

OMAISTEN KÄSITYKSET YHTEISTYÖN RAKENTUMISESTA JA TUEN
TARPEESTA DEMENTIAKODEISSA

RIITTA URONEN
Tampereen yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö
Sosiaalityön pro gradu-tutkielma
Huhtikuu 2011

TAMPEREEN YLIOPISTO

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

URONEN, RIITTA: Omaisten käsitykset yhteistyön rakentumisesta ja tuen tarpeesta dementiakodeissa

Pro gradu-tutkielma, 66 sivua, 2 liitesivua.

Ohjaaja: Kyösti Raunio

Sosiaalityö

Huhtikuu 2011

Dementia on merkittävä haaste sosiaalipalveluiden tuottamiselle kansallisella ja kansainvälisellä tasolla väestön ikääntyessä, tulevaisuudessa ympärivuorokautista hoitoa tarvitsevat ovat pääsääntöisesti muistisairaita. Omaisten roolina on toimia muistisairaana vanhuksen hoidossa voimavarana, he auttavat työntekijöitä ymmärtämään asiakkaan taustaa ja käyttäytymistä ja toimivat tulkkina silloin, kun henkilö ei itse pysty kertomaan mieltymyksistään ja tavoistaan. Omaiset toimivat hoidettavan linkkinä ulkomaailmaan ja heidät on nähtävä tärkeinä hoidon ja palvelun laadun arvioijina.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää omaisyhteistyön rakentumista dementiakodeissa omaisten näkökulmasta. Lisäksi tutkimuksessa selvitettiin, miten tätä yhteistyötä voisi kehittää ja millaista tukea omaiset odottavat dementiakodin henkilökunnalta. Tutkimusaineisto koostui seitsemästä teemahaastattelusta, haastateltavat olivat kolmen dementiakodin asukkaiden puoliso- ja lapsiomaisia. Analyysimenetelmänä käytettiin laadullista sisällönanalyysia.

Tutkimuksen mukaan omaisyhteistyötä rakennetaan omaisen näkökulmasta omahoitajuudella, säännöllisillä hoito- ja palvelusuunnitelmaneuvoittelulla, riittävällä tiedolla asukkaiden hoitoon liittyvistä asioista ja avoimuudella. Muistisairaana asioita hoitaessa on huomioitava myös omaiset asiakkaina. Dementiakotiin muuttamisen vaihe on niin asukkaan, omaisen kuin työntekijänkin kannalta tämän tutkimuksen valossa tärkeä hetki yhteistyön rakentumiselle. Tutkimus toi esiin suuria puutteita omahoitajuuden käytössä ja hoito- ja palvelusuunnitelmatyöskentelyssä.

Tutkimus osoitti omaisen tuen tarpeen kaikilla hoidon portailla. Tietoa, tukea ja neuvontaa tarvitaan muistisairaudesta loppuun saakka. Dementiakodeissa asuvien omaiset odottivat tukea erityisesti sairauteen ja siihen liittyvien erityispiirteiden ymmärtämisessä. Tutkimus toi esiin sen, että omaiset tarvitsevat sekä kuuntelijaa että tukea syyllisyyden ja luopumisen tuskan käsittelyssä. Tutkimus nostaa esiin palveluneuvonnan ja sosiaalityön tarpeen ennen palveluasumiseen muuttamista, muuttovaiheessa ja erilaisissa muutostilanteissa.

Tutkimus tuo esiin puutteita, jotka voivat olla myös koulutuksellisia vajeita. Pitäisikin selvittää, millä tavalla hoitajien valmiuksia omaisten kanssa tehtävään yhteistyöhön ja hoito- ja palvelusuunnitelmatyöskentelyyn voitaisiin lisätä.

Tutkimuksessa nousi esille myös rakenteellisia tekijöitä, joihin tulisi kiinnittää huomioita uusien dementiakoteja ja muistisairaana palvelukokonaisuutta suunniteltaessa.

Avainsanat: dementia, dementiakoti, omainen, omaisyhteistyö, tuki

URONEN, RIITTA: Build-up of co-operation and the need of support in dementia homes as perceived by the close relatives

Master's Thesis, 66 pages, 2 appendixes
Supervisor: Kyösti Raunio
Social Work
April 2011

As the population gets older, dementia remains a tremendous challenge both nationally and internationally. In the future, it will be mainly the demented that need round-the-clock care. The role of the close relatives is to support the care of the demented elderly. They help the employees of the dementia homes to understand the background and the behaviour of the client and can help in situations where the client is no longer able to express their preferences and needs. The close relatives act as a link to the outside world and need to be considered as an important indication of the quality of the care and health services.

The aim of this thesis was to investigate the build up of co-operation with relatives in dementia homes from the relatives' point of view. In addition, the expectations of the relatives as well as the means for further co-operation were studied. The data was collected as seven theme-interviews of spouses and children of clients living in three different dementia homes. The method for analysis was qualitative content analysis of the interview material.

The results of this thesis show that a successful co-operation between the care and the relatives was achieved by personal nurses, regular care plans and service plans and satisfactory information between the parties. The care of the demented should include the close relatives as customers. The early phases when entering in care at dementia homes were considered as a major opportunity to build successful co-operation. In this thesis the lack of efficient use of close relatives as support for the demented living in dementia homes is clearly shown. The organisation of the care services also need better planning.

The data examined here show that the support from relatives is needed at all levels during care. It is essential to give information, support and counselling from the early diagnosis until the last stages of the disease. In particular, the relatives themselves often need a great deal of support and information about the disease. It is shown here that the support for the relatives was mainly needed in order to better cope with the guilt as well as the loss of the relative. A great need for care counselling and social work already before the entry to serviced housing, during the move itself as well as during major changes was clearly shown in this thesis.

The data examined here revealed shortages that can also be educational. Therefore it should be investigated how the abilities of the nurses could be increased in both co-operating with the relatives and making care plans and service plans.

The results of this thesis show also structural factors that should be taken into account when planning new dementia homes and the services for the demented.

Keywords: dementia, dementia home, close relative, co-operation with relatives, support

SISÄLLYSLUETTELO

1	JOHDANTO	1
2	DEMENTIAA SAIRASTAVAT PALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ	3
2.1	Dementia palveluiden haasteena	3
2.2	Dementiakoti palvelujärjestelmässä	7
2.3	Ikäihmisten palvelurakenteen muutostavoitteet.....	10
2.4	Omaiset vanhustenhoidon voimavarana	16
2.5	Gerontologinen sosiaalityö.....	18
3	OMAISTEN ROOLIT JA OMAISYHTEISTYÖN RAKENTUMINEN	22
3.1	Omaisten roolit	22
3.2	Hoitajan ja omaisen yhteistyön rakentuminen	24
3.3	Omaisyyhteistyön rakentumisen käytännöt.....	27
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	30
4.1	Tutkimustehtävä ja tutkimusongelmat.....	30
4.2	Tutkimusaineisto	31
4.3	Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä.....	32
4.4	Teemahaastattelun toteutus.....	34
4.5	Sisällönanalyysi.....	36
5	TUTKIMUSTULOKSET	40
5.1	Hoitoon tulon prosessi.....	40
5.2	Hoidon suunnittelu ja omahoitajuus.....	43
5.3	Omaisen tuen tarpeet	48
5.4	Hoidettavan asioista tiedottaminen.....	51
5.5	Rakenteellisten tekijöiden huomioiminen	53
6	JOHTOPÄÄTÖKSET	56
	LÄHTEET	60
	LIITTEET.....	67
	Liite 1. Teemahaastattelurunko.....	67

Kuviot

Kuvio 1.	Perheen hoitoon osallistumisen roolit	22
Kuvio 2.	Hoitajan ja omaishoitajan yhteistyösuhteen estyminen ja edistyminen	26

Taulukot

Taulukko 1.	Riihimäen seudun kuntien laatusuosituksen indikaattorit vuonna 2009.....	13
Taulukko 2.	Dementiakotipaikkojen tarve Riihimäen seudun kunnissa 2010-2025.	15
Taulukko 3.	Esimerkki aineiston redusoinnista.....	37
Taulukko 4.	Esimerkki aineiston klusteroinnista.....	38

1 Johdanto

Dementia on ikääntyneillä henkilöillä merkittävin tekijä, joka johtaa toimintakyvyn heikkenemiseen, avuntarpeeseen ja laitoshoitoon (Eloniemi-Sulkava ym. 2008, 9). Suomen väestö ikääntyy nopeasti, väestöennusteiden mukaan yli 64-vuotiaiden osuus väestöstä kasvaa 27 prosenttiin vuoteen 2040 mennessä ja erityisesti kasvaa hyvin iäkkäiden määrä. Hoivan tarve kasvaa 75 ikävuodesta alkaen. (Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan toiminta- ja taloussuunnitelma vuosille 2011-2014, 9.) Ikärakenteen muutokset ja dementian lisääntyminen tuovat valtavan haasteen palveluiden, erityisesti kotihoidon, lyhytaikaishoidon ja palveluasumisen kehittämiseksi. Kunnissa on käynnissä vanhuspalveluiden palvelurakenteen muutos, jossa tavoitellaan Ikäihmisten palvelujen laatusuosituksen (2008) mukaista palvelurakennetta. Se tarkoittaa kotihoidon, omaishoidon tuen ja tehostetun palveluasumisen lisäämistä sekä laitoshoidon puolittamista.

Tutkimus käsittelee omaisyhteistyön rakentumista muistisairaiden tehostetussa palveluasumisessa, näkökulma on vanhusten palveluissa. Tehostettu palveluasuminen tarkoittaa palveluasumista, johon liittyviä palveluja on saatavissa kaikkina vuorokauden aikoina (Lehmuskoski & Kuusisto-Niemi 2007, 18-19). Muistisairaiden tehostetusta palveluasumisesta käytetään jatkossa käsitettä dementiakoti. Dementiakodin työntekijöistä käytetään nimikettä hoitaja, joka kuvaa työntekijää yleisesti ja on arkikielessä käytetty käsite riippumatta siitä, millainen koulutus työntekijällä on.

Riihimäen seudun dementiatyön kehittämissuunnitelman (RIDKE) toisen vaiheen (2007–2008) painopisteenä oli dementiayksiköiden henkilöstön erityisosaamisen kehittäminen, kotona asumisen tukeminen ja palvelujen suunnittelu. Dementiayksiköiden työntekijät kehittivät erityisosaamista vuorovaikutusosaamisessa, kuntouttavan työtteen vahvistamisessa ja omaisyhteistyössä. Kehittämistyön keskiössä olivat myös dementiatyön menetelmien kehittäminen ja vaikuttavuuden arviointi. Kiinnostuksen kohteena on tässä tutkimuksessa omaisten ja dementiakotien henkilöstön välinen yhteistyö, jolle on annettu termi omaisyhteistyö. Hankkeen aikana saatiin tietoa omaisyhteistyöstä työntekijöiden näkökulmasta, tämä tutkimus keskittyy omaisten näkökulmaan.

Omaisille palvelujen piiriin tuleminen, lyhytaikaishoitoon tai palveluasumiseen siirtymisen prosessit ovat raskaita ja toisaalta omaa arkea helpottavia, ristiriitaisia tunteita ja luopumisen tuskaa herättäviä vaiheita. Näihin siirtymävaiheisiin tarvittaisiin nykyistä enemmän neuvontaa, ohjausta ja tukea. On pohdittava, miten saadaan turvattua riittävä tuki omaiselle, jotta hän voisi luottaa

palvelujärjestelmään, ja millaista tukea ja koulutusta henkilöstö tarvitsisi työhön omaisten ja läheisten kanssa. Yhteistyön rakentaminen ei ole itsestään selvää. Osa hoitajista on sitä mieltä, ettei heille kuulu ”omaisten hoitaminen” ja osa hoitajista oivaltaa yhteistyön merkityksen laajemmin: hyvällä omaisyhteistyöllä helpotetaan omaisten taakkaa ja helpotetaan hoitajien työtä. Avoin ja hyvä yhteistyö koituu aina vanhuksen eduksi.

Omaisten roolia palvelujärjestelmässä tutkittu lähinnä omaishoidon, kotihoidon, lyhytaikaishoidon tai vanhainkotihoidon näkökulmasta (muun muassa Vaarama & Voutilainen 2002; Herzberg ym, 2003; Ala-Nikkola 2003; Salin 2008; Siponen 2008). Vaaraman & Voutilaisen (2002) perheen hoitoon osallistumisen roolit, Salinin (2008) hoitajan ja omaishoitajan yhteistyösuhteen estymiseen ja edistymiseen liittyvät havainnot sekä Ala-Nikkolan (2003) siirtymävaiheisiin ja omaisten ja palvelujärjestelmän kohtaamiseen liittyvät tutkimukset ovat olleet tämän pro gradu-työn suuntaviittona. Omaisyhteistyössä on kysymys ennen kaikkea luottamuksen ja vuorovaikutuksen onnistumisesta.

Siposen omaishoitaja-tutkimuksen mukaan avoimen vuorovaikutuksen tulee olla molemminpuolista, myös työntekijän tulee kertoa itsestään, jotta asiakkaat eivät joudu tekemään liikaa itsereflektiota. Liiallinen asiantuntijatietäminen voi olla vahingollista ja epäröinnin hetkiin sisältyy mahdollisuus päästä lähemmäksi asiakasta, vaikka sosiaalityöntekijät saattavat pitää tietämättömyyttä ammatillisuuden heikkoutena tai auktoriteetin menettämisenä. (Siponen 2008, 148-155.) Karjalainen puhuu elämän ja ammatillisuuden suhteellisuudesta, ammatillisuuden toistuvasta kyseenalaistamisesta, uudenlaisen balanssin hakemisesta ammatillisuuden ja kanssaihmisyyden välillä (1998, 50). Edellä mainitut kysymyksenasettelut asiantuntijatietämisestä tai kanssaihmisyydestä sopivat hyvin tämän tutkimuksen asetelmaan hoitajan ja omaisen yhteistyösuhteessa.

Luvussa 2 kuvataan dementiaa ja siihen liittyviä erityiskysymyksiä, esitellään dementoituneiden palvelujärjestelmää ja suunniteltuja ikäihmisten palvelujärjestelmän muutoksia. Luvussa avataan omaisen roolia vanhusten hoidon voimavarana. Luvun lopussa perehdytään gerontologiseen sosiaalityöhön ja gerontologiseen osaamiseen liittyviin kysymyksiin. Omaisten rooleja, omaisyhteistyön rakentumista ja rakentumisen käytäntöjä kuvataan luvussa 3. Luku 4 esittelee tutkimuksen toteuttamisen ja analysoinnin. Luvussa 5 esitellään tutkimustulokset ja luvussa 6 johtopäätökset.

2 Dementiaa sairastavat palvelujärjestelmässä

2.1 Dementia palveluiden haasteena

Dementia on lääketieteellisesti määriteltynä oireyhtymä, johon liittyy muistihäiriön lisäksi älyllisten toimintojen heikentyminen. Dementia vaikeuttaa uuden oppimista ja se aiheuttaa vaikeutta palauttaa mieleen aiemmin opittua. Lisäksi siihen liittyy kielellisiä häiriöitä, tahdonalaisten liikkeiden häiriöitä, havaintotoiminnan häiriöitä ja toiminnan ohjaamisen häiriöitä esimerkiksi suunnitelmallisuudessa, kokonaisuuden jäsentämisessä tai abstraktissa ajattelussa. (Erkinjuntti ym. 2006, 44-46.)

Dementian ymmärtäminen on suhteellisen uusi asia. Vielä 1980-luvun alkupuolella vanhustenhoitolaitoksissa oli asukkaita, joiden sanottiin kärsivän tylsistymisestä, seniilistä dementiasta tai suorastaan vanhuudenhöperyydestä. Heidä pidettiin rasitteina ja heidän koettiin haittaavan tavallisten vanhusten hoitoa. Neurobiologian ja kliinisen tutkimuksen kehittyessä tylsistyminen näyttäytyi yhtenä oireena dementoivista aivosairauksista. Kun dementoivia sairauksia alettiin ymmärtää ja hoitokäytäntöjä muutettiin, arvostus dementoituneita kohtaan lisääntyi. Diagnoosin saaminen helpotti vanhusten ja heidän omaistensa tilannetta. Oireet ja outo käytös eivät olleetkaan vanhuksen ominaisuus vaan sairauden aiheuttama tila. (Jylhä 2003, 1889.)

Käypä hoito-suosituksessa dementia määritellään seuraavasti:

Dementialla tarkoitetaan useamman kuin yhden kognitiivisen toiminnon heikentymistä aikaisempaan suoritustasoon nähden siinä määrin, että se heikentää itsenäistä selviytymistä jokapäiväisissä toimissa, työssä tai sosiaalisissa suhteissa. Dementia on oireyhtymä, ei erillinen sairaus. Dementiassa kognition heikentyminen johtuu elimellisestä syystä. Dementia on kliinisen oireyhtymän diagnoosi, jonka potilaan tunteva lääkäri tekee riittävien tutkimusten perusteella. Dementian syy voi olla etenevä sairaus (esim. Alzheimerin tauti), pysyvä jälkitila (esim. aivovamma) tai hoidolla parannettava sairaus (esim. kilpirauhasen vajaatoiminta). Dementiaan johtavia muistisairauksia (esim. Alzheimerin tauti) kutsutaan nykyään eteneviksi muistisairauksiksi. (Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito 2010, 5.)

Yleisin dementian syy on Alzheimerin tauti (70 % kaikista etenevää muistisairautta sairastavista) ja aivoverenkiertoperäiset eli vaskulaariset dementiat. Dementiaa aiheuttavat myös rappeuttavat aivosairaudet, kuten Lewyn kappale –tauti, frontaali- eli aivolohkorappeutuma sekä Parkinsonin tautiin liittyvä dementia. (Erkinjuntti ym. 2006, 46-49.) Sixsmithin mukaan dementiaa käytetään

kuvaavana terminä yli 100 erilaisesta sairaudesta ja häiriöstä. Hän mainitsee Alzheimerin taudin olevan puolella kaikista dementiaa sairastavista. (Sixsmith ym. 2008, 218.)

Dementia jaetaan lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan dementiaan. Lievässä dementiassa on ongelmia uusien asioiden muistamisessa ja oppimisessa, sairastunut huomaa itsekin muistiongelmansa, mutta selviytyy itsenäisesti arjessa. Lievää dementiaa sairastavalla saattaa olla heikentynyt ajan taju, sanojen löytyminen vaikeutuu, monimutkaisten ja abstraktien asioiden ymmärtäminen on vaikeata. Sairastunut saattaa olla vetäytyvä, masentunut tai aggressiivinen. Monimutkaisissa kotiaskareissa saattaa tulla vaikeuksia. (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 136-139; Sulkava 2008, 239-240.)

Keskivaikeassa dementiassa lähimuisti on huonontunut niin, että tavarat ovat jatkuvasti kadoksissa ja sairastunut kyselee toistuvasti samoja asioita, esiintyy harhaluuloisuutta, masennusta ja pelkotiloja. Sairauden tunne häviää ja eksymistä tapahtuu tutussakin ympäristössä. Sairastuneella saattaa olla harhoja ja hänellä ilmenee vaikeuksia päivittäisissä toiminnoissa, muuan muassa pukeutumisessa ja peseytymisessä. Hän tarvitsee päivittäistä apua niin paljon, ettei selviä yksin kotona. (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 136-139; Sulkava 2008, 239-240.)

Vaikeassa dementiassa muisti toimii vain satunnaisesti. Puheen ymmärtäminen ja tuottaminen on satunnaista ja käytösoireet ovat hyvin yleisiä. Liikkuminen vaikeutuu, kävely muuttuu ”töpöttäväksi” ja virtsan ja ulosteen pidätyskyky heikkenee. Päivittäiset toiminnot vaikeutuvat. Henkilö on täysin riippuvainen muiden avusta. (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 136-139; Sulkava 2008, 239-240.)

Väestötutkimusten mukaan Suomessa arvioidaan olevan 89 000 vaikeasti tai keskivaikeasti dementoitunutta ja 100 000 lievästi dementoitunutta henkilöä. Vuosittain johonkin dementoivaan sairauteen sairastuu noin 13 200 henkilöä. Yli puolet muistisairaista on yli 80-vuotiaita. (Viramo & Sulkava 2010, 28-31.) Muistihäiriöiden ja dementian esiintyvyys lisääntyy väestön vanhetessa. Suomessa käytetään esiintyvyyksilukuja, jonka mukaan dementiaa sairastaa 65–74-vuotiaiden ikäryhmässä 4,2 prosenttia, 75–84-vuotiaiden ikäryhmässä 10,7 prosenttia ja yli 85-vuotiaiden ryhmässä 35,1 prosenttia. Ikäryhmässä 30–65-vuotiaat dementiaa arvelaan esiintyvän 0,26 prosenttia väestöstä. (Viramo & Sulkava. 2006, 23-27.) Suomessa arvioidaan olevan noin 7000 alle 65-vuotiasta etenevää muistisairautta sairastavaa (Juva 2010, 583). Sixsmith puolestaan kertoo, että esiintyvyys lisääntyy 65-69-vuotiaiden 1,4 prosentista 80-85-vuotiaiden 20 prosenttiin. Tärkeätä on

kuitenkin huomata, että dementia ei ole luonnollinen osa vanhenemista, vaan se on oma sairautensa. (Sixsmith ym. 2008, 219.)

Dementia on haaste terveydelle ja sosiaalipalvelujen tuottamiselle kansallisella ja kansainvälisellä tasolla. Ikääntymisen vuoksi dementoituneiden määrä kasvaa ja huomio tulee kohdistaa dementian vaikutuksiin. Dementiaa sairastavien palveluiden kehittäminen on keskeisenä haasteena EU:n tasolla. (Sixsmith ym. 2008, 219-220.) Ympäri vuorokautista hoitoa tarvitaan pääsääntöisesti muistisairauksista aiheutuvan toimintakyvyn vajeen vuoksi. Hoitoon tulevat ovat keskimäärin 82-83-vuotiaita (Hoitoa ja huolenpitoa ympäri vuorokauden, 2011, 14).

Iän mukana toimintakyky voi heiketä paljonkin ennen kuin se asettaa vakavia esteitä arkipäivästä selviytymiselle. Kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen on merkittävin hoivapalvelujen piiriin tulon syy. Ennakoiva, nopea ja joustava apu ja tuki ovat yleensä paras keino vähentää ennenaikaista laitospalvelujen tarvetta. Hyvän vanhuuden turvaaminen edellyttää toimintakyvyn edistämistä ja elinympäristön muokkaamista kaikenikäisille sopivaksi. (Tie hyvään vanhuuteen, 13-14.)

Dementiaan liittyy jossakin sairauden vaiheessa käytösoireita 90 prosentilla dementoituneista (Sormunen ym. 2008, 129). Käytösoireet vaikeuttavat kotona selviytymistä. Läheisten on vaikea ymmärtää käyttäytymisen muutoksia, omaiset häpeilevät sairastuneen käyttäytymistä ja häpeily kaventaa osallistumisen mahdollisuuksia ja sosiaalista elämää. Käytösoireet johtavat usein omaishoitajan uupumiseen ja hoidettavan palveluasumiseen tai laitokseen siirtymiseen.

Dementian alkuvaiheessa sairastunut saattaa masentua, kun huomaa oman tilansa ja tietää sairastuneensa parantumattomaan tautiin. Keskivaikeaa ja vaikeaa dementiaa sairastavan masentuneisuuden tunnistaminen vaatii asiantuntemusta, koska hän itse ei pysty suullisesti ilmaisemaan tilaansa. Masennus saattaa ilmetä levottomuutena, pelokkuutena tai ahdistuneisuutena. (Erkinjuntti ym. 2006, 128.)

Yksi tavallisimmista käytösoireista dementiasairauksissa on apatia, jolla tarkoitetaan tunne-elämän latistumista, aloitekyvyn puutetta, välinpitämättömyyttä ja motivaation ja mielenkiinnon vähenemistä. Omaiset kokevat apatian hankalampana kuin levottomuuden. (Mt., 129.)

Dementoituneen tyypillisiä levottomuuden oireita ovat jatkuva puhuminen, saman asian kyseleminen, vaeltelu, tavaroiden kerääminen, piilotteleminen, hypisteleminen tai purkaminen. Levottomuus saattaa purkautua aggressiivisena käyttäytymisenä: kiroiluna, uhkailuna tai jopa

fyysisenä väkivaltana. Levottomuus ja aggressiivisuus liittyvät heikentyneeseen älylliseen tasoon ja huonontuneeseen toimintakykyyn. (Mt., 129.) Ylimääräinen levottomuus pitäisi pystyä kanavoimaan mielekkääseen toimintaan. Dementoituneita hoitaville äärimmäisen raskasta on kotiinlähtöpuhe, jota saatetaan jatkaa päivästä toiseen, vaikka asianomainen asuisi omassa kodissaan. Kotiinlähtöpuhe kertoo ahdistuksesta ja siitä, että dementoitunut tuntee olonsa vieraaksi, kun ei enää pysty ymmärtämään omaa tilannettaan. Dementoitunut elää ikään kuin kielitaidottomana vieraassa maassa.

Dementoituneen persoonallisuuden piirteet saattavat muuttua: entiset piirteet korostuvat tai voi tulla täysin uusia piirteitä. Tutusta ja turvallisesta kumppanista saattaa tulla äkkipikainen, epäluuloinen, tahditon, ilkeä, pelokas, saita tai poissaoleva. Tyypillistä on syyttää muita varastelusta tai kohdella kanssaihmissä ala-arvoisesti. (Mt., 130.) Sosiaalisten suhteiden ylläpitämisen ongelmat liittyvät usein persoonallisuuden piirteiden muuttumiseen. Kultivoidusti käyttäytynyt ikäihminen saattaa kiroilla ja ilkeillä, joka johtaa sosiaalisten suhteiden kapenemiseen, koska sairautta ei täysin ymmärretä.

Epäluuloisuus ja syyttely kertovat muistisairaana turvattomuudesta. Ne ovat keinoja selvittää tilanteessa, jossa hän syvällä sisimmässään tajuaa menettävänsä erittäin olennaista – oman elämänsä hallintaa. Menetyksen tiedostaminen on liian raskasta. Siksi hän siirtää kokemansa toisiin epäilemällä ja syyttelemällä heitä. (Kämäräinen 2008, 26.)

Dementoituneella saattaa esiintyä psykoottisia oireita, muun muassa harhaluuloja ja aistiharhoja. Hän saattaa epäillä puolison olevan uskonon tai tavaroita varastettavan. Aistiharhat voivat tulla näkö-, kuulo-, haju-, maku- tai tuntoharhoina. (Erkinjuntti ym. 2006, 131.) Tavaroiden varastelusta syyttäminen on hyvin tuttua kotihoidon työntekijöille ja omaisille.

Unihäiriöt lisääntyvät sairauden edetessä. Yölliset heräämiset lisääntyvät, jolloin unen määrä vähenee. Vuorokausirytmii saattaa myös muuttua niin, että yöllä valvotaan ja päivällä nukutaan. Hoitoa vaikeuttavat yölliset heräämiset ja niihin liittyvät painajaiset ja pelokkuus. (Mt., 131.) Unihäiriöt ovat myös merkittävä asia, kun pohditaan kotihoidon jatkamisen mahdollisuutta. Omaishoitajalle on äärettömän raskasta herätä useita kertoja yöllä kuuntelemaan dementoituneen heräilyä ja estämään lähtöaikeita. Yksin asuvan kotona asuminen käy mahdottomaksi.

Dementoituvan seksuaalinen käyttäytyminen muuttuu. Seksuaalisuus saattaa ilmetä äärimmäisenä käyttäytymisenä, yliseksuaalisuutena tai seksuaalisuuden vähenemisenä. Aktiivisuus saattaa

kohdistua täysin vieraaseen henkilöön. (Mt., 132.) Korostunut seksuaalisuus koetaan häpeällisenä sosiaalisissa tilanteissa.

Dementiakodeissa asuvat ovat keskivaikeaa ja vaikeaa dementiaa sairastavia. Dementiakotiin sijoittamisen vaihe kuitenkin on jokaisella hyvin yksilöllinen. Omaishoitajan ja tukipalveluiden avulla kotona asumista voidaan jatkaa. Sijoittaminen tulee ajankohtaiseksi, jos maksimaalisten kotipalveluiden, päivätoiminnan ja lyhytaikaishoidon turvin ei pystytä takaamaan turvallista kotona asumista tai omaishoitaja uupuu. Pitkäaikaishoitoon siirtyminen etenee yleensä vaiheittain. Usein dementiakotiin sijoittamista on jo edeltänyt lyhytaikaishoito, jossa hoidettava on esimerkiksi viikon tai kaksi kuukaudesta lyhytaikaishoitoa tarjoavassa yksikössä.

Dementia aiheuttaa pelkoa ja pelko tekee dementian kohtaamisesta vaikeamman kuin sen tarvitsisi ollakaan, se voi johtaa eristäytymiseen, stressiin ja masennukseen (Basting 2009, 4). Basting on osoittanut käytännön työllään ja tutkimuksillaan, kuinka voimme muuttaa ajatteluamme ja muistisairaiden vanhusten hoitoa sosiokulttuurisen toiminnan ja taiteiden avulla.

2.2 Dementiakoti palvelujärjestelmässä

Tehostettu palveluasuminen kuuluu sosiaalihuollon avopalveluihin. Tehostetun palveluasumisen käsite on suurelle yleisölle ja osin työntekijöillekin vieras käsite ja usein se mielletään laitoshoidoksi. Käsitteenä palveluasuminen on valtakunnallisestikin selkiintymätön ja ei ole olemassa lainsäädäntöä esimerkiksi palveluasumisen maksujen määrittelyyn, vaan kunnat määrittelevät maksut itse.

Vanhustenhuollon palvelujärjestelmä on perustunut vahvaan avo- ja laitoshoidon kahtiajakoon. Avohoitoon ei liity yhtäjaksoista, ympärivuorokautista palveluvastuuta. Avohuolto voi olla kotiin annettavia tukipalveluja, päivätoimintaa, lyhytaikaisjaksohoitoa palveluasumisessa tai laitoksissa. Laitoshoito voi olla lyhytaikaista tai jatkuvaa päivä- tai yöhoitoa tai yhtäjaksoista ympärivuorokautista hoitoa (Lehmuskoski & Kuusisto-Niemi 2007, 14.)

Sosiaalipalvelu katsotaan laitoshuolloseksi silloin, kun se järjestetään täysihoitona sosiaalihuollon toimintayksikössä, jossa on sosiaalialan ammatillista henkilöstöä ja palvelu sisältää hoitoa tai kuntoutusta. Laitoshuollossa asiakkaaksi ottamisen yhteydessä tehdään sisäänkirjaus tai muu päätös laitokseen ottamisesta. (Mt. 2007, 14.)

Tehostetun palveluasumisen tavoite on Finne-Soverin ja Nurmen tutkimuksen mukaan luoda ”sosiaalinen hyvä elämä vaikeasti sairaille”. Tehostettu palveluasuminen on tarkoitettu monisairaille, toiminnanvajeisille henkilöille, jotka hyötyvät tehostetun palveluasumisen itsenäisyydestä, asuntojen sijainnista ja muiden asukkaiden seurasta. Dementia voi olla yksi sairauksista - tällöin on sosiaalisia taitoja jäljellä. (Finne-Soveri & Nurme 2007, 27)

Palveluasuminen määritellään asumismuodoksi, johon kuuluu vakituisen asunnon lisäksi jokapäiväiseen selviytymiseen liittyviä sosiaalipalveluja. Palveluasumista voidaan tarjota asiakkaille joko kunnan sosiaalipalveluja koskevan järjestämisvelvollisuuden perusteella tai yksityisesti. Asumispalvelun asiakas voi asua joko omistus- tai vuokra-asunnossa. Asunnon voi omistaa valtio, kunta, yritys, järjestö, säätiö tai yksittäinen henkilö. (Lehmuskoski & Kuusisto-Niemi 2007, 18.) Palveluasuminen perustuu vuokrasopimukseen ja sopimukseen hoivasta ja muista tarvittavista palveluista. Tutkimusten mukaan vanhainkotiin ja palveluasumiseen sijoitettujen hoitoisuudessa ei ole juuri eroa. Palveluasumisessa olevat asukkaat ovat yhä enemmän hoitoa tarvitsevia. (Sormunen ym. 2008, 126-127.)

Asiakas saa palveluasuntoonsa eläkkeensaajan asumistukea, hän on oikeutettu eläkettä saavan hoitotukeen ja hän maksaa niistä hoitopalveluista, joita hän tarvitsee. Lääkkeet ja tarvittavat hoitotarvikkeet hän kustantaa itse. Palveluasumisen maksuihin asiakkaalla on mahdollisuus saada avustusta kunnalta, maksuihin osallistuu siis asiakas, valtio Kelan tukien muodossa ja kunta omalla maksusitoumuksellaan, palvelusetelillään tai ostopalvelusopimuksellaan.

Dementiahoidon eriyttäminen muusta vanhustenhoidosta on suhteellisen uutta. Ensimmäisiä dementia-koteja perustettiin 1980-luvun loppupuolella (Lumijärvi 2006, 10). Dementoituneiden palveluasuminen on yleensä tehostettua palveluasumista, joka tarkoittaa sitä, että palveluja on saatavissa kaikkina vuorokauden aikoina (Lehmuskoski & Kuusisto-Niemi 2007, 18-19). Dementiakotien suositellaan olevan pieniä kodinomaisia yksiköitä ja mikäli paikkaluku nousee yli 12-15 asukkaan, tulee dementiakoti jakaa pienempiin itsenäisiin kokonaisuuksiin (Ikäihmisten palvelujen laatusuositus 2008).

Dementoiva sairaus on laaja-alainen uhka dementoituneen ihmisen ja hänen läheistensä hyvinvoinnille. Ihminen menettää vähitellen toimintakykyään ja sairauden loppuvaiheessa hän on täysin riippuvainen muista. Dementoiva sairaus vaikuttaa fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Dementiatyö vaatii työntekijöiltä erityistietoja ja -taitoja. Vuorovaikutustaitojen merkitys korostuu, kun asiakkaila on kognitiivisia oireita. (Sormunen ym. 2008, 9-11.)

Dementiakotien henkilökunnan hoidon, hoivan ja vuorovaikutuksen haasteet ovat samanlaiset kuin laitoshoidossa. Työntekijät tarvitsevat erityisosaamista dementoivista sairauksista, dementian aiheuttamista oireista ja dementiaa sairastavien tukemisen keinoista. Geriatriasta osaamista tulisi vahvistaa. Sormunen ym. tähdentävät, ettei dementiayksikön toiminnan kuitenkaan pidä olla sairausorientoitunutta, vaan työntekijöiden tulee hallita analyyttistä ajattelua ja vuorovaikutustaitoja. Työntekijöiden tulee olla tavallisena kanssaihmisinä asukkaiden arjessa ja heidän tulee kyetä ennakoimaan ongelmatilanteita. (Mt., 127-128.)

Käyttöoireiden hoitamisessa ovat ensisijaisia oireiden syyn selvittäminen laukaisevien tekijöiden poistaminen ja lääkkeetön hoito. Sormunen ym. ohjeistavat käyttöoireisen ihmisen hoitoa seuraavasti:

Onnistuneen hoidon taustafilosofiana on käyttäytymisen ymmärtäminen viesteinä ihmisen sisäisestä mielen maailmasta ja pahasta olost. Sairastuneen peruspersoonallisuuden ja elämänselämän historian tunteminen auttavat arvioimaan tilanteita ja tapahtumia hänen omista kokemuksistaan käsin. Keskustelut omaisten kanssa ovat tärkeitä avaimia ymmärtää ihmisen henkilökohtaista ja kulttuurista taustaa. (Mt., 127-128.)

Vuorovaikutuksen ja ilmaisukyvyn puutteiden vuoksi omaisen tulee nähdä hoidossa hyvin tärkeäksi yhteistyökumppaniksi ja hoidettavan tunteiden tulkiksi. Kokemukseni mukaan tähän yhteistyöhön ei ole kiinnitetty tarpeeksi huomiota.

Dementiakotiin muuttaminen tarkoittaa luopumista omasta kodista, tutusta ympäristöstä ja omasta elämänrytmistä. Asukas kohtaa erilaisen asuin ympäristön ja uusia sosiaalisia kontakteja. Muuttaminen saattaa ahdistaa, johtaa jännitteisiin tai vihaan lähiomaisia kohtaan. Oman itsenäisyyden menettäminen tuottaa tuskaa. Dementoituva vaistoaa herkästi tunnetiloja ja omaisten ahdistus tai erimielisyys hoitopaikan tarpeesta saattaa lisätä taakkaa. (Lumijärvi ym. 2006, 13-15.)

Omaiselle hoidettavan muuttaminen on ristiriitainen kokemus. Toisaalta tunnetaan helpotusta, että läheinen on saanut hoitopaikan, mutta kuitenkin tunnetaan syyllisyyttä ja pohditaan, oliko ratkaisu oikea. Omaiset pohtivat, olisiko kotona vielä ollut mahdollista selvitä. Syyllisyyden tunteet saattavat lisääntyä, kun sairauden edetessä tulee helpompia vaiheita ja hoidettava viihtyy ja on hyvinvoiva uudessa asumisyksikössä. Omaisten tilannetta voidaan helpottaa tukevin yksilöllisin keskusteluin tai vertaistukiryhmien kautta. (Mt., 14.)

Dementiakodin on valmistauduttava hyvin uuden asukkaan ja hänen omaisensa vastaanottamiseen. Dementiakodin hoitajan on hyvä käydä tutustumassa tulevaan asukkaaseen kotona tai sairaalassa. Muuttamista voidaan helpottaa myös tutustumiskäynnillä dementiakotiin. (Mt., 14.)

Dementiakotiin sijoituspäätöksen tekee useimmiten sosiaalityöntekijä tai vanhustenhuollon johtaja. Useinkaan omaisen kanssa työskentely ei jatku sijoitusta pidempään muutoin kuin maksuasioissa.

2.3 Ikäihmisten palvelurakenteen muutostavoitteet

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti syyskuussa 2009 Ikäihmisten ympärivuorokautisen hoidon/hoivan uudistaminen-työryhmän, jonka tehtävänä oli tehdä ehdotuksia rakenteiden ja toiminnan sisällön uudistamiseksi, tehdä ehdotukset asumispalvelujen asiakasmaksujen määräytymistä koskeviksi linjauksiksi sekä selvittää mahdolliset lainsäädännölliset muutostarpeet (Sosiaali- ja terveysministeriön asettamispäätös 15.9.2009). Edellä mainitun Ikähoiva-työryhmän raportti julkaistiin 31.12.2010. Ikähoivatyöryhmä esitti yksiportaista ympärivuorokautisen hoidon järjestelmää, jossa laitospaikoista luovutaan ja terveyskeskuksessa hoidetaan vain niitä vanhuksia, joiden hoito siellä on lääketieteellisesti perusteltua (Hoitoa ja huolenpitoa ympäri vuorokauden, 2011, 23-24). Tässä asiassa on tapahtunut suuri ja myönteinen kulttuurin muutos. Vuonna 2008 ilmestyneessä kuntaoppaassa ”Laadukkaat dementiapalvelut” opastettiin näin: ”hyvä dementiakoti – oli se sitten itsenäinen, terveyskeskuksen vuodeosasto tai vanhainkodin yksikkö – on toimintaa tukeva, turvallinen ja esteetön” (Sormunen ym. 2008, 114). Toivottavasti kaikilla tahoilla ymmärretään, ettei terveyskeskuksesta voi tulla eikä saa tulla kenellekään kotia. Ikähoiva-työryhmä käsitteli laajasti asumispalvelujen asiakasmaksuja ja totesi, että asia vaatii vielä jatkotyötä (Hoitoa ja huolenpitoa ympäri vuorokauden, 2011, 50-57).

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisen kehittämissuunnitelman, KASTE 2008-2011, tavoitteena on, että kuntalaisten osallisuus lisääntyy ja syrjäytyminen vähenee, hyvinvointi ja terveys lisääntyvät, hyvinvointi- ja terveyserot kaventuvat ja että palveluiden laatu, vaikuttavuus ja saatavuus paranevat ja alueelliset erot vähentyvät (Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma 2008, 24).

Väli-Suomessa toimii IKÄKASTE-ÄLDRE-KASTE –hanke, joka muodostuu kuudesta osahankkeesta. Hankkeen toiminta-alue ulottuu Pohjanmaalle, Pirkanmaalle, Kanta-Hämeeseen ja Päijät-Hämeeseen. Hankekonsortiossa on mukana 53 kuntaa, joiden asukasluku on yhteensä lähes 900 000.

Kuuden osahankkeen yhteiset ylätavoitteet ovat:

1. Palvelurakenteiden ja –prosessien kehittäminen

- Ikäihmisten laatusuosituksen mukainen palvelurakenne ja sen edellyttämät muutokset palveluprosesseissa
- Uusien toimintatapojen ja palveluiden innovointi

2. Asiakslähtöisyyden ja ikäihmisten osallisuuden vahvistaminen

- Ikäihmisten roolin vahvistaminen strategisessa suunnittelussa
- Asiakkaiden osallistuminen palvelutarpeen arviointiin sekä annettujen palveluiden vaikuttavuuden arviointiin

3. Henkilöstön osaamisen vahvistaminen ja henkilöstön saatavuuden turvaaminen

- Osaava ja oikea-aikainen henkilöstö
- Sosiaali- ja terveysministeriön suosituksen mukaiset ammatillisen henkilöstön tehtävarakenteet ja riittävä mitoitus
- Asiantunteva johtaminen ikäihmisten palveluissa sosiaali- ja terveystoimessa

4. Elinympäristön kehittäminen

- Esteettömyyden ja virikkeellisyyden liittäminen osaksi fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista ympäristöä
- Turvataan riittävä lähipalveluverkko ja hyödynnetään hyvinvointiteknologiaa

5. Pysyvän mallin kehittäminen vanhustenhuollon kehittämistyön rakenteeseen

- Tutkimus- ja oppilaitosyhteistyötä hyödyntävä jatkuvasti kehittyvä vanhustenhuolto
- Kehittämistyön tuloksille syntyy pysyvä ”kotipesä”, joka tuottaa mahdollisuudet tulosten levittämiseen ja juurruttamiseen.

(IKÄKASTE-hankkeen hankesuunnitelma, 7-9)

IKÄKASTE-hankkeessa tavoitellaan Ikäihmisten laatusuosituksen mukaisia indikaattoritavoitteita. Laatusuosituksessa korostetaan huolellista varautumista ikärakenteen muutokseen ja se sisältää linjauksia laadun ja vaikuttavuuden parantamiseksi. Suosituksessa painotetaan hyvinvoinnin ja terveyden edistämistä, ehkäisevän toiminnan ja kotona asumisen tukemisen ensisijaisuutta ja kattavaa yksilökohtaista palvelutarpeen arviointia. Dementiaoireisten ihmisten tarpeet on otettava

palvelurakenteen kehittämisessä erityisesti huomioon. Kaikkiin palveluihin on sisällytettävä ikäihmisten mahdollisuus toimintakykyä ja kuntoutusta edistävään hoitoon ja palveluun. Tulevaisuuden strategiset linjaukset pitkäaikaishoidossa ovat tehostetun palveluasumisen lisäämisessä ja vanhainkoti- ja terveyskeskushoidon vähentämisessä, pitkäaikainen laitoshoido pyritään puolittamaan. Tavoitteena on kehittää perinteisen vanhainkotihoiton ja terveyskeskuksen vuodeosastohoidon tilalle uusi hoivapalvelumuoto, joka tarjoaa kuntouttavaa pitkäaikaista ympärivuorokautista hoivaa ja jossa on lääkäripalveluita joustavasti saatavilla. Toiminnallisten menetelmien käyttöä ja sosiokulttuurisen toiminnan järjestämistä pidetään tärkeänä osana vanhusten hoitoa. (Ikäihmisten palvelujen laatusuositus 2008.)

Ikäihmisten palvelujen laatusuosituksessa tavoitteena on hyvinvointia ja terveyttä edistävä palvelurakenne, joka toteutetaan seuraavilla toimilla:

- **palvelutarpeen arviointi** lähtökohtana palvelurakennetta kehitettäessä.
- **kuntouttava kotihoito**, joka vastaa asiakkaiden fyysisiin, kognitiivisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin kuntoutumisen tarpeisiin. Koti- ja omaishoitoa tuetaan järjestämällä kuntouttavaa päivätoimintaa ja lyhytaikaista ympärivuorokautista hoitoa asiakkaan toimintakyvyn ylläpitämiseksi ja hoitavan omaisen vapaan mahdollistamiseksi.
- **pitkäaikaishoivan uudistaminen**. Tulevaisuuden strategiset linjaukset pitkäaikaishoidossa ovat tehostetun palveluasumisen lisäämisessä ja vanhainkoti- ja terveyskeskushoidon vähentämisessä.
- **dementiaoireisten ihmisten erityistarpeiden huomioiminen**. Turvataan joustavat, dementoituvan toimintakyvyn muutokseen sopeutetut palvelut koko hoito- ja palvelujatkumolla, tuki muistisairaalle ja hänen perheelleen sairauden kaikissa vaiheissa. Kuntien vanhuspalvelustrategioihin tulee sisällyttää dementoituvien palvelukokonaisuuksia koskeva osio (Mt., 25-29.)

Ikäihmisten palvelujen laatusuosituksen mukaisena valtakunnallisena tavoitteena vuoteen 2012 mennessä on, että 75 vuotta täyttäneistä henkilöistä

- 91-92 % asuu kotona itsenäisesti tai palvelujen turvin
- 13-14 % saa säännöllistä kotihoitoa
- 5-6 % saa omaishoidon tukea
- 5-6 % on tehostetussa palveluasumisessa
- 3 % on pitkäaikaisessa laitoshoidossa vanhainkodissa tai terveyskeskussairaalassa

Riihimäen seudun kuntien laatusuosituksen indikaattorit olivat vuonna 2009 seuraavat:

Taulukko 1: Riihimäen seudun kuntien laatusuosituksen indikaattorit vuonna 2009

Lähde: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANet

Indikaattori	tavoite 2012	koko maa	Hausjärvi	Loppi	Riihimäki
Kotona asuvat 75 vuotta täyttäneet, %	91-92	89,4	88,5	90,3	90,7
Säännöllisessä kotihoidossa, %	13-14	11,4	10,6	10,2	7,1
Omaishoidontuella, %	5-6	4,1	3	4,7	3,2
Tehostetussa palveluasumisessa, %	5-6	5,1	5,2	1,9	2,6
Vanhainkodissa tai pitkäaikaisessa hoidossa terveyskeskuksessa, %	3	5,4	6,3	7,7	6,6

Riihimäen tulee lisätä tuntuvasti säännöllisen kotihoidon palveluja. Omaishoidontuki tulee kaksinkertaistaa Hausjärvellä ja Riihimäellä. Lopella ja Riihimäellä tulee siirtää painopiste tehostettuun palveluasumiseen laitoshoidon sijasta, laitoshoidon tulee puolittaa vuoteen 2012 mennessä.

Laatusuosituksen mukaan on asetettava tavoitteita myös hyvinvointia ja terveyttä edistävillä ehkäisevillä palveluilla, päivätoiminnalla ja jaksoittaishoidolle. Hoito- ja palveluprosessien asiakaslähtöinen suunnittelu ja toteutus perustuvat asiakkaan tarpeiden, voimavarojen ja toimintaympäristön huolelliseen ja monipuoliseen arviointiin. Arviointi luo pohjan toimintakykyä ja kuntoutumista edistävän toiminnan tavoitteelliselle toteutukselle, joka on laatutekijä ehkäisevistä palveluista pitkäaikaiseen laitoshoidon asti. (Ikäihmisten palvelujen laatusuositus 2008, 30-31.)

Ympäri vuorokautisen hoidon henkilöstömitoitusta suunniteltaessa otetaan huomioon asiakkaiden toimintakyky ja avun tarve, palvelurakenne, palvelujen tuottaminen ja saatavuus sekä henkilöstöön ja työn organisointiin liittyvät tekijät. Hoitohenkilöstömitoitukseen lasketaan asiakkaan välittömään hoitoon osallistuvat työntekijät. Hoito- ja laitosapulaiset sisällytetään hoitohenkilöstömitoitukseen silloin, kun he osallistuvat asiakkaiden välittömään hoitotyöhön. Terapiahenkilöstö sisällytetään hoitohenkilöstömitoitukseen työpanostaan vastaavalla osuudella. Hyvä mitoitus ympärivuorokautisessa hoidossa on 0,7–0,8 ja vähimmäismitoitus 0,5–0,6. Mitoituksen

lähtökohtana ovat aina asiakkaat tarpeineen riippumatta siitä, minkä nimisessä yksikössä he ovat. (Mt., 33-37.)

Laatusuosituksen mukaisiin tavoitteisiin pääseminen ja erityisesti toimintakykyä ja kuntoutumista edistävän toiminnan toteuttamiseen tarvitaan moniammatillista henkilökuntaa. Dementiakotien työ ei ole pelkkää hoitotyötä ja se tulee ottaa huomioon henkilöstörakenteen kehittämisessä.

Stakes on tutkinut ja kehittänyt arviointimallin kuntakohtaisen palveluasumistarpeen arviointiin. Palvelutarpeita voidaan arvioida väestöennusteiden perusteella, laatusuositukseen perustuen tai arvioida eri osatekijöiden avulla. Suurin syy palveluasuntojen lisätarpeelle on dementian yleisyys, johon ei ole toistaiseksi varauduttu. (Andersson 2007, 21.)

Arvioinnissa eri osatekijöiden avulla otetaan huomioon dementiaoireisten henkilöiden määrän kehitys. Arviointi dementoituneiden määrästä tehdään ensin seuraavalla oletuksella: keskivaikean ja vaikean dementian esiintyvyys on Suomessa 75–84-vuotiailla 11 prosenttia ja yli 85-vuotiailla 35 prosenttia. Tutkimustiedon mukaan keskivaikeista ja vaikeista dementiaoireista sairastavista henkilöistä puolet tarvitsee pitkäaikaishoitoa kodin ulkopuolella. Mallissa oletetaan, että 2/3 näistä vähintään keskivaikeasti dementoituneista hoidetaan tehostetussa palveluasumisessa ja 1/3 vanhainkodeissa, koska on perusteltua olettaa, että kolmasosalla 75 vuotta täyttäneistä vähintään keskivaikeasti dementoituneista on dementian lisäksi muitakin hoivan tarvetta aiheuttavia tekijöitä. (Mt., 24.)

Tehostetun palveluasumisen tarvetta selvitetessä on huomioitava lisäksi, että muun tehostetun palveluasumisen tarvetta aiheuttavat fyysisen toimintakyvyn vaje, terveyskeskuksen pitkäaikaispaikkojen ja vanhainkotipaikkojen vähentäminen sekä puutteellinen asuntojen varustelutaso tai asuintalojen hissittömyys. Lisäksi 65-74-vuotiaiden ikäryhmästä 0,5 % ikäluokasta arvioidaan tarvitsevan tehostettua palveluasumista. (Mt., 25.)

Tehostettu palveluasuminen on lähes nelinkertaistunut 2000-luvulla. Tehostetussa palveluasumisessa asui koko maassa vuonna 2000 yhteensä 6 799 ja vuonna 2009 yhteensä 24 777 yli 65-vuotiasta. Samanaikaisesti terveyskeskuksessa ja vanhainkodeissa hoidettiin vuonna 2000 yhteensä 32 794 yli 65-vuotiasta ja vuonna 2009 vastaava luku oli 25 771. Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen indikaattoripankki Sotkanetin tietojen mukaan.

Anderssonin (2007) palvelutarpeen arviointimallin mukaan dementiakotipaikkojen tarve tulisi olemaan Riihimäen seudun kunnissa seuraavan taulukon 2 mukaiset.

Taulukko 2: Dementiakotipaikkojen tarve Riihimäen seudun kunnissa 2010-2025

	2010	2015	2020	2025
Hausjärvi				
75–84-vuotiaat	51	51	57	75
yli 85-vuotiaat	65	73	77	81
	116	124	134	156
joista pitkäaikaishoidossa	58	62	67	78
- vanhainkodissa	20	21	23	27
- tehostetussa palveluasumisessa	38	41	44	51
Loppi				
75–84-vuotiaat	55	59	73	106
yli 85-vuotiaat	59	69	74	88
	114	128	147	194
joista pitkäaikaishoidossa	57	64	74	97
- vanhainkodissa	19	22	25	33
- tehostetussa palveluasumisessa	38	42	49	64
Riihimäki				
75–84-vuotiaat	166	189	231	311
yli 85-vuotiaat	201	262	271	322
	367	451	502	633
joista pitkäaikaishoidossa	184	226	251	317
- vanhainkodissa	63	77	85	108
- tehostetussa palveluasumisessa	121	149	166	209

Tehostettua palveluasumista (dementiakotipaikat ja muu tehostettu palveluasuminen) oli lokakuussa 2010 Riihimäen seudun kunnissa seuraavasti: Hausjärvi 43 paikkaa, Loppi 12 paikkaa ja Riihimäki 119 paikkaa. Osa edellä mainituista palveluasumisen asukkaista oli alle 75-vuotiaita. Lisäksi kuntien vanhainkodeissa on osastot dementoituneille. Tehostettua palveluasumista tulisi siis lisätä tuntuvasti tulevina vuosina.

IkäHorisontti-hankkeessa (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos) on luonnosteltu ikäihmisten uusi palvelukonseptimalli, joka korostaa yksilöllisyyttä, itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta

(yhteisöllisyyttä). Tärkeinä toimintaperiaatteina peräänkuulutetaan käyttäjälähtöisyyttä, voimavaralähtöisyyttä ja oikeudenmukaisuutta. Palvelurakennetta halutaan kehittää vaikuttavaksi ja taloudellisesti kestäväksi. Tavoitteena tulevaisuuden visioissa on, että vanhuksen ei tarvitsisi muuttaa toimintakyvyn heiketessä, vaan palvelut tuotetaan tarpeiden mukaan. Palvelukonseptimallissa uutta on palvelukampus-ajattelu, jossa vanhus voi osallistua ennakoivaan toimintaan ja saada tarpeensa mukaista lyhytaikaista tai pitkäaikaista apua tai tarvitessaan ympärivuorokautista apua. Ennakoiva toiminta jaetaan terveyttä edistävään (promootio) sekä sairauksien ja toimintakyvyn laskua ehkäisevään (preventio) toimintaan. Vapaaehtoistyötä, neuvontaa, hyvinvointia tukevia kotikäyntejä ja palveluohjausta korostetaan päivätoimintojen ja kuntoutuspalvelujen ohella. Kaikki palvelut perustuvat monipuoliseen palvelutarpeen arviointiin ja hoito- ja palvelusuunnitelmaan, joka tehdään yhdessä asiakkaan ja omaisten kanssa. (Muurinen ym. 2009, 12-21.)

Palvelukampus-ajattelu, jossa palvelut liikkuisivat eikä asiakas olisi hyvin tervetullut malli nykykäytäntöön, jossa vanhus on ikään kuin karusellissa. Karuselli pyörii vanhuksen toimintakyvyn muuttuessa kodin, tuetun palveluasumisen, erikoissairaanhoidon ja terveystieteiden kautta tehostettuun palveluasumiseen ja lopulta vanhainkotiin. Terveystieteiden jaksoja saattaa olla joka sijoituksen välissä.

Ikähoiva-työryhmän suositusten mukaan tuki ja palvelut vaihtelisivat asiakkaiden tarpeiden mukaan niin, että palvelut liikkuvat, ei asukas. Tutkimusten mukaan iäkkäät ihmiset kokevat viimeisinä elinvuosinaan useita, jopa kymmeniä siirtoja hoitopaikasta toiseen. (Hoitoa ja huolenpitoa ympäri vuorokauden 2011, 15-17.)

2.4 Omaiset vanhustenhoidon voimavarana

Omaisyyhteistyöhön on olemassa lainsäädännöllinen velvoite. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (7§) velvoittaa tekemään hoito- ja palvelusuunnitelman yhteistyössä asiakkaan ja hänen omaisensa tai muun laillisen edustajansa kanssa. Sosiaalihuoltoasetuksessa (5§) säädetään asiakkaan mahdollisuudesta osallistua ja vaikuttaa huollon suunnitteluun ja toteuttamiseen.

Käytännössä hoito- ja palvelusuunnitelman neuvottelu käydään ennen hoitokotiin siirtymistä ja suunnitelmaa tarkennetaan, kun asukas on ehtinyt kotiutua dementiakotiin. Tavoitteena yleensä on

että hoito- ja palvelusuunnitelmaa tarkistetaan säännöllisesti tarpeen mukaan ja ainakin vuosittain. Joissakin yksiköissä on tavoitteena puolivuositainen tarkistus.

Sosiaali- ja terveysministeriön, Stakesin ja Suomen Kuntaliiton julkaisemassa Ikäihmistien hoito- ja palvelusuunnitelmaoppaassa (2002) ohjeistetaan dementoituneiden hoito- ja palvelusuunnitelman tekemiseen näin:

Erityisen tärkeää on paneutua dementiaoireisten asiakkaiden oikeuksien toteutumiseen. Dementiaoireisen asiakkaan tahtoa ja toivomuksia tulee selvittää hänen omaisiltaan ja läheisiltään. He voivat kertoa ikääntyneen vakaumuksesta, toiveista ja valinnoista sekä siitä, mitkä olivat hänen näkemyksensä tarjolla oleviin vaihtoehtoihin ennen dementoitumista. (Päivärinta & Haverinen 2002, 14.)

Dementoituvan kyky päättää omista asioistaan on heikentynyt, mutta hän voi osallistua oman elämänsä suunnitteluun. Vaikeastikin dementoitunut voi osata kertoa mielipiteensä hoitoonsa liittyen, kun häneltä sitä kysytään. Sairauden edetessä omaisen rooli hoidon suunnittelussa kasvaa. (Lumijärvi 2006, 48-49.)

Omaiset toimivat vanhusten hoidossa voimavarana ja kuuluvat kiinteästi hoidettavan elämään. Omainen voi olla vanhuksen sukulainen, kuten puoliso, lapsi tai joku muu hänelle läheinen ihminen tai ystävä. Omainen on nähtävä moniammatillisen työryhmän yhteistyökumppanina, joka auttaa työntekijöitä ymmärtämään asiakkaan taustaa ja käyttäytymistä. (Vaarama & Voutilainen 2002, 77; Sormunen ym. 2008, 125.) Omaisia pidetään sairastuneen tulkkina silloin, kun henkilö ei itse pysty kertomaan mieltymyksistään ja tavoistaan (Sormunen ym. 2008, 130). He tuovat vanhuksen elämään sisältöä, jatkuvuutta ja merkityksellisyyttä. Omainen on tärkeä hoidon ja palvelun laadun arvioija, heidän osallistumisestaan vanhuksen hoitoon, hoidon suunnitteluun ja siihen liittyvään päätöksentekoon pidetään yhtenä laadukkaan hoidon kriteerinä. (Vaarama & Voutilainen 2002, 77.) Laitoshoidossa vanhuksen omaisilta ei kysellä riittävästi taustoja, elämänhistoriaa ja tottumuksiin liittyviä asioita. Omaiset kokevat, että vanhusten itsemääräämisoikeus toteutuu huonosti ja hoitajat eivät anna tietoja oma-aloitteisesti. (Teeri ym. 1998, 216-226.)

Simon Evans ja Sarah Vallyelly totesivat palvelutaloista tehdyssä tutkimuksessaan, että omaiset olivat useille vanhuksille ainoita sosiaalisia kontakteja, jotka antoivat henkistä tukea ja pitivät yllä vanhusten suhteita yhteisöön. Tutkimuksen mukaan oli tärkeää rohkaista ja tukea omaisia heidän roolissaan hyvän vuorovaikutuksen avulla ja tekemällä järjestelyjä, jotka tukivat omaisten mukana olemista. (Evans & Vallyelly 2007, 55-59)

2.5 Gerontologinen sosiaalityö

Sosiaalityön keskeinen tavoite on yksilön ja yhteisön vuorovaikutuksen lisääminen ja asiakkaan ongelmanratkaisutaitojen parantaminen. Sosiaalityön orientaatio, työmenetelmät ja kohteet ovat vaihdelleet eri aikakausina. Vanhussosiaalityötä ei ole Suomessa haluttu nähdä omana erityiskysymyksenään, vaikka ikärakenteen muutokset nostavat vanhusten kysymykset keskeisiksi haasteiksi. Gerontologisesta sosiaalityöstä on puhuttu 1980-luvulta alkaen, mutta erityiseen keskusteluun käsite on noussut 1990-luvulla. Gerontologisen sosiaalityön kehittäjänä Suomessa voidaan pitää professori Simo Koskista. (Liikanen ym. 2008, 10-17; Ylinen 2008, 20-44.)

Gero-hankkeessa luodun määritelmän mukaan gerontologisen sosiaalityön tavoitteena on vahvistaa vanhusten toimintakykyä, hyvinvointia, elinympäristöä, sosiaalisia olosuhteita ja yhteisöjen toimivuutta. Gerontologinen sosiaalityö on luonteeltaan elämänhallintaa ja itsemääräämisoikeutta tukevaa muutostyötä. (Liikanen ym. 2008, 10.)

Ylinen määrittelee gerontologisen sosiaalityön seuraavasti:

Gerontologisen sosiaalityön asiakkaana on ikääntyvä ja ikääntynyt ihminen. Sen tavoitteena on asiakkaan hyvän nykyisyyden ja tulevaisuuden tukeminen. Tavoitteensa saavuttamiseksi gerontologinen sosiaalityö käyttää hyväkseen sosiaalityön yleistä ja ikääntymiseen ja vanhuuteen liittyvää erityistä gerontologista tietoa ja asiantuntijuutta. Erityisesti asiakkaansa hyvää elämää uhkaavissa tilanteissa gerontologinen sosiaalityö soveltaa eettistä asiantuntijuuttaan ja toimii välittäjänä asiakkaan ja hänen elämäänsä eri tavalla vaikuttavien osapuolten (esimerkiksi omaiset, vanhustyön muut ammattilaiset ja koko yhteiskunnan ikääntymispolitiikka) välillä. (Ylinen 2008, 90.)

Koskinen toteaa, että vanhenemisprosessit ja vanhuus elämänvaiheena tuottavat erityisen asiakkuuden, joka edellyttää sosiaalityön tietoperustan, etiikan ja taitojen uudelleen arvioimista. Gerontologista sosiaalityötä ei ole huomioitu riittävästi sosiaalityön koulutuksessa. Lapin yliopistossa on ollut vuodesta 1999 alkaen professuuri, jonka alana on ollut sosiaaligerontologia ja sosiaalityö. Tehtävänä on ollut liittää sosiaalityön koulutukseen gerontologista osaamista ja kehittää gerontologisen sosiaalityön teoriaa. Sosiaali- ja terveysministeriön suositusten myötä gerontologinen sosiaalityö on saanut lisää näkyvyyttä. (Koskinen 2007, 19-31.)

Koskisen mukaan vanhussosiaalityöllä on kolme päätehtävää: vanhussosiaalityössä on puututtava vaikeisiin elämäntilanteisiin, varmistettava, että elämän perusta (talous, etuudet, palvelut, asuminen) on kunnossa ja työskenneltävä vanhuksen oman ongelmanratkaisukyvyyn vahvistamiseksi.

Kolmanteen tehtävään liittyen yhä tärkeämmäksi on nousemassa ennaltaehkäisevän työn osuus. Vanhusten kanssa työskentely vaatii monia käytännön taitoja, mutta keskeistä on kyky arvioida elämäntilannetta ja palvelujen tarvetta kokonaisvaltaisesti. Palvelujen koordinointi on tärkeä osa vanhussosiaalityötä ja palveluohjaus voidaan nähdä yhtenä vanhussosiaalityön menetelmänä. (Koskinen 2003, 6-7.)

Ylinen väitöskirjatutkimus osoitti, että sosiaalityöntekijät joutuvat vanhustyössä sovittamaan itseään erilaisiin suhteisiin: vanhusasiakkaiden ja omaisten, asiakkaiden ja muiden ammattilaisten sekä asiakkaiden ja yhteiskunnan tarjoamien resurssien väliin. Vanhusasiakkaiden ja omaisten välissä toimimista Ylinen kutsuu kaksoisasiakkuudeksi: sosiaalityöntekijän asiakkaana on sekä vanhus että hänen omaisensa. Omaisten osallistumisessa on myös eettisiä pulmia, jos vanhusasiakas ohitetaan ja kuullaan vain omaisia. Gerontologisella sosiaalityöllä on sillanrakentajan rooli vanhuksen ja omaisten välissä. (Ylinen 2008, 70-78.)

Ikäihmisten palvelujen laatusuosituksessa (2008, 28) ei ole otettu kantaa sosiaalityön määrään vanhustenhuollossa. Laatusuosituksessa on mainittu gerontologisesta sosiaalityöstä seuraavaa:

Palveluiden laatu ja vaikuttavuus varmistetaan nimeämällä vastuuhenkilö tai –pari kotihoidon koordinaattoriksi ja turvaamalla heille konsultaatiomahdollisuudet, jotta käytävissä on riittävä gerontologisen hoito- ja sosiaalityön sekä geriatrian asiantuntemus (Ikäihmisten palvelujen laatusuositus 2008, 28).

Vanhustenhuollon sosiaalityöntekijöitä on yleensä vain suuremmissa kunnissa. Pienissä kunnissa kunnan sosiaalityöntekijä hoitaa kaikki sosiaalityöntekijän tehtävät vauvasta vaariin, jolloin erityisasiantuntemusta ei pääse kehittymään mihinkään sektoriin. Suuremmissakin kunnissa vanhustenhuollon sosiaalityö on sijoittunut avohuoltoon ja työn pääasiallisena sisältönä on sijoituksiin ja etuuksiin liittyvä työ (Liikanen ym. 2008, 10-15). Sosiaalityön keskeiset työorientaatiot ovat asiakastyöskentelyn yksilökohtaisuus, ratkaisu- ja voimavarakeskeisyys sekä verkostojen kanssa työskentely (Karvinen-Niinikoski ym. 2004, 4).

Gerontologinen osaaminen on todettu puutteelliseksi ja sen vahvistaminen vaatii osaamisen kehittämistä.

Osaamista on parannettava hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi, ehkäisevässä työssä (geriatrisessa preventiossa), varhaisessa puuttumisessa, terveydentilan ja toimintakyvyn arvioinnissa, ikääntyneiden (kliinisessä) hoidossa (mm. lääkehoito), kuntoutumista edistävissä toiminnassa ja kuntoutuksessa sekä moniammatillisessa ja –toimijaisessa yhteistyössä. (Ikääntyneiden palveluiden uudet konseptit 2008, 22.)

Tedren mukaan vanhuspoliittisesta keskustelusta ei löydy avutonta oman elämänsä toimijaa, vaan institutionaalistunut vanhustenhuolto perustuu auttajan toimijuudelle: puolesta tietämiselle, tekemiselle ja puhumiselle (Tedre 2007, 100). Kitwood on kuvaillut, kuinka kuva dementoivista sairauksista on muuttunut kielteisestä kuvasta myönteisemmäksi ja kokonaisvaltaisemmaksi. Siirtymää Kitwood on kuvannut sanoilla ”ihminen ensin”. Hän korostaa, että päähuomio on oltava ihmisessä eikä sairaudessa. Hänen mielestään huolena on se, että lääketieteellisen näkökulman voimakas asema palveluiden sisällöissä saattaa ylläpitää säilyttävän hoidon kulttuuria. (Topo ym. 2007, 119.) Psykososiaalisen hoidon merkitystä on korostettava, koska dementoiva sairaus muuttaa todellisuuden kokemisen tapaa (Sormunen ym. 2008, 128). Vanhustyössä on vallalla tekemisen kulttuuri ja suorittaminen, jotka tuovat tyydytystä työntekijöille, mutta ei riittävästi iloa vanhukselle. Suorittamiseen liittyy teknisyys, työn kohteellisuus, tehokkuuden tavoittelu ja kiire, jolloin vuorovaikutukselle ei jää tarpeeksi aikaa. Erityisesti dementia työssä työntekijä joutuu tasapainottelemaan tekemisen ja kohtaamisen välillä. (Palomäki & Toikko 2007, 271-275.)

Karvisen ym. tutkimuksen mukaan sosiaalityöllä on uhkana niukkenevan julkisen talouden ja kiristyvän yhteiskunnallisen arvomaailman lisäksi yhteistyökumppanit, jotka pyrkivät ottamaan hallintaansa sosiaalityön perinteisiä tehtäviä (Karvinen-Niinikoski ym. 2004, 100).

Terveystieteellinen näkökulma vanhustenhuollossa on valtaamassa monissa kunnissa vanhustenhuollon sektoria. Vanhustenhuollossa on ollut jo pitkään vallalla medikalisointi, jota on vahvistanut alan koulutukselliset ratkaisut. Sosiaalinen vanhustenhuollossa on uhkana kadota. Arkipuheessa vanhustenhuollossakin puhutaan potilaista, vaikka pitäisi puhua asukkaista tai asiakkaista. Laitostuneen vanhustenhuollon purkamisen, työskentelytavan ja asennoitumisen muuttaminen tulee olemaan pitkäaikainen ja paljon työtä vaativa prosessi.

Yleensä laitoksen tai palveluasumisen työntekijöiden työ tapahtuu hoitopaikan seinien sisällä ja kotikäyntejä tehdään vain avohuollossa. Vanhainkodeissa omaisyhteistyötä ovat tehneet aikaisemmin sosiaalityöntekijät, mutta henkilöstörakenteen muutoksissa 1990-luvun alun jälkeen sosiaalityöntekijöiden toimia ei muun muassa vanhainkodeissa juurikaan ole ollut. Omaisyhteistyö on vaihtuvien, kolmivuorotyötä tekevien hoitajien varassa ja vuorotyö jo sinänsä luo haasteen yhteistyölle. Palvelurakenteen muutoksissa tulee mielestäni pohtia sosiaalityön ja palveluohjauksen asemaa tehostetussa palveluasumisessa.

Sosiaalitieteellinen näkökulma dementiaan on sitä, että kiinnitetään huomiota asiakkaan fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen ympäristön väliseen vuorovaikutukseen. Olennaista on toimintakyky ja se,

miten ympäristöstä saadaan tukea toimintakyvyn ylläpitämiselle. Heikkoudet sosiaalisessa ympäristössä voivat aiheuttaa lisäongelmia, samoin kun ylisuojeleminen tai huomioimatta jättäminen. Lääketieteellinen ja sosiaalinen näkökulma täydentävät ja tukevat toisiaan. Sosiaalisen mallin merkitys on dementia-työssä tärkeä, koska dementia muuttaa ihmistä laajasti eikä sitä pystytä lääketieteellisesti parantamaan. (Topo ym. 2007, 20-21.)

Ikääntyneiden palveluiden uudet konseptit -selvitys peräänkuuluttaa yhteistyöosaamista ja suosittaa järjestettäväksi täydennyskoulutusta. Gerontologisen osaamisen kehittämiseksi suositetaan, että perustettaisiin seutukunnallisia gerontologian kehittämis- ja resurssikeskuksia. (Ikääntyneiden palveluiden uudet konseptit, 22-23.) Sosiaali- ja terveysministeriön linjauksina on myös organisoida valtakunnallisesti ikäihmisten neuvontapalvelut kuntoon vuosina 2010-2012. (Neuvonta ja palveluverkosto ikääntyneiden hyvinvoinnin ja terveyden edistäjänä 2009, 18-25). IkäHorisontti-hankkeen selvityksessä todetaan, että hyvinvointia ja terveyttä edistävien palvelujen henkilöstölle ei ole olemassa rakenne- ja mitoitusmäärittystä. Neuvonta, hyvinvointia edistävät kotikäynnit ja omaishoidontuki edellyttävät gerontologisen hoitotyön, sosiaalityön tai/ja geriatrian sekä kuntoutuksen asiantuntemusta (Muurinen ym. 2009, 21.)

3 Omaisten roolit ja omaisyhteistyön rakentuminen

3.1 Omaisten roolit

Omaisyhteistyötä sivutaan alan kirjallisuudessa, mutta esimerkiksi Stakesin julkaisemassa Laadukkaat dementiapalvelut kuntaoppaassa (2008) yhteistyö omaisten kanssa on saanut huomiota vain 1/3 sivua 159-sivuisesta oppaasta (Sormunen & Topo 2008, 130). Moniammatillisuutta korostetaan, mutta kirjoitukset keskittyvät työntekijöihin, verkostoyhteistyöhön ja rakenteisiin. Huomiota ei ole kiinnitetty siihen, että omaiset ovat keskeisin yhteistyökumppani asiakkaan hoidossa.

Omaisilla on vanhusten hoidossa erilaisia rooleja ja he ottavat eri tavoin vastuuta vanhuksensa hoidosta. Rooli voi vaihdella aktiivisesta passiiviseen ja myötäilijästä yhteistyöhakuihin aktiiviseen toimijaan kuvion 1 mukaisesti. (Vaarama & Voutilainen 2002, 78.)



Kuvio 1. Perheen hoitoon osallistumisen roolit (Vaarama & Voutilainen 2002, 78)

Myötäilijät jättäytyvät taka-alalle hoidossa ja ovat tyytyväisiä rooliinsa, he ovat tyypillisiä vierailijoita vanhustenhuollon yksiköissä. **Kilpailijat** ovat taka-alalla suhteessa hoitajiin, mutta osallistuvat vanhuksen hoitoon. Heillä on ristiriitaisia näkemyksiä hoidon tavoitteista eivätkä he rakenna yhteistyötä aktiivisesti. He saattavat karttaa henkilökuntaa ja ratkoa hoitoon liittyviä asioita

perheen kesken. Vanhukselle tällainen asetelma voi olla hyvin ristiriitainen. On haasteellista rakentaa yhteistyötä kilpailijoiden kanssa. **Tukea kaipaavat** omaiset osallistuvat vain vähän vanhuksen hoitoon, mutta olisivat halukkaita aktiivisempaan toimintaan. Hoitajien tulisi olla aktiivisia, rohkaista ja auttaa löytämään tavat toimia vanhuksen asioissa. **Yhteistoiminnalliset** omaiset toimivat aktiivisesti vanhuksen ja hoitajien kanssa, yhteistyö onnistuu yhteisesti sovittujen periaatteiden mukaan. (Mt., 2002, 78-79.)

Vaarama ja Voutilainen näkevät omaisten tärkeänä roolina vanhuksen henkisen tukemisen, sosiaalisten suhteiden ylläpidon ja hoidon suunnitteluun osallistumisen. Erityisesti tutkimuksissa on tullut esiin hoitoon tuloon liittyvä keskustelu (hoito- ja palvelusuunnitelma), jossa asetetaan tavoitteet hoidolle ja sovitaan yhteistyöstä ja omaisten osallistumisesta. Hoitajien tuki ja rohkaisu vaikuttavat osallistumiseen positiivisesti. Hoitajien odotukset omaisten suhteen on hyvä selvittää, on luotava mahdollisuuksia yhteisiin keskusteluihin ja viestinnän on oltava kaksisuuntaista. Omaiset tarvitsevat tukea erityisesti hoidon kriittisissä pisteissä silloin, kun vanhuksen sairaus on todettu tai kun siirrytään kotoa hoitopaikkaan. (Mt., 80-82.)

Yleisimpiä omaisten kokemia ongelmia yhteistyössä ovat: 1) vanhuksen tilaa, lääkitystä ja hoitoa koskevan tiedon puute, 2) hoitajien kielteinen asenne omaisten osallistumista kohtaan ja 3) omaisten kielteiset asenteet hoitajia tai palvelun tuottavaa organisaatiota kohtaan (Mt., 81).

Herzbergin, Ekmanin ja Axelssonin tutkimuksen mukaan hoitajat pitivät omaisia osana työtään, vaikka yhteistyö oli joskus haasteellista ja aikaa vievää. Omaiset nähtiin resurssina ja omaisilta saatiin tärkeätä tietoa, joka auttaa hoitotyössä. Omaiset nähtiin merkittävänä asiakkaan emotionaalisen ja psykososiaalisen tukijana. Hoitajat kokivat, että heillä oli riittämättömästi aikaa omaisten kanssa keskusteluun ja vuorotyön vuoksi saattoi mennä pitkä aika, ennen kuin he tapasivat omaisia. Hoitajat kokivat, etteivät he saaneet johdolta ymmärrystä omaisyhteistyön tekemiseen. Tutkimus osoitti, että hoitajat käyttävät minimaalisesti aikaa sellaisten omaisten kanssa, jotka eivät hakeneet kontaktia hoitajiin. Tutkimus toi esiin sosiaalityön tarpeen vaikeissa ja vaativissa yhteistyötilanteissa, hoitajien sanottiin jopa välttelevän näitä tilanteita. (Herzberg ym. 2003, 431-441.)

3.2 Hoitajan ja omaisen yhteistyön rakentuminen

Salin (2008) on tutkinut omaisyhteistyön rakentumista lyhytaikaishoitoon tulevan asiakkaan omaisen näkökulmasta, Ala-Nikkola (2003) puolestaan koti- ja laitoshoidon päätöksentekotodellisuuden näkökulmasta.

Salinin tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa lyhytaikaisen laitoshoidon reaalityyppi osana vanhuksen kotihoitoa. Aineisto on kerätty vaiheittain omaishoitajien ja lyhytaikaiseen laitoshoitoon erikoistuneiden osastojen hoitohenkilökunnan haastatteluilla ja laajalla omaishoitajakyselyllä. (Salin 2008, 33-36.) Omaishoito on vanhuksen hoidon järjestämistä kotiooloissa omaisen tai muun hänelle läheisen henkilön työpanoksen avulla ja hoitavaa henkilöä kutsutaan omaishoitajaksi (Lehmuskoski & Kuusisto-Niemi 2007, 51). Ala-Nikkolan tutkimus on puolestaan etnografinen kenttätutkimus moninaisine aineistoineen ja tutkimuksen keskiössä ovat olleet vanhustenhuollon ruohonjuuritason työntekijöiden haastattelut (Ala-Nikkola 2003, 22-26).

Salin korostaa, että omaishoitajan tukeminen edellyttää hoitajalta tietoa perheen elämäntilanteesta. Hänen mukaansa perheen historian tunteminen on tärkeää, vaikka hoitaja ei voikaan muuttaa mennyttä. Elämäntilanteen tuntemisella hoitaja voi auttaa omaishoitajaa ymmärtämään omia tunteitaan sallimalla niiden kertomisen. (Salin 2008, 75-76.) Ala-Nikkolan mukaan työntekijöiden, asiakkaan ja häntä hoitavan omaisen välisen yhteistyön rakentaminen on yksi keskeisimmistä yhteistyösuhteista palvelujärjestelmässä (Ala-Nikkola 2003, 22-26). Moniammatillisesta yhteistyöstä on mielestäni sosiaali- ja terveydenhuollossa puhuttu jo riittävästi, mutta tämä asiakkaan hoidon kannalta tärkein yhteistyösuhde on valitettavasti jätetty vähemmälle huomiolle sekä koulutuksessa että käytännön työssä.

Salinin tutkimuksessa tulee esille, että omaishoitajien tiedollinen ja taidollinen tukeminen ei ole systemaattista ja tavoitteellista. Omaishoitajat tarvitsisivat enemmän hoitajien ohjausta ja tukea hoidettavansa hoidossa. Perheen ja läheisten merkitys korostuu erityisesti lyhytaikaishoidossa, koska tavoitteena on kotihoidon jatkuminen mahdollisimman pitkään. Salinin mukaan on tärkeää, että hoitaja ymmärtää vanhuksen perheen ja läheiset osaksi omaa työtään. Yhteistyösuhdetta on tietoisesti rakennettava tarjoamalla keskusteluaikaa omaiselle. (Salin 2008, 76-79.)

Salin peräänkuuluttaa perhekeskeisempää hoitoa ja ehdottaa hoitajille koulutusta asiakkaan perheen kohtaamiseen. Salin suosittaa, että omahoitaja kävisi vanhusperheen luona kotikäynnillä ainakin kerran, jotta kokonaistilanteesta tulisi realistisempi käsitys. (Salin 2008, 80-81.) Ala-Nikkola

puolestaan toteaa, että yhteistyö ja luottamus eivät synny yhden kotikäynnin perusteella, vaan se on vasta ensimmäinen askel kohti suhteen rakentamista. Työntekijän roolista hän toteaa, että useinkaan hoitaminen ja annettavat palvelut eivät ole ammattilaisten määriteltävissä, vaan toimintaa ohjaavat taloudelliset reunaehdot. (Ala-Nikkola 2003, 81.) Ala-Nikkola puhuu kotiuttamistilanteista tai laitokseen sisäänotoista siirtymävaiheina, jossa omaisten ja palvelujärjestelmän kohtaamiset ovat erityisen tärkeitä. Myös hänen tutkimuksensa valossa työntekijöillä on riittämättömästi aikaa aitoon kohtaamiseen asiakkaiden ja omaisten kanssa. (Mt., 95.)

Ala-Nikkola ravistelee lukijaa ”hyvän asiakkaan” ja ”huonon asiakkaan” pohdinnalla todeten, että yhteistyökykyiset, mukavat ja kiitolliset asiakkaat ovat paremmassa asemassa palvelujen saamisessa. Työntekijöiden suhtautuminen omaisiin vaihtelee sen mukaan, millaisessa vaiheessa työntekijät katsovat asiakkaan hoidon olevan. Mikäli työntekijöiden mielestä omainen voi jo väistyä hoitovelvoitteistaan, tilanne on hyvä. Puolestaan omainen, joka itsekkäästi irtisanoutuu hoitovastuusta, ei ole työntekijöiden suosiossa. Haastatellut työntekijät kuvasivat omaisia haastatteluissa yllättävän negatiivisesti. (Ala-Nikkola, 83-90.)

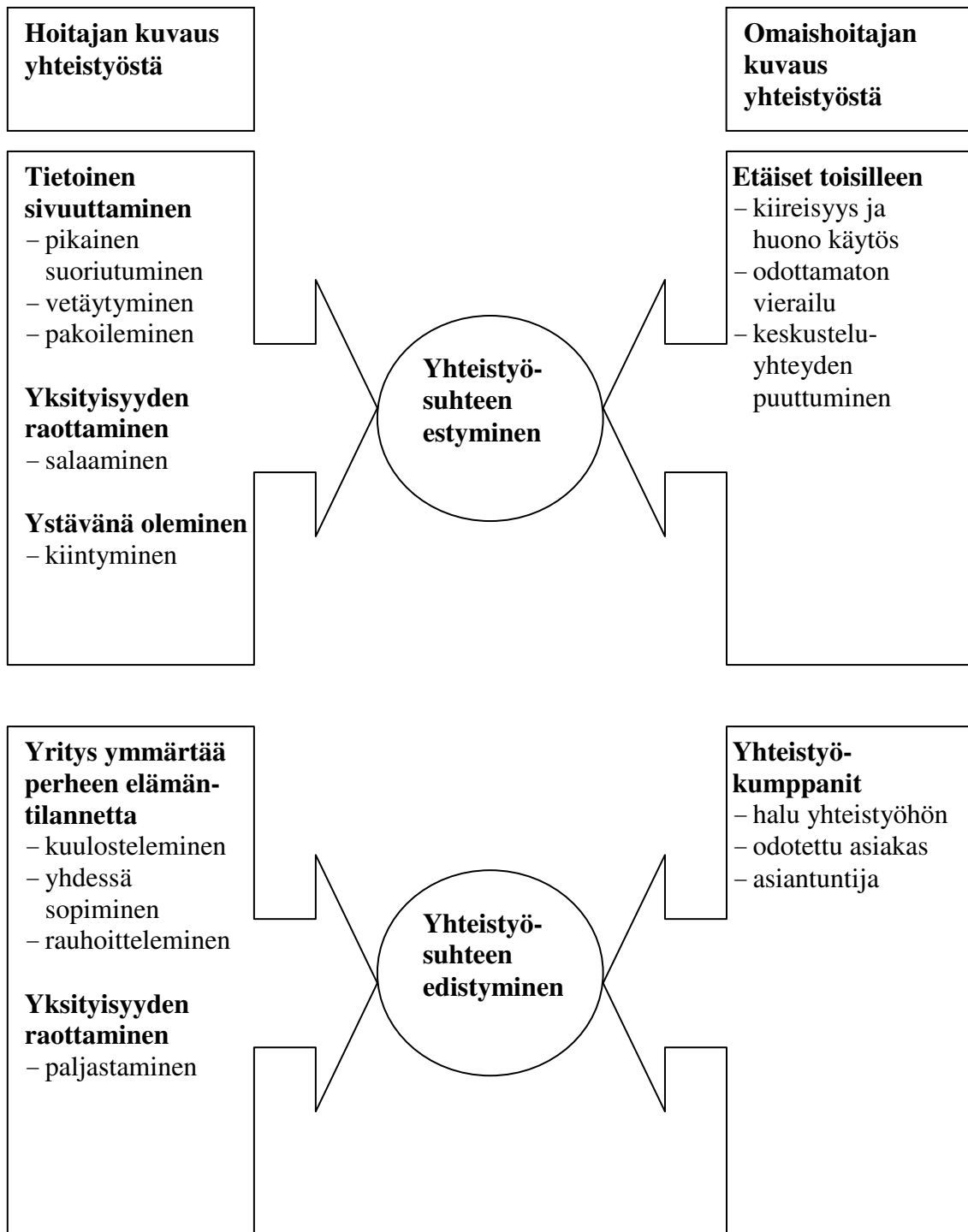
Salin on tutkimuksessaan luokitellut omaishoitajan suhdetta hoitajaan yhteistyökumppanuudeksi tai jäämiseksi etäiseksi toisilleen (Salin, 56-57). Hoitajien kuvaukset suhteesta omaishoitajaan Salin ryhmitteli neljään kategoriaan:

1. tietoinen sivuuttaminen (pikainen suoriutuminen, vetäytyminen, pakoileminen)
2. yritys ymmärtää perheen elämäntilannetta (kuulosteleminen, yhdessä sopiminen, rauhoittelu)
3. yksityisyyden raottaminen (paljastaminen, salaaminen)
4. ystävänä oleminen (kiintyminen) (Salin, 57-60.)

Salin kuvaa yhteistyön rakentumista sivulla 26 olevan kuvion 2 mukaisesti. Salinin kuvaus vastaa mielestäni hyvin sitä käsitystä, mikä itselleni on hankkeiden kautta tullut hoitajien näkökulmasta. Salinin tutkimuksen mukaan osa hoitajista sivuuttaa omaisen tietoisesti tai jopa pakoilee omaisia, varsinaista yhteistyötä ei pääse syntymään tai yhteistyön koetaan olevan jopa haitallista. Pakoileminen voi olla tapa säästää itseään, vaativan perheenjäsenen tuloa yksikköön voidaan jännittää. Yhteistyö saattoi olla rutiininomaista, ”oliko mitään erityistä” -tasolla keskustelua. (Mt., 57-58.)

Osa hoitajista kiintyy ystävätasolle omaisten kanssa, varsinkin pitkissä asiakassuhteissa ja ennen kaikkea pienissä yksiköissä. Osa hoitajista ymmärtää perheen tilannetta, pystyy rauhoitteluun

omaisia ja sopimaan asioista ja kokee, että omainen on asiantuntija hoidettavan asioissa. Salin kuvaa hyvää yhteistyösuhdetta kahden asiantuntijan tasavertaisena kohtaamisena (Mt., 56).



Kuvio 2. Hoitajan ja omaishoitajan yhteistyösuhteen estyminen ja edistyminen (Salin 2008, 61)

Hoitajan ja omaisen hyvän yhteistyön edellytyksenä on, että kumpikin pitää yhteistyötä tärkeänä. Tärkeä hetki yhteistyön rakentamisessa on tulovaihe, johon pitäisi satsata aikaa ja resursseja. Hoitajan sensitiivisyys ja tapa lähestyä omaista antaa omaiselle mahdollisuuden avautua. Luottamuksen saavuttaminen ja hyvän yhteistyösuhteen saavuttaminen vie aikaa, omahoitajuus auttaa luottamussuhteen luomisessa. (Salin 2008, 65-66.)

3.3 Omaisyhteistyön rakentamisen käytännöt

Omaisyhteistyö on vuorovaikutuksen rakentamista hoitoyhteisön ja omaisten välillä. Omaiset voivat arastella hoitohenkilöstöä peläten olevansa hankalia tai vaivaksi esittäessään toiveitaan. Omaisten kysymykset ovat kuitenkin hyvin käytännöllisiä, hoitoon tai sairauden etenemiseen liittyviä asioita. Henkilökunnan tehtävänä on auttaa omaisia kysymään asioista, luoda turvallinen ilmapiiri kaikenlaiselle kysymiselle ja ihmettelylle. Hoitajan tehtävänä on tunnistaa ja hallita omaa toimintaansa sekä vastata rakentavasti perheen vuorovaikutukseen. Hoitajien ja omaisten yhteistyötä vaikeuttaa muun muassa ennakoimattomuus, perheen tunteiden ja tiedon tarpeen sivuuttaminen sekä ammattiterminologian käyttäminen. Onnistuneessa vuorovaikutuksessa tutustutaan asiakkaan taustatietoihin ennen ensimmäistä tapaamista ja valmistaudutaan tapaamiseen. Mikäli ensikohtaaminen on myönteinen, se mahdollistaa luottamuksellisen suhteen luomisen. Työntekijältä vaaditaan lisäksi kiireettömyyttä, kykyä samastua asiakkaan tilanteeseen ja avoimen rehellistä myönteisyyden tukemista, joka sisältää myös perusteettomien lupauksien välttämisen. Työntekijän tulee kunnioittaa perheen ratkaisuja ja osoittaa aktiivista huolenpitoa. (Åstedt ym. 2008, 73-91.)

Omahoitaja-malli on yksi vastaus omaisyhteistyön tekemiseen. Mikäli omahoitaja-mallia (yksilövastuista hoitotyötä) ajatellaan vain on työnjakomallina, voi hoitotyö olla jopa toista ihmistä esineellistävää. Yhteistyön korostaminen omahoitajamallissa ohjaa näkökulmaa kohti dialogia. Hoitajan sitoutuessa malliin hän ottaa osaa hoidettavan kärsimyksen jakamiseen ja antaa oman asiantuntemuksensa hoidettavan käyttöön. Yksilövastuisessa hoitotyössä pitäisi hoitajan pystyä dialogiseen asenteeseen. Dialogissa on kaksi osallistujaa, kumpikin pohjaa käsityksensä omaan maailmankuvaansa ja tuo esiin tärkeinä pitämiään asioita ja luodaan yhteinen uusi käsitys asioista. Yksilövastuinen hoitotyö on kahden tasavertaisen ihmisen yhteistyösuhde, jossa molemmat työskentelevät hoidettavan terveyden edistämiseksi. (Virtanen 2002, 22-28.) Hoitajan tulee ymmärtää hoidettava kokonaisvaltaisena ja tasavertaisena osapuolena kaksisuuntaisessa tilanteessa. Dialogisen kohtaamisen taito ei ole kaikilla hoitajilla luontaista. Välittävä todellisuus vaatii

hoitajalta ja hoidettavalta, että he joutuvat riisumaan kollektiiviseen hoitokulttuuriin kuuluvat roolinsa. (Lipponen 2002, 33-37.)

Siponen on tutkinut omaishoitajan ja sosiaalityöntekijän keskinäistä vuorovaikutusta ja todennut, että asiantuntijan liiallisen tietämisen ylivalta musertaa vuorovaikutussuhteen. Pitäisi kyetä avoimeen ja aitoon vuorovaikutussuhteeseen sekä muistaa, että omainen tuntee oman elämänsä haasteet, vahvuudet ja hankaluudet sekä sen, millaista tukea hän kaipaa. On tärkeää, että työntekijät ja omaiset alkavat muodostaa tietoa yhdessä ja molemmat ottavat vastuuta eteenpäin pääsystä. Siposen mukaan avoimuus vaatii molemminpuolisuutta. Tutkimuksen mukaan omaishoitajat odottavat myös sosiaalityöntekijä paljastaa jotain ihmisyydestään ja ottaa kantaa asiakastilanteisiin. (Siponen 2008, 148-155.) On helppo ajatella, että samat lainalaisuudet toteutuvat myös omaisen ja hoitajan suhteessa ja omainen arvioi vuorovaikutuksen onnistumista sen perusteella uskaltaako hoitaja vastavuoroiseen vuorovaikutukseen ja avaaako hän omaa persoonaansa vai pysytteleekö hän tiukasti ammatillisessa hoitajan roolissa.

Seuraavaksi kuvailen niitä käytännön keinoja, jolla omaisyhteistyötä rakennetaan dementiakodeissa. Kuvailu perustuu muun muassa siihen kokemukseen, tietämykseen ja havaintoihin, jonka olen Riihimäen seudun dementiatyön kehittämissyksikkö (RIDKE) -hankkeessa ja hankkeen verkostoissa yli kolmen vuoden aikana saanut.

Hankkeessa kehitettiin omahoitajuutta ja pohdittiin sen merkitystä omaisen, läheisen, asiakkaan ja hoitoyhteisön kannalta. Omahoitaja on vastuhenkilö ja yhteyshenkilö dementiakodin puolelta ”ulkomaailmaan”. Hän vastaa hoito- ja palvelusuunnitelman tekemisestä ja tarkistamisesta sekä yhteydenpidosta omaisiin ja yhteistyökumppaneihin. Hoito- ja palvelusuunnitelman tekemiseen kutsutaan aina omaiset mukaan, tavoitteena on tarkistaa suunnitelmaa tarvittaessa ja vuosittain, joissakin yksiköissä puolivuositain.

Hoidettavan sairauskertomuksiin tutustumisen rinnalla hoidettavan elämänsä historiaan tutustumisessa auttaa elämäntarinalomake, johon tarvitaan hoidettavan ja omaisten apua. Elämäntarinalomakkeella selvitetään hoidettavan elämänsä katsomusta ja luonteenpiirteitä, perhettä, merkittäviä tapahtumia hoidettavan elämässä, työhistoriaa, harrastuksia ja tottumuksia. Lisäksi selvitetään, millaiset asiat kiinnostavat ja mitkä asiat tuottavat ahdistusta ja pelkoa. Elämäntarinatietojen avulla hoitaja pystyy ymmärtämään, miksi hoidettava käyttäytyy tietyssä tilanteessa tietyllä tavalla. Elämäntarinatietoja täydennetään hoidettavan muistelun avulla, muistisairas usein muistaa vanhat asiat hyvin. Elämäntarinan tunteminen on perusta hyvälle ja laadukkaalle hoitotyölle.

Omaistenillat tai omaistenpäivät ovat yksi tapa rakentaa omaisyhteistyötä. Omaistilaisuuksissa on yleensä informatiivinen osuus dementiakodin asioista ja arjesta sekä katsaus tuleviin suunnitelmiin ja toimintaan. Omaistilaisuudet ovat mielestäni enemmän yhteinen juhla ohjelmiseen kuin tilaisuus yhteistyön rakentamiseen. Merkityksellistä on kuitenkin se, että tilaisuuksiin osallistuu sellaisia omaisia, jotka vierailevat dementiakodissa hyvin harvoin. Heille ehkä sopii tällainen lähestymistapa.

Dementiakodin asioista voidaan tiedottaa myös tiedotelehden avulla, mikä lienee kuitenkin harvinaisempaa. Tiedotelehden julkaiseminen vaatii henkilökunnalta aikaa. Joillakin dementiakodeilla on internetsivut, joiden kautta tiedottaminen on helppoa. Sähköiset informaatiokanavat tavoittavat enemmän omaisia ja se olisi edullista tiedottamista.

Omaisten vierailut dementiakodeissa ovat mielestäni se ”tuhannen taalan paikka”, joihin kannattaisi panostaa. Dementiakodeissa on keskusteltu paljon siitä, millä tavalla omaisen tulisi kohdata. Hoitajilla on tunne, etteivät kaikki omaiset halua keskustella hoitajien kanssa tai vierailut hoidetaan kiireellä. Toisena keskusteltuna asiana hoitajien kanssa on noussut se, että osa omaisista ei huomioi tarpeeksi vanhusta, vaan kyselee kuulumisia vain hoitajalta. On myös pohdittu, millä tavalla omaisia voitaisiin auttaa, kun vanhuksen kunto huononee tai omaiset eivät ymmärrä käyttäytymistä. Hoitajien mielestä joillekin omaisille tuntuu vaikealta tulla katsomaan, kuinka oma isä, äiti, mummo tai vaari muuttuu puhumattomaksi ja vieraantuneeksi. Omaisten toivotaan osallistuvan hoitoon, retkiin ja dementiakodissa järjestettäviin tapahtumiin. Dementiakodeissa toivotaan, että omaiset ulkoiluttaisivat vanhuksiaan, käyttäisivät vaateostoksilla, sukulaisvierailulla tai muussa virkistävässä toiminnassa, jotta vanhuksen elinpiiri ei kaventuisi dementiakodin seinien sisäpuolelle.

RIDKE-hankkeen aikana aloitettiin yhdessä dementiakodissa omaisten vertaistukiryhmä, josta oli vetovastuussa kaksi dementiakodin hoitajaa. Kun kyseessä oli suhteellisen uusi dementiakoti, tällaiselle toiminnalle oli kysyntää ja toiminnalla saatiin autettua omaisia monissa mieltä askarruttavissa kysymyksissä ja omaiset kuvailivat voimaantuneensa ryhmän kautta. Ryhmä antoi palautetta dementiakodin toiminnasta ja näin saatiin eväitä kehittämistyöhön.

Omaiskyselyjen avulla voidaan saada arvokasta tietoa dementiakotien toiminnasta ja omaisten toiveista. Tärkeätä on kuitenkin, että palautteen keräämisen jälkeen toimintaa arvioidaan ja suunnataan uudelleen palautteen pohjalta. Tärkeintä kuitenkin lienee kasvokkaisissa tapaamisissa suoraan hoitajalle annettu palaute, niin toivomukset, kritiikki kuin ruusutkin.

4 Tutkimuksen toteuttaminen

4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimusongelmat

Haluan omalla tutkimuksellani nostaa omaisyhteistyön arvoa merkityksellisemmäksi. Tutkimusaihe oli elokuussa 2008 omaisyhteistyö vanhustenhuollossa, helmikuussa 2009 päätin kohdistaa tutkimukseni dementiakoteihin ja otsikkona oli silloin ”Omaisyhteistyön rakentuminen muistisairaiden tehostetussa palveluasumisessa”. Otsikko on tarkentunut analyysivaiheessa nykyiseen muotoonsa ”Omaisten käsitykset yhteistyön rakentumisesta ja tuen tarpeesta dementiakodeissa”. Minua kiinnosti tutkia omaisen näkökulmaa juuri niiden dementiakotien osalta, jotka olivat olleet mukana 3,5-vuotisessa hankkeessa, jossa oli keskitytty muun muassa vuorovaikutuksen ja omaisyhteistyön kehittämiseen.

Tutkimustehtävää pohtiessani minua kiinnosti se, onko palvelujen järjestämisessä keskitytty liiaksi hoitamaan asiakasta ja unohdettu lähipiiri, nähdäänkö omainen vain hoitopaikassa vierailijana? Siksikö vanhukset myös usein unohdetaan palveluasumiseen ja laitoksiin? Voisiko tässä olla kysymys siitä, että hoitajat omalla asenteellaan ja työkiireillään liian helposti ohittavat omaiset? Onko palvelujen suunnittelussa otettu huomioon tämän yhteistyön merkitystä? Nielaiseeko palvelujärjestelmä hoidettavansa moniammatillisiin systeemeihinsä niin, ettei omaiselle jää tilaa tässä tehokkuutta ja tuloksellisuutta ihannoivassa suoritekeskeisessä maailmassamme? Millä tavalla omaisia tuetaan ja mitä tukea omaiset odottavat läheisensä sairauden eri vaiheissa?

Erityisen kiinnostuksen kohteena on myös dementiakotiin muuttamisen vaihe, joka on raskas omaiselle. Päivittäisessä työssäni kohtaan omaishoitajia ja tunnistan luopumisen tuskan, kun keskustellaan ympärivuorokautiseen hoitoon hakeutumisesta. Palveluasumiseen tai laitoshoitoon siirtymisen ratkaisua ei tehdä hätiköiden tai helposti, vaan omaisen kanssa käydään pitkä prosessi, jossa kaikki tukemisen keinot käytetään ennen palveluasumiseen siirtymistä. Tuskaa omaiselle tuottaa myös se, että pitkäaikaishoidon ratkaisua joudutaan odottamaan pitkiäkin aikoja. Kotihoidonkaan vastaanottaminen ei ole helppoa ja omaisen antaminen kokonaan toisten ihmisten hoitoon on iso askel. Olen työssäni huomannut, että hoitoon totuttelemista on hyvä ”harjoitella” lyhytaikaishoidon avulla. Ajattelen, että näissä elämän raskaissa muutosvaiheissa omainen tarvitsee tiivistä tukea.

Itselläni on joitakin kokemuksia omaisen roolista terveyspalveluiden puolella ja en lakkaa ihmettelemästä, miten omainen voi olla joillekin hoitajille niin näkymätön, ettei huoneeseen tullessa omaista voi edes tervehtiä – katse ja hyvän illan toivotus eivät maksa mitään. Ajattelen, että asetelma, jossa hoitaja ei edes tervehdi omaista, kieli voimakkaasta tunteesta pitää omaista ylimääräisenä hoitoyksikössä.

Tutkimuksen tarkoituksena on hakea vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

Miten omaisyhteistyötä rakennetaan dementiakodeissa omaisen näkökulmasta?

Millaista tukea omaiset odottavat dementiakodin henkilökunnalta?

Millä toimilla omaisyhteistyötä voitaisiin edistää?

4.2 Tutkimusaineisto

Tutkimus on tehty Riihimäen seudulla niistä dementiakodeista, jotka osallistuivat Riihimäen seudun dementia-työn kehittämissyöksikköhankeisiin vuosina 2005-2008. Tutkimusaineisto koostuu kolmen dementiakodin omaisten haastatteluista. Dementiakodeista kaksi on kunnan omistamaa ja yksi yksityinen. Kaksi dementiakodeista on 10-paikkaisia ja henkilökuntaa on näissä yksiköissä seitsemän hoitajaa. Yksi dementiakoti on 20-paikkainen ja hoitajia on 13. Lisäksi pienissä yksiköissä on ostettua siivouspalvelua, yöhoito järjestetään pienissä yksiköissä yhteistyössä toisen yksikön kanssa ja isommassa yksikössä on kaksi kokopäiväistä ja yksi puolipäiväinen laitosapulainen.

Tutkimussuunnitelmaa laatiessani päätin, että keskittyisin puoliso-omaisten haastattelemiseen, mutta näissä dementiakodeissa ei ollut riittävästi puoliso-omaisia, joten jouduin luopumaan rajauksesta ja otin mukaan hoidettavien lapsia. Suunnittelin, että haen haastateltavat toimittamalla kahden dementiakodin asukkaiden omaisille asiaa koskevan informaatiokirjeen, jonka jälkeen soitan omaisille ja kyselen suostumusta haastatteluun. Saamissani tutkimusluvissa edellytettiin kuitenkin, että kaikki yhteydenotot omaisiin tapahtuvat dementiakodin hoitajien kautta. Hoitajat jakoivat tutkimusta ja haastattelua koskevan informaatiokirjeen omaisille kesäkuussa 2009 ja suostuttelivat haastatteluun. Tämä tapa viivästytti oleellisesti haastateltavien saamista. Toisesta dementiakodista ilmoitettiin melko pian informaatiokirjeiden lähettämisen jälkeen kahdesta haastateltavasta. Toisesta dementiakodista tuli yhteystietoja omaisista, jotka myös työskentelivät tutkimukseen osallistuvassa dementiakodissa. Näitä haastateltavia en kuitenkaan hyväksynyt

tutkimukseeni, koska katsoin kaksinaisroolin vaikeuttavan aiheen tutkimista puhtaasti omaisen näkökulmasta.

Yllätyin siitä, kuinka hankalaa oli löytää 30 hoidettavan omaisista seitsemää haastateltavaa. Toukokuussa 2010 lähetin uuden informaatiokirjeen näihin kahteen dementiakotiin ja otin mukaan vielä kolmannen dementiakodin, jotta saisin riittävästi haastateltavia. Kaksi haastattelua tein elokuussa 2009 ja viisi haastattelua kesäkuussa 2010.

Haastateltavia oli yhteensä seitsemän. Haastateltavista viisi oli hoidettavan lapsia ja kaksi hoidettavan puolisoita. Haastateltavista neljä oli eläkkeellä ja kolme työssä. Haastateltavien ikää ja koulutustaustaa en kysynyt, koska katsoin, ettei niillä ole merkitystä tutkittavan aiheen kannalta. Haastateltavien dementiakodissa asuvat omaiset olivat haastatteluhetkellä iältään 63 – 94-vuotiaita, neljä naista ja kolme miestä. Jokaisella oli dementiadiagnosi, muistisairausdiagnoosin he olivat saaneet 5-12 vuotta sitten. He olivat asuneet dementiakodissa vuodesta viiteen vuoteen, keskimääräinen asumisaika oli haastatteluhetkellä 2 vuotta 7 kuukautta. Haastateltavat pitivät tiivistä yhteyttä dementiakodissa asuvaan omaiseensa: yksi haastateltava kertoi käyvänsä joka päivä, yksi haastateltava kolme kertaa viikossa ja muut keskimäärin kerran viikossa. Tutkimuksen kannalta tiivis yhteydenpito dementiakotiin antaa varmuuden siitä, että mielipiteet omaisyhteistyön rakentumisesta perustuvat kokemukseen, joten haastateltavien mielipiteillä on painoarvoa.

Tutkimuksen luotettavuuden kannalta haastateltavien valikoitumisella hoitajien kautta saattaa olla merkitystä. Tutkimuspyyntö lähetettiin jokaiselle omaiselle ja hoitajat suostuttelivat omaisia haastatteluun. Tässä saattoi ilmetä valikoitumista siten, että haastatteluun suostuteltiin enemmän niitä omaisia, jotka olivat yhteistyömyönteisempiä. Tutkimusaineisto on pieni, eikä tutkimustuloksia voi sellaisenaan yleistää kuvaamaan omaisyhteistyön rakentumista. Kuitenkin näinkin pienestä aineistosta tuli selkeä kuva siitä, mitä asioita omaiset pitävät tärkeinä omaisyhteistyön kannalta, millaista tukea he toivoivat ja mitä asioita tulisi kehittää.

4.3 Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Haastattelu on tiedonhankinnan perusmuoto ja sen avulla voidaan saada syvällistä tietoa ihmisten ajatuksista (Hirsjärvi & Hurme 2009, 11). Haastateltavia valittaessa olisi hyvä, jos heillä olisi samanlainen kokemusmaailma, omaisivat tietoa tutkimusongelmasta ja olisivat kiinnostuneita tutkimuksesta (Eskola & Suoranta 1998, 66). Tässä tutkimuksessa omaisilla oli hyvin

samantyyppinen kokemusmaailma ja heillä oli tässä vaiheessa paljon kokemuksia ja tietoa muistisairauksien etenemisestä ja palvelujärjestelmästä.

Vanhustyön tutkimuksissa on syytä tähdentää tutkittavalle, ettei tutkimuksesta kieltäytyminen vaikuta palveluiden saamiseen ja laatuun. Tuloksia analysoitaessa on huomioitava, että iäkkäät ihmiset arvioivat palvelut yleensä positiivisempina. Positiivisuus saattaa johtua siitä, ettei tyytymättömyyttä uskalleta ilmaista, koska pelätään palvelujen huonontuvan. (Sarvimäki 2006, 11.) Tämän tutkimuksen haastatteluissa oli myös nähtävissä, että vanhimmat haastateltavat näkivät asiat myönteisemmin.

Haastattelua tehtäessä on aina muistettava, että haastattelu on aina haastateltavan tulkintaa, johon vaikuttaa haastateltavan asema, hänen henkilöhistoriansa ja tilanteisiin liittyvät jännitteet sekä se, miten haastateltava kokee haastattelutilanteen ja miten haastattelija toimii haastattelutilanteessa (Alastalo ym. 2010, 381).

Haastateltavien ja tutkijan välillä ei saa olla sellaista riippuvuussuhdetta, joka voi vaikuttaa tietojen antamisen vapaaehtoisuuteen (Eskola & Suoranta 1998, 55). Luotettavuuden kannalta tuttuus nähdään ongelmalliseksi (Rantala 2007, 218). Omien asiakkaiden haastattelemisessa saattaa tulla riippuvuuden ongelmia. Siksi päädyin siihen, että valitsin mukaan sellaiset dementiakodit, jotka eivät ole oman nykyisen arkityöni kohteena ja näin voin olla puhtaasti tutkijan roolissa. Itse tunnistan vain yhden haastattelun, jossa tämä periaate ei puhtaasti toteutunut.

Puoliso-omaisia haastateltaessa tulee ottaa huomioon vanhusten haastattelujen erityisyys. Kokemusten mukaan vanhusten haastattelut saattavat venyä pitkiksi, koska heillä on aikaa ja he mielellään kertovat elämänsä historiaansa. Asiantuntijat suosittelevat, että vanhusten kanssa pitää varata aikaa myös suhteen luomiseen. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 133-134.) Lumme-Sandt käyttää käsitettä ”vanhat ihmiset” kuvaamaan yli 65-vuotiaita haastateltavia ja tarkoittaa vanhuudella pitkää elämäkokemusta. Hän korostaa, että vanhat ihmiset eivät ole yhtenäisesti toimiva ja ajatteleva joukko, eikä yleispäteviä ohjeita heidän haastattelemiseksi voi antaa. (Lumme-Sandt 2005, 126-143.) Tekemieni haastattelujen pituuteen tai laatuun ei vaikuttanut se, oliko haastateltava puoliso vai lapsi tai minkä ikäinen haastateltava oli. Haastattelut kestivät keskimäärin 1½ tuntia. Kokemukset dementiaasta, hoitoon tulon prosesseista ja yhteistyöstä henkilökunnan kanssa olivat hyvin samantyyppisiä.

Tutkimuksen haastattelut tehtiin teemahaastattelun menetelmin. Robsonin (2001, 137) mukaan puhutaan teemalistasta silloin, kun valmistaudutaan tekemään puolistrukturoitua haastattelua. Haastattelun kannalta oleelliset kysymykset ja pääteemat on ennakolta valittu, mutta järjestystä voidaan vaihtaa. Teemahaastattelussa pyritään löytämään vastauksia tutkimuskysymyksiin yksinkertaisimmillaan niin, että kysytään haastateltavilta, mitä he asioista ajattelevat. Haastattelun aihepiirit on etukäteen mietitty, mutta kysymysten muotoilu ei ole sanatarkkaa. Haastattelija pitää huolen siitä, että kaikki teema-alueet käsitellään. (Eskola & Vastamäki 2007, 27-28.)

Teemahaastattelurunko voi sisältää kolmen tasoisia teemoja. Ensimmäisellä tasolla ovat laajat teemat, tutkimuksen aihepiirit. Toisella tasolla pilkotaan yläteemaa pienemmiksi kysymyksiksi ja kolmannella tasolla ovat yksityiskohtaiset kysymykset, jotka otetaan käyttöön, jos aikaisempien tasojen kysymykset eivät ole tuottaneet tulosta. Haastatteluteemat ovat vain haastattelijan muistilista, haastattelu on pyrittävä tekemään keskustelunomaiseksi. (Mt., 37.)

Teemahaastattelun teema-alueet perustuvat jo olemassa olevaan aihetta käsittelevään tutkimustietoon. Tässä tutkimuksessa teemahaastattelurunko pohjautui aiheeseen liittyviin aikaisempiin tutkimuksiin ja teorian tietoon sekä tekijän omaan kehittämishankkeiden aikana tulleeseen tietoon ja sen perusteella tehtyyn päättelyyn. Siten se ei perustunut mihinkään yksittäiseen teoriaan tai teoreettiseen viitekehykseen. Haastattelun kysymysrunko on liitteenä 1.

4.4 Teemahaastattelun toteutus

Haastattelupaikan sovin jokaisen haastateltavan kanssa erikseen, haastateltava sai valita haastattelupaikan. Haastattelupaikkaa sopiessa oli tärkeätä, että paikassa oli mahdollisimman vähän ulkoisia häiriötekijöitä. Haastattelujen rauhallinen toteutuspaikka onnistui hyvin. Kolme haastattelua tehtiin haastateltavan kotona, kaksi dementiakodissa ja kaksi omalla työpaikallani. Jokainen haastateltava antoi luvan haastattelun nauhoittamiseen ja kun keskustelu lähti käyntiin, nauhuri unohdettiin. Nauhoittaminen on perusteltua siksi, että haastateltavan sanoma tallentuu oikein eikä perustu haastattelijan muistiin (Lumme-Sandt 2005, 129). Nauhoittaminen siis varmistaa aineiston luotettavuutta.

Haastattelun aluksi esittelin itseni ja kiinnostukseni dementia-työhön ja kertosin vielä tutkimuksen periaatteet, tavoitteet ja vastuuni tutkijana. Koin, että minuun luotettiin ja minulle haluttiin kertoa kokemuksia hoidon eri portailta. Aloitin haastattelun taustatietoihin ja hoitoon tulon prosessiin liittyvillä kysymyksillä. Taustatietokysymykset ja hoitoon tulon prosessin käsittely avasivat

monissa haastatteluissa listaamani kysymykset todella hyvin. Taustatietokysymyksillä pääsin sisälle jokaisen omaan tarinaan ja kontekstiin. Kahdessa haastattelussa keskustelu sujui vuorovaikutteisesti niin, että haastatteluissa teemat olisivat melkein tulleet käsitellyiksi ilman kysymyslistaakin. Haastatteluissa kävi ilmi, että sijoitusta edeltävät tapahtumat vaikuttavat pitkään sijoituksen jälkeen, tapahtumat ovat olleet rankkoja ja niistä on vaikea päästä yli ja koin, että näitä kokemuksia oli tärkeätä käydä läpi.

Haastattelut olivat dialogisia, hyvin erilaisista näkökulmista lähestyviä. Keskustelut olivat mielenkiintoisia ja niin mukaansa tempaavia, että välillä minun piti muistuttaa itseäni, että olin tutkijan roolissa. Paljon keskustelua syntyi vanhusten arvostamisesta yhteiskunnassa ja vanhuspolitiikasta ylipäätään. Jokaisen haastattelun jälkeen minulla oli tutkijana edelleen sellainen tunne, että omaisyhteistyössä on kysymys todella tärkeästä asiasta. Toivon, että joistakin keskusteluista oli hyötyä myös haastateltavalle, ei pelkästään tutkimuksen tekijälle. Haastatteluissa tuli myös jonkin verran ylimääräistä, tutkimusaiheen kannalta epätarkoituksenmukaista, mutta palveluiden kehittämisen kannalta tärkeää tietoa. Haastatteluista sain uutta ajateltavaa ja näkökulmia, joita en ollut aikaisemmin tullut ajatelleeksi. Toisaalta haastattelut paljastivat asioita, jotka olin ajatellut olevan itsestään selviä asioita hoitoyksiköissä, mutta omaisnäkökulmasta näin ei ollutkaan.

Litteroin haastattelut sanatarkasti analysointia varten, taukoja ja oheisviestintää en litteroinnissa huomionnut. Litterointivaiheessa poistin haastatteluista kaikki tunnistettavuuden mahdollistavat kohdat haastateltavan ja hoidettavan anonymiteetin säilyttämiseksi. Haastatteluista koostui 32 sivua tekstiä rivivälillä 1 kirjoitettuna. Perehdyin huolellisesti lukemalla haastattelut läpi useita kertoja tehden merkintöjä huomioistani, käytössä oli niin alleviivaus kuin eriväriset huomiokynätkin.

Haastattelujen lukemisen jälkeen totesin, että minun olisi pitänyt joidenkin kysymysten kohdalla pitää tarkemmin huolta, että saan kysymykseen vastauksen. Analysointivaiheessa tuli eteen se, että olin kyllä kysynyt kaikilta samat kysymykset, mutta vastaus ei aina välttämättä ollutkaan juuri siihen kysymykseen, vaan hieman aiheen vierestä. Näissä tilanteissa olisi minun pitänyt tutkijana olla tarkempi ja palata alkuperäiseen tutkimuskysymykseen uudelleen.

Ennen haastatteluja ajattelin, että tutkimuksen kannalta saattaa tulla ongelmaksi se, että haastateltavien joukko ei ole homogeeninen. Haastattelujen jälkeen tuntuma oli, että sekä puoliso-omaisten että lasten haastattelu päinvastoin rikastutti tutkimusta. Puoliso-omaisilta sain materiaalia

parisuhteeseen huomioimiseen liittyvistä asioista ja lapsilta tuli enemmän rakentavaa kritiikkiä ja parannusehdotuksia.

4.5 Sisällönanalyysi

Fenomenologis-hermeneuttisen tutkimuksen tarkoituksena on käsitteellistää tutkittava ilmiö eli antaa kokemukselle merkitys. Fenomenologis-hermeneuttisessa tutkimuksessa nostetaan näkyväksi ja tietoiseksi ne asiat, jotka tottumus on häivyttänyt huomaamattomiksi ja jotka ovat tulleet itsestään selviksi sekä annetaan näkyvyyttä koetuille asioille, joita ei ole ajateltu tietoisesti. Fenomenologisessa ja hermeneuttisessa tutkimuksessa keskeisiä käsitteitä ovat kokemus, merkitys ja yhteisöllisyys. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 34-35.) Hain tutkimuksessani kokemuksia ja merkityksiä palvelujärjestelmään, tukemiseen ja yhteistyön rakentumiseen, yhteisöllisyyden kysymykset olivat myös vahvasti mukana.

Tutkimuksen analyysimenetelmänä käytin laadullista sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jonka avulla aineisto käsitellään systemaattisesti ja objektiivisesti. Menetelmässä edetään empiirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä ja menetelmä perustuu tulkintaan ja loogiseen päättelyyn. Haastattelut litteroidaan, kuvataan, luokitellaan, teemoitellaan, tyytitellään ja yhdistellään. Kontekstitieto raportoinnissa on tärkeää, jotta voi ymmärtää asioiden merkityksen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91-124.) Tärkeänä kontekstitietona pidin hoidettavan reittiä dementiaotiin, palveluasumisen paikan odottamiseen liittyviä asioita ja dementiakodin rakenteellisia asioita.

Luokittelulla voidaan aineistoa tulkita, yksinkertaistaa ja tiivistää. Yhdistelyn avulla pyritään löytämään luokkien kautta säännönmukaisuuksia tai samankaltaisuuksia. Aineisto analysoidaan aineistolähtöisesti eli induktiivisesti, joka tarkoittaa sitä, että haastateltavilta kysytään tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 141-152; Tuomi & Sarajärvi 2009, 91-101.)

Alasuutarin (1999, 83) mukaan metodin ja teorian valinta ennen aineiston hankintaa voi johtaa liian kapeanäköiseen tarkasteluun. Laadullinen tutkimus on prosessi, jossa aineistoon liittyvät näkökulmat ja tulkinta kehittyvät vähitellen prosessin edetessä. Tutkittava ilmiö käsitteellistyy tutkimuksen edetessä. Tutkimuksen edetessä syntyy uutta teoriaa, joka perustuu tutkimusaineistoon. (Kiviniemi 2007, 70-74; Mason 2002, 107.) Laadullisessa tutkimuksessa on

lähtökohtana todellisen elämän kuvaaminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ja tutkimuksessa pyritään löytämään tai paljastamaan tosiasioita (Hirsjärvi ym. 2008, 160-161).

Seuraavaksi esittelen sisällönanalyysin etenemisen. Haastattelujen kuuntelun ja litteroinnin jälkeen kävin huolellisesti läpi haastatteluaineistoa tehden systemaattisia merkintöjä ja reunahuomautuksia etsien samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia hakien teemoja ja vastauksia tutkimuskysymyksiin. Tein aineiston redusoinnin eli pelkistämisen esiin nousseista aiheista taulukon muotoon. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108-110.) Aloitin redusoinnin kontekstikysymyksillä, jotka näyttivät tutkittavan aiheen kannalta tärkeiltä asioilta. Kontekstikysymysten kautta sain paljon materiaalia omaisen tuen ja palveluohjauksen tarpeeseen ennen hoitoon tuloa. Omaisyhteistyön rakentumisen kysymykset aukenivat erittäin hyvin redusoinnin kautta ja päästiin jo hyvin käsiksi tutkimuskysymysten kannalta oleellisiin asioihin. Seuraavassa taulukossa 3 esitän esimerkin aineiston redusoinnista.

Taulukko 3. Esimerkki aineiston redusoinnista

ALKUPERÄISILMAUS	PELKISTETTY ILMAUS
<ul style="list-style-type: none"> – likat aina kertoo, että nyt on äidillä sellainen vaihe menossa – yhdessä hoitajien kanssa on haettu linjaa – sen minä olen kokenut hankalaksi, että siellä ei ole yhtä ainutta ihmistä, kenen kanssa asioista voisi sopia – toivon, että otettaisiin omainen mukaan päätöksentekoon – omaisen toiveen mukainen yhteistyö – muuttovaiheessa luodaan yhteistyön periaatteet – pitäisi pystyä panostamaan alkuvaiheeseen enemmän – viestit omaiselta pitää pystyä ottamaan vakavasti – aina pitää itse aktiivisesti hakea tieto – yhteydenpidosta olen odottanut enemmän, toivonut aktiivisempaa otetta, tulovaiheen infot olisivat tärkeitä 	<p>Tilannetiedotus</p> <p>Yhteisen linjan hakeminen Selkeän yhteistyökumppanin puute</p> <p>Omainen mukaan päätöksentekoon</p> <p>Omaisen toiveet huomioon</p> <p>Yhteistyön periaatteista sopiminen</p> <p>Alkuvaiheen tiiviimpi yhteistyö</p> <p>Omainen yhteistyökumppaniksi</p> <p>Aktiivisempi tiedottaminen Aktiivisempi tiedottaminen ja tulovaiheen informaatio</p>

Pelkistin aineiston alkuperäisilmaukset ja ryhmittelin ne (aineiston klusterointi). Klusteroinnin avulla luodaan pohja tutkimuksen rakenteelle ja alustavat kuvaukset tutkittavasta ilmiöstä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110-111). Aineiston klusterointia on esitetty seuraavassa taulukossa 4.

Taulukko 4. Esimerkki aineiston klusteroinnista

PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA
<p>Tilannetiedotus Yhteisen linjan hakeminen Selkeän yhteistyökumppanin puute Omainen mukaan päätöksentekoon Omaisen toiveet huomioon Yhteistyön periaatteista sopiminen Alkuvaiheen tiiviimpi yhteistyö Omainen yhteistyökumppaniksi Aktiivisempi tiedottaminen Tulovaiheen informaatio</p>	<p>Omaisten huomioiminen yhteistyökumppanina.</p>
<p>Tietoa hoidettavan tilanteesta Tietoa hoidettavan toimintakyvystä Tietoa arjen tapahtumista Tietoa päivittäisestä toiminnasta Rohkeampi omaisten avun pyytäminen Tiedottaminen ulkoiluista Tiedottaminen toiminnasta</p>	<p>Hoidettavan toimintakyvystä ja arjen toiminnoista tiedottaminen.</p>
<p>Vastuu lääkityksestä hoitajilla Tietoa lääkityksen muutoksista Ristiriitaiset tiedot lääkityksestä Tietoa lääkityksestä ja lääkärikäynneistä Informaation varmistaminen</p>	<p>Hoidettavan lääkityksestä ja hoidollisista asioista tiedottaminen.</p>
<p>Hyvä hoito ja henkilösuhteet Helppo lähestyä Sijaisten ammattitaidottomuus Hoitajan vuorovaikutustaidot Hyvä yhteistyö henkilökunnan kanssa Erilaisuus Hoitajien pakoilu Yhteistyövaikeudet Hoitajien tavoittamattomuus Vuorovaikutuksen puute Hyvät henkilösuhteet Ystävystyminen Henkilökunnan tutustuttaminen</p>	<p>Yhteistyö arjessa - vuorovaikutus omaisten kanssa.</p>

Esimerkki kertoo hyvin, millaisia luokkia syntyi aineiston klusteroinnin kautta. Alaluokkien teemat ovat hyvin oleellisia asioita omaisyhteistyön rakentumisen kannalta.

Aineiston abstrahoinnissa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja muodostetaan tiedon perusteella teoreettisia käsitteitä. Abstrahointia jatketaan yhdistelemällä luokituksia niin kauan kuin se on aineiston sisällön kannalta mahdollista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111-113.)

Minulla oli ennen tutkimuksen tekemistä vahvoja ennakkokäsityksiä tutkimusaiheisiin liittyvistä asioista, mutta tutkimuksen kautta jotkin asiat kääntyivät pääläelle. Hoitajien kautta tullut käsitys asioista oli hyvin erilainen kuin omaisten kokemukset.

Haastatteluaineiston tutkimustuloksia esitellään seuraavassa luvussa 5.

5 Tutkimustulokset

Sarvimäen mukaan vanhustenhuollon tutkimusta ei voi perustella, ellei sillä ole yhteiskunnallista merkitystä. Hän näkee tärkeänä tutkimusten käsittelyä iäkkäiden ihmisten ja heidän hoitajiensa näkökulmasta ja korostaa, että vanhusten tulee hyötyä tutkimuksesta. Hän toteaa kriittisesti, ettei vanhus ole edes asiakas, saati sitten ihminen, liiallisesti palvelujärjestelmään ja sen tehokkuuteen keskittyneessä tutkimuksessa. (Sarvimäki 2006, 10.)

Tämän tutkimuksen kautta saatua tietoa voidaan hyödyntää dementiahoitotien, palveluasumisen ja laitoshoidon kehittämisessä, ylipäättään omaisyhteistyöhön liittyvien kysymysten pohtimisessa vanhustenhuollossa ja vanhusten palvelurakenteen muutoksen suunnittelussa. Tutkimuksen kautta voi tuoda esille omaisten avuntarpeen huomioimista palvelujärjestelmässä ja omaisyhteistyön tärkeyttä vanhusten, erityisesti muistisairaiden palveluissa. Tutkimus nostaa esiin gerontologisen sosiaalityön ja palveluohjauksen tarpeen muistisairaahan hoitopolun eri vaiheissa.

Muistisairaiden ja heidän omaistensa avun tarve vaihtelee hyvin paljon. Yleensä sairauden alkuvaiheessa sekä sairastunut että omainen haluaisi tietoa ja henkistä tukea. Muistisairausdiagnoosi hämmentää ja herättää uhkakuvia sekä sairastuneessa että omaisissa. Omaisilla ei ole tietoa siitä, millaisia palveluja ja tukea he voisivat saada ja miten palvelujen piiriin pääsee. Kokemus avun saamisesta ei synny siitä, että ympärillä on suuri määrä asiantuntijoita, vaan siitä, että perheellä on vaikka yksi luotettava ammattilainen, joka kykenee vastaamaan eteen tuleviin kysymyksiin. (Saarenheimo & Pietilä 2006, 72-79.)

Tutkimukseen osallistui omaisia kolmesta eri dementiahoitokodista Riihimäen seudulta. Tutkimustuloksissa ei vertailla eri dementiahoitotien tuloksia keskenään, koska haastateltavien lukumäärä on niin pieni ja tutkimuksen pääpaino on haastateltavien kokemuksissa eikä dementiahoitotien laadun mittauksessa. Tämän periaatteen kerroin jokaiselle haastateltavalle ennen haastattelun aloittamista.

5.1 Hoitoon tulon prosessi

Tutkimusaineiston dementiahoitokodissa asuvat henkilöt olivat sairastaneet dementoivaa sairautta 5-12 vuotta, keskimäärin 7,8 vuotta. Heidän asumisaikansa nykyisessä paikassa oli 1-5 vuotta. Hoidettavista neljä tuli dementiahoitokotiin kotoa ja kolme muun palveluasumisen kautta.

Dementiakotiin muuttamista edeltävään aikaan liittyivät kotihoidon palvelut, päivätoiminta, ja lyhytaikaishoito. Päivätoiminnassa oli mukana jossain hoidon vaiheessa neljä hoidettavaa ja lyhytaikaishoitoa sijoitusta edeltävänä aikana oli neljällä hoidettavalla. Kolmen hoidettavan kohdalla lyhytaikaishoito oli kaksi viikkoa kotona ja kaksi viikkoa lyhytaikaishoidossa. Sairaalajaksoja oli neljällä hoidettavalla ennen dementiakotiin muuttoa.

Dementiakotiin muuttaminen johtui erityisesti yöaikaisesta levottomuudesta ja karkailusta, omaiset olivat hyvin huolissaan kotona tai tuetussa palveluasumisessa pärjäämisestä. Dementiakotiin muuttamista edeltävä aika ja hoitoon tulon prosessi korostuivat haastatteluissa, se oli monelle omaiselle hyvin paljon huolta ja tuskaa tuottanut vaihe. Monipuolisista tukipalveluista huolimatta kotona tai tuetussa palveluasumisessa asuminen kävi mahdottomaksi. Seuraavat haastateltavien lainaukset kuvastavat hyvin muistisairaana omaisen tunteja ja kotona asumisen mahdottomuutta muistisairauden edetessä.

”... saattoi soittaa kolmekymmentäkin kertaa, kun olin lähtenyt, heti alkoi, koki itsensä turvattomaksi. Vaikka kuinka lohdutti ja sanoi, että kohta tulee hoitajat, ei auttanut. ” (2)

”... luojaan lykky ettei mitään sattunut, koska siellä oli aina kaikki katastrofin elkeet, kun sieltä lähti. Usein oli heittellejättöfiilis kun mäkin sunnuntaina lähdin... ”(5)

” ... se kävi mahdottomaksi, lähinnä siis se, että hän ei syönyt, hänen hygieniahoido oli nolla, et siinä meni perusasiat niin vaikeaks. Hän ei ollut kertaakaan hukassa. Hän pystyi kävelemään Öllerinkadun (päivätoimintakeskus) ja kodin välin kohtuullisen hyvin. Palveluasumisen puolella oli muutamia retkiä.” (7)

”... siellä sitten hän oli niin aktiivinen ja ei ollu sitä yöhoitoa ja oli vaan yksi hoitaja, joka ei ehtinyt valvoa sitä uloskulkua, niin oli sitten tämmöistä karkailutaipumusta...” (3)

” Ja siellä alko olla sitä ongelmaa, että äiti oli silleen levoton, että jos joku liikku käytävällä, niin äiti avas oven ... ja siihen asennettiin sit jonkunmoinen hälytin, joka meni sitten näille kotipartiolle joka tulee. No nehän joutu parhaina öinä tulemaan kaks kolme kertaa, kun äiti avas oven ja hälytys soi.” (1)

”Äidillä oli silloin se ranneke, mut kun hän ei tajunnut siitä mitään, niin hän paineli sitä huvikseen, että sitten sinne tuli ambulansseja sit muutenkin, vaikka ei tarvittukaan.” (5)

Tuetussa palveluasumisessa ennen dementiakotiin muuttamista oli kolme hoidettavaa, nämä tuetun palveluasumisen vaiheet jäivät lyhytaikaisiksi, tarkkaa asumisaikaa en kysynyt. Yksi haastateltava ilmaisi osuvasti, että asuminen tuetussa palveluasumisessa oli ”turha episodi”. Tässä ei voi välttyä ajatukselta, että muistisaira on paras asua omassa kodissa ja saada sinne palveluita niin kauan, kunnes hän tarvitsee ympärivuorokautista hoitoa. Mikäli karkailutaipumusta esiintyy ja päivärhythmi on sekaisin, tilannetta tuskin pystytään kohentamaan tuetulla palveluasumisella. Vaikeasti muistisairaalle on paras asumismuoto ryhmäasumisyksikkö, jossa hoitaja on koko ajan saatavilla.

Terveyskeskuksen jaksot olivat haastateltavien mielestä erityisen vaikeaa aikaa. tarinat kertoivat erityisesti siitä, ettei terveyskeskuksen suuri osasto vaihtuvine potilaineen sovellu dementoituneen hoitopaikaksi. Myös työntekijöiden asennoitumisessa olisi toivomisen varaa. Seuraava lainaus kertoo hoitajien asennoitumisesta ja omaisen ahdistuksesta, kun hän jätti hoidettavan sairaalahoitoon:

” ... et olis joku, joka olis edes sanonu, ett me pidetään äidistänne huolta, voitte mennä rauhassa. Äiti jäi yksin sinne huoneeseen, kaikki istu vain yhdessä kahvilla, kun mä läksin pois ja äiti jäi sinne.” (3)

Kotona paikkaa odottavien tilanteesta tuli tuntuma, että kotona elettiin pitkään riskirajoilla, paikkaa saatettiin odottaa pisimmillään kaksi vuotta, eikä omainen kokenut saaneensa mistään mitään tukea jaksamiseensa. Niin sanottua jonohoitoa eli väliaikatietoja ja tilanteen tarkistamista olisi pitkään paikkaa odottavien kohdalla tarvittu. Käytännössä edelleenkin dementiakotipaikkaa odotetaan hyvin usein terveyskeskuksessa, jossa hoidettava passivoituu potilaan rooliin ja menetetään ehkä kuntouttamisen mahdollisuus.

” Äitihän olis tarvinnut kuntoutusta siinä vaiheessa, äiti oli kova kutomaan, mutta sen vuodeosastojakson aikana häneltä hävisi kaikki kyvyt.”(3)

Haastatteluista välittyi vahvasti se, että muistisairauden ja siihen liittyvien asioiden käsittelemiseen tarvittaisiin ammattilaisten tukea. Tilanteiden vaikeus liittyy myös siihen, että muistisairas pystyy

sairauden varhaisessa vaiheessa peittelemään sairauttaan ja kun omaiset kuitenkin tapaavat harvoin, todellinen tilanne ei tule esiin tai sairaus peittyy muiden sairauksien alle.

” täytyy sanoa, onko sit niin sokee omalle äidilleen, aika pitkälle äiti huijas..” (1)

” kun se diagnoosi tuli niin sehän oli niinku helpotus... hän naamioitsi sen perussairautensa muihin vaivoihin, että hoidettiin muita vaivoja eikä tätä itse muistisairautta. ” (7)

Muistisairaiden hoitopolku dementiakotiin oli jokaisella erilainen, kaikilla oli kuitenkin palveluja ja ammattilaisia ympärillä ennen dementiakotiin muuttoa. Asiallista neuvontaa ja ohjausta on lupa peräänkuuluttaa kaikilta hoitoalan ammattilaisilta, mutta neuvonta ei näytä olevan vielä systemaattista.

Kokemukseni mukaan muistisairausdiagnoosin jälkeen perhe saattaa jäädä vuosiksi täysin ilman tukitoimenpiteitä, jos hoitajana on puoliso eikä vielä tarvita palveluja. Muistisairausdiagnoosin jälkeen pitäisi olla selkeä suunnitelma perheen säännölliseen tapaamiseen ja tukemiseen. Riihimäen seudun kunnissa on ollut vuodesta 2007 alkaen muistisairaiden palveluneuvontaa, jonka tarkoituksena on tukea omaisia muistisairauden eri vaiheissa ja neuvoa ja opastaa sairauteen ja palveluihin liittyvissä asioissa. Palveluneuvoja toimii eräänlaisena tulkkina perheiden ja palvelujärjestelmän välillä. Muistisairaiden palveluneuvonta oli näille tutkimukseen osallistuneille omaisille vieras asia, vain yksi haastatelluista oli ottanut yhteyttä muistisairaiden palveluneuvontaan.

5.2 Hoidon suunnittelu ja omahoitajuus

Hoivatyö on vuorovaikutuksellista, yksilöllistä ja intiimiä, se vaatii ammattilaiselta herkkyyttä kuulla ja kohdata sekä asiakas että omaiset. Hoitajan ammattitaidosta ja halusta on kiinni se, millaiseen dialogiin hän omaisen kanssa pääsee. Hoitajan arvomaailma, hänen oma tapansa tehdä tulkintoja ja hänen asenteensa vaikuttavat tapaan tehdä yhteistyötä. Toimintayksikön arvot ja toimintaperiaatteet pitäisi olla julkilausuttuja ja jokaisen työntekijän tulisi niihin sitoutua. Toisaalta on myös tilanteita, joissa hoitaja joutuu linjaaman hoidon periaatteita ja puolustamaan hoidettavansa etua, jos omaisilta tulee kohtuuttomia tai hoidon kannalta epäeettisiä vaatimuksia tai omaiset ovat eri mieltä hoidon toteuttamisesta. Joskus, onneksi kuitenkin harvoin, hoidettavan hoitoon puuttuminen on omaisten pelikenttä keskinäisissä riitatilanteissa. Nämä tilanteet ovat hoitajalle

hyvin haasteellisia dementoituneen kohdalla, koska hän ei osaa ilmaista omaa mielipidettään. Edellä mainitun kaltaisia riitatilanteita ei kuitenkaan tässä aineistossa tullut ilmi.

Hoidon suunnittelua näissä yksiköissä on lähdetty rakentamaan muun muassa hoidettavan elämäntarina-lomakkeen avulla. Lomake täytetään hoidettavan ja hänen omaistensa avulla. Lomakkeelle kerätyt tiedot auttavat hoitajia ottamaan huomioon hoidettavan mieltymykset ja taustan sekä ymmärtämään hänen käyttäytymistään erilaisissa arkielämän tilanteissa. Jokaisessa tutkimuksen kohteena olevassa dementiakodissa oli käytössä elämäntarinalomake. Yhdessä yksikössä lomake oli käytössä jo ennen kehittämishanketta, kahdessa yksikössä se otettiin käyttöön kehittämishankkeen aikana. Omaiset suhtautuivat tässä tutkimuksessa ymmärtävästi elämäntarinalomakkeeseen, vaikka käyttöönottovaiheessa lomakkeen tarkoitusta ei aina ymmärretty, vaan sitä pidettiin hoitajien liiallisena uteluna. Hoitajat ovat ehkä oppineet paremmin perustelevaan tietojen tarpeellisuutta hoidon toteutuksessa. Elämäntarinalomakkeen täyttämässä kolme haastateltavaa mainitsi, että joutui paljon miettimään sitä, miten paljon omaisestaan ylipäättään tiesi.

Omaisten tässä tutkimuksessa toivomat yhteistyöhön liittyvät asiat ovat hyvin konkreettisia ja helposti toteutettavissa olevia, eikä toivomusten huomioiminen vaadi lisäresursseja vaan enemmänkin asenteellista muutosta. Tutkimuksen mukaan dementiakotiin tulovaiheeseen pitäisi kiinnittää nykyistä enemmän huomiota ja ottaa omaiset todellisiksi hoidon yhteistyökumppaneiksi. Luottamuksen rakentaminen omaisiin vaatii yhteistyötä ja omaisten tiivistä tapaamista. Silloin kun keskinäinen tutustuminen ja luottamus ovat syntyneet, on helpompi kohdata yhdessä eteen tulevat vaikeudet paremmin. Joistakin haastatteluista syntyy käsitys, että sijoituksen alussa omaisyhteistyö otettiin käyttöön ja sovittiin yhteistyökäytännöistä, mutta jostain syystä yhteistyö hiipui. Kyse saattaa olla myös johtamiseen liittyvistä ongelmista. Omaisyhteistyö on nähtävä hoitoyksikössä tärkeänä osana työtä ja sen tekemiseen on oltava lupa. Toisaalta johdon tehtävänä on huolehtia, että omaisyhteistyöstä ja hoito- ja palvelusuunnitelmaneuvotteluista huolehditaan, tämä asia tulee olla julkilausuttu ja myös johdon taholta valvottu asia. Joissakin kunnissa on haettu asiaan määrätietoisuutta asettamalla hoito- ja palvelusuunnitelmien tekeminen ja tarkistaminen tulospalkkauksen kriteeriksi.

Omaiset toivovat monipuolista tietoa hoidettavan asioista ja arjesta. Haastateltavista neljä oli sitä mieltä, että he saavat riittävästi tietoa hoitajilta tai kun käyvät usein dementiakodissa huomaavat itsekin asioita. Kolmen haastateltavan mielestä tietoa ei tule hoitajilta riittävästi ja täytyy olla itse hyvin aktiivinen tiedon hankinnassa. He odottavat omaisyhteistyöltä sitä, että heidän kanssaan

neuvotellaan asioista, otetaan mukaan päätöksentekoon ja haetaan yhteistä linjaa hoitoon liittyvissä asioissa. Nämä asiat kilpistyvät omahoitajuuteen. Omaiset toivovat tiivistä yhteistyötä jo hoidon suunnittelusta lähtien. Omahoitaja tulisi nimetä jo ennen muuttoa, hän voisi olla se henkilö, joka tutustuttaa taloon ja antaa tulovaiheen informaation sekä muuttajalle että omaisille. Omahoitaja olisi omaisyhteistyön rakentaja ja luotettu henkilö, jonka kanssa käydään syvemmälle menevät keskustelut hoidettavan hoidosta.

Omahoitajan tehtävänä on huolehtia säännöllisistä hoito- ja palvelusuunnitelmaneuvotteluista, joita pidetään vähintään kerran vuodessa tai tarvittaessa hoidettavan tilanteen muuttuessa. Omahoitajan rooli on olla yhteyshenkilö omaisiin päin ja huolehtia asiakkaan asioiden hoitoon liittyvistä tehtävistä. Jokaisessa yksikössä, josta haastatteluja tein, oli käytössä omahoitajuus. Minulla oli hyvin varma ennakkokäsitys, että omahoitajuudella on tärkeä merkitys omaisille, työntekijöille ja työyhteisölle ja että hoito- ja palvelusuunnitelmaneuvottelut pidetään säännöllisesti. Käsitys käytännön toiminnasta romuttui täysin tutkimuksen kuluessa.

”Ei ole pidetty kuin alkuun yksi palaveri, kun se on niin läheistä, niin sitä voi aina kysyäistä.” (6)

”Olisi kaivannut siinä alussa kamalan tiivistä, että se lähtisi hyvin alkuun, mutta siinä kauan, ennen kuin äiti sai omahoitajan... siinä meni varmaan pari kuukautta ainakin. Minä olisin kaivannut hirveesti sitä, koska minä olin todella se joka tiesin ja tunsin äidin ja hänen tarpeet ja toiveet.” (3)

”...risuja voi antaa ehkä siis siitä, että se omahoitaja-asia on ollut enemmän tai vähemmän paperilla oleva asia...” (7)

”... esimerkiksi tämä omahoitajasysteemi, silloin saatiin se omahoitaja ja hän oli hirveen innostunut, mitä kaikkea hän on suunnitellu ja mitä voi tehdä ja sitten me huomattiin yhtäkkiä että se kaikki lässähti ja vuoden jälkeen ei ole kuulunut enää mitään mistään, omahoitajista tai muista.” (5)

”Hoito- ja palvelusuunnitelmapalaverit pitäisi olla puolivuositain. En muista, että olisi ollut kuin yksi. Alussa olisi tärkeää, koska se olisi rauhoittanut itseä.” (5)

Tutkimusta aloittaessani minulla ei ollut realistista käsitystä siitä, miten omahoitajuus ja hoito- ja palvelusuunnitelmat toteutuivat dementiakodeissa. Teemahaastattelukysymyksissä minulla ei ollut näistä asioista yhtään kysymystä, koska pidin niitä niin itsestään selvinä ja luulin, että nämä asiat olivat kunnossa näissä yksiköissä. Puutteet nousivat esiin haastattelujen kautta. Vain yksi haastateltava kertoi, että hoito- ja palvelusuunnitelmanneuvottelut pidetään säännöllisesti. Kolmessa haastattelussa tuli tuntuma, että omahoitajuus toimi tai kun omainen kävi usein dementiakodissa, omahoitajuudella ei nähty olevan kovin suurta merkitystä, koska asioista voitiin keskustella käyntien yhteydessä. Hoito- ja palvelusuunnitelmanneuvottelun merkitystä voi kuitenkin pohtia miettimällä, tulevatko kaikki oleelliset asiat käsiteltyä käytäväkeskusteluissa vai olisiko laadukkaampaa kokoontua tunniksi ja käsitellä hoidettavan asiat ja yhteistyökysymykset kokonaisuutena. Kolme haastateltavaa joko ihmetteli omahoitajuuden merkitystä tai kertoi sen toimimattomuudesta, näistä kahdella haastateltavalla omahoitaja oli vaihtunut, joten luottamuksellista suhdetta ei ollut syntynyt. Omaiset pitivät omahoitajuutta ja hoito- ja palvelusuunnitelmapalavereita erittäin tärkeinä asioina, jotka pitäisi saada toimimaan. Harmillisena pidän sitä, että tutkimuksessa jäi selvittämättä, kuinka moni omainen oli saanut hoito- ja palvelusuunnitelman kirjallisena.

Valviran vuonna 2010 tekemän selvityksen mukaan 88 % julkisen sektorin ja 97 % yksityisen sektorin yksiköistä oli tehnyt hoito- ja palvelusuunnitelman, mutta suunnitelman päivityksen oli tehnyt vain 45 % julkisen sektorin ja 78 % yksityisen sektorin yksiköistä. Hoito- ja palvelusuunnitelmien merkitys on tiedostettu, mutta toteuttamisessa on puutteita. (Vanhusten ympärivuorokautisen sosiaalihuollon palvelut 2010, 25.) Yksiköissä, joista haastattelut tein, tilanne näyttäisi tilanne olevan paljon huonompi, vain yksi haastateltava seitsemästä kertoi, että suunnitelmat päivitetään säännöllisesti.

Vaaraman ja Voutilaisen perheen hoitoon osallistumisen eri roolit (myötäilijät, kilpailijat, tukea kaipaavat, yhteistyöhakuiset) olivat näinkin pienessä tutkimusjoukossa jollakin tavalla näkyvissä ja vaikka asiaa tarkasteltiin omaisen näkökulmasta (Vaarama & Voutilainen 2002, 78). Vuorovaikutus omaisten ja hoitajien välillä vaihteli ystävydestä hoitajan pakoiluun. Haastatteluissa tuli esiin kaikki Salinin (2008, 61) hoitajan ja omaishoitajan yhteistyösuhteen estymiseen ja edistymiseen liittyvät asiat, joita on kuvattu sivulla 26.

”Kaikkien kanssa ei synkkaa, vaikka haluaa.” (4)

”Monesti on sellainen tunne, että anteeksi, että häiritsen.” (5)

”... semmoinenkin, että välillä suorastaan pakenivat...” (3)

”Yhteydenpidolta olen odottanut enemmän, toivonut aktiivisempaa otetta” (5)

Pienemmissä yksiköissä on helpompi tulla hoitajien kanssa tutuksi. Hoitajien kohtaaminen käynneillä ei ole aina onnistunut ja yhteydenpidolta on odotettu enemmän kuin mitä on saatu. Joidenkin haastateltavien mielestä vuorovaikutus on ollut enemmän omaisen aktiivisuuden varassa ja hoitohenkilökuntaa on ollut ajoittain vaikea tavoittaa. Tuntuu käsittämättömältä, ettei hoitaja vastaanota omaista hänen tullessaan käymään dementiaotiin, vaan tyytyy vain avaamaan oven ovisummerista kohtaamatta lainkaan omaista. Seuraavissa suorissa lainauksissa näkyy hyvin erilaiset kokemukset kohtaamisesta tai kohtaamattomuudesta.

”sinne on kiva mennä, siellä on välitön tunnelma. ... xx (hoitaja) haluaa, kun mä menen sinne, ei voi parempaa vastaanottoa toivoa.” (1)

”Täällä on niin älyttömän hyvä hoito ja henki, hoitajien keskinäiset välit. Nehän vaikuttaisivat pian, jos olisi jotain skismaa, en ole huomannut sellaista. Ne ovat hirveen ystävällisiä toisilleen ja asukkaille. Sijaiset eihän ole aina ammattilaisia kuitenkaan, siinä voisi olla joskus jotain sanomista, mutta hyvä kun saa sellaisiakin tänne.” (2)

”Jotenkin must tuntuu, että omaiset antaa aika paljon anteeksi. Vaatimustaso saattaa olla alussa enempi, mutta pidemmän päälle, kun huomaa mitä se touhu on, niin omaiset on tyytyväisiä, että joku hoitaa.” (5)

”Monesti kun täällä käy, mikä on muitakin häirinny, kun tulee tänne niin hoitajat on hoitopalaverissa ja täällä ei ole ketään. Tulee kauhea tunne, ettei täällä ole ketään, että voi tulla tänne ja lähteä, ettei nää täällä ketään. Totta kai ovet avataan, mutta ei näe ketään missään, mutta tulee sellainen hirvee tunne, että nää haahuilee täällä aivan keskenään.” (5)

Edellä mainituista kokemuksista huolimatta suurin osa haastateltavista koki, että vuorovaikutus on avointa, hoitajia on yleensä helppo lähestyä ja luottamus on suuri hoitajia kohtaan. Sijaisten kohdalla on ollut monien mielestä moitittavaa, mutta toisaalta omaiset kertoivat ymmärtävänsä, etteivät sijaiset aina ole yhtä ammattitaitoisia kuin vakituiset hoitajat. Yksi haastateltavista kuvasi

hyvin, että yhteistyö ja hoitoon tulemisen opettelu on omaisellekin kivulias ja aikaa vaativa prosessi:

”Se miltä se on tuntunu niin siihenhän vaikuttaa myös se, miten mä oon itte, ittehän käy myös sitä prosessia... Tavallaan näen monia yhdenmukaisuuksia pieneen lapseen tavallaan tunnetasolla, miltä se tuntuu. Samalta kuin viedään pieni lapsi hoitoon, tuntuu samalta viedä omainen tuonne hoitoon” (3)

Kolmessa haastattelussa tuli esiin linjausten tai johtajuuden puute ja ristiriitaiset kertomukset hoidettavan asioista, pahimmillaan niin, että toinen hoitaja on soittanut käynnin jälkeen ja perunut toisen hoitajan puheet. Tällaisissa tilanteissa luottamus hoitajiin on koetuksella ja vaatii uudelleen rakentamista. Joskus omaisen esiin nostamat asiat on otettu vastaan moitteena, joka on vaikeuttanut myöhempää yhteistyötä jopa siten, että omainen on kokenut hoitajan pakoilevan. Tämä on yhteistyön rakentamisen ja palvelujen kehittämisen kannalta haasteellinen asia, hoidettavan ja omaisen tulee voida luottaa siihen, että asioista keskustellaan avoimesti ja että palautetta voidaan antaa puolin ja toisin. Palautteen vastaanottamista ja etenkin kriittisen palautteen vastaanottamista ja käsittelemistä tulisi opetella.

5.3 Omaisen tuen tarpeet

Muistisairaiden ja heidän omaisensa tukeminen on haaste kaikille terveydenhuollossa ja sosiaalitoimissa toimiville ammattilaisille. Odotukset tukeen liittyivät ennen kaikkea aikaan ennen asumista dementiakodeissa. Omaisat olisivat kaivanneet tietoa muistisairauksista, neuvontaa ja tukea jaksamiseen muistisairaana kanssa. Palveluasumisen ratkaisua odottavat kaipasivat väliaikatietoja ja tukea jaksamiseensa, olisi tarvittu jonohoitoa. Haastateltavat olivat itse hakeneet aktiivisesti tietoa muistisairauksista, tietoa on saatu tuttavilta, tietoa haettiin oppaista, koulutustilaisuuksista ja internetin kautta. Kaksi haastateltavaa oli ollut itsekin mukana hoitotyössä ja sitä kautta jotkut asiat olivat tuttuja. Yksi haastateltava kertoi saaneensa tukea tärkeässä elämän kriisivaiheessa omaishoitajayhdistyksen jäseniltä.

”se on sellainen vaihe, että mä olin niin maissa, että ensimmäisen tuen mä sain omaishoitajilta. Ne nosti mun jotenkin maan pinnalle, mä olin kerta kaikkiaan, että elämä loppuu.” (4)

”Olin itsekin selvittänyt asiaa paljon, olisi ollut hyvä jonkun kanssa puhua, joka asioista ymmärtää. Kotipalvelun ihmisten kanssa tuli puhuttua jonkin verran, ei se mitään varsinaista tukea ollut, se oli vaan käytännön asioista puhumista...jonkinlaista väliaikatietoja olisi halunnut saada, että olisi jaksanut paremmin.” (2)

”lähinnä kaipaisin, tietysti ei voida arvioida sairauden etenemistä, sen niinku tietää, mutta edes jonkunnäköisiä osviittoja.” (7)

”...siellä vastasi sitten sellainen ihminen, joka todella ymmärsi mun hätäni ja nimenomaan se ymmärtäminen ihan oikeesti se jäi mieleen...” (3)

”...sieltä tuli xx:stä joku henkilö tänne kotiin, sille annan arvoa...ja ensimmäiset tiedot tuli siinä ja se jotenkin valaisi...” (4)

”sehän oli aika töks-tyyppi se lääkäri... ei siellä mitään erityistä ollut, vaan että tämä on nyt näin ja sillä siisti. ” (6)

Omaisien tuen tarpeet olisi tunnistettava palvelujärjestelmän kaikilla hoidon portailla. Olisi muistettava kaksoisasiakkuuden (Ylinen 2008, 70-78) asettamat vaatimukset eli huomioitava sekä vanhus että omaiset. Erityisesti puoliso-omaisten kohdalla pitäisi huomioida myös puolison tuen tarpeet. Muistisairaudesta edetessä omaisen tarvitsee tukea erityisesti sairauden erilaisissa muutosvaiheissa. On hyvä saada keskustella hoitohenkilöstön kanssa tuntemuksistaan, kun oman puolison tai vanhemman persoonallisuus muuttuu, esiintyy käytöshäiriöitä tai kun liikkuminen tai kommunikointi vaikeutuu.

”... hän ei tunne mua läheskään aina, mikä likka, kuka likka se siinä aina käy?” (6)

”...hän vastaa joka paikkaan joo. Omaehtoisesti ei puhu. Käynnit on yhdessäoloa.” (5)

” tuntee tai siis tunnistaa, mä oon niinku poika, et siis etunimeä ei ole. ” (7)

Dementiakotiin siirtymisen vaiheessa puolisoitten usein yli 50 vuoden yhdessä eläminen päättyy ja suhde muuttuu muotoaan eikä se käy kivuttomasti. Kotiin jäävän puolison pitää opetella yksin asumiseen. Lyhytaikaishoito ennen dementiakotiin siirtymistä selvästi auttoi totuttautumisessa

pysyvään hoitoon. Puolisot tarvitsisivat tukea luopumiseen ja yksin elämiseen sopeutumisessa. Myös lapset tarvitsevat tukea luopumiseen, tilanne ei ole heillekään helppo. Dementiakotiin muuttovaiheessa omaiset joutuvat selittämään ja perustelemaan hoidettavalle, miksi hän on muuttanut dementiakotiin ja nämä keskustelut saattavat olla hyvinkin ahdistavia. Omaiset joutuvat ratkaisemaan omaisuuteen liittyviä asioita ja kun muistisairas ei ymmärrä asuvansa pysyvästi dementiakodissa, joudutaan joskus tekemään ratkaisuja ilman, että hänelle kerrotaan asioista rehellisesti. Muuttovaiheessa näen erityisen tärkeänä myös sen, että omaisen saa henkilökunnalta opastusta siitä, millä tavalla näihin kysymyksiin voi vastata.

”Nyt on kauhea sanoa, kun äiti ei tiedä sitä ollenkaan, että kotia ei enää ole. Hän aina sanoo, ettei sitä saa myydä, se tuntuu ihan kamalalle... tähän tässä on kaikkein ikävin vaihe, kun joutuu niinku valehtelemaan, minä en ole pystynyt sanomaan. Haettiin edunvalvoja, jotta pystyttiin asunto myymään, näin oli tehtävä.”
(2)

”... hän ei tiedä aikaa eikä paikkaa siis sinänsä, mutta alkuunhan se oli totta kai hankalaa, hän ei perusteluja uskonut tai ett minkä takia häntä rankaistaan.” (7)

”aina kun minä lähden, hän kysyy, että eihän minun tarvitse olla täällä yötä yksin. Hoitajasta hän kysyy, voiko siihen luottaa” (2)

Tuttavat ja esimerkiksi lapsenlapset vieraantuvat dementoituneesta, kun eivät ymmärrä sairautta ja siihen liittyviä piirteitä ja käynnit dementiakodissa saattavat ahdistaa niin, että tapaamiset jäävät kokonaan. Dementoituneen ystävyysuhteet jäävät, kun kommunikointi vaikeutuu. Näissäkin tilanteissa hoitohenkilökunta voi omalla ammattitaidollaan opastaa ja auttaa löytämään tien muistisairaalle maailmaan.

Jokainen haastateltava koki syyllisyyttä siitä, että puoliso tai vanhempi asuu dementiakodissa, vaikka moni ilmaisikin, että hoitopaikan saaminen oli suuri helpotus tai ”lottovoitto”. Säännöllisistä tapaamisista huolimatta koettiin syyllisyyttä siitä, ettei ollut mahdollisuutta käydä tarpeeksi usein ja hoidettavan ikävöintiä on vaikea kestää.

” joo tulee vähän niinku huono tytär-syndrooma... aina päällimmäisenä se tunne, että on niinku hyljänny ” (5)

”ja tietysti tulee nää syyllisyyden tunteet, että pitäiskö mun ottaa...” (1)

”Mut sitten mä tunnen hirveetä morkkista sellaisesta kun mies aina sano, että jos sinä joskus sairastut, niin minä hoidan sinut ja nyt minusta ei ollut siihen... Mutta nyt kun hän on parempi, niin tuntuu, että tämä koti kuuluu hänelle niin kuin minullekin. Mä toivoisin, että hän voisi olla täällä...” (4)

”oli vähän vaikea ratkaisu, kun taas syyttelin itseäni, että minun pitäisi pitää se täällä kotona. Pitäis jaksaa. ” (6)

Dementiakotiin muuttaminen saattoi omaisesta tuntua jonkinasteiselta hylkäämiseltä, vaikka realistisesti ajateltuna haastatteluista päätellen mitään muuta vaihtoehtoa ei ollut olemassa. Toisaalta jotkut haastateltavista pohtivat tapaamisten tärkeyttä, kun hoidettava ei muista tapaamisia ei enää tunne omaistaan tai ei enää kykene vuorovaikutukseen. Edellä mainitut asiat lienevät yksi syy siihen, että tapaamiset harventuvat, kun sairaus etenee vaikeaan vaiheeseen. Haastatteluhetkellä joidenkin omaisten mielessä tulevaisuus oli pelottavaa. Seuraavat kommentit kertovat huolen aiheet ja tuen tarpeet:

” ... sen tietää miten tässä käy – huonosti. Minkälaista se loppu sitten enää onkaan, kun tääkin on näin surkeeta...” (6)

”mä en kestä ajatella...” (4)

”toivoisin, että äiti voisi asua loppuun asti täällä. ” (2)

Omaiselle tulisi pystyä tarjoamaan sosiaalityön ja palveluohjauksen palveluja tai vertaistukiryhmiä sijoituksen jälkeen, jotta hän pystyisi rakentamaan tulevaisuuttaan ilman syyllisyyden tunteita, saisi voimia yhteistyöhön dementiakodin kanssa ja ennen kaikkea jaksaisi olla omaisensa arjessa mukana.

5.4 Hoidettavan asioista tiedottaminen

Omaiset toivovat tietoja hoidettavan toimintakyvystä, erityisesti haastatteluissa nousi esiin se, että olisi mukava kuulla siitä toiminnasta, johon hoidettava osallistuu, positiivisista asioista arjessa. Monikaan ei tiennyt, millaista toimintaa dementiakodissa on ja millaiseen kuntouttavaan toimintaan

hoidettava osallistuu. Omaiset toivoisivat tietoa muun muassa dementiakodin viikko-ohjelmasta ja virkistystoiminnasta.

” Olisi viikko-ohjelma, mitä tehdään...lista, missä olisi ulkoilutusaikataulu, jotta omainen näkisi, milloin on ulkoiltu.” (3)

”sen muistan elävästi, kun hoitaja kertoi, mitä äiti oli siellä päivällä tehnyt, se oli silloin, kun äiti vielä tuotti puhetta paremmin. Miten kivalle tuntui, pitkään. ...on tärkeä, ettei omainen häivy, kun ei enää ole muistia ja puhetta”. (3)

”Jos äiti on huonommin nukkunut ja touhunnut, niin kyllä ne likat aina kertoo, että nyt on äidillä sellainen vaihe menossa.” (1)

”... äiti on aina kauniisti ja hyvin laitettu... tukka on hyvin laitettu ja sen on ollut äidille tärkeä asia.” (3)

”Jossain vaiheessa mieltä siinä, että kun tulee katsomaan, niin ois melkein toivonut, että joku olis tullut sanomaan, että nyt on ollut tällainen päivä.” (5)

Joidenkin omaisten mielestä hoitajien pitäisi rohkeammin pyytää omaisten apua muun muassa ulkoiluttamiseen. Haastateltavilla ei ollut selkeää kuvaa siitä, mitä dementia koti heiltä odottaa, joten asia kaipaisi yhteistä keskustelua.

Erityisen paljon kritiikkiä tuli lääkärinhoitoon ja lääkityksiin liittyvissä asioissa ja niistä tiedottamisesta. Lääkityksistä kerrottiin tulevan ristiriitaisia tietoja tai muutoksista ei muistettu kertoa omaisille. Suurin osa omaisista halusi tietää lääkityksistä ja niiden muutoksista. Lääkärikäynneistä ei tiedotettu riittävästi tai lääkärikäynnit oli vaikea järjestää. Lääkärin yhteystietoja toivottiin ja tietoa siitä, milloin lääkäri käy yksikössä. Haastattelujen kautta välittyi kokemus, että dementia kotiin muutto ja siellä asuminen rauhoitti hoidettavaa. Kahden hoidettavan omainen mainitsi, että muuton jälkeen oli voitu vähentää rauhoittavien lääkkeiden ja unilääkkeiden käyttöä.

Omaiset toivovat tietoa esimerkiksi ulkoilun toteutumisesta. Kaikki omaiset eivät tieneet, onko ulkona käyty kerran päivässä vai kerran kuukaudessa. Useamman dementiaoituneen ulkoilun todettiin vaikeutuneen dementia kodissa asumisen aikana, haastateltavat kertoivat, ettei hoidettava halunnut

lähteä ulos. Tutkijana pohdin, johtuuko ulkoilun vastustaminen siitä, että ulkoilu ei kuulu hoitokodin säännölliseen jokapäiväiseen päivärytmiin. Kapeutuuko hoidettavan maailmankuva neljän seinän sisälle, vierastaako hoidettava ulos menemistä? Näyttäytyykö ulkomaailma hoidettavalle turvattomana paikkana? Muuttuisiko suhtautuminen ulkoiluun ja ulkomaailmaan, jos olisi riittävästi henkilökuntaa ja ulkoilu olisi kiinteästi osa päivärytmiä? Tarvittaisiinko ulkoiluun suostutteluun ammattitaitoisen henkilökunnan apua silloin, kun ulkoiluttajana on omainen?

”... hyvä kun mä sain hänet ovesta ulos, kun hän sanoi, ettei hän voi lähteä.”(1)

” viime kesänä sain äidin joka kerta ulos, mutta nyt hän teki sellaisen stopin, ettei hän jaksa lähteä ulos, pihaankaan ei saa millään, enkä tiedä mistä se johtuu.” (2)

Tiedottamista toivottiin tapahtuvan omaisen käynneillä, puheluin, sähköpostin ja tiedotelehden välityksellä. Tiedottamisessa toivottiin aktiivisempaa otetta hoitajan taholta ja omahoitajan yhteydenpitoa pidettiin tärkeänä. Haastatteluista sai sen käsityksen, että tietoa hoitajilta ei kaikissa tapauksissa tule automaattisesti, vaan tiedon saanti on omaisen oman aktiivisuuden varassa. Omaisteniltoja ja – tapahtumia pidettiin enemmän illanviettoina ja yhteisinä virkistystilaisuuksina. Omaistilaisuuksia pidettiin tärkeinä, yksi haastateltava kuvasi tilaisuuksia me-hengen nostattamisena. Tilaisuuksiin toivottiin myös informatiivisia osuuksia ja luentoja dementiasta.

Hoitajan pitää kaikessa yhteistyössään säilyttää oma ammatillisuutensa, mutta olla kuitenkin empaattinen ja yhteistyöhakuinen. Hoitajan pitäisi suhtautua omaiseen arvostavasti eikä korostaa omaa tieto-taitoaan. Omaisen kanssa keskustellessa pitäisi löytää kansanomaisen keskustelutapa, eikä käyttää ammattikieltä. Hoitajan on tehtävä yhteistyön hakeminen omaiselle helpoksi ja osoitettava aitoa kiinnostusta omaisen kanssa tehtävään yhteistyöhön, hoitaja ei saisi omilla toimillaan syrjäyttää omaista. Ensi askel siihen, että henkilökunta tulee tutuksi, on tietää kuka on kukin. Dementiakodin seinälle toivottiin hoitajien nimiä ja kuvia, jotta omaiset voisivat opetella tuntemaan henkilökuntaa. Dementiakodin henkilökunnan tulee keskustella avoimesti omaisten kanssa siitä, mitä he odottavat omaisilta. Hoito- ja palvelusuunnitelmanneuvotteluissa voidaan käydä keskustelua siitä, miten omaiset osallistuvat asiakkaan hoitoon.

5.5 Rakenteellisten tekijöiden huomioiminen

Haastatteluissa nousi esille rakenteellisiin tekijöihin liittyviä asioita, joita olisi hyvä ottaa huomioon dementiakotien toimintaa ja omaisyhteistyötä suunniteltaessa. Haastatteluista tuli selvästi esiin, että

pienemmissä yksiköissä oli helpompi tulla tutuksi hoitohenkilökunnan kanssa. Isommassa yksikössä on paljon työntekijöitä ja jos työntekijät tekevät työtään koko talossa, kuten haastattelun kohteena olevassa 20-paikkaisessa yksikössä, niin tieto asukkaan tilanteesta ei ole työntekijöillä hallussa. Omaisyhteistyön tekeminen sekä hoitohenkilökunnalla että omaisilla vaikeutuu, koska yhteistyökumppaneita on niin paljon. Haastatellut olivat sitä mieltä, että dementiakodin tulee olla pieni. Ikäihmisten laatusuosituksessa korostetaan, että mikäli asukkaiden määrä nousee yli 12-15 asukkaan, ryhmäkodin tilat pitäisi jakaa pienempiin, melko itsenäisiin kokonaisuuksiin (Ikäihmisten palvelujen laatusuositus, 42).

Kuntouttavaa toimintaa pitäisi dementiakodeissa olla enemmän. Topon tutkimuksen yksi päähavainto oli, että toiminnallisuutta tulisi lisätä ympärivuorokautisessa hoidossa. Asiakkaiden päivä koostui odottamisesta, istuskelusta ja torkkumisesta ja fyysinen ympäristö ja esineympäristö tarjosivat vähän virikkeitä. Asiakkaan tarpeet on sovitettu vastaamaan organisaation tarpeita eikä päinvastoin. Lääketieteellisen näkökulman voimakas asema palveluiden sisällöissä saattaa ylläpitää säilyttävän hoidon kulttuuria. Topon tutkimuksen mukaan kotona asuvan ihmisen tarpeet nähdään monimuotoisempina kuin ympärivuorokautisessa hoidossa olevien tarpeet. (Topo ym. 2007, 119-120.)

Kaksi haastateltavaa toi esille, että toimintaa oli ollut dementiakodin kehittämishankkeen aikana enemmän, mutta toiminta oli hiipunut hankkeen loputtua. Tämä kertonee siitä, että pitäisi olla henkilöstöä toiminnan ohjaukseen. Hankkeen aikana dementiakodeilla oli yhteinen toiminnanohjaaja, joka oli koulutettu toiminnanohjaukseen ja joka koordinoi toimintaa. Seuraavat lainaukset kertovat omaisten huomioista:

”nyt siellä on aika nuoria, oikein paha tekee, että ne vain istuu tyhjän pöydän ääressä. Toiminnan ei tarvitse olla monimutkaista.” (3)

”Toimintaa yhteisissä tiloissa voisi olla asukkaille enemmän.” (2)

Dementiakodin yhteistilat olivat kahdessa pienessä yksikössä haastateltavien mielestä liian ahtaat, tähän asiaan tulisi uusia dementiakoteja suunniteltaessa kiinnittää huomiota. Hoidettavat ovat päivän aikana suurimman osan ajasta yhteistiloissa, joten tilaa ja erilaisia oleskelutiloja pitäisi olla nykyistä enemmän. Toinen asia, johon kiinnitettiin huomiota, oli ulkoilumahdollisuudet. Erityisesti kesäaikaan on hyvä, että dementiakodilla on oma aidattu piha-alue, joka on hyvin valvottavissa ja jonne toisaalta pääsee kulkemaan itsenäisesti.

Haastateltavista viisi asui yhden hengen huoneessa ja kaksi kahden hengen huoneessa. Oma huone takasi yksityisyyden omaisten vierailujen aikana, kahden hengen huoneessa ei yksityisyyttä ollut. Yhdellä omaisella oli huonoja kokemuksia kahden hengen huoneesta sopimattoman huonekaverin vuoksi, sittemmin huonekaveri vaihtui. Omaisten mielestä kuitenkin asuminen kahden hengen huoneessa ei tuottanut ylitsepääsemättömiä vaikeuksia, vaikka se tapaamisten yksityisyyttä rajoittikin.

Lääkäritilanteeseen kiinnitettiin huomiota, lääkärikäynnit terveyskeskuksessa veivät paljon aikaa ja vaativat erityisjärjestelyjä. Ihanteellisin tilanne olisi haastateltavien mielestä, että lääkäri kävisi säännöllisesti yksiköissä. Kaksi haastateltavaa kertoi erityisenä toivomuksenaan olevan, että hoidettava saisi olla loppuun asti samassa paikassa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen IkäHorisontti -hankkeessa ideoitu palvelukampus-ajattelu, jossa palvelut liikkuisivat eikä asiakas, antaisi mahdollisuuden suunnata resursseja siten, että ikäihmisten loppuelämä ei olisi seilaamista erilaisten hoivayksiköiden ja sairaalan välissä. Varsinkin muistisairaalle ikäihmiselle tällaiseen karuselliin joutuminen voi olla hyvin kohtalokasta.

6 Johtopäätökset

Tällä tutkimuksella selvitettiin omaisyhteistyön rakentumista dementiakodeissa omaisten näkökulmasta. Lisäksi tutkimuksessa selvitettiin, miten tätä yhteistyötä voisi kehittää ja millaista tukea omaiset odottavat dementiakodin henkilökunnalta. Tutkimusaineisto koostui seitsemästä teemahaastattelusta, haastateltavat olivat kolmen dementiakodin asukkaiden puoliso- ja lapsiomaisia. Tutkimus on fenomenologis-hermeneuttinen ja analyysimenetelmänä käytettiin laadullista sisällönanalyysia. Tutkimuksessa keskitytään haastateltavien kokemuksissa eikä vertailla dementiakodeja keskenään.

Hoidettavat olivat saaneet muistisairausdiagnoosinsa 5-12 vuotta sitten, dementiakodissa he olivat asuneet 1-5 vuotta. Tutkimukseen osallistuneilla omaisilla oli siten kertynyt vankka kokemus muistisairaana rinnalla elämisestä, kuten yksi haastateltava ilmaisikin: ”tuntuu, että alan olla jo liiankin kokenut”. Tutkimukseen osallistuneet omaiset kävivät dementiakodeissa usein, joten mielipiteet perustuvat vahvasti itse koettuihin asioihin.

Reitti dementiakotiin oli jokaisella hoidettavalla erilainen. Reitille mahtui erilaisia tukipalveluita, sairaalahoitoa, tuettua palveluasumista ja hyvin paljon omaisen tuskaa ja odotusta. Kotona tai tuetussa palveluasumisessa asuvat elivät riskirajoilla. Dementiakotiin muutto tuli ajankohtaiseksi, kun hoidettavalla esiintyi yöaikaista levottomuutta, karkailua tai arjen toiminnoista ei enää selvitty tehostettujenkaan tukipalvelujen turvin. Dementiakotipaikka ei järjesty hetkessä, usein sitä odotetaan joko kotihoidossa tai sairaalassa. Omaisen jaksamisen kannalta olisi huolehdittava jonohoidosta, annettava omaiselle väliaikatietoja ja tuettava omaisen jaksamista paikkaa odottaessa. On asiakkaan kannalta epäinhimillistä ja taloudellisesti lyhytnäköistä, että tehostetun palveluasumisen paikkaa joudutaan odottamaan sairaalassa.

Ennen dementiakotiin muuttamista omaiset olisivat kaivanneet tukea ja neuvontaa, jota ei ollut saatavilla tai se oli sattumanvaraista. Muistipoliklinikoiden ja muistisairaiden palveluneuvonnan työhön tulisi lisätä resursseja siten, ettei yksikään muistisairausdiagnoosin saanut jää oman onnensa nojaan, vaan sekä muistisairaalle että hänen omaisilleen tarjotaan säännöllistä seurantaa ja tukea sairauden eri vaiheissa. Muistisairaiden palveluneuvojan tehtävänä on kulkea sairastuneen ja omaisen vierellä tukien, auttaen ja neuvoen sairauden eri vaiheissa ja avustaen tukipalvelujen hakemisessa oikeaan aikaan.

Omaiset on nähtävä entistä tärkeämpinä yhteistyökumppaneina dementiakodeissa. Heidän avullaan voidaan ymmärtää hoidettavaa paremmin. Omaiset tuntevat vanhuksen ja tunnistavat hänen tarpeensa hyvin, lähiomaisen merkitys hoidossa korostuu, kun hän itse ei kykene ilmaisemaan itseään eikä kertomaan toiveitaan. Hoitaja voi keskustella omaisten kanssa hoidettavan tottumuksista, mieltymyksistä ja elämäntavoista. Dementoituneen elämänhistorian tunteminen auttaa pääsemään kiinni hänen tunteisiinsa ja näin pystytään auttamaan häntä erilaisissa tunnekuohuissa ja taantumavaiheissa. Omaisyhteistyössä on kysymys etenkin vuorovaikutuksen onnistumisesta ja hoitajien ja omaisten keskinäisestä luottamuksesta. Luottamus on yhteistyön edellytys. Ihmisten välisessä luottamuksessa on pohjimmiltaan kyse henkilön odotuksista toisen ihmisen toimintaa kohtaan. Näistä odotuksista tulee avoimesti keskustella muun muassa hoito- ja palvelusuunnitelmaneeuvotteluissa.

Tutkimuksen mukaan omaisyhteistyötä rakennetaan tähän tutkimukseen osallistuneiden omaisten näkökulmasta omahoitajuudella, säännöllisillä hoito- ja palvelusuunnitelmaneeuvotteluilla, riittävällä tiedolla asukkaiden hoitoon liittyvistä asioista ja avoimuudella. Tutkimuksen myötä vahvistui käsitys vanhustenhuollon kaksoisasiakkuudesta (Ylinen 2008, 70-78). Vanhusten asioita hoitaessa on huomioitava myös omaiset asiakkaina. Erityisen tärkeänä tämän huomioimista voi pitää dementoituneen vanhuksen kohdalla.

Omahoitajuus ei toteutunut tämän tutkimuksen mukaan näissä hoitoyksiköissä omaisten näkökulmasta juuri lainkaan, vaikka omahoitajuus on näissä yksiköissä käytössä. Sen todettiin olevan enemmänkin paperilla kuin käytännössä olevaa. Omaiset pitivät omahoitajuutta hyvänä tapana rakentaa yhteistyötä. Tämä asia vaatii työyksiköiltä uutta tarkastelua ja omahoitajuuden haltuunottoa. Työyksiköiden tulisi ottaa omahoitajuus kehittämisen keskiöön ja tehdä siitä aidosti toimiva hoitotyön malli.

Dementiakotiin muuttamisen vaihe on niin asukkaan, omaisen kuin työntekijänkin kannalta tämän tutkimuksen valossa tärkeä hetki yhteistyön rakentumiselle. Omahoitaja pitäisi olla nimettynä jo siinä vaiheessa, kun uusi asukas tutustuu dementiakotiin. Muuttovaiheessa omahoitaja tutustuttaa taloon ja talon työntekijöihin, luo luottamuksellisen ja avoimen suhteen omaisiin sekä rakentaa yhteistyökäytännöt omaisten kanssa.

Hoito- ja palvelusuunnitelmaneeuvottelut eivät tämän tutkimuksen mukaan toteutuneet käytännössä juuri lainkaan. Vain yksi seitsemästä haastateltavasta kertoi, että hoito- ja palvelusuunnitelmaneeuvottelua pidetään säännöllisesti. Hoito- ja palvelusuunnitelmaneeuvottelut tulee

toteuttaa sosiaalihuollon asiakaslain edellyttämällä tavalla. Neuvotteluja ei tule korvata käytäväkeskusteluilla, vaan jokaisen ikäihmisen asiaa tulee pitää niin tärkeänä, että asioiden ääreen voidaan vähintään kerran vuodessa kokoontua.

Hoidettavan asioista tiedottamiseen tulisi kiinnittää entistä enemmän huomiota. Tutkimuksen mukaan omaiset toivovat tietoja hoidettavan toimintakyvystä, lääkitykseen liittyvistä asioista ja dementiakodin toimintaan liittyvistä asioista. Erityisen ilahtuneita omaiset olisivat positiivisista hoidettavan arkeen liittyvistä tiedoista.

Siitä huolimatta, etteivät omahoitajuus ja hoito- ja palvelusuunnitelmaneuvottelut toimineet toivotulla tavalla suurin osa haastateltavista koki, että vuorovaikutus oli avointa, hoitajia oli yleensä helppo lähestyä ja luottamus oli suuri hoitajia kohtaan. Haastatteluista sai vahvasti sen vaikutelman, että hoitajien työtä arvostettiin.

Tutkimus osoitti omaisen tuen tarpeen kaikilla hoidon portailla. Tietoa, tukea ja neuvontaa tarvitaan muistisairauden ensidiagnoosista loppuun saakka. Dementiakodeissa asuvien omaiset odottivat tukea erityisesti sairauteen ja siihen liittyvien erityispiirteiden ymmärtämisessä. Puoliso-omaiset tarvitsevat tukea yksin elämiseen sopeutumisessa, onhan yhteiselämä jatkunut usein yli 50 vuotta. Hoidettavan lyhytaikaishoito oli hyvä keino opetella uuteen elämäntilanteeseen. Tutkimus toi esiin sen, että omaiset tarvitsevat kuuntelijaa ja tukea syyllisyyden ja luopumisen tuskan käsittelyssä.

Tutkimus nostaa esiin palveluneuvonnan ja sosiaalityön tarpeen ennen palveluasumiseen muuttamista, muuttovaiheessa ja erilaisissa muutostilanteissa. Ala-Nikkolan tutkimuksen mukaan kotiuttamistilanteet tai laitokseen sisäännotot ovat sellaisia siirtymävaiheita, joissa omaisen ja palvelujärjestelmän kohtaamiset ovat erityisen tärkeitä (Ala-Nikkola 2003, 95). Tämän tutkimuksen haastattelut vahvistivat Ala-Nikkolan tutkimustuloksia, muuttovaihe on ratkaiseva onnistuneen yhteistyön rakentumisessa. Ideaalista dementoituneen ja omaisen kannalta voisi olla, että yhteistyö palveluneuvonnan tai sosiaalityön osalta ei päättyisi dementiakotiin muuttovaiheeseen, vaan jatkuisi loppuun saakka. Näin tuttu perheen vastuuhenkilö olisi mukana vanhuksen hoito- ja palvelusuunnitelmapalavereissa hoitopaikasta riippumatta. Tämä on kuitenkin iso resurssikysymys kunnissa.

Tehostetun palveluasumisen henkilöstö on pääosin lähihoitajia. Tutkimus tuo esiin puutteita, jotka voivat olla myös koulutuksellisia vajeita. Pitäisikin lisätä koulutusta tai valmennusta, jolla

parannetaan hoitajien valmiuksia omaisten kanssa tehtävään yhteistyöhön, hoito- ja palvelusuunnitelmakokousten pitämiseen sekä omahoitajuuteen. Omaisyhteistyön tekemiselle pitää osoittaa myös aikaa ja resursseja. Johdon tehtävänä on osaltaan huolehtia ajankäyttöön liittyvistä asioista ja toisaalta siitä, että yhteisistä linjauksista ja sopimuksista pidetään kiinni. Joissakin kunnissa hoito- ja palvelusuunnitelman tekemistä on ryhdytty siten, että se on sidottu tulospalkkaukseen.

Rakenteellisista tekijöistä haluan nostaa esiin kuntouttavan toiminnan merkityksen, yhteistilojen riittävyden ja ulkoilumahdollisuuksien järjestämisen. Kuntouttavalla ja virikkeellisellä toiminnalla saadaan sisältöä vanhusten elämään ja vältytään siltä, että elämä dementiakodissa olisi apaattista istumista, torkkumista, television katselua tai ruokailujen odottamista. Dementiakotien yhteistilojen tulisi olla väljät ja mahdollistaa erilaista toimintaa ja pienryhmiä. Kokemukseni mukaan suurin osa valvellaoloajasta vietetään yhteistiloissa, joten tilaa pitäisi olla riittävästi. Ulkoilemaan pitäisi päästä säännöllisesti ja helposti.

Tutkimuksessa oli mukana yksi 20-paikkainen yksikkö. Suositteisin tutkimuksen perusteella tämän yksikön jakamista kahteen soluun, jossa olisi oma henkilöstönsä. Näin yhteistyön tekeminen olisi sekä omaiselle että työntekijälle helpompaa, kun yhteistyökumppaneita olisi vähemmän.

Tervehdin ilolla Ikähoiva-työryhmän linjausta kehittää vanhustenhuoltoon yksiportainen ympärivuorokautisen hoidon malli. Toivon, että tulevaisuudessa vanhuksen ei tarvitsisi kiertää karusellissa, kuten tällä hetkellä tapahtuu vanhuksen toimintakyvyn muuttuessa. Karuselliseikkailu palvelujärjestelmässä ei ole kenellekään mukavaa ja erityisen tuhoisaa se on muistisairaalle jo muutoinkin sekavalle vanhukselle.

Toivon, että tämä tutkimus tuo ajattelemisen aihetta niin vanhustenhoidon työntekijälle kuin palvelujen suunnittelijallekin ja osaamme ottaa omaisen luonnollisena ja tärkeänä kumppanina moniammatilliseen hoidon kokonaisuuteen. Toivon, että hoitajat saavat rohkeutta rakentaa omaisyhteistyötä uudelle tasolle, tarkastelevat omaa asiantuntijatietämistään kriittisesti ja asettuvat rohkeasti kanssaihmiseksi vanhuksen ja omaisen rinnalle pelkäämättä oman ammatillisuutensa kaventumista.

Lähteet

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

Alastalo, Marja & Åkerman, Maria (2010) Asiantuntijahaastattelun analyysi: Faktojen jäljillä. Teoksessa Ruusu vuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.). Haastattelu.n analyysi. Tampere: Vastapaino.

Alasuutari, Pertti (1999) Laadullinen tutkimus. 3. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.

Andersson, Sirpa (2007) Palveluasuntoja ikäihmisille. Palveluasumisen nykytilanne ja tuleva tarve. Stakes raportteja 14/2007. Helsinki.

Basting, Anne Davis (2009) Forget Memory. Creating Better Lives for People with Dementia. Baltimore: The Johns Hopkins University press.

Eloniemi-Sulkava, Ulla, Sormunen, Saira & Topo, Päivi (2008) Dementia on erityiskysymys. Teoksessa Sormunen Saira & Topo Päivi (toim.) Laadukkaat dementiapalvelut. Opas kunnille. Stakes oppaita 72, Helsinki, 9-14.

Erkinjuntti, Timo, Alhainen, Kari, Rinne, Juha & Huovinen, Maarit (2006) Muistihäiriöt. Jyväskylä: Gummerus.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Eskola, Jari (2001) Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 159-184.

Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana (2007) Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 2. korjattu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 25-43.

Evans, Simon & Vally, Sarah (2007) Social well-being in extra care housing. Joseph Rowntree foundation. <http://www.jrf.org.uk/sites/files/jrf/2087-social-wellbeing-care.pdf>. Luettu 27.10.2010.

Finne-Soveri, Harriet & Nurme, Pia (2007) Tehostetun palveluasumisen asukasvalinta ja palveluohjauksen kriteeriehtotus Porvoossa. Stakes työpapereita 28/2007. Helsinki.

Herzberg, Annika, Ekman, Sirkka-Liisa & Axelsson, Karin (2003) 'Relatives are a resource, but...' Registered Nurses' views and experiences of relatives of residents in nursing homes. Journal of Clinical Nursing 12, 341-441.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2008) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (1997/2009) Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Hoitoa ja huolenpitoa ympäri vuorokauden. Ikähoiva-työryhmän muistio. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:28. Helsinki.

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

IKÄKASTE – ÄLDREKASTE-hanke.

http://pikassos.fi/tiedostot/Ikakaste_aldrekaste_hankesuunnitelma_10_09.pdf. Luettu 27.1.2010.

Ikääntyneiden palveluiden uudet konseptit. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2008:47. Helsinki.

Ikääntyneiden ympärivuorokautisen hoivan / hoidon uudistaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön asettamispäätös 15.9.2009.

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=42734&name=DLFE-10166.pdf. Luettu 27.1.2010.

Juva, Kati (2010) Etenevä muistisairaus työikäisellä. Teoksessa Erkinjuntti, Timo, Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (toim.) (2010) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim.

Jylhä, Marja (2003) Vanhenemisen medikalisaation onni ja onnettomuus. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2003, 1886-1892.

Karjalainen, Vappu (1998) ”Avattais sitä ovea täältä meiltäpäin...” – Työntekijöiden avauksia psykososiaalisen tuen kentässä. Teoksessa Haverinen Riitta, Simonen Leila & Kiikkala Irma (toim.) Kohtaamisia sosiaali- ja terveystieteiden areenoilla. Stakes raportteja 221/1998. Helsinki.

Karvinen-Niinikoski, Synnöve, Salonen, Jari, Meltti, Tero, Yliruka, Laura, Tapola-Haapala, Maria & Björkenheim, Johanna. Konstikas sosiaalityö 2003. Suomalaisen sosiaalityön todellisuus ja tulevaisuudennäkymät. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 2005:28. Helsinki.

Kejo, Paula (2003) Omaiset vanhusten pitkäaikaisen laitoshoidon laadun arvioijina. Tampereen yliopisto, terveystieteiden laitos, pro gradu.

Kiviniemi, Kari (2007) Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus. 70-85.

Koskinen, Simo (2006) Gerontologinen sosiaalityö osana moniammatillista vanhustyötä. Luento Tampereen kaupungin gerontologisen sosiaalityön kehittämishankkeen järjestämässä iltapäiväseminaarissa "Ajankohtaista asiaa ikäihmisten toimintakyvyn ja palvelutarpeen arvioinnista" 30.8.2006 Pirkanmaan ammattikorkeakoulussa Tampereella. <http://www.tampere.fi/tiedostot/5iREfmeHf/SimoKoskinen300806.pdf>. Luettu 29.6.2010.

Koskinen, Simo (2007) Gerontologisen sosiaalityön muotoutuminen: kansainvälisiä ja kansallisia kehityslinjoja. Teoksessa „ Marjaana, Karisto, Antti & Kröger, Teppo (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 19-31.

Kämäräinen, Liisa (2008) TunteVa-omaistenopas. Miten ymmärtää muistisairasta ihmistä? Tampere: Tampereen kaupunkilähetys.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, 22.9.2000/812.

Lehmuskoski, Antero & Kuusisto-Niemi, Sirpa (2007) Sosiaalialan sanasto asiakastietojärjestelmää varten. Sosiaalialan tietoteknologiahanke. Terveyshallinnon ja -talouden laitos. Kuopion yliopisto, 14, 51, 83. <http://www.sosiaaliportti.fi/File/4bb58e7e-c18a-4906-acdd-c285937ff812/Sanasto.pdf>. Luettu 29.6.2010.

Liikanen, Hanna-Liisa, Kaisla, Susanna & Viljaranta, Liisa (2008) Gerontologisen sosiaalityön pioneirit kentällä. Helsinki: Soccan ja Heikki Waris-instituutin julkaisusarja nro 12.

Lipponen, Varpu (2002) Sairaanhoidajan ja potilaan yhteistyösuhteen filosofinen tarkastelu. Teoksessa Munnukka, Terttu & Aalto, Pirjo (toim.) Minun hoitajani – Näkökulmia omahoitajuuteen. Helsinki: Tammi, 31-37.

Lumme-Sandt, Kirsi (2005) Vanhan ihmisen kohtaaminen haastattelutilanteessa. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.). Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.

Lumijärvi, Helka (toim.), Pajala, Helena, Tallila, Tuija, Kangassalo, Tarja, Korsumäki, Susanna, Lehtinen, Ritva-Liisa & Mäenalusta, Liisa (2006) Tunteva yksilö yhteisössä. Terapeuttisen yhteisöhoidon periaatteet ja validaatiomenetelmä Sopimusvuorisäätiön dementiahoitokodeissa. Tampere: Sopimusvuorisäätiö.

Mason, Jennifer (2002) Qualitative researching. London: Sage.

Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito. Käypä hoito –suositus. Päivitetty 13.8.2010. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi50044.pdf>. Luettu 25.10.2010.

Muurinen, Seija, Finne-Soveri, Harriet, Sinervo, Timo, Noro, Anja, Andersson, Sirpa, Heinola Reija & Vilkkö, Anni (2009) IkäHorisontti – uudet palvelukonseptit. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Versio 8.9.2009. <http://www.stakes.fi/NR/rdonlyres/CE05A09E-5F01-4FC3-8D85-85393A3B9F63/15167/Uudetkonseptit8920094.pdf%3E>. Luettu 25.10.2010.

Neuvonta- ja palveluverkosto ikääntyneiden hyvinvoinnin ja terveyden edistäjänä. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:24. Helsinki.

Palomäki, Sirkka-Liisa & Toikko, Timo (2007) Tekemisen ja kohtaamisen ristiriita vanhustyössä. Teoksessa Seppänen Marjaana, Karisto Antti & Kröger, Teppo (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 271-287.

Pirttilä, Tuula & Erkinjuntti, Timo (2006) Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa Erkinjuntti, Timo, Rinne, Juha, Alhainen, Kari & Soininen, Hilikka (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim, 136-139.

Päivärinta, Eeva & Haverinen, Riitta (2002) Ikäihmisten hoito- ja palvelusuunnitelma. Opas työntekijöille ja palvelusta vastaaville. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Stakes ja Suomen kuntaliitto.

Rantala, Taina (2007) Kokemuksen etnografia – avain koulun arjen tunteisiin. Teoksessa Syrjäläinen, Eija, Eronen Antti, Värri, Velimatti (toim.). Avauksia laadullisen tutkimuksen analyysiin, Tampere: Tampereen yliopistopaino, 126-152.

Robson, Colin (2001) Käytännön arvioinnin perusteet. Opas evaluaation tekijöille ja tilaajille. Helsinki: Tammi.

Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (2006) Omaishoito ja palvelujärjestelmä. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, Ulla & Saarenheimo, Marja & Laakkonen, Marja-Liisa & Pietilä, Minna & Savikko, Niina & Pitkälä, Kaisu (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 72-79

Salin, Sirpa (2008) Lyhytaikaisen laitoshoidon reaalimalli vanhuksen kotihoidon osana. Acta Universitatis Tamperensis 1346. Tampere.

Sarvimäki, Anneli (2006) Vanhustenhuollon tutkimus ja tutkimusetiikka. Julkaisussa Topo, Päivi (toim.) Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Stakes työpapereita 21/2006. Helsinki, 9-13.

Siponen, Anne (2008) Vuorovaikutus umpisolmussa? Omaishoitajat sosiaalityöntekijöiden asiakkaina. Teoksessa Lipponen, Päivi (toim.) Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki: Kirjapaja, 146-164.

Sixsmith, Andrew, Hammond, Margaret & Gibson, Grant (2008) Quality of Life and Dementia. Teoksessa Vaarama, Marja, Pieper, Richard & Sixsmith, Andrew Care-Related Quality on Life in Old Age. Concepts, Models and Empirical Findings. New York: Springer, 217-233.

Sormunen, Saila, Eloniemi-Sulkava, Ulla, Finne-Soveri, Harriet, Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna & Andersson, Sirpa (2008) Dementiaoireisen asuminen tehostetussa palveluasumisessa ja ympärivuorokautisessa pitkäaikaishoidossa. Teoksessa Sormunen, Saila & Topo Päivi (2008) Laadukkaat dementia palvelut. Opas kunnille. Stakes oppaita 72. Helsinki, 125-136.

Sosiaalihuoltoasetus, 29.6.1983/607

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma, KASTE 2008-2011. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2008:6. Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan toiminta- ja taloussuunnitelma vuosille 2011-2014. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:56. Verkkojulkaisu, http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1082856&name=DLFE-10733.pdf. Luettu 29.6.2010.

Sotkanet, Tilasto- ja indikaattoripankki, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, www.sotkanet.fi. Luettu 21.3.2011.

Sulkava, Raimo (2008) Alzheimerin tauti. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2008, 239-240.

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

Teeri, Sari, Välimäki, Maritta & Katajisto, Jouko (1998) Dementoituneiden potilaiden oikeuksien toteutuminen laitoshoidossa – omaisten näkökulma. Hoitotiede 10 (4), 216-226.

Tie hyvään vanhuuteen. Vanhusten hoidon ja palvelujen linjat vuoteen 2015. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:8. Helsinki.

Topo, Päivi, Sormunen, Saila, Saarikalle, Kristiina, Räikkönen, Outi & Eloniemi-Sulkava, Ulla (2007) Kohtaamisia dementiahoidon arjessa. Havainnointitutkimus hoidon laadusta asiakkaan näkökulmasta. Stakes tutkimuksia 162. Helsinki.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Vaarama, Marja & Voutilainen, Päivi (2002) Omaiset tukena arjen areenoilla. Teoksessa Voutilainen, Päivi, Vaarama, Marja, Backman, Kaisa, Paasivaara, Leena, Eloniemi-Sulkava, Ulla & Finne-Soveri, Harriet (toim.) Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu. Opas laatuun. Stakes oppaita 49. Helsinki, 77-83.

Vanhusten ympärivuorokautisen sosiaalihuollon palvelut. Toimintayksiköihin tehdyn kyselyn tulokset ja valvonnan jatkotoimenpiteet. Selvityksiä 2010:3. Valvira. Helsinki.
http://www.valvira.fi/files/Vanhusten_sosiaalihuollon_palvelut.pdf. Luettu 22.3.2011.

Viramo, Petteri & Sulkava, Raimo (2006) Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, Timo, Rinne, Juha, Alhainen, Kari & Soininen, Hilikka (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim, 23-27.

Viramo, Petteri & Sulkava, Raimo (2010) Muistioireiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, Timo, Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (toim.) (2010) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim.

Virtanen, Mika (2002) Yksilövastuuden hoitotyön filosofinen tarkastelu. Teoksessa Munnukka, Terttu & Aalto, Pirjo (toim.) Minun hoitajani – Näkökulmia omahoitajuuteen. Helsinki: Tammi, 9-30.

Ylinen, Satu (2008) Gerontologinen sosiaalityö. Tiedonmuodostus ja asiantuntijuus. Kuopion yliopiston julkaisuja E. yhteiskuntatieteet 155. Kuopio.

Åstedt-Kurki, Päivi & Jussila, Anna-Liisa & Koponen, Leena & Lehto, Paula & Maijala, Hanna & Paavilainen, Riitta & Potinkara, Heli (2008) Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.

Liitteet

Liite 1. Teemahaastattelurunko

Taustakysymyksiä

- kuka olette
- mikä on suhteenne dementiakodissa asuvaan omaiseenne
- mistä asti omaiseenne on asunut dementiakodissa
- miten osallistutte omaiseenne hoitoon tällä hetkellä
- miten usein käytte dementiakodissa
- millä tavalla dementiakotiin muuttaminen on vaikuttanut suhteeseen omaiseenne

Miten omaisyhteistyötä rakennetaan dementiakodeissa omaisen näkökulmasta?

- mikä yhteistyössä toimii hyvin
- mikä yhteistyössä toimii huonosti

- tiedättekö, mitä henkilökunta odottaa omaisilta
 - o mikä on sopiva käyntien määrä
 - o osallistuminen vanhuksen asioiden hoitamiseen
 - o virkistyksen järjestäminen
 - o oletteko kertoneet hoidettavan elämänhistoriasta hoitajille

- saatteko riittävästi tietoa omaiseenne asioista
 - o mistä asioista hoitajat ilmoittavat omaiselle
 - o mistä asioista haluaisitte tietoa
 - o onko asioista selkeästi sovittu

- onko henkilökunta helposti tavoitettavissa/lähestyttävissä
 - o tunnetteko olevanne odotettu ja tervetullut dementiakotiin
 - o onko eroa hoitajien välillä
 - o millaisia huomioita

- miten henkilökunta huomioi omaiset
 - o miten toivoisitte tulevanne huomioiksi
 - o onko henkilökunnan kanssa helppo asioida
 - o luotatteko hoitopaikkaan

Millaista tukea omaiset odottavat dementiakodin henkilökunnalta?

- muuttaminen dementiakotiin
 - olisitteko itse tarvitseet tukea muuttovaiheessa
 - millaista tukea
 - keneltä tukea olisitte odottaneet
- millaista apua olisitte tarvinnut luopumiseen totuttautumisessa
 - millaista tukea
 - keneltä olisitte tukea toivoneet
- kaipaatteko lisätietoa dementoivista sairauksista
 - millaista tietoa kaipaatte
 - kenen toivoisitte tietoa antavan
- millaista tukea odotatte henkilökunnalta tällä hetkellä
 - koetteko saavanne riittävästi tukea
 - onko tukea helppo pyytää
 - saatteko tukea henkilökunnalta helposti

Millä toimilla yhteistyötä voitaisiin edistää?

- onko dementiakotiin helppo tulla
- mitä omaisen voi tehdä dementiakodissa käydessään
 - tunnetteko olonne kotoisaksi
 - onko käynneissä riittävästi yksityisyyttä
- ovatko omaistentilaisuudet tarpeellisia
 - mitä asioita toivoisitte niissä käsiteltävän
- miten dementiakodin tilajärjestelyt tukevat yhteistyön rakentumista
 - onko dementiakodissa paikkaa, jossa voi keskustella rauhassa
- ehdotuksenne yhteistyön parantamiseksi