

”Sä oot yks tässä tiimis- sä, tehdään tää yhdessä”

VALOT –hankkeen BIKVA -raportti

Leena Herranen ja Maarit Väisänen



2011

TIIVISTELMÄ

BIKVA – haastattelu on ollut osa Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n hallinnoimaa ja Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamaa VALOT – hanketta, jonka tarkoituksena on kehittää omaishoitotilanteet tunnistava ja omaishoitajia valmentava moniammatillinen toimintamalli terveydenhuoltoon. BIKVA – haastattelun myötä terveydenhuollossa asioineet omaiset ovat saaneet tuoda esille kokemuksiaan ammattihenkilöstön kanssa tehdystä yhteistyöstä sekä siitä, kuinka heidät on omaisina otettu huomioon läheisen sairastuttua. Pilottiryhmänä hankkeessa ovat olleet aivohalvaukseen sairastuneiden omaiset.

Haastattelut toteutettiin Etelä-Savon sairaanhoitopiirin alueella vuoden 2010 aikana sekä osittain vuoden 2011 alussa. Omaishoitajille toteutettiin kaksi ryhmähaastattelua (n=10) sekä kolme yksilöhaastattelua (n=3). Terveydenhuollon ammattihenkilöstön ryhmähaastatteluja oli myös kaksi (n= 21). Hallintojohdon (n=6) sekä päättäjien (n=5) osalta järjestettiin molemmista yksi ryhmähaastattelu sekä hallintojohtoon kuuluville kaksi yksilöhaastattelua.

BIKVA – haastattelun tarkoituksena on valjastaa asiakkaiden kokemukset kehittämistyön lähtökohdaksi. Etelä – Savon terveydenhuoltojärjestelmässä on hyviä toimintamalleja, joita kannattaa vahvistaa, mutta myös ongelmakohtia tuli näkyviin. Omaishoitajien haastatteluissa keskeisimmiksi kehittämisen haasteiksi nousivat mm. kohtaamiset ammattihenkilöstön kanssa, omaisten rooli osastolla ja terveydenhuollossa, omaisen ja ammattilaisten välinen yhteistyö, kotiutuksen suunnitteleminen yhdessä omaisen kanssa, omaisten valmentamisen sattumanvaraisuus sekä seurantajärjestelmän puute. Henkilöstön kiire sekä omaisten kokemusten ja tiedon ohittaminen vaikeuttivat yhteistyösuhteen ja luottamuksen syntymistä. Ammattilaisten empaattisuus, kiireettömyys sekä asiallisuus tukivat omaisten selviytymistä läheisen vakavan sairauden aiheuttamasta kriisistä. Yhteistyön käynnistymisessä odotettiin ammattilaisten aktiivisuutta. Omaiset kokivat, etteivät he osaa asettaa oikeita kysymyksiä tai uskaltanut häiritsemään kiireisiä hoitajia. Sairaalaan kotiutuessa koettiin tarvittavan seuranta- ja ohjauskäyntejä.

Ammattihenkilöstö etsi haastatteluissa selityksiä omaishoitajien kokemusten syille. Esille kävi, että nykyisessä terveydenhuollon järjestelmässä omaisilla ja perheenjäsenillä oli sivusta seuraajan rooli. Omaisten ohjaukseen tai neuvontaan ei ole järjestetty erillisiä resursseja, vaan sitä toteutetaan potilastyön paineessa. Ammattihenkilöstö oli huolissaan omaishoitoperheiden pärjäämisestä arjessa. Kotiutuessa perheiden tueksi haettuja palveluja ei kunnissa aina myönnetty siinä laajuudessaan kuin moniammatillinen tiimi oli suositellut. Tämä aiheutti kitkaa sairaalan ja avohoidon henkilöstön välille. Koettiin, ettei toisten ammattitaitoa arvosteta.

Hallintojohto otti kantaa ammattihenkilöstön sekä omaisten väliseen kohtaamiseen. Omaisten huomioimisen tai ohjaamisen haasteita ei koettu niinkään resurssikysymyksenä, vaan enemmänkin nähtiin tarvetta asennemuutokselle. Johdon mukaan omaisen tulisi nähdä yhteistyökumppanina ja hänen kanssaan keskustelemiseen tulee järjestää aikaa. Hallintojohto näki tärkeäksi laitospuolen yhteistyön kehittämisen sekä yhteisistä toimintatavoista sopimisen, jotta perheet saavat tuekseen riittävästi apua. Sairaalaan tehdyt suositukset perustuvat asiantuntijalausuntoihin, joita ei tule ohittaa palveluista päätöksiä tehtäessä. Kuntapuolelta nostettiin esiin talousvaikeudet, joiden vuoksi palveluista pystytään myöntämään vain osa perheiden tarpeisiin nähden. Johdon keskustelussa ammattihenkilöstön koulutus omaishoitoon ja mm. neuropsykologisten oireiden tunnistamiseksi nähtiin tarpeelliseksi. Päättäjien puheessa alkavien omaishoitotilanteiden tunnistamista pidettiin tärkeänä, jotta omaishoidosta vastuun ottavat perheet valikoituvat alkuvaiheessa ohjaukseen ja valmennukseen. Osa hallintojohdosta ja päättäjistä suhtautui omaishoittoon velvoitteena ja rakkauteen perustuvana vastuuna, jonka vuoksi sairastuneen läheisen hoito- ja hoiva tulee järjestää kotona. Potilaskeskeisesti toimivassa järjestelmässä arvioidaan potilaan tarpeita, mutta omaisten tarpeet jäävät huomiotta palvelujen tarvetta määriteltäessä. Osa päättäjistä ja hallintojohdosta korosti omaishoidon vapaaehtoisuutta ja huomioi, että omaishoitajat ovat merkittävä hoivaresurssi kunnassa, mutta heidän työnsä tukemiseen tarvitaan nykyistä enemmän panostusta ja jaksamisen seuranta.

Sisällysluettelo

1	BIKVA – HAASTATTELU OSANA VALOT – HANKETTA	5
1.1	Taustaa hankkeen syntyyn sekä BIKVA arvioinnin toteuttamiseen	6
2	BIKVA arviointimenetelmä	7
2.1	BIKVA – arviointi VALOT -hankkeessa.....	8
2.1.1	VAIHE 1 Omaishoitajat	9
2.1.2	VAIHE 2 Osastojen henkilökunta	12
2.1.3	VAIHE 3: Hallintojohto	13
2.1.4	VAIHE 4: Poliittiset päättäjät	14
3	BIKVAN ARVIOINTITULOKSET	15
3.1	OMAISEN KOHTAAMINEN JA YHTEISTYÖN KÄYNNISTYMINEN	16
3.1.1	Omaishoitajien kokemuksia kohtaamisesta ja yhteistyön käynnistymisestä.....	16
3.1.2	Ammattihenkilöstön palaute omaisten kokemuksista	19
3.1.2	Hallintojohdon haastatteluissa esiinnoussutta	20
3.2	OMAISEN ROOLI OSASTOLLA.....	22
3.2.1	Omaisten kokemuksia omasta roolistaan terveydenhuollossa.....	22
3.2.2	Ammattihenkilöstön haastatteluista esiinnoussutta	24
3.2.3	Hallintojohdon haastatteluista esiinnoussutta.....	25
3.3	KOTIUTUKSEN SUUNNITTELU OMAISTEN KOKEMUKSENA	26
3.3.1	Omaisten kokemuksia kotiutuksen suunnittelusta	26
3.3.2	Kotiutuksen suunnittelu ammattihenkilöstön näkökulmasta	32
3.3.3	Kotiutuksen suunnittelu hallintojohdon näkökulmasta	36
3.4	OMAISEN OHJAUS JA NEUVONTA TERVEYDENHUOLLOSSA	39
3.4.1	Omaishoitajien kokemuksia ohjauksesta ja neuvonnasta.....	39
3.4.2	Ammattihenkilöstön kokemuksia ohjauksesta ja neuvonnasta	43
3.4.3	Hallintojohdon näkemyksiä ohjauksesta ja neuvonnasta	45
3.5	SEURANTA	46
3.5.1	Omaishoitajien kokemuksia seurannasta ja seurannan tarpeesta.....	46
3.5.2	Ammattihenkilöstön haastatteluissa esiinnoussutta	50
3.5.3	Hallintojohdon näkemyksiä seurannasta ja sen tarpeesta.....	52
3.6	TULOKSET PÄÄTTÄJIEN NÄKÖKULMASTA	54
4.	YHTEENVETO	55
	Lähteet.....	64

LIITTEET

Liite 1	Omaishoitajille lähetetty kutsukirje BIKVA -haastatteluun
Liite 2	Omaishoitajille lähetetty taustatietokysely
Liite 3	Taulukko haastattelussa mukana olleiden omaishoitajien taustatiedoista
Liite 4	Teemarunko omaishoitajien haastatteluun
Liite 5	Ammattihenkilöstön kutsu BIKVA -haastatteluun
Liite 6	Hallintojohdon kutsu BIKVA –haastatteluun
Liite 7	Päättäjien kutsu BIKVA -haastatteluun
Liite 8	Omaishoitajien ja ammattihenkilöstön terveisiä päättäjille

1 BIKVA – HAASTATTELU OSANA VALOT – HANKETTA

BIKVA – haastattelu on ollut osa Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n hallinnoimaa ja Raha- automaattiyhdistyksen rahoittamaa VALOT – hanketta, jonka tarkoituksena on kehittää omaishoitotilanteet tunnistava ja omaishoitajia valmentava moniammatillinen toimintamalli terveydenhuoltoon. VALOT -hankkeen toimialueena on Etelä-Savon sairaanhoitopiiri.

BIKVA – haastattelun myötä terveydenhuollossa asioineet omaiset ovat saaneet tuoda esille omia kokemuksia ammattihenkilöstön kanssa tehdystä yhteistyöstä ja siitä, kuinka heidät on omaisina otettu huomioon läheisen sairastuttua. Haastatteluissa nousseet omaishoitajien kokemukset ovat pohjana uuden toimintamallin kehittämiseksi, jonka myötä omaishoitoperheille pystytään varmistamaan turvallinen ja tuettu alku kotona hoitamiselle sekä antamaan omaishoitajille riittävät valmiudet ja olosuhteet työhönsä. BIKVA – haastattelussa on pyritty myös arvioimaan omaisten ja ammattihenkilöstön kokemuksia siitä, mikä on omaisen rooli ja paikka terveydenhuollossa ja kuinka haastateltavat ovat kokeneet asemansa ja yhteistyön ammattihenkilöstön kanssa. Pilottiryhmänä hankkeessa ovat olleet aivohalvaukseen sairastuneiden perheet.

Etelä-Savossa aivohalvaukseen sairastuu noin 300 – 350 henkilöä vuodessa. Ikääntymisen myötä aivohalvaukseen sairastuneiden määrä lisääntyy, joten sairastumisen ehkäisyyn ja sairastuneiden omaehtoisen selviytymisen tukemiseen on panostettava (Matti Suistomaa 2010). Etelä-Savossa yli 75 -vuotiaiden määrä lisääntyy merkittävästi tulevina vuosina, mikä heijastuu suoraan aivohalvaukseen sairastuneiden määrään. Aivohalvaukseen sairastuneen akuutti vaiheen jälkeinen ensisijainen hoitopaikka on oma koti. Sairastuneista n. puolet joutuu turvautumaan läheistensä apuun pärjätäkseen kotona. Ikäihmisten palvelujen laatusuosituksen (2008) mukaan yli 75 vuotiaista 3 % tulee olemaan pysyvässä laitoshoidossa, tehostetussa palveluasumisessa 5 % ja yli 90 % asuu kotona.

Aivohalvaukseen sairastuneiden perheitä on tarkasteltu Etelä-Savon sairaanhoitopiirissä kahden eri hankkeen näkökulmasta vuonna 2010. VALOT –hankkeen tarkastellessa aivohalvaukseen sairastuneen omaisen ohjausta ja valmennusta, ALTTI – hanke (2009- 2011) kiinnittää huomion sairastuneen näkökulmaan. Hankkeet tekevät tiivistä yhteistyötä. ALTTI- hankkeen tavoitteena on kehittää organisaatorajat ylittävä, alueellinen toimintamalli aivohalvaukseen sairastuneiden

akuuttivaiheen jälkeisen toimintakyvyn ylläpitämiseen, kehittää hoitohenkilöstön tiedollisia valmiuksia sekä vakiinnuttaa AVH – hoitajaverkostoa sairaanhoitopiirin alueella. BIKVA – haastattelujen rinnalla ALTTI – hanke on haastattelututkimuksena selvittänyt aivohalvaukseen sairastuneiden kokemuksia kuntoutuksesta, arjessa selviytymisestä sekä kartoittanut kuntoutujan hoitopolkua. Haastattelussa nousi esiin mm. sairastuneiden syrjäytyminen, elämän sisällön kapeutuminen sekä omaisten valmennuksen tarve. Selvityksessä kävi myös selville, etteivät sairastuneet olleet selvillä heitä koskevista kuntoutussuunnitelmista. (Holmström & Kokkonen 2010.)

Jotta pystyimme tarkastelemaan sairaalaorganisaation aikaisempia toimintatapoja ja työntekijöiden käsityksiä omaishoidosta sekä omaisten kanssa tehtävää yhteistyötä, toteutimme ammattihenkilöstölle ennen BIKVA – haastattelua lomakekyselyn. Lomakekyselyn vastauksia on viittauksina BIKVA – tulosten yhteydessä.

1.1 Taustaa hankkeen syntyyn sekä BIKVA arvioinnin toteuttamiseen

VALOT -hankkeen lähtökohtana on terveydenhuollossa asioivien omaisten määrittymättömän aseman nostaminen tarkastelun kohteeksi sekä ammattihenkilöstön ja sairastuneiden läheisten kanssa tehtävän yhteistyön systematisointi sekä kehittäminen.

Aivohalvaukseen sairastuminen tuo monia muutoksia paitsi sairastuneen, myös muiden perheenjäsenten elämään. Perheen roolit, arjen toimet, vuorovaikutus sekä tunne-elämä muuttuvat usein vakavan sairauden kohdatessa. Perheenjäsenet joutuvat opettelemaan uudenlaisia asioita ja uusia tehtäviä sekä niveltämään järjestelmän sanelemia aikatauluja perheen arkirutiineihin. Hoivavastuun ottavilla omaisilla on sairastuneen rinnalla omia tarpeita sekä mahdollinen tunnekriisi, jotka tunnistamattomina voivat johtaa omaisen oman terveydentilan romahtamiseen sekä koko perheen hyvinvoinnin heikkenemiseen.

Terveydenhuollon työkäytännöissä korostuvat potilaan hoidolliset sekä kuntoutukselliset tarpeet, mutta omaishoitaja kysymyksineen ja tunteineen tulee usein ohitetuksi. Tutkimustiedon mukaan (Twigg 1992, 64 ja Pursiainen 2010, 92) omaishoitajiin suhtaudutaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä neljällä eri tavalla. Omaiset voidaan nähdä joko resurssina, yhteistyökump-

panina, asiakkaana tai irrotettavana. Annikki Pursiainen on lisensiaatintyössään (2010) löytänyt lisäksi viidennen suhtautumistavan; omaishoitajien mitätöinnin. Monet omaishoitajat ovat antaneetkin terveydenhuollolle palautetta, ettei heidän asiantuntemustaan potilaan hoidossa kuulla eikä heidän työtään arvosteta.

Omaishoitoa koskevissa tutkimuksissa on todettu, että omaishoitajien ohjautuminen palvelujen ja tuen piiriin on usein sattumanvaraista. Läheisen sairastuttua monet omaiset joutuvat ottamaan hoitovastuun valmistautumattomina. Omaishoitajilla on tiedon puute omaishoitoa tukevista palveluista, hoidettavan tarvitsemasta hoidosta ja kuntoutuksesta, sekä hoivavastuun kuormituksen vaikutuksista omaan hyvinvointiin ja jaksamiseen. Omaishoitajien tiedetään voivan huonommin kuin samanikäinen väestö keskimäärin ja omaishoitotilanteista osa päättyy, koska omainen uupuu.

Omaishoitajalla tässä raportissa tarkoitetaan henkilöä, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti. Koska läheisen sairastuttua monikaan omainen ei miellä itseään heti omaishoitajaksi, käytämme raportissa pääasiallisesti omainen tai perheenjäsen – termejä.

2 BIKVA arviointimenetelmä

BIKVA - arviointimenetelmä on Tanskassa kehitetty julkisten palvelujen arviointimalli. Keskeisenä ajatuksena mallissa on saada asiakkaat mukaan palvelujen laadun arviointiin ja luoda yhteys asiakkaiden ongelmien ymmärtämisen ja julkisten palvelujen kohdentamisen ja kehittämisen välille. Osallistamalla asiakkaita toivotaan saatavan näkyväksi ongelmia, joista työntekijät, johtajat ja poliittiset päättäjät eivät ole tietoisia. Tärkeimpänä tavoitteena on saada liikkeelle prosessi, joka toimii muutosvoimana erityisesti työntekijöille työn kehittämisessä (Krogstrop 2004, 7-8.)

Arviointiprosessi on nelivaiheinen ja lähtee liikkeelle asiakkaiden haastattelusta. Asiakkaila on prosessissa keskeinen rooli ja he määrittelevät arviointikysymykset omien kokemustensa perusteella. Haastattelut toteutetaan pääsääntöisesti ryhmähaastatteluina, koska näin arvioidaan asiakkaiden innostuvan antamaan vivahteikkaampaa palautetta ja he voivat ottaa kantaa myös toisten-

sa palautteeseen. Ryhmähaastattelu ei kuitenkaan aina ole mahdollista monista eri syistä johtuen ja silloin haastattelu voidaan toteuttaa myös yksilöhaastatteluna (Krogstrop 2004, 10-15.) Tässä selvityksessä on käytetty ryhmähaastattelujen lisäksi yksilöhaastatteluja sekä omaishoitajien että hallintojohdon osalta.

Prosessi etenee esittelemällä asiakkaiden antama palaute niille työntekijöille, joiden kanssa he ovat olleet tekemisissä. Nämä sidosryhmät arvioivat esiin tulleita ongelmia ja käsittelevät asiakkaiden myönteistä ja kielteistä palautetta. Tavoitteena on pohtia asiakkaiden arvioita ja omaa toimintaa sen perustella. Kolmantena vaiheena on asiakkaiden ja työntekijöiden haastattelujen ja palautteiden esittäminen hallintojohdolle, ja tarkoituksena on jälleen pohtia annettua palautetta. Viimeisenä vaiheena esitetään kaikki aikaisemmat keskustelut ja palaute poliittisille päättäjille, jotta saadaan heidän arviointinsa palautteen syistä. (Krogstrop 2004, 15.)

BIKVA- mallissa haastattelijalla on haastattelutilanteessa mahdollisimman neutraali, hän puuttuu asiakkaiden keskusteluun mahdollisimman vähän, mutta kuuntelee kuitenkin herkällä korvalla ja ohjaa tarvittaessa keskustelua tarkentavilla kysymyksillä (Krogstrop 2004, 26 -27.) Ennen arviointiprosessin aloittamista tehdään arviointisuunnitelma, josta käy ilmi keskeiset sisällöt, esim. arvioinnin tarkoitus, kohde, haastateltavat asiakkaat, tavoitteet ja aikataulutus. Suunnitelma toimii runkona haastattelujen toteuttamiselle ja se auttaa myös dokumentointia (Hirsikoski 2006, 14.) Arvioinnin tuloksia välitetään osallistuville ryhmille arviointiprosessin aikana toteutettavissa haastattelutilanteissa. Koko arvioinnista laaditaan yhteenvetona raportti, jonka tulee olla kaikkien osallistuneiden saatavilla (Krogstrop 2004, 23.)

Perehdyimme BIKVA arviointimenetelmään kirjallisuuden perusteella sekä Mikkelin Muisti ry:n tekemän BIKVA -haastattelun kautta.

2.1 BIKVA – arviointi VALOT -hankkeessa

VALOT -hankkeessa sovellettiin BIKVA - mallin nelivaiheista etenemistä seuraavasti: omaishoitajien ryhmä- ja yksilöhaastattelut, terveydenhuollon pilottiosastojen (neurologinen kuntoutusosasto11

ja Kyyhkylän kuntoutusosasto 5) työntekijöiden ryhmähaastattelut, hallintojohdon ryhmähaastattelut sekä yksilöhaastattelut sekä poliittisten päättäjien ryhmähaastattelu.

Asiakaslähtöinen arviointi (BIKVA)

VALOT -projektissa 3/10 – 12/10

VAIHE 1	Pilottiosastojen kautta kutsuttiin aivohalvaukseen sairastuneiden omaishoitajat mukaan ryhmähaastatteluun. Ryhmähaastatteluja järjestettiin 3 kpl sekä kaksi yksilöhaastattelua. Haastateltuja omaishoitajia kertyi kaikkiaan 13. Tuloksena teemat, joista haastattelu jatkui työntekijöiden kanssa. Toteutus maaliskuu 2010.
VAIHE 2	Kuntoutusosastojen henkilökunnan haastattelut, joissa keskustelujen pohjana olivat omaishoitajien haastatteluissa esille nousseet kokemukset. Molemmilla osastoilla toteutettiin erilliset ryhmähaastattelut. Haastatteluihin osallistui osastolla 11: 14 henkilöä ja osastolla 5: 7 henkilöä moniammatillisesta työryhmästä. Toteutus kesäkuussa 2010.
VAIHE 3	Ryhmähaastattelu hallintojohdolle, jossa käsiteltiin edellisissä ryhmähaastatteluissa esille nousseet aihealueet. Lisäksi toteutettiin kaksi yksilöhaastattelua. Kaikkiaan haastateltuja oli 6 kpl. Ryhmähaastattelun toteutus marraskuussa 2010. Yksilöhaastattelut marraskuussa 2010 sekä maaliskuussa 2011
VAIHE 4	Poliittisten päättäjien ryhmähaastattelu, jossa käsiteltiin kaikkien aikaisemmin haastateltujen ryhmien kokemuksista ja kommentaareista koottua yhteenvetoa sekä omaishoitajien sekä työntekijöiden terveisiä päättäjille. Haastateltavia oli 5 kpl. Toteutus marraskuussa 2010.

2.1.1 VAIHE 1 Omaishoitajat

Haastateltavat valikoituivat projektin pilottiosastojen eli Etelä-Savon sairaanhoitopiirin neurologisen kuntoutusosaston sekä Kyyhkylän kuntoutuskeskuksen osaston 5 kautta. Kohderyhmänä haastatteluissa olivat aivohalvaukseen sairastuneiden omaishoitajat. Osastot tekivät haut potilasjärjestelmästä seuraavin hakuehdoin: diagnoosina aivohalvaus, kuntoutuja on tarvinnut päivittäisissä toiminnoissa omaisen tukea, osastolla olosta on kulunut aikaa 0-3 vuotta ja kotiutunut omaisen turvin kotiin.

Osastot lähettivät perheille ryhmähaastattelua varten projektin työntekijöiden laatiman kutsun,

jonka liitteenä oli suostumuslomake. Kutsuja lähti osastoilta yhteensä 40 kpl (LIITE 1). Projektin työntekijät saivat haastateltavien henkilöllisyyden tietoonsa vasta, kun omaiset palauttivat postitse haastatteluun suostumuslomakkeen.

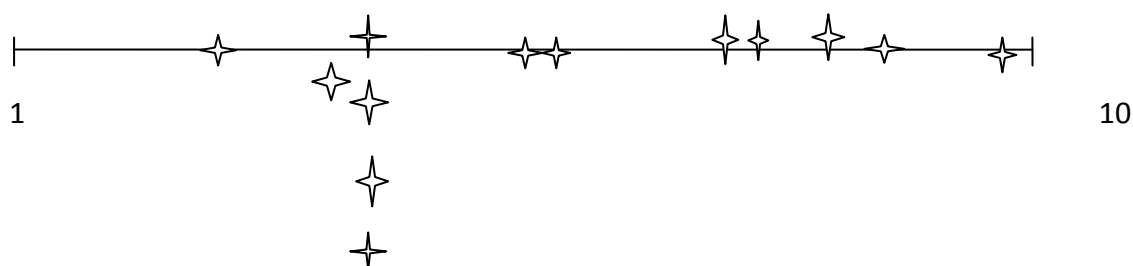
Ennen haastattelukutsujen lähettämistä varmistettiin, jotta mahdollisimman moni omaishoitajista pääsi mukaan haastattelutilanteeseen. Mikkelin ammattikorkeakoulun Elixirin kanssa yhteistyössä omaishoitajille järjestettiin mahdollisuus joko tuoda sairastunut haastattelun ajaksi Elixiriin tai järjestää heille hoitoapua kotiin.

Suostumuslomakkeita palautui 15 kpl. Näistä jaoimme arvontaperiaatteella kolme viiden hengen ryhmää, joille asetimme haastattelupäivät ja kellonajan. Projektityöntekijä otti puhelimitse yhteyttä jokaiseen perheeseen ja sopi haastatteluajasta sekä muista käytännön toimenpiteistä. Kahdelle perheelle järjestettiin hoitoapua, toiselle kotiin ja toiselle Elixirin tiloihin. Haastateltavat suhtautuivat mielenkiinnolla tulevaan ryhmähaastatteluun ja näkivät asian tärkeäksi.

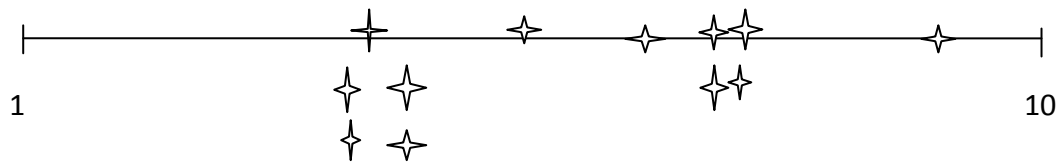
Lähetimme haastatteluun osallistuville omaishoitajille taustatietolomakkeen (LIITE 2), jonka perusteella keräsimme tietoa mm. haastateltavien elämäntilanteesta, omaishoitotilanteen vaativuudesta, kotiin saatavista tukipalveluista sekä omaishoitajien omasta terveydentilasta/jaksamisesta.

Ikäjakama haastateltavien kesken vaihteli 52 vuodesta 80 vuotiaaseen. Alle 65 vuotiaita oli 4 ja yli 65 vuotiaita 7. Haastateltavista oli suurin osa naisia (10 naista ja 3 miestä). Vaikka omaishoitotilanne kotona oli lähes jokaisella melko tai hyvin vaativa, omaishoidon tuen piirissä oli haastateltavista 8 omaista. Omaishoitoa tukevia palveluja oli käytössä niukasti, pääasiallisesti päivätoiminta sairastuneelle tai satunnaisia lyhytaikaisia hoitojaksoja. Apuvälineasiat olivat kaikilla haastatelluilla perheillä kunnossa.

Kuvio 1. **Kokemus omaisten terveydentilasta**



Kuvio 2. Kokemus omaisten jaksamisesta



Kuvioissa 1 ja 2 on kuvattu haastateltujen omaishoitajien kokema terveydentila sekä jaksaminen. Pyysimme haastateltavia arvioimaan omaa terveydentilaansa janalla 1–10 (1 heikko, 10 erittäin hyvä). Yli puolet haastatelluista arvioi terveydentilansa olevan alle 5 (3,5 – 8,5). Jaksaminen janalla 1– 10 puolet haastatelluista arvioi jaksamisensa olevan alle 5 (3,5 – 8,5).

Kaikki haastatteluun osallistuneet omaishoitajat olivat tyytyväisiä mahdollisuudestaan vertaistueliseen keskusteluun BIKVA – haastattelun yhteydessä. Osittain haastattelussa toteutui myös ohjauksellinen elementti, omaishoitajien kysellessä toisiltaan etuuksista, kuntoutuksesta tai tukipalvelujen tarjonnasta alueella.

Ryhmähaastattelutilanteessa pyrimme ensin luomaan rauhallisen ja luontevan tunnelman kaikkien haastateltavien välille. Sovimme, että käydyt keskustelut ovat haastateltavan ryhmän asioita (vai tiololupaus), jotta keskustelu on kaikille osapuolille turvallista. Kahvinjuonnin lomassa esittelimme itsemme ja kerroimme projektistamme sekä BIKVA – haastattelumenetelmästä. Myös ryhmäläiset esittäytyivät toisilleen. Kukin haastatteluun osallistuja sai kertoa aluksi millä tavoin aivohalvaukseen sairastuminen heidän perheessään tapahtui. Ryhmähaastattelua varten olimme sopineet teemat, joita käytimme niissä tilanteissa, joissa keskustelu ei edennyt itsekseen. Olimme myös valmistelleet keskustelua ohjaavia kysymyksiä, mutta niitä käytettiin vain osittain. Tilaisuuden päättyessä annoimme haastateltaville mahdollisuuden kertoa: ”Millaisia terveisiä lähettäisitte päättäjille”.

Omaishoitajien haastatteluissa korostuivat ammattihenkilöstön ja omaisen kohtaaminen, sairastumisen vaikutus arkeen ja koko perheen elämään, ohjauksen ja neuvonnan tarve, omaishoidon haasteet sekä itse sairastumiskokemus. Omaishoitajat antoivat palautetta nykyisistä toimintakäytännöistä, mitkä asiat toimivat hyvin ja mitkä seikat kaipaisivat korjausta. Keskusteluissa nousivat hyvin esiin kitkakohdat, joiden eteen olisi sosiaali- ja terveydenhuollossa hyvä pysähtyä pohti-

maan, mitä voitaisiin tehdä toisin. Keskusteluissa näkyi omaishoitajien arjen kokemukset ja se asiantuntijuus, mikä heille on muodostunut läheistensä hoidosta.

Itse haastattelutilanteet kestivät kahvitteluineen n. 2,5 - 3 tuntia. Litteroitua tekstiä tuli yhteensä 94 sivua (fontti Calibri 11, riviväli 1).

2.1.2 VAIHE 2 Osastojen henkilökunta

Terveystieteiden ammattihenkilöstön BIKVA – haastatteluun kutsut (LIITE 4) lähetettiin Etelä-Savon sairaanhoitopiiriin neurologisen kuntoutusosaston sekä Kyyhkylän kuntoutuskeskuksen os.5 osastonhoitajien välityksellä. Kutsun mukana haastatteluun osallistuvat saivat yhteenvedon omaishoitajien kokemuksista. Haastatteluissa oli mukana edustus jokaisesta ammattiryhmästä, paitsi lääkärit.

Molemmissa ryhmähaastattelutilaisuuksissa esiteltiin asiakkailta kerätty aineisto ja kysyttiin henkilökunnan mielipidettä ja ajatuksia omaishoitajien kokemuksista. Osastojen henkilökunta koki omaisten antaman palautteen eri tavoin. Osa koki sen rakentavana, toiset taas kielteisenä palautteena ja pohtivat, että paljon olisi vielä parannettavaa osaston toiminnassa. Omaishoitajien kokemukset oli koottu osastoille siten, että henkilöstö sai lukea palautteen koko hoitoketjun osalta, ei vain oman osastonsa osalta. Henkilökunta sai erillisen tulosteen kiitoksista koskien omaa osastoa.

Molemmissa haastatteluryhmissä pohdittiin omaishoitajien kokemusten herättämiä ajatuksia sekä mietittiin miten palautteita voisi huomioida omassa työssä ja mitä pitäisi kehittää. Lisäksi ryhmissä mietittiin terveisiä, joita työntekijät haluaisivat lähettää esimies- ja päättäjätason keskusteluun.

Ammattihenkilöstön haastatteluissa otettiin kantaa omaishoitajien kokemuksiin ja siihen, miten nykyisissä toimintakäytännöissä omaisilla on ikään kuin sivusta seuraajan osa. Ammattihenkilöstön ryhmähaastatteluissa korostui työntekijöiden huoli siitä, kuinka perheet pärjäävät kotiutuksien jälkeen, sillä yhteistyö avopuolen kanssa ei aina ollut saumatonta ja vastuutahon löytäminen oli hankalaa. Haastatteluissa tulivat selkeästi esille myös ne haasteet, joita omaisten kanssa tehtävä systemaattisempi yhteistyö aiheuttaa. Työaika on resursoitu lähinnä potilastyöhön, jolloin omaisten kohtaamiseen ja valmentamiseen käytettävä aika on rajallinen.

Itse haastattelutilanteet kestivät kahvitteluineen n. 2,5 tuntia. Litteroitua tekstiä tuli yhteensä 51 sivua (fontti Calibri 12, riviväli 1).

2.1.3 VAIHE 3: Hallintojohto

Hallintojohdon BIKVA:an kutsut lähtivät Etelä-Savon sairaanhoitopiiriin, Mikkelin kaupungin sosiaali- ja terveystoimen sekä Kyyhkylän kuntoutuskeskuksen edustajille. Yhteensä kutsuja lähetettiin 11 kpl (LIITE 5), liitteenä lähetimme VALOT – projektin hankesuunnitelman sekä esitteen. Muistutuskutsu lähetettiin viikkoa ennen haastattelua ja sen liitteenä kutsutut saivat yhteenvedon omaishoitajien sekä osaston henkilökunnan haastatteluista.

Ryhmälle esiteltiin asiakkaiden ja työntekijöiden aineiston koonti ja pyydettiin pohtimaan mistä saadut näkemykset kertovat sekä miten näihin näkemyksiin voitaisiin vastata. Tilaisuudessa esiteltiin asiakkailta kerätty aineisto ja kysyttiin; *Mitä ajattelette palautteesta?* Ryhmässä pohdittiin asiakkaiden palautteen herättämiä ajatuksia sekä mietittiin miten näitä palautteita voisi huomioida omassa työssä ja mitä pitäisi kehittää. Hallintojohdolle esitettiin kysymyksiä, jotka koskivat mm. *sairaala- ja avopuolen työntekijöiden yhteistyötä, sairaalasta suositeltujen palvelujen myöntämistä jättämistä avopuolella, omaisten kanssa tehtävää yhteistyötä, henkilökunnan resursseja sekä omaisten oikeuksia ja mahdollisuutta kieltäytyä hoitovastuusta.* Hallintojohto otti myös kantaa esim. *ensitietoryhmän laajentamiseen, moniammatillisen työryhmän perustamiseen avopuolelle sekä neurologisten oireiden koulutustarpeisiin.* Tämän lisäksi ryhmässä mietittiin terveisiä päättäjätason keskusteluun.

Ryhmähaastattelun lisäksi toteutettiin kaksi yksilöhaastattelua hallinnossa työskenteleville. Haastatteluissa tuli esiin esimiesten näkökulma hoitoketjujen toimivuuteen, toimintakäytäntöjen solmukohdat omaisten kanssa tehtävässä yhteistyössä mm. kirjaaminen ja omaishoidon merkityksen kasvu. Esiin tuli mm. seuraavia kysymyksiä: *Mikä on omaisten vastuu, tarvitseeko pitkäaikaisen hoivavastuun ottamiseen kysyä suostumus? Millaisia suunnitelmia on intervallihoitopaikkojen osalta? Millaisia suunnitelmia on laitospaikkojen ja palveluasumisen suhteen? Kuinka omaishoitoa koskevat kirjaukset tulee tehdä ja kuinka omaishoito asettuu hoitoketjuun, kuinka yhteistyötä perheen kanssa olisi hyvä kehittää.*

Hallintojohdon keskusteluissa nousi selkeästi ja odotetusti esille kuntatalouden hankala tilanne. Kunnan edustaja pohti ”kuka on oikeutettu saamaan laitospaikan ja ketkä hoidetaan kotona?” sekä ”kuinka paljon yhteiskunnan pitää hoivata?”. Toisaalta haastatteluissa nousi esille myös kysymys siitä, millainen kustannusero on omaishoidon tukemisen ja tukematta jättämisen välillä? Säätetäänkö tässä kohtaa järkevästi? Omaishoidon ajankohtaisuudesta oltiin yhtä mieltä. Hoivavastuun siirtymisen omaisille ei kuitenkaan katsottu johtuvan rakennemuutoksesta eikä kustannuspaineiden kasautumisesta, vaan sukupolvien asumisesta erillään.

2.1.4 VAIHE 4: Poliittiset päättäjät

Päättäjätason BIKVA:n toteuttamiseksi pohdimme aluksi seminaarin järjestämistä, jossa päättäjät osallistuisivat paneelikeskusteluun. Ohjausryhmän evästämänä päädyttiin kuitenkin kutsumaan päättäjät omaan ryhmähaastatteluunsa.

Kutsukirje (LIITE 6) ryhmähaastatteluun lähetettiin sähköpostitse (yhteensä 9 kpl) Mikkelin kaupungin valtuuston, sosiaali- ja terveystalouden sekä hallituksen puheenjohtajille, alueen kansanedustajille (4), Etelä-Savon sairaanhoitopiirin liittovaltuuston puheenjohtajalle sekä Kyyhkyläsäätiön varapuheenjohtajalle. Liitteenä kutsussa oli hankesuunnitelma sekä projektin esite. Viikkoa ennen haastattelua haastateltaville lähetettiin tiivistelmä aineistosta sekä omaishoitajien sekä ammattihenkilöstön päättäjille suuntaamat terveiset.

Haastattelu oli BIKVA - prosessin viimeinen taso, jossa esiteltiin aiemmin haastatelluilta tasoilta koottu tieto päättäjätahoille. Ryhmähaastattelussa kukin osallistuja antoi kommentteja seuraaviin kysymyksiin; *Millaiset arvot ja eettiset periaatteet ohjaavat päätöksentekoa? Mikä on yhteiskunnan tehtävä ja vastuu omaishoitoperheiden kohdalla? Mikä on omaisten rooli sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä? Kuinka kunta varautuu kasvavaan omaishoitoon tulevaisuudessa? Miten omaisten jaksamista ja hyvinvointia tulisi tukea? Miten taataan perheille palvelut, joita heille sairaalan moniammatillinen työryhmä on suositellut? Miten omaisen ohjaus ja valmennus mahdollistetaan potilas/asiakaskeskeisessä järjestelmässä? Miten varmistetaan tiedon kulku (sairastuneen tilanteesta ja hoidon tarpeesta) omaiselle? Millainen visio päättäjillä on sosiaaliryönn tarpeesta vanhustyönn ja kotihoidon kentällä?*

Päättäjien osalta keskustelu siirtyi koskemaan sekä paikallisia, mutta myös koko valtakuntaa koskevia yhteiskunnallisia arvo- ja talouskysymyksiä. Omaishoitajien ja ammattihenkilöstön välisen yhteistyön kehittämiseen otettiin myös jonkin verran kantaa. Päättäjistä osa oli paneutunut hyvin omaishoidon kehittämistarpeisiin ja toi esille rakentavia ratkaisuehdotuksia ja perusteluja, miksi yhteiskunnan kannattaa panostaa omaishoitoon.

3 BIKVAN ARVIOINTITULOKSET

Omaishoitajien sekä ammattihenkilöstön BIKVA – haastattelukierrosten jälkeen kokosimme yhteen taulukkoon hyvät kokemukset sosiaali- ja terveydenhuollossa asioinnista sekä toiseen taulukkoon kriittiset kohdat omaishoitoperheiden kanssa tehtävästä yhteistyöstä.

Hyviin kokemuksiin (kuvio 3) on koottuna ne toimintatavat, jotka tukivat omaisten selviytymistä vaativan omaishoitotilanteen alkaessa. Nämä käytännöt olivat osaltaan jo käytössä osastoilla, joten niiden systematisointi sekä levittäminen laajemmalle nähtiin tärkeänä. Toiseen kuvioon (kuvio 4) koottiin haastatteluaineistosta nousseet kriittiset pisteet, joilla oli merkitystä omaisten ja ammattihenkilöstön yhteistyön kannalta ja joiden osalta toivottiin kehitystä sekä systematisointia.



Kuvio 3. Hyvät kokemukset omaishoitajien ja terveydenhuollon henkilöstön yhteistyöstä



Kuvio 4. Kriittiset pisteet omaishoitoperheiden kanssa tehtävässä yhteistyössä

Tulokset esitellään seuraavasti

- Omaisten kohtaaminen ja yhteistyön käynnistyminen
- Omaisen rooli osastolla
- Kotiutuksen suunnittelu
- Omaisen ohjaus ja neuvonta
- Seuranta

3.1 OMAISEN KOHTAAMINEN JA YHTEISTYÖN KÄYNNISTYMINEN

Omaishoitajien ryhmähaastattelussa korostui terveydenhuollon ammattihenkilöstön sekä tulevan/jo olevan omaishoitajan välinen vuorovaikutus. Varsinkin ensikohtaamiset heti läheisen sairastuttua vaikuttivat myönteisenä tai kielteisenä kokemuksena koko sairaalassa olon ajan ja joissakin tilanteissa vielä sairaalasta kotiutumisen jälkeen.

3.1.1 Omaishoitajien kokemuksia kohtaamisesta ja yhteistyön käynnistymisestä

Omaiset antoivat kohtaamisille ammattihenkilöstön kanssa suuren merkityksen. Osa oli kokenut, että omaisen otettiin alusta saakka mukaan yhteistyöhön ja hyvä luottamus omaisen ja ammatti-

henkilöstön välille syntyi luontevasti. Osan kokemuksista välittyi tunne, että omaista ei ollut otettu vakavasti, he eivät olleet tulleet kuulluksi ja yhteistyö jäi syystä tai toisesta sattumanvaraiseksi.

Yhteistyön käynnistymisessä auttoi, jos ammattihenkilöllä oli ymmärrystä ja hienovaraisuutta huomioida sitä, millaisen muutoksen perheenjäsenen aivohalvaukseen sairastuminen oli tuonut koko perheelle. Perheenjäsenille tilanne oli uusi ja ennen kokematon.

"..mut eihän siinä tilanteessa (sairaalassa) tajunnu tulevaa, tai tajus jotakin, mutta ei se siinä.."

Läheisen sairastuminen oli ollut myös omaisille kriisi. Oma hyvinvointi tuntui useamman mielestä toisarvoiselta siinä vaiheessa, kun läheisen tilanne oli vielä epävarma. Osa kuvasi kokeneensa masentuneisuutta läheisen sairaalassa oloajan. Omaisen oma kriisi ja uusi hämmäntävä elämäntilanne olivat vaikuttaneet myös yhteistyön käynnistymiseen ammattihenkilöstön kanssa. Omaiset reagoivat herkästi ammattilaisten käyttämään kieleen ja äänensävyihin. Omaiset toivoivat ammattihenkilöstön olevan aktiivisia ja aloitteellisia yhteistyön käynnistymisessä ja yhteydenpitämisessä omaisiin sekä huomioimaan myös omaisen kuntoa.

"no sit miäkii rupesin aattelemmaa ku miun sisko soitti ja kysy, et syötkö siä, ni miä suoraan sanoin, et en kyllä oo tänäkään päivänä syönä, se ol ilta ku se soitti, ku näkkileivän ja uamukahvin, miulla meni ruokahalu. Mut sit miä rupesin itte kattomaan, kuus kiloa putos paino"

"nääh halus kertoa mulle viestit, et oliko avannu silmiään ja kaikkea muuta..olin tosi iloinen sellaisesta ymmärryksestä, että tolle pitää kertoa juttuja"

Omaiset kokivat ammattihenkilöstön empaattisuuden sekä aidon kohtaamisen voimaa antavana ja myönteisenä lähestymistapana. Omaiset odottivat, että ammattihenkilöstö uskaltautuu kuulemaan heidän kokemuksia ja kysymyksiä. Kiireettömyys, ns. istutuminen asian äärelle ja ajan antaminen, koettiin tärkeäksi ja selviytymistä tukevaksi. Ammattihenkilöstön antama rohkaisu ja hyvän palaute omaiselle koettiin motivoivana ja voimaannuttavana. Töykeä puhe, kiire ja omaisen/potilaan kysymysten ohittaminen koettiin yhteistyösuhdetta romuttavana. Vuorovaikutuksen epäonnistuminen ja omaisen ohittaminen lisäsivät omaisen ahdistusta ja tarvetta nousta puolustamaan omia oikeuksiaan.

"..lääkärit oli siellä muutamat ainaki hyvin töykeitä.. Ku miä olisin halunu jutella lääkärin kanssa, ni se oli ihan niinku et mulla ei oo aikaa siun kanssa jaaritella, et voisitko nyt lähtee et ei tässä.."

Omaisen ja lääkärin kohtaamiset koettiin tärkeiksi ja mieleenpainuviksi. Mikäli vuorovaikutus oli toiminut lääkärin ja omaisen välillä hyvin, kokivat omaishoitajat tulleet kuulluiksi ja arvostetuiksi. Lääkärin antaman kehun tai kannustuksen voimalla koettiin jaksavan pitkälle. Kohtaamiset ammattihenkilöstön kanssa olivat sekä sairastuneelle että omaiselle ainutkertaisia ja tärkeitä.

"neurologialla viimeeks, ni sielä oli hirveen ihana lääkäri, neurologi, ja sit ku lähettiin pois ni se tuli ihan niihen paperien kanssa ja istuttiin siellä huoneessa ja se selitti kaikki. Mut milloankaan muulon en oo silleen ollu lääkärien kanssa, et hoitajat yleensä antaa sitten.."

Omahoitajajärjestelmä. Omaisten kannalta omahoitajajärjestelmä terveydenhuollon yksiköissä selkeytti järjestelmän monimutkaisuutta, mahdollisti tiedon kulkemisen molempiin suuntiin (lääkitys, sairastuneen vointi ja avun tarve nyt ja ennen sairastumista, omaishoitajan oma jaksaminen, kotiutussuunnitelmat jne.) sekä toi turvaa omaiselle sekä potilaalle. Sama(t) hoitaja(t) pystyivät perehtymään syvällisemmin perheen tilanteeseen sekä pitämään yhteyttä omaiseen. Yhden/kahden vastuuhenkilön olemassa olo helpotti myös omaisten yhteydenottoja ammattihenkilöstöön sekä auttoi luottamuksellisen yhteistyösuhteen syntymistä..

"Kyl miä puhelimella olin niinku hänen omahoitajan kanssa yhteydessä.. Et sieltä soitettiin ja häneltä sai sitten kyselyä, että hirveen ystävällistä oli, et jotenkii nii henkilökohtasta se oli."

"ehkä se on se omahoitaja, oli ne kolme hoitajaa, ni .. vaikka ne kesälä vaihtu, ni kyllä ne oliku siskoja puolisolle, et ne otti sen niin jotenki eri periaatteella että, mä luulen että hän lopulta tykkäs niistä ihan.. et se vuorovaikutus oli.. välillä meikkasivat siellä ja välillä laittovat tukkaa ja ihan sellasia tavallisia asioita"

Omahoitajan puuttuminen vaikeutti omaisen tiedonsaantia sekä aiheutti epätietoisuutta ja kokemusta siitä, että omaista "pallotellaan" osastolla henkilöltä toiselle. Osastolla hoitajien jakautuminen eri moduleihin lisäsi hämmennystä, sillä A-modulin hoitaja ei pystyneet vastaamaan B-modulin potilasta koskeviin kysymyksiin.

"Et omaisele, sannoo et kuka on omahoitaja, ei mulle kyllä sanottu et kuka on omahoitaja, miä muutaman kerran sitä kysyin, joo en miä tiää, mut miun pitää kattoo, mut ei koskaan puolen vuoden aikana tulna sanomaan. Et miusta se oli miinusta."

Kohtaamisia vaikeuttikin työntekijöiden hankala tavoitettavuus. Omaishoitajat kuvasivat, että hoitajien ja lääkäreiden kanssa oli joskus hankala saada keskusteluyhteyttä mm. henkilökunnan vä-

hyyden, kiireen tai vastuualueiden jaon vuoksi. Omaisen oli oltava itse aktiivinen ja vaadittava keskustelua.

"se on kyllä ihan sama juttu, eikä niitä (hoitajia/lääkäreitä) ees kovin paljoa näkyny. Ja miä sit tosissani mänin siihen, että miä haluan puhua et mikä tää tilanne nyt on"

Kohtaamisen epäonnistuminen vaikutti omaisen asenteeseen ja rohkeuteen olla yhteydessä henkilöstöön sekä luottamuksellisen yhteistyösuhteen luomiseen ja ylläpitämiseen. Osa omaisista koki, ettei heidän läsnäoloa kaivattu osastolla tai he kokivat olevansa vaivaksi ja häiriöksi. Näillä epäonnistumisilla oli pitkäaikaiset vaikutukset mm. palvelujärjestelmää ja siellä työskenteleviä henkilöitä kohtaan. Epäonnistumiset tuntuivat ikään kuin kumuloituvan kohtaamisesta toiseen negatiivisena.

3.1.2 Ammattihenkilöstön palaute omaisten kokemuksista

Ammattihenkilöstön mukaan yhteistyö omaisten kanssa alkaa joko siten, että omainen tulee spontaanisti tapaamaan työntekijää tai ottaa puhelimitse yhteyttä tai niin, että työntekijät ovat itse aloitteellisia yhteydenoton suhteen. Omaiset ottivat yhteyttä ammattihenkilöstöön mm. hoidon ja kuntoutuksen keston, läheisen sairauden, kuntoutuksen sekä toimintakyvyn osalta sekä apuvälineisiin ja jatkohoitoon liittyvissä asioissa.

Omaisen tunnekriisi. Ammattihenkilöstö tunnisti omaisten tunnekriisit työkokemuksensa perusteella, mutta kriisinhoito ja henkisen tuen osaamista kaivattiin oman työn tueksi. Toisaalta koettiin myös, ettei itsellä ollut aikaa omaisten kanssa käytäviin syvällisiin keskusteluihin. Toivottiin, että esim. psykologi tai teologi pystyisivät ottamaan omaisia vastaan. Kaikissa yksiköissä tätä mahdollisuutta ei ollut käytettävissä.

"kun ajattelee, et toinen sairastuu, niin miten se on romahtanu koko elämä..henkisen.. tukeminen ja jaksaminen.. meillä ei niitä saa"

"eikä meillä ole.. psykologia...ois hyvin tärkeä, me ei osata. .nääh on joskus hyvin ahdistuneita nääh omaiset"

Yhteistyön käynnistyminen. Omaisten ja ammattihenkilöstön yhteistyön käynnistymisen osalta molemmat osapuolet odottivat, että toinen on aktiivisempi. Omaishoitajat toivoivat terveyden-

huollon henkilökunnan esimerkiksi kertovan heille sairastuneen tilanteesta ja ottavan tarpeelliset asiat puheeksi, sillä omaisille läheisen sairastumisesta aiheutunut tilanne oli uusi, eikä heillä ollut kokonaisnäkemyksiä siitä, mitä oli tulossa tai mihin asioihin sairastuminen vaikuttaa. Ammattihenkilöstö koki taas, että omaisten olisi hyvä olla yhteydessä heihin päin ja kysyä sekä tiedottaa rohkeasti asioista. Ammattihenkilöstö koki omaisten roolin tiedon vastaanottajina, hoidettavan puolestapuhujana, kotihoidossa vastuunkantajana, kysymysten esittäjinä sekä yhteistyökumppaneina.

Henkilökunnan tavoittaminen. Henkilökunta koki kiireen haittaavan omaisten kohtaamista. Työrutiinien lomassa ei välttämättä ollut mahdollisuutta keskustella omaisen kanssa (esim. iltavuorossa ruokailuaika, jolloin henkilökunta on kiinni ruuan jaossa tai syöttämisessä).

*”ku meidän osastolla ajattelee tätä omaisen roolia, niin meillä on liian vähän aikaa näille omaisille, varsinkin kun potilas tulee osastolle. Tää omainen on hädissään ja varsinkin ilta-
vuoron aikaan on vähän henkilökuntaa, että siinä jää omainen ohitettua.”*

Omahoitajilla oli merkittävä rooli omaishoitajien kanssa tehtävässä yhteistyössä. Kun kokonaisvastuu potilaan käytännön asioiden hoidosta oli 1-3 hoitajalla, oli ammattihenkilöstönkin mielestä omaisten yksinkertaisempaa hahmottaa, kuka asioita hoitaa. Myös ammattihenkilöstö sai tietoa sairastuneesta ja hänen kotitilanteestaan keskitetymin omahoitajan kautta.

”sillon kun potilas tulee osastolle, niin kerrotaan että meillä on tälläiset moduulit ja että jokaisella on kolme hoitajaa ja ne on niinku sitten omia hoitajia”

3.1.2 Hallintojohdon haastatteluissa esiinnoussutta

Hallintojohdon osalta laitospaikkojen vähentymisen myötä sosiaali- ja terveydenhuollossa tehtävä yhteistyö omaisten kanssa nähtiin enemmistön mielestä tärkeänä. Omaisten osuus hoivaresurssina koettiin jopa siinä määrin tärkeänä, että kunta ei ilman heidän työpanostaan pystyisi selviämään tulevista palvelutarpeista.

Toisin kuin ammattihenkilöstö, hallintojohto ei vedonnut niinkään resursseihin tai kiireeseen omaisten kanssa tehtävässä yhteistyössä, vaan enemmänkin siihen, millä tavoin henkilöstö asennoitui omaisiin. Nähtiin, että kohtaamisen sekä omaishoidon tunnistamisen haasteet muodostuvat

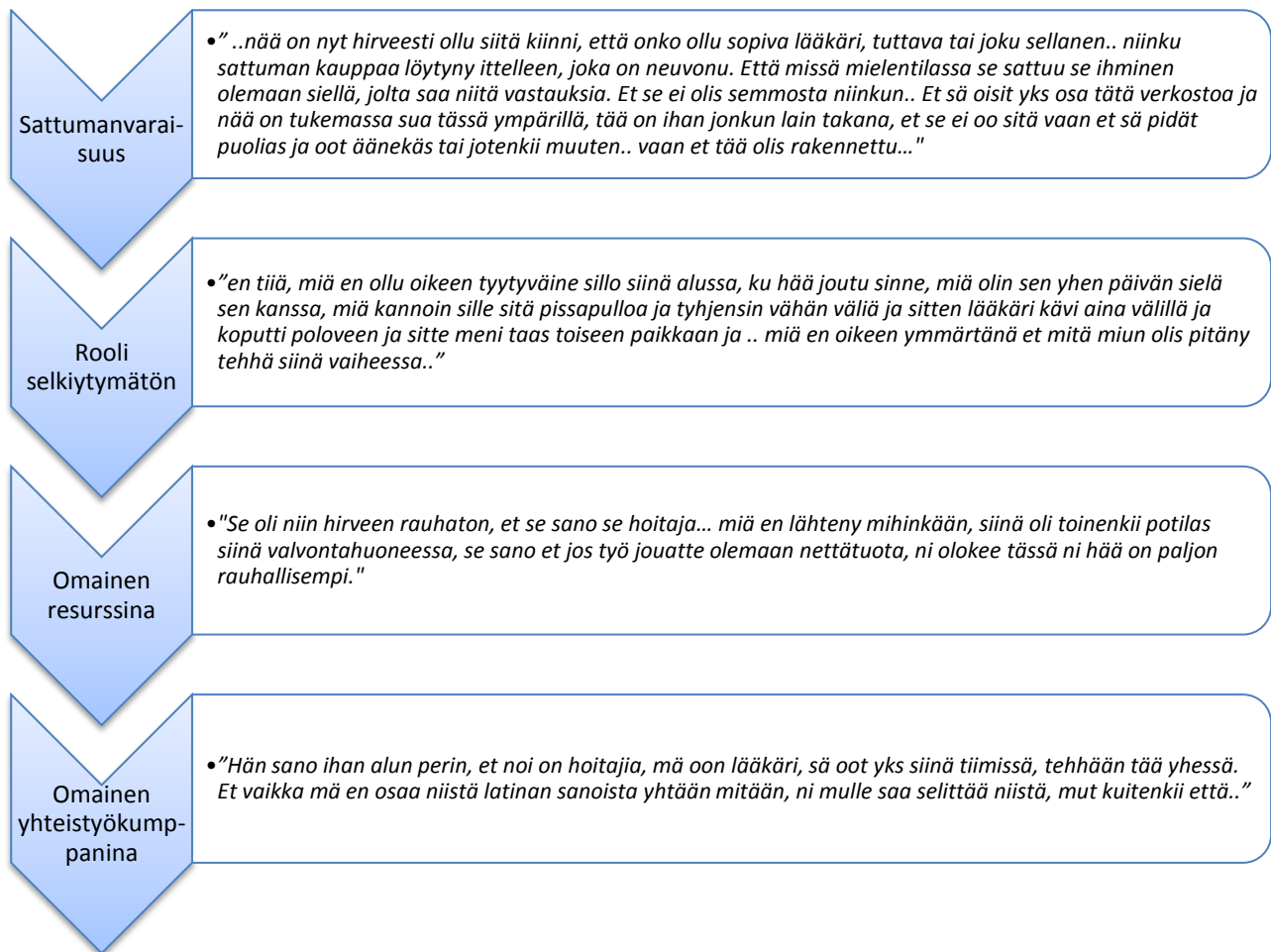
ammattihenkilöstön kokemattomuuden tai vaihtuvuuden myötä. Kohtaamiseen nähtiin osaltaan vaikuttavan myös henkilökunnan urautuneet työtavat. Ammattihenkilöstön ja omaisten kohtaamisen onnistumiseksi korostettiin koulutuksen tärkeyttä ja lisäämistä sekä uusien työntekijöiden perehdytystä.

Omaisten kriisien tunnistamista pidettiin tärkeänä siksi, että ohjausta omaiselle on hankala antaa sokkivaiheessa, mutta myös siksi, että omainenkin voi tarvita omaan kriisiinsä ulkopuolista apua. Jos kriisi on selkeästi näkyvä, on järjestelmän puolelta mahdollisuus tarjota kriisiapua mm. mielen-terveyskeskuksesta tai sairaalasielunhoidosta. Näitä kuitenkin käytetään vain satunnaisesti.

Kehittämisideoita:

- Yhteistyökumppanuus omaisen kanssa pysyväksi työkäytännöksi
- Ammattihenkilöstö on ensikohtaamisesta alkaen aloitteellinen ja aktiivinen omaisten suuntaan
- Henkilöstöllä tulee olla resursseja tehdä yhteistyötä omaisten kanssa
- Omahoitajakäytäntö käyttöön pitkäaikaissairaiden ja vammautuneiden kohdalla
- Työntekijöiden vaihtuvuuden minimoiminen
- Henkilöstölle koulutusta omaisten kohtaamisesta
- Omaishoidon tunnistamiseen oma työkalu
- Kriisityön osaamista ammattihenkilöstölle
- Eriytyistyöntekijöille mahdollisuus tavata omaisia ja tehdä heidän kanssaan yhteistyötä myös ilta-aikaan

3.2 OMAISEN ROOLI OSASTOLLA



3.2.1 Omaisten kokemuksia omasta roolistaan terveydenhuollossa

Omaisen rooli terveydenhuollossa oli haastateltujen mukaan vielä selkiytymätön. Yhteistyön käynnistyminen ammattihenkilöstön kanssa oli sattumanvaraista. Osa koki tulleen hyvin huomioiduksi, kun taas toisessa ääripäässä olivat ne tilanteet, joissa omaishoitaja oli täysin ohitettu.

Lähes kaikki omaiset kokivat, ettei heillä ollut selkeää roolia osastojaksojen aikana tai se oli määritymätön. Nämä tilanteet tulivat esille kokemuksissa, joissa omainen ei tiennyt, mitä hän olisi voinut osastolla tehdä, kuinka olla avuksi läheiselleen tai omainen jäi vaille tietoa sairastuneen voinnista, tukipalveluista ja etuuksista. Tietoja läheisen voinnista oli mahdollisesti annettu toiselle omaiselle; eikä hänelle, jolle hoivavastuu viimesijassa annettiin. Omaiset olivat vieraassa ympäris-

tössä epävarmoja siitä, kenen ammattihenkilöstöön kuuluvan kanssa voi keskustella ja millä tavoin esim. lääkärin kiertoon pitäisi suhtautua. Toiset kokivat vierailujensa jopa haittaavan osaston arkea ja tunsivat olonsa ei-tervetulleiksi osastolle. Kokemuksista ilmeni myös, että hoitoon ja kuntoutukseen liittyviä päätöksiä oli tehty kuulematta omaisia, joiden vastuulle jatkossa hoitovastuuta pyrittiin siirtämään.

"Ja sitten miä menin kattomaan sitä yhtenä päivänä sinne ni, sanottiin et se on vietyä Moiosioon, no miä lähin sit sinne.."

"Kerrottiinko teille siinä vaiheessa miten paljon siitä mitä on tapahtunu?"

"No ei muuta ku mitä miä ite sitten näin, et se oli siilleen ku se oli viikonloppu ni siellä ei ollu neurologia tietysti paikoilla eikä kettään ni se meni siinä vähä se"

Omaiset kuvasivat myös tilanteita, joissa he kokivat tullessa ohitetuiksi. Useimmilla puolisoilla oli ollut pitkä yhteinen historia ja elämäkokemus, joiden aikana oli opittu tuntemaan toisen luonteenpiirteet, tavat ja tottumukset varsin hyvin. Omaisten kokemusasiantuntijuutta ei aina kuitenkaan ollut hyödynnetty.

"Lääkäri sanoi, että hänhän on hyvin hoitokielteinen ihminen ollut, eikä se asia niin ollut. "

Omainen avustajana. Omaiselle löytyi myös selkeitä rooleja terveydenhuollossa. Yhtenä roolina oli toimia avustajana sairastuneelle osastojakson aikana, joko aivan sairastumisen alkuvaiheessa tai myöhemmin kuntoutuksen yhteydessä. Omaiset kokivat mielekkäänä sen, että he pystyivät olemaan apuna läheiselleen ja samalla harjoitella tulevia hoito- ja avustamistoimenpiteitä.

Omainen yhteistyökumppanina. Omaisen roolin löytymiseksi osastojakson aikana tarvittiin henkilökunnalta selkeää omaisen paikan sanoittamista. Omaiset tarvitsivat ohjeita, miten toimitaan, mitä he voivat tehdä ja millä tavoin he voivat osallistua läheisensä hoitoon ja jatkohoidon suunnitteluun. Koettiin hyvänä, että lääkäri tunnisti ja tunnusti omaisen roolin yhteistyössä. Erään omaishoitajan kertomana tämä kokemus oli rohkaiseva ja avasi hienon yhteistyön koko osastojakson ajaksi. Lääkäri otti omaisen mukaan hoitotiimiin. Omaisen ollessa mukana hoitotiimissä, ammattihenkilöstö sai oleellisen tärkeää tietoa sairastuneen taustoista ja toiveista sekä omaisen halusta ja kyvystä toimia omaishoitajana.

*"Hän sano ihan alun perin, et noi on hoitajia, mä oon lääkäri, sä oot yks siinä tiimissä, teh-
hään tää yhdessä. Et vaikka mä en osaa niistä latinan sanoista yhtään mitään, ni mulle saa se-
littää niistä, mut kuitenkin että.."*

Omaisien paikan jäsentymättömyydestä kertoivat kokemukset, joissa ammattihenkilöstön vaitiolo-
velvollisuus sairastuneen asioissa oli estänyt omaista saamasta tietoa, vaikka hoitovastuu oli siirty-
nyt omaiselle.

*"Hänest on hirveen iso vastuu minulle ja sitten mä en tiiä mitään, oon ulkona ku lumiukko.
Eihän siit tuu mitään."*

Osa omaisista oli huomannut ajan kuluessa, ettei kotihoito voi onnistua, elleivät he ole tietoisia
sairastuneen tilanteesta, hoidosta ja kuntoutuksesta. He olivat ottaneet oman paikkansa yhteis-
työssä itsenäisesti ja menivät mukaan lääkärikäynneille sekä kuntoutusyksiköihin ja vaativat saada
tietoa. Kaikilla omaishoitajilla tätä rohkeutta ei kuitenkaan ollut.

*"Mut nykyään minä sysään aina itteni mukaan sinne lääkäriin. Minä sysäsin itteni joka paik-
kaan...Ku hän sano et ei mulla oo mitään, mulla on kaikki hyvin."*

3.2.2 Ammattihenkilöstön haastatteluista esiinnoussutta

Omaisten rooliksi nähtiin ensisijaisesti jatkaa sairaalahoidon jälkeistä hoivaa. Henkilöstön koke-
musten mukaan omaiset olivat tähän saakka olleet ikään kuin sivutuotteena, joiden kanssa käy-
dään keskusteluja ja tehdään suunnitelmia silloin, kun potilasta ollaan kotiuttamassa hänen vas-
tuulleen. Omaisilla ei ollut sovittua roolia yhteistyössä eikä omaisen kanssa tehtävään yhteistyö-
hön ollut suunnattu resursseja. Tilanteen haastavuus korostui varsinkin niiden osastojen kohdalla,
joissa kuntoutujat olivat usein iäkkäitä, monisairaita tai vaikeasti vammautuneita.

Omaishoitajana pidettiin kotona omaistaan (pääasiallisesti) hoitavaa henkilöä ja potilaan sukulais-
ta, jolla on päävastuu potilaan arkielämässä selviytymisestä. Omaishoitoa pidettiin ammattihengi-
löstön työkokemusten kautta nähtynä raskaana sekä sitovana työnä.

Omaisen rooli avustajana. Ammattihenkilöstö kuvasi tilanteita, joissa omaiset opettelivat sairastuneen avustamista osastolla ja toimivat samalla ns. lisä käsipareina hoitotyön arjessa. Henkilöstö koki tilanteen myönteisenä, koska omaiset helpottivat samalla heidän työpainetta.

Tiedon välittäminen omaisille sekä omaisilta järjestelmälle. Ammattihenkilöstö koki ongelmallisen tiedon antamisen omaisille, sillä lain mukaan potilastietoja saa antaa vain potilaan suostumuksella. Aina tämän suostumuksen saaminen ei ollut ammattihenkilöstön mukaan ongelmantonta. Poikkeuksena olivat tapaukset, joissa potilas ei itse pysty ottamaan kantaa omaan hoitoonsa tai tilanteeseensa. Ammattihenkilöstön näkökulmasta salassapitovelvollisuus vaikeutti yhteistyötä ja omaisten perehdyttämistä hoivavastuun ottamiseen. Ongelmallisena näyttäytyi myös omaisten havaintojen ja omaisilta saadun tiedon kirjaaminen; mihin ne kirjataan ja millä tavoin.

Ammattihenkilöstö piti tärkeänä omaisen kanssa tehtävässä yhteistyössä mm. että omainen uskalltaa sanoa mielipiteensä ja kysyä, ottaa kantaa läheisensä hoitoon, kertoo läheisen toiveista ja raportoi kotiasioista.

3.2.3 Hallintojohdon haastatteluista esiinnoussutta

Hallintojohto tarttui omaisten sekä ammattilaisten pohdintaan siitä, miten turvata omaiselle riittävät tiedot sairastuneen tilanteesta. Johdon mielestä on selvitettävä, kuinka ja mihin kirjataan omaisen havainnoimat tiedot, omaishoitajuus ja omaisten ohjaaminen. Tärkeänä pidettiin, että potilastiedostoissa on näkyvillä hoivavastuun ottaneen/ottavan omaisen tiedot. Tieto omaishoitotilanteesta on tarpeellinen monissa tilanteissa mm. jos omaishoidosta vastuussa oleva joutuu itse päivystykseen, eikä hän pysty kertomaan kotona olevasta vakavasti sairaasta läheisestään, jolle pitäisi järjestää apua.

Potilastietoja voidaan lain nojalla antaa vain potilaan luvalla ja lähiomaiselle. Tämä on aiheuttaa joissakin tilanteissa ristiriitaa. Hallintojohdon edustajat pohtivat, kuinka turvata hoitovastuussa olevalle omaiselle tiedonsaantioikeus sekä valtuudet hoitaa sairastuneen asioita erityisesti tilanteissa, jossa sairastuneella on vaikea kommunikointivamma tai merkittäviä neuropsykologisia oireita. Jos potilastietojärjestelmään on lähiomaiseksi kirjattu muu henkilö kuin omaishoitaja, sen

seurauksena voi olla, että tiedon saa omaishoitajan sijasta toinen henkilö. Kirjauskäytäntöjen edelleen kehittäminen nähtiin tärkeänä.

Kehittämisideoita:

- Omaisten roolin selkeyttäminen terveydenhuollossa
- Ammattihenkilöstö ottaa omaiset mukaan yhteistyökumppaniksi
- Omaisten perehdyttäminen osastojen toimintaan
- Perhelähtöiseen työskentelymenetelmään perehtyminen sosiaali- ja terveydenhuollossa
- Omaisen kokemusasiantuntijuuden hyödyntäminen
- Tiedonsaantioikeuden turvaaminen hoivavastuussa olevalle omaiselle
- Vaativien kotiutusten kohdalla tarvitaan kotiutuksen työstämiseen enemmän resursseja, jotta yhteistyö omaisten kanssa mahdollistuu
- Hoivavastuussa olevan omaisen papereihin merkintä omaishoitajuudesta

3.3 KOTIUTUKSEN SUUNNITTELU OMAISTEN KOKEMUKSENA

Kun läheinen sairastui vakavasti aivohalvaukseen, haastatellut omaiset eivät olleet osanneet ennakoida, kuinka perheen arki ja elämä tulisi muuttumaan entiseen verrattuna. Todellisuus selvisi kuitenkin pian sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Näin ollen kotiin annettavaa apua ei osattu arvioida vielä sairaalassa, koska sairauden aiheuttamat haitat todentuivat vasta kotona. Haastatellut omaiset toivoivat, että omaiset otetaan mukaan kotiutuksen suunnitteluun ja että heitä valmistellaan kotiutuksen jälkeiseen elämään. Omaisen rooliin tarvittiin monenlaisia tietoja ja taitoja. Näihin omaiset tarvitsivat moniammatillisten työryhmien tukea.

3.3.1 Omaisten kokemuksia kotiutuksen suunnittelusta

Omaisen halu ja valmius omaishoidon toteuttamiseen. Haastatteluissa kävi esille, että osa omaisista koki, ettei heiltä ollut kysytty suostumusta hoivavastuun ottamiseen. Myös omaisten tietojen ja taitojen kartoittaminen suhteessa sairastuneen toimintakykyyn oli jäänyt selvittämättä. Suos-

tumuksen ja valmiuden selvittäminen ei ollut systemaattista. Ennen BIKVA – haastatteluja tehty kysely ammattihenkilöstölle osoitti samanlaisia tuloksia.

Omaishoitajien, joilta oli kysytty suostumusta omaishoitajaksi ryhtymiseen, suostumuksen selvittäminen perustui siihen, kykenikö omainen selviytymään hoitovastuusta joko oman terveydentilansa tai ikänsä vuoksi. Suostumusta kysyttäessä nousi esiin hoitohenkilökunnan huoli, saadaanko sairastuneelle jatkohoitopaikka järjestymään kotona. Omaisen selviytyminen hoitovastuusta oli jäänyt joissakin tapauksissa selvittämättä. Haastateltujen omaisten hoitovastuuseen suostumisen perusteena oli useimmiten yhdessä eletyn elämän pituus sekä lupaus rakastaa toista myötä ja vastamäessä. Omaiset eivät halunneet tuottaa pettymystä läheisilleen ja jättää heitä laitoshoitoon.

"Lääkäri sano mulle, että otat siä kottiin sen jos se vielä kuntoutuu siihen kuntoon? no miä sanoin et ku se on 54 vuotta asuna meillä vaikkei se mikkään sukulaine oookkaan, ni otanhan miä sen, jos se siihen kuntoon tulee"

Osa haastatelluista omaishoitajista koki, ettei omaishoidolle oltu annettu vaihtoehtoja. Se, että omaishoitajaksi ryhtymistä kysyttiin, merkitsi omaishoitajalle paljon. Mikäli sairastunut oli ollut läsnä kysymystä tehtäessä, oli omaishoitajuudesta vaikea kieltäytyä. Omaishoitajuuden alku oli koettu haasteelliseksi, koska monellakaan ei ollut tietoa, mitä omaishoito tarkoittaa arkielämän tasolla.

"ei sitä paljon kyselty, jos annetaan kaks vaihtoehtoa; laitos tai koti. Ei se oo kysymys. Ja siinä tilanteessa (hoitoneuvottelu), miusta se oli aika raaka tilanne..miun miehelle.. Totta se on että rehellisesti näistä asioista pittää puhua, mutta..ei siinä voi lähimmäinen muuta vastata ku, et otan.... kottiin, ku et voi sannoo etten ota"

"Sit siinä alussa niissä hankaluuksia kaikkia, että piti vaan mennä hampaat irvessä...kun miä en siitä tienny mitään"

Haastatteluissa kävi selville, että monella omaisella oli itsellä vaativia sairauksia, jotka rajoittivat hoidettavan avuntarpeeseen vastaamista, mutta nämä rajoitteet eivät aina olleet tulleet esille osaston henkilökunnan kanssa käydyissä keskusteluissa. Omaishoitajat ehdottivatkin omaa terveystarkastusta omaishoitotilannetta aloittaville omaishoitajille, jossa selvitetäisiin omaisen mahdollisuudet vastata tulevaan hoivatilanteeseen. Moni omainen toi haastattelussa esiin omaishoidon kuormittavuuden ja että siihen pitää kiinnittää huomiota jo etukäteen.

"..sitä miä oon ihan miettiny et miks ei omaishoitajille vois olla ihan tämmöne terveystarkastus, minun mielestä se olis yks asia, et katottas et onko ne sen kuntoisia et ne voip ottaa toisen ihmisen vastuulleen"

"..en kyllä muista, että..kahteen puoleen vuoteen, että onko yhtään yötä silleen tullu rauhallisesti nukuttua, ettei kyttää onks toisella vessahätää tai muuta sellasta. Et pitää sellasena pienenä kytiksenä olla koko ajan.."

Kotihoidon henkilöstöltä toivottiin paneutumista omaishoitajan työkykyyn ja tiedon tarpeeseen. Varsinkin ikääntyneillä omaishoitajilla oma terveydentila vaihteli. Ilman säännöllisiä terveydenhuollon kontroleja, vaihtelut eivät tulleet haastateltujen mukaan todennetuiksi ja hoivatilanteen kuormittavuus suhteessa omaishoitajan omaan terveydentilaan jäi arvioimatta. Omalääkärisysteemin puuttuessa paitsi sairastuneen tilanteen seuranta, niin myös omaishoitajana toimivan läheisen terveydentilan ja jaksamisen seuranta jäi vaihtuvien lääkärikontaktien varaan.

"ei oo koskaan kyselly mittään. Siihen ei oo kukkaan puuttunu, eikä miten jaksaa."

"no ainakin tuo olis hyvä.. tärkeätä että tiedostetaan se, et nyt vaan kun kysellään vaan monta kertaa siltä potilaalta.. Että mitä tekkee ja on ne kyselykaavakkeet.. pukkee päälle ite ja pessee naaman ite ja.. Monta kertaa tää hoidettava ei myönnä sitä, että hää tarvii sitä apua. Ni tuota, et enemmän pitäis... et myös pitäis haastatella sitä hoitajaa, et minkälainen sen kunto on ja mitä se jaksaa tehdä."

Kotiutusaikataulusta sopiminen ja valmistautuminen hoito- ja hoivavastuun ottamiseen. Kotiutuksen suunnittelussa tärkeänä näyttäytyi kotiutusaikataulusta sopiminen, jotta omaiset pystyivät valmistautumaan tulevaan kotiutukseen sekä sen vaatimiin toimiin. Osa haastatelluista omaisista koki, ettei heidän kanssa oltu neuvoteltu kotiutuksesta tai sen aikataulusta. Yksi omaishoitajista oli läheisen kotiutuessa töissä, jolloin kotiutusjärjestelyt olisivat vaatineet yhteensovitusta ansiotyön kanssa. Osa sairastuneista läheisistä oli tarvinnut monissa toimissa ja osallistumisessa toisen apua (avustamismenetelmien osaamista) sekä sairaanhoidollisia toimia, mutta omaishoitajalla ei ollut näihin tehtäviin valmiutta. Joidenkin kokemuksenä oli, että heidät oli otettu huomioon kotiutusta suunniteltaessa ja heidän kanssa oli sovittu aikatauluista ja annettu tietoa sairastuneen tilanteesta.

"Sillon ku sillä oli se letku tässä, ni se sano et vie kottiin ettei tarvii aina käyä. Ni miä sanoin, että en minä uskalla kottiin ottaa ku se ei puhu mittään ja sit on se ruokaletku. Että miä täällä asti asun."

"Soettivat että huomenna haettava. Se tuli niin äkkiä. Se osastolta poislähtö, et mikähän kiire siinä tuli? Minä olin töessä ja ei muuta ku miä kävin vaan hakemassa. Sitte anto siinä ne hoitajat, oli varmaan siinä ne lääkeresepit ja muut"

Kotiutuspalavereissa omaiset kohtasivat useamman ammattiryhmän edustajia samalla kertaa ja kuulivat heidän kantansa sairastuneen tilanteesta sekä kuntoutuksen tavoitteista. Neuvottelut auttoivat omaisia orientoitumaan uuteen tilanteeseen sekä antoivat tietoa sairastuneen muuttuneesta toimintakyvystä ja kotiin annettavista tukipalveluista. Tärkeintä kotiutusneuvotteluissa oli se, että omainen otettiin mukaan yhteistyöhön ja suunnitelmien ja tavoitteiden tekemiseen. Omaisen roolina oli toimia oman tilanteensa sekä perheen arjen asiantuntijana sairastuneen rinnalla.

”Minusta se oli hirmu hyvä se kotoutuspalaveri meillä oli kun hän sitten pääs pois sieltä.. Et siellä oli fysioterapeutit ja kaikki nämä, jotka hänen kanssaan siellä työskenteli näitä juttuja. Kaikki haastatteli meijät yhdessä ja sellasen arvion jokkainen niistä kävi läpi. Et minusta ja meille sattui ainakin sillä tavalla et kotiutuspalaveri oli hirveen tärkeä.”

Kotiutusneuvottelun järjestämistavalla sekä siihen valmistautumisella oli oma merkityksensä. Eräs omaishoitaja koki ahdistavana, kun hän ei ollut saanut etukäteen tietoa millaisista asioista palavereissa keskusteltaisiin ja ketä siellä on paikalla. Hänelle jäi kokemus, että hänen oli päätettävä juuri siinä tilanteessa ryhtyykö hän hoitamaan puolisoaan vai ei. Onkin merkityksellistä, missä tilanteessa ja keiden läsnä ollessa omaisen kanssa keskustellaan. Yhteistyötä moniammatillisen työryhmän jäsenten kanssa tehtiin joko yksilötyöskentelynä (omainen kävi keskusteluja esim. fysioterapeutin tai sosiaalityöntekijän kanssa) tai ryhmätyöskentelynä (kotiutusneuvottelut). Erityisesti kahdenkeskiset keskustelut lääkärin tai muiden ammattiryhmien kanssa koettiin tärkeiksi. Omaiset eivät voineet keskustella ammattilaisten kanssa kaikista asioista sairastuneen kuullen.

Omainen ja moniammatillinen työskentely. Omaishoitajat kohtasivat useiden eri ammattiryhmien edustajia läheisen sairastuttua. Eniten keskusteluissa nousivat esille lääkärit, sairaanhoitajat sekä fysioterapeutit. Näiden ammattiryhmien lisäksi yhteistyötä tehtiin sosiaalityöntekijöiden sekä kuntoutusohjaajien kanssa. Vain muutama omainen mainitsi keskustelleensa puheterapeutin tai toimintaterapeutin kanssa. Nämä maininnat ammattiryhmien kanssa työskentelystä ovat viitteellisiä todellisuuteen nähden, sillä omaisten oli usein hankala tunnistaa ammattiryhmiä ilman heille tunnusomaista vaatetusta tai muuta toimenkuvaan kuuluvaa ”rekvisiittaa”. Eri ammattiryhmien tunnistamisen vaikeus aiheutti myös sitä, että omaisten oli vaikeaa kysyä ohjeita ja neuvoja eri ammattilaisilta, kun he eivät tienneet mille asiantuntijalle kysyttävä asia kuuluu.

Organisaatorajat ylittävään moniammatilliseen yhteistyöhön liittyivät fysioterapeutin, kuntoutusohjaajan, kotipalveluohjaajan tai vammaispalvelun työntekijän kotikäynnit, jotka oli koettu myönteisinä ja perheitä tukevinä. Terveysthuollon yksiköissä erityistyöntekijöiden antama ohjaus, neuvonta ja tuki auttoi sekä antoi lisätietoa uuden elämäntilanteen opetteluun. Eri ammattiryhmien kanssa tehty yhteistyö koettiin voimaa ja tukea antavina, mikäli omaishoitaja tuli kohdaksi kysymyksineen. Omaiset arvostivat, että heiltä kysyttiin mielipidettä ja näkemyksiä sekä keskusteltiin tasavertaisena kumppanina. Haastatteluissa nousivat esille myös ne yhteistyötilanteet, joissa omaishoitaja koki tulleen torjutuksi tai mitätöidyksi. Tukea tai tietoa piti vaatia.

"no kyllä siellä osastolla ku miä kysyin, mut että lääkäriltä piti niinku ruinata sitä aikaa ja kysyä ja urkkia et mitä ja mitä ja mite se näin on. Et siitä oon kyllä hyvin pahoillani."

Osa haastatelluista omaishoitajista koki, etteivät he olleet saaneet moniammatillisen työryhmän tukea. Joidenkin kohdalla kotiutuspalaverit jäivät toteutumatta, jolloin perheen tilannetta tarkasteltiin kapea- alaisesti yhden ammattiryhmän näkökulmasta. Arvio perheen selviytymisestä ja pärjäämisestä kotioloissa jäi ammattihenkilöstön arvioin varaan ja omaishoitajan tarpeet ja näkemykset jäivät huomiotta.

"Ei ollut mitään sellaista (kotiutuspalaveria). Se oli ainoastaa nää välineet joita tarvitti, rolaattorin, pesutuoli ja vessan pytyn korokkeen, et mitä kaikkee niitä nyt olikaan. Et miä ne ite sit sairaalasta kuletin kottiin, et ne oli tuotu sinne nähtävästi välinevuokraamosta.. mutta ei ollut mitään sellaista palaveria missä olta käyty asioita läpi"

Kun moniammatillisen asiantuntemuksen/osaamisen hyödyntäminen jäi uupumaan omaisen kokemana, myös osa informaatiosta jäi saamatta. Esimerkiksi osa omaishoitajista ei ollut saanut tietoa kotiin myönnettävistä palveluista ja etuisuuksista. Osa haastatelluista ei ollut osannut hakea etuuksia, joihin heillä oli ollut oikeus ja jotka olisivat helpottaneet arjessa selviytymistä. Sairaala- vaiheen aikana tarve palveluihin ei näyttäytynyt vielä omaisille, eivätkä he osanneet ennakoida kotiutuksen jälkeistä palvelujen tarvetta. Vain osa omaishoitajista kertoi tavanneensa sosiaalityöntekijän.

"Ja ihan tyytyväinen oon siihe jaksoon, mut se että sitä lääkäriä en siellä silleen tavannu ja ei ollu minkään näköstä sosiaalialan ihmistä.. että hyvin pienillä eväillä lähdettiin."

"Ei meillä ollu tän asian tiimoilta, siis näistä asioista käyty minkäänlaista, enkä miä ees ajatellu sitä, ku koin että miä jaksan ite hoitaa, ni ei tässä vielä mitään tarvii tämmösiä. Tul semmonen, et en oo vielä ajatellu."

Lääkärinlausunnot ennakoiden tulevia etuuksia tai kuntoutuksen kestoa koettiin tärkeäksi tueksi. Lausunnoilla oli suuri merkitys palveluista päätöksiä tehtäessä kunnan puolella. Kun lausuntojen lähteminen osastoilta oli viivästynyt, aiheutti se viivästystä palvelujen käynnistymiseen kunnassa.

”...se oli aika rankka hetki.. mut aika hyvin tukivat ja silloin lääkäri varskinki ku oli kokenu jonki toisenki, ni.. et miäkii sain sitten nii, et nyt ammutaan täysillä. Et hullua on pitää sairaalassa henkilöä joka ei vaadi enää mitään semmosta niinku sairaalahoitoa”

”.. kun pitäs (hoitopaikasta) lähtee.. Kelaan joku todistus.. miä kävin kolome kertaa Kelassa kysymässä et onko se tulna, ni sit miä jouduin kaks kertaa soittamaan, että laittakaa nyt se lääkärintodistus sinne Kelalle, et asia kulkis eteenpäin”

Kotilomia toteutettiin molemmilla osastoilla ennen kotiutusta. Osasto-olosuhteissa sairastuneen todellista toimintakyvyn haittaa arkipärväämiseen oli hankala hahmottaa. Kotiolosuhteissa arkipäivän toimien parissa omaiselle konkretisoitui, millaisissa asioissa apua tarvitaan, mistä sairastunut selviytyy itsenäisesti. Kotilomien aikana saatiin tuntumaa, millaiset asiat ovat haasteellisia kotiutuksen kannalta, miten koti toimii ja tarvitaanko asunnonmuutostöitä, millaisia apuvälineitä tai tukikaiteita kotona mahdollisesti tarvitaan ja millaisia asioita olisi vielä harjoiteltava.

”kun hän kävi, oli viikonloput kotona, ni me treenattiin sillä lailla, oli Moisiosta viikonloput vapaalla..”

”..tultiin kotiin ja meillähän piti tehdä remontit ja kaikki, ku miä sanoin että, en voi ottaa en- ne ku päästään vessaan”

Jatkokuntoutuksesta sopiminen. Haastatellut omaishoitajat kokivat tärkeänä läheisen jatkokuntoutuksesta suunnittelemisen ja sopimisen. Alkuvaiheessa omaiset joutuivat opettelemaan hoito-, hoiva-, avustamis- sekä kuntoutustoimia kotioiloissa. Tilanteissa, joissa sairastuneilla ei ollut voimia tai kykyä itsenäiseen päätöksentekoon, omaiset kokivat olevansa vastuussa arkielämän sujumisen lisäksi myös sairastuneen kotikuntoutuksesta. Useimmat toimivat voimiensa mukaan puheen, liikunnan ja muun aktiviteetin ohjaajina. Omaiset kokivat riittämättömyyden ja osaamattomuuden tunteita, jotka lisäsivät vastuun taakkaa. Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön kanssa ei ollut määritelty yhteisiä kuntoutumisen tavoitteita, jolloin omaiset eivät olleet tietoisia tavoitteista. Osalla haastatelluista omaishoitajista koki, että heitä oli kuultu sairastuneen kuntoutuksen suunnittelussa. Varsinkin tilanteissa, joissa sairastuneella oli esimerkiksi vaikea afasia, omaisten merkitys jatkokuntoutuksen suunnittelussa oli selkeä. Osa haastatelluista taas koki, että heidät oli jätetty suunnittelun ulkopuolelle.

".. ja niin kävi heti.. ku puoliso meni sinne, ja mä ku nyt tietysti istuin siinä ja oon tuntenu hänet kolkyt vuotta, ni kysy et miten puoliso reagoi näihin ja näihin asioihin"

Osa omaisista koki, että heidän näkemyksensä sairastuneen kuntoutustarpeesta kotiutuksen jälkeen oli ristiriidassa ammattihenkilöstön käsityksen kanssa. Omaisten näkökulma jäi tässä "taistelussa" toissijaiseksi. Sairastuneen mahdollisimman hyvä toimintakyky vaikutti sekä hänen omaan hyvinvointiinsa, että omaishoitajan jaksamiseen. Purolan (2000) tutkimuksessa omaiset kokivat, että heille annetaan passiivinen rooli kuntoutuksen suunnittelussa, eikä heidän mielipiteitään juurikaan kysellä. Kun potilaat ja omaiset eivät osallistu kuntoutuksen suunnitteluun, he eivät voi myöskään asettaa tavoitteita itselleen, mikä vähentää motivaatiota ja lisää turvattomuutta.

".. ku sairaalasta joutu pois ni ei mitään kuntoutusta, et miusta se oli aika hulluutta, et jos puol vuotta ihmistä kuntoutetaan, ni miten se jätetään ihan.. No sitte lääkäriltä sain ruinaamalla, niinku lähetteen mutta ei maksumääräystä vaan itse kustannettava "

3.3.2 Kotiutuksen suunnittelu ammattihenkilöstön näkökulmasta

Ammattihenkilöstö näki omaishoitajien nykyisissä tuen muodoissa parantamisen varaa. Hoivavastuussa olevat omaiset tarvitsevat heidän mielestään nykyistä enemmän omaa aikaa, keskustelumahdollisuuksia ammattihenkilöstön kanssa, vertaistukea, tukea pitää omaa terveyttä yllä sekä taloudellista tukea.

Ristiriitoja omaisten kanssa tehtävässä yhteistyössä oli syntynyt ammattihenkilöstön mukaan mm. siitä, että omaisella on erilainen näkemys hoidettavan tilanteesta kuin ammattihenkilöstöllä tai muilla lähipiiriin kuuluvilla. Myös tietokatkokset ja kotiutusjärjestelyt aiheuttivat ristiriitatilanteita. Vaativina omaishoitotilanteina työntekijät pitivät tilanteita, joissa sairastuneen hoidettavuus ja avuntarve olivat suurta, paljon apua tarvitsevan hoivavastuu jäi yhdelle omaiselle, psyykkisesti kuormittavat tilanteet ja tilanteet, joissa perheellä oli epäluottamus järjestelmää tai hoitohenkilökuntaa kohtaan.

Omaishoitajan tahdon ja valmiuksien selvittäminen. Omaisen valmiuksien tai terveydentilan selvittämiseen ei osastoilla ollut sovittuja käytäntöjä, vaan eri ammattiryhmät selvittivät asioita ta-

hoillaan (omahoitaja, lääkäri, fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä, toimintaterapeutti). Tarvittaessa asiaa arvioitiin moniammatillisessa palaverissa.

”Ei kukaan, oletus on että omainen hoitaa ellei nimenomaan ilmaise, ettei jaksaa/ halua/rupea”

”Liian huonosti, mutta kuitenkin otetaan huomioon. Kukaan ei tee varsinaista arviota, subjektiivisesti arvioidaan”

Henkilöstö kuvasi, että omaishoitajan varaan tehtäviä vastentahtoisia kotiutuksia joudutaan työstämään mm. siksi, ettei muita vaihtoehtoja ole tarjolla. Vaihtoehtojen niukkuudesta ja osastojen kotiutusaineista johtuen kotiutuksia joudutaan työstämään myös sellaisissa tilanteissa, joissa henkilökunta on kotiutusratkaisua vastaan. Henkilökuntaa keskustelutti hoidettavan edunmukaisen hoivan saaminen tilanteissa, joissa omainen oli ottanut vastuun vastentahtoisesti.

”Mut joskus tuntuu, et me vaaditaan omaisilta ihan mahdottomia. Ei niillä oo oikeestaan mahdollisuutta kieltäytyä. Eikä välttämättä haluakaan, mut ei ne tiä mihin ne rupee, mistä niiden pitää selvitä, vaan oletetaan et kyllä ne sit selviää.”

”..että hän hieman vasten tahtoen tätä puolisoa otti kotiin.. siinä vissiin jouduttiin vähän pohjatytötä tekemään ja sinällään hyö kyllä pärjää siellä, mutta se sitoutuminen siihen.”

Osastoilla oli kokemuksia, että omaisen haluttomuus tai kykenemättömyys omaishoitoon oli jätetty huomioimatta seuraavassa hoitoyksikössä ja sairastunut oli kotiutettu hänen vastuulleen. Perheen näkökulmasta ammattihenkilöstöllä saattaa olla jatkohoidon järjestämisestä toisistaan poikkeava linja. Joissakin esimerkeissä tuli näkyviin, että ammattilaiset olivat ohittaneet omaisen näkemyksen ja jaksamisen arvioidessaan vain potilaan kannalta tilannetta ja päättäessään, että potilas selviää omaisen tuella kotona.

”..törmätään siihen, että meiltä on ollut suositus, ettei omainen jaksaa hoitaa, niin parin viikon päästä on kuultu, et se potilas on laitettu kotiin sieltä jatkohoitopaikasta hyvin nopeesti”

Ammattihenkilöstön mielestä omaishoito ei sovi kaikille. Muita ratkaisuja tarvitaan mm. silloin jos omaisen oma vointi on huono, omainen ei halua, raskashoitaisen potilaan hoitovastuu 24/7 jää yhden omaisen varaan, jos omainen on ala-ikäinen tai mielenterveys- ja/tai päihdeongelmainen.

Palvelujen tarve ja suositukset. Osastoilla työskentelevät työntekijät kokivat turhautumista ja tunsivat olevansa puun ja kuoren välissä, kun avopuoli ei pystynyt myöntämään perheiden tarvitsemia

tukipalveluja ja etuuksia. Ammattihenkilöstön kokemuksen mukaan perheille myönnettiin erilaisia palveluja, kuin osastolla oli arvioitu tarpeelliseksi. Koettiin, että moniammatillisen työryhmän tekemiä ja perustelemia arvioita sekä sairaalan henkilöstön ammattitaitoa ei arvostettu kunnan puolella. Myös kuntien väliset erot näkyivät sairaalan henkilöstölle; toisissa kunnissa palveluja pystyttiin järjestämään paremmin kuin toisissa. Koska avopuolen resurssit tiedettiin niukoiksi, oli osastoilla kotiin myönnettävistä palveluista tiedottaminen omaisille joiltakin osin muuttunut varovaisemmaksi. Ammattihenkilöstö koki, että avopuolen työntekijöillä on neuropsykologisista oireista ja niiden ilmenemismuodoista niukasti tietoa, mikä voi osaltaan selittää sitä, että osastolla suunniteltuja palveluja karsittiin avopuolella.

Osastojen henkilökunta kaipasi nykyistä tiiviimpää yhteistyötä kunnan työntekijöiden kanssa, jotta omaishoitoperheet voisivat saada tuekseen palvelut, jotka osastojakson aikana oli arvioitu välttämättömiksi yhdessä perheen kanssa. Päällekkäisten arviointien tekeminen nähtiin turhauttavana.

”Jos me tehdään lausunto jostain ja pyyntö jostain, niin se ei kelpaa..eli kaksinkertaista työtä..monta ammatti-ihmistä ollaan siellä huuhailemassa. Jos luotettaisiin toisen ammattiarviointiin.”

Toisaalta työntekijät kokivat, etteivät he pysty selvittämään jokaisen sairastuneen kotiolosuhteita henkilökohtaisesti, mikäli omaiset eivät tuo viestiä kodin olosuhteista. Henkilökunta toivoikin, että omaiset toisivat julki asioita, joihin henkilökunnan tulisi puuttua.

”..jää meillekin epätietoisuuteen, et onks siellä kotona mitään ongelmia..me ei tiedetä, mitä se puoliso haluaisi, me ei kohdata niinku sellasessa keskustelussa”

Sosiaalityön resurssit koettiin liian vähäiseksi, jotta omaiset voisivat saada tarvitsemaansa ohjausta ja neuvontaa sekä apua hakemusten täyttämiseen jo osastojakson aikana. Ammattihenkilöstö oli työssään havainnut, etteivät palvelut lähteneet käyntiin ilman hakemuksia, jolloin niiden ja lääkärinlausuntojen laatiminen oli ehdottoman tärkeää. Kotiutumisen jälkeen tehdyillä kotikäynneillä oli tullut esille, että hakemuksia oli täyttämättä siksi, etteivät omaiset/sairastunut olleet osanneet/jaksaneet niitä täyttää.

”toivois, että tulis enemmän (sosiaalityön osuus) ettei oo siinä kotiutuspalaverissa että heitetään kaikki liput ja laput käteen ..eihän varmaan omaisetkaan tiedä, mitä näitä kaikki laput on”

”kun menin kotikäynnille, hakemukset tekemättä”

Kotiutusten viivästyminen. Osa kotiutuksista oli ammattihenkilöstön mukaan viivästynyt sen vuoksi, että avopuolen palvelut olivat järjestyneet liian hitaasti. Toivottiin, ettei kuntoutujien tarvitsisi odottaa palvelujen järjestymistä osastoilla, vaan hoito- ja palveluketjusta saataisiin joustava ja oikea-aikaisesti toimiva. Odotteluajat osastolla lisäsivät sekä kunnan taloudellista kuormitusta, että jonojen kertymistä mm. erikoissairaanhoidon.

”Osastolla odotellaan, että hommat on valmiina”

Kotiutuspalaverit olivat käytössä ammattihenkilöstön mukaan molemmilla osastoilla. Kotiutuspalavereja järjestettiin mm. silloin, kun tiedusteltiin esimerkiksi omaisen halukkuutta sekä mahdollisuuksia hoitovastuun ottamiseen ja silloin, kun tiedetään, ettei kotiutus enää onnistu. Kotiutuspalavereita ei järjestetty systemaattisesti kaikkien omaishoitoa aloittavien kohdalla.

Kotilomat ja palautelomakkeet. Molemmat osastot käyttivät aivohalvaukseen sairastuneiden perheiden kohdalla kotilomia avun ja tuen tarpeen selvittämiseen. Osastojen henkilökunta sai kotilomilta tärkeää tietoa mm. kodin fyysisistä esteistä ja millaisia asioita sairastuneen tulisi harjoitella pärjätäkseen arjessa. Kotilomien aikana käytössä olivat omaisten täyttämät kotiloman palautelomakkeet, joiden sisältö ja kotona pärjäämisen kuvaus käytiin yhdessä henkilökunnan kanssa läpi. Palautteen perusteella osastolla osattiin reagoida tarvittaviin asunnonmuutostoihin, omaisen ohjaamiseen, sairastuneen kuntoutukseen sekä pystyttiin käynnistämään tarvittavien etuuksien ja palvelujen hakeminen.

”Osastollahan myö kysytään et pärjättekö työ ja neuvotaan siinä missä ne ongelmat sitten mahdollisesti ois. Mutta eihän niitä millään pysty kukaan täysin käymään lävitse, et sinänsä miä koen hirveen hyvänä ton mejän kotilomajärjestelyn ja sen et täältä ei kotiudu kukaan ilman sitä kotikokeilua”

Yhteisen tietojärjestelmän puuttuminen vaikeutti sairaaloiden ja avohoidon työntekijöiden välisen yhteistyön sujuvuutta. Kaikissa yksiköissä ei ollut käytössä yhteistä potilastietojärjestelmää, joten tietoja potilaista täytyi kysyä puhelimitse.

”mut meillä ei ole Effican käyttöoikeuksia..olemme aika vaikeassa tilanteessa..joudutaan turhia puheluita..ylimääräistä työtä tulee koko ajan”

3.3.3 Kotiutuksen suunnittelu hallintojohdon näkökulmasta

Eettiset ja moraaliset lähtökohdat. Hallintojohtoon kuuluvista osa perusteli hoivavastuun siirtämistä omaisille moraalisella velvollisuudella. Erityisesti puolisoiden kohdalla tehty lupaus olla tukena niin myötä kuin vastamäessäkin katsottiin velvoittavan hoivavastuun ottamiseen. Paljon apua tarvitsevien henkilöiden kotiutusta perusteltiin oikeudella palata sairastumisen jälkeen omaan kotiin; onhan puolet omaisuudesta sairastuneen. Hallintojohdon puheessa ei tullut juurikaan näkyviin omaisen oikeus omaan kotiin, itsemääräämisoikeuteen, oman ajan käyttöön tai hoivavastuun kuormittavuuteen. Sosiaali- ja terveysjärjestelmän näkökulmasta pääasiallisena tavoitteena oli, että kaikki potilaat kotiutetaan omaan kotiin. Osa hallintojohdosta oli sitä mieltä, että kotiutuksen jälkeen omaisten voimavarat käytetään ensin ja sen jälkeen tarjotaan kunnallisia palveluja. Esille nousivat kysymykset yhteiskunnan vastuusta ja velvollisuudesta vaativien omaishoivatilanteiden kohdalla, keillä on oikeus palveluihin ja ketkä pääsevät palvelutaloon? Näihin kysymyksiin ei vastauksia hallintojohdolta saatu.

Vastentahtoisuus hoivavastuun ottamiseen. Hallintojohdosta osa katsoi omaisten vastentahtoisuuden hoitovastuun ottamiseen johtuvan säikähtämisestä sekä peloista sairautta ja uutta tilannetta kohtaan. Oletamus oli että, kun perhe joutuu kotioloihin elämään uutta tilannetta, he löytävät tarvittavat voimavarat tilanteen hallintaan. Osa hallintojohtoon kuuluvista ymmärsi oman käytännön työnsä kautta, etteivät kaikki omaiset ole valmiita tai halukkaita sitoutumaan pitkäaikaiseen hoivavastuuseen ja luopumaan itselleen tärkeistä asioista, vaikka sairastunut olisikin rakas ja läheinen ihminen. He näkivät, jotta erityisesti haluttomuutta hoitovastuun ottamiseen on ilmennyt niissä tilanteissa, joissa ihmissuhde on ollut huono jo ennen sairastumista. Hallintojohdon edustajien mielestä omaisen kieltäytyessä hoito/hoivavastuusta, olisi aina kartoitettava motiivit tähän ratkaisuun. Omaishoitajien ja ammattihenkilöstön haastatteluissa tuli esille, ettei halukkuutta omaishoitajuuteen eikä valmiuteen aina selvitetä. Johdon haastattelussa ilmeni, ettei halukkuutta edes aina uskalleta kysyä, koska kunta ei selviä hoivavastuustaan ilman omaisten antamaa työpainosta. Haastateltaville oli kuitenkin selvää, että laista on poistettu omaisten hoito- ja huolenpitovastuu yli 30 -vuotta sitten. Vastuu hoidon toteuttamisesta on määritelty kunnalle.

Omaishoidon kuormittavuus. Johdon edustajien näkemys oli, että useimmat omaishoitoperheet yrittävät pärjätä omillaan mahdollisimman pitkään myös tilanteissa, joissa apu ulkopuolisen arvion mukaan näyttäisi olevan välttämätöntä. Keskustelussa nousi esiin arvio, että Itä- Suomessa avun vastaanottamisen kynnyks on korkeampi kuin esimerkiksi Länsi-Suomessa. Kuntapuolelta painotettiin, että sairastuneelle järjestettävien palvelujen lisäksi perheitä yritetään katsoa kokonaisuutena ja järjestää heille tukea ja palveluja. Käytännössä omaishoitajat ja ammattihenkilöstö oli tässä asiassa eri mieltä.

Aivohalvaukseen sairastuneiden omaishoidon ja arkitilanteiden kuormittavuus ei ollut tuttua kaikille hallintojohdon haastatteluun osallistuneille. Sairaanhoidopiirin edustajan mukaan päivästyksessä omaishoitajien kuormittuneisuus ja avun tarve tulivat näkyviin mm. vastaanotoilla ja silloin, kun omaisella ei ollut muuta keinoa luopua hoivavastuusta kuin tuoda läheinen päivästykseen joko omaisen uupumuksen tai omien keinojen loppumisen vuoksi. Haastattelun edetessä omaishoitotilanteista keskusteltiin pääasiassa sellaisten perheiden näkökulmasta, joissa hoiva ei ollut yhtä sitovaa ja pitkäaikaista kuin haastateltujen perheiden kohdalla oli.

Suositukset ja avopuolen resurssit. Ammattihenkilöstön kokemaan haasteeseen, ettei sairaalasta suositeltuja palveluja ollut käynnistetty kunnassa, mm. yhden haastatellun kanta oli, ettei kunta pysty vastaamaan kaikkiin tarpeisiin, joita sairaalasta perheille suositellaan. Hänen arvionsa mukaan omaishoivaa toteuttavien perheiden tarpeet ovat moninkertaiset kunnan resursseihin nähden. Sairaalojohto arvioi, ettei sairaalassa laadita turhia suosituksia, vaan kaikki suositukset perustuvat asiantuntija-arvioihin. Sairaalan ja avopuolen työntekijöiden yhteistyötä ja yhteisten toimintakäytäntöjen löytämistä pidettiin tärkeänä. Tulosten mukaan ammattihenkilöstön tekemät palvelujen tarvearviot ja kunnan myöntämät palvelut eivät vastaa toisiaan. Ehdotuksena oli, että erikoissairaanhoidon työntekijät antavat lausuntonsa palveluista, jotka ovat ehdottoman välttämättömiä.

Sairaalahenkilöstön ja avopuolen työntekijöiden yhteistyö. Hallintojohdon haastattelussa nousi keskusteluun, että eri työntekijäryhmät eivät tiedä ja tunnista toistensa tekemisiä. Tästä seuraa päällekkäisen työtä. Kotikäynnit olisi hyvä työstää kuntien työntekijöiden kanssa ja sopia yhteiset toimintatavat; ketkä käyvät kotona ja mitä siellä tehdään. Tavoitteena on saada aikaan yhteisesti sovitut käytännöt ja prosessit pitää kuvata yhdessä.

Osa hallintojohdon edustajista katsoi aiheelliseksi tiivistää avohoidon ja sairaaloiden välistä yhteistyötä siten, että avohoidon työntekijä tulee mukaan hoitoneuvotteluihin, joissa arvioidaan perheiden palvelujen tarvetta sekä sovitaan palvelujen käynnistämisestä. Kotiuttamisen tavoitteista ja niiden toteuttamisesta tulee voida neuvotella saman pöydän ääressä. Osittain tätä koettiin jo tehtävän, mutta toimintatapaa voitaisiin systematisoida. Ratkaisematta jäi se, millä tavoin mahdollistetaan avopuolen työntekijän osallistuminen palavereihin aina kun tarpeellista. Palavereihin tarvitaan työntekijä, joka pystyy päättämään palvelun myöntämisestä, jolloin säästyy aikaa ja vaivaa uusien selvitysten laatimisesta kunnassa. Myös ammattihenkilöstön ehdottaman moniammatillisen tiimin kehittäminen avohuoltoon nähtiin selvittämisen arvoiseksi asiaksi. Ehdotuksena oli, että hankkeen työntekijät olisivat yhteydessä kunnan kotihoidosta vastaavaan viranhaltijaan sekä kuntoutusylilääkäriin ja selvittäisivät mahdollisuuksia työstää yhteistyötä osana VALOT- hanketta.

Sosiaalityöntekijän ja kuntoutusohjaajan työpanoksen lisääminen. Sosiaalityön ja kuntoutusohjauksen tarve terveydenhuollossa tunnistettiin ja tunnustettiin. Mikkelin kaupungin sosiaali- ja terveyspalveluissa on palkattu kaksi sosiaalityöntekijää, yksi sosionomi sekä Kyyhkylän kuntoutuskeskuksen sosiaalityöntekijän työpanosta ostetaan nyt kaupungin kuntoutusosastolle 75 %, kun se haastattelukierroksen alussa oli vielä 50 %. Kuntoutusohjaajia Mikkelin keskussairaalan neurologian toimialalla on kaksi.

Kehittämisideoita:

- Omaishoitaja mukaan yhteistyöhön systemaattisesti
- Omaishoitajan oma terveystarkastus omaishoitotilanteen alkaessa
- Kotilomien systemaattinen käyttö vaativien omaishoitotilanteiden alkaessa
- Kotiutusneuvotteluja ennen keskustelu omaisen kanssa tulevan palaverin sisällöstä, tavoitteista ja hoitoon/kuntoutukseen liittyvistä vaihtoehtoista
- Kotilomien yhteydessä käytettävään lomakkeeseen osio, jossa kysytään omaiselta millaisia asioita hänen pitäisi opetella ennen kotiutusta tai mihin hän kaipaisi tukea kotilomien perusteella.
- Ensimmäiselle kotilomalle mentäessä omaishoitaja (tai fysioterapeutti/kuntoutusohjaaja) on saattamassa
- Hoitoneuvottelu kotiutuksen jälkeen omassa kodissa
- Moniammatillinen tiimi kotihoitoon (ohjaus, neuvonta ja seuranta)
- Avopuolen palvelut vastaamaan todellisia perheiden tarpeita – merkittävästi lisää resursseja ja koulutusta, selvitys perheiden tarpeista

3.4 OMAISEN OHJAUS JA NEUVONTA TERVEYDENHUOLLOSSA

Moni omaishoitaja oli kokenut aloittaneensa omaishoidon vähäisin eväin ja huomanneensa vasta kotiutuksen jälkeen, millaisista asioista olisi tarvinnut tietoa. Tilanteen vakavuuden ja sitovuuden he olivat tajunneet vasta kotona.

3.4.1 Omaishoitajien kokemuksia ohjauksesta ja neuvonnasta

Ohjauksen ja neuvonnan lähtökohta tunnettava. Omaishoitajien haastattelujen mukaan perheet tarvitsivat ohjausta ja neuvontaa aivohalvauksen vuoksi muuttuneessa elämäntilanteessaan niin hoidollisiin kuin käytännön asioihin. Ohjausta antavat ammatti-ihmiset tarvitsevat omaisten mielestä käsityksen ja ymmärryksen siitä, mitä kotona pärjääminen aivohalvaukseen sairastumisen jälkeen merkitsee sairastuneelle sekä hoivavastuun ottaneelle omaiselle. Kyseessä on kaksi näkökulmaa ohjaukseen: sairastuneen/kuntoutujan ja hoivavastuuta opettelevan omaisen näkökulmat, jotka kietoutuvat toisiinsa. Lääketieteellisten ja perushoidollisten asioiden ohjaaminen oli omaisten mukaan vain osa ohjauksen kokonaisuutta. Toinen osuus koostui arjen hallinnasta. Kysymyksiä alkoi tulla mieleen jonkin aikaa kotiutumisen jälkeen, kun arjen haasteet alkoivat realisoitua. Omaishoitajista osa oli kokenut joutuneensa aloittamaan omaishoidon liian vähäisen tuen ja ohjauksen varassa.

"sillon ku hän sai sen, niin sillon minä kaipasin...keskustelua. Et miten minä sitten varaudun... että saaks hän olla yksin kotona vai ei. Nyt hänellä on papereissa, että vaan kolme tuntia mielellään vaan yksinään. Kun tähän saakka... hän oli kolme neljä vuorokautta ollu yksin."

Tieto aivohalvauksesta oli ollut välttämätöntä, jotta omaiset pystyivät ymmärtämään mitä oli odotettavissa ja osasivat suhtautua tilanteeseen. Osalle omaishoitajista tieto aivohalvauksesta oli jäänyt vähäiseksi. Yksi omainen kertoi, ettei osannut suhteuttaa oireita arkeen ja hänelle oli jäänyt pelkoja sairauden uusimisesta. Osa olisi kaivannut tietoa halvauksen vaikutuksista arkielämään, mitä voi tehdä ja millaisin keinoin, mitä ei voi tehdä, voiko sairastunutta jättää yksin jne. Joidenkin kohdalla tieto oli annettu omaiselle, jolle ei kuitenkaan tullut hoitovastuuta sairastuneesta. Aloitteleva omaishoitaja kysymyksineen jäi näin ollen kohtaamatta.

Ymmärrys "näkyvästä vammoista" eli neuropsykologisista oireista oli jäänyt osalle epäselväksi. Oireita oli tulkittu väärin, eikä niitä ollut osattu suhteuttaa sairastuneen toimintakykyyn, ohjauksen ja tuen tarpeeseen. Osa kuvasi *"laiskuuden ja aloitekyvyttömyyden"* aiheuttamia ristiriitoja parisuhteeseen osaamatta yhdistää neuropsykologisia oireita sairauden oireisiin. Omaisille oli ollut raskasta, kun läheisen persoonallisuus ja käyttäytyminen olivat muuttuneet *"ku tähän sairautteen kuuluu semmone epärealistisuus"*.

"Et hänhän teki ennen kotona, hän tiskas ja keitti puurot ja kahvit kaikki, mut nyt on tulna niin laiskaks, että ei se tie mittää. Ni miä oon sanona, et miula on kohta niin paljon työtä että enhän miä jaksa tehhä. Et tuota se on tulna sellaseks alotekeyvottomäks"

"nii se on aika paha sillon ku se... ne on mielestään ihan joka päiväsiä juttuja jota voi toiselle sanoa ,ni hää loukkaantuu..niin pahasti ..kun on ollu aina niinku isäntä talossa ja sanotaan nyt niin että kaikki on päättänny, niinku ite hoitanu, työssäkin, että on aina ollu vähän ku neuvomassa.. siitä ei taho luopua. Hän tuntee ittensä nyt niin, että... ei hänellä oo enää kotia, eikä hänellä oo mittään, ku hän ei niitä asioita hoija"

Ohjaus hoito- ja/tai kuntoutustilanteissa. Osastolla hoitotoimenpiteissä sekä kuntoutustilanteissa mukana oleminen antoi omaiselle mahdollisuuden mallioppimiseen. Hoitajien läsnäolo mahdollisti omaiselle hoitotoimenpiteiden suorittamisen ensin turvallisessa ja valvotussa ympäristössä. Hoitajien antama ohjaus esim. pukemistavoissa tai lääkehoidon toteuttamisessa välitti tietoa ja taitoja tulevaa kotiutusta varten. Ohjaustilanteet antoivat tietoa potilaan todellisesta avun tarpeesta ja avustamistapojen opettelu turvallisissa ja valvotuissa olosuhteissa tuki omaisen sopeutumista tilanteeseen. Osa omaisista ymmärsi tarvitsevansa uusia taitoja ja osasi vaatia ohjausta.

”..ni ne hoitajat sano, et meeppäs pois ni, hyö vaihtaa vaipat. Miä sanoin et enhän miä lähe mihinkään, ku tässä on toista kuukautta ku mies lähtee kotiin ja miä en ossoo mittään tehä. Sit ne tajus sen että miä haluun oppia siellä ja kävinhän miä sitten joka päivä pesuissa mukana ja ..”

Konkreettisten asioiden neuvominen. Lääkehoitoon perehdyttämistä pidettiin tärkeänä, jotta annostukset ovat oikeita, ymmärrettiin lääkkeiden vaikutuksia ja sivuvaikutuksia jne. Osa omaisista oli kokenut lääkehoitovastuun jäävän liiaksi itselle. Arki oli opettanut heitä arvioimaan lääkehoidon kokonaisuutta.

”..kaikki semmonen konkreettinen.. esmes niinku noista lääkkestäkkii, joka on hirveen tärkeä..mikä lääkitys on nyt se päällimmäinen ja mihin nyt kotona kannattas kattoo perrää eniten”

Omaishoitajan jaksaminen. Kaikki haastatellut omaishoitajat eivät olleet aluksi ymmärtäneet omaishoidon sidonnaisuutta ja tulevaa vastuuta, vaikka hoitajat olivat ohjanneet pitämään itsestä huolta sairaalavaiheen päättyessä. Omaishoitajan jaksamisen ja omaan elämään rohkaisun puheeksi ottamista toivottiin enemmän jo osastojakson aikana. Omaisen oma tunnekriisi sekä huoli sairastuneen toipumisesta, aiheutti omaisen omasta hyvinvoinnista huolehtimisen laiminlyömisestä. Ammattilaisilta saatu henkinen tuki sekä arkeen liittyvien asioiden käsitteleminen toi keinoja perheen muuttuneen elämäntilanteen hallintaan sekä omaisen omien tunteiden käsittelemiseen. Hoito- ja kuntoutustoimien yhteydessä käydyt keskustelut arjen muutoksista, jaksamisesta tai mieltä askarruttavista asioista koettiin voimaannuttavina.

”oon ollu tosi onnellinen et toi fysioterapeutti on puoliso ollu sellane, et.. ystävystytty ihan enemmänki, et sellanen läheinen suhde on.. keskusteltu ihan monesta käytännön asiasta, naisen sielunelämästä tossa vaiheessa –emmä siitä ois muuta oppia saanu.. et voi kysyä onks toi nyt tohon ikään kuuluva juttu..”

Osalle haastatelluista oli tarjottu keskusteluapua myös ammattiauttajan kanssa, kun taas toiset olivat keskustelleet jaksamisesta ja henkisestä hyvinvoinnista omaishoitajan kanssa. Osa koki, ettei ollut saanut riittävästi tukea ja ohjausta omaan kriisiinsä.

”myökii 20 vuotta ylikii yhdessä ollaan oltu ja sitte tuommone käyp. Ja sit se oli se kuukaus tuolla sairaalassa ku se sano se lääkäri, että nyt rukkoillaan et nyt ei maheta mittää. Ni kyllä sekkiin rupes masentammaa. Talaviaika ja kaikki, tuntu ettei jaks. Mutta ihmehän tuostakii päivä kerrallaan selevi. Mutta kyllä siihen sais vähän kiinnittee huomiota siihen toiseenki osapuoleen.”

Sosiaalityöntehtävät ja kotihoitoa tukevat palvelut. Osa omaishoitajista oli saanut ohjausta omaishoitoon liittyvien etuuksien hakemisessa. Osalle ohjausta ei ollut annettu. Omaishoitajat kokivat, ettei sairaalassa keskustella riittävästi, mitä omaishoitajuus tuo tullessaan, millaisia muutoksia arkeen tulee, miten sitovaa ja vastuullista toisen hoitaminen on ja millaisia palveluja on saatavilla. Omaishoidon tuen kokonaisuus oli jäänyt monelle epäselväksi sairaalajakson aikana.

"paperipuol on ohjeistettu sitten se sosiaalihoitajan kautta ja lääkärin todistukset ihan automaattisesti invakorttia varten"

"sitte tää omaishoidon tuki.. se on vaan niin monisäikeinen ja monialainen asia, että sitä ei niinku ossaa hahmottaakaan että mittee kaikkee se voi sisällensä pittää"

Sosiaalityöntekijän antama ohjaus oli jonkun omaisen kokemana kiireistä ja sen tapahtuminen potilashuoneessa, jossa oli myös muita potilaita, oli koettu hankalana. Henkilökohtaisia kysymyksiä ei haluttu esittää muiden kuullen ja monimutkaisiin asioihin keskittyminen herpaantui. Ammattihenkilöstön ja lakien kieli koettiin vieraaksi. Palvelujärjestelmä näyttäytyi omaisten suuntaan monimutkaisena ja hankalan hallita.

"Se menee niin vettä valaen niin äkkiä, kun aapiskirjasta yks sivu läpi, ei siinä tuota, ja sit se on sellanen, kun se tapahtu potilashuoneessa, jossa oli.. kaks muuta potilasta. Ei siinä keskittyä siihen kuuntelemiseen oikeen, se menee vähän näen, äkkiä tälle."

"Tehtäs kansanomaisemmalla kielellä ne pykälät..selkokielellä, että ne ymmärtäs lukies-saan mitä tämä asia tarkoittaa. Mutta, kun ne on sellasta kapulakieltä..nämä pykälät vielä et tota siinä saa ottaa mietintämyssyn monta kertaa päähän ja miettiä, mitähän tää tarkoittaa, mitä tää oikeesti on"

Muita ohjauskeinoja. Osa omaishoitajista oli osallistunut neurologisen kuntoutusosaston järjestämiin omaisten ensitietoryhmiin, jossa käsiteltiin aivohalvausta eri ammattilaisten näkökulmista käsin. Ryhmä koettiin hyväksi ja osa koki hyötyneensä sen annista kotiutuksen jälkeen, jolloin aivohalvauksen vaikutukset näkyivät arjessa. Myös kirjallinen materiaali suullisen ohjauksen lisänä antoi omaiselle mahdollisuuden tutustua asioihin etukäteen tai ammattihenkilöstön kanssa käydyn keskustelun jälkeen. Muutamat perheet olivat käyneet sopeutumisvalmennuskurssin ja saaneet sieltä tietoa ja myös vertaistukea.

"..mikä Moisiossa on hirveen mukava se tapa.. oli aina ne joka viikko, et ne esitteli sitä asia-ta, oli puheterapeuttia, fysioterapeutteja ja oli sosiaalipuolen ihmisiä. Neurologi purki aivot pöydälle ja selitti sen asian mistä tässä on kysymys ja mitä tämä on aiheuttanut ja mitä on odotettavissa ja siitä sai heti sellasen niinku konkreettisen tiedon siitä asiasta, että se niinku

opetti suhtautumaan siihen asiaan jo, että se ei ollu niinku pako ja kiireesti, että siihen oli pakko tulla..sisälle siihen asiaan.”

Ammattihenkilöstöä oli omaisten mielestä tarpeeseen nähden niukasti. Omaiset olivat kiinnittäneet huomiota henkilöstön työmäärään ja toivoivat lisää resursseja, jotta myös omaisten tarpeet ja ohjaus ehdittäisiin ottaa huomioon ja heidän kanssaan ehdittäisiin tehdä yhteistyötä.

”Se on se, että siellä on liian vähän hoitajia... Kyllä miä sanoin niille hoitajillekin ihan suoraan”

3.4.2 Ammattihenkilöstön kokemuksia ohjauksesta ja neuvonnasta

Keskusteluun nousi omaishoitajien ”vastarinta” ottaa vastaan tarjottuja palveluja. Selityksiä kieltäytymisille oli monia mm. halu, ”pakko pärjätä – menttaliteetti”, tiedon puute, taloudelliset seikat/raha, hoidettava ei halua olla riippuvainen ulkopuolisesta avusta, omainen ei halua vieraita ihmisiä kotiinsa, voimattomuus, byrokratia ja avun puute hakemisessa, auttavien työntekijöiden vaihtuvuus sekä arastelu asioiden esille tuomisessa.

Ohjauksen tarpeiksi nähtiin mm. asiointi etuus- ja tukiviidakossa, palveluista tiedottaminen, omaishoitajien jaksamiseen liittyvät asiat, tieto sairauden kulusta, yksilöllisesti kyseisen sairauden kanssa selviäminen, kuntouttava työote, hoito- ja lääkitysasioissa sekä nostoissa ohjaaminen, ja konkreettinen tieto siitä mitä omaishoitajuus todella tarkoittaa.

Omaisien ja sairastuneen yhteisohjaus. Osastolla annettu ohjaus esimerkiksi hoito- tai kuntoutustoimiin nähtiin hyödyllisenä, sillä sitä kautta omaisten koettiin oppivan oikeita auttamismenetelmiä ja saavan rohkeutta. Osastoilla ohjattiin omaisia tukemaan sairastuneen jäljellä olevaa toimintakykyä, osallistumista sekä aktiivisuutta kodin ulkopuolelle kotiutukseen jälkeen. Ohjaustoimien yhteydessä ammattihenkilöstö koki saavansa tärkeää tietoa omaisilta sairastuneen taustoista, kotiolosuhteista jne.

”molemmat siinä. .vaimoki oppis tietämään, mitä tää ossaa ja mitä ei”

”pyydetään (omaista)kiinnittämään huomiota siihen (sairastuneen) toiminnallisuuteen, et paljonko tarvitaan avustamista .. ja miten hän osallistuu siihen ihan normaaliin arjen rutiiiniin”

Ammattihenkilöstö koki, että omaisille sekä potilaille oli haastavaa selvittää näkymättömien vammojen vaikutuksia arjessa ja toiminnassa. Omaiset eivät tunnistanee esim. neuropsykologisia oireita. Jotta sairauden vaikutuksia toimintaan voitiin arvioida ammattilaisten näkökulmasta, nähtiin tärkeänä omaisten kanssa käydyt keskustelut siitä, millainen sairastunut oli aikaisemmin ollut ja millä tavoin reagoi ja suhtautunut asioihin.

"et omaiset ei oo osannu ennakoida, et tämän tyyppisiä oireita vois olla..ei tunnista et mistä on kysymys"

"et jos mulla on ollu mukana omainen jossain keittiötilanteessa tai jossakin päivittäisissä toiminnoissa, niin sitä kautta ehkä pystyy jotakin heille selittämään ja avaamaan näitä oireita (neuropsykologisia)"

Osastotyössä painottui aivohalvaukseen sairastuneen kuntoutus sekä hoito, jolloin omaisen jaksamisen selvittämiseen käytettävä aika jää toissijaiseksi potilastyön paineessa. Ammattihenkilöstö pyrki kuitenkin resurssiensa puitteissa auttamaan omaisia ymmärtämään alkavan hoitotilanteen sitovuutta ja kannustamaan omaisia huolehtimaan omasta jaksamisestaan. Ohjauksen näkökulmasta työntekijöiden ja omaisten aikataulut eivät kuitenkaan aina sattuneet yhteen. Mm. erityis-työntekijät eivät työskennelleet iltaisin, jolloin omaiset tulivat osastolle tapaamaan läheistään. Esimerkiksi sosiaalityöntekijät kävivät keskusteluja omaisten kanssa paljon myös puhelimitse.

"omaishoitajan oma jaksaminen, tuleeks se selvitettyä, ku keskitytään siihen potilaaseen"

"et he (omaiset) tajuis jo sen alkumetreillä, et jos ei pidä myös itsestään huolta, niin teitä on kohta kaks ..huonoo"

Hoitajat kokivat omat ohjaustaitonsa rajallisiksi esim. palvelujärjestelmän sekä sosiaalietuuksien osalta, jolloin moniammatillisen työskentelyn hyödyntäminen korostui. Sosiaalityöntekijöiden työajan jakautuminen myös toisaalle sekä huoneen sijoittuminen osaston ulkopuolelle loi kynnyksiä tiiviimmän yhteistyön rakentumiselle.

"eikä me osata ..hoitajatkään selittää omaiselle, et mitä tää vois vaatia todistuksia tai mahdollisuuksia saada tukia"

Kuntoutus. Ammattihenkilöstö pohti kuntoutuksen käsitettä ja mitä se merkitsee omaisille ja päätyivät siihen, että käsitettä pitää avata niin perheille kuin suurelle yleisölle. Ammattilaisten mukaan omaiset eivät aina tiedosta kuntoutuksen monimuotoisuutta ja sitä, että kaikki osastolla työskentelevät täydentävät omalla panoksellaan varsinaisia terapiatunteja. Myös omaisten koke-

mukseen siitä, ettei heillä ole auktoriteettia eikä keinoja jatkaa kuntoutusta kotioloissa, mietittiin ohjauskeinoja.

Ensietoryhmät eivät olleet tavoittaneet Kyyhkylään (os.5:lle) siirtyvien aivohalvaukseen sairastuneiden kuntoutujien omaisia ja osastolla 11 oli mietitty onko ryhmille tarvetta, kun kävijöitä on viime aikoina ollut niukasti. Työntekijät kokivat, että myös potilaat tarvitsevat ohjausta sekä potilaan että omaisen roolista omaishoidossa.

”..omaisella on velvollisuudet ja sairastuneella oikeudet..pitäs sitä potilasta siihen rooliinsa opastaa, potilaan pitäs ymmärtää omaista jollakin tavalla”

3.4.3 Hallintojohdon näkemyksiä ohjauksesta ja neuvonnasta

Omaishoidon alku ja omaisten valmennuksen aloittaminen terveydenhuollossa nähtiin johdon kannalta tärkeänä. Yksi ehdotus ohjauskeinoksi oli, että tehdään yhtenäinen portaali, josta omaiset voivat hakea neuvoa. Ohjauksesta todettiin, että ihmiset tarvitsevat hyvin tarkkoja ja konkreettisia ohjeita. Hallintojohdon edustajat pohtivat kotihoidon henkilöstön osaamisvaateita aivohalvausperheiden kohdalla. Haastatteluissa nousseet ohjaamisvaatteet avohuollon puolella esim. kognitiivisten ongelmien osalta nähtiin haasteellisiksi toteuttaa mm. kotihoidossa. Kotihoidon asiakaskunnan ollessa laaja ja heterogeeninen, osaamista ei pystytty turvaamaan jokaisesta sairausryhmästä erikseen. Neuropsykologista asiantuntemusta pidettiin kuitenkin tärkeänä myös avopuolen työntekijöille. Ehdotuksena oli yhteydenottaminen kuntoutusylilääkäriin ja kotihoidon henkilöstön koulutustarpeen selvittämiseksi.

Kehittämisideoita:

- Omaisen ohjauksen tulisi sisältää mm. tietoa siitä, millaisia muutoksia sairaus aiheuttaa perheessä, millaisiin seikkoihin on omaishoitajana valmistauduttava ja mitä omaishoitajuus tarkoittaa
- Kaikille omaishoitoperheille systemaattisesti tietoa sosiaalietuuksista, -palveluista sekä avustamista hakemuskavakkeiden täyttämässä niin kotihoidossa kuin laitoksessa. Kirjallisen materiaalin antaminen ennen ohjausta.
- Tiedotuksen lisäämistä omaisille neuropsykologisista oireista, käytösoireista sekä kommunikoinnista
- Ensietoryhmän edelleen kehittäminen
- Kaikki vaativaa omaishoittoa aloittavat perheet tapaavat sosiaalityöntekijän
- Selkeä ohjausmalli käyttöön; eri ammattilaisten työnjako ohjauksessa

3.5 SEURANTA

Hoivavastuun ottaneelle omaiselle siirtyi kotiutuksen jälkeen kokonaisvastuu, joka sairaalavaiheessa ei vielä ollut realisoitunut. Moni kertoi kotiutuksen jälkeisten päivien olleen haasteellisia. Potilaskeskeisesti toimivassa järjestelmässä kaivattiin potilaan sairauden tai kuntoutumisen seurannan lisäksi myös omaisen hoivavastuusta selviytymisen seurantaa.

3.5.1 Omaishoitajien kokemuksia seurannasta ja seurannan tarpeesta

Monella omaishoitajalla oli ollut pelkoja, jännitystä ja huolia mm. kuinka selviytyä toisen ihmisen hoito- ja hoivavastuusta, omasta jaksamisesta ja jos itselle tapahtuu jotakin. Osa oli tarvitsessa ollut yhteydessä kuntoutusosastoon vielä kotiutuksen jälkeenkin.

Perheet joutuivat selviytymään sosiaali- ja terveyspalvelujen palveluviidakossa kotiutumisen jälkeen ilman ohjausta ja apua. Vain osa oli saanut ohjausta sairaalan sosiaalityöntekijöiltä, kuntoutusohjaajilta tai kotipalveluohjaajilta. Keskusteluissa korostui omaishoitajien kokemus ”taistelusta” palvelujärjestelmien kanssa. Päätöksiä palveluista ei saatu ennen kotiutusta ja avopuolella työntekijöiden tavoittaminen oli hankalaa.

”Käsittelyajat on mahottoman pitkiä”

Hoivatilanteen sitovuus vaati totuttelua omaishoitajien mukaan. Monista omaiselle itselleen tärkeistä asioista oli pitänyt luopua. Helena Purola (2000) kuvasi työssään aivohalvausperheen arkielämän kapeutumisesta ja elämän muuttumisesta kotikeskeiseksi. Harrastuksista muotoutui aikaisempaan verrattuna enemmän passiivisia.

”et oikeestaan on pitänyt luopua sellasesta mikä ol mieleistä, sitä vaan on totuttava siihen, että sitä ei enää ole”

Jonkun kohdalla sairaalasta pääsyä seuraavat päivät menivät siihen, että hän keskittyi tekemään hoito- ja avustamistehtäviä kunnes huomasi, että ne pitää yhteen sovittaa monien arkirutiinien, asiointien, ulkopuolisten aikataulujen jne. kanssa. Tämä vaati jatkuvaa suunnittelua ja etukäteen varautumista. Roolit perheessä muuttuivat ja omaiselle siirtyi paljon sellaisia tehtäviä, jotka olivat kuuluneet aikaisemmin sairastuneelle.

"..sit miä vielä alussa pelkäsin sitä, että onks se nielu nyt kunnossa.., ettei se ruppee sitä kuumetta tekemään..sekkii anto vielä sen lisäjännityksen, kun ei osannu sanoa edes että kyllä tai ei.."

"Kaikista vaikeinta ol, ku mies hoiti kaikki asiat, ni sitte ku ne jäi kaikki mulle, ni miä en oikein ymmärtänä itekkään, et mitä miun pittää tehdä, mut pakostahan siihe oppi"

Yksin kokonaisvastuuseen jääminen koettiin raskaaksi. Osa koki, ettei omaisen osaaminen riitä kokonaisvastuun kantamiseen, vaan tarvitaan tukea ja asiantuntemusta mukaan. Kotiin siirtymistä seurasi uudenlaisten ratkaisujen löytämisen tarve, kun muuttunut elämän tilanne konkretisoitui. Afasia, nielemisvaikeudet, hoitotoimet jne. yksin oli kannettava kaikesta vastuu ja kantaa huolta tulevaisuudesta.

"..miule ol yllätys se.. et miun täytyy hommata siihe joku, et jos miä lähen (pois kotoa)

"..et tää palapeli on ihan mun käsissä.."

Seuranta omaishoitajan tukena. Omaishoitajan tukemisen ja yhteistyökumppanuuden toivottiin jatkuvan kotona. Ammattihenkilöstön tapaamiset painottuivat lähinnä omaishoitosopimuksen laatimiseen, kuntoutusohjaajan kotikäyntiin ja vain harvoissa tapauksissa hoito- ja palvelusuunnitelman tarkistamiseen. Haastateltujen puheissa seuranta näyttäytyi sattumanvaraisena ja yksittäisten asioiden seurantana mm. lääkärikontrolleina, kuntoutusohjaajan tai omaishoidon tuesta vastaavan työntekijän yksittäisenä kotikäyntinä. Toivomuksena oli, että omaisen työtä tuetaan säännöllisesti ja käydään kotona keskustelemassa, kuinka arki sujuu ja kuinka sairastunut ja kuinka omainen voivat.

"Että miä niinku kaipaisin, että vois niinku käydä joskus.. Ni kävis sillä lailla kotona, et siinä vois osallistua molemmat, jos on mahdollista. Et se jollakin tavalla todistas sitä, että ei oo yksin. Että joku huomaa käydä... et unohtuu ne kylät ja kaikki..."

Omaishoitajien puheesta ilmeni, ettei alueella ole selkeää seuranta ja perheiden tukemiskäytäntöä. Joidenkin kohdalla osastolta oli soitettu kotiin tai keskusteltu uudella kuntoutusjaksolla kotona pärjäämisestä. Omaisten mielestä ammatti-ihmisten on tarpeellista nähdä ja ennakoida perheen kokonaistilanne ja sairaudesta aiheutuneet muutokset, tilanteen sitovuus omaiselle, ja seurata kuinka omaishoito lähtee alkuun sekä antaa tukea muutostilanteissa.

"..kun mies meni sinne kuntoutukseen, niin ensin juteltiin omahoitajan kanssa ja sitten tuli terapeutti ja sitten olis ollu vielä puheterapeuttikin, mutta hänelle tuli este et hän ei päässy keskusteleen, mut me kolmistaan juteltiin 1,5 tuntia. He kyselivät miten on potilaalla mennä ja miten meillä on mennä. Minä sanon että ne herkeleet ja kärkeleet lentää tuolla ilmassa.."

Varsinkin haja-asutusalueilla asuvat omaishoitoperheet kokivat kokonaisseurannan puutteellisena ja usein heidän oli vaikeampi osallistua omaishoitoperheitä tukevaan toimintaan (esim. päiväkeskus tai vertaistukiryhmät). Mikäli he itse eivät olleet yhteydessä viranomaisiin, jäivät he ilman minkäänlaista tukea ja seurantaa.

"Kyllä meijät on tänne unohettu. Jos ei ite, ota yhteyttä, ni ei kukkaan. Ihan niinku meitä ei oliskaan."

Sopimus kunnan kanssa siitä, miten toimitaan, jos omaishoitaja itse sairastuu, oli jäänyt monen kohdalla tekemättä. Suunnitelma ei ollut selvä edes niissä tilanteissa, joissa on tehty omaishoitola lain mukainen omaishoitosopimus.

"Et sä oisit yks osa tätä verkostoa ja nää on tukemassa sua tässä ympärillä, tää on ihan jonkun lain takana, et se ei oo sitä vaan et sä pidät puolias ja oot äänekäs tai jotenkii muuten...vaan et tää olis rakennettu.. se systeemi on virallisesti ihan toimiva..et tää..ruppee oleen puolet kansasta on kohta tässä hoidon piirissä, ni onhan tää kohta pakko saaha, et tällä on oikeesti nimi ja sellane niinku asema tässä maailmassa.."

"jos mulle sattuu jotakin, ni kukas tän sitte hoitaa"

Sairastuneen hoitosuunnitelmia tarkistavat viranomaiset eivät omaisten kertomuksissa olleet kiinnostuneita omaishoitajan terveydentilasta ja toimintakyvystä, vaan sairastuneen voinnista. Omat vaativat sairaudet suhteessa hoidettavan avun tarpeeseen jäivät joillakin huomioimatta.

"No ainakin tuo olis..tärkeätä, että tiedostetaan se, et nyt vaan kun kysellään vaan monta kertaa siltä potilaalta.. että mitä tekkee ja on ne kyselykaavakkeet.. enemmän pitäis haastella sitä hoitajaa, et minkälainen on sen kunto ja mitä se jaksaa tehdä"

Lääkehoidon seuranta oli osan mielestä sattumanvaraista ja siihen kaivattiin systeemiä. Apuvälineiden hankintaan ja käytön opastukseen oltiin tyytyväisiä. Osa omaishoitajista kertoi kuntoutusohjaajan käyneen kotikäynnillä, jolloin apuvälineasioita voitiin käydä läpi kotiolosuhteissa.

"..miä oon nimittäin sitä mieltä, et kun noita reseptiä uusitaan tolkkottomasti ja siihen voi tulla uusiakkii jo välillä, vaikka väliaikaisia juttuja ja uusitaan, ei koskaan lääkäri pyydä et pitäis"

tarkastaa tää potilas, et tartteeks se näitä lääkkeitä vai tarviiko niitä muuttaa, mut niitä voidaan vuostolkulla uusia niitä lääkkeitä, eikä pyydetä..potilasta ja lääkärit vaihtuu..”

Lääketieteellinen seuranta. Omaishoitajat toivoivat yhtä ja samaa lääkäriä pitkäaikaista omaishoitoa toteuttaville, jotta lääkärin tavoitettavuus ja lähestyttävyyys mahdollistuisi. Lääkärin konsultointimahdollisuus ja mm. reseptien uusiminen oli koettu haasteeksi. Puhelinyhteyttä sai yrittää lukuisia kertoja.

Asiointi ja omaisen osallistuminen kodin ulkopuolelle erityisesti tilanteissa, joissa sairastunutta ei voinut jättää yksin kotiin, vaati järjestelyjä. Useilla oli sukulaisia, mutta heistä suuri osa asui eri paikkakunnalla, joten sukulaisten osallistuminen hoivavastuun jakamiseen oli niukkaa. Joidenkin kohdalla asioinnit piti tehdä kiireessä ja huolissaan, kuinka sairastunut pärjää sillä aikaa. Omaiset kaipasivat arjen sujuvuuden tueksi kotimiestä, jonka voisi tarvittaessa soittaa paikalle. Omaiset pitivät tärkeänä mm. sitä, että laitoshoitopaikkoja on riittävästi sekä lyhytaikaishoitoon että kriisitilanteita varten. Laitospaikkojen väheneminen pelotti myös siksi, että mahdollisuudet lopettaa omaishoito näyttivät kapenevan, eikä vapaapäiviä pystynyt pitämään. Omaishoidon parissa työskentelevien työntekijöiden odotettiin varautuvan ennakoivasti hoito – ja palvelusuunnitelmassa siihen, että hoito kotona päättyy jossakin vaiheessa.

”En tiää mikä se ois, kun ..onko sitä olemassa sellasta..verkostoa, että soittaessa, joku tulisi tunniks kaheks, et sais istua vaikka verotoimistossa lappu kourassa, eikä tarvitsis kytätä..että pitää nyt lähtee takas”

”Et siitä miä vähän ihmettelen, ku ne ajetaan niin hirveen vähhään nää laistospaikat. En tiää kotonahan se on paras, jos pystyy olemaan, mutta voip tulla sellane aika monellekkii ihmiselle, että sitä ei voija pittee kotona”

Perhelähtöisesti toimivien palvelujen tarve tuli näkyviin. Nykyiset palvelut olivat pirstaleisia ja erillisiä toisistaan. Erityisesti kotihoitojen työntekijöiden toimenkuva oli omaisten mielestä suppea.

”..ni mitä varten ne (kodinhoitajat) muute on sitte? miäkii ihmettelin, et mitä varten meillä kävis hoitaja, jos miä oon siinä keittiöpöydän ääressä ja kotona.. jos ei kerran saa tehdä mitään”

Omaishoidon tuen myöntämisedellytykset eivät olleet kaikkien haastateltujen tiedossa ja osa omaishoitajista olikin pettynyt yhteiskunnan lupauksiin omaishoidon tuesta. Vaikka kriteerit tuen myöntämiseen olivat täyttyneet, sitä ei ollut myönnetty määrärahojen niukkuuden vuoksi. Omai-

set kokivat tuen uudelleen hakemisen nöyryyttävänä ja sitkeyttä vaativana. Joku omaisista oli saanut myönteisen päätöksen vasta hallinto-oikeuden kautta. Omaishoitajat pitivät myös omaishoidon tuen hoitopalkkion määrää pienenä ja sen arvo rinnastettiin omaishoitajien työn arvostamiseen.

” Mikä on ni, omaishoitajan palkkahan on ihan naurettava, et sehän on 243 e (343 e/kk)..et jos ajatellaan, että sillä ei varmaan yhtä vuorokautta saa tuolla vuodeosastolla pittää tai vanhainkoessakkaan...puhutaan kaikkea kaunista ..mutta kyllä omaishoitajan pitäis tehdä se kova, että sitä pitää arvostaa ihan oikeasti eikä vain puheilla!. Kuka se ruppee tekemään, miä ku oli työssä ni miä sain viikonloppuna sen rahan puolta suurempana, kun miä tein sunnuntaita ja yötä, kun teen kuukauden tuolla”

Kunnallinen lomittajapalvelu sai erityistä kiitosta, mutta siitä oli kokemusta vain muutamalla sellaisella omaishoitajalla, joiden kanssa kunta oli tehnyt omaishoitosopimuksen. Lomittajakäytäntö oli vain osan tiedossa. Yöloimitusta kaivattiin esimerkiksi tilanteissa, joissa työssäkäyvä omaishoitaja osallistuu koulutukseen tai jos omainen haluaisi käydä tapaamassa vaikka lapsiaan toisella paikkakunnalla. Joillakin oli sukulaisia, mutta kaikki sukulaiset eivät uskaltaneet ottaa sijaishoitajan vastuuta.

”..jos mulla on sellasia menoja, ni tuota.. siitä.. kehun tuota Mikkelin sosiaalitointa, että tommonenkin palvelu on olemassa, se ois esmes mullekkii, mistäs miä ottasin sen avun..”

”Sellasta apua miä, että jos lähen vaikka jollekin kurssille.. yöks sais jonkun kottiin..Muuta ku joku sukulaine, jos kuka suostuu tulemaan, uskaltaa tulla. Tuntuu, että vähän pelkäis”

Päivätoiminta auttoi osaa perheistä kuntoutuksellisena toimintana, mutta sitä ei ollut tarjolla kaikille tarvitseville. Sairastuneista osan kunto oli päivätoimintaan liian huono tai matka liian pitkä. Päiväkeskuksessa kävijöille käynnit antoivat virikkeitä ja tukivat toimintakykyä, mutta omaishoitajan jaksamista käytäntö ei seurannut. Omaisen työterveyskunnan seurantaan ehdotettiin systeemiä.

”..ja niinhän se on, että virikkeellisyys ja se on ihan hyvä paikka sellaisille, joilla on toimintakykyä ja joilla pelaa. Et sellasilla, joilla ei , ni ei taida olla mitää paikkaa..”

3.5.2 Ammattihenkilöstön haastatteluissa esiinnoussutta

Seurantaa osastoilta käsin oli ammattilaisten mukaan järjestetty tarvittaessa silloin, kun jokin asia oli jäänyt kesken ja haluttiin varmistaa asian onnistuminen/eteneminen joko puhelimitse tai lähet-

tämällä esim. kuntoutusohjaaja kotikäynnille. Ilman systemaattista seuranta tai tukea perheet työllistivät kotiutuksen jälkeen osastoa.

*”meille soitetaan hirveesti kotoa, jotka ei niinku enää kuulu meidän hoijon piiriin” ”..myös rasi-
site, jos ne jää riippumaan ne omaiset, soittelemaan....ei oo muita kehen luottaa ja ne tietää
et siä osaat”*

Hankaluutena seurannan järjestämiselle nähtiin mm. sosiaalityön poistuminen miltei kokonaan kunnan vanhuspalveluista sekä sosiaalikeskuksen sosiaalityöntekijöiden työnkuvan erilaisuus sekä kotiin apua antavien ammatti-ihmisten vähyys sekä vaihtuvuus. Ammattihenkilöstön mukaan tarvetta on omaishoidon palveluohjaajille, jotka tekevät kotikäyntityötä omaishoitoperheissä. Keskusteltiin myös osastojen omaishoidon vastuuhoidajan tarpeesta.

Ammattihenkilöstöllä oli huoli, miten neuropsykologiset oireet tulkitaan kotihoidossa ja jäävätkö asiakkaat ilman tarvittavaa tukea, jos oireita ei osata ottaa huomioon avun tarvetta arvioitaessa. He myös pohtivat, pudotetaanko palveluja pois sen vuoksi, ettei ohjauksen ja valvonnan tarvetta ehditä tunnistaa lyhyiden käyntien ja vaihtuvien työntekijöiden vuoksi. Ammattihenkilöstö koki huolta myös omaishoitajien jaksamisen seurannasta, varsinkin niissä tilanteissa, joissa hoitovastuu koettiin raskaaksi ja liian sitovaksi sekä omaisen omaa elämää rajoittavaksi. Lyhytaikaishoitopaikoista kerrottiin olevan pulaa eikä paikkaa ollut aina järjestynyt, vaikka omaisen tilanne ja tarve olisi sitä vaatinut.

”puoliso oli kovin uupunut muuttuneen elämäntilanteen vuoksi.. arkee jakso pyörittää, mutta katkeroutunut ..vihoissaan et hän oli sellaisen paketin ottanut..ja hän ei pääse kodin ulkopuolelle”

Seurannan tärkeys omaishoitoperheiden tukemisessa korostui ammattihenkilöstön mukaan siksi, että omaishoitotilanteet muuttuivat lyhyenkin ajan kuluessa. Joissakin perheissä sairaus oli uusiutunut ja hoivan vaativuus kasvanut.

Omaishoidosta luopuminen oli osastoilla työskentelevien ammatti-ihmisten kokemusten mukaan vaikeaa. Se lisäsi heidän mielestään myös riskiä omaisten sairastumiseen ja uupumiseen. Osastoilla kerrottiin odotettavan pitkiäkin aikoja, että hoitopaikkaa tarvitsevat pääsevät laitoksiin/ palvelutaloihin, mutta kotoa laitokseen tai palvelutaloon pääseminen nähtiin vielä vaikeampana. Laitokseen tai palvelutaloon pääseminen hyväksytään vasta, kun kotona ulkopuolinen apu on maksimis-

sa. Ympäri vuorokautista hoivaa pyörittävien omaishoitajien työpanosta ei aina ollut laskettu mukaan.

”mut onhan meillä jonotusajat pidentyneet, kun meillä ennen jonotti yksi henkilö vuoden, niin meillä on nyt kolme henkilöä jonottamassa vuoden palveluasumiseen”

”viis kertaa päivässä pitäis käydä kotipalvelu ennen kuin lähetetään palveluasumiseen edes hakemusta täyttämään. Eli kyllä on vaikee päästä”

Muita epäkohtia kotona pärjäämisen näkökulmasta. Ammattihenkilöstö oli kiinnittänyt huomiota omaishoitajien keskinäinen epätasa-arvoon mm. omaishoidon tukipalkkion osalta. Jotkut pääsivät heidän havaintojensa mukaan omaishoidon tuen piiriin ja toiset eivät, vaikka hoivatilanne olisi yhtä vaativa. Henkilökunta oli huolissaan perheiden kotona pärjäämisestä ja omaisten jaksamisesta niukkojen avopalvelujen vuoksi. Kriisipaikkoja koettiin olevan liian vähän. Päivätoiminnan kohdentaminen vain tietyille ryhmälle, jätti ammattilaisten mielestä runsaasti apua tarvitsevat ja etäällä asuvat perheet palvelujen ulkopuolelle. Yöhoitovaihtoehtojen kehittäminen koettiin myös tärkeäksi. Kehittämisideana henkilöstöltä nousi uudistetun moniammatillisen kotiutustiimin perustaminen. Moniammatillinen osaaminen sekä seuranta olisivat perheiden käytössä myös kotiutuksen jälkeen. Ammatillaiset kokivat hakemusmenettelyt hankalaselkoisina ja niihin kaivattiin yksinkertaistamista. Laki omaishoidon tuesta nähtiin puutteellisenä.

”siellä (avopalveuna) olis..niinku moniammatillinen tiimi”

”Jos se kotiutustiimi tulis tutuks siinä alussa..helpompi ottaa yhteyttä”

3.5.3 Hallintojohdon näkemyksiä seurannasta ja sen tarpeesta

Hallintojohdosta osa koki, että osa omaisista sitoutuu heti omaishoitoon ja osa vaatii sitoutuakseen aikaa ja tukea vielä kotiutumisen jälkeen. Jonkun arviona oli, että vaikeuksista voidaan selvitä, sillä useimmilla pariskunnilla on kuitenkin halu elää yhdessä. Omaishoidon kokonaiskuormittavuuden pitkäaikaisia vaikutuksia omaiselle ei ollut pohdittu. Ajatuksena nousi, että ihmisten tulee jatkossa itse varustautua paremmin ikääntymiseen ja avun tarpeeseen esimerkiksi ottamalla vakuutuksia, sillä yhteiskunta ei ikääntyvien määrän lisääntyessä, selviydy hoivatehtävästään. Kolmannen sektorin tehtäväksi nähtiin tuen ja vertaistuen antaminen sekä toivottiin sen kytkeytyvän aktiivisemmin mukaan palvelukokonaisuuteen.

Aivohalvaukseen sairastuneiden omaisille suunnattujen Ensietietopäivien kehittämistä laajalaisena yhteistyönä kannatettiin. Ensietiedon toteuttamispaikka voisi olla esimerkiksi päiväkeskus. Asia ehdotettiin otettavaksi huomioon toimintamallin kehittämisen yhteydessä.

Nykyistä laajemman moniammatillisen tiimin kehittäminen avohuoltoon nähtiin resurssikysymyksenä, mutta selvittämisen arvoisena. Avopuolen mm. vammaispalvelujen ja sairaalan yhteistyön kehittämistä pidettiin tärkeänä. Nykyisellään järjestelmät toimivat erillisinä ja elävät omaa elämänsä; sairaala 24h/vrk ja vammaispalvelut omassa tahdissaan. Sairaalassa akuutisti esiin nouseviin tarpeisiin vastattiin johdon mukaan liian hitaasti. Sen seurauksena sairastuneiden sairaalajaksoja joudutaan venyttämään.

Myös johdon mukaan avopalveluja järjestävien ja tuottavien palvelun tarjoajien tiedonkulku pitkäaikaissairaiden kohdalla näytti nykyisellään sekavalta. Tiedonkulun onnistuminen edellyttäisi heidän mielestään hyvää ja saumatonta yhteistyötä; mm. jatkuvasti vaihtuvat työntekijät ovat pitkäaikaissairaiden kohdalla haaste. Kirjaamiskäytäntö koettiin kirjavaksi, kun perheen tukena on sekä yksityisiä palveluyrittäjiä että julkisen puolen työntekijöitä.

Omaisten työterveyden seuranta nähtiin tärkeänä ja sen kehittämistä ehdotettiin tehtäväksi kotihoidon työntekijöiden kanssa.

Kolmannen sektorin kanssa oltiin valmiita yhteistyöhön. Toive kolmannen sektorin suuntaan oli, että siellä työtä tekevät ymmärtävät julkisen puolen paineet ja niukoilla resursseilla sinnittelyn. Niukoilla resursseilla työskentelevän henkilökunnan on tärkeää saada työstään hyvää palautetta. Tällä hetkellä vähäisillä resursseilla työtä tekeville palaute on usein raskasta.

Kehitettämisideoita:

- Moniammatillinen tiimi kotihoitoon, joka pystyy ottamaan seurantavastuun sairaalasta kotiutuvista sekä jo kotona olevista omaishoitoperheistä
- Seurantakäytännistä sopiminen (mikä on sairaalan ja avopuolen rooli)
- Hoitovastuun määrittelemine selkeäksi
- Palvelujärjestelmän yksinkertaistaminen ja kokonaisvastuun määrittelemine

3.6 TULOKSET PÄÄTTÄJIEN NÄKÖKULMASTA

Julkisen talouden paineiden kasvaessa omaishoitoa oli pohdittu erityisesti kuntien taloudellisista tarpeista ja käyttötalouden näkökulmasta käsin, eikä niinkään laadun tai sisällön näkökulmasta.

Omaishoito nähtiin mm. keinona korvata omaisten avulla raskaita ja kalliita hoivapalveluja. Vaikka omaishoidon arvioitiin olevan taloudellisesti edullinen tapa järjestää hoivapalveluita, aiheuttivat päättäjätasolla ristiriitaa omaisten avulla toteutetun hoivan tukemisen kustannukset. Osa piti omaisten antamaa hoivaa velvollisuutena. Raskaimpien omaishoivatilanteiden arjen todellisuus ja omaishoidon kokonaisuus ei ollut kaikille selvillä.

Osa piti tärkeänä, että kunnan tulee järjestää sekä kuntoutusta että perheiden tarpeisiin räätälöityjä tukipalveluja sairastuneelle sekä omaiselle. Omaisten lomat ja vapaapäivät tulee saada päättäjien mukaan järjestykseen.

Nykyinen ns. pikakotiapu ja vaihtuvat työntekijät nähtiin perheille ongelmallisina. Päättäjistä osa oli sitä mieltä, että omaishoidon järjestäminen ja arviointikäytännöt vaativat uudelleen pohdintaa ja koko perheen näkökulma täytyy saada lähtökohdaksi. Päättäjien mukaan omaisten alkavaa hoivatyötä tulee tukea jo terveydenhuollossa. Yhteistyön tiivistämistä sairaalan ja avohuollon kesken kannatettiin ja moniammatillinen, omaishoidosta vastaava tiimi voisi olla hyvä ratkaisu perheiden tukemiseen ja seurantaan.

Päättäjät arvioivat omaishoitajien hoito- ja hoivavastuun lisääntymisen yhteiskunnan kannalta merkittävänä. Nähtiin, että nykyisessä sosiaali- ja terveystalouden järjestämiskäytännössä moni omainen saattaa jäädä liian suureen vastuuseen yksin. Omaisten oman kriisin huomioon ottamista ei päättäjätasolla ollut pohdittu. Päättäjien osalta oltiin samaa mieltä aikaisempien ryhmien tapaan, että myös omaisten kunnosta täytyy pitää huolta. Ehdotettiin, että Etelä-Savoon voitaisiin siirtää hyväksi todettuja toimintatapoja mm. omaisten työkyvyn ylläpitämiseksi ja kuntoutuksen järjestämiseksi.

Samoin kuin aikaisemmilla haastattelukierroksilla, myös päättäjät pohtivat sitä, kenelle potilastietoja voidaan antaa ja millainen rooli omaisella on tiedon saamisessa. Tietosuojalaki koettiin tiukaksi, jonka vuoksi hoivavastuun ottavan omaisen kohdalla asiaa täytyy selkeyttää. Edunvalvontaval-

tuutus nähtiin keinona turvata omien asioiden hoito sairastuessa ja sitä suositeltiin jokaisen tehtäväksi. Monikerroksinen ja hajanainen palvelujärjestelmä koettiin haasteeksi tietosuojalle.

Ammattihenkilöstön tarve saada koulutusta omaishoidon kokonaisuuden ymmärtämiseksi ja mm. neuropsykologisen osaamisen lisäämiseksi oli yksimielistä. Ensitietokäytäntöä päättäjät olivat halukkaita kehittämään. Keskustelun aikana tuli näkyviin, että monet kokivat omaishoitolain puutteellisuutta ja sen soveltamisen käytäntöön liian kuntakohtaisena. Omaishoitajien keskinäisen yhdenvertaisuuden toteuttamiseksi ratkaisuna nähtiin omaishoidon tukeen liittyvän hoitopalkkion maksatuksen siirtäminen Kelalle ja valtakunnallisesti yhtenäisen arviointikäytännön luominen.

4.YHTEENVETO

Aivohalvaus ja omaishoito koskettavat Etelä-Savon sairaanhoitopiirin alueella vuosittain satoja perheitä. Kasvavien tehokkuuspaineiden alla terveydenhuollossa pyritään lyhyempiin hoitoaikoihin, jolloin kotiutuksia joudutaan tekemään entistä nopeammin. Suuntana on se, että yhä useampi pitkäaikaissairaista hoidetaan kuitenkin kotona. Laitoshoitoon ja palveluasuntoon pääseminen on vaikeaa.

BIKVA – haastattelussa selvitettiin omaishoitajien kokemuksia siitä, millä tavoin sosiaali- ja terveydenhuolto on onnistunut tukemaan heitä silloin, kun läheinen on sairastunut aivoverenkierron häiriöön. Sekä omaishoitajien, ammattihenkilöstön, hallintojohdon että päättäjien keskusteluissa nousivat esille omaisten sekä ammattihenkilöstön välinen kohtaaminen, omaishoitajaksi suostumisen kysyminen, moniammatillinen yhteistyö, omaisen terveydentila suhteessa hoivavastuuseen, omaisen tiedonsaantioikeus, seuranta- ja kirjaamiskäytännöt sekä yhteistyö omaisen kanssa. ALT-TI- hankkeen ja BIKVA- haastattelun tuloksista näkyy, etteivät sairastuneet ja heidän omaisensa ole tietoisia heille tehdyistä suunnitelmista mm. kuntoutussuunnitelma ja omaishoidon hoito- ja palvelusuunnitelma. Perheiden on vaikeaa vastata asiantuntijoiden asettamiin tavoitteisiin ja odotuksiin elleivät he tunne suunnitelmia.

Etelä- Savon sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä omaishoidon asema näyttäytyi selkiytymättömänä. Terveydenhuollon potilaskeskeinen järjestelmä jätti selvityksen mukaan omaiset helposti taka-alalle, sillä ensisijaisena tavoitteena oli potilaan hyvä hoito.

Perheenjäsenet saivat omaan selviytymiseensä ja uusiin vastuihin tukea, tietoja ja taitoja sattumanvaraisesti. Osa omaisista oli tyytyväisiä, mutta osa koki tarvitsevansa enemmän tietoa ja valmennusta sekä tukea selviytyäkseen hoivavastuustaan kotona. Palvelujen näkökulmasta omaisen roolina oli toimia sairastuneen avustajana sekä etujen ajajana. Omaiset hakivatkin palveluja pääasiassa sairastuneelle läheiselle, ei itselleen. Twiggin (1992) mukaan julkisen sektorin työntekijöillä voikin olla vaikeuksia päättää, miten suhtautua omaishoitajiin ja kuinka pitkälle heidän hyvinvointiaan tulisi huomioida, sillä kohtaamisen pääasiallisena tavoitteena on ollut hoitaa ja tukea vammautunutta tai sairastunutta potilasta.

Suostumusta omaishoitajaksi kysyttiin sattumanvaraisesti ja vastuusta kieltäytyvien omaisten kohdalla jouduttiin tekemään taivuttelutyötä. Kun kotiutusta perusteltiin sillä, että sairastuneella on oikeus palata omaan kotiinsa, omaisen kannalta olennainen kysymys ei olekaan se, saako sairastunut palata omaan kotiin, vaan onko omaisella oikeus valita pitkäaikainen hoivavastuu tai kieltäytyä siitä. Etelä-Savon sosiaali- ja terveydenhuollon pääasiallinen oletus ja lähtökohta suhtautumisessa omaisiin näyttää olevan, että omaiset ovat ensisijainen avohuollon hoivaresurssi ja velvollisia ottamaan läheisensä hoiva – ja henkilökohtaisen avustamisvastuun. Oletus vaatii alueella julkista keskustelua ja omaisten itsemääräämisoikeuden ja muiden oikeuksien avaamista. Suomessa on voimassa lainsäädäntö, jonka mukaan hoivavastuu kuuluu kunnalle, mutta kunta voi sopia hoivavastuun siirtämisestä omaiselle, jolloin sen on turvattava myös omaisen selviytyminen hoivavastuustaan (Laura Kallioma- Puha, 2007). On huolestuttavaa havaita, että omaishoitajien oletetaan ryhtyvän vaativaan ja pitkäaikaiseen hoivatilanteeseen ilman, että heiltä tiedustellaan siihen halukkuutta ja selvitetään valmiutta. Omaishoitajien oletetaan hoitavan läheistään loppuun saakka hyvin vähillä avuilla.

Omaisen terveys ja valmius omaishoivavastuuseen tulisi suostumuksen ohella. Valtakunnallisesti tarkasteltuna omaishoidon tuen piirissä olevista n. 40 % on yli 65 – vuotiaita ja tuen ulkopuolella olevista 60 % (Salanko- Vuorela, Purhonen, Järnstedt & Korhonen 2006), jolloin on todennäköistä että myös heillä itsellään on iän mukanaan tuomia sairauksia. Eläkkeellä oleva omainen saattaa

joutua omaishoitajana tekemään fyysisesti ja henkisesti raskaampaa työtä kuin ansiotyössä ollessaan. Myös omaishoitotilanteesta muodostuva pitkäaikainen sidonnaisuus ja vastuu voivat kuormittaa vuosikausia ja vaikuttavat näin ollen omaishoitajan omaan terveyteen, elämänhallintaan sekä valintojen tekemiseen. Haastattelujen perusteella omaisten terveydentilaa, toimintakykyä ja valmiutta hoivatyöhön ei ehditty selvittää riittävästi lyhyiden hoitajaksojen ja puuttuvan toimintakäytännön vuoksi.

Omaisten perehdytys tulevaan hoito- ja hoivatyöhön nähtiin tärkeänä. Osa omaishoitajista oli tyytyväisiä ja osa oli jäänyt kaipaamaan perehdytystä tulevaan rooliinsa. Kuntouttavan työotteen omaksumiseen vain osa koki saaneensa ohjausta. Kuntouttavan työotteen omaksumisella on merkitystä, sillä moni omainen pyrki tekemään työnsä mahdollisimman hyvin, mutta joskus se merkitsi yliauttamista. Puutteellinen tieto ja ymmärrys voivat olla esteenä hoidettavan kuntoutumiselle ja toimintakyvyn palautumiselle sekä säilymiselle. Omainen saattoi tarvita perehdytystä terveydenhuollon toimintaan ja tietoa yleisellä tasolla ennen kuin pystyy omaksumaan oman perheensä tasolla asioita.

Hoitohenkilökunnalta odotetaan tukea uuden ja yllättävän tilanteen läpikäymiseen sairauden alkuvaiheessa. Omaiset tarvitsivat tukea, koska usein heidän omat voimavaransa ja tietonsa eivät riittäneet läheisen sairastumisen aiheuttaman tilanteen käsittelemiseen. Sekä osastoilla toteutetuissa haastatteluissa että Helena Purolan (2000) tekemässä tutkimuksessa omaisten kokemusten mukaan tukea ei kuitenkaan saada riittävästi. Hoitohenkilökunnalla ei ole aina kykyä, ymmärrystä tai halua kohdata omaisten tarpeita. Omaiset odottavat hoitohenkilökunnalta herkkyyttä huomata heidän tarpeensa sekä aloitteellisuutta ja valmiutta henkilökohtaisiin keskusteluihin. Erityisesti omaisen oman kriisin tunnistaminen ja sen huomioon ottaminen ja kytkeminen osaksi työkäytäntöjä, vaatii panostusta terveydenhuollossa.

Omaisen ohjaus ja neuvonta. Purolan (2000) tutkimuksen mukaan aivohalvaukseen sairastuneet potilaat ja heidän omaisensa kokevat selviytyvänsä sairauden aiheuttamasta muutoksesta, mikäli heillä on elämänsä hallintaan sekä itsehoitoon tarvittavat riittävät tiedot. Tämä edellyttää hoitotyön ja kuntoutuksen kannalta potilaan lisäksi omaisen ohjausta ja informointia. Potilaiden ja omaisten kotona selviytymisen kietoutuneisuuden takia selviytymistä on tarkasteltava kokonaisuutena. Omaisen selviytyminen on yhteydessä sairastuneen läheisen avun tarpeeseen, koetun

vastuun määrään ja omiin kokemuksiin tilanteesta selviytymiseen. Kuntoutuksen laaja-alaistamisella siten, että myös omaiset saisivat tukea ja kuntoutusta, pystyttäisiin tukemaan yhä paremmin aivohalvaukseen sairastuneiden perheitä.

Omaisten ohjaus ja neuvonta tarvitsee sovitun ajan myös osastoilla, rauhallisen tilanteen ja paikan sekä osaavan työntekijän, jotta omainen saa edellytykset ottaa tietoa vastaan. Sairauden akuuttivaiheessa annettu ohjaus ei välttämättä jää omaisen mieleen, mutta silti omaiset toivoivat, että heille annetaan myös heti alkuvaiheessa tietoa. Moni omaisista koki tärkeänä sen, että he olivat heti tietoisia siitä, mitä läheiselle on tapahtunut sekä mitä lähitulevaisuudessa on odotettavissa.

Moniammatillisella yhteistyöllä oli haastattelujen mukaan ratkaiseva rooli sairastumisen alkuvaiheessa. Sairastuneet tarvitsivat useamman eri ammattiryhmän tukea ja kuntoutusta, mutta myös omaisen ottaminen moniammatillisen yhteistyön osaksi auttoi sekä heitä itseään että ammattilaisia. Perehdytysvaiheessa olisikin hyvä esitellä koko moniammatillinen työryhmä rooleineen, jotta omaiselle hahmottuu ammattihenkilöstön työnjako. Omaiset saavat moniammatilliselta työryhmältä tarvitsemaansa tietoa sairastuneen voinnista sekä kuntoutumisesta (mahdollisuuksista, keinoista, kuntouttavasta työotteesta) ja ammattilaiset saivat omaishoitajalta tietoa kodin olosuhteista, sairastuneen aikaisemmasta toimintakyvystä, historiasta, taidoista, toiveista jne. hoivavastuun siirtäminen omaiselle edellyttää, että omainen on selvillä yhteisistä tavoitteista, päämääristä ja keinoista. Omainen näyttäytyi asiantuntija arkeen ja omaishoitoon liittyvissä asioissa. Tämä asiantuntemus on merkittävä voimavara ja sitä tulee hyödyntää yhteistyössä omaisen kanssa.

Resursseja moniammatilliseen työhön. Työskentelyn onnistuminen perhelähtöisesti vaatii resursien suuntaamista osastoille (varsinkin osastolle 5, jossa mitoitus on pienempi ja kaikkia erityistyöntekijöitä ei ole käytettävissä) sekä avopuolelle. Avohuoltoon on tarpeen saada omaishoidosta vastaava moniammatillinen työryhmä, johon kuuluu hoitotyöntekijöitä, fysio- ja toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä ja lääkäri. Heidän vastuulleen tulee kuulua omaishoidon kokonaistilanteen seuranta. Avo- ja sairaanhoidon välisen yhteistyötä on tarpeellista tiivistää sekä löytää uudenlaisia toimintakäytäntöjä. Osastoilta tulleen palautteen perusteella hankaluuksia oli erityisesti perheitä tukevien palvelujen myöntämisessä ja seurannassa. Sairaalaosastoilla moniammatillisena työnä tehdyt arviot ja niiden pohjalta perheille suositellut palvelut, voitiin avopuolella jättää huomiotta eli päätöksiä palveluihin ei aina tullut, koska palveluja ei hallintojohdon mukaan niitä riitä kaikille.

Kotiutusneuvottelut sekä kotilomat, joilta pyydettiin kirjallinen palaute (kotilomapalautelomake) auttoivat omaisia orientoitumaan uuteen tilanteeseen sekä antoivat tietoa sairastuneen muuttuneesta toimintakyvystä ja kotiin tarvittavista tukipalveluista sekä omaisen tuen tarpeista. Samalla kaikki ammatti-ihmiset sekä perhe tekivät suunnitelmia yhteistyössä. Omaiset kokivat tulleen kuulluksi perheen asiantuntijana. Omaishoitaja ja sairastunut toivoivat itse saavansa osallistua kotiutuksen suunnitteluun ja määrittellä itse millaista apua he tarvitsevat

Omaishoitajat toivoivat myös hoito- ja hoivavastuun jakamista, konkreettista apua ja tukea sekä mahdollisuuksia irrottautua hoitotilanteesta säännöllisesti. Omaishoitajat ja ammattihenkilöstö toivovat kotihoidon työntekijöille laajempaa toimenkuvaa, jotta palvelut vastaisivat perheiden tarpeisiin paremmin. Mikäli perhe ei koe saavansa hyötyä palveluista, se jättää palvelut käyttämättä. Ratkaisuna sopivien palvelujen löytymiselle ei voida nähdä pelkästään palvelujen yksityistämistä, sillä näiden palvelujen ostaminen ei sovi kaikille perheille. Taloudelliset vaikeudet voivat estää palvelujen käytön ja palvelusetelisysteemi toimii vain osan kohdalla.

Palvelujärjestelmän monimutkaisuus ja rikkonaisuus muodostaa omaishoitoperheille suuren haasteen. Jopa ammattihenkilöstö koki vaikeaksi hallita koko palvelujärjestelmää. Perheen, joka kytkeytyy pitkäaikaisesti osaksi palvelujärjestelmää, saa yhden palan apua kunnalliselta puolelta, toisen palan sairaanhoitopiiriltä, kolmannen palan yksityissektorilta ja neljännen kolmannelta sektorilta ja seurakunnalta. Kokonaisuuden koordinointi- tai seurantatehtävää ei ole määritelty kenellekään näistä tahoista. Palvelujen kokonaisuuden hallinta ja tiedonsiirto ei kuitenkaan ollut yhden viranhaltijan vastuulla, vaan esimerkiksi vammaispalvelu vastasi omista palveluista, omaishoidon tuesta vastaava omista ja yksityinen palveluntuottaja palvelusetelin kautta omista palveluista. Kunta on mukana näissä kaikissa palveluissa välillisesti, mutta käytännössä omaisen tehtäväksi jää kaikkien palvelujen koordinoiminen siten, että ne palvelevat perheen arkea.

Omaishoidon termit ovat sekavia. Haastatelluille omaishoitajille ja ammattilaisille aiheutti hankaluuksia hahmottaa kuka on omaishoitaja, kenellä on oikeus omaishoidon tukeen, kenen kanssa tehdään sopimus omaishoidon tuesta ja kuka voi saada omaishoidon tuen tukipalveluina. Olisikin hyvä tarkentaa mistä kokonaisuudesta puhutaan. Milloin kyseessä on omaishoito ja milloin esimerkiksi pelkkä kotihoidon asiakkuus. Perheet, jotka ovat omaishoidon tuen piirissä, saavat hel-

pommin tukea kunnan viranhaltijoilta, kuin ne, jotka jäävät tuen ulkopuolelle. Omaisen näkökulmasta asioilla on eroa. Sopimuksen tehneet omaishoitajat saavat oikeuden vapaapäiviin sekä tapaturmavakuutuksen, kun taas omaishoidon tuen ulkopuolelle jäävät eivät niitä saa.

Omaishoidon tuki turvaa potilaan edunmukaisen hoidon kotona, mutta ei aina mahdollista omaiselle olosuhteita, oikeuksia eikä palveluja niin, että hän voi selviytyä tehtävästään kohtuullisesti kuormittuen ja lopettaa omaishoidonsilloin, kun itse haluaa. Omaishoitajan työn vastuuta eikä tukemista ole konkretisoitu lakiin.

Yhteistyö omaisten kanssa edellyttää omaisten ottamista mukaan terveydenhuollon toimintakäytäntöihin, mutta huomioiden omaisten näkökulman ja hyvän kohtaamisen. Omaisten onnistuneella kohtaamisella oli suuri merkitys haastateltujen omaisten näkökulmasta. Mikäli omaisia kohdeltiin tasavertaisina yhteistyökumppaneina, vuorovaikutus henkilökunnan ja omaisen välillä onnistui hyvin. Töykeä puhe ja omaisen mielipiteen sekä kokemuksen väheksyminen johti toimimattomaan yhteistyöhön. Myös Purolan (2000) tutkimuksessa osa omaisista koki, että terveydenhuollon henkilökunnalla ei ole aina kykyä tai halua yksilölliseen ja omaiset huomioon ottavaan toimintaan. Omaiset kokivat, että osa henkilökunnasta välttelee tai vähättelee tiedon antamista ja henkilökohtaisia keskusteluja omaisten kanssa.

Omaishoidon hoito- ja palvelusuunnitelman tekeminen ja säännöllinen tarkistaminen perheiden kanssa on hyvä tapa vastata seurannan tarpeeseen. Laki omaishoidon tuesta (2.12.2005/937) turvaa vain pienelle osalle vaativaa omaishoitoa toteuttavista oikeuden hoito- ja palvelusuunnitelman tekemiseen, omaisen vapaapäiviin sekä hoidettavalle ja omaiselle myönnettäviin palveluihin. Omaishoivaa suunniteltaessa on aina huomioitava kaksi näkökulmaa; toinen on sairastuneen hoidon, hoivan, päivittäisen avustamisen ja kuntoutuksen järjestäminen sekä aktiivisen osallistumisen mahdollistaminen ja toinen omaisen näkökulma, jossa tulee ottaa huomioon omaiselle siirtyvän hoivan ja henkilökohtaisen avustamisen määrä ja sitovuus, omaisen tiedon saannin ja valmennuksen järjestäminen, jaksamisen turvaaminen sekä aktiivisen osallistumisen mahdollistaminen omaiselle myös kodin ulkopuolella. Omaishoivan ja ansiotyön yhteensovittamiseen tarvitaan myös tukea. Suunnitelmissa voidaan varautua tulevaisuuteen ennakoimalla, suunnittelemalla ja kirjaamalla konkreettinen suunnitelma omaishoidon palvelu – ja hoitosuunnitelmaan. Suunnitelmaa tulee tarkistaa yhdessä perheen kanssa säännöllisesti.

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä koettu resurssivaje selitti osaltaan omaisten kokemuksia yhteistyön satunnaisuudesta. Henkilöstöllä koettiin olevan kiire. Niukkaa henkilöstöresurssia perustellaan kunnissa taloudellisilla vaikeuksilla, mutta kyseessä voidaan päätellä olevan myös arvovalinta. Valtakunnallisesti vertailtuna osa kunnista on satsannut huomattavasti enemmän ennaltaehkäisevään työhön ja ikääntyneiden sekä vammaisten osallisuuden lisäämiseen. Henkilökunnan käyttäytymistä ei voitane kuitenkaan kokonaan selittää kiireellä ja resurssivajeella, vaan kyse on todennäköisesti myös hallintojohdon näkemyksen mukaisesti asenteista. Johdolta sekä päättäjiltä olisi toivottu konkreettisempia ehdotuksia esitettyjen kehittämistarpeiden eteenpäin viemiseksi.

Neurologinen osaaminen avohuollossa mietitytti osastojen henkilökuntaa. Samoin kuin muut terveydenhuollon toimijat, kodeissa työskentelevä ammattihenkilöstö tarvitsee koulutusta erityisesti neuropsykologisten oireiden tunnistamiseen ja niiden vaikutusten ymmärtämiseen, jotta he osaat ohjata omaisia näissä asioissa.

Omaishoidon sisällyttäminen ammatilliseen perus- ja täydennyskoulutukseen antaa eri ammattiryhmille valmiudet tehdä perhelähtöistä työtä.

Omaishoito korvaa ja ennaltaehkäisee usein kallista laitoshoidoa. Perheiden vastuulla olevan omaishoidon kokonaisuuden tukeminen ja perheiden hyvinvoinnin varmistaminen ovat sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyön tavoitteena. Paitsi aivohalvaukseen sairastuneiden, myös muiden pitkäaikaissairaiden ja iäkkäiden hoivan siirtyminen koteihin tuo uudenlaisia tuen tarpeita avohuoltoon. Tarvitaan panostamista omaisten ohjaukseen, tukipalveluiden järjestämiseen sekä koko perheen hyvinvoinnin huomioimiseen. Omaishoitajat ovat maallikkoja ja auttavat sairastunutta tavallisen ihmisen taidoin. Heillä ei useinkaan ole aikaisempaa terveydenhuollon työkokemusta eikä osaamista, jolla tukea sairastuneen tai vammautuneen läheisen toimintakykyä. Kotona pärjäämistä tukevat palvelu – ja toimintamallit ovat avainasemassa, kun suunnitellaan turvallista kotona asumista sekä omaishoitoperheiden hyvinvoinnin ylläpitämistä.

BIKVA – HAASTATTELUKIERROKSELLA ESIIN NOUSSEITA EHDOTUKSIA

OMAISTEN OHJAUKSEN TOIMINTAMALLIIN

- **ALKAVAN OMAISHOIDON TUNNISTAMINEN**
- **OMAISEN SUOSTUMUKSEN SELVITTÄMINEN**
 - Onko omainen suostuvainen ryhtymään omaishoitajaksi
 - Onko hänellä riittävät tiedot ja taidot tehtävään
 - Onko hänen oma terveydentilansa riittävän hyvä tehtävästä selviytymiseen
 - Onko sairastuneen ja omaisen suhde sellainen, että se mahdollistaa omaishoidon
- **OMAINEN YHTEISTÖKUMPPANI SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLOSSA**
 - Ammattihenkilöstö on ensikohtaamisesta alkaen aloitteellinen ja aktiivinen omaisten suuntaan
 - Satunnaisesta omaisten huomioinnista systemaattiseen yhteistyöhön
 - Yhteistyökumppanuus omaisen kanssa pysyväksi työkäytännöksi
 - Omaisten roolin selkeyttäminen terveydenhuollossa
 - Omaisten perehdyttäminen osastojen ja terveydenhuollon toimintaan
 - Omaisen kokemusasiantuntijuuden hyödyntäminen
 - Henkilöstöresurssien mitoituksessa huomioon, että omaisten kanssa tehtävä yhteistyö vaatii erillistä aikaa ja työntekijöitä
 - Työntekijöiden vaihtuvuuden minimoiminen pitkäaikaisten omaishoivatilanteiden kohdalla
 - Omaisen oikeus tiedon saantiin selkeytettävä
 - Kirjauskäytäntöjen selkeyttäminen
- **OMAHOITAJAJÄRJESTELMÄN JUURRUTTAMINEN**
 - Omahaoitajakäytäntö systemaattiseksi pitkäaikaissairaiden ja vammautuneiden kohdalla
 - Omaisten tietoon kuka on sairastuneen läheisen hoidon ja jatkosuunnitelmien kannalta yhteyshenkilönä
 - Omaishoidon vastuuhoitaja niille osastoille, joilta kotiutuu paljon vaativaa omaishoitoa tarvitsevia potilaita
- **PERHELÄHTÖINEN TYÖSKENTELY**
- Perhelähtöiseen työskentelymallin siirtyminen sosiaali- ja terveydenhuollon pysyväksi käytännöksi
- **ARVIOINNIN JA SUUNNITELMIEN LAATIMIESSA OTETAAN SEKÄ SAIRASTUNEEN ETTÄ OMAISEN NÄKÖKULMA MUKAAN**
 - Omaishoitajan oma terveystarkastus
- **KOTILOMIEN KÄYTTÖ**
 - Kotilomien systemaattinen käyttö vaativien omaishoitotilanteiden alkaessa
 - Kotilomien yhteydessä käytettävään lomakkeeseen osio, jossa kysytään omaiselta millaisia asioita hänen pitäisi opetella ennen kotiutusta tai mihin hän kaipaisi tukea kotilomien perusteella.
 - Ensimmäiselle kotilomalle mentäessä omahoitaja (tai fysioterapeutti/kuntoutusohjaaja) on saattamassa
- **KOTIUTUSNEUVOTTELUJEN KÄYTTÖ**
 - Kotiutusneuvottelujen systemaattinen käyttö vaativien omaishoitotilanteiden alkaessa
 - Kotiutusneuvotteluja ennen keskustelu omaisen kanssa tulevan palaverin sisällöstä, tavoitteista ja hoitoon/kuntoutukseen liittyvistä vaihtoehtoista

- Hoitoneuvottelu kotiutuksen jälkeen omassa kodissa ja seurantakäytännöstä sopiminen
- MONIAMMATILLISEN TYÖSKENTELYN TIIVISTÄMINEN
 - Moniammatillinen tiimi kotihoitoon (ohjaus, neuvonta ja seuranta)
- OMAISHOITAJAN OHJAUS JA VALMENNUS
 - Omaisen ohjauksen tulee sisältää mm. tietoa siitä, millaisia muutoksia sairaus aiheuttaa perheessä, millaisiin seikkoihin on omaishoitajana valmistauduttava ja mitä omaishoitajuus tarkoittaa
 - Tietoa sosiaalietuksista, -palveluista sekä avustamista hakemuskavakkeiden täyttämises-
sä sekä osastolla että kotona
 - Omaiselle kirjallista materiaalia etuuksista/palveluista ennen ammattihenkilöstön tapaa-
mista
 - Tiedotuksen lisäämistä omaisille neuropsykologisista oireista, käytösoireista sekä kommu-
nikoinnista
 - Ensietoryhmän edelleen kehittäminen
 - Yhteinäisen omaisten ohjausportaalin rakentaminen internettiin
- PALVELUIDEN KÄYNNISTYMESESTÄ SOVITAAN YHTEISTYÖSSÄ PERHEEN, AVOPALVELUIDEN JA SAI-
RAALAN TYÖNTEKIJÖIDEN KANSSA
 - Päätökset palveluista annetaan sairaalajakson aikana
 - Avohoito reagoi välittömästi perheiden palvelutarpeisiin kotiutusvaiheessa
- TYÖTERVEYSHUOLTO OMAISHOITAJILLE
- SEURANTA
 - Osastojen mahdollisuudet seurantaan selvitettävä
 - Seurantakäytännöistä sopiminen
 - omaishoidon hoito- ja palvelusuunnitelmien tarkistaminen säännöllisesti
- AMMATTIHENKILÖSTÖLLE KOULUTUSTA
 - Henkilöstölle koulutusta omaisten kohtaamisesta
 - omaishoidon kokonaisuuden tunnistaminen ja ymmärtäminen
 - neuropsykologisten oireiden tunnistaminen

Lähteet

Hirsikoski Riitta. 2006. Tartu arviointiin Asiakaslähtöisen Bikva-mallin toteutus. Vaasan kaupunki.

Holmström Paula, Kokkonen Päivi. 2010. Jotenkin vierastetaan varmaan sairasta - Aivoverenkiertohäiriön potilaan kokemuksia sairastumisesta ja arjessa selviytymisestä. Opinnäytetyö hoitotyön koulutusohjelma, Mikkelin ammattikorkeakoulu.

Ikäihmisten palvelujen laatusuositus. 2008. Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisuja 2008:3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö ja Kuntaliitto.

Kalliomaa- Puha Laura. 2007. Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitotosopimus hoivan instrumenttina. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 90. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Krogstrop Hanne Kathrine. 2004. Asiakaslähtöinen arviointi Bikva –malli. Hyvät käytännöt Menetelmä –käsikirja. Helsinki: STAKES.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.

Purola Helena. 2000. Kotona asuvan aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja hänen omaisensa kokemuksia selviytymisestä. Oulu: Oulun yliopisto, hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Väitöskirja.

Pursiainen Annikki. 2010. ”Kun ne ottas meijjät tosissaan...” Omaishoitaja terveydenhuollon ja terveyssozialityön asiakkaana – kokemuksia ja kohtaamisia. Licensiaatin tutkimus. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Salanko-Vuorela Merja, Purhonen Merja, Järnstedt Pia & Korhonen Annikki. 2006. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. ”Hoitaahan ne joka tapauksessa”. Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry.

Suistomaa Matti. 2010. Luento 6.9.2011 ALTTI –seminaarissa.

Twigg Julia. 1992. Carers Research and Practice. London: HMSO.

Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry

Otavankatu 18
50130 MIKKELI

**Hyvä omaishoitaja!**

Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry on aloittanut 5 - vuotisen VALOT - projektin, jonka tavoitteena on kehittää terveydenhuoltoon omaishoitotilanteet tunnistava sekä omaishoitajia valmentava ja tukeva toimintamalli. Projektin myötä terveydenhuollon yksiköissä kiinnitetään enemmän huomiota omaishoitajien ohjaamiseen ja neuvontaan sekä heidän kanssa tehtävään yhteistyöhön.

Omaishoitajia valmentavan ja tukevan toimintamallin kehittämiseksi pyydämme Teiltä kokemuksianne ja ajatuksianne. Läheisensä sairastumisen myötä omaishoitajat ovat parhaita asiantuntijoita kertomaan terveydenhuollon palvelujen toimivuudesta ja tuomaan esille kehittämistarpeita omaisen näkökulmasta.

Kutsumme Teidät osallistumaan helmikuussa 2010 järjestettävään omaishoitajien ryhmähaastatteluun. Haastateltavia valittaessa omaishoitajaksi katsomme henkilön, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti. Etsimme henkilöitä, jotka vastaavat läheisensä kotihoidosta päivittäin tai lähes päivittäin. Emme edellytä Teidän saavan kunnallista omaishoidon tukea.

VALOT -projekti on saanut tutkimusluvut Etelä-Savon sairaanhoitopiiriltä ja Kyyhkylän kuntoutuskeskukselta. Kutsun lähettäjinä toimivat Etelä-Savon sairaanhoitopiirin neurologinen kuntoutusosasto ja Kyyhkylän kuntoutusosasto, jossa perheenjäsenenne on ollut hoidettavana aivohalvauksen vuoksi viimeisen kolmen vuoden sisällä. Projektin työntekijät eivät saa tietoonsa henkilöllisyyttänne ennen kuin annatte siihen henkilökohtaisen suostumuksenne ohessa olevalla lomakkeella.

Pyydämme ilmoittamaan halukkuudestanne osallistua haastatteluun täyttämällä oheinen lomake ja toimitamalla se Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:lle. Tämän jälkeen otamme Teihin yhteyttä ja sovimme tarkemmin haastattelun ajasta ja paikasta. Liitteenä valmiiksi maksettu palautuskuori.

Yhteistyöterveisin,

Leena Herranen
Toiminnanohjaaja
p. 0400-802235
leena.herranen@kolumbus.fi

Maarit Väänänen
Projektityöntekijä
p.044-3084860
vaananen.maarit@gmail.com

TAUSTAKYSELY ryhmähaastattelua varten

Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry

VALOT –projekti



1. Olen ☐ mies ☐ nainen
2. Olen ☐ 20-50 vuotias
☐ 51-65 vuotias
☐ 66-80 vuotias
☐ 81-90 vuotias
3. Toimin omaishoitajana ☐ lapselleni
☐ puolisololleni
☐ sisarelleni / veljelleni
☐ äidilleni / isälleni
☐ isovanhemmalleni
☐ muulle sukulaiselleni
☐ _____

4. Hoidettavan läheiseni ikä _____ vuotta

5. Läheiseni sairastumisesta on kulunut _____ vuotta

6. Avustan läheistäni seuraavissa toimissa (rasti oikea vaihtoehto)

	KYLLÄ	EI
Vuoteesta, tuolista tms. nousemisessa	☐	☐
Hoitotoimenpiteissä (mm. lääkitys, pistokset)	☐	☐
Liikkumisessa	☐	☐
Pukemisessa	☐	☐
Peseytymisessä	☐	☐
WC-käynneillä	☐	☐
Ruokailussa	☐	☐
Kotiaskareiden hoidossa	☐	☐
Kommunikoinnissa (puhuminen, kuuleminen)	☐	☐
Lukemisessa	☐	☐
Kirjoittamisessa	☐	☐
Ulkoilemisessa	☐	☐
Asioinneissa	☐	☐
muissa asioissa, millaisissa:		

7. Läheiseni (rasti oikea vaihtoehto)

	KYLLÄ	EI
Tarvitsee ympärivuorokautista valvontaa	☐	☐
Voi olla kotona yksin yhtäjaksoisesti enintään 3h	☐	☐
Tarvitsee yöllä apua	☐	☐
On levoton	☐	☐
On aggressiivinen	☐	☐
Tarvitsee tukea muistiongelmiansa vuoksi	☐	☐
Tarvitsee apua raha-asoiden hoidossa	☐	☐
Tarvitsee ohjausta asioiden ja tavaroiden havaitsemisessa	☐	☐

8. Kunnan omaishoidontuki ☐ on myönnettyinä
☐ ei ole myönnettyinä
☐ en ole hakenut sitä

9. Olen toiminut omaishoitajana _____ vuotta.

10. Asuinpaikkakuntani _____

11. Asun ☐ vajaan kilometrin säteellä keskustasta
☐ 2-5 km päässä keskustasta
☐ 5-10 km päässä keskustasta
☐ yli 10 km päässä keskustasta

12. Asioinnit suoritan ☐ omalla autolla
☐ lapsien / sukulaisten kyydillä
☐ naapurien kyydillä
☐ linja-autolla
☐ taksilla (myönnetty kuljetuspalvelu)
☐ taksilla (ei myönnettyä kuljetuspalvelua)
☐ _____

13. Millaiseksi koette oman terveydentilanne?

Laittakaa rasti siihen kohdalle janaa, mikä kuvaa parhaiten tämän hetkistä tilannettanne. Mikäli koette terveydentilanne hyväksi, laittakaa rasti lähemmäs oikeaa laitaa tai mikäli se on huono, lähemmäs vasenta reunaa.

1 -----10
erittäin huono erittäin hyvä

14. Millaiseksi koette oman jaksamisenne nykyisessä elämäntilanteessanne?

Laittakaa rasti siihen kohdalle janaa, mikä kuvaa parhaiten tämän hetkistä tilannettanne.

1 -----10
erittäin huono erittäin hyvä

15. Sairaalasta kotiutuessa saimme tukea kotiutusjärjestelyihin

- ☐ kuntoutusohjaajalta
☐ osaston sosiaalityöntekijältä
☐ osaston muulta henkilökunnalta, keneltä

☐ kunnan sosiaalityöntekijältä
☐ kunnan palveluohjaajalta
☐ kunnan kotipalveluohjaajalta
☐ vammaispalvelun erityistyöntekijältä
☐ joltakin muulta ammattiryhmältä, keneltä?

16. Saan pyydettyä apua hoitojärjestelyihin ☐ lapsiltani
☐ puolisoiltani

- ☐ naapureiltani
- ☐ muilta sukulaisiltani
- ☐ kotihoidosta
- ☐ päiväkeskuksesta/
- vanhainkodista/palvelutalosta
- ☐ yksityiseltä kotipalveluyritykseltä
- ☐ muualta, mistä _____

17. Kotona meillä käy avustamassa

	ei koskaan	1-2x kk:ssa	1-5xvkossa	1xpv:ssä	2-5xpv:ssä
Kotisairaanhoidtaja	☐	☐	☐	☐	☐
Kodinhoitaja	☐	☐	☐	☐	☐
Omaishoitajien lomittaja	☐	☐	☐	☐	☐
Yksityinen siivouspalvelu	☐	☐	☐	☐	☐
Fysioterapeutti	☐	☐	☐	☐	☐
Ulkoiluttaja	☐	☐	☐	☐	☐
Henkilökohtainen avustaja	☐	☐	☐	☐	☐
Joku muu, kuka _____	☐	☐	☐	☐	☐

18. Läheiseni käy säännöllisesti

- ☐ päivätoiminnassa
- ☐ päivä kuntoutuksessa
- ☐ Kelan kustantamassa kuntoutuksessa
 - ☐ yksilöllinen fysioterapia
 - ☐ puheterapia
 - ☐ neuropsykologi
 - ☐ toimintaterapia
 - ☐ laitostuntoutus
 - ☐ jokin muu, mikä _____
- ☐ terveyskeskuksen kuntoutusryhmässä
- ☐ lyhytaikaisjaksoilla
- ☐ muualla hoidossa, missä _____

19. Olen pystynyt keskustelemaan omasta jaksamisestani

- ☐ läheisten kanssa
- ☐ kodinhoitajan kanssa
- ☐ kotisairaanhoidajan kanssa
- ☐ omaishoitajien lomittajan kanssa
- ☐ vertaistukiryhmässä
- ☐ vapaaehtoistyöntekijän kanssa
- ☐ seurakunnan henkilöstön kanssa
- ☐ jonkun muun, kenen kanssa _____

20. Onko kotonanne tehty läheisenne sairastumisen vuoksi asunnonmuutostöitä, jotka kotikunta on kustantanut (vammapalvelulain mukaisina)

- ☐ ei
- ☐ kyllä, millaisia _____

21. Toivoisin saavani enemmän apua, millaisiin asioihin

KIITOS VASTAUKSESTASI!

Lomake palautetaan valmiiksi maksetussa kirjekuoressa VALOT –projektin työntekijöille.

[illegible]

siivisuutta													
Kunnan omaishoidon tuki	on	ei ole hakenut	on	on	on	on	on	ei	ei	ei ole hakenut	on	on	ei
Omais-hoito kestänyt	10kk	½v		3v	1½v	7v	4v	2	1	-	3v	1½v	2,5v
Asuin-paikka	Mli, 10km keskus-tasta	Mli, 2-5km kes-kustasta	Mli, yli 10km keskus-tasta	Mli, 2-5km kes-kustasta	Mänty-harju, 10 km kes-kustasta	Pieksä-mäki	Mli, 10km keskus-tasta	Mikkeli, vajaa 1km keskusta	Mli, vajaa km	Mikkeli, 2-5km keskus-tasta	Mli, 10km keskus-tasta	Mli 2-5km kesk.	Mli, vajaa 1km kes-kustasta
Asioinnit	Oma auto	Las-ten/sukul aisten kyydillä, linja-auto, taksi. Ei kulj.palv.	Oma auto	Las-ten/sukul aisten kyyti, taksi	Oma auto	Oma auto	Taksilla, kuljetus-palvelu on	Taksi, ei kuljetus-palvelua	Oma auto	Oma auto	oma auto	Oma au-to, ei kuljetus-palvelua	Oma auto
Hoitajan kokemus terv.tila	4	8,5	4	4-	10-	5	3	4	8	7,5	4-	5½	7
Hoitajan oma jak-saminen	4	7	4,5	4	9,5	6,5	7,5	4,5	8,5	7,5	4	5	7
Sairaalas-ta kotiu-tuessa avustanut	Osaston sosti Kotipalve-luohjaaja Fysio-te-rapeutti	Kuntou-tusohjaa-ja Kotipalve-luohjaaja	Kuntou-tusohjaa-ja Sosti	Kotipalve-luohjaaja	Ei kukaan	Ei kukaan	Kuntou-tusohjaa-ja, Vammais-palvelun työntek.	Ei kukaan	Kuntou-tusohjaa-ja ja koti-palve-luohjaaja	Kuntou-tus ohjaa-ja	Ei kukaan ja kuntou-tusohjaa-ja	Osasa-tonsosti, kotip.ohj.	Kuntou-tusoh-jaaaja, Vam-maispal-velun työntekijä
Apua antavat pyydetty-	Lapset, naapurit, päiväkes-	Lapset	Lomittaja 1-2xkk, tuttava 1-	Lapset, kotihoito, päiväkes-	Yksityinen kp	Kotihoito	-	Lapset	Sukulaiset päiväkes-kus	Lapset, puoliso	-	Lapset vain rajoi-tetusti	Henkilö-kohtai-nen avus-

essä	kus		2xkk	kus, yksityinen kp									taja
Säännöllisesti avustavat	Fysioterapeutti 1-2xkk	-	kts.ed.	Kotipalvelu 1-2xkk	-	TK.n neurologinen kuntoutusryhmä	-	-	-	-	-	-	1xpv henk.koht avustaja
Sairastunut käy säännöllisesti	Päivätoiminta, fysioterapia	Tk:n kuntoutus	Päivätoiminta 1xvko	Päivätoiminta, Kyyhkylä 2vko/v	Lääkintä jumppa	TK.n kuntoutusryhmä	Kelan kuntoutus	Päiväkuntoutus 2kk/v	Päivätoiminta ja kuntoutus 2xvko, Kelan kurssi, intervallit	Fysioterapia, tk:n kuntoutusryhmä	Päivätoiminta joskus	Intervallijaksot oh:n loman aikana 2xv	Fysioterapia, musiikki-terapia
Hoitaja on voinut keskustella omasta jaksamisesta	Läheisten kanssa	Läheisten kanssa	Läheisten, lomittajan ja srk:n kanssa	Kodinhoitajan kanssa	Läheisten kanssa	Läheisten ja ystävän kanssa, ystävän	-	-	Läheisten kanssa	Läheisten kanssa	Läheisten kanssa	Läheisten kanssa	Ystävien ja läheisten kanssa
Kotona tehdyt asunnonmuutos-työt	Wc, ovet, luiska	ei ole tehty	ei ole tehty	Ovet, kaiteet	Ei ole tehty	Wc:aan, pesuhuoneeseen ja saunan kahvat	On	Ei ole tehty	Kylpyhuoneeseen ja wc:aan tangot, suihkutuoli	Ei ole tehty	Ei ole tehty	Ei ole tehty	Kahvat, wc :n invatuoli
Toiveita	-	Enemmän apua siivoukseen	-	Apua miehen ulkoiluttamiseen	-	-	-	Enemmän apua jotta saisin vapaapäiviä joskus	-	Omasta henkisestä jaksamisesta huolehtiminen, oma aika, sosiaalisia suhteita.		Enemmän apua; asiointivapaata	Lisää avustajatunteja

VALOT –hanke
2009-2013

BIKVA TEEMARUNKO OMAISHOITAJIEN HAASTATTELUSSA

- Läheisen sairastuminen aivoverenkierron häiriöön, kokemuksia
- Omaisen rooli terveydenhuollossa
- Tiedon ja ohjauksen osuus sekä tarve terveydenhuollossa
- Omaisten ja ammattihenkilöstön välinen yhteistyö
- Kotiutuksen suunnittelu ja kotiutusjärjestelyt
- Millaisena arki kotiutuksen jälkeen näyttäytyi, mahdolliset tuen tarpeet
- Mistä saatu apua ja tukea
- Terveisiä päättäjille

Kysymyksiä haastattelun eteenpäin viemiseksi

- *Millaista oli olla omaisena terveydenhuollossa kun läheinen sairastui? Kuinka teidät kohdattiin?*
- *Keneltä saitte sellaista tietoa, joka auttoi arjessa?*
- *Millä tavoin Teitä ohjattiin omaishoitajuuden alkuun osastojakson aikana?*
- *Millaiset asiat koit hyvänä terveydenhuollossa?*
- *Millaisissa asioissa olisi ollut parantamisen varaa?*
- *Millaisista asioista olisit kaivannut enemmän tietoa? Millaisiin asioihin olisitte kaivanneet tukea /ohjausta /neuvontaa?*
- *Mitä ammattiryhmiä oli mukana työskentelyssä?*
- *Annettiinko ohjausta automaattisesti vai pyydettyäessä?*
- *Millä tavoin teihin oltiin yhteydessä osastolta?*
- *Millaisia asioita toivoisitte osastolla käsiteltävän, jos nyt olisitte samassa tilanteessa?*
- *Miten olisitte toivoneet teitä kohdeltavan akuutissa tilanteessa kun läheisenne sairastui?*
- *Millä tavoin sinut otettiin kotiutuksen suunnitteluun mukaan?*
- *Missä onnistuttiin?*
- *Missä olisi kehittämisen varaa?*
- *Jos nyt saisitte itse päättää, millaista apua ottaisitte?*
- *Mitkä asiat kotiutuksessa ja omaishoitajuuden alkaessa kotona onnistuivat hyvin? Millaisiin asioihin olit valmistautunut? Millaisiin asioihin olisit kaivannut valmennusta?*
- *Miten sinun halukkuuttasi omaishoitajaksi kartoitettiin*
 - o *kenen kanssa keskustelit*
 - o *miten koit mahdollisuutesi tehdä valinnan (ryhtyäkö vai ei)*
- *Mitkä ovat omaishoitajien näkemykset terveydenhuollon omaishoitajille antaman ohjauksen ja neuvonnan toimivuudesta ja kehittämistarpeista?*



Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry

Otavankatu 18
50130 MIKKELI

Hyvä neurologisen kuntoutusosaston henkilökuntaan kuuluva,

Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n VALOT – projektin tarkoituksena on kehittää yhteistyössä terveydenhuollon henkilöstön sekä omaishoitajien kanssa terveydenhuoltoon omaishoitotilanteet tunnistava ja omaishoitajia valmentava sekä tukeva moniammatillinen toimintamalli. Kehittämistyössä olemme lähteneet liikkeelle omaishoitoperheiden haastatteluista, joissa he kertoivat kokemuksiaan terveyden- ja sosiaalihuollon palveluista BIKVA –arviointimenetelmän kautta. Nyt etenemme omaishoitajien kokemuksista Teidän osastolla työskentelevien haastatteluun.

Ryhmähaastattelu järjestetään tiistaina 8.6. klo.13.30 osastollanne ja se kestää 1,5-2h. Toivomme, että ryhmähaastattelutilanteessa olisi läsnä edustus jokaisesta ammattiryhmästä, joka toimii osastonne moniammatillisessa tiimissä.

Liitteenä on koonti omaishoitajien ryhmähaastatteluista nousseista asioista, johon toivomme jokaisen haastateltavan perehtyvän ennen haastatteluun osallistumista.

Haastattelijoina toimivat projektin työntekijät Leena Herranen ja Maarit Väisänen. Haastattelun lähtökohdina ovat ne asiat, joita omaishoitajat ovat nostaneet esille ryhmähaastatteluissa omien kokemuksien perusteella. Toivomme teidän kommentoivan näitä kokemuksia oman työnnä näkökulmasta. Haastattelutilanteessa voimme pohtia myös sitä, millä tavoin omaishoitajien ohjausta ja valmennusta osastollanne tällä hetkellä toteutetaan ja millaisia kehittämistarpeita haastattelussa esille tulleiden kokemusten pohjalta syntyy. Ryhmähaastattelu nauhoitetaan ja sen sisältö käsitellään luottamuksellisesti projektin työntekijöiden toimesta. Haastattelusta kootaan oma raporttinsa, joka yhdistetään omaishoitajien tuottamiin kokemuksiin ja nämä raportit käsitellään yhdessä hallintojohdon kanssa pidettävässä ryhmähaastattelussa.

Yhteistyöterveisin,

Leena Herranen
Toiminnanohjaaja
p. 0400-802235
leena.herranen@kolumbus.fi

Maarit Väisänen
Projektityöntekijä
p.044-3084860
vaisanen.maarit@gmail.com

VALOT –hanke
Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry



Arvoisa Vastaanottaja

Kutsumme Teidät edustamaan organisaatiotanne Bikva ryhmähaastatteluun, joka järjestetään **torstaina 4.11. klo 14.30-17.00 Mikkelin Setlementti ry:n tiloissa (Porrassalmenkatu 28).**

VALOT –hanke on Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n hallinnoima ja raha-automaattiyhdistyksen rahoittama kehittämishanke, jonka tavoitteena on luoda terveydenhuoltoon omaishoitoperheet tunnistava ja omaishoitajia valmentava moniammatillinen toimintamalli. Hankkeen toiminta-aika on 2009-2013. Pilottiosastoina toimintamallin kehittämisessä toimivat Etelä-Savon sairaanhoitopiirin neurologinen kuntoutusosasto ja Kyyhkylän kuntoutuskeskuksen osasto 5 sekä asiantuntijayksikköinä Etelä-Savon sairaanhoitopiirin lääkinnällisen kuntoutuksen ja sosiaalityön yksiköt. Toimimme yhteistyössä myös Altti –hankkeen kanssa.

Bikva -haastattelu toimii perustana toimintamallin kehittämiseksi. Haastatteluiden tavoitteena on saada asiakkaat mukaan arviointiin ja luoda siten yhteys asiakkaiden ongelmien ymmärtämisen ja julkisen intervention välille. Ajatuksena on, että asiakkaalla on oleellista tietoa, josta voi olla apua julkisen sektorin toiminnan kohdentamisessa. Arviointiprosessin suunta on alhaalta ylös. Arvioinnin lähtökohtana ovat asiakkaiden mielestä tärkeät ongelmat, mutta arviointiin osallistuvat myös kenttätöntekijät, johtajat sekä poliittiset päättäjät.

VALOT –hankkeen osalta Bikva-haastattelut ovat käynnistyneet tämän vuoden keväällä omaishoitajien (perheenjäsenellä AVH) haastatteluilla ja edenneet kesän aikana ammattihenkilöstön haastatteluihin. Seuraavana ovat vuorossa hallintojohtoon kuuluvien sekä poliittisten päättäjien haastattelut, joista ensiksi mainittuun tämä haastattelukutsu liittyy.

Haastattelu toteutetaan ryhmähaastatteluna ja siihen on kutsuttuna yhteensä 10 henkilöä Etelä-Savon sairaanhoitopiiristä, Mikkelin sosiaali- ja terveystoimesta sekä Kyyhkylän kuntoutuskeskuksesta. Haastattelu nauhoitetaan ja käsitellään luottamuksellisesti projektin työntekijöiden toimesta.

Toimitamme Teille yhteenvedon aikaisemmista haastattelutuloksista luettavaksenne 1-2 viikkoa ennen varsinaista haastattelua. Toivomme, että vahvistatte osallistumisenne haastatteluun 18.10.2010 mennessä.

Vastaamme mielellämme haastattelua tai hanketta koskeviin lisäkysymyksiinne.

Yhteistyöterveisin,

Leena Herranen

Toiminnanohjaaja

p. 0400-802235

leena.herranen@kolumbus.fi

Maarit Väisänen

Projektityöntekijä

p.044-3084860

vaisanen.maarit@gmail.com

VALOT –hanke

Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry



Arvoisa Vastaanottaja

Kutsumme Teidät mukaan VALOT –hankkeeseen liittyvään Bikva ryhmähaastatteluun, joka järjestetään **maanantaina 29.11. klo 14.00-16.30. Paikka: Mikkelin keskussairaalan kokoustila Tönölä (Porrassalmenkatu 35, sisäpiha).**

VALOT –hanke on Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n hallinnoima ja raha-automaattiyhdistyksen rahoittama kehittämishanke, jonka tavoitteena on luoda terveydenhuoltoon omaishoitoperheet tunnistava ja omaishoitajia valmentava moniammatillinen toimintamalli. Hankkeen toiminta-aika on 2009-2013. Pilottiosastoina toimintamallin kehittämisessä toimivat Etelä-Savon sairaanhoitopiirin neurologinen kuntoutusosasto ja Kyyhkylän kuntoutuskeskuksen osasto 5 sekä asiantuntijayksikköinä Etelä-Savon sairaanhoitopiirin lääkinnällisen kuntoutuksen ja sosiaalityön yksiköt.

VALOT- hankkeen selvitystyössä, arvioinnissa ja kehittämisessä käytetään BIKVA- arviointimallia, joissa omaishoitajien kokemukset ja näkemykset palvelujen laadusta ja vaikuttavuudesta ovat keskiössä ja valjastetaan kehittämistyön välineeksi. Omaishoitajien kokemukset ja palaute palveluista käydään yhdessä läpi ammattihenkilöstön kanssa, esitellään hallintojohdolle sekä päättäjille. Mikkelissä BIKVA haastattelut ovat käynnistyneet 2010 vuoden keväällä omaishoitajien (perheenjäsenellä aivohalvaus) ryhmä- sekä yksilöhaastatteluilla ja ne ovat edenneet kesällä terveydenhuollon ammattihenkilöstön haastatteluihin sekä hallintojohdon ryhmähaastatteluun.

Tämä kutsu koskee päättäjää -portaan haastattelua, jossa esittelemme omaisten, ammattihenkilöstön sekä terveydenhuollon johtavien viranhaltijoiden näkemyksiä ja kokemuksia nykyisestä terveydenhuollon toimintakäytännöstä. Teidän osuutenne ryhmähaastattelussa on tuoda esiin päättäjien kantaa ja toimenpide-esityksiä edellä mainituissa haastatteluissa nousseisiin kysymyksiin. Haastattelu toteutetaan ryhmähaastatteluna ja siihen on kutsuttuna edustus Mikkelin sosiaali- ja terveyslautakunnasta, Kyyhkylä-säätiön hallituksesta, Mikkelin kaupunginvaltuustosta, Etelä-Savon sairaanhoitopiirin liittovaltuustosta sekä kansanedustajista.

Toimitamme Teille yhteenvedon aikaisemmista haastattelutuloksista luettavaksenne viikkoa ennen varsinaista haastattelua. **Toivomme, että vahvistatte osallistumisenne haastatteluun 19.11.2010 mennessä joko sähköpostitse tai puhelimitse.**

Vastaamme mielellämme haastattelua tai hanketta koskeviin lisäkysymyksiinne.

Yhteistyöterveisin,

Leena Herranen

Toiminnanohjaaja

p. 0400-802235

leena.herranen@kolumbus.fi

Maarit Väisänen

Projektityöntekijä

p.044-3084860

vaisanen.maarit@gmail.com

BIKVA HAASTATTELUT 2010

OMAISHOITAJIEN ja AMMATTIHENKILÖSTÖN TERVEISIÄ PÄÄTTÄJILLE

1. Omaishoitajat kaipasivat omaishoidon alkuun tukea ja ohjausta sekä sitä, että haettuihin palveluihin päätökset tulisivat nopeasti

- Moni koki lähteneensä omaishoitajaksi vähäisin eväin ja huomanneensa kotiutuksen jälkeen, millaisista asioista olisi kaivannut tietoa. Perheet toivovat itse saavansa määritellä millaista apua he tarvitsevat. Päätöksiä esim. henkilökohtaisesta avusta, asunnonmuutostöistä ja omaishoidon tuesta toivottiin ennen kotiutusta, koska ne vaikuttavat kotiutuessa perheen arjen sujumiseen.
- Toivottiin, että ammattihenkilöstö on aktiivinen aloitteentekijä keskustelussa. Omaishoitajat kokivat etteivät he osaa kysyä niitä asioita, joilla on merkitystä sairauden, kuntoutuksen tai kotiutuksen kannalta.
- Hoitovastuun ottava omainen toivoo pääsevänsä yhteistyökumppaniksi ammattihenkilöstön rinnalle. Yhteistyö omaishoitajien kanssa on ollut tähän saakka sattumanvaraista.

2. Omaishoitajat toivoivat omaa työterveyshuoltoa ja selvitystä omasta terveydentilasta, jolloin heidän oma kuntonsa huomioitaisiin ja hoitovastuun määrä suhteutettaisiin omaishoitajan omaan kuntoon nähden.

- Omaishoitaja on asiantuntija arvioimaan omat voimavaransa sekä jaksamisensa ja sanomaan, minkä verran hoiva- ja avustamisvastuuta hän jaksaa kantaa ja kuinka kauan. Monella työkykyisyyttä haittasivat mm. sydän- sekä tuki- ja liikuntaelin sairaudet. Omaishoito kuitenkin edellyttää heiltä fyysisesti raskaita ja epäergonomisia ponnisteluja (nostot, siirrot) sekä vaikuttaa mm. levon määrään (jatkuvat yöheräämiset). Moni eläkkeellä oleva tekee rankempaa työtä kuin työkykyisenä ansiotyössään. Sidonnaisuus ja vastuu kuormittavat monien kohdalla vuosikausia ja vaikuttavat terveyteen sekä omaishoitajan elämänhallintaan ja rentoutumiseen.

3. Omaishoitajat toivovat hoitovastuun jakamista, apua ja tukea, sekä mahdollisuuksia irrottautua hoitotilanteesta säännöllisesti. Kotihoidon työntekijöille toivottiin laajempaa toimenkuvaa niin omaishoitajien kuin terveydenhuollon ammattilaisten toimesta.

- Kotikäynnit esim. kuntoutus- tai palveluohjaajan toimesta koettiin tärkeiksi. Näiltä käynneiltä toivottiin myös omaishoitajan tilanteen selvittämistä. Kotiavun toivottiin vastaavan perheen tarpeisiin. Nykyisellään kotiavun koettiin määrittävän itse, mitä he tekevät ja mitä eivät. Tällaisesta palvelusta perheet eivät koe hyötyvänsä ja jättävät sen käyttämättä.
- Yksityisen kotipalvelun ostaminen (esim. siivous, ulkoilu) ei sovi kaikille perheille. Taloudelliset vaikeudet estävät palvelujen käytön, toisista palvelusetelisysteemi on hankala.
- Lomittaja käytännöstä omaishoitajilla oli hyviä kokemuksia ja sen lisäämistä toivottiin, jotta yhä useampi perhe pääsisi sen piiriin ja saisi lomittajan käynnit useammin.
- Ympäri vuorokautista lomittajapalvelua toivottiin niin omaishoitajien kuin ammattilaistenkin toimesta.

4. Osa omaishoitajista oli pettynyt yhteiskunnan lupauksiin omaishoidon tuesta.

- Omaishoidon tukea oli haettu, mutta sitä ei ollut myönnetty määrärahojen loppumisen vuoksi. Kriteerit olivat täyttyneet. Vaatii sitkeyttä hakea tukea uudelleen ja uudelleen.

- Nähtiin ristiriitaisena se, että laitospaikkojen purkamisen seurauksena pitkäaikaishoitopotilaat ovat siirtyneet omaisten hoidettavaksi, mutta riittäviä tukipalveluja ei ole taattu kotiin. Samaan aikaan ikääntyvien määrä kasvaa.

- Omaishoito tarvitsee julkista arvostusta ja omaishoidon tuki olisi omaishoitajien mielestä saatava nykyistä suurempana ja useammalle omaishoitajalle. Omaishoito tulee nähdä laajana kokonaisuutena, jossa osapuolina ja palvelujen tarvitsijoina ovat sairastuneet ja omaishoitajat. Omaishoitajien tekemän työn taloudellinen arvo tulee ottaa huomioon.

5. Tulevaisuus huoletti monia omaishoitajia. Omaishoitoperheiden kanssa ei oltu keskusteltu siitä, miten toimitaan, jos omaishoitaja itse sairastuu (ei edes niissä tilanteissa, joissa on tehty omaishoitosopimus kunnan kanssa)

- Omaishoitajia ihmetyttää yhteiskunnan suhtautuminen omaishoitajiin pelkkänä hoivaresurssina. Omaishoitajien huolista toivottiin keskustelua ammattihenkilöstön kanssa ja ammattihenkilöstön aloitteesta. Huoliin toivottiin etsittävän yhdessä ratkaisuvaihtoehtoja ja että tulevaisuuteen varauduttaisiin ennakoimalla, suunnittelemalla ja kirjaamalla ratkaisuehdotukset hoito- ja palvelusuunnitelmaan, jota tarkistettaisiin säännöllisesti.

6. Lyhytaikaisten sekä pysyvien hoitopaikkojen lisäämistä toivoivat sekä omaishoitajat että ammattihenkilöstö. Paikat mahdollistavat lakisääteisten vapaiden pitämisen, omaishoitajien omat sairausloimat sekä omaishoidon päättämisen.

- Lyhytaikaispaikkojen puute näkyy siten, etteivät omaishoitajat olleet saaneet jaksoja silloin kuin olisivat tarvinneet
- Omaishoitajat toivoivat intervallipaikkoja, jotka soveltuvat myös työikäisille, runsaasti apua/ohjausta tarvitseville, mutta asiallisille omaishoidettaville.
- Tuttu ja turvallinen, kuntouttava, aina sama lyhytaikaishoitopaikka, jossa on riittävät resurssit. Myös palvelujen toimivuuteen, soveltuvuuteen ja laatuun tulisi kiinnittää huomiota. Ilman vapaapäiviä omaishoitaja ei jaksaa.
- Ammattihenkilöstö koki intervallipaikkojen puuttumisen lisäksi tarvetta kriisipaikoille sekä palvelu- ja laitosasumiselle. Osastoilla on yhä enemmän ihmisiä jonottamassa palvelutaloihin.
- Omaishoidosta/kotihoidosta luopuminen käy mahdolltomaksi, jos ei ole riittävästi laitoshoido- tai palveluasumispaikkoja
- Omaishoitajat toivovat, että yhteiskunnassa on varaa palveluasumispaikkoihin ja laitoshoidopaikkoihin kasvavan tarpeen mukaan. Omaishoidon parissa työskentelevien työntekijöiden odotetaan seuraavan perheiden jaksamista ja varautuvan ennakoivasti hoito- ja palvelusuunnitelmassa siihenkin, että hoito kotona päättyy jossakin vaiheessa.

7. Lääkäripalvelujen koettiin huonontuneen vuosi vuodelta. Lääkärien vaihtuvuus, vieraskielisyys sekä vaikea tavoitettavuus hankaloittivat yhteistyötä.

- Omaishoitajat toivoivat yhtä ja samaa lääkäriä pitkäaikaista omaishoitoa toteuttaville perheille, jotta lääkärin tavoitettavuus ja lähestyttävyyys mahdollistuisi, tärkeäksi nähtiin myös mm. reseptien uusinnan, tarvittavien lausuntojen sekä seurannan mahdollistaminen.

8. Omaishoitajat ja terveydenhuollon henkilöstö toivoi enemmän ja eritasoista päivätoimintaa sairastuneille

- Osa aivoverenkiertohäiriöön sairastuneista on liian ”huonokuntoisia” päivätoimintaan tai – kuntoutukseen kunnan asettamien kriteerien mukaan.
- Haja-asutusalueilta hankala päästä mukaan.
- Päiväkuntoutuksen lisääminen, sillä yli 65-vuotiaat eivät ole muun kuntoutuksen piirissä ja nykyisellään päivä kuntoutuksen saamiselle tietyt rajoitteet

9. Työntekijäresurssin lisäämistä osastoille ja kotihoitoon toivoivat niin omaishoitajat kuin henkilökunta itsekkin.

- Liian vähäinen henkilökunta vaikuttaa hoidon laatuun
 - Henkilökunnan resurssien niukkuuden vuoksi omaishoitajat tarpeineen ja kysymyksineen tulevat helposti ohitetuksi
 - Toivottiin moniammatillista tiimiä myös kotihoitoon, joka voisi ottaa omaishoitoperheiden asiat käsitelyyn kotiutuksen jälkeen
-