


# Saattajana

ENNAKOIVA SAATTOHOITO-OPAS OMAISHOITAJAN TUEKSI



Espoon ja Kauniaisten  
Omaishoitajat ja Läheiset ry  
Esbo och Grankulla Närstående-  
vårdare och Vänner rf







**Jonakin päivänä olen puu,  
ja tuuli laulaa oksissani  
ja aurinko tanssii lehdilläni  
ja olen vahva ja kaunis  
kaikkina vuodenaikoina.**

**Sillä elämä ei mene taaksepäin  
eikä viivy menneessä päivässä.**

KAHLIL GIBRAN

# SISÄLLYS

ALKUSANAT.....	6
JOHDANTO .....	7
<b>1. Tietoa, taitoa ja kokemuksia saattohoidosta ja kuolemasta .....</b>	<b>10</b>
1.1. Kuinka saattohoito etenee eri sairauksissa .....	12
1.2. Hoitolinjaus ja hoitotahto – miten ja milloin ennakoida ja tehdä? .....	14
1.3. Entä jos kuolema tapahtuu ennakoimattomasti? .....	19
1.4. Voiko kuolemasta puhua? Pitääkö siitä puhua? .....	20
1.5. Kuinka henkisesti valmistaudun läheisen kuolemaan? .....	22
1.6. Miten kuoleminen tapahtuu? .....	23
🌿 Hengitys .....	27
🌿 Oireenmukainen lääkehoito .....	32
1.7. Miten selviän surusta? .....	34
<b>2. Omaishoitajan jaksaminen .....</b>	<b>36</b>
2.1. Milloin puhua kuolemasta? .....	38
2.2. Minkälaista apua tulen tarvitsemaan?.....	40
2.3. Miten omasta kodista tuli muiden työpaikka? .....	42
2.4. Miten jaksan hoivasuhteeksi muuttuneen ihmissuhteen? .....	43
2.5. Miten otan huomioon hoidettavan henkiset ja hengelliset tarpeet? .....	45
2.6. Voinko toimia väärin? .....	47

2.7.	Kenelle kerron saattohoitotilanteesta? .....	49
2.8.	Kauanko tämä vielä kestää? .....	50
2.9.	Olisiko parempi siirtyä kotoa hoitopaikkaan? .....	53
2.10.	Mikä on omaisen rooli hoitopaikassa? .....	55
2.11.	Miten jaksan muuttuneessa tilanteessa? .....	56
	 Omaishoitajan tueksi .....	58
2.12.	Miten elän surun kanssa? .....	59
	 Kun suru ”menee kehoon” .....	60

<b>3.</b>	<b>Omaishoitajan tuki ja palvelut saattohoidossa .....</b>	<b>62</b>
3.1.	Taustaa .....	64
3.2.	Mitä tukimuotoja ja palveluita on saattohoitovaiheeseen? .....	65
3.3.	Mistä löytyy tietoa sairaudesta ja sairastamisesta? .....	68
3.4.	Kuinka teidän tarinanne tehdään tutuksi? .....	70
3.5.	Mitä vertaistuki on ja mikä sen merkitys on? .....	71
3.6.	Mitä tukea Omaishoitajaliitto ja paikallisyhdistykset voivat tarjota? .....	72
3.7.	Mistä apua kriisitilanteissa? .....	73
3.8.	Mitä henkistä tukea löytyy? .....	74
3.9.	Tarvitaanko taloudellista ja oikeudellista tukea? .....	75
3.10.	Mitä käytännön asioita on hoidettava kuoleman jälkeen? .....	77
3.11.	Elämä jatkuu .....	79

# ALKUSANAT



**Saattajana – ennakoiva saattohoito-opas omaishoitajan tueksi** on apuna ja tukena omaistaan tai läheistään hoitavalle ihmiselle. Voit olla virallisesti nimetty omaishoitaja tai epävirallisesti toimiva omainen tai läheinen ystävä. Oppaan tarkoitus on auttaa ennakoimaan tulevaa saattohoitoa ja selviytymään mahdollisimman hyvin sitten, kun saattohoito on alkanut.

Omaishoitajien kokemukset, kokemusasiantuntijoiden haastattelut ja ammattilaisten kanssa käydyt keskustelut ovat luoneet ennakoivan saattohoitovalmennuksen pohjan, josta voimme erottaa kolme tärkeää kokonaisuutta, jotka ovat yhteydessä toisiinsa: tietoa, taitoa ja kokemuksia saattohoidosta ja kuolemasta; omaishoitajan jaksaminen sekä omaishoitajan tuki ja palvelut saattohoidossa.

Opas jakautuu tietoihin saattohoidosta, lyhyisiin esimerkkeihin sekä osioihin ”Mitä voin tehdä”. Opas syntyi omaishoitajien ilmaisemasta tarpeesta saada tietoa ja tukea, johon **Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset -yhdistys** tarttui. **Hanketta** rahoitti sosiaali- ja terveysministeriö Veikkauksen tuotoista.

Toivomme **Saattajana-oppaan** antavan hyödyllistä sekä työtä tukevaa tietoa ja taitoa, jotta omaishoitaja jaksaisi saattohoitaa läheistään uupumatta ja toipuminen saattohoitovaiheen jälkeen helpottuisi. Toivomme oppaan auttavan ymmärtämään paremmin omaishoitajan elämää ja tarpeita terveydenhuollossa ja vahvistamaan kumppanuutta saattohoidosta huolehtivien kesken.

Kiitämme erityisesti niitä omaishoitajia ja kokemusasiantuntijoita, jotka ovat antaneet tähän oppaaseen aikaansa ja asiantuntemustaan. Näin olemme voineet nähdä asiat paremmin heidän näkökulmastaan. Lisäksi kiitämme Espoon ja Kauniaisten terveydenhuollon ammattilaisia sekä Omaishoitajaliittoa, joilta olemme saaneet lisää tietoa haastatteluissa ja työpajoissa.

Espoossa 25.11.2021

*Juha Hänninen  
Päivi Hänninen  
Tuula Styrman*

# JOHDANTO

**E**pävarmuutta omaishoitajan mielessä aiheuttavat kuolemaan liittyvien asioiden lisäksi kivunhoito, hoitolinjaukset ja niihin liittyvät epäselvyydet. Mitä teet silloin, kun läheisen vointi romahtaa ja päivystykseen on turha lähteä? Tilanteiden ennakkoinnilla ja omaisten valmentamisella on suuri merkitys.

Tämä Saattajana-opas on tarkoitettu Sinulle, jonka läheinen on vaikeasti sairas. Kuolema voi olla lähempänä tai kauempana tai voi olla, ettei siitä ole lainkaan puhuttu tai edes ajateltu.

Sairastuminen voi kohdata missä elämänkaaren vaiheessa tahansa. Sairauden luonteesta riippuen sen vaikutukset normaaliin arkeen luonnollisesti vaihtelevat. Moni vakava sairaus vaikuttaa vähitellen toimintakykyyn ja avun tarpeeseen. Omaishoitajuuden alkaminen on vaihe, jolloin hoidettavan päivittäinen tarve läheisen apuun on merkittävästi lisääntynyt.

Kun kyse on etenevästä sairaudesta, josta kokonaan parantuminen ei enää ole mahdollista, jossain vaiheessa ajatus kuolemasta väistämättä nousee esiin. Sitä voi yrittää painaa taka-alalle, mutta se ei useinkaan onnistu. Joissakin sairauksissa aikajana diagnoosista kuolemaan on lyhyempi, ja toisissa se voi olla kovinkin pitkä.

Miksi kuolemasta tulisi puhua, vaikka kuolema ei vielä lähikuukausina olisi ajankohtainen asia? Ennakoiminen tarkoittaa myös varautumista ja valmistautumista. Kuolemaa voi ennakkoon pohtia jo vuosia ennen saattohoidon alkamista. Kuolema on tavalla tai toisella kuitenkin aina taustalla läsnä, kun kyse on vaikeasta sairaudesta. Puheeksi ottaminen ja näkyväksi tekeminen poistavat kuoleman mystiikkaa ja pelkoa ja tekevät siitä käsiteltävän asian.

Läheneminen kohti saattohoitoa ja kuolemaa voidaan jakaa kuuteen ”askeleeseen” (THL / Pace-hanke). Tämän oppaan tarkoitus on antaa ennakoivan saattohoidon valmennusta omaisen edetessä tämän elämänvaiheen askelia. Saattohoito alkaa silloin, kun parantavan hoidon kaikki mahdollisuudet on käytetty ja hoidettavan kuolema on todennäköisesti enää viikkojen tai kuukausien päässä.



**Ensimmäinen askel** on keskustella siitä, mitä hyvä elämä meille tarkoittaa ja mitkä ovat toiveemme tulevasta hoidosta. Siihen liittyy myös mieltymysten ja toiveiden kartoittaminen valmiiksi elämän viimeisten kuukausien, viikkojen tai jopa päivien ajalle. Lisäksi voidaan laatia hoivatahto, jossa määritellään, kuinka haluan tulla autetuksi, kun en enää itse kykene kaikkea tekemään. Puolisot voivat esimerkiksi kysyä toisiltaan 100 (määrä ei ole tärkeä) asiaa, joista pidän ja joita haluan.

Tässä vaiheessa voidaan laatia myös hoitotahto niiden tilanteiden varalta, jolloin ei itse enää kykene ilmaisemaan omaa tahtoaan.

Elämä jatkuu paljolti entisen kaltaisena. Omaishoitaja ja hoidettava jakavat yhdessä huolen tulevasta ja kykenevät keskustelemaan siitä yhdessä. Ensimmäinen askel on varautua muuttuvaan tulevaan.



**Toisessa askeleessa** voidaan tunnistaa erilaisia merkkejä sairauden etenemisestä ja voinnin muutoksista. Sellaisia voivat olla esimerkiksi lisääntyneet infektiot, hauraus ja hoidettavan ”vetäytyminen” sisäänpäin. Muita merkkejä voivat olla ruokahaluttomuus ja lisääntyvä väsymys, jolloin hoidettava nukkuu päivän aikana enemmän kuin on hereillä.

Usein omaishoitaja/omainen huomaa muutoksen läheisensä voinnissa, vaikka hän ei aina tiedä tarkkaa syytä voinnin heikkenemiseen. Omainen saattaa kuitenkin intuitiivisesti ”tietää” kunnan huononemisen. On tärkeää kuunnella, miltä hoidettavasta tuntuu, ja kuunnella myös perheenjäsenten ajatuksia sekä käyttää tarkkailukykyä ja intuitiota.


Omaishoitajalta vaadittavat tehtävät ja vastuu lisääntyvät. Arkipäivän tehtävien jakaminen ei suju niin kuin ennen. Parisuhde saa vähitellen enemmän hoivasuhteen piirteitä. Seksuaalisuuden ilmenemismuodot muuttuvat tai joskus puuttuvat. Omaishoitajan oma elämä tuntuu supistuvan, ja omat harrastukset saattavat jäädä. Myös ympäristö saattaa nähdä omaishoitajana toimivan läheisen ainoastaan hoivan näkökulmasta. Huoli tulevasta lisääntyy ja vastuu hoidettavasta kasvaa.




**Kolmas askel** on oireenmukaisen ja/tai saattohoidon aloittaminen. Tuolloin yhdessä lääkärin ja hoitajien kanssa voidaan arvioida paras tapa hoitaa jatkossa. Tehdään hoitolinjaukset, joissa suunnitellaan, mikä parhaiten auttaa hoidettavaa ja millaiset hoitotoimet voivat olla pikemminkin haittaavia.




Kuolema tulee osaksi arkipäivän ajattelua. Omaishoitajan huoli ja epävarmuus lisääntyvät. Osa ystävistä saattaa kaikota, ja yksinäisyyden välttäminen vaatii itseltä enemmän aktiivisuutta. Kotiin tulee enemmän ulkopuolisia ammattihenkilöitä, ja oman tilan löytäminen voi olla vaikeaa.

 **Neljäs askel** on viimeisten elinpäivien hoito ja kuolinprosessi. Kuoleman lähestyminen on jo omaishoitajan/omaisen nähtävissä. Kuoleman lähestymisessä on yleensä kolme vaihetta: ensin kuoleman tunnistaminen, sitten verenkierron ja hengityksen muutokset ja lopulta keskeisten elintoimintojen sammuminen.

Tässä vaiheessa kuoleminen on kaiken keskipisteenä. Hoivassa muutosten merkkien hakeminen hoidettavasta herättää huolta. Havaitseeko kaiken ajoissa, tekeekö oikeita asioita? Omaishoitajan oma elämänpääiri on hyvin kapea. Perheen sisäisen tuen ja ulkopuolisen avun merkitys kasvavat.

 **Viides askel** on viimeisten elinpäivien hoito. Hoidettava on jo kuolemaisillaan, ja lähestyvä kuolema aiheuttaa havaittavia piirteitä. Tähän vaiheeseen kuuluvat elämän lopun ratkaisut, rajaukset ja suunnittelu.

Eletään ”kuolinvuoteen äärellä”. Suru pian lähestyvistä kuolemasta sekoittuu samanaikaiseen helpotukseen pitkään kestäneen hoivavaiheen päättymisestä. Tunteet saattavat vaihdella eri suuntiin.

 **Kuudes askel** käsittelee kuoleman jälkeen tehtäviä toimenpiteitä. Useimpien vainajien läheiset tarvitsevat apua ja emotionaalista tukea siinä, mitä kuoleman jälkeen pitää tehdä. Kirjalliset ohjeet auttavat surevia hetkellä, jolloin he eivät ehkä muista, mitä heille on kerrottu.

Omaishoitajan usein pitkään kestäneen hoivavaiheen jälkeen saattaa kuoleman jälkeinen aika tuntua askeleelta tyhjyyteen. Tunteet vaihtelevat ikävästä ja surusta helpotukseen ja vapauden tunteeseen. Pitkän hoitamisen jälkeen voi olla vaikea löytää, mihin uuden vapauden käyttäisi. Läheisen kuoleman synnyttämä tyhjä paikka ja hoivan loppumisen aikaansaama tunne, ”ettei ole mitään tekemistä enää”, saattavat lamauttaa. Usein ihmissuhteiden palauttaminen, uusien luominen ja oman elämän merkityksellisyyden löytäminen voivat viedä aikaa.



1

**TIETOA, TAITOA JA KOKEMUKSIA  
SAATTOHOIDOSTA JA KUOLEMASTA**

Tässä osiossa kerrotaan, kuinka omaishoitaja käytännössä selviytyy parhaiten hoidettavan läheisensä saattohoidosta kotona. Kaikkea ei omaishoitajan tarvitse itse osata tai tietää, mutta tieto mahdollisuuksista ja keinoista rauhoittaa ja tuo varmuutta.

Osiossa käydään läpi, mikä merkitys on selkeillä hoitolinjauksilla ja mitä ne tarkoittavat. On hyvä tietää, ettei omaishoitajan tarvitse itse hallita kaikkea hoidossa, vaan hänellä on mahdollisuus kysyä lääkäriltä tai hoitajalta. Tässä avataan hiukan kuolemasta puhumiseen ja oireiden hoitoon liittyviä kysymyksiä. Lopuksi käsitellään, miten kuoleminen tapahtuu ja mitä sen jälkeen tulisi tehdä. Viimeiseksi muutama ajatus surusta ja kaipauksesta.

## 1.1. Kuinka saattohoito etenee eri sairauksissa?

**E**ri sairausryhmissä aika taudin toteamisesta kuolemaan on eripituinen ja taudin eteneminen, vaiheet ja oireilu poikkeavat toisistaan. Tässä käsiteltävät sairaudet ovat kuolemaan johtavia. On hyvä, että kuoleman todellisuus otetaan puheeksi kussakin sairaudessa, mutta tavat puhua ja painotukset vaihtelevat.

Kuolemasta puhuminen ei vielä tarkoita saattohoidon aloittamista eikä kuolema tule lähemmäksi, vaikka siitä on jo puhuttu. Ei ole syytä myöskään aloittaa liian varhain kuolemaan valmistautumista – sen aika on myöhemmin.

*Kuolemasta puhuminen ei vielä tarkoita saattohoidon aloittamista eikä kuolema tule lähemmäksi, vaikka siitä on jo puhuttu.*

**Muistisairauksissa** taudin kulku on haurastuttava ja yleensä melko hidas. Siihen liittyy sekä toimintakyvyn että kognitiivisten kykyjen heikkenemistä. Kun arkipäivän toimintakyky on merkittävästi alentunut, ollaan edetty palliativiseen vaiheeseen. Nielemissä heikennyttä ja liikuntakyvyn ollessa hyvin heikko lähestytään saattohoidon vaihetta. Samankaltainen tilanne on myös (muissakin) neurologisissa sairauksissa. Hoitotahto ja hoivatahto on hyvä tehdä silloin, kun siihen vielä kykenee, sillä edennyt muistisairaus vähentää mahdollisuuksia tehdä omia ratkaisuja.

**Sydämen vajaatoiminta** ei ole itsenäinen sairaus, vaan seuraus sydän- ja verisuonielimistön sairauksista. Sydämen vajaatoimintaan liittyy aaltomainen pahenemisvaiheiden ja parempien kausien vaihtelu. Vajaatoiminnan lisääntyttä oireiset vaiheet lisääntyvät. Ennuste vaikeassa sydämen vajaatoiminnassa ei merkittävästi poikkea levinneen syövän elinaikaennusteesta.



**ALS-taudin** ennuste on yleensä 3–4 vuotta, mutta joissakin tapauksissa elämä voi jatkua huomattavasti pidempään (20 vuotta), ja joskus tauti etenee nopeammin. Taudissa on raajapainotteinen muoto, jossa sairaus vaikuttaa ensin liikkumiseen. Nielupainotteisessa muodossa ensin katoaa kyky syödä ja puhua. Jälkimmäisen muodon ennuste on huonompi. Käsitys ALS-taudin luonteesta ja sen maine ovat pelottavia. Tämänkin sairauden oireita voidaan kuitenkin helpottaa, ja tietoisuus siitä rauhoittaa sekä hoitettavaa että omaista.

**Syöpäsairauksissa** taudinkuvat ovat syöpämuodosta riippuen hyvin erilaisia. Joissakin syövässä ennuste on jo diagnoosihetkestä alkaen huono, ja toisissa tauti on voinut uusia menestyksikkään ensivaiheen hoidon jälkeen. Useasta syövästä voidaan nykyisin pysyvästi parantua.



Mitä haluaisin omalta hoidoltani? Olisi mukava, jos voisin tavata ystävällisen ja turvallisen ammattihenkilön, jolle voisin kertoa huolistani ja ongelmistani. Olisi sellainen tunne, että vaikka hän onkin terveydenhuollon ammattilainen, minun hyvinvointini kiinnostaa häntä.

Toivoisin hänen myös asennoituvan niin, että hän olisi valmis näkemään hieman vaivaa, jos sillä olisi merkitystä hyvinvoinnilleni. En kuitenkaan haluaisi olla riesa. Toivoisin voivani luottaa hänen ammattitaitoonsa ja arviointikykyynsä.

Toivomassani hoidossa henkilö kuuntelisi mitä haluan ja olisi valmis joustamaan pikemmin omista periaatteistaan kuin vaatisi minua luopumaan omistani.”

## 1.2. Hoitolinjaus ja hoitotahto – miten ja milloin ennakoida ja tehdä?

**U**seimmiten sairaus johtaa kuolemaan vähitellen viikkojen tai kuukausien kuluessa saattohoidon alkamisesta. Kuolemaan on mahdollisuus ja aikaa varautua. Kun päädytään saattohoidon aloittamiseen, samalla tehdään linjauksia hoidon sisällöstä. Parantavan tai edes tautia jarruttavan hoidon mahdollisuuksien vähennyttyä päähuomio keskitetään potilaan oireettomuuden sekä koko perheen hyvinvoinnin lisäämiseen.

**Hoitolinjauksella** tarkoitetaan suunnitelmaa hoitotoimista, jotka edistävät potilaan hyvinvointia ja samalla selkeyttävät omaishoitajalle, millaisin keinoin apua voidaan antaa. Hoidon rajaamisella puolestaan tarkoitetaan niiden hoitomuotojen karsimista, jotka eivät enää auta vaan saattavat pahentaa tilannetta.

**Hoitosuunnitelma** on ennakointia siitä, kuinka jatkossa hoidon arvioidaan edistyvän. Hoitosuunnitelma tarkistetaan määräajoin, saattohoitovaiheessa jopa päivittäin.

**Hoitotahto** on tahdonilmaisu, jolla sairastava rajaa ennakkoon, mitä hoitotoimenpiteitä ei halua itselleen tehtävän tilanteissa, joissa ei enää itse kykene sitä ilmaisemaan. Sen voi tehdä milloin vain, mutta se on hyvä tehdä ajoissa, kun vielä on mahdollista yhdessä keskustella sen sisällöstä ja sopia, mitä se omaiselle merkitsee. Hoitotahtoa voi halutessaan muuttaa. On hyvä varmistaa, että muutokset ovat hoitavien tahojen tiedossa!

Edunvalvontavaltuutus on ilmaus, jolla sairastava kertoo, kenen haluaa toimivan puolestaan päättäjänä hoidollisissa ja/tai taloudellisissa asioissa, kun itse ei enää kykene.

**Hoivatahto** taas on vapaamuotoinen ilmaus asioista ja mieltymyksistä, jotka haluaa otettavan huomioon omassa hoidossaan elämän lopulla.

**Hoidon rajaukset** voivat koskea antibioottilihoa, nesteytystä tai ravitsemushoitoa ja sairaalaan lähettämistä. Pidättäytyminen suonensisäisistä antibiooteista perustuu siihen, ettei kuolemassa olevan henkilön elimistö enää



kykene vastustamaan infektiota. Suun kautta otettavia antibiootteja voidaan toisinaan vielä käyttää helpottamaan oloa (liman nousu, virtsarakon kipu).

Se, ettei nestehoitoa aloiteta tai aloitettu hoito lopetetaan, tarkoittaa suonensisäisen nestehoidon välttämistä. Toimilla pyritään vähentämään lähellä kuolemaa olevan ihmisen kivun, pahoinvoinnin ja **turvotusten** lisääntymistä. Juoda saa aina, jos vain kykenee nielemään. Pidättäytymisen ravitsemushoidosta tarkoittaa, ettei suoneen tiputeta ravintoliuosta. Syödä saa aina, jos vain kykenee nielemään.

**”Ei lähetetä sairaalaan”** tarkoittaa, että loppuajan hyvä hoito on järjestetty kotiin, usein kotihoidon tai kotisairaalan toimesta. Varmista hoitajan kanssa, missä tilanteissa sairaalaan voidaan silti joutua lähtemään (murtumat, suuret vuotavat haavat...).

**”Ei elvytetä” -päätös** (DNR) tarkoittaa, ettei sydänpysähdyksen sattuessa ryhdytä uudelleen elvytyksellä käynnistämään sydäntä. Vaikeasti

” Puolisoni muistisairaus oli edennyt jo niin pitkälle, että hän oli vuoteessa kaiken aikaa. Puhe ei enää sujunut, syöminen oli vähäistä ja hän tarvitsi apua kaikissa toiminnoissaan. Olin melko uupunut jatkuvasta vauriullaan olosta ja käytännön hoivaamisesta.

Kaupungin kotisairaanhoidon lääkäri tuli kotikäynnille neuvottelemaan hoitolinjauksesta. Lääkäri lopetti verenpainelääkityksen, koska paineet olivat toistuvasti olleet matalia. Samalla lopetettiin muita tarpeettomia lääkkeitä. Lisääntyneiden kipujen vuoksi kipulääkitystä tehostettiin. Aikaisemmin oli jo tehty ei-elvytetä päätös, ja nyt päätettiin, ettei jatkossa mahdollisia infektioita enää hoideta suonensisäisin antibiootein.

Halusin hoitaa hänet loppuun asti kotona. Olimme kumpikin tehneet hoitotahdon aikaisemmin, kun keskusteleminen vielä oli ollut mahdollista. Edunvalvontavaltuutuksella minut oli sovittu sijaispäättäjäksi puolisoni ollessa itse kykenemätön päättämään.”

*Hoitotahto on sitova tahdonilmaisu, jota hoidossa tulee noudattaa. Se on hyvä pitää aina saatavilla.*

sairas ei tässä tilanteessa enää elvyttämällä palaa omatoimiseen elämään. Päätöksestä on hyvä keskustella hoitajien tai lääkärin kanssa. Päätöksen voi perua, jos hoidettavan tila merkittävästi kohenee. Tilanteen muuttuessa uudelleen huonompaan suuntaan on hyvä muistaa uusia päätökset elvytyksestä ja muista rajauksista (mikäli niitä on muutettu).



### **MITÄ VOIN TEHDÄ?**

- Tee hoitotahto ajoissa. Hoitotahtoa voi myös halutessaan muuttaa.
- Vastuu hoidon toteutuksesta on aina ammattihenkilöillä. Toimi heiltä saamiesi ohjeiden mukaan.
- Selvitä yhdessä hoitavan lääkärin kanssa, mitkä ovat hoidon tavoitteet, mitä tulee välttää ja mikä ylipäänsä on mahdollista.
- Selvennä itsellesi kysymällä, mitä hoitolinjaus tarkoittaa oman läheisesi kohdalla.
- Myös hoivatahto kannattaa tehdä varhain. Siinä voit kertoa, mistä pidät, mistä et ja millaista apua haluat.

### **HOITOTAHTO**

Hoitotahto on tahdonilmaisu niistä hoidollisista toimista, joilta haluaa välttyä elämän loppuvaiheessa. Hoitotahtoa tarkastellaan siinä tilanteessa, kun asianomainen ei enää itse kykene sanallisesti tai muullakaan tavalla kertomaan, mitä hoidoltaan toivoisi.

Hoitotahto on sitova tahdonilmaisu, jota hoidossa tulee noudattaa. Hoitotahdon voi tehdä suullisesti tai kirjallisesti. Suullisen hoitotahdon toteen näyttäminen saattaa olla hankalaa, joten parasta on suosia kirjoitettua tapaa. Hoitotahdon tekemistä varten on olemassa valmiita malleja (esimerkiksi Muistiliiton hoitotahtolomake).

Hoitotahdon voi kirjata virallisesti Kanta-arkistoon, jolloin se on tarvittaessa nähtävillä. Mikäli hoitotahtoa ei ole kirjattu edellä mainitulla tavalla, on hyvä pitää hoitotahto aina helposti saatavilla ja löydettävissä akuutteja tilanteita varten.

Hoitotahdossaan voi ilmaista myös kuka läheisistä on se henkilö, jolta voidaan kysyä hoitoratkaisuja tehtäessä, mitä hoitotahdon tekijä



## *Hoivatahdolla voi ilmaista, kuinka haluaa tulla hoidetuksi tilanteessa, jossa ei enää kykene itse ilmaisemaan mieltymyksiään.*

olisi tässä tilanteessa toivonut, ellei se jo ilmene kirjoitetusta hoitotahdosta.

Esimerkkejä hoitotahdossa ilmaistavista asioista:

*”Jos olen vaikeasti ja parantumattomasti sairastunut tai vammautunut eikä toiveita tilanteen korjaantumisesta ole, minua ei saa elvyttää, mikäli elvytys lääketieteellisesti arvioiden johtaa siihen, että minulla ei ole toimintakykyistä ja itsenäistä elämää.”*

*”Jos olen vaikeasti ja parantumattomasti sairastunut eikä toiveita ole tilanteen korjautumisesta, minulle ei tule tehdä tutkimuksia ja/tai hoitoja, jotka eivät vaikuta elinajan pituuteen tai kärsimyksen lievitykseen, pidennä elinaikaani tai lievitä kärsimystäni.”*

*”Toivon elämän lopulla, ettei elämäni ylläpidetä suonensisäisellä nesteytyksellä ja/tai ravitsemuksella, mikäli kuoleman läheisyys on jo nähtävissä, eikä näillä toimilla voida vaikuttaa elämänlaatuuni. Toivon myös, ettei edellä mainitussa tilanteessa*

*aloiteta myöskään suonensisäistä antibioottihoidoa.”*

*”Toivon voivani viettää elämäni viimeiset ajat siinä hoitopaikassa, jossa minua on hoidettu. Minua ei tule lähettää sairaalahoitoon tilanteessa, jossa sairaalahoidolla ei voida vaikuttaa elinaikani pidentymiseen tai elämänlaatuni paranemiseen.”*

*”Toivon saavani elämäni loppuvaiheessakin riittävää kivun lievitystä riippumatta sen mahdollisesta elinaikaa hieman lyhentävästä vaikutuksesta.”*

**[kanta.fi](http://kanta.fi)**

### **HOIVATAHTO**

Hoivatahdolla voi ilmaista, kuinka haluaa tulla hoidetuksi tilanteessa, jossa ei enää kykene itse ilmaisemaan mieltymyksiään. Se ei ole hoitavia henkilöitä sitova tahdonilmaisu, kuten hoitotahto. Hoivatahdolla voi kuitenkin kertoa hoitaville henkilöille, millaiset asiat miellyttävät

tai tuntuvat vaikeilta. Hoivatahto on myös tapa kertoa, millainen ihminen hoidettava on tai on ollut. Hoivatahto auttaa hoitajia toteuttamaan miellyttävää ja arvokasta hoitoa.

Hoivatahdossa voi esittää toiveita muun muassa

- ruokailusta (lempiruoka, ruokajuoma, ruoka, jota ei halua syödä tai ei halua syötettävän)
- yhteydenpidosta läheisiin (etäyhteys, omaisapp, puhelin)
- nukkumisesta (mihin aikaan nukkumaan, yövalaistus, yövaatetus, pidetäänkö ikkuna auki)
- aktiviteetteihin osallistumisesta (lehden luku, ulkoilu, virikkeet)

- radion kuuntelusta / tv:n katselusta (kanavat, lempiohjelmat)
- hengellisyydestä (oman vakaumuksen mukainen tuki)
- koskettamisesta, halaamisesta ja seksuaalisuudesta
- vaatetuksesta, ulkonäön hoitamisesta ja peseytymisestä.

Vapaamuotoinen hoivatahto on hyvä olla mukana, kun siirtyy uuteen hoitopaikkaan. Joillakin hoitopaikoilla on myös oma hoivatahtolomake, jonka potilas tai läheinen voi täyttää.

## 1.3. Entä jos kuolema tapahtuu ennakoimattomasti?

**V**aikka kuolema olisikin odotettavissa, toisinaan jokin äkillinen tapahtuma saattaa nopeuttaa kuoleman tuloa. Silti voi tuntua siltä, ettei sen olisi pitänyt tulla vielä, ja se saattaa olla järkytys. Kuolema on seurausta tuolloin jostakin akuutista tapahtumasta eikä suoranaisesti siitä pitkäaikaisesta sairaudesta, josta hoidettava on kärsinyt.

Äkillisiä tapahtumia voivat olla

- keuhkokuume (mukaan lukien korona)
- sydäninfarkti
- aivotapahtuma (infarkti)
- keuhkoveritulppa
- onnettomuus.

Omaishoitajan kysymys äkillisissä muutoksissa onkin: Milloin lähdän viemään läheistäni sairaalaan? Mikä on normaalia kuolemista ja mitkä tilanteet ovat vielä hoidettavissa?

Jos kotiin on järjestetty hyvä hoito (kotisairaala, kotisairaanhoido), sairaalassa annettavalla hoidolla ei voida saavuttaa parempaa hoitotulosta kuin kotona.

Kun kuolema on lähellä, akuutteja sairauskohtauksia ei voi useinkaan hoitaa. Ennakkoon voidaan jo arvioida esimerkiksi suonensisäisten antibioottihoitojen hyödyllisyys, hengityskoneen käyttö tai muut kajoavat hoitotoimenpiteet.

Ajatus ”tiedämme, että hän on kuolemassa syöpään, mutta emmehän voi antaa hänen kuolla keuhkokuumeeseen” voi johtaa hyödyttömiin hoitoyrityksiin.



### MITÄ VOIN TEHDÄ?

- Suunnitelma ja hoitolinjaus on syytä tehdä varhain.
- Oireiden pahetessa kutsu paikalle kotisairaala, ei ensihoitoa/ambulanssia. Jos yhteyttä kotisairaalaan ei ole luotu eikä oireita saada lievitetyksi, voi tilata ensihoidon paikalle.
- Jos hoidettava kaatuu/putoaa kotona ja epäillään luunmurtumaa, on syytä hakeutua sairaalaan. Kaikissa murtumissa ei tarvita sairaalahoitoa.
- Siirto hoitopaikkaan on hyvä ratkaisu, jos
  - omaishoitaja uupuu eikä jaksa hoitaa
  - hoidettava ei halua (enää) kotihoitoa
  - oireet eivät lieviy koti-sairaalan keinoin.

## 1.4. Voiko kuolemasta puhua? Pitääkö siitä puhua?

**K**uolemasta puhuminen ei tuo kuolemaa lähemmäksi. Asian ääneen mainitseminen ei tee siitä sen todennäköisempää. Usein puhumista halutaan lykätä:

Ei puhuta kuolemasta vielä! Milloin sitten puhutaan? Vältteleminen on normaalia, mutta kuolemasta puhuminen jo varhain saattaa vähentää sen pelottavuutta.

Kuolevan väsymys ja sekavuus vaikeuttavat yhdessä puhumista. Ei ole puhumisen edellytyksiä enää.

Kuolema saattaa tuntua asialta, joka koskee muita ihmisiä, ei minua. Puhuminen kuolemassa liitetään oman elämänpiirin ulkopuolelle.

Joskus ongelmana on vaikea dementia tai psyykkinen sairaus taikka kehitysvamma.

Jos kuolevan kognitiiviset kyvyt eivät riitä, läheisyys ja tunnesiteen luoma turvallisuus ovat avuksi.

Psyykkiset ongelmat saattavat myös hankaloitua kuolemanpelon tai muun syyn vuoksi, jolloin keskustelu ei suju.

Tilanteessa tunnetasolla nousevat esiin keskusteluun osallistujien oman elämän arki, aikaisemmat kokemukset surusta, menetyksistä ja ehkä jo koetuista saattohoitotilanteista.

Lohtulauseet harvoin tuottavat ahdistuneelle ihmiselle myönteisiä kokemuksia. Moni kuolemassa oleva ihminen on ilmaissut ärtymyksensä, koska ilmaukset kuulostavat tyhjiltä ja rutiininomaisilta. Kuoleminen on luopumista ja surullista ja synnyttää toisinaan myös vihaa, katkeruutta ja ahdistusta. Syntyviin tunteisiin on hyvä olla varautunut.

Lohdutukseen sisältyvä lohduttajan kokema hämmennys ja vaikeus ymmärtää, mitä kuolevalle on tapahtumassa, saattaa saada koko lausuman kuulostamaan ulkokohtaiselta. Toisinaan se kuulostaa jopa tilanteen vähättelyltä.

Joillakin ihmisillä on tapana kertoa, mitä vielä pahempaa hänelle juuri oli tapahtunut. Sanoja saattaa ajatella, että suhteuttamalla vaikeus toiseen saataisiin helpotuksen tunne. Kuolema on kuitenkin kuolemassa olevalle kaikkein konkreettisin ja lähiaikana hänelle itselleen tapahtuva järjestyttävä seikka.



### MITÄ VOIN TEHDÄ?

- Puhu kuolemasta sen mukaan, kuinka kuoleva itse haluaa puhua. Kaikki eivät halua puhua kuolemasta koskaan.
- Kuolemasta voi puhua jo varhain, kun kuolema ei ole välitön uhka ja se myös pelottaa vähemmän.
- Puhu konkreettisilla termeillä: kuolema on kuolema, ei lähteminen tai nukahtaminen.
- Ei tarvitse joka hetki muistuttaa kuolemasta, sillä elämässä tapahtuu paljon muutakin, josta voidaan ja halutaan puhua.
- Asiasta on hyvä puhua **koko perheen** kanssa ja löytää sopiva ilmaisutapa ottaen huomioon ikätason, historian ja aiemman yhteydenpidon. Kaikille tunnekokemuksille ei ole sanoja, ja kokemuksen voi jakaa myös yhteisen hiljaisuuden vallitessa.

” Mieheni oli sairastanut jo pitkään ja lääkärin mielestä elinaikaa oli jäljellä enää joitakin viikkoja tai päiviä. Poikamme välit isäänsä olivat jo vuosia olleet poikki. Hän ei ollut suostunut tapaamaan isäänsä, vaikka isä moneen kertaan oli sitä pyytänyt. Asia vaivasi minua ja puolisoani, ja soitin jälleen kerran pojallemme ja kerroin muutuneesta tilanteesta.

Poika sanoi suhteen isäänsä olevan kovin hentoinen, eikä hän näe syytä tulla nyt paikalle. Sainoin hänelle, että joskus teko on tärkeämpi kuin tunne sen takana. Hänen vierailunsa kuolevan isänsä luona olisi tärkeää niin hänen isälleen kuin minullekin. Mietin, että poikaa voisi myöhemmin kaduttaa, ettei käynyt isäänsä katsomassa. Sellaisen syyllisyyden kanssa eläminen olisi raskasta ja kuluttavaa.

Lopulta hän suostui tulemaan ja keskustelemaan isänsä kanssa, mutta sanoi tehneensä sen vain minun vuokseni. Vierailun jälkeen kuitenkin iso taakka poistui sekä mieheni että minun sydämeistäni. Poikamme sanoi isän kuoleman jälkeen, että ehkä sä äiti olit oikeassa, minua olisi jäänyt vaivaamaan, jos en olisi käynyt isää tapaamassa”.

## 1.5. Kuinka henkisesti valmistaudun läheisen kuolemaan?

**M**yönteisyys ei tarkoita vaikeiden asioiden välttelyä, vaan toimintaan suuntautumista. Myönteiset tunteet saattavat tulla ilmi fantasioissa tai unissa. Ne voivat myös joskus helpottaa tulevan ajattelua. Ne eivät tarkoita sitä, että ollaan iloisia ja positiivisia eikä surra. Ne tarkoittavat mahdollisuutta myönteiseen minäkuvaan ja itseluottamukseen sekä kykyyn tehdä suunnitelmia ja ratkaista ongelmia.

+ Lisää aiheesta ss. 54–56.



### MITÄ VOIN TEHDÄ?

- On hyvä yrittää syödä ja nukkua – pidä itsestäsi huolta, että jaksat olla tukena koko saattohoitoajan.
- Yhdessä puhuminen auttaa, käydään yhdessä läpi, mitä tapahtuu, mitä tehdään eri tilanteissa.
- Kun tuntuu, ettei jaksaa, se on normaalia, ja on hyvä järjestää itselleen lisää taukoja.



Vaimoni oli aina rakastanut juhlien järjestämistä. Niinpä hän nytkin halusi suunnitella omat hautajaisensa viimeistä piirtoa myöten ja laati meille jälkeenjääville käsikirjoituksen miten kaikki tulisi hoitaa.

Aluksi se tuntui kammottavalta, mutta sitten helpottavalta. Hän tuntui voimaantuvan itsekin, kun sai suunnitella omat hautajaisensa. Hän laati listan hautajaisissa soitettavasta musiikista. Lista kyllä vaihtui moneen kertaan. Vieraslista, tarjoilut, kukat kaikki oli valmiiksi kirjattuna Marimekon vihkoon. Vaatekaapissa oli huollettuna odottamassa Hollolan kansallispuku, jonka hän halusi puettavan itselleen arkkuun.”

## 1.6. Miten kuoleminen tapahtuu?

**K**uolema (tai oikeammin kuoleminen) ei ole vain ihmisen fyysisen olemisen loppumista. Kuoleminen koskettaa samanaikaisesti kuolevan itsensä lisäksi monia muitakin ihmisiä hänen ympärillään.

Lääkkeistä, toimenpiteistä ja koko sairastamisesta tulee osa ihmistä. Sairastaminen alkaa hallita arkea, jolloin puhe helposti keskittyy sairastamisen hoidolliseen ja lääketieteelliseen osaan. Sairauden ja kuoleman merkitys luopumisena ja koko perhettä koskevana asiana voi jäädä vähemmälle.

**Lähestyvässä kuolemassa** yleisiä oireita ovat nielemisen ja ruokahalun heikkeneminen ja väsymyksen lisääntyminen. Nämä herättävät huolta omaishoitajassa, koska syömisen ja aktiivisuuden väheneminen poikkeavat aiemmasta elämäntilasta. Kuoleman läheisyyteen voi liittyä myös muutoksia hengityksessä, kipuja ja muita oireita, kuten pahoinvointia.

Kun kuolema lähestyy, hoidettavan olemuksessa ja havaittavissa elintoiminnoissa ilmenee usein muutoksia. Yleisiä lähestyvän kuoleman merkkejä ovat:

- puhuminen ja yhteydenpito ympäristöön vähenee
- hengitys harvenee ja tulee hengityskatkoja
- hengitys saattaa muuttua äänekkääksi irtonaisen liman vuoksi
- nieleminen heikkenee.

Kuolema on jo lähellä, kun hengityskatkot pitelevät ja jalkaterien ja käsien iho alkaa tuntua viileältä. Verenkierron heiketessä kehoon saattaa tulla näkyviin ihon värimuutoksia (lautumat).

### **MIKÄ NEUVOKSI, JOS HOIDETTAVA EI SYÖ?**

Nielemisen heikkeneminen johtuu nielemisessä tarvittavan lihasvoiman vähenemisestä. Kuoleman läheisyys lisää myös **ruokahaluttomuutta**, sillä elimistön aineenvaihdunta ja energiantarve muuttuvat.

Ruokahalun väheneminen ja syömättömyys eivät johdu omaishoitajasta eikä tarjottavan ruuan laadusta. Vähentynyt energiantarve kuoleman lähestyessä vähentää ravinnon nauttimisen



” Olimme sopineet, että miestäni ei laiteta letkuihin, vaan hän saa rauhas-  
sa kuolla. Ei nenä-mahaletkua eikä hengityslletkuja. Hän ei myöskään halunnut  
suonensisäistä nesteytystä tai ravintoa. Viime aikoina hänen virtsaamisensa ei  
enää onnistunut, joten hoitaja joutui katetroimaan. Se helpotti oloa, eikä mieheni  
ajatellut rakon katetroinnin olevan asia, joka olisi pitänyt välttää.”

tarvetta. Kun syöminen ja juominen vähenevät, erityistoiminta vähenee, jolloin myös virtsaaminen ja ulostaminen vähenevät. Se on normaalia ja toisaalta myös helpottaa potilaan oloa ja vähentää liikuttelun tarvetta. Syömättömyys voi johtua myös suussa olevasta kivusta, pahasta mausta tai **tulehduksesta**.

Itselle ruoan tekeminen voi tuntua vaikealta, kun toinen ei syö. Hanki valmiita ruokia kotiin itseäsi varten!



### Mitä voin tehdä?

- Vähennä tarjottavan ravinnon ja nesteen määrää. Pienet annokset saattavat maistua suuria annoskokoja paremmin.
- Tarjoa soseutettua/nestemäistä ruokaa. Vellit ja kiisselit maistuvat usein parhaiten. Kysy, mikä maistuisi.
- Muista päivittäinen **suunhoito**.
- Mieti, mitkä olivat läheisesi lapsuudesta tuttuja ruokia (esim. mannapuuro, kiisseli), ne saattavat maistua.

- Tee itsellesi ruokaa ja syö. Hoitaja tarvitsee voimia kuolemassa olevan läheisensä hoitamiseen.

### MIKSI HOIDETTAVA VÄSYY YHÄ ENEMMÄN?

Voimien vähetessä ja elimistön tilan muuttuessa **väsymys lisääntyy**. Hoidettava on yhä enemmän vuoteessa ja nukkumisjaksot pitenevät. Omaisen huoli hoidettavan lihaskunnosta kasvaa.

Hoidettavan aktivoiminen rasittaa kumpaakin ja hyödyttää vain vähän. Hoidettava tarvitsee myös enemmän apua liikkumiseen ja esimerkiksi pesuihin ja WC-käynteihin. Vähitellen hoitaminen siirtyy **kokonaan vuoteessa suoritettavaan hoitamiseen**.

Lihaskuntoa ei voi tässä vaiheessa enää lisätä aktiviteeteilla. Yritykset lisätä lihasvoimaa harjoituksilla väsyttävät lisää ja saattavat aiheuttaa kipuja. Nivelten liikkuvuudesta ja **ihon kunnosta** tulee silti pitää huolta. Voit vaikka liikutella passiivisesti hoidettavan jalkoja ja käsiä, jos se ei tuota kipua.

Puhuminen ja kontaktissa olokin saattavat vähentyä. Läheiselleen voi puhua (myös taju-



## *Myötätuntoinen kuuntelu, läsnäolo ja hiljaisuuden synnyttämät tauot ovat tarpeellisia.*

malle), mutta hän ei aina jaksa vastata. Vaikka läheinen ei reagoi, hän silti saattaa kuulla ja ymmärtää. Myös kosketuksen kautta voi kommunikoida sanattomasti.

Myötätuntoinen kuuntelu, läsnäolo ja hiljaisuuden synnyttämät tauot ovat tarpeellisia. Hiljaisten hetkien aikana voi tapahtua paljon kehollista kokemusten ja tunteiden havaitsemista ja työstämistä.

Lähestyvään kuolemaan liittyy usein potilaan ajatusten harhailu ja sekavuus. **Sekavuus** tai motorinen levottomuus voi johtaa vuoteesta pois pyrkimiseen. Tämä on rankka vaihe, joka helpottuu, kun potilaan voimat vähenevät. Lisäksi on hyvä selvittää, onko kyse kivusta.



### **Mitä voin tehdä?**

- Mukaudu alentuneeseen energian määrään/alentuneeseen toimintakykyyn, hoidettavan saa antaa nukkua enemmän. Kuolema ei nopeudu, vaikka hoidettava nukkuisikin enemmän.

- Läheiselleen voi puhua (myös tajuttomalle). Vaikka läheinen ei reagoisikaan, hän silti saattaa kuulla ja ymmärtää. Tuttu ääni myös rauhoittaa.
- Yritä itsekkin nukkua enemmän, jos mahdollista, sillä tämä vaihe kuluttaa myös omaishoitajaa.

### **MIKSI HENGITYS MUUTTUU ERILAISEKSI?**

**Hengitys muuttuu** usein kevyemmäksi, ja hengitysteihin saattaa tulla limaisuutta ja hengityskatkoja. Hoitajan voi olla vaikea olla vuoteen vierellä, jos hoidettavan hengityksessä on usean kymmenen sekunnin taukoja ja irtonainen lima liikkuu hengitysteissä ja aiheuttaa äänekkästä hengitystä.

Hengityksestä kuuluva limaisuus tuntuu vieressä olevasta läheisestä pahalta. Koriseva ääni syntyy hengityksen mukana liikkuvasta irtonaisesta limasta, joka kuitenkin varsin harvoin ahtauttaa hengitysteitä. Limaisuutta voidaan myös vähentää lääkityksellä, jota kotisairaala voi tuoda kotiin.

*Kipu on sitä, että hoidettava sanoo/elehtii/osoittaa ilmeillään, että koskee.*



### Mitä voin tehdä?

- Hae mukava asento hoidettavalle. Se helpottaa hengittämistä. Sängynpäädyn kohottaminen tai kylkiasento helpottaa useimmiten hengittämistä. Raitis ilma tuntuu myös usein miellyttävältä. On hyvä rauhoittaa hoidettavaa ja olla itse rauhallinen.
- Voit vähentää hengityksen limasta johtuvaa koriaa lääkityksellä. Kerro asiasta hoitajalle.
- Hengenahdistuksen tunnetta voi lievittää pienellä lääkärin ennakoon määräämällä morfiiniansiirteellä. Morfiini ei oikein annosteltuna lamaa hengitystä.
- Hengityskatkot eivät tarkoita, että hoidettava olisi tukehtumassa! Hengityskatkot usein pitenevät kuoleman lähestyessä, ja ne saattavat olla 20–30 sekuntia pitkiä tai pidempiäkin.
- Lisähapen antamisesta hoidettavalle on harvoin merkittävää apua lähestyvään kuolemaan liittyvässä hengenahdistuksessa, koska hengenahdistus ei useinkaan johdu hapen puutteesta vaan hengitysilijasten väsymisestä.

- Muista kiinnittää huomiota omaan hengittämissi. Läheinen alkaa helposti hengittää kuolevan tahtiin, ja se aiheuttaa hänelle huonon olon.

### MITEN VOI VARAUTUA KIVUN JA MUIDEN OIREIDEN MUUTTUMISEEN?

**Kipu** voi lisääntyä tai joskus myös vähentyä kuoleman lähestyessä. Väsymys vähentää liikkumista ja nesteen ja ravinnon määrän pieneneminen vähentävät virtsaamista ja ulostamista. Näistä syistä kipu saattaa vähentyä. Joissakin sairauksissa, kuten syövässä, lisääntyvä kasvainmassa saattaa lisätä kipuja.

Pahoinvointi, **ummetus**, virtsaamisvaikeudet, levottomuus ja ahdistuneisuus sekä muut oireet ja vaivat muuttuvat usein kuoleman lähestyessä.

Kipu on sitä, että hoidettava sanoo/elehtii/osoittaa ilmeillään, että koskee. Hoidettava itse ja häntä hoitava omainen tietävät parhaiten, milloin kipu vaatii lääkitystä. Kipu voi johtua liikkumattomuudesta, jolloin pitkään jatkunut sama asento jäykistää lihaksia ja heikentää

# Hengitys

Hengitystä voi käyttää apuna vaativissa hetkissä ja niistä palautumisen tukena.

Kun keskittyy tai pitää jatkuvasti valppautta yllä, jää oma hengitys vajaaksi. Niska, hartiat ja rinnan alue jännittyvät ja vievät mielenkin mukanaan. Ajatuksetkin ikään kuin takertuvat toisiinsa.

Hengityksessä on luontainen dynaaminen rytmi, joka muistuttaa aktivoitumisen ja rentoutumisen vaihtelusta.

Hoitajan rauhallinen hengitys auttaa hoidettavaakin rauhoittumaan.



**Hengitä muutaman kerran sisään ja ulos vähän pidempään kuin tavallisesti. Hengitä nenän kautta sisään ja vapauta hengitys suun kautta ulos. Voit täydentää harjoitusta mielikuvalla siitä, miten jokainen uloshengitys vie hiukkasen jännittyneisyyttä mennessään. Näin syntyy vähitellen lisää tilaa ja koko keho rentoutuu. Hengitä sitten hetkinen tavalliseen tapaan.**



verenkiertoa paineen alaisissa osissa. Asennon muuttaminen parin tunnin välein helpottaa.

Mielikuvaharjoitukset, ajatusten vieminen kivusta muualle, joskus myös sauna tai muu rentouttava ja mielihyvää tuottava seikka helpottaa, mikäli sen toteuttaminen vain on mahdollista. Suurta osaa oireista voidaan helpottaa lääkityksellä (lisää oireenmukaisesta lääkehoidosta seuraavalla aukeamalla).



### **Mitä voin tehdä?**

- Ennakoi lääkitystä koskevat ohjeet. Keskustele kotihoidosta vastaavan lääkärin/hoitajan kanssa lääkityksestä ennakoon. Kotiin voi varata kipulääkitystä, vaikka aiemmin kipuja ei olisi ollutkaan.
- Et tee virhettä antamalla kipulääkettä ohjeen mukaan, kun läheinen on kivulias. Se ei myöskään jouduta läheisen kuolemaa.
- Kevyt ja rauhallinen hieronta ja rasvaus tyynnyttävät ja tuovat mukavuutta sekä helpottavat toisinaan myös kipua.

- Kirjoita hoidettavan oireet muistiin ja kerro niistä hoitajalle.
- Pyydä selkeät lääkeannostelun ohjeet säännöllistä ja tarvittaessa annettavaa lääkitystä varten.

### **ONKO SYYTÄ TARKISTAA AIEMMAN LÄÄKITYKSEN TARPEELLISUUS?**

Kun kuolema lähestyy, lääkityksen tarve tulee arvioida uudestaan. Osa lääkkeistä, joita potilas on jo pitkään käyttänyt, on tarkoitettu ehkäisemään tulevia vaivoja. Osasta niistä tulee luopua kuoleman läheisyydessä, koska niiden tarve on vähentynyt ja lääkkeet saattavat tässä vaiheessa olla jopa haitallisia.

Verenpaine laskee usein, kun potilas on heikko vuodepotilas, jolloin verenpainelääkitystä tulee arvioida uudelleen. Syömisen väheneminen laskee verensokeria, ja diabeteslääkkeiden tarve voi vähetä. Kolesterolilääkkeet ja muut ennaltaehkäisyyn tarkoitettut lääkkeet tulee myös arvioida uudestaan. Kysy hoidosta vastaavalta lääkäriltä pitkäaikaisista lääkkeistä.



Nielemisen heiketessä osa lääkkeistä voidaan jauhaa, antaa nestemäisenä tai annostella ihon alle (kotisairaala). Osa lääkkeistä, kuten epilepsialääkitys, Parkinson-lääkkeet ja muu suun kautta otettava lääkitys joudutaan lopettamaan nielemisen heikennyttyä. Tilalle tulee lääkärin ohjeen mukaisesti kouristuskyynnystä alentavia ja jäykkyyttä lievittäviä lääkkeitä.

### **MITEN VOI VÄHENTÄÄ KUOLEMAN SYNNYTTÄMÄÄ AHDISTUSTA?**

Usein helpottaa, kun voi ilmaista tuntemuksiin ja saa realistista tukea ja vahvistusta omille tuntemuksilleen. Omaishoitajaa (ja hoidettavaa) helpottaa myös, kun väärinkäsityksiä ei synny tai ne oiotaan. Siihen liittyy, että keskustellaan mahdollisista epärealistista tulevaisuuden näkymistä. Toivon ylläpitäminen on tärkeää, mutta takertuminen paranemisen mahdollisuuteen voi olla haitallista.

On tärkeää, että eliminoidaan ahdistusta pahentavia tekijöitä. Tällaisia ovat muun muassa

” Vaimollani oli rytmihäiriöitä ja todettiin, että sydän toimii huonosti ja hänelle on kehittynyt vajaatoimintaa. Lisäksi hänellä oli jo aiemmin ollut korkea kolesteroli ja verensokeri sekä verenpaine ja niihin lääkkeit.

Muutama vuosi sitten vaimoni sairasti myös sydäninfarktin. Puoli vuotta sitten häneltä löytyi mahalaukun syöpä, ja todettiin, ettei häntä voida parantaa. Pikkuhiljaa hän alkoi heiketä, nieleminen vaikeutui, verenpaine laski matalaksi ja hän alkoi oksennella. Lääkäri sanoi, että lopetetaan osa lääkkeistä. Vaimoni oli käyttänyt lääkkeitään jo 20 vuotta, enkä olisi uskaltanut antaa lupaa puuttua niihin.

Kolesterolilääke kuitenkin lopetettiin, verenpainelääkitys puolitettiin, mielialälääkkeiden annostusta pienennettiin ja verensokeria alentava lääkitys lopetettiin. Vaimoni oli syönyt enää vain vähän ruokaa ja verensokeri oli ollut alle 5 aamulla ja verenpaine 120/60. Lääkkeiden lopetuksen jälkeen vaimoni piristyi hiukan ja kertoi voivansa paremmin.”

# Oireenmukainen lääkehoito



Lääkehoidon toteutuksesta ja annosten suuruudesta päättää aina hoitava lääkäri. Omaishoitajan on kuitenkin hyvä tietää, mitä lääkkeitä hänen hoidettavallaan on ja miksi niitä on määrätty, jotta hän osaa ajoissa reagoida ja antaa lääkärin ohjeistamaa lääkitystä. Ohjeistuksesta ei tule poiketa keskustelematta lääkärin kanssa. Tässä mainitut lääkkeet ovat esimerkkejä – vastaavia lääkkeitä on olemassa myös muilla kauppanimillä.

## KIVUN HOITO

- Ensisijainen lääke on parasetamoli (esimerkiksi Panadol), ja mikäli se yksin ei riitä kivun lievitykseen, lisätään pieniannoksinen opioidi suun kautta (esimerkiksi Oxycontin, Morphin).
- Kipulaastaria voidaan käyttää, kun oikea annos on ensin määritetty suun kautta otettavalla morfiininkaltaisella lääkkeellä.
- Säännöllisen kipulääkkeen lisäksi määritellään tarvittava annos, joka yleensä on 1/6–1/8 säännöllisesti otettavan opioidin vuorokausiannoksesta.
- Kun morfiini on aloitettu, lisätään mukaan ummetuslääke, koska morfiini ummettaa (esimerkiksi Pegorion 1 pussi x 1 tai Levolac 15–30 ml x 1–2).

## AHDISTUNEISUUS JA RAUHATTOMUUS

- Mikäli potilas ei rauhoitu hänelle puhumalla ja olemalla hänen luonaan, voidaan tilapäisesti käyttää rauhoittavaa lääkitystä (esimerkiksi Opamox 7,5–15 mg tarvittaessa).
- Vältetään vahvojen psyykenlääkkeiden käyttöä (esimerkiksi Serenase, Ketipinor), ellei lääkäri toisin ohjeista.
- Rauhoittava lääkitys lisää väsymystä ja heikentää ajattelukykyä.



### **PAHOINVOINTI**

- Pahoinvoinnin syy määrittää, mikä lääke on tehokkain.
- Mikäli kyseessä on ravinnon hidas eteneminen ruuansulatuskanavassa, käytetään pahoinvointia lievittävää ja ruokamassan kulkua nopeuttavaa lääkitystä (esimerkiksi Primperan).

### **HENGENAHDISTUS**

- On syytä arvioida hengenahdistuksen syy (hengityslihasten väsyminen, keuhkokuume, keuhkohtauma, vierasesine, sydämen vajaatoiminta...), sillä lääkitys määräytyy sen mukaan.
- Lääkehoitona pieni annos morfiinin kaltaista lääkettä tarvittaessa.

### **SUUN HOITO**

- Tärkeää! Suu on usein infektiolähteenä vakavissa infektioissa.
- Otetaan huomioon lääkkeiden syljen eritystä vähentävä vaikutus (esimerkiksi nesteenoistolääkkeet ja opioidit).

### **ANTIBIOOTIT**

- Voivat helpottaa myös oireilua (esimerkiksi hengenahdistusta / virtsatieinfektion aiheuttamaa kipua).

### **LÄÄKEHOITO VÄLITTÖMÄSTI KUOLEMAA EDELTÄVÄSTI**

- a) Puretaan pitkäaikaista lääkitystä.
- b) Keskitytään kivun ja rauhattomuuden lievittämiseen.
- c) Lääkkeellä voidaan vähentää limaisuutta.
- d) Loppuvaiheessa voidaan erityisen vaikeiden kuolemaa edeltävien oireiden lievittämiseksi käyttää hoidettavan uneen vaivuttamista (**sedaatio**). Tämä on aina hoitavan lääkärin päätös.



” Kun mieheni kuoli, rauha tuntui laskeutuvan huoneeseen. Yhdessä tyttäreemme kanssa asettelimme hänet rauhalliseen asentoon vuoteelle. Hän oli niin kovasti laihtunut, että käytimme veteen kostutettuja vanulappuja silmäluomien sulkemiseksi ja jätimme ne luomien päälle joksikin aikaa saadaksemme silmät suljetuiksi. Suu oli jäänyt auki, joten etsin hänen minulle Thaimaan matkalta ostamansa kauniin huivin ja kietaisin sen leuan alta pään ympäri sitomaan leuan kiinni.

Voi miten pieneltä hän näytti lempipyjamassaan, josta oli jo tullut aivan liian suuri laihtumisen myötä. Levitimme hänen peitöksensä mummon pitsikoristeleman lakanan ja koristelimme pieluksen kukkasilla. Sytytimme kynttilän ja istuimme vuoteen vierellä pitkään häntä muistellen.”

huono nukkuminen ja siihen liittyvä väsymys, huono kivun hoito sekä hoidettavan tupakoinnin lopettamisesta johtuvat vieroitusoireet.

Läheisen kuolema on hämmentävä ja joskus ahdistava tapahtuma, ja nämä tuntemukset ovat normaaleja. Jos kuitenkin ”seinät kaatuvat päälle”, voi olla hyvä lieventää ahdistusta lääkityksellä pahimman ajan ylitse.



#### Mitä voin tehdä?

- Kysy lääkäriltä itsellesi lyhytaikaista uni- tai rauhoittavaa lääkitystä.
- Kaikkeen et voi vaikuttaa – jotkut asiat tapahtuvat vääjäämättä.
- Pyydä saada puhua lääkärin kanssa hoidettavan ennusteesta/tilanteesta ja kivun hoidosta.
- Yritä päästä ulos kävelemään, se helpottaa ahdistusta ja jäsentää ajatuksia.
- Läheisten yhteinen keskustelu selkiyttää usein erilaisia näkemyksiä huolen ja ahdistuksen aiheista. Ota keskusteluun mukaan myös lapset ja lapsenlapset.



## KUINKA TOIMIA KUOLEMAN HETKELLÄ?

Kuolema on saattohoidossa yleensä jossain määrin ennakoitavissa. Useimmiten kuoleminen tapahtuu rauhallisesti. Voit nähdä hoidettavan hengityksen muuttuvan hennoksi, kenties tulee myös hengityskatkoja. Sitten hengittäminen loppuu. Tässä vaiheessa ei ole mitään hätää. Voit rauhassa istua vierellä.

Kuoleman hetkeen voi liittyä kuolevan käsien haromista, hengityskatkoja, ääntelyä tai pyrkimystä vielä nousta istumaan. Suuri osa näistä on reflektiivisiä, kuolemiseen liittyviä reaktioita, joille ei tarvitse tehdä mitään. Jos epäilet, että kyseessä on kipu, anna kipulääkettä.

Jos hoidettavasi makaa rauhallisesti ja sinusta näyttää, että hän on kuollut, voit odotella rauhassa. Jos hengitys alkaakin uudestaan, voit jatkaa hoitamista aiempaan tapaan. Useimmiten näin ei käy, vaan havaittu kuolema on todella tapahtunut. Lääkäri tulee paikalle ja toteaa kuoleman, eikä odotettavissa ollut kuolema vaadi paikalle poliisia/ensihoitoa. Joskus vainaja

kuljetetaan terveyskeskukseen kuoleman toteamiseksi.



### Mitä voin tehdä?

- Voit tunnustella pulssia kaulalta – rannepulssin tunteminen ei yleensä onnistu. Läheisen ei kuitenkaan tarvitse ”todeta kuolemaa” – rintakehä voi näyttää edelleen liikkuvan, kun sen haluaisi liikkuvan.
- Voit koskettaa vainajaa, silmät voi sulkea ja voit asettaa vainajan hyvään asentoon, jos se on mahdollista ja tunnet kykeneväsi siihen.
- Vainajan siirtämisessä pois kotoa ei ole kiire, ja voi rauhassa olla vierellä, ottaa kupin kahvia ja sytyttää kynttilän. Illalla kuolleen vainajan voi siirtää kotoa rauhassa seuraavana aamuna. Arkulla siirrosta voi ennakkoon sopia hautaustoimiston kanssa.

## 1.7. Miten selviän surusta?



” Olin ollut vuosia äitini omaishoitajana. Kun hän sitten kuoli, tunsin paitsi ikävää myös helpotusta.

Hautajaisissakaan en juuri itkenyt. Toistin itselleni ja muille lausetta: ”Olen jo pitkään valmistautunut tähän. Nyt hänen on hyvä olla.” Yllätyin siitä, miten helpolla pääsin asian ylitse.

Puolen vuoden päästä minulle rakas sukulainen kuoli, ja vasta silloin suru tulvahti päälle. Mikä tahansa äidistä muistuttava asia saattoi aivan yllättäen laukaista itkun.

Kun juna-asemalla kohtasin vanhan rouvan, joka hymyili ja sanoi: ”Ihanaa kun aurinko paistaa”, aloin itkeä. Äidilleni aurinko oli aina niin tärkeä.

Omaishoitaja merkitsee sairaalle sekä hoitajaa että ihmistä, johon tunnesuhde on jo olemassa. Tästä syystä omaishoitajuus on sekä potilaalle että omaiselle samanaikaisesti sekä taakka että kantava ihmissuhde. Saattohoidossa on mukana myös suru ja menettämisen tunne. Usein omaishoitaja ylittää voimansa juuri sen vuoksi, että tarve auttaa on niin suuri. Tietoisuus ajan loppumisesta saa hänet tekemään kaikkensa läheisensä auttamiseksi.

Kuoleman kokemus on perhettä voimakkaasti järjestyttävä kokemus, vaikka kuoleminen fysiologisena ja kliinisenä tapahtumana olisikin tyyni, rauhallinen ja arkinen. Yleensä helpotus potilaan kärsimysten loppumisesta, **menetyksen aiheuttama suru** ja kiitollisuuden tunne sekoituvat.

Omaishoitajan tekemät valinnat herättävät toisinaan kysymyksiä siitä, menikö kaikki hyvin. Teinkö kaiken oikein? Myös ulkopuoliset henkilöt voivat kyseenalaistaa tehtyjä ratkaisuja. Surussa nämä kysymykset saattavat saada suhteettoman suuren merkityksen omaishoitajan mielessä.

On tärkeää olla itselleen armollinen ja ymmärtää, että omaishoitaja on tehnyt läheiselleen hyvän työn ja valinnat on aina tehty niissä olosuhteissa ja tilanteissa, jotka silloin vallitsivat.



### Mitä voin tehdä?

- Älä säikähdä tunnettasi, että läheisen kuolema on kuitenkin helpotus. Helpotus yhdistyy kaipaukseen ja on normaali reaktio.
- Älä ihmettele omaa tapaasi surra, se on jokaisella erilainen. Surun muodot vaihtelevat.
- Sytytä kynttilä, käy läpi valokuvia tai valitse jokin muu itsellesi sopiva tapa pysähtyä miettimään. Rituaalinen toiminta tuo usein lohtua, vaikka se tuntuisikin kliseiseltä.
- Surusta ei tarvitse yrittää päästä pois. Sen voi antaa olla vain.



Suru on tunnetila, joka syntyy usein menetyksestä. Menetys voi olla omaa elämää koskeva, jota voitaisiin tässä paremman puutteessa nimittää todelliseksi tai toisten elämää koskevaa, jota voitaisiin kutsua fiktiiviseksi.

Sureminen ja suru ovat eri asioita kuin surullisuus. Olin surullinen, kun Sopranos-sarja päättyi, mutta voisi olla liioittelua kutsua tunnetta suruksi. Äitini kuollessa en ollut surullinen, mutta tunsin surua.

Tuntui hämmäntävältä, etten ollut surullinen. Olin menettänyt jotain oleellisen tärkeää, mutta äitini kärsimysten vuoksi kuolema tuli kuitenkin helpotuksena hänelle. Kuolemansuru on hyväksyttävä olemisen tila, ei ohimenevä tunne. Surusta ei ole kiirettä pois.

A stylized tree with a dark blue trunk and branches, filled with small, dark blue leaves. Several birds are perched on the branches. The birds are in various colors: light blue, purple, white, and yellow. One bird is perched on a branch with yellow leaves. The number '2' is centered on the tree trunk.

2

**OMAISHOITAJAN  
JAKSAMINEN**

Tässä osiossa käydään läpi, mikä merkitys kuolemasta puhumisella on omaishoitajan jaksamiselle. Käsitellään ihmissuhteen muuttumista hoivasuhteeksi ja mietitään, miten ottaa huomioon hoidettavan henkiset ja hengelliset tarpeet. Mistä saa apua kotiin ja mitä uutta ulkopuolinen apu tuo tilanteeseen?

Pohditaan myös keinoja selviytyä pitkään jatkuneessa saattohoitotilanteessa. Mietitään vastuukysymyksiä ja sitä, missä vaiheessa olisi hyvä siirtyä kotoa hoitopaikkaan. Mikä on omaishoitajan rooli hoitopaikassa?

Lopuksi käsitellään omaishoitajan palautumista, lepoa ja surun kanssa elämistä.

## 2.1. Milloin puhua kuolemasta?

**K**uolemasta puhuminen jo sairauden varhaisvaiheessa voi tuntua helpommalta kuin lähellä kuolemaa. Omaishoitajaa helpottaa, kun hän tietää jo ennakkoon, miten hoidettava haluaa tulla hoidetuksi saattohoitovaiheessa.

Kaikki hoidettavat eivät halua puhua kuolemastaan missään vaiheessa. ”Kuolemaa kohti voi mennä selkä edellä, niin ei tarvitse katsoa sitä.” Aikaisemmat saattohoitokokemukset saattavat myös vaikuttaa siihen, miten hoidettava pystyy ottamaan aiheen puheeksi. Puhumattomuus voi olla kuoleman pohtimista ilman sanoja.

Monilla lähestyvään kuolemaan ja sen ajatteleamiseen liittyy rituaaleja, jotka jäsentävät aikaa ja helpottavat: kuolinsiivous, kuolinpaidan teko, jäähyväisateria, hautajaisten miettiminen ennakkoon. Rituaalit voivat olla myös kuolemaa vastustavia: niillä voi ilmaista, ettei hyväksy ennustetta, taudin loppuvaiheen alkamista tai hoitomahdollisuuksien puuttumista. Ihminen jatkaa työn tekemistä ja tulevaisuuden suunnittelua, vaikka aikaa todellisuudessa on vain vähän jäljellä.

Saattohoitovaiheessa saattaa tulla tilanne, missä kukaan ei puhu siitä, mistä kaikki haluai-



” Lääkäri kertoi meille vaimoni diagnoosin varmistuneen muistisairaudeksi. Hän kertoi myös taudin johtavan kuolemaan, koska parantavaa hoitoa ei ole. Ensimmäinen ajatukseni oli, että kuolema otettiin puheeksi liian varhain. Jälkeenpäin olin kiitollinen, koska vaimoni kykeni sairauden tässä vaiheessa vielä laatimaan hoitotahdon, edunvalvontavaltuutuksen ja testamentin. Kuoleman puheeksi ottaminen jo varhaisvaiheessa vapautti meidät elämään, kun kaikki olennaiset asiat oli kirjattu ylös.”

## *Kuoleman puheeksi ottaminen jo varhaisvaiheessa vapautti meidät elämään.*

sivat puhua – omaiset haluavat suojella läheistään, jolla muutenkin on jo raskasta. Myös hoidettava voi suojella läheisiään samasta syystä.

Tässä erään hoidettavan kommentti omaiselleen: ”Näen sinun silmistäsi miten heikossa kunnossa olen, vaikka pinnisteletkin kovasti ettet näyttäisi suruasi ja huoltasi tilanteestani.”

Hoidettavalla saattaa olla myös huoli läheisten pärjäämisestä kuoleman jälkeen. Voi olla rauhoittavaa kuulla omaistensa sanovan, että he pärjäävät ikävästä huolimatta.

On hyvä kertoa muille läheisille saattohoitovaiheen alkamisesta ajoissa. Se valmistaa heitäkin luopumiseen ja menetykseen ja antaa mahdollisuuden osallistua. Myös kauempana asuvat sukulaiset ja ystävät on hyvä kutsua paikalle siinä vaiheessa, kun hoidettava jaksaa olla vuorovaikutuksessa.

**Toivo** ei häviä, mutta se muuttaa muotoaan. Saattohoitovaiheessa ei ole enää toivoa paranemisesta tai pitkästä yhteisestä tulevaisuudesta. Useimmat toivovat mahdollisimman kivutonta ja oireetonta loppuelämää, rauhallista mieltä ja lopuksi rauhallista kuolemaa.



### **Mitä voin tehdä?**

- Kysy läheiseltäsi, haluaako hän puhua kuolemasta tai hautajaisista. Toimi sen mukaan.
- Yhteiset aistikokemukset ja muistelut voivat helpottaa myös vaikean asian puheeksi ottamista. Muistelkaa yhdessä valokuvien avulla, palatkaa yhteisiin musiikkielämyksiin tai luontokokemuksiin.
- Voit ehdottaa, että tekisitte teille kummallekin hoitotahdon ja/tai hoivatahdon. Yhdessä tekeminen saattaa tuntua turvallisemmalta. Joskus hoivatahdon tekeminen ennen hoitotahtoa on helpompaa, kun mietittäviä asioita on helpompi käsitellä. Tahdonilmauksen voi tehdä vapaamuotoisesti tai käyttää valmiita lomakkeita (katso s. 15).
- Vierailulle tulevat voivat pelästyä/hämmentyä läheisesi mahdollisista fyysisistä ja psyykkistä muutoksista, jos edeltävästä tapaamisesta on jo aikaa. Kerro heille etukäteen muutoksista, niin tapaamisesta tulee kaikille osapuolille helpompi.

## 2.2. Minkälaisista apua tulen tarvitsemaan?

**M**oni omaishoitaja on hoitanut läheistään jo pitkään ilman ulkopuolista apua ennen varsinaista saattohoitovaihetta. On toisaalta helpompaa, kun tekee kaiken itse, mutta keho ja mieli kaipaavat myös lepoa. Avun pyytämiseen voi olla suuri kynnyks. Se, että myöntää olevansa väsynyt ja tarvitsevänsä muiden apua, saattaa tuntua ristiriitaiselta, kun haluaisi niin kovasti hoitaa vain itse.

On nähtävä vähän vaivaa saadakseen myös itselleen aikaa elpyä. Monet ystävät ja sukulaiset kuitenkin tarjoavat apuaan, ja on hyvä ottaa se vastaan.

Monille vastaavanlainen tilanne on uusi, ja heille on hyvä antaa ihan konkreettisia neuvoja, miten he voisivat auttaa.

Kun saattohoitovaihe alkaa olla ajankohtainen, on hyvä ennakoida apu ja tuki kotiin ajoissa. Etukäteen suunniteltuna apu on helpompaa valjastaa käyttöön, kun varsinainen saattohoitovaihe alkaa. Näin asioita ei tarvitse miettiä siinä vaiheessa, kun ”tilanne on jo päällä”.

Yhteys kaupungin kotihoitoon on hyvä luoda jo ennen kuin varsinaista apua tarvitaan. Heiltä saa myös neuvoja, millaisia mahdollisia apuvälineitä olisi hyvä hankkia kotiin (sairaalasänky, pyörätuoli, suihkutuoli jne.).



” Viime vuonna kalenterini näytti ihan erilaiselta kuin nyt. Silloin sen täyttivät vesijumppa tiistaisin, italian opiskelu perjantaisin ja ystävien kanssa kahvittelut kaupungilla. Nyt kalenteri täyttyy aivan toisenlaisista merkinnöistä: kotisairaanhoidajan käynti, suihkupäivä, vatsan toiminta, apuvälineiden kotiin toimitus.”



Kun tulevaisuutta voi ennakoida, toimintakyky vahvistuu. Omaishoitaja voi paremmin hyödyntää voimavarojaan tai hankkia lisää apua. Edessä oleva muutostilanne on silloin paremmin hallittavissa.

Arjen tavalliset asiat muuttuvat erityisiksi. Toiminnot, joita normaalisti ei ajattele, saavat uuden merkityksen. Omaishoitajan mahdollisuus päästä ulos kävelyille, syödä rauhassa, nukkua levollisesti ja saada henkisiä virikkeitä vaativat järjestelyjä saattohoitovaiheessa. Jo pelkästään lepääminen sängyllä huolehtimatta siitä, saako nukutuksi, virkistää, kun tietää, että joku muu on hoitovastuussa.



### **Mitä voin tehdä?**

- Mieti jo etukäteen ketkä läheisistäsi tai ystävästäsi voisivat olla sellaisia, joilta voit pyytää apua saattohoitovaiheessa. Löytyisikö heistä joku, joka voisi välillä olla myös yötä luonanne? Kuka voisi olla hoidettavan luona päivällä, että pääset esimerkiksi ulkoilemaan, saunaan tai syömään rauhassa? Ihmiset yleensä ilahtuvat, kun voivat olla konkreettisesti avuksi.
- Varmista, että apuun tulevat läheisesi tietävät riittävästi hoidettavan sairaudesta ymmärtääkseen, miten toimia eri tilanteissa ja miten suhtautua esimerkiksi persoonallisuudessa tapahtuneeseen muutokseen. Näytä konkreettisesti sellaisetkin hoitotoimenpiteet, jotka sinulle itsellesi ovat helppoja mutta joita muut saattavat arastella (esimerkiksi miten muutat hoidettavan asentoa ja kostutat suuta).
- Kun luonanne käy vieraita, ehdota, että he toisivat tarjottavat tullessaan.
- Saattohoitovaiheessa oleva ihminen ei jaksata tavata useita ihmisiä kerrallaan eikä aina yhtäkään vierasta kuin vähän aikaa. Voitte hyvin myös halutessanne keskittyä olemaan vain lähipiirin kanssa, jos vierailut eivät tässä vaiheessa tunnu enää hyvältä.
- Jos on mahdollista, voit palkata yksityisen hoitajan ”tuuraamaan”. Joissakin kunnissa tähän tehtävään on koulutettu myös vapaaehtoistyöntekijöitä.

## 2.3. Miten omasta kodista tuli muiden työpaikka?

**S**aattohoitovaiheessa moni omaishoitaja tarvitsee ja saa apua esimerkiksi oman kunnan kotisairaanhoidosta. Apu onkin tarpeen ja helpottaa tilannetta ja rytmittää päivää. Toisaalta kodissa usein vierailevat ja vaihtuvat kotisairaanhoidajat voivat tuntua toisinaan myös rasitukselta. Kotihoidon luonteesta riippuen aikataulut eivät aina pidä, ja epäsäännöllisyys tuo omat ongelmansa.

Isoilla paikkakunnilla hoitajien vaihtuvuus on suurta. **Hoitoneuvottelun** järjestäminen kotona voi selvittää tilannetta. Samalla voidaan laatia kirjalliset ohjeet usein vaihtuville hoitajille, mitkä asiat on hyvä ottaa huomioon juuri teidän tapauksessanne.

Kotona tarvittavat **apuvälineet** ja hoitotarvikkeet vievät tilaa ja tuovat omaan kotiin sairaalan tuntua. Oman kodin viihtyvyys ja kodikkuus voivat kärsiä. Omaishoitajan ikiomaa rentoutumisaikaa voi olla hankalaa löytää.

Oman tilan ei aina tarvitse olla fyysistä tilaa. Voi sulkea silmät ja kuunnella kuulokkeilla äänikirjoja tai musiikkia. Sekin toimii omaan tilaan vetäytymisenä.



### Mitä voin tehdä?

- Mieti jo hyvissä ajoin, tarvitseeko kodissanne tehdä jotain **muutostöitä** ajatellen hoidettavan avun tarpeen lisääntymistä. Mahtuvatko apuvälineet ja onko niiden liikutteluun tarpeeksi tilaa? Pitääkö muuttaa toisentyypiseen asuntoon?
- Ilmaisjakelun hoitotarvikkeet (vuodesuojat, inkontinenssisuojat) toimitetaan usein isoissa, tilaa vievissä erissä kotiin. Neuvottele, onko mahdollista saada toimitusta pienempinä erinä. Kodin ei tarvitse olla hoitotarvikevarasto.
- Voit esittää toivomuksen kotisairaanhoidolle, että luonanne kävisivät mahdollisuuksien mukaan samat tutut hoitajat.
- Kotoa poistuminen vaikka pienelle ulkoilulenkille kotihoidon käynnin ajaksi on yksi tapa saada omaa aikaa.

## 2.4. Miten jaksan hoivasuhteeksi muuttuneen ihmissuhteen?

**P**uolisoaan hoitavan omaishoitajan ja hoidettavan roolit muuttuvat sairauden edetessä. Harva miettii suhteen alussa mahdollista vuosia kestävästä omaishoitajuutta. Kuolemasta on ehkä puhuttu, mutta se tapahtuu aikanaan jommallekummalle ensin.

Omaishoitaja voi joutua huolehtimaan sellaisista asioista, joista toinen on aina ennen huolehtinut. Sairauden edetessä tulee usein tilanne, jossa omaishoitaja vastaa käytännössä kaikesta kodinhoitoon, talouteen sekä kodin ulkopuoliseen asiointiin liittyvistä tehtävistä. Ja omaakin elämää olisi hyvä elää.

Parantumaton sairaus muuttaa parisuhteen hoivasuhteeksi sairaudesta riippuen joko äkillisesti tai vähitellen. Sairaus muuttaa kumppanin hoidettavaksi, jota hoivataan, mutta joka ei entiseen tapaan voi vastata omaishoitajan tarpeisiin.

Omaishoitaja jo sanana voi leimata ihmisen nimenomaan hoitajaksi. Kuitenkin kyseessä on ihmissuhde/parisuhde, vaikka sen luonne muuttuu.

Vastavuoroisuus voi vähetä, ja omaishoitaja kokee olevansa vain antavana osapuolena.



” Olin tottunut rentoutumaan lämpimässä vahtokylvyssä, musiikkia kuunnellen kynttilän valossa. Se oli minun oma tilani, minun oma yksityinen hetkeni. Kun mieheni kunto heikkeni, hän ei enää jaksanut nousta ammeeseen, missä hänet aina suihkutin. Amme piti poistaa ja tilalle tuli suihkuseinä. Koska asuimme pienessä asunnossa, en aluksi keksinyt mitään paikkaa, minne voisni mennä lataamaan akkuja ja hengähtämään. Sitten keksin raivata vaatehuoneen lattialle tilaa joogamatolle. Siellä sain olla rauhassa ajatusteni kanssa ja itkeä kun itketti.”



” Kun mieheni sairastui, tajusin, etten tiennyt talon kunnossapidosta juuri mitään. Hän oli aina huolehtinut niistä. Kaikki vakuutus- ja pankkiasiat olivat hänen hoidossaan. Tein suuren työn selvittääkseni miten asiat hoituvat ja kirjoitin ne vihkoon siltä varalta, että jos minulle sattuu jotakin, lapset tietävät miten toimia. Kirjoitin siihen myös tietoja mieheni hoitoon liittyen, jos tulisi tilanne että minä en enää pystyisi kertomaan. Kerroin lapsille vihosta piirongin laatikossa.”

Sairaudesta riippuen myös keskusteluyhteys useimmiten hiipuu.

Sairaus voi muuttaa hoidettavan persoonaa, ja tunnetilat voivat vaihdella. Joissakin muistisairauden muodoissa hoidettavan seksuaalisuus voi saada ylikorostuneita piirteitä, mikä aiheuttaa eripuraa ja hämmennystä. Omaishoitajuus on usein myös niin rankkaa, ettei kiinnostusta ja voimia seksuaalisten tarpeiden tyydyttämiselle ole. Hoidettavasta voi tulla sairaudesta johtuen sairaalloisen mustasukkainen esimerkiksi kotona käyviä hoitajia kohtaan.

Seksuaalisuus on monimuotoista, ja toisille riittävät läheisyys, koskettaminen, suukottelu ja hellyys. Kahden roolin välillä pompottelu on haastavaa sekä omaishoitajalle että hoidettavalle. Kun sairaus vaatii toisen apuun turvautumisesta myös intiimiasioissa, se aiheuttaa helposti häpeää ja hämmennystä niin hoidettavalle kuin omaishoitajallekin. WC-toiminnoissa avustamisen jälkeen ei ole helppoa olla taas kumppanin roolissa.

Kosketus, läheisyys ja lähellä olo ovat jokaisen perustarpeita. Läheisyyttä ja inhimillistä kosketusta saa myös erilaisista hyvinvointipalveluista, kuten jalkahoidosta, kampaajalta tai hieronnasta.

On hyvä puhua myös jonkun muun kuin hoidettavan kanssa muistakin kuin hoitoon liittyvistä asioista. Ystäviin ja muihin läheisiin on hyvä olla säännöllisesti yhteydessä, ja lounas yhdessä kerran pari kuussa, puhelinsoitot, sähköpostit ja kyläilyt tuovat tärkeää taukoa omaishoitajan arkeen.



#### Mitä voin tehdä?

- Ota rohkeasti läheisyyden eri tavat puheeksi vertaistukiryhmissä, asia koskettaa kaikkia omaishoitajia.
- Mieti, mitkä asiat edelleen ovat sinulle ja hoidettavalle mahdollisia ja normaalia tekemistä, vaikka hoivan tarve lisääntyy. Musiikin tai äänikirjojen kuunteleminen yhdessä voisi olla yksi tapa.

## 2.5. Miten otan huomioon hoidettavan henkiset ja hengelliset tarpeet?

**V**aikka omaishoitaja olisi tuntenut hoidettavansa jo kauan, ovat hengelliset asiat saattaneet jäädä huomioimatta. Hoidettavassa on myös saattanut tapahtua muutoksia sairastamisen aikana. On hyvä ottaa asia puheeksi ajoissa, että tietäisi, mitä läheinen siitä ajattelee.

Eksistentiaaliset, olemassaoloon liittyvät pelot liittyvät kuoleman jälkeiseen aikaan tai siihen, ettei sellaista ole. Että kaikki, mikä on ollut ja on, loppuu. Uskonnollinen vakaumus tekee elämästä luopumisen toisinaan helpommaksi: on helpompaa kuolla, jos on jotain, mitä odottaa.

Kuoleva ihminen hakee eleyllle elämälleen tarkoitusta ja merkitystä. Välillä hän haluaa miettiä sitä yksin. Välillä hän haluaa pohdiskella kaiken tarkoitusta yhdessä läheisten kanssa, joilta hän saa tukea löytääkseen ne asiat, jotka tekevät hänen elämästään arvokkaan ja merkityksellisen.

Hengellisen hoidon tavoitteena ei ole pelkäämistään uskuntoon ja elämänkatsomukseen liittyvät toiveet, vaan esimerkiksi hoidettavan pelkojen käsittely, sovintoon ja mielenrauhaan pyrkiminen sekä kuolemaan valmistautumiseen liittyvät toiveet.

”

Vaimoni ei koskaan pitkän liittomme aikana ollut mitenkään uskonnollinen. Siksi olinkin aika yllättyneenä, kun hän yhtäkkiä halusi puhua papin kanssa siitä, mitä kuoleman jälkeen tapahtuu. Eikä tässä vielä kaikki, hän halusi mieliteen toiselta papilta, jonka kanssa hän keskusteli aiheesta.”





” Vaikka teen kaikkeni, että hänellä olisi helpompaa, tunnen avuttomuutta ja voimattomuutta kun en voi auttaa niin paljon kuin haluaisin. Tiedän, että hän miettii kuolemaansa, mutta hyvin harvoin hän haluaa puhua siitä. Ehkä se on loppujen lopuksi yksinäinen tie.”

Musiikki, laulaminen, lukeminen, kuvataide ja hiljentyminen lieventävät olemassaoloon liittyvää ahdistusta, vaikka kaikkein syvimmat kysymykset jäisivätkin ratkaisematta.

Olemassaolon ahdistus luo avuttomuutta ja epätietoisuutta sekä kokemusta uhasta niin hoidettavalle kuin omaishoitajallekin. Omaishoitaja miettii usein myös oman elämänsä tarkoitusta tässä vaiheessa.

Omaishoitaja saattaa tunkea myös sääliä hoidettavaa kohtaan ja miettiä, miten itse vastaavassa tilanteessa kestäisi lähestyvän kuolemansa.

Toiset omaishoitajat tietävät hyvinkin tarkkaan, miten hoidettava haluaa tulla kohdelluksi kuolemansa jälkeen, millaisen hautaustavan haluaa ja mihin haluaa tulla haudatuksi. Toiset

hoidettavat eivät halua puhua asiasta ollenkaan tai ohittavat keskustelun toteamalla, että jälkeensä jääneet saavat hoitaa asian omien mieltymystensä mukaan.



#### Mitä voin tehdä?

- Kysy läheisesi maailmankatsomuksesta/uskonnosta, ellette ole asiasta vielä keskustelleet.
- Jos saattohoitovaiheessa oleva hoidettava on kovin levoton eikä pysty sanoittamaan hätäänsä, ota huomioon mahdollinen hengellisyyden tarve.
- Riittää, että kuuntelet ja olet läsnä. Kysymykseen ”mitä on kuoleman jälkeen” ei ole vastausta, eikä kysyjä sitä sinulta odota. Inhimillinen lämpö ja ymmärrys riittävät.



” Tämäkö oli elämäni tarkoitus, vuosia kestänyt sitoutuminen omaishoitajuuteen? Kukahan minua sitten aikanaan hoitaa? Vai onko tämä aika omaishoitajana tuonut elämäni juuri sen merkityksen?”

## 2.6. Voinko toimia väärin?

**K**otisaattohoitovaiheessa omaishoitajaa voi pelottaa ajatus, jos hän tekeekin jostain väärin. Tullaanko hoitajaa kenties syyttämään jostakin? Saako hoidettava riittävästi nesteitä tai ravintoa? Mitä jos lääkitään väärin? Olisiko sittenkin parempi lähteä sairaalaan?

Kotisaattohoidossa vastuu on kotisairaallalla/kotihoidolla, jonka ohjeita noudattamalla ei toimi väärin. Esimerkiksi kipulääkettä annettaessa ohjeen mukaan ei olla aiheuttamassa kuolemaa.

Omaishoitaja saattaa miettiä jälkikäteen, onko toiminut tilanteessa oikein. Itselleen on kuitenkin hyvä olla armollinen. Siinä tilanteessa toimi silloisen parhaan ymmärryksen mukaan ja teki sen, minkä siinä tilanteessa näki oikeaksi.

Hoidettavan muut läheiset ja omaiset voivat olla eri mieltä siitä, missä saattohoito järjestetään. Toiset puoltavat sairaalaa tai hoitokotia ja pitävät sitä turvallisempänä vaihtoehtona. Toiset läheiset taas näkevät, että on omaishoitajan velvollisuus hoitaa hoidettava loppuun asti kotona. Omaishoitaja saattaa joutua kuormittavaan tilanteeseen, jos tuntee, että toimii muiden läheisten mielipidettä vastaan.

**Läheinen:** ”Hän oli niin levoton ja tuskainen vähän ennen kuolemaansa. Annoin hänelle kipulääkkeen (morfiiini), ja tunnin päästä hän kuoli. Teinkö väärin?”

**Lääkäri:** ”On hyvä, että olit hänen tukena. Lääkitys helpotti hänen oloaan eikä ole syytä hänen kuolemaansa.”

On hyvä kuulla muidenkin läheisten mielipiteitä hoitopaikan valinnasta, mutta omaishoitajan oma mielipidettä siitä, missä saattohoito tapahtuu, on syytä kunnioittaa. Omaishoitaja, joka vastaa kotona hoidosta, tuntee itse parhaiten, jaksako hän hoitaa hoidettavaa kotona loppuun asti vai onko parempi vaihtoehto siirtyä hoivakotiin.

Pitkään jatkuneesta omaishoitajuudesta johtuva väsymys voi olla niin voimakasta, että omaishoitaja alkaa tuntea pelkoa siitä, että tekeekin hoidettavalle jotain ”kamalaa”. Otteet voivat muuttua tarpeettoman koviksi ja tilanne voi herättää voimattomuuden tunteen lisäksi suuttumusta.

Haastavassa tilanteessa hankalat ja ei-sovin-  
naiset tunteet ovat tyypillisiä. Mieleen saattaa  
nousta toive hoidettavan kuolemasta, mikä tun-  
tuu väärältä. ”Saako näin edes ajatella?” Tällaiset  
ajatukset ovat inhimillisiä ja ymmärrettäviä  
eivätkä mitenkään harvinaisia. Ajatukset eivät  
vahingoita itse potilasta.



### **Mitä voin tehdä?**

- Jos tunnet ärtymyksen nousevan, mene hetkeksi sivuun ja anna tunteen mennä ohi. Tunne sinänsä ei ole väärin, mutta ärtymystä ei kannata purkaa toiseen. Voit kokeilla aiemmin kuvattua ”huolenpurkuhengitystä”. Anna tunteen olla ja katso, jos voit päästä siitä vähitellen uloshengityksen myötä. Se purkaa hiukan jännittyneisyyttä/ärtyneisyyttä.
- Jos pelkää kohtelevasi kaltoin hoidettavaa, ota asia puheeksi esimerkiksi kotisairaanhoidajan kanssa. On hyvä, jos olet jo tunnistanut tämän asian. Moni muukin omaishoitaja jakaa kanssasi tämän huolen.



## 2.7. Kenelle kerron saattohoitotilanteesta?

**O**maishoitaja tuntee saattohoidon loppuvaiheessa usein voimakasta yksinäisyyttä. Lopullinen luopuminen hoidettavasta on edessä eikä välttämättä haluaisi rasittaa muita ihmisiä ajatuksillaan. Voi myös tuntua, etteivät muut ihmiset voi ymmärtää tilanteen kuormittavuutta, jos he eivät itse ole olleet vastaavassa tilanteessa.

Omaishoitaja voi myös yrittää säästää muita läheisiä, esimerkiksi aikuisia lapsia, eikä kerro todellista tilannetta. Silloin moni asia jää omaishoitajalle yksin työstettäväksi. Omaishoitaja voi säästellä tunteiden ilmaisussaan ja haluaa näyttää ulospäin jaksavansa paremmin kuin todellisuudessa jaksaa.

Kun saattohoito alkaa, monet ystävät ja läheiset haluaisivat tulla tervehtimään. Usein jää omaishoitajan pohdittavaksi, kenelle tulisi kertoa ja kenet osallistaa ajoissa mukaan. Kenet hoidettava tai omaishoitaja vielä jaksaa tavata.

Osa läheisistä saattaa jäädä tai tuntea jäävän-  
sä irralleen perheen tapahtumista huolimatta yhteydenottoyrityksistä.



### Mitä voin tehdä?

- Mieti ainakin yksi ihminen, jonka kanssa voit käydä läpi tilannetta. Toisinaan kovin monen ihmisen kanssa asian läpikäyminen voi vain kuormittaa liikaa.
- Salli itsellesi lupa sanoa kyselijöille, että nyt et jaksaa puhua.
- Moni läheinen ja ystävä haluaa tiedustella hoidettavan vointia. Jos teillä on iso suku ja laaja ystäväpiiri, tiedusteluihin vastaaminen vie aikaa ja saattaa rasittaa. On hyvä sopia yksi tai muutama henkilö, joka jakaa tiedon muille.
- Kerro lapsille tilanne rehellisesti ikätason mukaan tai pyydä vanhempia kertomaan. Keskustelun tueksi löytyy tietoa esimerkiksi Nuoret lesket ry:n oppaasta ”Miten tukea lasta kun läheinen on kuollut”.

## 2.8. Kauanko tämä vielä kestää?

**U**sein ennen varsinaista saattohoitovaihetta edeltää pitkä hoitajakso kotona. Omaishoitaja voi olla jo valmiiksi väsynyt niin fyysisesti kuin psyykkisesti. Takana on usein vuosia kestänyt huono nukkuminen, vastuu kodin ja arjen pyöryksestä, vastuu taloudellisista asioista ja kodin ulkopuolisista asioinnista.

Usein omaishoitaja on itsekkin iäkäs ja hänellä on omia sairauksia tai pelko siitä, että hänkin sairastuu vakavasti. ”Kuka meitä molempia sitten hoitaa?” Omasta hyvinvoinnista tinkii helposti, kun hoidettavan tarpeet ovat niin moninaisia.

”Lepään sitten, kun tämä kaikki on ohi” voi muodostua omaishoitajalle liian kuormittavaksi tavoitteeksi. Omasta jaksamisesta huolehtiminen kuitenkin koituu myös hoidettavan parhaaksi. Poistuminen hoidettavan luota voi tuntua vaikealta, kun tietää, että yhteistä aikaa on vain vähän jäljellä. Toisaalta tietää, että olisi hyvä välillä ladata omiakin akkuja.

Toisinaan omaishoitaja voi toivoa kuoleman jo tulevan. Tällainen ajatus on inhimillinen eikä

tarkoita, etteikö rakastaisi toista. Kuolema voidaan kokea helpotuksena hoidettavalle, mutta myös itselle. Tällaiset ajatukset ja toiveet aiheuttavat herkästi syyllisyyden ja häpeän tunteita. ”Kenelle uskallan näistä tunteistani kertoa? Kuka olisi niin luotettava ja avoin näille ajatuksilleni?” Asian puheeksi ottaminen esimerkiksi vertaistukiryhmässä saa huomaamaan, että muutkin omaishoitajat ajoittain miettivät samaa.

Pitkään läheistään hoitanut omaishoitaja yleensä intuitiivisesti huomaa, milloin saattohoitovaihe alkaa olla lähellä. Toisinaan omaishoitaja saattaa ajatella, että edessä on vielä vuosien hoitajakso, vaikka todellisuudessa hoidettava on jo lähellä kuolemaa. Jonkinlainen ennuste auttaa jaksamaan, ja ”vielä tämä viikko, päivä” poistaa epärealistisia ajatuksia siitä, kauanko pitää jaksaa.

Saattohoitovaiheessa kaikki tapahtuu hitaasti. Nieleminen hidastuu, juominen ja lääkkeiden otto vievät aikaa. Hoitotoimenpiteet rasittavat hoidettavaa, ja niitä täytyy tauottaa. Hitaus saattaa kuormittaa myös omaishoitajaa ja herättää kärsimättömyyden ja ärtymyksen tunteita.



Saattohoitovaiheessa omaishoitajan aika tuntuu ajoittain pitkältä. Vuorovaikutus hoidettavan kanssa heikkenee, ja aikaisemmin aikaa vieneet hoitotoimenpiteet vähenevät.

Hoidettavan vuoteen äärellä voi kuitenkin esimerkiksi lukea, katsoa TV:tä ja tehdä käsitöitä eli voi kuluttaa aikaa parhaaksi katsomallaan tavalla. Se ei vähennä eikä mitätöi kuoleman pyhyttä.

Hoidettavan väsymisen vuoksi perushoito tapahtuu lopulta vuoteessa. Loppuvaiheessa hoidettava on usein syvässä unessa. Vuorovaikutus loppuu, tai se on hyvin vähäistä. Tekeminen muuttuu odottamiseksi ja läsnäoloksi. Ajatteleminen, tunteet ja niiden ilmaiseminen ovat merkityksellinen osa hoivaamista. Tällainen tunnetyö kuluttaa paljon omaishoitajan energiaa ja on usein raskaampaa kuin fyysinen hoivatyö.

Etäomaishoitajan tilanteessa on omat haasteensa. Matkustamisen rasitus ja kommunikointi etäältä läheisen tai häntä hoitavien henkilöiden ja tahojen kanssa vaatii myös energiaa. Toiminta oman kotikunnan ulkopuolella saattaa olla eri tavoin järjestetty, eikä tukea ja palveluita ole samalla tavoin saatavilla.

” Äitini oli ollut jo pitkään väsynyt ja hauras. Kaikki hoitotoimenpiteet veivät aikaa ja yötkin menivät aika lailla valvoessa. Aloin olla jo aika lopussa ja mietin että enää en jaksa tätä tilannetta ja tätä varmaan kestää vielä vuosia. Sitten tuli käymään kotisairaalan lääkäri, joka arvioi äidilläni olevan elinaikaa enää muutamia viikkoja. Olihan se surullista kuultavaa, mutta sain siitä voimia hoitaa äiti loppuun asti kotona. Ilman sitä lääkärin arviota olisin varmaan vienyt äitini hoitokotiin.”

” Tunsin sääliä puolisoani kohtaan. Miten ennen niin toimielias ja vahva mieheni vähitellen hiipui pois ja jaksoi tuskin enää puhua. Miltäköhän se mahtoi hänestä tuntua? Oli surullista seurata sivusta, kun toinen vain kuihtui. Kyllä kävi välillä mielessä, että voi kun hänen ei enää tarvitsisi pitkään elää.”

”Minun on vaikea poistua puolisoni läheltä, kun tiedän, että hänen aikansa voi olla lyhyt. Toisaalta tuntuisi tärkeältä tavata ystäviäni ja vetää henkeä.”

*– Mene vain. Jaksat sitten jatkossakin olla avuksi.*

•••

*– Ymmärränkö oikein, että sinusta tuntuu hankalalta tehdä välillä jotain itsestäsi mukavaa, kun puoliso on niin väsynyt ja sairas? On tärkeää, että myös sinun jaksamisestasi pidetään huolta.*

•••

*– On hyvä, että vaimosi pitää huolta myös itsestään. Se on tärkeää teidän molempien kannalta tässä tilanteessa, joka vaatii teiltä kummaltakin paljon voimavaroja ja jaksamista. Se on hyvä hänen itsensä, mutta myös sinun kannaltasi.*

Kuoleminen on prosessi, ja kuoleman hetken ennustaminen on vaikeaa/mahdotonta. Moni omaishoitaja haluaisi olla läheisensä kuolinhetkellä läsnä, mutta aina tämä toive ei toteudu.



### **Mitä voin tehdä?**

- Tee jotain fyysistä, kävele, ui tai pyöräile. Se helpottaa ahdistuneisuutta.
- Hoidettava saattaa vastustella hankaliksi kokemiaan, mutta hänen hoidossaan välttämättömiä toimenpiteitä, esimerkiksi asennon vaihtoa. Lohduta häntä sanomalla, että nyt tuntuu hankalalta vähän aikaa, mutta tarkoituksesi on auttaa ja haluat hänelle paremman olon. Asian ääneen sanoittaminen auttaa myös sinua selviytymään tilanteessa paremmin.
- Uskalla kysyä ennustetta, sillä käsityksesi siitä, kauanko tätä kestää, voi olla epärealistinen. Vaikka lyhyt ennuste on surullinen, se voi auttaa jaksamaan ja olemaan vierellä. Lääkäri tai hoitaja voi antaa arvion oman kokemuksensa perusteella, vaikka tarkka aika on vaikea tietää.

## 2.9. Olisiko parempi siirtyä kotoa hoitopaikkaan?

**V**aikka tavoitteena olisi ollut saattohoito kotona, se ei aina toteudu. Hoidettava voi toivoa siirtymistä hoitopaikkaan, koska haluaa säästää omaisiaan.

Hoidettavan oireet saattavat olla liian hankalia kotona hoidettaviksi. Hoitopaikkaan siirtyminen tulee aiheelliseksi myös silloin, jos omaishoitajan voimat eivät riitä tai kotiin ei saa tarpeeksi tukea.

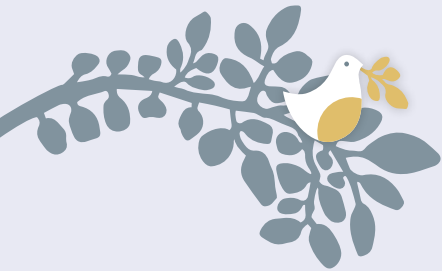
Hoidettavan läheisten kesken voi tulla erimielisyyttä siitä, missä saattohoito olisi hyvä toteuttaa. Osa läheisistä voi ajatella enemmän omaishoitajan jaksamista varsinkin, jos kyseessä on jo iäkäs omaishoitaja. Osa läheisistä taas voi olla sitä mieltä, että hoidettavan pitäisi saada olla loppuun asti kotona, vaikka omaishoitajan voimat alkavat jo olla lopussa.

Omaishoitajan on hyvä tunnistaa omat voimavaransa ja päättää sen mukaisesti, missä saattohoito toteutetaan. Tilanteet ovat yksilöllisiä, eikä saattohoito kotona välttämättä ole kiinni omaishoitajan iästä, sukupuolesta tai muista hoitajaan liittyvistä tekijöistä. Vertailu muihin samassa tilanteessa oleviin omaishoitajiin ei kannata, koska oma tilanne on yksilöllinen.



” Lupasin vaimolleni, että hoidan hänet loppuun asti kotona, mutta sitten voimani loppuivat ja minua alkoi pelottaa. Sairauden alkuvaiheessa en voinut tietää miten raskaaksi hoitaminen lopulta käy. Jatkuva varuillaan olo ja valvominen uuvutti. Pelkäsin, että vahingossa teen jotain väärin. Minusta tuntui että petän hänen luottamuksensa jos hän siirtyykin loppuvaiheessa hoitopaikkaan.

Otin asian puheeksi hoitopaikassa, missä hän oli käynyt intervallijaksoilla. Puhuin ja puhuin ja hoivakodin johtaja kuunteli. Lopulta hän sanoi, että etköhän sinä ole jo tehnyt kaikkesi, eiköhän nyt olisi meidän vuoromme tulla apuun. Purskahdin itkuun helpotuksesta ne sanat kuultuani. Vaimoni siirtyi hoivakotiin loppuvaiheen ajaksi ja sai hyvän saattohoidon, mistä olen kiitollinen.”



Olin istunut puolisoni vierellä monta tuntia ja hän vain nukkui. Puhuin hänelle, mutta en tiedä kuuliko hän ja ymmärsikö minun olevan vierellä. Kun hoitajat tulivat vaihtamaan puolisoni asentoa, hän reagoi siihen avaamalla silmänsä. Minua lohduttaa ajatus että hän näki minut, vaikka ei jaksanut enää katseeseeni vastata.

Omaishoitaja kokee helposti syyllisyyttä ja pettymystä, jos kotisaattohoito ei onnistukaan, vaikka niin oli suunniteltu. Päätös hoivakotiin siirtymisestä ei ole helppoa, ja muutokseen suostuminen on raskasta. Omaishoitaja voi kokea velvollisuudekseen hoitaa, vaikkei jaksaisikaan. Loppuvaiheesta voi tulla jopa traumatisoiva omaishoitajalle, jos tuntuu, että on pakotettu hoitamaan läheisensä loppuun asti kotona.

Omaishoitaja ei välttämättä itse tunnista, miten väsynyt on, ja voi sokeutua tilanteelle. Kuormittavasta arjesta on tullut normaalia. Vaikka se tuntuu kuormittavalta, se on tuttua ja helpompaa kuin arjen muuttaminen. Omaishoitaja saattaa väsymyksen seurauksena sairastua. Usein tarvitaan joku ulkopuolinen, joka näkee tilanteen objektiivisesti ja ”viheltää pelin poikki”. Hoitopaikkaan siirtyminen voi tuoda levollisen ja turvallisen olon molemmille.

Hoitopaikkaa ei aina ole tarjolla silloin, kun se tulee ajankohtaiseksi. Sitä saattaa joutua

odottamaan. Hoitopaikan vapautuminen tulee omaishoitajalle joskus yllättäen, ja päätös paikan vastaanottamisesta on tehtävä nopeasti. Vaikka asiaa on mielessään jo ennakoanut, voi tuntua, että haluaakin kieltäytyä tarjotusta paikasta.

Merkittävää on ollut se aika, minkä on voinut hoitaa kotona, ei niinkään viimeiset kuukaudet tai viikot. Sairauden loppuvaiheessa hoidettava on usein niin väsynyt, ettei hoitopaikalla ole niin suurta merkitystä kuin aiemmin.



#### Mitä voin tehdä?

- Jos hoitopaikkaan siirtyminen on käynyt mielessäsi, ota asia ajoissa puheeksi hoidettavan, muiden läheisten ja hoitavan tahon kanssa. Ennakointi tässäkin asiassa helpottaa ja antaa aikaa sopeutua kaikille osapuolille.
- Jos tiedossasi on jo mahdollinen hoitopaikka, pyydä, että pääsisit tai pääsisitte yhdessä hoidettavan kanssa tutustumaan paikkaan jo ennakoon.

## 2.10. Mikä on omaisen rooli hoitopaikassa?

**H**oitava lääkäri tekee saattohoitopäätöksen keskusteltuaan hoidettavan ja omaisen kanssa. Parhaiten hoitolinjauksista sopiminen tapahtuu hoitoneuvottelussa, jossa mukana ovat mahdollisuuksien mukaan hoidettava, lääkäri, hoitaja ja omainen. Hoitolinjauksista voi olla sopimassa myös potilaan nimeämä sijaispäättäjä. Sijaispäättäjänä toimii hoidettavan joko hoitotahdossaan tai edunvalvontavaltuutuksessaan nimeämä henkilö.

Monissa hoitopaikoissa saattohoitovaiheessa vierailuaikoja ei ole rajoitettu. Myös hoidettavan huoneessa yöpyminen on useimmiten mahdollista.

Lähellä kuolemaa oleva hoidettava on pääosin unessa. Vierellä oleminen saattaa tuntua tässä vaiheessa turhauttavalta, kun ei enää pääse vuorovaikutukseen.

Hoitopaikassa voit neuvotella, kuinka paljon haluat osallistua läheisesi perushoittoon. Voit hyvin jättää sen hoitohenkilökunnan tehtäväksi tai osallistua siihen voimiesi mukaan. Sinä tunnet hoidettavasi parhaiten ja voit antaa arvokkaita neuvoja, millä tavoin hän haluaa tulla hoivatuksi.



### Mitä voin tehdä?

- Voit kirjoittaa läheisesi toiveet hoitohenkilökunnalle, jolloin ne ovat kaikkien nähtävillä. (Hoivatahto)
- Varaudu siihen, että hoitopaikassa arki kulkee eri tavalla kuin teillä kotona oli tapana.
- Pelkästään vierellä oleminen, mitään tekemättä, vie voimia ja aika käy pitkäksi. Pieni tekeminen helpottaa myös henkistä jaksamista. Voit kevyesti hieroa tai rasvata läheisesi jäseniä, kostutella suuta, silitellä hiuksia ja lukea tai laulaa hänelle. Jos teitä on useampia läheisiä, voitte sopia vuorottelusta.
- Mieti, haluatko sinulle soitettavan myös yöllä, jos läheisesi vointi huononee tai hän kuolee. Informoi siitä henkilökuntaa.

## 2.11. Miten jaksan muuttuneessa tilanteessa?

**S**airauden etenemiseen ei voi vaikuttaa. Jaksamiseemme vaikuttaa se, miten reagoimme muuttuneeseen tilanteeseen ja tulkitsemme muutokset ja haasteet. Ajatus siitä, että vaikeudet eivät ole pysyviä, auttaa jaksamaan ja lisää elämänhallinnan tunnetta.

Hoidettavan intervallijaksot harjoittavat omaishoitajaa tulevaan yksinoloon. Ne suovat tilaisuuden omaan elämään ja auttavat jaksamaan ja koituvat siten myös hoidettavan hyväksi. On hyvä, ettei omaishoitaja käy intervallijakson aikana katsomassa hoidettavaa ainakaan päivittäin.

Hoiva luo vahvistuneen yhteyden ja läheisyyden perheessä sen raskaudesta huolimatta. Toista hoitamalla voi osoittaa keskinäistä rakkautta ja kiintymystä.

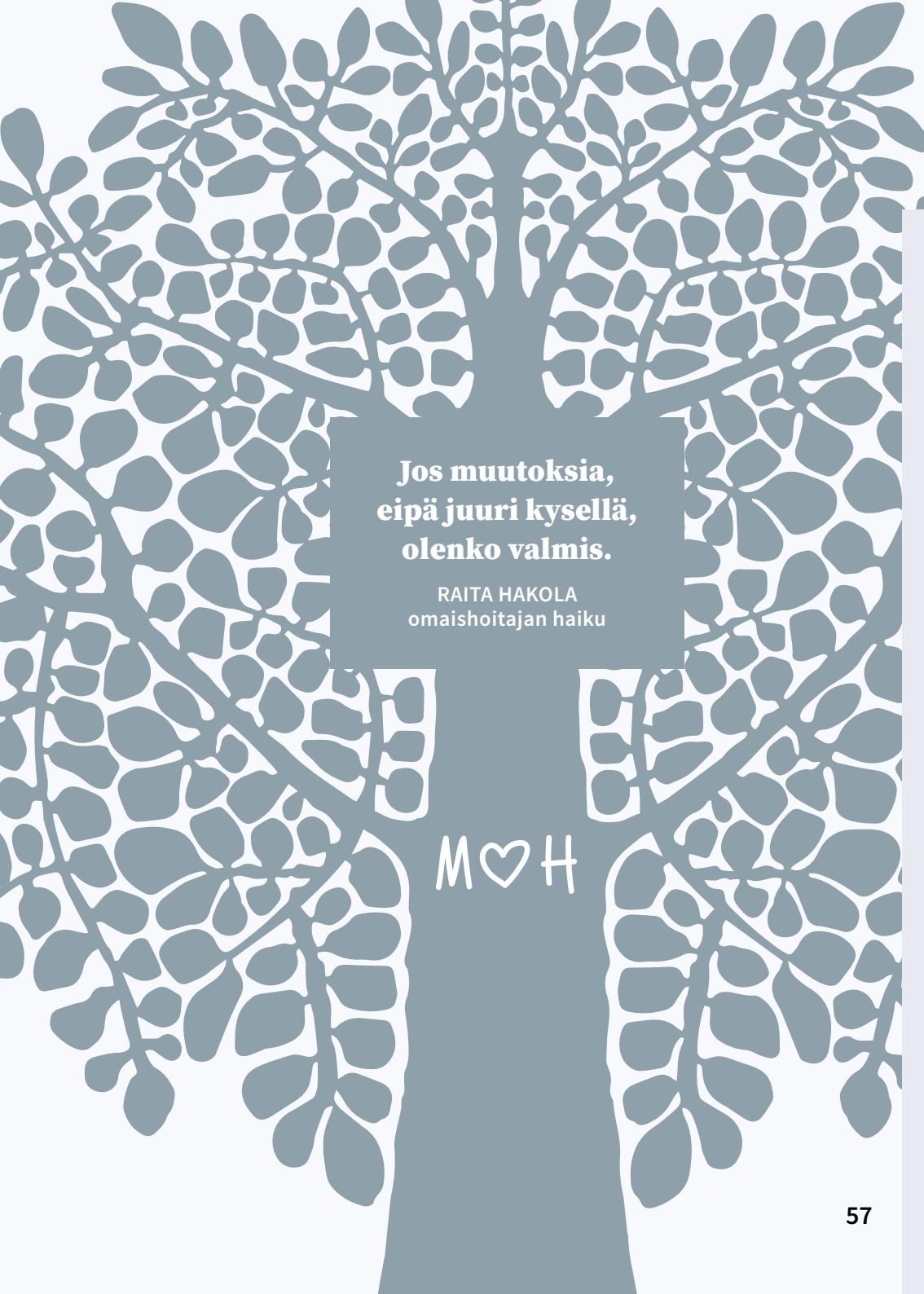


### Mitä voin tehdä?

- **Suo itsellesi erilaisia elämyksiä:** käy taiteenäyttelyissä, museoissa, luontoretkillä. Mieti, minkä tekeminen on mahdollista edelleen.
- **Anna itsellesi tunnustusta, miten tärkeää ja merkittävää työtä teet ja mistä kaikesta selvisit tänäänkin.**
- **Joka päivä ei tarvitse jaksaa tehdä yhtä paljon.** Mieti, mitä juuri nyt tarvitset, että jaksaisit paremmin. Onko se yksinoloa, ystävän seuraa vai ulkoilulenkki? Mitä uutta tai jotain ihan muuta voisit tehdä parantaaksesi omaa hyvinvointiasi?
- **Pidä harrastuksistasi ja ystävyys-suhteista kiinni läheisesi sairauden aikana.** Niihin on sitten helpompi palata, kun omaishoitajuus aikanaan loppuu.







**Jos muutoksia,  
eipä juuri kysellä,  
olenko valmis.**

RAITA HAKOLA  
omaishoitajan haiku

M ♥ H



” Siellä hoitokodissa oli ihan eri rutiinit ja meininki kuin meillä oli ollut kotona. Vaati aikaa ymmärtää, etten enää ole hoitovastuussa. Olin ollut niin monta vuotta jatkuvasti valppaana mieheni voinnin suhteen, etten tahtonut millään päästä siitä irti.

Sain keskustella asiasta mieheni omahoitajan kanssa ja vähitellen sopeuduin rooliini olla vaimo, ei omaishoitaja.”

” Vaimoni ei olisi halunnut mennä intervallihoitoon, mutta lopulta lapsemme ylipuhuivat hänet. Tunsin syyllisyyttä viedessäni hänet ensimmäistä kertaa muiden hoidettavaksi. Vähitellen ymmärsin, että jos en olisi saanut näitä hengähdystaukoja, olisin sairastunut itsekin. Tuntui oudolta istua kaverin kanssa pilkillä, ihan rauhassa ja jutella ihan tavallisia asioita. Sitten jaksoin taas hoitaa häntä ihan eri tavalla.”

# Omaishoitajan tueksi

Keho oppii olemaan koko ajan hälytystilassa. Kaikki potilaan vointiin, hengitykseen, hälytyslaitteisiin ja esimerkiksi apuvälineisiin liittyvät äänet pitävät omaisen jatkuvassa valppaustilassa, valmiina toimimaan.



Rauhoittumisjärjestelmä auttaa kehoa elpymään ja tukee sen uusiutumista. Se aktivoituu, kun saamme tehdä, kokea tai nähdä jotain miellyttävää ja **tuntemme olomme turvalliseksi.**

Käytä vapaahetket, -päivät ja hoidettavan intervallijaksot **palautumiseen.** Kehon oppiminen **takaisin lepoon ja rentoutuneeseen tilaan** vie aikaa, mutta lyhyetkin tauot ovat tärkeitä.

Kun elämäntilanteessa on vaikeaa löytää aikaa ulkoiluun, liikkumiseen ja harrastuksiin, voit pitää hyvinvoinnistasasi huolta yksinkertaisilla **hengitys-, kehonhuolto- ja liikeharjoituksilla.**



Sähköisessä Saattajana-oppaassa on lisää **harjoituksia.**

## 2.12. Miten elän surun kanssa?

**S**uru ja luopuminen alkavat usein jo parantumattoman sairauden diagnosoivaiheessa. Omaishoitaja suree sitä, mistä itse joutuu luopumaan, sekä sitä, mistä kaikesta hoidettavan on luovuttava.

Kun hoidettava kuolee, ovat ensimmäiset tunnit ja päivät raskaimpia. Kuollut läheinen on jatkuvasti ajatuksissa. Suru saattaa tulla aaltoina: kun hetkeksi helpottaa, suru voi palata voimakkaana uudelleen. Suruun saattaa sekoittua myös helpotuksen tunnetta.

Ihmiset purkavat suruaan eri tavoin, eikä yhtä ja oikeaa tapaa ole olemassa. Toiset ovat toiminnallisia ja purkavat suruaan liikuntaan, siivoukseen, puutarhanhoitoon tai halkojen hakkuuseen. Musiikin kuuntelusta moni saa lohtua ja voimaa. Tunteista kirjoittaminen saattaa helpottaa ja jäsentää tilannetta. Useimmiten itku tuntuu puhdistavalta, mutta kaikki eivät itke. Asiasta puhuminen ystävien ja läheisten kanssa saattaa auttaa jäsentämään tapahtunutta. Joskus läheisetkin ystävät välttelevät tai eivät osaa olla surevan lähellä. He saattavat pelätä omia tunteitaan tai kokevat itsensä neuvottomiksi. Välillä



” Kun vaimoni kuoli, ajattelin ensimmäisinä päivinä vain häntä. Ystäväni lohduttivat minua sanomalla, että ajan kanssa ajatuksiin tulee muutakin sisältöä. En uskonut heitä, enkä halunnut uskoa heitä. Minusta tuntui, että tällaisessa tunnekuohussa tulen elämään loppuelämäni. Aika oli kuitenkin puolellani, ja sekin päivä tuli, kun pystyin ajattelemaan myös muita asioita.”

## Kun suru ”menee kehoon”

Suru voi aiheuttaa vahvan reaktion itsessä tai läheisissä, eikä sitä ole aina helppo ymmärtää. Tunneskaala voi olla laaja, ja siihen liittyy myös vahva fysiologinen reaktio, joka vaatii voimia ja voi vaikuttaa muistiin ja kykyyn keskittyä.

Hermosto reagoi koettuun tilanteeseen ja tunteisiin jännittymällä ja keskittymällä vain elintärkeisiin toimintoihin. Tunteiden kirjo näyttäytyy ehkä unen aikana, eikä uni ole niin palauttavaa kuin normaalisti olisi, ja sekin saattaa uuvuttaa. Suru vaikuttaa kehon kautta ja ikään kuin auttaa varaamaan aikaa surun työstämiselle silloin, kun se on kohdalla.



tuntuu hyvältä olla myös yksin omien ajatustensa kanssa.

Akuutein suru on ohi yleensä 6–12 kuukaudessa, mutta se voi vaihdella. Toiset surevat pari vuotta, toisilla pahin tuska helpottaa muutamassa kuukaudessa. Surusta ei välttämättä pääse eroon, mutta se ei tarkoita, että jatkuvasti tuntuu yhtä pahalta. Vähitellen tulee uusia kokemuksia ja ilon hetkiä. Elämää aiemmin hallinneen omaishoitajuuden tilalle löytyy uutta sisältöä ja mielenkiinnon kohteita. Suru jatkuu, mutta se ei ole enää niin hallitsevaa.



### **Mitä voin tehdä?**

- Älä vertaa omaa tapaasi surra muiden ihmisten tapaan. Jokaisella se on erilainen, eikä oikeaa tapaa ole.
- Luonto hoitaa ja lohduttaa, ja kävely metsässä purkaa ahdistusta ja selventää ajatuksia.
- Mene ihmisten ilmoille. Konsertista voi lähteä väliajalla pois, jos ei jaksaa kuunnella kaikkea.
- Kutsu ystäviä nyyttikesteihin kotiisi. Pääset itse helpommalla, ja ystävät ilahtuvat, kun voivat auttaa konkreettisesti.
- Jos suru ei hellitä tai muuttuu masennukseksi, voit hyötyä keskustelusta ammattilaisen kanssa.

### **Kosketuksen ja hieronnan merkitys omaishoitajan tukena saattohoitovaiheessa**

Kevyt hieronta on yksi tuen muoto kuolevaa perheenjäsentä hoitaville. Hieronta voi antaa omaisille tunteita huolenpidosta, kehon elpymisestä ja mielen tyyneydestä.

Hieronnan antaminen ja vastaanottaminen tarjoavat mahdollisuuden läheisyyteen ja vuorovaikutukseen konkreettisella ja hienovaisella tavalla.



3

**OMAISHOITAJAN TUKI JA  
PALVELUT SAATTOHOIDOSSA**

Tässä osiossa esitellään yleisellä tasolla saattohoitovaiheessa tarjolla olevia palveluita ja tukitoimia omaishoitajan avuksi. Ne on suunnattu tukemaan erityisesti omaishoitajan omaa jaksamista, ja antavat ennakoivasti käytännöllistä tietoa saattohoidosta ja kuolemasta sekä muusta saattohoitovaiheeseen ja sen jälkeiseen elämään liittyvistä käytännön asioista.

Osiossa käydään läpi mitä fyysistä, sosiaalista tai vaikkapa taloudellista tukea tarvitaan, kun hoidettavan sairaus etenee.

Yksityiskohtaista, päivitettyä tietoa oman kuntasi palveluista ja tuesta löydät oppaan liitteestä, oman kuntasi infopalveluista tai potilasjärjestöjen ja -liittojen verkkosivuilta.

## 3.1. Taustaa

**K**otona tapahtuvaa saattohoitoa, sen vaatimuksia ja kestoa on vaikeaa ennakoida, ja omaishoitajalle saattohoitovaihe saattaa tulla yllätyksenä. Rooli sekä läheisenä että vastuullisena omaishoitajana on merkityksellinen, mutta usein vaativa. Tarvittava tuki vaihtelee sairauden eri vaiheissa, ja palveluiden ja tukitoimien tarve yleensä kasvaa, kun hoidon vaativuus lisääntyy. Ovatko esimerkiksi kaikki kotiin ja perheeseen liittyvät oikeudelliset asiat ja sopimukset ajan tasalla?

Tukea voi tarvita hoitoon liittyvissä erilaisissa sopimuksissa, hakemuksissa ja potilaan asioiden hoidossa sekä mahdollisissa hoitoon liittyvissä valituksissa.

Monissa sairauksissa on aikaa sopeutua ja harjaantua läheisen hoitoon ja löytää tietoa, tukea ja palveluita kunnista sekä potilasliittojen tai Omaishoitajaliiton sivuilta.

Joskus on arvioitava kotona tapahtuvaa hoitoa kokonaan uudestaan ja pohdittava, pitäisikö hoidettavan siirtyä hoivakotiin tai sairaalaan väliaikaisesti tai kokonaan.

Kunnalla on myös velvoite arvioida ja tukea omaishoitajan kykyä hoitaa läheistään.

Jos kuolevan hoitaminen ahdistaa, on hyvä miettiä hoidettavan siirtymistä pois kotoa. Se on sallittua. Ei tarvitse tehdä sellaista, edes kuolevan vuoksi, jota ei kestä tai jaksaa.



### Mitä voin tehdä?

- Valmistele kotiin akuuttien tilanteiden (esim. kivun lisääntyminen, vakava infektio) varalle hoitokansio, jossa on kirjallinen hoitosuunnitelma.
- Varmista, että hoitosuunnitelma sisältää toimintaohjeet myös yllättäviin tilanteisiin, mukaan lukien hoidon rajaukset ja hoitoyksikön yhteystiedot.
- Päivitä hoitokansioon myös tietoa hoidettavan vakaumuksesta, toiveista kuoleman hetkellä ja sen jälkeen sekä tärkeistä hengellisistä yhteyshenkilöistä.
- Liitä mukaan tietoa viimeisimmästä hoidosta ja tapahtumista kotona.



## 3.2. Mitä tukimuotoja ja palveluita on saattohoitovaiheeseen?

**K**un kotihoidossa omat keinot alkavat tuntua vähäisiltä tai riittämättömiltä, apua on saatavilla sekä sairaanhoidollisiin kysymyksiin että psyykkiseen tukeen. Näitä palveluita saa kunnalta, sairaanhoitopiiristä, kolmannelta sektorilta sekä yksityisestä kotisairaanhoidosta.

### **Kotihoidon palvelut**

Kotihoito tulee avuksi, kun arki on muuttunut liian hankalaksi selvitä yksin. Se on joko tilapäistä tai säännöllistä asiakkaan elämäntilanteesta ja tarpeista riippuen. Tilapäinen kotihoito tarkoittaa, että asiakas saa palveluita harvemmin kuin viikoittain tai palvelu kestää alle kaksi kuukautta.

Säännöllinen kotihoito tarkoittaa, että asiakas saa kotihoidon palveluja säännöllisesti, vähintään kerran viikossa. Kotihoidon palveluja annetaan palvelutarpeen arvioinnin perusteella. Jatkuvan kotihoidon maksut muotoutuvat tulojen mukaan ja tilapäinen kotihoito käyntien mukaan.

### **Kotisairaalan tuki kotisaattohoidossa**

Kotisairaalan apua tarvitaan, kun saattohoidossa esimerkiksi lääkehoidon toteutus vaatii lisää asiantuntemusta. Kotisairaala järjestää tarvittaessa sairaalatasoista hoitoa potilaan kotiin. Kotisairaalassa annetaan muun muassa suonensisäisiä lääkityksiä ja opastetaan/järjestetään oirehoito.

Kotisairaalan hoitoon tullaan lääkärin lähettämänä. Sairaanhoitajan käyntien välisenä aikana kotisairaalan asiakkaan tulee selviytyä päivittäisistä toiminnoista itsenäisesti, omaisten tai kotihoidon turvin. Hoidosta vastaa kotisairaalan lääkäri. Sairaanhoitajat ovat tavoitettavissa vuorokauden ympäri kaikkina viikonpäivinä.

### **Intervallijaksot**

Vaikka kotona hoitaminen sujuisikin, hoitajakset kodin ulkopuolella voivat myös olla tarpeen. Lyhytaikaista ympärivuorokautista hoitoa järjestetään oman kunnan hoivayksiköissä tai

sairaalassa tai erityishoidon yksikössä tarpeen mukaan:

- omaisen tukemiseksi uupumistilanteissa
- hoidon tarpeen arvioimiseksi ja esimerkiksi lääkehoidon tarkistamiseksi
- omaisen loman ajaksi tai säännöllisesti jaksohoitona
- akuuteissa kriisitilanteissa
- kodin ulkopuolista saattohoitopaikkaa odottaessa
- omaishoidon tuen lakisääteisten vapaiden järjestämiseksi.

## **Hoivayksiköt**

Kun kotihoito muuttuu liian raskaaksi tai vaikeaksi, tarvitaan jatkuvaa hoitoa/hoivaa. Suuri osa saattohoidosta toteutuu kuntien tai yksityisten palveluntarjoajien hoivayksiköissä tai tehostetussa palveluasumisessa, joilla on mahdollisuus tarvittaessa saada tukea ja apua kotisairaalasta.

## **Sairaalan saattohoitoyksikkö**

Jokaiselle pyritään järjestämään sujuva pääsy terveyskeskuksen vuodeosastolle tarvittaessa. Yleensä sairaalassa on saattohoidon tukiosasto, joka palvelee kyseisen alueen piiriin kuuluvia asukkaita. Mikäli sairaalaa ei ole asuinpaikan läheisyydessä, saattohoito toteutuu pääasiassa alueen terveyskeskuksissa. Kotihoito tai kotisairaala tietää ja kertoo tarkemmin tukiosastosta ja muista tarvittavista palveluista.

## **Erityishoidon yksiköt**

Yleensä saattohoito voidaan toteuttaa kotona tai hoivayksikössä, mutta joskus vaaditaan erikoistunutta hoitoa. Erityishoidon yksiköitä ovat palliatiivinen poliklinikka, kunnalliset saattohoitoyksiköt ja paikalliset saattohoitokodit Helsingissä, Tampereella ja Hämeenlinnassa. Palliatiivisen poliklinikan ja saattokodin potilaaksi tullaan lääkärin läheteellä.

**Palliativinen poliklinikka** tarjoaa palveluita saattohoidossa ja palliativisessa hoidossa oleville potilaille vaativissa tilanteissa. Palliativisella eli oireenmukaisella hoidolla tarkoitetaan parantumatonta, etenevää sairautta sairastavan po-

tilaan kokonaisvaltaista oireenmukaista hoitoa sekä potilaan ja hänen läheistensä tukemista. Saattohoito on palliativisen hoidon viimeinen vaihe.

” Mieheni muistisairaus oli edennyt jo aika pitkälle ennen kuin pyysin apua kaupungin kotihoidosta. Meille tuli käymään kotisairaanhoitaja, jonka kanssa kävimme tilannettamme läpi. Olin aiemmin ajatellut, että on minun velvollisuuteni hoitaa puolisoani ilman rahallista korvausta. Hoitajan kanssa keskustellessa ymmärsin, että omaishoitajana saisin yhteiskunnalta tavallaan käden ojennuksen kiitoksena tekemästani työstä. Työtähän tämä toden totta on.

En ollut kuullut myöskään mahdollisuudesta saada kotiin sairaalasänkyä ja muita hoitamista helpottavia apuvälineitä. Sovimme myös, että kotihoidosta käydään kerran viikossa antamassa apua mieheni suihkutuksessa. Tarvittaessa saisin apua päivittäin, kun mieheni kunto väjäämättä heikkenee.

Mieheni oli ollut myös ahkera kirkossa kävijä, mutta enää hän ei pystynyt sinne lähtemään. Hoitaja neuvoi soittamaan seurakuntaan ja kysymään mahdollisuutta papin kotikäynnille, joka sitten järjestyi. Olin helpottunut miten paljon apua voi saada, kun vain ymmärtää pyytää.”



## 3.3. Mistä löytyy tietoa sairaudesta ja sairastamisesta?

**T**ietoa (läheisen) sairaudesta ja siihen liittyvistä kysymyksistä saa potilasliittoista ja potilasliittojen verkkosivuilta, sairaanhoitopiirien sivuilta ja kootusti mm. sähköiseltä Terveyskylä-sivustolta.

### **Terveyskylä**

Terveyskylä on asiantuntijoiden yhdessä potilaiden kanssa kehittämä erikoissairaanhoidon verkkopalvelu. Sen sivuilta löytyy runsaasti hyödyllistä tietoa myös omaishoitajalle saattohoitovaiheessa ja sen ennakointiin. Terveyskylän sivuilla tieto on luokiteltu eri tavoin, mm. sairausrhytmittain ja aihealueittain.

Terveyskylän sivuja ovat esimerkiksi:

- Aivotalo
- Ikätalo
- Mielenterveystalo
- Neurologiset sairaudet
- Palliatiivinen talo
- Sydänsairaudet
- Syöpätalo
- Verisuonitalo.

Terveyskylä tarjoaa myös tukea omaishoitajan omaan jaksamiseen sekä runsaasti tietoa omaishoitajuudesta, vertaistuesta sekä palliatiivisesta ja saattohoidosta.

[terveyskyla.fi](http://terveyskyla.fi)

### **Potilasliitot**

Useat potilasliitot tarjoavat monipuolisesti tukea ja palveluita sekä kasvokkain, puhelimitse että sähköisesti.

**Aivoliitolla** on aivoverenvuotopotilaille ja heidän omaisilleen suunnattua vertaistukea ja vertaistukichat Tukinetissä ja Kokemustoimijat/koulutus.

[aivoliitto.fi](http://aivoliitto.fi)

**Muistiliitto** on laatinut oppaan ”Muistisairaanhoidon ihmisen hyvä saattohoito – opas saattohoitoon osallistuville”. Muistiliitolla on lisäksi kokemustoimintaverkosto ja Muistikaveri-toimintaa.

[muistiliitto.fi](http://muistiliitto.fi)

Myös **Sydänliitolla** ja sen jäsenyhdistyksillä on tukevia palveluita, kuten Sydänchat ja vertaistukihenkilökoulutusta.

[sydanliitto.fi](http://sydanliitto.fi)

**Syöpäjärjestöt** järjestää vertaistukea ja vapaaehtoistoimintaa ja kuntoutustukea. Syöpäjärjestöt on tuottanut syöpäpotilaan läheisille suunnatun saattohoito-oppaan sekä oppaan palliatiiviseen hoitoon siirtyvälle potilaalle ja hänen läheisilleen. Sen voi kuunnella myös äänikirjana.

[syopajarjestot.fi](http://syopajarjestot.fi)

**Lihastautiliitto** ja **Parkinsonliitto** tarjoavat vertaistukea ja neuvontatukipalveluita.

[lihastautiliitto.fi](http://lihastautiliitto.fi) [parkinson.fi](http://parkinson.fi)

**Neuroliitto** tarjoaa tietoa ja tukea neurologisista sairauksista ja elämästä sairauden kanssa. Liitto myös neuvoo tukiin, lakiasioihin ja hakemuksiin liittyvissä asioissa.

[neuroliitto.fi](http://neuroliitto.fi)

**Päihdelinkki:** verkkopalvelu tarjoaa tietoa ja tukea päihteistä ja riippuvuuksista. Päihdelinkistä löytyy kattavan tietopankin lisäksi testejä, oma-apusisältöjä, vertaistukea ja neuvontapalvelu.

[paihdlinkki.fi](http://paihdlinkki.fi)

## **Kokemustoimintaverkosto**

Kokemustoimintaverkoston kuuluu 33 valtakunnallista potilas-, vammais- ja läheisjärjestöä sekä heidän noin 650 kokemustoimijaansa eri puolilla Suomea. Käytännön toimintaa, tapahtumia ja virkistystoimintaa eri alueilla koordinoivat yleensä alueelliset ohjausryhmät, jotka toimivat 18:lla alueella.

Alueellisten ohjausryhmien kokoonpanoon kuuluu järjestöjen työntekijöitä, kokemustoimijoita ja esimerkiksi sote-yksiköiden sekä opetusyksiköiden työntekijöitä. Ohjausryhmän toiminnan koordinoinnista vastaavat järjestöjen työntekijät.

[kokemustoimintaverkosto.fi](http://kokemustoimintaverkosto.fi)

## 3.4. Kuinka teidän tarinanne tehdään tutuksi?

**T**uo aktiivisesti esiin yhteinen tarinanne. Se auttaa hoidon suunnittelussa sekä kohtaamisen ja vuorovaikutuksen laadussa. Kun hoitaja tai lääkäri tuntee potilaan ja omaisen erityiset kiinnostuksen ja/tai pelon aiheet, hän voi suunnitella hoidon paremmin sopivaksi.

Läheisen elämän, elämänpiirin ja historian esittely jollain tavalla auttaa muitakin hoitoon osallistuvia ymmärtämään omaishoitajan ja läheisen tarpeita, hoidettavan elämää ja valintoja sekä hoitoon liittyviä toiveita. Se auttaa myös ammattilaista omassa työssään läheisesi ja sinun tukemisessasi ja nähdyksi tulemisessä.



### Mitä voin tehdä?

- Voit koota esimerkiksi valokuva-albumin sekä tarinoita elämästänne, harrastuksista, työstä ja matkoista.
- Voit kertoa mieliruoasta, musiikista, elokuvista ja muista toiveista, jotka tiedät tärkeiksi läheisellesi.
- Voit kuvata tai kirjoittaa, minkälainen persoona läheisesi on (ollut) ja mitkä asiat ovat kuuluneet tärkeisiin keskustelun aiheisiin.
- Kirjoita läheisestäsi ”100 asiaa, jotka minusta on hyvä tietää”.
- Lisää tärkeät asiat ja toiveet myös hoivatahtoon.

### 3.5. Mitä vertaistuki on ja mikä sen merkitys on?

**V**ertaistuki on kokemustietoon perustuvaa jakamista ja tukea toisen samantilaisessa tilanteessa olevan kanssa tai saman elämäntilanteen kokeneen kanssa. Saman kokeneet omaishoitajat voivat jakaa omia kokemuksiaan omaishoitajuudesta tai sairauden kanssa elämisestä. Vertaistuki antaa tietoa, taitoja ja toivoa, ja on merkityksellistä myös tukijalle. Keskeistä vertaistuessa on mahdollisuus puhua, jakaa, kuunnella ja tulla kuulluksi.

Erityisesti saattohoitoon keskittyntä vertaistukea kannattaa aktiivisesti kysyä eri tahoilta. Vertaistukea löytyy monelta potilasliitolta, omaishoitajayhdistyksistä kautta maan, seurakunnista sekä kolmannen sektorin toimijoilta.

Omaishoitajaliitosta ja sen paikallisyhdistyksistä löytyy vertaistuen lisäksi paljon muutakin tukea saattohoitovaiheen omaishoitajuuteen.

Vertaistuki antaa tietoa, taitoja ja toivoa, ja on merkityksellistä myös tukijalle. On tärkeää saada puhua, jakaa, kuunnella ja tulla kuulluksi.



” Jännitti mennä ensimmäistä kertaa omaishoitajien vertaistukitapaamiseen. Mutta siellä ei ollut ollenkaan hassumpaa. Ajatella, että meitä on niin monia samassa tilanteessa olevia omaishoitajia näin pienellä alueella. En ollutkaan yksin.

Sain paljon ihan käytännön vinkkejä ja ennen kaikkea ymmärrystä monille tuntemuksilleni, joita en ollut kehdannut edes lapsilleni kertoa.”

## 3.6. Mitä tukea Omaishoitajaliitto ja paikallisyhdistykset voivat tarjota?

**O**maishoitajia koskevissa kysymyksissä ja ongelmissa Omaishoitajaliitto ja paikallisyhdistykset ovat tahoja, joiden puoleen on hyvä kääntyä. Omaishoitajaliitto on kansallinen edunvalvontajärjestö, jossa on noin 70 jäsenyhdistystä, jotka antavat oman osaamisensa omaishoitoperheiden tukemiseksi ja heidän asemansa parantamiseksi. Alueelliset yhdistykset tuntevat omaishoitajien erityiset tarpeet ja paikallisen palvelujärjestelmän. Omaishoitajaliiton tai sen jäsenyhdistysten kautta löytyvät myös Omaisen hoitajana -oppaat ja palveluoppaat.

### TUKIMUODOT

Omaishoitajayhdistysten tukimuotoihin kuuluu OmaisOiva-ryhmien vertaistuki, Ovet-valmennus omaishoitajille, henkilökohtaiset Oiva-hetki-keskustelut ja OmaisOivan avoimet keskustelutilaisuudet. Niissä kaikissa aiheena voi olla myös saattohoito omaishoitajan tai ryhmän tarpeiden mukaan. [Oman alueen omaishoitajayhdistyksestä](#) saa tietoa tarjolla olevista tukimuodoista.

### MITEN SOVITAN YHTEEN TYÖN JA OMAISHOITAJUUDEN?

Läheisen hoitaminen saattaa muodostua kokopäiväiseksi toiminnaksi, jolloin työn ja hoitamisen yhdistäminen ei ole helppoa. Varsinkin nopeasti alkava omaishoitajuus tai saattohoitotilanne voi olla haasteellinen. Tilanteessa voi olla avuksi joustava työaika, ymmärtävä työnantaja, saattohoitovapaa tms. Työajan joustot ovat keskeisiä työn ja omaishoidon yhteensovittamiseen ja onnistumiseen vaikuttavia tekijöitä.

Omaishoitajaliiton sivuilta löytyy kattavasti hyödyllistä tietoa työn ja omaishoidon yhdistämisestä.

Myös ”Työssäkäyvä omaishoitaja” -opas löytyy Omaishoitajaliiton sivuilta.

[omaishoitajat.fi](http://omaishoitajat.fi)

Työn ja perheen yhteensovittamista koskevat keskeisimmät lait on koottu **Väestöliiton Perheystävällinen työpaikka** -sivuille.

[vaestoliitto.fi](http://vaestoliitto.fi)



## 3.7. Mistä apua kriisitilanteissa?

**T**ilanne kotona voi muuttua tai kärjistyä joko vähitellen tai yhtäkkiesti. Siihen voi vaikuttaa hoitajan väsyminen, hoidettavan sairauden eteneminen, stressi, hoidettavan käytöksen muuttuminen yms.

Jos sinulla on vaikeuksia, ota yhteys kotihoitoon, kotisairaalaan, terveyskeskuksen päivystykseen tai sairaalan päivystykseen. Äkillisissä kriisitilanteissa apua löytyy sosiaali- ja kriisipäivystyksestä, joka on avoinna joka päivä ympäri vuorokauden. Apua voi hakea omainen, läheinen tai ystävä.

Vakavassa, henkeä uhkaavassa tilanteessa soita aina valtakunnalliseen hätänumeroon **112**.

Sosiaali- ja kriisipäivystyksen tehtäviin kuuluvat tilanteet, jotka vaativat välittömiä sosiaaliviranomaisen toimenpiteitä. Kyseessä voi olla esimerkiksi äkillinen traumaattinen kriisitilanne, onnettomuus tai muu järkyttävä tapahtuma (esimerkiksi läheisen kuolema, läheisen tai oma vakava sairastuminen, väkivalta tai tulipalo).

Myös useat järjestöt pystyvät tarjoamaan ympärivuorokautista kriisitukea:

- Mieli ry:n valtakunnallinen kriisipuhelin tarjoaa keskusteluapua puh. 09 2525 0111.
- Ehyt ry:n valtakunnallinen päihdeneuvonta tarjoaa keskusteluapua puh. 0800 90045.

Jos sinulla on vaikeiksi kokemiasi psyykkisiä ongelmia, älä jää yksin, vaan hae apua nopeasti omalta terveysasemalta tai sairaalan päivystyksestä.

## 3.8. Mitä henkistä tukea löytyy?

**H**enkinen tuki voi olla psykologista, hengellistä tai tukea liian vaikeaksi koetussa saattohoitotilanteessa. Se on kiinteä osa saattohoitoa kaikilla hoitoa tarjoavilla tahoilla.

Merkittävää henkistä tukea tarjoavat myös vertaisryhmät ja samassa tilanteessa olleet kokemusasiantuntijat.

Ensisijaisesti henkistä tukea saa siitä hoitoyksiköstä, johon on jo olemassa hoitokontakti.

Tukea voi saada psykiatrisilta sairaanhoitajilta, lääkäreiltä, sairaalapastorilta tai oman

kunnan mielenterveystoimistosta.

Seurakunnissa erityisesti diakoniatyöntekijät kohtaavat saattohoitotilanteessa olevia omaishoitajia.

Monissa seurakunnissa on erilaisia keskusteluryhmiä omaishoitajille.

Lisäksi palveluita tarjoavat yksityiset ja kolmannen sektorin toimijat, Suomen Punaisen Ristin ystäväpalvelu, Helsinki Missio ja vapaaehtoistoiminta. Kansaneläkelaitos järjestää lisäksi sopeutumisvalmennusta.

## 3.9. Tarvitaanko taloudellista ja oikeudellista tukea?

**S**aattohoitovaiheeseen ja kuolemaan liittyy usein myös oikeudellisia ja taloudellisia kysymyksiä. Ne saattavat nousta esiin kuoleman yhteydessä yllättäen, ja joskus niihin liittyy vahvojakin tunteita perheessä tai suvun piirissä. Se saattaa joskus hankaloittaa asioiden hoitoa.

[stm.fi/omaishoito](http://stm.fi/omaishoito)

Lisää tietoa ja yksityiskohtia muun muassa erilaisten valtuutuksien tekemisestä löytyy [suomi.fi](http://suomi.fi)-sivustolta.

[suomi.fi](http://suomi.fi)

### TALOUDELLINEN TUKEA

Taloudellista tukea on tarjolla Kelan ja kuntien kautta. Käytössä on muun muassa Kelan kautta saatava potilaalle tarkoitettu eläkkeensaajan hoitotuki sekä kunnallinen omaishoitajalle tarkoitettu omaishoidon tuki. Kelan myöntämä hoitotuki on potilaalle verotonta, ja sen määrä

riippuu hoitokustannuksista. Sekä Kelan hoitotukea että omaishoidon tukea varten tarvitaan lääkärin C-lausunto. Jos hoitokustannukset nousevat tai hoitoisuus lisääntyy, kasvaa myös maksettava korvaus.

Yksityiskohtaiset tiedot tuen edellytyksistä löytyvät Kelasta ja omaishoidon tuen osalta oman kuntasi sosiaalitoimen kautta. Muista päivittää tukien edellytykset ajoissa. Tilanteen muuttuessa tuen määräkin voi muuttua.

Omaishoidon tuki on veronalaista. Se vaihtelee kunnittain, ja määrä riippuu hoidettavan avun tarpeesta. Omaishoidon tuki on sidoksissa kunnan kulloinkin käytettävissä oleviin resursseihin.

Omaishoidon tuen myöntämisedellytykset ja sisällön kuvaa laki omaishoidon tuesta. Lisätietoa siitä ja omaishoidosta löytyy sosiaali- ja terveysministeriön sivuilta.

Vaihtoehto kotihoidon järjestämiseen on kunnan myöntämä palveluseteli. Henkilö, joka on oikeutettu kunnan kotihoitoon, voi saada palvelusetelin kotihoidon järjestämiseen. Palveluseteliä käytettäessä asiakas ottaa itse yhteyttä

palveluntuottajaan, jonka hän valitsee kunnan kilpailuttamista palveluntuottajista.

Maksuttomia hoitotarvikkeita voi saada hoitavan lääkärin läheteen perusteella.

Taloudellisen ja hoidon avun tarvetta selvittää yhdessä kotihoidon ja kuntasi sosiaalitoimen kanssa.

Lakeihin liittyvät asiat saattavat olla vaikeita eivätkä aina löydy helposti. Apua voi kysyä esimerkiksi Omaishoitajaliitosta tai sen paikallisyhdistyksestä tai oman kunnan oikeusaputoimistosta.

Kunnilla on lakisääteinen velvoite neuvoa ja ohjata palveluiden piiriin.

### **OIKEUDELLINEN TUKI JA ENNAKOINTI**

Lakiasioiden käytännön kartoittamiseen ja ennakointiin voi kysyä apua myös omasta pankista, muulta talousasioihin perehtyneeltä asiantuntijalta tai luotetulta henkilöltä. Oman kunnan omaishoitajayhdistyksestä kannattaa kysyä neuvoa paikallisista asiantuntijoista, joiden

kanssa voi pohtia testamentin tekoon liittyviä kysymyksiä, selvittää hautaamiseen ja perunkirjoitukseen liittyviä toimenpiteitä tai kysyä neuvoa toimeentulon turvaamiseen.

### **POTILASASIAMIES JA SOSIAALIASIAMIES**

Kun läheisen hoito ei suju sovitusti, voi olla tarpeen kysyä neuvoa. Sekä julkisella että yksityisellä terveydenhuollon toimintayksiköllä on nimetty potilasasiamies, joka auttaa tarvittaessa potilasta selvittämään ongelmaansa hoitopaikassa. Hän myös neuvoo ja tarvittaessa avustaa potilasta muistutuksen, kantelun tai Potilasvakuutuskeskukselle tehtävän potilasvahinkoilmoituksen tekemisessä.

Potilasasiamiehen yhteystiedot saa hoitopaikasta ja useimmiten myös toimintayksikön verkkosivuilta.

Sosiaalihuollon palveluissa vastaavia tehtäviä hoitaa kunnan nimeämä sosiaaliasiamies.

[www.valvira.fi](http://www.valvira.fi)

## 3.10. Mitä käytännön asioita on hoidettava kuoleman jälkeen?

**S**aattohoito päättyy kuolemaan, mutta sen jälkeenkin omaiselle jää vielä selvitettäviä ja järjestettäviä asioita kuten hautaamisen järjestelyt ja eri tahojen informointi kuolemasta. Samanaikaisesti omaishoitaja on vielä toipumassa läheisensä kuoleman aiheuttamasta menetyksestä ja järkytyksestä. Asioiden hoitamisella heti kuoleman jälkeen ei usein ole kiirettä, vaan on parempi hengähtää päivä pari ensin.

Kuolintodistuksen kirjoittaa sairaalassa/hoivayksikössä osastonlääkäri ja kotihoidossa kotisairaalan/kotihoidon lääkäri. Mikäli tarvitaan ruumiinavausta, kuolintodistuksen kirjoittaa sen tehnyt lääkäri. Omainen saa kopion kuolintodistuksesta.

Omainen tai hautaustoimisto saa hautausluvan sairaalan tai hoivayksikön kansliasta. Hautauslupa voidaan myös postittaa.

Vainaja luovutetaan hautaustoimistolle hautausluvan valmistuttua. Halutessasi voit olla mukana luovutustilanteessa. Tästä on hyvä sopia hautaustoimiston kanssa. (Jos vainajalle on tehty oikeuslääketieteellinen ruumiinavaus, voit

selvittää vainajan luovutusajankohdan oikeuslääketieteen laitokselta.)

Jokaisella kuntalaisella on kuoltuaan oikeus hautapaikkaan riippumatta siitä, onko hän ollut eläessään kirkon jäsen. Evankelisluterilaisen kirkon seurakuntien hautausmaat toimivat yleisinä hautausmaina.

Hautajaisten aika, paikka, pappi ja kanttori sovitaan yleensä seurakuntien palvelukeskuksen varauspalveluissa tai muussa seurakunnan palvelutilassa. Näissäkin asioissa hautaustoimisto voi auttaa, jos omainen niin toivoo.

Hautapaikkaa, hautaustapaa ja hautamuistomerkkejä koskevat asiat hoidetaan seurakuntien palvelukeskuksen hautatoimistossa tai yksityisten hautaustoimistojen kautta.

Kirkkoon kuulumattomalle vainajalle voidaan järjestää saattotilaisuus, jonka kulusta omaiset itse päättävät. Seurakunnat antavat yleensä kappelin käyttöön myös muiden kirkkokuntien tai uskonottomien tilaisuuksiin. Vainajalle voidaan myös toimittaa siunaus, jos sen ajatellaan kunnioittavan vainajan tahtoa.

Sairaala ilmoittaa läheisen kuolemasta aluehallintovirastoon sekä Digi- ja väestötietovirastoon (aiemmin maistraatti). Viraston kautta tieto kuolemasta välittyy väestötietojärjestelmään ja sitä kautta muun muassa seurakuntaan, Kelaan, verotoimistoon, pankkeihin, vakuutusyhtiöihin ja eläkelaitoksille.

Seurakunnat ja järjestöt järjestävät sururyhmiä ja -leirejä, joissa on mahdollista jakaa luottamuksellisesti surussa nousevia tunteita ja ajatuksia yhdessä toisten samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Sururyhmistä löytyy tietoa seurakuntien ja järjestöjen sivuilta ja lehdistä.



### **Mitä voin tehdä?**

- Irtisano muun muassa puhelinliittymä, sosiaalisen median ja muut vastaavat tilit, sähkösopimus ja tarpeettomat lehti- ym. tilaukset.
- Ilmoita kuolemasta vainajan taloyhtiöön, pankkiin, vakuutusyhtiöön ja autorekisterikeskukseen sekä niille yhdistyksille ja kerhoille, joihin hän kuului.
- Siirrä posti kuolinpesän hoitajan osoitteeseen.

## 3.11. Elämä jatkuu

**S**aattohoidosta selviytymistä edistää, jos pystyy löytämään läheisen hoitamiseen tarvittavan rohkeuden ja voiman. Voimia lisääviä tekijöitä ovat perheen sisäisten suhteiden tasapainoisuus, läheistään hoitavan halu osallistua hoitoon, sopusointuinen olo tila ja mielenrauha, omassa kodissa eläminen sekä ammattitaitoinen ja oikea-aikaisesti kotiin tarjottu tuki ja hoito.

Omaishoitajat kokevat toisinaan vaikeuksia saada tarvittavat palvelut niiden hajanaisuuden ja vaikean saavutettavuuden vuoksi. Tarvitaan lisää tietoa palvelujen tarjonnasta. Palvelujen tulisi olla myös paremmin suunnattuja omaishoitajien tarpeisiin.

Rohkeutta ja voimaa saattaa löytyä myös päivä kerrallaan elämisestä ja nykyhetken arvostamisesta. Kokemus siitä, että on elänyt hyvän elämän, vaikka siihen välillä on liittynyt raskaitakin hetkiä, kannattelee elämää myös jatkossa.

Muiden omaishoitajan työlle antama arvostus sekä myönteinen elämänasenne lisäävät jaksamista. Samoin mahdollisuus säilyttää elämän

aiemmat roolit myös omaishoitajuuden aikana on tärkeää hoitosuhteen päätyttyä.

Hyvä saattohoito tehdään eri toimijoiden arvostavassa yhteistyössä, kuolevan ja häntä hoitavien läheisten toiveita ja tarpeita kuunnellen.




**Saattajana-oppaan sähköisestä versiosta löytyy laajemmin tietoa ja ohjeita saattohoitovaiheen ennakkointiin, saattohoitovaiheeseen ja sen jälkeiseen elämään.**

**[saattajana.fi](https://saattajana.fi)**



**Espoon ja Kauniaisten  
Omaishoitajat ja Läheiset ry**  
Esbo och Grankulla Närstående-  
vårdare och Vänner rf






GRAAFINEN SUUNNITTELU JA KUVITUS  
**Tiina Aaltonen | Gra & Grappo**

PAINOPIIKKA  
**PunaMusta Oy 2021**

ISBN 978-952-94-5603-1 (nid.)  
ISBN 978-952-94-5604-8 (PDF)  
ISBN 978-952-94-5605-5 (EPUB)



Miten osaan hoitaa kipua? Kauanko saattohoito vielä kestää? Miten itse jaksan? Nämä kysymykset nousevat usein esiin saattohoidon aikana.

**Saattajana**-opas on tukena ja apuna omaistaan tai läheistään saattohoitovaiheessa hoitavalle. Kuolemasta puhuminen ei vielä tarkoita saattohoidon aloittamista eikä kuolema tule lähemmäksi, vaikka siitä olisikin jo puhuttu.

Tilanteiden ennakkoinnilla ja omaisten valmentamisella on suuri merkitys saattohoidon onnistumiselle ja omaishoitajan jaksamiselle hoitamisen aikana ja sen jälkeen.

[saattajana.fi](http://saattajana.fi)