitä tehtiin ja mitä syötiin ja noin pois päin. Ja siitähän mä sen sitten tiedän, kun hän alkaa sitä vartoon. Ja sanoo mullekin, että eikös se oo sun kannaltas ihanaa. Mä sanon, että on, että se on ihan totta.”

Arjen keskellä tapahtuvilla poikkeamilla näytti olevan haastateltaville selvästi tärkeä merkitys. Sinänsä arkisilta tuntuvista ruokailuhetkistä muodostuikin yllättäen hoitajan henkistä jaksamista tukevia tilanteita, hyviä muistoja ja juhlahetkiä, jotka rytmittivät viikkoa. Nämä tapahtumat erityisyydessään toivat myös haastateltaville tunnetta tavallisuudesta.

6.4 Kotona pärjäämistä tukevia tekijöitä

Omasta arjestaan kertomisen lomassa haastateltavat tulivat kertoneeksi myös asioista, jotka helpottivat kotona olemista tai siellä tapahtuvaa hoitoa. Haastatteluissa kysyin asiaa suoraan haastateltavilta, mutta kyseisiä kotona pärjäämistä vahvistavia tekijöitä tuli esille myös muun keskustelun ohessa. Toki pärjääminen oli erilaista jokaisella haastateltavalla jo sillä perusteella, että haastateltujen tai heidän hoidettavana olevien omaistensa toimintakyvyssä oli niin paljon hajontaa. Yhteisiä piirteitä löytyi kuitenkin yllättävän paljon ja tässä luvussa käyn läpi näitä yhdistäviä piirteitä.

Yksi kotona pärjäämistä vahvistava tekijä näyttäisi olevan koti itsessään. Haastateltavista neljä koki kodin fyysisesti helppona paikkana olla ja elää. Kotiin liitetyt positiiviset piirteet liittyivät nimenomaan kodin helppouteen, tuttuuteen ja toimivuuteen. Kukaan haastatelluista ei tuonut esille ongelmia kodin fyysisten puitteiden suhteen, joten se ei näyttänyt olevan ratkaiseva tekijä kotona pärjäämättömyydelle. Kysyttäessä koti oli kaikille turvallinen paikka olla, mutta turvallisuutta luovien asioiden erittely tuntuikin vaikeammalta.

”Mutta ite jos mä ajattelen siis niitä seiniä ja kaikkia, ja onhan kaikki tavaratkin, eihän ne turvaa anna, välillä ne on vähän työläitäkin, mutta se olis kauhee jos mun pitäis lähtee niin kun sieltä pois. Ja panna ne tavarat johonkin peräkärriyn ja hui, että että. En mä osaa vastata tohon edes fiksusti (naurua). Se on niin kun luonnollista, että kun on koti ja menee kotiin niin siellä on turvassa.”

Kodin turvallisuus oli siis jotain luonnollista ja itsestäänselvää, asia, jota on vaikea pukea sanoiksi. Kodista ja sen sisältämistä tavaroista luopuminen tuntuisi raskaalta, vaikka niistä voikin olla huolta

ja harmia. Koti on myös paikka, jossa saa olla oma itsensä ja tehdä mitä itse haluaa. Kodin rauha ja vapaus onkin asia, jonka yksinasuva haastateltava toi selkeästi esille:

”Et kun mä vedän ton oven kiinni ja mun ei tarvii, välillä on niin kipee, ettei haluu kohdatakaan ketään. Että kun mä vedän sen oven kiinni ja mun ei tartte välttämättä avata ovea, mutta kyllähän mä tietysti sen avaan kun ovikello soi, etten mä silleen. Mutta se oma rauha ja mä saan olla siellä ja tehdä, että keikkua siellä yöpaitasillani vaikka koko päivän.”

H1, sivu 11.

Omaistaan hoitaneet haastateltavat korostivat myös sitä, että kotona hoidettavana oleva potilas pysyy myös paremmin elämässä kiinni. Kotona potilas on osallisena tavallista arkea, eikä kodissa elämä ole koskaan pelkkää kuolemista. Kotona potilas on äiti, isä tai aviomies, ei koskaan pelkkä potilas. Tämä auttoi sekä potilasta että omaista jaksamaan paremmin. Aviomiestään kotona hoitanut haastateltava kuvaa alla olevassa näytteessä, kuinka kodin keskellä olevalla sohvalla lepääminen tuntui hyvältä sekä haastateltavasta että potilaasta:

”Niin Seppo oli tyytyväinen, katsos kun hän sai tässä sitten maata. Et ihan silloin keskiviikkonakin vielä, kun hän jaksoi, niin vähän vaihtelua. Et sai tästä kävellä tähän ja sitten vielä silloin kun ei ollut vielä niin heikko, niin katos kun hänelle tuli vieraita, jos ne kaffitteli tuossa niin hän pääsi tähän niin kun pitkälleen ja tässä on niin kun keskellä kaikkea. Ja sitten kun mä keittiössä touhusin, niin se oli kiva ja siitä tuli sellasta vaihtelua”

H5, sivu 3.

Myös potilaan halu olla kotona ja omaisen halu hoitaa kotona olivat ratkaisevia tekijöitä kotona pärjäämisen suhteen. Kotona kuolleiden potilaiden omaiset kertoivat haastatteluissa siitä, kuinka potilaat todellakin halusivat olla kotona loppuun saakka. Koti oli heille tärkein paikka ja haastateltavat halusivat suoda heille mahdollisuuden kuolla kotona. Haastateltavat puhuivatkin motivaatiosta ja epäitsekästä halusta hoitaa omaistaan kotona. Äitiään hoitanut haastateltava reflektoi omaa motivaatiotaan hoitaa ja sitä, kuinka motivaatio hoitajuuteen tulisi lähteä hoitajasta itsestään:

”Se on, se kynnyskysymys on se hoitavan omaisen halu tehdä se homma. Se on se kynnyskysymys. Että jos siihen joku joutuu haluamattaan niin sen onnistumisen edellytykset on ziljardi kertaa huonommat kuin silloin jos se haluaa hoitaa. Kyllä se sillonkin onnistua voi, mutta. Tai on siinä ehkä

muitakin tämmösiä seikkoja, tietysti yks on se, että on myös tämmönen lääketieteellinen aspekti, et joissakin luusyövän muodoissa ne kivut voi olla niin karmivat, että täytyy niin kun saada toiseen ympäristöön. Mut jos lähdetään siitä, että noin niin kun lainausmerkeissä kotikonstein on hoidettavissa ne kivut ja se potilas, niin se on se halu hoitaa se homma. Hoitaa loppuun ja olla sitten hyvällä mielellä, että ei niin kun karannut rintamalta, vaikka se helpoo oiskin. Se, mä sanoisin, että kaiken a ja o on se, että haluaa tehdä, kyllä sitä sitten keksii sen mistä ne rahat ja ne apuvälineet ja kaikki muut... Et jos ei halua, niin niistä rahoista ja apuvälineistä ja kaikista muista voi kauheen näppärästi tehdä sitten just ne tekosyyt sille, ettei tartte.”

H4, sivu 7.

Hoitajuuden pitäisi siis haastateltavan mielestä olla valinta eikä pakko. Haastateltava tiedostaa sen, että luovuttaminen olisi helppoa ja syitä kotihoidon epäonnistumiselle voisi löytää monesta eri asiasta. Motivaatio ja hoidon onnistumisesta lopulta saatava tyydytys ovat kuitenkin ne seikat, jotka auttavat jaksamaan raskasta arkea. Aviomiehensä kotiin hoitaneella haastateltavalla myös motivaatio hoitaa oli se tekijä, joka auttoi jaksamaan. Hän kuvasi hoitamista itsestäänselvytenä, mutta korosti sitä, että hän nimenomaan halusi olla hoitajana eikä kokenut sitä velvollisuudekseen.

Toinen haastateltavien kotona pärjäämistä selvästi vahvistava tekijä oli kotona olevat ja siellä vierailevat muut ihmiset. Sosiaalisten suhteiden vaikutus oli hyvin selkeä, ilman omaisten ja ystävien apua kotona pärjääminen olisi ollut hyvin vaikeaa. Kotona asuva aviomies oli yhdelle haastatellulle potilaalle nimenomaan se kotona turvaa luova asia. Puolisonsa kotona loppuun asti hoitaneelle haastatellulle taas kotona asuva aikuinen poika oli ehdottoman tärkeä kotikuoleman mahdollistaja:

”Mä en olis pärjännyt jos Mikko ei olis ollut, eli toinen henkilö. Se olis voinut olla ihan kuka tahansa muu. Et se kuitenkin toi, et Hoitokotihan on ihana kun se antaa sen hoidollisen turvan, mut siis ihan käytännön kannalta kun sieltä ei voi tänne hoitajaa tulla.”

H5, sivu 10.

Yllä olevassa aineistonäytteessä haastateltava korostaa sitä, että hoito ei olisi onnistunut häneltä itsenäisesti. Sama haastateltava korosti aiemmin omaa motivaatiotaan hoitaa, mutta yllä olevassa näytteessä näkyy, ettei pelkkä motivaatio hänen mielestään riitä. Hän ottaa myös kantaa siihen, että Hoitokodin henkilökunta ei pysty antamaan kotiin hoitajan konkreettista apua. Puhelimitse Hoitokotiin sai yhteyden ja haastateltava koki saavansa sieltä hoidollista turvaa, mutta

konkreettinen läsnäolo ja fyysinen avustaminen piti tehdä itse tai saada apua muualta. Kaikkien haastateltavien kohdalla tällainen apu tuli joko omaisilta, ystäviltä tai naapureilta.

Naapurit olivatkin yksi olennainen huolehtijaryhmä, mikä tuntui olevan myös haastateltaville itselleen yllätyksellinen asia. Vuosikymmenien aikana muodostunut ystävyys naapureiden kanssa oli toki vaikuttavana tekijänä siinä, kuinka helppoa naapureita oli lähestyä apua tarvittaessa. Tällöin naapuri olikin jo enemmän ystävä kuin pelkkä naapurissa asuva henkilö. Myös etäisemmät naapurit kuitenkin huolehtivat ja tarjosivat apuaan haastateltaville. Näin puolisonsa kanssa asuva haastateltava kertoo asuinrakennuksestaan:

”No joo ja sitten tuota noin samassa taloyhtiössä asuu myöskin toinen sairaanhoitaja, mä olen huomannut että sairaanhoitajat ovat aivan ihania ihmisiä, hän aina soittelee ovikelloa ja tulee kysymään, että kuinka sinä voit ja tota noin se on iso taloyhtiö, meillä on kolme eri rappua ja samassa talossa on vielä sitten miehellekin ystäviä. Että on siis tämmöstä kanssakäymistä, ehkä enemmän kuin välttämättä ihan kaikilla ei ole, ei ole mitään kränää tai mitään tällaista.”

H3, sivu 10.

Haastateltava itsekin toteaa, että kaikilla ei kuitenkaan välttämättä ole yhtä hyvät välit naapureihin. Aineiston perusteella kaikki haastateltavat olivat kuitenkin saaneet naapureilta ainakin tarjouksen avunannosta.

Kaikesta avusta ja kotona olemisen motivaatiosta huolimatta yksi asia vaikuttaisi olevan jopa olennaisin kotisaattohoidon onnistumisen kannalta. Omaisensa loppuun asti kotona hoitaneet haastateltavat korostivat elämäntilanteen merkitystä hoidon onnistumisessa. Heillä oli mahdollisuus hoitaa omaistaan muun elämän pakoista ja vaatimuksista riippumatta. Äitiään hoitaneella haastateltavalla oli mahdollisuus muuttaa asumaan äitinsä luokse lapsuudenkotiinsa, hänellä ei ollut työesteitä, pieniä lapsia tai taloudellisia vaikeuksia. Hän kommentoikin hoitajaksi ryhtymisen reunaehtoja ja elämäntilanteen vaikutusta näin:

”Et sillä tavalla musta ei pidä ketään, ketään suoralta kädeltä tuomita niin kun, että tavallaan mikset sää hoitanut, kun on niin paljon niitä seikkoja jotka vaikuttaa siihen. Et jos siitä on niin kun tavallaan, siinä on yhden lähtö ja toisen tulevaisuus niissä vaakakupeissa, et ei se oo niin yksinkertaista. Sillä tavalla niin kuin se täytyy sanoa, että mä pystyin tekemään tän tyypin päätöksen tietyllä tavalla sen tyypisistä pakoista riippumatta. Ja se tavallaan

onkin tavallaan se lähtökohta ja edellytys, että pääsee vapaasti harkitsemaan, että haluaako vai eikö. Muut ei voi edes harkita sitä, kun kertakaikkiaan ei oo mahdollisuutta.”

H4, sivu 9.

Haastateltavan puheesta saa sen kuvan, että hän ei pidä itseään mitenkään erityisenä ihmisenä, koska kykeni hoitamaan äitiään kuolemaan saakka. Puheesta tuli esille enemmän se, kuinka sattumanvaraista elämä loppujen lopuksi on. Jos hänellä olisi ollut pieni lapsi kotona, olisi vaakakuppi todennäköisesti kallistunut lapsen hoitamisen puolelle oman äidin hoitamisen sijaan. Elämäntilanteen tulisi hänen mielestään siis olla sellainen, että hoitajaksi harkitseva voi aidosti päättää, haluaako hoitaa vai ei.

Myös aviomiehensä loppuun asti kotona hoitanut haastateltava korosti elämäntilanteen vaikutusta. Jos aikuinen poika ei olisi asunut kotona, ei kotihoito olisi kertakaikkiaan onnistunut, vaan jossain vaiheessa aviomiehen olisi pitänyt siirtyä laitoshoitoon. Aviomiestään kotona hoitanut haastateltava taas pystyi hoitamaan miestään kotona, koska oli poissa työelämästä ja suhteellisen hyväkuntoinen. Haastatellut potilaat korostivat taas omaistensa omaa elämää, eivätkä edellyttäneet näitä toimimaan heidän hoitajinaan. Heille ainoana, mutta mielekkäänä, vaihtoehtona tuntuikin olevan loppuvaiheen hoito Pirkanmaan Hoitokodissa.

6.5 Kotona pärjäämistä vaikeuttavia tekijöitä

Kotona pärjäämistä tukevien tekijöiden lisäksi haastateltavat puhuivat myös sitä vaikeuttavista asioista. Nämä asiat tekivät kotona olemisen vaikeaksi tai jopa mahdottomaksi. Osaltaan nämä tekijät ovat päällekkäisiä tai vastakkaisia edellisen luvun kotona pärjäämistä tukevien tekijöiden kanssa. Seuraavaksi kuvaan vaikeuttavia tekijöitä, joita haastateltavat toivat erikseen esiin.

Yhtenä selvästi kotihoitoa vaikeuttavana tekijänä oli sosiaalinen eristyneisyys. Yksin aviomiestään hoitava haastateltu palasi keskustelun aikana useasti siihen, kuinka hän tunsii olevansa yksin vastuussa aviomiehestään ja kuinka hänellä ei ollut Pirkanmaan Hoitokodin ulkopuolla ketään sellaista henkilöä, johon hän olisi voinut tukeutua. Myös äitiään hoitanut haastateltava piti sosiaalista eristäyneisyyttä asiana, jota piti yrittää välttää, jotta kotihoito onnistuisi:

”Yks sellanen ihan oleellinen, kaiken a ja o on, että siitä hommasta selviää silleen kunnolla on se, että pystyy pitää sen spagaatin niin kun siinä elävien ja kuolleitten maailman välillä, ettei niin kun irtaannu tavallaan tästä todellisuudesta ja niistä kontakteistaan. Et soittelee sit tonne ja puhuu niin kun, ajattelee sellaisiakin asioita jotka ei liity mitenkään siihen hoitotehtävään.”

H4, sivu 6.

Tavallaan sosiaaliset suhteet siis pitivät hoitajaa kiinni tavallisessa elämässä. Yhteyden ylläpito ulkopuoliseen maailmaan todennäköisesti helpotti myös sinne paluuta hoitosuhteen päättymisen jälkeen. Aiemmin mainittu yksinäisyyttä tunteva haastateltava taas eli hyvin syvällä aviomiehensä sairaudessa ja hoitotehtävässä. Hän esitti jopa huolenaiheenaan sen, miten hänen sitten käy, kun aviomies kuolee ja hänellä ei ole enää kontaktia Hoitokotiin. Pirkanmaan Hoitokodin antama tuki oli siis hyvin tärkeää hänelle itselleen, ei vain hoitotehtävän tukemista ajatellen:

”Mä oon tässä jo ajatellut, että mitäs mun elämästäni sitten tulee kun Vilhosta aika jättää, että kun tää päiväkeskuskin loppuu. Että näin tässä on käynyt ja nyt mä vasta huomaan kuinka yksinäinen mä olin jo pitkän aikaa. Että ne vanhojen työkavereiden tapaamiset jäi, kun enhän mä voinut jättää tota yksin.”

H2, sivu 10.

Sosiaaliseen eristäytymiseen liittyy myös yllä olevassa näytteessä näkyvä jatkuvan läsnäolon vaatimus, joka vaikutti olevan hyvin kuluttavaa hoitajina toimineille haastateltaville. Läsnäoloon liittyi sekä potilaan että hoitajan pelot yksinjäamisestä ja yksinjäättämisestä. Aviomiehensä hoitajana toiminut haastateltava kuvasi hoitajuuttaan jatkuvassa valmiustilassa elämiseksi:

”Mutta tietystihän se on koko ajan taustalla takaraivossa se pelko, et jos mä tuun tänne ja onko jotain, et jos on poissa vaikka kaupassa, niin onhan siinä semmonen. Et koko ajan siellä taustalla kulkee se kuolema, vaikkei sitä niin kun hyväksynyt eikä tiedostanut, se oli koko ajan mukana joku, ei se oo pelkokaan vaan joku sellanen, on se varmaan sitä menettämisen pelkoa ja sellaista. Semmonen, joka on sinänsä aika raskasta, kun on koko ajan vähän varpaillaan ja varuillaan. Sä oot koko ajan jonkinlaisessa valmiustilassa yötä päivää.”

H5, sivu 10.

Aviomiehiään hoitaneet haastateltavat kertoivat myös siitä, kuinka puoliset eivät halunneet jäädä yksin ja kuinka he kokivat huonoa omaatuntoa yksin jättämisestä. Vaikka jatkuva läsnäolo ei olisi

ollut hoitajan mielestä hoidettavan kunnan kannalta välttämätöntä, tekivät hoidettavan reaktiot ja toisaalta hoitajan omat itsesyytökset sen välttämättömäksi. Heille jäi siis tunne siitä, että hoidettavaa ei voinut jättää yksin, ja tämä puolestaan sitoi heidät yhä tiukemmin kotiin. Äitiään hoitanut haastateltava sai hoidettua asian siten, että naapurista joku tuli aina siksi aikaa kotiin, jotta haastateltava sai päivittäisen hengähdystaukonsa. Tätä taukoa hän piti erittäin tärkeänä oman jaksamisensa kannalta.

Jaksaminen tuntuikin olevan kynnyksikysymys potilaiden kotona olemiselle ja fyysisten kykyjen lisäksi tämä koski erityisesti henkistä jaksamista. Kotona aviomiehensä kanssa asuva potilas koki itse hyväksyneensä kuolemansa, mutta oli erityisen huolissaan aviomiehestään ja tämän jaksamisesta. Hän oli sitä mieltä, että häntä ei tulla saattohoitamaan kotona.

”Sen mä tiedän nyt jo, että mulla lapset asuu kauempana, lähellä asuu sellainen tytär joka itsekin tarvii apua, ja tota noin mies ei oo siis ollenkaan semmosta, semmosta lajia, että hän niin kun alkais mua hoitaa. Sen mä tiedän aivan varmasti, koska mä olen koko elämäni häntä passannut, viiskyttänyt vuotta. Joo, ja mä tiedän tarkalleen, että hän on hän on monessa asiassa niin herkkä, paljon herkempi kuin minä. Ja sen mä tiesin alkusta alkaen, että kun mä en enää pysty olemaan kotona niin kun näillä voimilla, näillä avuilla niin mun paikkani on siis jossain muualla. Siis kukaan ei siis mua niin kun saattohoida kotona.”

H3, sivu 3.

Haastateltava siis myös suojelee omaistaan ja on hyvin varma asiastaan. Tällaisessa tilanteessa kotisaattohoito tuntuisi mahdottomalta toteuttaa, koska potilas itse on sitä mieltä, että häntä ei missään nimessä hoideta kotona. Myös elämäntilanne näyttäisi vaikuttavan asiaan, sillä lähistöllä ei ole aviomiehen lisäksi muitakaan omaisia, jotka voisivat auttaa.

Aviomiestään hoitanut haastateltava taas oli huolissaan omasta toimintakyvystään siinä vaiheessa, kun omaisen kuolema on käsillä. Hän kertoi tarvitsevansa tukea nimenomaan kuoleman hetkellä ja koki jopa pelkoa siitä, että aviomies kuolisi kotona.

”Mutta itseeni mä en ajatellut pätkäkään silloin tiistaina, ei mulle tullut mieleen, että mä en pärjää ton kanssa, vaan mulle tuli sellanen kauhun tunne, että jos se menee nyt mun käsiin. Mä en kestä sitä. Kun mä oon ajatellut niin, että mä en varmaan kestä kahden ton Vilhon kanssa olla silloin, kun se... Mä en osaa sitä ottaa huomioon ollenkaan sillä lailla, en mä kyllä halua olla kahden silloin, vallankin jos mä menisin yöllä katsomaan sen sänkyyn, että nyt

se ei hengitä, niin sitten mä en tietäis mitä tehdä. Että kyllä mä oon sen ajatellut, että mä oon täällä sitten vaikka yötäpäivää, tekisin sen kaiken mitä kotonakin, mutta en mä kyllä semmoseen.”

H2, sivu 12.

Haastateltava korostaa sitä, että kyse ei ole hänen jaksamisestaan hoitaa potilasta, vaan hän on huolissaan hoidettavana olevasta aviomiehestään. Hän kertoi pelkäävänsä sitä, että menettää kuoleman hetkellä toimintakykynsä, eikä pysty olemaan omaiselleen riittävänä tukena. Hänelle kuolema tilanteena oli liian pelottava, eikä hän kokenut pystyvänsä kohtaamaan sitä kahden potilaan kanssa. Kenties kyse oli myös hoitajan yksin jäämisen pelosta ja itsesuojelusta. On selvää, että kotikuolema ei olisi tällaisessakaan tilanteessa inhimillistä toteuttaa.

6.6 Pirkanmaan Hoitokoti turvana – rajankäyntiä kodin ja laitoksen välillä

Pirkanmaan Hoitokodin rooli osana haastateltavien kuvaamaa kotisaattohoidon arkea oli selvästi suuri. Hoitokoti näkyi turvan tuojana kotona ja toisaalta takaporttina siinä vaiheessa, kun kotona oleminen ei enää tuntunut mahdolliselta. Pirkanmaan Hoitokodin kotisaattohoito toimi ikään kuin kodin ja Hoitokodin välimaastossa.

Hoitokodin apu ja tuki toimivat haastateltavien mukaan kotonakin turvana. Kotisairaanhoidajan tekemät kotikäynnit antoivat osaltaan turvaa ja henkistä tukea sekä kotona olleille potilaille että heitä hoitaneille omaisille. Keskustelunaiheet koskivat sairautta ja kuolemaa, mutta myös arkisia asioita, kuten alla oleva aineistonäyte kertoo:

”Me ihan juteltiin näitä kaikkia asioita ihan, että se ihan humpsahti vaan se aika. Että ihan sellasta arkipäivän asioita puhuttiin, ettei me siinä mitään ihmeellistä. Mun mielestäni ei mitään sellasia, että se olis niinku ollut mitään tähän paljon, mut ihan sellaista yleistä vaan ja sitten tähän sairauteen tietysti liittyviä kysymyksiä sitten koitettiin ratkoo. Sitten mitä nyt oli just sillä hetkellä mielen päällä.”

H1, sivu 3.

Haastateltavat kiinnittivät huomiota myös siihen, kuinka hienotunteisesti sairaanhoitaja osasi asioista heille tai heidän omaisilleen puhua. Aviomiehensä loppuun asti kotona hoitanut omainen

arvosti ammattilaisen tapaa keskustella omaisensa kanssa, varsinkin kun omainen ei halunnut puhua lähestyvistä kuolemasta haastateltavan kanssa:

”Hän on aivan huippu. Hienotunteinen ja aivan huippu. Hänestä ei ole mitään negatiivista sanottavaa, ei millään tavalla. Siis hän osaa vielä niin hienosti sillain ottaa, ja hän jotenkin kauheesti sympatiseeraa. Siis Seppokin tykkäs kauheesti. Siis jollain tasolla, et hän osaa, et Seppokin on kauheen positiivinen, mut ei toisaalta kauheen helppo ihminen olla silleen, et hän kyllä osas silleen oikein hyvin niin kun Sepon kanssa keskustella.”

H5, sivu 4.

Kotisairaanhoitaja toimi siis henkisenä tukena potilaalle. Edellä mainitulle haastateltavalle jäikin sellainen mielikuva, että aviomies sai puhuttua vaikeista asioista kotisairaanhoitajan kanssa, vaikkei kyennyt keskusteluun vaimon kanssa. Haastateltava koki, että hoidettavana oleva aviomies nimenomaan tarvitsi kyseistä henkistä tukea ja se vahvisti sekä potilaan että hoitajan luottamusta Pirkanmaan Hoitokotiin.

Äitinsä kotona hoitaneelle haastateltavalle kotisairaanhoitajan kotikäynnit olivat taas tukena hänelle hoitajana. Sairaanhoitaja kävi hoidon loppuvaiheessa kotona päivittäin:

”Ja jos mä nyt oikein sen käsitin, niin hän kävi siellä enempi katsomassa sitä, että kestääkö mulla siellä nuppi, kuin sitä potilasta. Potilaalle kun ei ollut siinä tapauksessa enää mitään tehtävissä, muuta kuin että lääkitään häntä.”

H4, sivu 3.

Koska edellä mainitussa tapauksessa tavoitteena oli mahdollistaa kotikuolema, oli hoitajana toimivan omaisen jaksaminen tärkeää. Itse potilaan hoitotyössä haastateltavalla ei ollut ongelmia, joihin hän olisi kokenut tarvinneensa sairaanhoitajan apua. Kotisairaanhoitaja pyrkikin haastateltavan mielestä tukemaan hänen tekemäänsä hoitotehtävää ja antamaan henkistä tukea.

Silloin kun kotisairaanhoitaja ei käynyt kotikäynneillä, oli häneen tai johonkin muuhun Pirkanmaan Hoitokodin hoitajaan mahdollisuus saada yhteys puhelimitse mihin vuorokauden aikaan tahansa. Tämän jokainen haastateltava koki erittäin tärkeäksi. Puhelimen päässä olisi aina joku, joka osaisi auttaa. Haastateltavat kokivat voivansa luottaa siihen, että puhelimen toisessa päässä myös ymmärretään kotona oleva tilanne, eikä puhelimeen tarttumista tarvitsisi selitellä. Edellä mainittu

puhetavan hienotunteisuus näkyi myös silloin, kun keskustelua käytiin puhelimitse:

”Nyt mulla oli sellainen olo, että nythän ne itse asiassa tietää millanen tää meidän tilanne on. Ja varmaan tietävätkin. Ja senkin se hoitaja sanoi niin hienosti, että kun mä sitä nyt näin jälkeen päin mietin, että kyllä se lääke pitäis nyt saada meneen vaikka kuinka, että montakos tuntia tässä nyt on, koita nyt vaan saada se hereille, että kyllä se on niin tärkeätä. Ja siinä vaiheessa mä vasta aloin miettimään, että mikä siinä nyt on niin tärkeätä kun toinen nukkuu. Niin no, nehän on ne vieroitusoireet. Jos se sieltä verestä kokonaan häipyy. Mutta eihän mulle tullut siellä yksistäni se mieleen. Mutta hän ei niin kun moittunut mua, että mikset sä nyt oo antanut niitä, vaan hän pisti mut itse miettiin että mitä tässä nyt on niin ihmeellistä.”

H2, sivu 11.

Edellä oleva haastateltava koki hyvin tärkeänä sen, ettei häntä syyllistetty tietämättömydestään, vaan pyrittiin yksinkertaisesti vain auttamaan. Edellä mainittu tilanne päättyi lopulta siihen, että sairaanhoitaja ehdotti haastateltavalle, että he tulisivat aviomiehensä kanssa Hoitokodille, jotta lääkityksestä voitaisiin saada varmuus. Puhelinsoitto Hoitokodille toimi siis tavallaan myös takaporttina, joka oli kaikille haastateltaville hyvin tärkeä asia. Vaikka hoitaja olisikin ollut sitoutunut hoitamaan omaistaan kotona loppuun asti, oli Hoitokotiin pääsy aina mahdollisuutena. Tämä antoi hoitajina toimiville haastateltaville ja myös haastatelluille potilaille varmuuden siitä, että asiat tulevat aina järjestymään, kävi miten kävi. Haastateltavilla oli siis suuri luottamus Pirkanmaan Hoitokotiin.

Kotona pärjäämättömyyden ja Hoitokotiin siirtymisen vaiheeseen liittyi monenlaisia tunteita ja pelkoja. Kolmelle haastateltavalle oli selvää, että siinä vaiheessa kun kotona oleminen ei olisi enää mahdollista, he siirtyisivät Pirkanmaan Hoitokodin osastolle hoitoon joko hoitojaksolle tai pysyvästi. Osastolle siirtymisen hetki oli kuitenkin se asia, joka tuntui olevan hyvin epävarmaa.

Vaikka haastateltavilla oli luottamus siihen, että Hoitokodissa tiedetään ja tunnetaan heidän tilanteensa ja yhteydenotto on helppoa, oli kahdella haastateltavalla kuitenkin selvä kynnys siirtyä osastolle. He eivät itse osanneet arvoida sitä, mikä on se hetki, kun kotona ei enää pärjää.

”Niin että missä vaiheessa on lähdeittä tänne? No sitten jos mä oon niin uupunut, väsynyt, niin kuin mä olin nyt viime kerralla, että mä ajoin itseni niiden kipujen kanssa vähän liiankin pitkälle, niin se että kun pitäis lähteä pikkusen aiemmin, ettei pistää ihan itteensä niin. Että se vaan, että huomais sitten sen kipurajan, että missä kohtaa on sitten lähdeittä. Että se kynnys on,

että mullakin oli sitten niin etten pojalleni soittanut, kyllähän Kari olis mut sitten pistänyt nopeestikin lähtemään.”

H1, sivu 11.

Kivut ja uupumus olivat siis yllä olevan haastatellun syyt kotona pärjäämättömyydelle, mutta niiden läsnäolosta huolimatta haastatellulla oli kynnys siirtyä osastolle hoitoon. Hän kuvaakin näytteessä sitä, kuinka omainen olisi ratkaissut tilanteen hänen puolestaan, jos olisi ollut haastateltavan voinnista tietoinen. Haastateltavan toiminnassa on siis tiettyä ristiriitaisuutta siinä, että hän koki olevansa osastohoidon tarpeessa ja pelkäsi sairauden aiheuttamia kipuja, mutta kuitenkin sinnitteli kotona. Kynnys Hoitokotiin siirtymiselle oli siis selvästi olemassa.

Myös aviomiestään hoitaneella haastateltavalla oli epävarmuutta siitä, missä vaiheessa Hoitokotiin siirtyminen olisi ajankohtaista. Hänelle ei ollut niinkään ongelmana itse lähteminen tai Hoitokodille siirtyminen, vaan pelko siitä, että he lähtevät Hoitokodille liian aikaisin. Tilanteen voisi tulkita siten, että hänellä oli päälimmäisenä pelko luovuttamisesta. Hän kertoi siitä, kuinka hän halusi yrittää tehdä asiat itse mahdollisimman pitkälle, eikä halunnut olla vaivaksi. Haastateltavalla oli suuri luottamus siihen, että Hoitokodin henkilökunta osaa arvioida osastohoidon tarpeen. Päätös Hoitokotiin siirtymisestä oli hänenkin kohdallaan jonkun muun päätettävissä. Hän kuvasi epävarmuuttaan näin:

”Koska se on se määrätynlainen turvattomuuden tunne kuitenkin mulla siellä taustalla, että välillä on se sellanen niin kun pala tuolla kurkussa, että taas mun täytyy viikko olla niin skarppina. Vaikka toisaalta mulla pitäis olla se semmonen takaportti, mutta kun mulla on tuolla päässä kuitenkin se semmonen tunne nytkin, että hätäilinkö mä nyt liikaa ja soitinko mä nyt kuitenkin tänne liian aikaisin, olisko mun kuitenkin nyt vaan pitänyt kattella ja kestää pidempään. Että se ei oikein oo vielä mennyt tonne pään sisälle, että miten huonokuntoisen sen ihmisen pitäis olla sillon kun sen kanssa lähtee.”

H2, sivu 12.

Äitinsä loppuun asti kotona hoitaneelle haastateltavalle kotona oleminen oli selkeä tavoite, eikä Hoitokotiin siirtyminen ollut vaihtoehtona, ellei haastateltavalle itselleen olisi sattunut jotain sellaista, mikä olisi estänyt hoitajana toimimisen. Varasuunnitelman olemassa oleminen antoi kuitenkin varmuutta hoitotyöhön:

”Et se pelko siitä, että jotain tapahtuu ja sulla on olemassa se suunnitelma b

täällä. Ja kun meillä se oli jopa vielä niin lähellä, 10 minuutin ajomatkan päässä. Et sit jos olis ollut se tilanne, et olis tiennyt ettei tässä ole mitään vaihtoehtoa, et tää on vaan pakko jotenkin vaan itte, voi olla että olis alkanut pelottaan, ihan oikeesti.”

H4, sivu 10.

Yhteisenä pelkona ja osittain myös osastohoidon tarpeeseen johtavana asiana kaikilla potilailla, sekä haastatelluilla että haastateltujen hoidettavana olevilla omaisilla, oli pelko kivuista. Tämä oli yksi selkein osastolle siirtymiseen liittyvä syy, jonka haastateltavat osasivat eritellä. Toinen oli väsymys ja vuodepotilaaksi joutuminen, mikä taas taas kotona loppuun asti omaisiaan hoitaneille ollut ongelma. Aviomiestään hoitanut haastateltava kuvaa etukäteen ajattelemaansa hoitoon siirtymisvaiheen tilannetta näin:

”Se on se kohta, että se alkaa tekeen kaiken vaippoihin, mä en sitä jaksais sitä nostaa, ja mä en kestä sitä että se on likaisena. Mä ymmärtäisin sen, että laitoksessa sen vaippoja ei koko ajan vaihdettaiskaan, mutta jos se olis siinä mun viereisellä petillä ja mä en pysty sitä siivoon, enkä mä pystyis sitä siirtämään, siis syöttäisin siihen petille. Että kun se peseminen ja pukeminen, kun se on aina ollut mulle tärkeitä. Kun se housuvaippojen vaihtaminenkin on aikamoinen ponnistus, mutta sitten kun se ei enää onnistu niin siinä kohtaa me ei enää pärjätä. Ja mä luulen, että se on sen verran puhdas ittekin, että kun sillä ainakin toistaiseksi vielä ainakin hajuasti pelaa. Kyllä mä luulen, että sitten sitä mä en jaksa ja sitten mä ite romahdan.”

H2, sivu 14.

Yllä olevaa kertomusta tulkitsen siten, että pelkkä vuodepotilaana olo tai vaippoihin alleen laskeminen eivät sinällään ole haastateltavalle syitä osastolle siirtymiselle. Taustalla on myös haastateltavan oma ajatus puhtaudesta ja hyvästä olost, hän ajattelee että tilanne olisi kiusallinen puolisollekin. Tilanteen voisi tulkita siten, että haastateltava haluaa suoda puolisolleen kunniallisen tavan elää loppuun asti ja edellä mainitussa tilanteessa se ei olisi mahdollista. Tämän lisäksi haastateltava kokee, että hän ei itse enää kestäisi edellä mainittua tilannetta ja lopputuloksena olisi siinäkin tapauksessa puolison Hoitokotiin siirtyminen.

Kaikille haastatelluille näytti olevan tärkeää, että he joko saavat itse tai pystyvät tarjoamaan omaiselleen mahdollisimman kivuttoman ja kunniallisen kuoleman. Mikäli se ei onnistuisi kotona, heillä oli luottamus siihen, että Pirkanmaan Hoitokodissa se pystyttäisiin toteuttamaan. Vaikka haastateltavilla olikin selkeitä visioita siitä, missä vaiheessa kotona pärjääminen ei olisi enää

mahdollista, oli itse siirtymävaihe Hoitokotiin osoittautunut epävarmaksi tilanteeksi käytännössä.

7 YHTEENVETOA

Kotisaattohoito näyttäytyi hyvin monisyisenä ja ajatuksia herättävänä ajanjaksona haastateltujen elämässä. Vaikka kaikkien haastateltavien elämäntilanteet poikkesivat toisistaan suurestikin, yhdistävänä tekijänä oli parantumaton sairaus ja kuoleman läheisyys sekä siihen liittyvät tunteet surusta ilon kautta ahdistukseen. Vaikka haastateltavat kokivatkin surua joko omasta tai omaisensa lähestyvistä tai jo tapahtuneesta kuolemasta, eivät he olleet haastattelutilanteissa erityisen surullisia. He vaikuttivat olevan vahvasti kiinni elämässä ja kertoivat arjestaan mielellään.

Tämän tutkielman tarkoituksena oli selvittää, millaista kotisaattohoidon arki on Pirkanmaan Hoitokodin asiakkaiden eli potilaiden ja läheisten näkökulmasta ja mitkä asiat tukevat kotona selviytymistä. Oli selvää, että haastateltavien ajatukset ja elämä pyörivät jollain tasolla oman tai omaisen sairauden ja kuoleman ympärillä. Haastateltavien tai heidän omaisensa suhtautuminen lähestymään kuolemaan määritti hyvin pitkälle myös arkea. Kuoleman hyväksyminen helpotti elämästä luopumista, kun taas sen kieltäminen tuntui aiheuttavan tuskaa ja epävarmuutta. Oli oma tai läheisen suhtautuminen kuolemaan millaista tahansa, yhteistä kaikille potilaille oli se, että he halusivat kaikki pysyä kiinni elämässä. Asian hyväksyminen ei siis tarkoittanut elämästä luovuttamista, päinvastoin.

Kodin arjessa elämisen jatkaminen oli yksi tapa pysyä kiinni elämässä. Sairastumisen myötä tullut muutos kodin arjessa näkyi lähinnä potilaiden tai omaisten toimintakyvyn muutoksina; arki pyöri ympärillä lähestulkoon samoin kuin ennenkin. Voimavarojen vähetessä oma toiminta kodin sisällä väheni vähenemistään ja vastuu arjen pyörittämisestä siirtyi muille henkilöille. Haastateltavien tapauksessa vastuu oli lähinnä läheisillä ihmisillä, sillä kunnalliseen tai yksityiseen kotihoitoapuun haastateltavat eivät juurikaan arjessaan turvautuneet. Omaisten rooli kotisaattohoidossa näyttäytyi korostuneena, sillä kotona asuminen ilman minkäänlaista omaisten tukea ei olisi ollut kellekään haastateltavalle mahdollista. Yksin asuvalla suhteellisen omatoimisella haastateltavalla omaiset olivat sekä henkisenä tukena että apuna käytännön asioissa. Täysin vuodepotilaina oleville potilaille omaisen lähestulkoon ympärivuorokautinen hoiva antoi mahdollisuuden turvalliseen ja inhimilliseen kotikuolemaan. Vaikka omaisen vahva sitoutuminen potilaan hoitoon kotona olikin potilaalle varmasti kaikkein paras vaihtoehto, oli se kuitenkin hoitavalle omaiselle vastuun täyttämään, fyysisesti ja henkisesti raskasta aikaa. Vaikka koti toimi voimavaran lähteenä potilaille, se ei aina ollut sitä hoitajina toimiville omaisille – sosiaalinen eristäytyneisyys kodin sisälle näkyi todellisena ongelmana hoitajina toimineiden puheissa.

Mielenkiintoisena seikkana arjen keskellä näyttäytyivät pienet poikkeukset arjessa. Nämä poikkeukset olivat taukoja, jotka antoivat pientä helpotusta työläältäkin tuntuvaan arkeen. Mielenkiintoiseksi poikkeukset teki se, että ne näyttivät liittyvän jokaisen haastateltavan kohdalla ruokailutilanteisiin. Osan kohdalla nämä ruokailutilanteet olivat jopa juhlavia. Juhlavuudessaan nämä tilanteet toivatkin ehkä häivähdyksen jostain tavallisuudesta. Samoin päiväkeskuksessa koetut tunteet tavallisuudesta olivat siellä käyville haastateltaville tärkeitä ja tukivat jaksamista arjessa aina seuraavaan päiväkeskuskäyntiin saakka. Kenties näiden poikkeuksien tarkoitus olikin tuoda haastateltaville tunnetta tavallisuudesta. Samalla ne kiinnittivät haastatellut tavalliseen elämään, elämään sairauden ja kuoleman ulkopuolella. Ongelmaksi koettu sosiaalinen eristäytyneisyys sai myös helpotusta päiväkeskuskäyntien lomassa.

Haastateltavien mukaan kotona pärjäämistä tukevia asioita olivat koti itsessään, potilaan ja hoitajan halu olla kotona, omaishoitajan motivaatio ja sitoutuminen hoitoon, muiden sosiaalisten kontaktien luoma tuki sekä elämäntilanne. Koti itsessään oli haastateltaville jotain helppoa ja turvallista, jopa niin, että sitä oli vaikea kuvailla. Koti oli siellä kuolemaansa saakka olleille potilaille juuri se paikka, jossa he halusivatkin olla, ja kodin arjessa eläminen toimi elämässä kiinni pitävänä elementtinä. Potilaan halu olla kotona vahvisti myös heitä hoitaneiden haastateltujen motivaatiota toimia hoitajana. Omaisensa loppuun asti kotona hoitaneet haastateltavat korostivatkin oman motivaationsa vaikutusta jaksamiseen.

Myös muiden kuin läheisimmin potilaiden kanssa eläneiden ihmisten antama sosiaalinen tuki oli olennaista kotona selviytymisen kannalta. Kotona pärjäämistä selvästi vahvistava tekijä oli kotona olemassa olevat ja siellä vierailevat muut ihmiset. Sosiaalisten suhteiden vaikutus oli hyvin selkeä: ilman omaisten ja ystävien apua kotona pärjääminen olisi ollut hyvin vaikeaa. Kotikuoleman mahdollisti selvästi se, että joku oli jakamassa käytännön hoitotyötä, vaikka vain tunnin verran päivässä. Naapurit olivat yksi suuri apua antava joukko haastateltavien puheissa, sekä henkisenä tukena että käytännön apuna.

Ehkä olennaisin seikka kotona selviytymisen kannalta oli potilaiden ja heidän omaistensa elämäntilanne, joka vaikutti kaikkiin jo edellä mainittuihin selviytymistä tukeviin asioihin. Yksinasuvalla haastatellulla ei ollut mahdollisuutta edes miettiä saattohoidon jatkumista kuolemaan saakka kotona, koska hänellä ei ollut asiaan sitoutunutta henkilöä hoitamassa kotona. Omaisensa kotona loppuun asti hoitaneet haastateltavat taas pystyivät muun elämän pakoista ja velvollisuuksista riippumatta tekemään päätöksen omaishoitajana toimimisesta. He myös tiedostivat

elämäntilanteen vaikutuksen asiaan ja sen, että toisenlaisessa elämäntilanteessa kotihoito ei ehkä olisi ollut mahdollista.

Yhteenvedona kodin turvallisuus, hoidettavan halu olla kotona, hoitajan motivaatio hoitaa kotona, kodin ulkopuolisten sosiaalisten suhteiden tuki ja apu, sekä potilaan ja hoitajan elämäntilanne näyttäisivät siis aineiston valossa olevan selvästi kotisaattohoitopotilaiden ja omaisten kotona pärjäämistä tukevia tekijöitä. Nämä kaikki elementit olivat aineistossa hyvin pitkälle toisiinsa kietoutuneita ja jonkin yksittäisen elementin puuttuminen olisi kenties voinut vaarantaa kotona selviytymistä olennaisesti. Aineistosta esille nousseet kotona selviytymistä vaikeuttavat tekijät liittyivätkin osittain pärjäämistä tukeviin tekijöihin siten, että sosiaalinen eristäytyminen kodin piiriin vaikutti hoitavana toimivien omaisten jaksamiseen. Kotona selviytymistä vaikeuttaviksi tekijöiksi muotoutuivat aineiston pohjalta sosiaalinen eristäytyneisyys, hoitajan jatkuva läsnäolon vaatimus sekä potilaan ja omaisen jaksaminen.

Sosiaalinen eristäytyneisyys oli ongelma, joka tuli esille omaistaan hoitavien haastateltavien puheissa. Kodin piiriin rajoittuminen tarkoitti myös elämän keskittymistä lähestulkoon kokonaan potilaaseen ja hänen hyvinvointiinsa, mikä korosti eristäytymistä muusta maailmasta. Yhteyden säilyttäminen muuhun maailmaan vaikutti kuitenkin olevan yksi olennainen jaksamista tukeva tekijä. Hoitajan jatkuvan läsnäolon vaatimus oli myös asia, joka tuntui raskaalta kantaa. Potilaiden pelot yksin jäämisestä ja toisaalta hoitajien pelot yksin jättämisestä korostuivat silloin, kun hoitajilla ei ollut apua ystävistä tai muista omaisista. Tällöin taas kotiin sidottuna oleminen korostui entisestään, mikä lisäsi sosiaalista eristäytyneisyyttä. Juuri tämä henkinen paine ja vastuu hoidettavasta näyttikin olevan se tekijä, joka vaikutti hoitajina toimineiden haastateltavien jaksamiseen. Nimenomaan hoitajan fyysinen ja psyykinen jaksaminen taas näyttäytyi kotona pärjäämisen kynnyksymyksenä. Kotona oleminen kuolemaan saakka ei aineiston valossa olisi mahdollista ilman fyysisesti ja psyykkisesti hyvinvoivaa hoitajaa.

Pirkanmaan Hoitokodin erityisenä tehtävänä näyttäytyikin tämä hoitajana toimivan henkilön tukeminen. Hoitokoti toimi potilaiden ja omaisten puheissa kodin olennaisena turvan antajana. Kotisairaanhoidajan tekemät kotikäynnit toivat turvaa ja antoivat henkistä tukea sekä potilaille että hoitajana toimineille omaisille. Haastateltavat korostivat erityisesti sitä, kuinka heitä kohdeltiin kunnioittavasti ja hienotunteisesti ja kuinka tämä kohtelu lisäsi luottamusta Hoitokotiin. Luottamusta lisäsi myös mahdollisuus soittaa Hoitokotiin mihin vuorokauden aikaan tahansa. Tämä mahdollisuus apuun vuorokauden ympäri oli jokaiselle haastateltavalle erittäin tärkeä asia;

varmistus siitä, että kaikesta selvittäisiin. Vaikka haastateltavat korostivatkin Hoitokotiin pääsyä tarpeen vaatiessa tärkeänä turvallisuutta luovana tekijänä, oli itse Hoitokotiin siirtymisen vaihe kuitenkin ristiriitainen ja epävarmuutta herättävä asia. Kotona lievittymättömät kivut olivat kaikille haastateltaville kynnyksikysymys kotona selviytymiselle. Osalle haastateltavista myös vuodepotilaaksi joutuminen oli asia, joka johtaisi ennen pitkää Hoitokotiin siirtymiseen. Kaiken kaikkiaan kotona pärjääminen onnistui haastateltavien näkemyksen mukaan siihen saakka, kun kotona oli mahdollista elää inhimillisellä ja kunniallisella tavalla.

8 JOHTOPÄÄTÖKSIÄ JA POHDINTAA

Tämän tutkimuksen lähtökohtana oli haluni saada tietää, millaista Pirkanmaan Hoitokodin kotisaattohoitopotilaiden ja heidän omaistensa kokema kotisaattohoidon arki on ja millaiset asiat he kokevat tukevan heitä kotona selviytymisessä. Taustalla oli yhteiskunnallisesti laajempi kysymys iäkkäiden ja toimintakyvyltään heikompien ihmisten oikeudesta tai jopa velvollisuudesta asua kotonaan mahdollisimman pitkään. Kotona asuminen toimintakyvyn huonotessa edellyttää kuitenkin kotiin saatavaa apua ja tukea, joka ei aina välttämättä ole sitä, mitä kotona asuva henkilö itse kokee tarvitsevänsä. Tässä luvussa pohdin tutkielmani alussa läpikäymääni kirjallisuutta ja sen suhdetta tutkielman empiiriseen osuuteen.

Tutkielmani alussa esittelin suomalaista kotihoitoa ja siihen liittyviä kritiikin kohteita. Kirjallisuuden valossa näytti siltä, että kotihoidon avun tarvitsijoiden määrän kasvaessa kotihoitoa on alettu rajoittamaan vain sitä kipeimmin tarvitseville, tarkemmin sanottuna asiakkaiden fyysisten ja lääketieteellisten tarpeiden johdatteluina. Kotona asuvien vanhusten psykososiaaliset sekä käytännön kodinhoidollisiin asioihin liittyvät tarpeet näyttäisivät kuitenkin olevan sairauksien lisäksi kotona pärjäämättömyyden syinä. Asiakkaiden tarpeet ja kotiin tarjottava apu eivät siis välttämättä kohtaa ja kotihoito sai kritiikkiä medikalisoitumisestaan. (Esim. Ala-Nikkola 2003, 42–43; Koponen 2003, 28; Rintala 2003, 209.) Tässä tutkielmassa haastateltujen henkilöiden tarve fyysiselle kotihoidolle näyttäytyi hyvin vähäisenä, eikä kukaan haastatelluista kokenut tarvitsevänsä tällaista apua. Tämä on sinänsä mielenkiintoista, sillä kaikki haastatellut tai heidän omaisensa sairastivat vakavaa, kuolemaan johtavaa sairautta, jonka oireiden hoito oli olennainen osa kaikkien potilaiden arkea. Jos lääketieteellinen tarve avulle on lähestulkoon tärkein kotihoidon asiakkuuden kriteereistä, luulisi juuri kotisaattohoidon potilaiden olevan kotihoidon ensisijaisia asiakkaita. Näin ei kuitenkaan ollut. Päinvastoin, haastatellut kokivat juuri psykososiaalisen tuen ja kodinhoidollisen avun saannin fyysistä hoitotyötä tärkeämmäksi. Vaikka hoitotyö kotona olisikin jossain vaiheessa käynyt raskaaksi, ei kukaan haastatelluista hakenut tai välttämättä edes halunnut hakea kotihoidon palveluita kotona jaksamisen tueksi. Haastateltujen kokemukset siis osaltaan vahvistavat tätä tutkielmaa taustoittavaa kirjallisuutta. Syitä siihen, miksi haastateltavat eivät hakeneet kotihoidon apua oman arkensa tueksi, ei tässä tutkielmassa lähdetty tarkemmin selvittämään. Tämä vaatisi oman laajemman tutkimuksen aiheesta.

Vaaraman (2004, 183) esittämä ajatus siitä, että kotona asuvat vanhukset tarvitsevat kotona annettavan hoidon lisäksi tukea psyykkiseen hyvinvointiin ja sosiaaliseen integraatioon vireyden ja

itsetunnon ylläpitämiseksi, näyttäisi pätevän hyvin selvästi myös tämän tutkielman teossa haastateltuihin. Sosiaalinen integraatio tarkoitti potilaiden ja omaisten kiinnittymistä tavalliseen elämään kuoleman ulkopuolella ja se oli hyvin olennainen tekijä arjen jaksamisessa. Yksi hyvin selvä sosiaalista integraatiota ja psyykkistä hyvinvointia tukeva tekijä oli Pirkanmaan Hoitokodin päiväkeskus. Vaikka päiväkeskus toimikin vain kerran viikossa tiistaisin, sen vaikutukset tuntuivat pitkälle seuraaviin päiviin ja sitä alettiin odottaa jo hyvissä ajoin ennen tiistaita. Päiväkeskuksessa kohdatut työntekijät, vapaaehtoiset, potilaat ja omaiset olivat haastatelluille enemmän kuin vain ihmisiä, he olivat ystäviä.

Päiväkeskuksessa käyvien haastateltujen antamat merkitykset päiväkeskukselle olivatkin niin suuria, että ne ylittivät jopa kodille annetut merkitykset. Haastattelijana odotin kuulevani kodista keskusteltaessa enemmän tunteenomaisia ilmauksia, mutta yllättäen nämä tunteenomaiset ilmaisut kohdistuivatkin enemmän Hoitokotiin ja siellä oleviin ihmisiin. En toki väitä, etteikö koti olisi ollut haastatelluille tärkeä, mutta haastatteluissa se ei saanut kovinkaan emotionaalisesti värittyä asemaa. Kenties kodinomaisimmaksi paikaksi koettiin se, missä haastatellut saivat kokemuksia kodinomaisuudesta, tavallisuudesta ja osallisuudesta. Yhdeksi tärkeäksi asiaksi saattohoidossa Luijckx ja Schols (2011, 582) mainitsevatkin sen, että potilaan on tärkeää saada tunne kotona olemisesta, asui hän missä hyvänsä. Tämä pätee varmasti myös muihin kuin saattohoitopotilaisiin. Kaikki päiväkeskuksessa käyvät haastateltavat korostivat sitä, kuinka onnellisessa asemassa he olivat päästessään viikottain päiväkeskukseen. Vaikka päiväkeskuksessa kävijät ovatkin siitä erityisessä asemassa, että heillä tai heidän omaisellaan on parantumaton kuolemaan johtava sairaus omine erityistarpeineen, olisivat tällaiset positiiviset kokemukset johonkin kuulumisesta, tuen saamisesta ja hyväksytyksi tulemisesta mielestäni tärkeitä kaikille - erityisesti silloin, kun elämämpiiri kutistuu lähinnä vain omaa kotia koskevaksi.

Tutkielmaa tehdessäni ja aineistoa analysoidessani huomasin omaisten ja ystävien merkittävän roolin kotisaattohoidon arjessa, mikä tuli esille jo saattohoitoa koskevassa kirjallisuudessa (esim. Heikkinen ym. 2004, 103; Pihlainen 2010, 25). Haastatteluiden valossa näyttäisi vahvistuvan se käsitys, että kotisaattohoito ja erityisesti kotona kuoleminen eivät ole mahdollista ilman jonkinlaista apua omaisilta, ystäviltä tai naapureilta. Pelkkä omaishoitajan kaupassa käynti saattoi muodostua suureksi ongelmaksi, jos ei ollut ketään auttamassa. Muiden ihmisten tuki ja apu oli selvästi hoitajana toimineiden haastateltavien jaksamista tukeva asia, sillä silloin vastuuta voitiin jakaa ja tilannetta purkaa muillekin. Hoitajana toimineet haastateltavat korostivatkin tehtävänsä vastuullisuutta ja jäin pohtimaan tätä asiaa pitkäksi aikaa. He korostivat hoitovastuun olleen

Pirkanmaan Hoitokodilla, mutta he kokivat kuitenkin konkreettisesti olevansa vastuussa hoidettavana olevasta potilaasta. Ottivatko hoitajat kenties liikaakin vastuuta kantaakseen? Heikkinen ym. (2004, 106) korostivatkin sitä, että kotisaattohoidon toteutumisen ja onnistumisen kannalta on tärkeää, ettei hoitavalle läheiselle tule siirretyksi liikaa vastuuta potilaan hoidosta. Tämä on mielestäni asia, johon olisi syytä kiinnittää erityistä huomiota. Olisi hyvä löytää konkreettisia keinoja, joilla pystyttäisiin helpottamaan hoitajan kokemaa jatkuvan läsnäolon tarvetta.

Omaisien näkökulmasta kotisaattohoidon eräänä positiivisena puolena voidaan nähdä se, että koti on tuttu ympäristö, jossa omaisella on oma tietty roolinsa (esim. Heikkinen ym. 2004, 107; Pihlanen 2010, 25). Aineistosta sain kuitenkin sellaisen kuvan, että sairauden myötä nämä kodin sisäiset roolit muuttuivat, mikä tuotti myös tuskaa. Sopeutuminen hoitajan rooliin tuotti hoitajille enemmän ja vähemmän vaikeuksia. Tämän roolin vapaaehtoinen vastaanottaminen tuntuikin olevan olennainen asia rooliin sopeutumisessa ja jaksamisessa. Anneli Anttosen (2009, 60) esittämä moraalinen tai yhteisöllinen velvollisuus omaishoivaan tuo omaishoitajuuteen oman jännitteensä. Tämän tutkielman aineiston valossa näyttäisi siltä, että hoitovastuun ottaminen vastaan vapaaehtoisesti ja tietoisena valintana oli olennainen osa kotikuolemien onnistumista, sillä motivaatio hoitajuuteen näytti tukevan myös hoitajien jaksamista. Jos tilanteeseen ikään kuin ajautuu vastoin tahtoaan, voi tilanne käydä lopulta liian raskaaksi. Olen yhtä mieltä Vaaraman (2004, 172) kanssa siitä, että omaishoitajuuden tulisi perustua vapaaehtoisuuteen. Vapaaehtoisuuden ilmaiseminen ja vapaaehtoisuus itsessään on kuitenkin hyvin häilyvä asia, kun otetaan huomioon siihen liittyvä edellä mainittu Anttosen esittämä moraalinen velvollisuus. Hoitajuudesta kieltäytyminen voi osoittautua mahdottomaksi, erityisesti jos kyseessä on vaikkapa vuosikymmeniä naimisissa ollut pariskunta. Vuosia kestänyt yhteinen elämä ja hoidettavaan kohdistuvat tunteet saattavat velvoittaa ja hoitajuudesta kieltäytyminen ei vain ole puolisolle mahdollista. Tällaisissa tapauksissa näkisinkin hoitajan tarvitsevan erityisen paljon tukea hoitotehtävässään.

Kirjallisuudessa kodin positiiviset piirteet, kuten autonomisuus, subjektiviteetti ja voimavarojen lähteenä toimiminen olivat selvästi korostettuina (esim. Koskinen ym. 1998, 214; Kuronen 2007, 123). Haastatteluissa tuli hyvin selväksi, että koti toimi kaikille haastatelluille potilaille tai haastateltujen omaishoitajien hoidettavana oleville omaisille tavallisessa elämässä kiinnipitävänä elementtinä. Kotona potilaat tosiaan olivat muutakin kuin vain potilaita. Sinänsä positiivisella asialla näytti kuitenkin olevan myös kääntöpuolensa. Vaikka koti toimikin potilaille voimavaran lähteenä, se saattoi olla hoitavalle omaiselle jotain päinvastaista. Kotona hoitamisen aika näyttäytyi omaishoitajien puheissa sosiaalisesti eristäytyneenä aikana, jossa arki pyöri hyvin pitkälti

hoidettavana olevan omaisen ympärillä. Hoitajana toimineet haastatellut joutuivatkin hakemaan voimavaroja hoitamiseen lähinnä kodin ulkopuolelta. Näkisin olennaisena sen, että omaistaan hoitaville taataan riittävä tuki ja löydetään ne keinot, joilla saadaan vahvistettua hoitajan omaa autonomisuutta ja subjektiutta. Tilanne ei mielestäni missään vaiheessa saisi olla sellainen, että hoidettavan osapuolen tarpeet ylittäisivät hoitajana olevan omaisen tarpeet. Jos näin käy, ollaan pian siinä tilanteessa, että hoitajana olevalla omaisella ei enää ole voimavaroja toimia hoitajana.

Tieto siitä, että Pirkanmaan Hoitokotiin saa yhteyden mihin vuorokauden aikaan tahansa ja että sinne pääsee tarvittaessa milloin tahansa, oli haastateltavien kohdalla hyvin tärkeä jaksamista tukeva asia, niin sanottu takaportti. Vaikka haastateltavilla oli suuri luottamus ja lämmin suhde Pirkanmaan Hoitokotiin, heillä oli yllättäen kuitenkin olemassa tietty kynnyksellinen este osastohoitoon siirtymisen suhteen. Hoitokodin potilaiden lisäksi aloin pohtimaan niitä kotona asuvia, erityisesti iäkkäämpiä toimintakyvyltään heikompia henkilöitä, joilla ei ole yhtä luottamuksellista ja avointa hoitosuhdetta mihinkään. Jos haastatelluilla oli tieto, millaiseen paikkaan he pääsevät, ja silti heillä oli epävarmuutta siirtymisen suhteen, niin millainen tilanne on niillä, joilla ei ole mitään tietoa, mihin kotoa joudutaan, jos siellä ei enää selviydytä. Kuinka pitkään tällaiset henkilöt ja perheet mahtavatkaan sinnitellä kotona. Tämä on mielestäni tärkeä asia pohtia erityisesti ennaltaehkäsevistä näkökulmasta. Avun hakeminen aikaisessa vaiheessa tukee kotona jaksamistakin paremmin kuin tilanne, jossa väsymys ja sinnittely on kuluttanut kaikki voimavarat niin, että toipuminenkin kestää pidempään. Tällaisissa tilanteissa laitoshoidon joutumisen jälkeen osastolta kotiutumisenkin kuvittelisi olevan epävarmempaa, kun pelko romahtamisesta ja kokemukset kotona pärjäämättömyydestä ovat läsnä.

Tämän tutkielman tarkoituksena oli osittain löytää myös niitä rajapaikkoja, jossa kotona pärjääminen ei ole enää mahdollista. Psykososiaalisen tuen tarve sekä haastatelluilla potilailla että hoitajana toimineilla omaisilla näyttäytyi olennaisena tekijänä, mutta tutkielmaa tehdessäni huomasin, että on myös asioita, joihin emme työntekijöinä, omaisina tai potilaina pysty vaikuttamaan. Melkeinpä tärkeintä kotisaattohoidon onnistumisen kannalta olikin elämäntilanne ja tämä pätee varmasti myös muihinkin kuin vain kotisaattohoidon asiakkaisiin. Kotikuolemien onnistuminen näyttäytyi jopa sattumanvaraisena, sillä mikäli hoitajien elämäntilanne olisi ollut toisenlainen, ei omaisen hoitaminenkaan olisi todennäköisesti olisi ollut mahdollista. Tämä toi osaltaan muistutuksen siitä, ettei kotona selviytyminen välttämättä ole mahdollista, vaikka palvelujärjestelmä antaisikin kaiken apunsa ja tukensa. Kaikkeen emme yksinkertaisesti vain pysty vaikuttamaan.

Lopuksi haluan vielä todeta, että vaikka kotisaattohoidon arki näyttäytyi raskaana ja lähestyvä kuolema tai suru menetetyistä omaisista oli läsnä haastatteluissa, oli kertomuksissa mukana myös onnen ja ilon tunteita. Luijck'n ja Schols'n (2011, 581) ajatus siitä, että kotona kuoleman peittäminen itseltä ja muilta on helpompaa, onkin varmasti paikkaansapitävä ja tarpeellinen asia arjen jaksamisessa. Toisaalta peittäminen ei välttämättä ole tietoista peittämistä, vaan ehkä arjen pyörteissä kuolema vain jää joskus enemmän, joskus vähemmän taka-alalle. Selvää oli kuitenkin se, että kuolevan omaisen kotona kuolemisen toiveen onnistumisen tuottama tyytyväisyys ja kiitollisuus ja toisaalta omaisilta ja ystäviltä saatu tuki olivat arjen kertomusten positiivisia puolia. Kotisaattohoidon arki ei siis ollut pelkkää surua ja puurtamista, vaan se sisälsi selvästi myös onnen hetkiä.

8.1 Tutkimusprosessin reflektiota

Tämän tutkimuksen tekeminen on ollut antoisa, mutta myös raskas prosessi. Haastattelujen teko itsessään oli raskasta jo siitä syystä, että haastattelun aiheet veivät minut kotisaattohoidon ajoittain raskaaltakin tuntuvaan arkeen. Lähestyvä kuolema tai vaihtoehtoisesti suru jo edesmenneestä omaisesta oli läsnä kaikissa haastattelutilanteissa. Prosessi oli siis raskas minulle, mutta ennen kaikkea prosessi oli raskas haastatelluille, joille kyseinen arki oli todellisuutta. Koska haastatellut antoivat haastattelutilanteissa niin paljon itsestään, koin eettisenä vastuunani kuvata heidän kokemaansa arkea mahdollisimman totuudenmukaisesti.

Hirsjärven ja Hurmeen (2011, 189) mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuutta ja validiutta voidaan mitata sillä, kuinka hyvin tutkimus paljastaa tutkittavien käsityksiä ja heidän maailmaansa. Tutkimuksen luotettavuutta lisää myös se, että tutkija on tietoinen siitä, että hän vaikuttaa saatavaan tietoon ja että tutkimuksessa on kysymys tutkijan omista tulkinnoista. Tämän tutkimuksen tarkoituksena ei ollut tuottaa yleispätevää tietoa kotisaattohoidon asiakkaiden tarpeista, vaan tuoda esille yksittäisten ihmisten kokemuksia ja näkemyksiä ja samalla jotain yhteistä hyvin erilaisista elämäntilanteista. Tutkielmassa tuotettu analyysi on minun tulkintaani haastateltavien elämäntilanteista, mutta uskon tulkinneeni haastateltavien kertomuksia siten, että muutkin saisivat muodostettua kertomuksista jokseenkin samanlaisen kuvan.

Tutkijan vastuuna minulla on tiedostaa millaiset seuraukset tällä raportoinnilla on haastatelluille ja kotisaattohoidon asiakkaille yleensä. Tarkoitukseni oli saada asiakkaiden äänet kuuluviin ja

toivon onnistuneeni tässä tehtävässä. Samalla tuodessani esille näitä ääniä toivon niiden vaikuttavan positiivisella tavalla kotisaattohoidon kehitykseen. Samalla kuitenkin tiedostan, että aineistosta esiin nostamani asiat ovat minun esiin nostamiani ja joku toinen tulkitsija olisi voinut tarttua eri asioihin. Koin kuitenkin nämä teemat olennaisimmiksi asioiksi ottaa esiin ja toivon näistä tulkinnoista olevan hyötyä Pirkanmaan Hoitokodin työntekijöille ja potilaille sekä muille lukijoille, myös jatkotutkimusta ajatellen.

LÄHTEET

Ala-Nikkola Merja (2003) Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa? Etnografinen tutkimus vanhustenhuollon koti- ja laitoshoidon päätöksentekotodellisuudesta. Tampere: Tampere University Press, Acta Universitatis Tamperensis 972.

Anttonen, Anneli (2009) Hoivan yhteiskunnallistuminen ja politisoituminen. Teoksessa: Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino, 54-93.

Anttonen, Anneli & Valokivi, Heli & Zechner, Minna (toim.) (2009) Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino.

Candy, B & Holman, A & Leurent, B & Davis, S & Jones, L (2010) Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. International Journal of Nursing Studies 48, 121-133.

Grande, G & Ewing, G. 2008. Death at home unlikely if informal carers prefer otherwise: implications for policy. Palliative Medicine 22, 971-972.

Granfelt, Riitta (2000) Kertomuksia kodittomuudesta ja marginaaleista. Teoksessa: Synnöve Karvinen & Tarja Pösö & Mirja Satka (toim.) Sosiaalityön tutkimus. Metodologisia suunnistuksia. Jyväskylä: SoPhi, 99-116.

Heikkinen, Helena & Kannel, Virpi & Latvala, Eila (2004) Saattohoito. Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Porvoo: WS Bookwell.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena. 2011. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hudson, Peter & Payne, Sheila (2011) Family Caregivers and Palliative Care: Current Status and Agenda for the Future. Journal of Palliative Medicine volume 14 (7), 864-869.

Hänninen, Juha (2001) Kuolevan kipu ja kärsimys. Helsinki: Duodecim.

Hänninen, Juha & Pajunen, Tapio (2006) Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Helsinki: Kirjapaja.

Karvinen, Synnöve (2000) Sosiaalityön tutkimuksen metodologiset jännitteet. Teoksessa: Synnöve Karvinen & Tarja Pösö & Mirja Satka (toim.) Sosiaalityön tutkimus. Metodologisia suunnistuksia. Jyväskylä: SoPhi, 9-31.

Kirsi, Tapio (2004) Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Tampere: Tampere University Press, Acta Universitatis Tamperensis 1051.

Koponen, Leena (2003) Iäkkään potilaan siirtyminen kodin ja sairaalan välillä. Substantiivinen teoria selviytymisestä ja yhteistyöstä. Tampere: Tampere University Press, Acta Universitatis Tamperensis 974.

Koskinen, Simo & Aalto, Leena & Hakonen, Sinikka & Päivärinta, Eeva (1998) Vanhustyö. Helsinki: Vanhustyön Keskusliitto.

Kröger, Teppo (2009) Hoivapolitiikan rajanvetoja. Teoksessa: Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino, 99-125.

Kuronen, Tanja (2007) Vanhusten kotisiivous – hoivaa vai palvelua? Teoksessa: Marjaana Seppänen, Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 121-138.

Laine, Timo (2010) Miten kokemusta voidaan tulkita? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa: Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Jyväskylä: PS-kustannus, 28-45.

Lipponen, Varpu (1997) Saattohoitopotilaan tahdon toteutuminen potilaan ja hänen perheenjäsenensä näkökulmasta tarkasteltuna. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Tampere.

Lusardi, Paula & Jodka, Paul & Stambovsky, Mark & Stadnicki, Beth & Babb, Betty & Plouffe,

Danielle & Doubleday, Nancy & Pizlak, Zophia & Walles, Katherine & Montonye, Martin (2011) The Going Home Initiative: Getting Critical Care Patients Home With Hospice. *Critical Care Nurse* 31 (5), 46-57.

Metteri, Anna (2003) Asiakkaan näkökulma ja kokemus. Kohtuuttomat tilanteet toimintatutkimuksen kohteena. Teoksessa: Anna Metteri (toim.) Asiakkaan ääntä kuunnellen. Kitkakohdista kehittämisehdotuksiin. Helsinki: Edita, 16-23.

Mezey, Mathy (2004) Nurses and Their Changing Relationship to Family Caregivers. Teoksessa: Carol Levine & Thomas H. Murray (toim.) *The Cultures of Caregiving. Conflict and Common Ground among Families, Health Professionals, and Policy Makers*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 70-86.

Minkkinen, Arto (toim.) (2008) Saattohoito – elämää ennen kuolemaa. Pirkanmaan Hoitokodin 20-vuotisjuhlakirja. Pirkanmaan Hoitokoti: Tampere.

Niemelä, Pauli (2007) Vanhuus ja turvattomuus. Teoksessa: Marjaana Seppänen, Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-kustannus, 167-179.

Olsbo-Rusanen, Leena & Väänänen-Sainio, Rauni (toim.) (2003) Ikäihmisten asuminen ja palvelut paremmiksi. Selvitys ikääntyvien ihmisten kotona asumisen kehittämiseen liittyvistä toimenpiteistä. Helsinki: Ympäristöministeriö.

Pihlainen, Aira (2010) Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, julkaisu 2010:6.

Rintala, Taina (2003) Vanhuskuvat ja vanhustenhuollon muotoutuminen 1850-luvulta 1990-luvulle. Helsinki: Stakes tutkimuksia 132.

Saarikangas, Kirsi (2006) Eletyt tilat ja sukupuoli. Asukkaiden ja ympäristön kulttuurisia kohtaamisia. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran Toimituksia 1099.

Sand, Hilikka (2003) Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Tampere: Tampere University Press, *Acta Universitatis Tamperensis* 919.

Sanerma, Päivi (2009) Kotihoitotyön kehittäminen tiimityön avulla. Toimintatutkimus kotihoidon ja kotisairaanhoidon yhdistymisestä. Tampere: Tampere University Press, Acta Universitatis Tamperensis 1458.

Seppänen, Marjaana & Karisto, Antti & Kröger, Teppo (toim.) (2007) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Sointu, Liina (2009) Koti hoivan tilana. Teoksessa: Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino, 176-199.

Surpin, Rick & Hanley, Eileen (2004) The Culture of Home Care. Whose Values Prevail? Teoksessa: Carol Levine & Thomas H. Murray (toim.) The Cultures of Caregiving. Conflict and Common Ground among Families, Health Professionals, and Policy Makers. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 87-99.

Tedre, Silva (2006) Asunnon vagit. Ulos pääseminen sosiaalisena ongelmana. Teoksessa: Tuula Helne & Markku Laatu (toim.) Vääräyyskirja. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 161-172

Tedre, Silva (2007) Vanhuuden vahvat ja avuttomat. Teoksessa: Marjaana Seppänen, Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 95-119.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vaarama, Marja (2004) Ikääntyneiden toimintakyky ja hoivapalvelut. -nykytila ja vuosi 2015. Teoksessa: Ikääntyminen voimavarana. Helsinki: Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja 33/2004, 132-198.

Vaarama, Marja & Luoma, Minna-Liisa & Ylönen, Lauri (2006) Ikääntyneiden toimintakyky, palvelut ja koettu elämänlaatu. Teoksessa: Mikko Kautto (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2006. Helsinki: Stakes, 104-136.

Valokivi, Heli & Zechner, Minna (2009) Ristiriitainen omaishoiva – läheisen auttamisesta kunnan

palveluksi. Teoksessa: Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino, 126-153.

Vilkko, Anni (2000) Riittävästi koti. *Janus* 8 (3), 212-230.

Zechner, Minna & Valokivi, Heli (2009) Hoivan tarve ja vanhan ihmisen toimintakyky. Teoksessa: Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino, 154-175.

LIITTEET

Liite 1. Tutkimuslupa



TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

Olen sosiaalityön opiskelija. Tällä hetkellä opiskelen Tampereen yliopistossa ja valmistun keuhällä 2012.

Teen opinnytetyöni Pirkanmaan Hoitokotiin ja tutkin kotisaattohoidossa olevien omaisten ja potilaiden kokemuksia kotisaattohoidosta.

Tarkoituksena on kerätä aineisto lokakuulta 2011 tammikuuhun 2012 haastatteleamalla viittä perhettä. Kaikki annetut tiedot ovat luottamuksellisia ja tulevat vain minun käyttöön. Haastattelut ovat nimettömiä, joten yksittäistä vastaujaa ei niistä voida tunnistaa. Olen valmis sovitusti esittämään tutkimukseni Pirkanmaan Hoitokodin henkilökunnalle ja toimittamaan yhden kappaleen työni Hoitokodin kirjastoon.

Anon kohdellainminin lupaa aineiston keräämiseksi.

Tampereella 19.9.2011


Kati Kauppo

Lupa myönnetty 19/11. 2011



Tiina Surakka
johtaja
Pirkanmaan Hoitokoti
Lääkärikeskus 13
33520 Tampere

Liite 2. Haastattelusopimus

HAASTATTELUSOPIMUS

Arvoisa haastateltava,

olen sosiaalityön opiskelija Tampereen yliopistosta ja teen pro gradu -tutkielmaani aiheesta ”Mikä tukee kotisaattohoitopotilaan ja hänen omaisensa kotona selviytymistä?”. Tarkoitukseni on selvittää kotisaattohoidon asiakkaiden ja omaisten näkemyksiä ja kokemuksia kotisaattohoidosta ja kotona pärjäämisestä, sekä kodin merkityksestä.

Haluaisin haastatella Teitä henkilökohtaisesti yllä mainituista asioista. Haastattelussa keskustelemme kokemuksistanne ja käsityksistänne kyseisistä aiheista. Haastattelut ovat luottamuksellisia. Tutkimusaineiston käsittelyn helpottamiseksi nauhoitan haastattelut. Haastatteluaineisto tulee vain tutkimuskäyttöä varten, on ainoastaan minun käytettävissäni ja se tuhotaan tutkimuksen valmistuttua. Käsittelen aineiston siten, ettei haastateltavien henkilöllisyys paljastu valmiista tutkielmasta.

Osallistuminen haastatteluun on täysin vapaaehtoista, ja haastattelu voidaan halutessanne keskeyttää. Haastatteluun osallistumattomuus tai haastattelussa esiin tulevat asiat eivät vaikuta hoitoonne tai kohteluunne Pirkanmaan Hoitokodissa.

Halutessanne voitte olla yhteydessä tutkielmani ohjaajaan, Tampereen yliopiston sosiaalityön professori Hannele Forsbergiin (puh. xxxxxxxxxxxx) tai Hoitokodin sosiaalityöntekijä Liisa Lehtipuu-Vuokolaan (puh. xxxxxxxxxxxx) tai johtaja Tiina Surakkaan (puh. xxxxxxxxxxxx).

Yhteistyöstä kiittäen,

Kati Kauppo

Yhteiskuntatieteiden kandidaatti

Sosionomi (AMK)

puh. xxxxxxxxxxxxxxxx

Olen lukenyt yllä olevan ja suotun haastatteluun:

Päivämäärä

Allekirjoitus

Sopimusta on tehty kaksi kappaletta, yksi kummallekin osapuolelle.

Liite 3. Haastattelurunko

Haastattelurunko

1. Taustatiedot:

- Ikä/iät
- Kuinka pitkään sairastanut, milloin aktiiviset hoidot päätetty lopettaa?
- Kuinka pitkään ollut Pirkanmaan Hoitokodin asiakkaana?

2. Kotisaattohoidon piiriin ohjautuminen

- Mitä kautta?
- Millaisia tunteita ja odotuksia lähete herätti?
- Millainen mielikuva kotisaattohoidosta oli tässä vaiheessa?

3. Kotisaattohoidon arki

- Mitä käytännössä tarkoittaa/tarkoitti?
- Millaista apua/tukea saa/sai?
- Mitä haluaisi saada?
- Saako muuta ulkopuolista apua?

4. Kodin merkitys

- Millainen paikka koti on
 - fyysisesti (puitteet)
 - sosiaalisesti (omaiset, naapurit, ystävät)
 - emotionaalisesti (muistot, pelot, turvallisuudentunnetta aiheuttavat asiat)
- Mikä kodissa on hyvää? (selviytymistä helpottavia asioita)
- Mikä kodissa on huonoa/heikkoa? (asioita, jotka vaikeuttavat selviytymistä)
- Mikä on ehdoton edellytys sille, että kotona oleminen on mahdollista (ns. kynnyskysymys)?