



Opas

Sinulle joka
autat, tuet, ohjaat,
hoidat läheistäsi

Opas

Sinulle joka

autat, tuet, ohjaat, hoidat läheistäsi,
Sinulle tärkeää henkilöä: lastasi,
vanhempasi, puolisoasi,
sukulaistasi, ystävääsi

Opas on toteutettu osana Mikkelin ammatti-
korkeakoulun "Omaisien ja läheisten näkemykset
roolistaan palveluverkostossa" –hanketta.

Jos olet kiinnostunut, voit tutustua hankkeessa
tehtyyn selvitykseen "Omaisien ja läheisten
näkemykset roolistaan palveluverkostossa".
Se on saatavilla Mikkelin ammattikorkeakoulun
e-julkaisuna.

Oppaan on laatinut Maarit Karhula. Mukana
yhteistyössä olivat Savon Vammaisasunto-
säätiön Tuetusti päätöksentekoon -projektista
Virpi Puikkonen ja Mikkelin seudun Omaiset ja
Läheiset ry.

Julkaisija: Mikkelin ammattikorkeakoulu
Julkaisusarja: D: Vapaamuotoisia julkaisuja –
Free-form publications 49
2015
Taitto: Mainostoimisto Groteski
Paino: Tammerprint Oy
Kuvat: Shutterstock ja Map- ja Tuepa-
projektien kuvapankit, www.papunet.fi
ISSN: 1458-7629
ISBN: 978-951-588-495-4 (nid.)
ISBN: 978-951-588-496-1 (pdf)



Sinun roolisi läheisenä

voi olla hyvin monimuotoinen

Saatat antaa säännöllistä konkreettista apua arjen toiminnoissa. Tukeksi voi painottua henkiseen tukeen ja läsnäoloon. Olet ehkä läheisesi se henkilö, joka selvittää, millaisia palveluita hän tarvitsee ja miten ne järjestyvät.

Tukea tarvitseva läheisesi voi asua sinun kanssasi, lähellä sinua tai olla hyvinkin pitkän matkan päässä.

Asut ehkä yhteisessä kodissa tukea ja apua tarvitsevan läheisesi kanssa. Tällöin arjen sujumista helpottavat totutut tavat ja rutiinit. Joskus saatat myös tuntea tarvitsevasi omaa aikaa.

Jos asut eri paikkakunnalla tai taloudessa läheisesi kanssa, saatat joutua tasapainottelemaan oman kotisi ja perheen sekä tukea tarvitsevan läheisesi tarpeiden välillä. Myös työssäkäynnin sovittaminen läheisesi tukemiseen voi vaatia järjestelyjä.

Elämme melko tavallista lapsiperheen arkea. Murrosikäinen, erityistä tukea tarvitseva poikani vaatii arjessa jatkuvaa huomiointia. Viime vuonna hän oppi ilmaisemaan itseään puheella, mikä helpotti kovasti sekä minun että muun perheen ja poikani välistä vuorovaikutusta. Onneksi pojallani on kavereita, vaikka hän saakin ajoittain koviakin kiukkupuuskuja, jotka koettelevat jaksamista. Län myötä on tullut konkreettisesti eteen se, että poikani ei tule pärjäämään koskaan ilman apua. Minua huolettaa, miten hän löytää paikkansa elämässä.

- Erityistä tukea tarvitsevan lapsen äiti -

Minun on tullut tavaksi soittaa äidilleni puolen päivän aikoihin ja sisareni soittaa yleensä iltatuntien jälkeen. Kyselen, miten päivä on lähtenyt käyntiin, onko äiti hakenut jo postin jne. Juttelun lomassa kuulostelen äänensävyä ja mielialaa. Olemme sopineet siskoni kanssa, että soitamme toisillemme, jos olemme huolissamme. Olemme myös sopineet, että äidin naapuri parin sadan metrin päästä käy katsomassa äitiä, jos emme saa häneen yhteyttä. Onneksi naapuri vielä on jaksanut käydä äitiä katsomassa. Asumme siskoni kanssa kumpikin yli sadan kilometrin päässä. En tiedä, mitä tekisimme, jos naapuri ei olisi näin avulias.

- Tytär, jonka 85-vuotiaalla äidillä masennusoireita -

Ennen vaimoni sairastumista olimme aina aktiivisia. Etenkin ensimmäisinä yhteisinä eläkevuosina kyläilimme, matkustelimme, kävimme teatterissa ja konserteissa. Lastenlapset olivat meillä usein viikonloppuna kylässä ja matkustimme myös apuun, jos lapset sairastuivat, jotta vanhemmat saattoivat käydä töissä. Viimeiset viisi vuotta olemme eläneet vaimoni muistisairauden ehdoilla. Vaimoni ei pärjää kuin pieniä hetkiä yksin ja väsy helposti vieraispaikoissa. Huolehdin ja päätän asioista, joista ennen päätimme yhdessä. Tunnen surua siitä, että puolisona olemisen rooli jää usein hoivaajan roolin jalkoihin.

- Ikääntyvän muistisairaana puoliso -

Palveluverkostaan osallistuminen

Sinun osallistumisesi läheisesi palveluverkostaan voi olla monenlaista. Saatat toimia tiiviisti yhteistyössä ammattilaisten kanssa ja olla aktiivisesti suunnittelemassa läheisesi palvelu- ja tukimuotoja. Voit myös osallistua läheisesi hoitoon ja kuntoutukseen olemalla tiedonvälittäjä ja tiedonjakaja. Osallistumisesi voi olla asioista huolehtimista, esimerkiksi lääkityksen seuranta tai asiointia tai saatat olla hoivaajan roolissa. Läheisesi asianajajan roolissa toimiminen, mahdollisten tukimuotojen selvittäminen ja oikeuksien toteutumisen seuranta voi myös olla tärkeä roolisi läheisenä.

Toivottavasti Sinun on mahdollista myös piristää läheisesi arkea ja olla se tärkeä ihminen, joka tuo mielekkyyttä elämään.

YHTEISTOIMIJA

"ASIANAJAJA"

TIEDONVÄLITTÄJÄ-
JA JAKAJA

HUOLEHTIJA/
HOIVA AJA

ARJEN PIRISTÄJÄ

Sinulla on lupa
**olla osallisena
läheisesi elämässä!**

Erilaisten roolien sisällä osallisuus palveluverkostaan on erilaista. Osallisuus saattaa olla vahvaa tai ohutta. Osallisuus saattaa myös rajoittua vain joihinkin tilanteisiin tai asioihin. Tärkeintä on, että voit olla osallisena palveluverkostaan sillä tavoin kuin sen tunnet itsellesi mielekkääksi ja saat tukea osallistumiseesi.

Voit kertoa tuntemuksistasi, toiveistasi ja huolenaiheistasi. Eteesi saattaa tulla tilanteita, joissa läheisesi ei halua ottaa apua vastaan tai ei halua hänen asioistaan puhuttavan. Tällöin voit kuitenkin ilmaista oman huolesi ammattilaiselle. Sinun ei tarvitse jäädä yksin huolesi kanssa.



Voit pohtia näitä yhteistyöhön liittyviä asioita:

- Millaista yhteistyötä pidät tärkeänä?
- Mikä yhteistyön muoto on Sinulle sopivin?
- Missä yhteistyötilanteissa haluat olla mukana?
- Mistä asioista haluat tietoa ammattilaisilta?
- Haluatko ehdotuksia ammattilaiselta?
- Haluatko ohjausta ja neuvontaa arjessa toimimiseen?
- Miten haluat jakaa omaa tietämystäsi?

Yhteistyö ammattilaisen kanssa

**Tunnista yhteistyön tarve
– kerro rohkeasi, millaista
yhteistyötä ja tukea toivot!**

Yhteistyö voi toteutua monella eri tavalla ja tarpeet yhteistyölle voivat olla moninaiset. Yhteistyön tarpeet muuttuvat sekä läheisesi tilanteen mukaan että myös Sinun oman tilanteesi mukaan. Aika ajoin onkin hyvä tarkistaa, millaisissa asioissa tunnet tarvetta yhteistyölle ja millaiset yhteistyön muodot ovat Sinulle sopivia.

Millaiset yhteistyö- ja tukimuodot tällä hetkellä auttavat Sinua?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Kahdenkeskinen keskustelu ammattilaisen kanssa; esim. lääkäri, omahoitaja tai oma-ohjaaja, sosiaalityöntekijä, kuntoutuksen ammattilainen | <input type="checkbox"/> Vertaistukihenkilö |
| <input type="checkbox"/> Neuvotteluihin ja suunnittelupalaveriinhin osallistuminen | <input type="checkbox"/> Keskustelu vertaistukiryhmässä |
| <input type="checkbox"/> Konkreettinen ohjaus liittyen arjen toimintoihin | <input type="checkbox"/> Toiminnalliset vertaistukiryhmät |
| <input type="checkbox"/> Konkreettinen ohjaus liittyen terveydentilan seuraamiseen | <input type="checkbox"/> Sopeutumisvalmennuskurssit |
| <input type="checkbox"/> Kokemusten ja tiedonvaihto ammattilaisen ohjaamassa ryhmässä | <input type="checkbox"/> Tietoiskut |
| | <input type="checkbox"/> Luennot ja seminaarit |
| | <input type="checkbox"/> Kirjalliset oppaat |
| | <input type="checkbox"/> Jokin muu yhteistyön tai tuen muoto |

Osallistuminen suunnitelmatilanteisiin

Miten valmistaudun
hoito-, palvelu- tai
kuntoutussuunnitelma-
tilanteeseen?

Ennen suunnitelmatilannetta:

- Selvitä itsellesi läheisesi tämänhetkinen tilanne.
- Pohdi omaa elämäntilannettasi. Millaiset mahdollisuudet Sinulla on auttaa ja tukea läheistäsi?
- Mitkä asiat ovat läheisesellesi ja Sinulle tärkeitä?
- Mihin asioihin toivotte tukea?
- Mitä vaikutuksia toivotte tuella olevan?
- Mitä vaihtoehtoja ja tukimuotoja on olemassa?
- Millaista apua Sinä tarvitset läheisenä?
- Mitä muuta haluat tuoda esille neuvottelussa?

Kirjoita asiat muistiin ja ota mukaan tapaamiseen.

Suunnitelmatilanteessa:

- Kannusta ja rohkaise läheistäsi tuomaan esille omat toiveet ja mielipiteet.
- Kerro omat näkemyksesi ja mielipiteesi tilanteesta.
- Muista, että olet tärkeä asiantuntija läheisesi asioissa.
- Varmista, kuinka yhteydenpito jatkossa tapahtuu.
- Selvitä, kuka toimii yhteyshenkilönä läheisesi asioissa ja miten saat häneen yhteyden.
- Varmista, tulitko sinä ja tuliko läheisesi ymmärretyksi ja syntyikö yhteisymmärrys palveluista ja tukimuodoista.
- Kysy, jos jokin asia askarruttaa.
- Kirjoita muistiin tärkeät asiat.

Kuinka voin
tukea läheistäni ennen
suunnitelmatilannetta,
sen aikana ja suunnitelman
tekemisen jälkeen?

Tilanteen jälkeen:

- Varmista vielä, tulivatko kaikki tärkeät asiat käsiteltyä.
- Jos huomaat, että jotain jäi käsittelemättä, ota yhteyttä yhteyshenkilöön.

**Koskaan ei ole liian myöhäistä
pyytää tarkennusta suunnitelmaan
tai ehdottaa muutoksia!**

Läheiseni toiveiden ja tarpeiden esille tuominen

Sinun tietosi ja kokemuksesi läheisestäsi, hänen toiveistaan ja tarpeistaan, on arvokasta ja tärkeää!

Jos läheisesi tarvitsee tukea ja apua omien toiveiden, tarpeiden ja tavoitteiden selvittämiseen ja esille tuomiseen, voit olla tärkeänä linkkinä läheisesi ja ammattilaisten välillä. Yksilökeskeisen ajattelutavan mukaan tukea tarvitsevan ihmisen elämä huomioidaan kokonaisuutena. Toiveisiin ja tarpeisiin suhtaudutaan myönteisesti ja erilaisia ratkaisuja etsitään yhdessä. Sinä voit kuvata, millainen henkilö ja persoona läheisesi on, millaiset asiat ovat hänelle tärkeitä ja millaista tukea hän kaipaa. Näiden asioiden esille tuominen on

oleellista sen ymmärtämisessä, millaista elämää henkilö haluaa elää nyt ja tulevaisuudessa. Tarkoituksena on löytää elämän tärkeät ihmiset ja asiat ja pohtia, millä tavoin nämä asiat näkyvät läheisesi arjessa. Sinun kuvauksesi voi toimia pohjana erilaisille virallisille suunnitelmille. Läheisesi voi olla kykyjensä mukaan, Sinun tuellasi myös itse tuottamassa tietoa. Sinun ja läheisesi ajatusten näkyväksi tekeminen varmistaa sen, että läheisesi voi elää mahdollisimman oman näköistä ja tuntuista elämää.

Voit pohtia ja kirjata näitä asioita jo etukäteen:

Millainen ihminen läheisesi on?

- Millainen läheisesi on luonteeltaan?
- Millaisia vahvuuksia hänellä on?
- Mitä asioita muut arvostavat hänessä?
- Miten läheisesi ilmaisee itseään?
- Millaiset kokemukset ovat olleet hänelle tärkeitä elämänvarrella?

Mitkä asiat ovat hänelle tärkeitä?

- Mitkä asiat ovat aiemmin olleet hänelle tärkeitä?
- Mitkä asiat nyt ja tulevaisuudessa ovat hänelle tärkeitä?
- Mitä asioita hän haluaa kuljettaa mukanaan?
- Ketkä ovat läheiselleni tärkeitä ihmisiä?
- Millaiset asiat saavat läheiseni huolestumaan?

Miten tuet läheistäsi?

- Missä asioissa ja tilanteissa läheisesi tarvitsee tukea ja apua?
- Millaista tukea ja apua läheisesi tarvitsee?
- Miten läheisesi toivoo, että häntä avustetaan?

Millaisia asioita
voin kertoa
läheisestäni?

Lisätietoja Yksilökeskeisestä ajattelutavasta ja elämänsuunnittelusta sekä käytettävistä välineistä:

<http://verneri.net/yleis/yksilokeskeinen-tyoote>

http://www.innopark.fi/attachments/uudet_hankeaineistot/yksilokeskeinen_elamansuunnittelu__yks__ikaihminen_palveluissa.pdf

Sinulla voi olla tärkeä rooli toimia läheisesi äänenä. Voit auttaa häntä kertomaan tarpeistaan ja asioista, joista hän haluaa kertoa.

Vuorovaikutus on myös eleiden ja ilmeiden tulkintaa. Läheisesi saattaa ilmaista tietyillä eleillä ja ilmeillä asioita, joiden merkityksen sinä ja muu lähipiiri ymmärrätte. On tärkeää, että tuot esille nämä merkitykset.

Erityisen tärkeää on tietää, kuinka läheisesi ilmaisee perustarpeitaan, tarpeen tulla huomioiduksi, myöntymisen ja kieltäytymisen, avun tarpeen sekä kivun tai pelon tuntemuksen.

Miten voin auttaa ja tukea läheistäni, jolla on haasteita puheen ymmärtämisessä ja/tai tuottamisessa?

Voit pohtia ja kirjata näitä kommunikaatioon liittyviä asioita jo etukäteen:

Mitä apukeinoja läheisesi käyttää kommunikoidessaan?

- Eleet
- Ilmeet
- Osoittaminen
- Viittomat
- Kuvien käyttö
- Kirjoittaminen
- Tekniset apuvälineet

Kuinka läheisesi ilmaisee myöntymisen ja kieltäytymisen?

Kuinka läheisesi pyytää apua?

Millä keinoilla läheisesi ilmaisee tarpeensa tulla huomioiduksi esimerkiksi kertoakseen jotain tai tarvitessaan apua?

Kuinka läheisesi ilmaisee kipua tai pelkoa?



Miten voin olla osallisena läheiseni elämään silloin, kun hänen kotinsa on palveluasunto tai laitos?

Osallistuminen **kun läheiseni koti on palvelutalo tai laitos**

Mikäli läheisesi koti on palveluasunto tai laitos tai hän on jaksottain laitoshoidossa, sinä olet edelleen hänen tärkeä läheisensä. Tuttujen rutiinien ylläpitäminen luo jatkuvuutta ja turvallisuuden tunnetta uudessa ympäristössä. Tutut toiminnot, esineet tai esim. valokuvat auttavat tekemään elämästä oman näköistä, vaikka ympäristö onkin muuttunut.

Hoiva- ja laitospalveluyksiköissä on usein muuttunut tapoja, joihin tutustuminen vie aikaa. Sinä voit rohkeasti kysyä niistä ja pyytää kertomaan myös läheisellesi. Tuttujen tapojen ja rutiinien yhteensovittaminen uudessa ympäristössä voi vaatia totuttelua. Yhdessä ammattilaisten kanssa voi pohtia, mitkä asiat ovat tärkeitä sekä Sinulle että läheisellesi ja miten nämä asiat voivat toteutua arjessa. Yhteisten pohdintojen tuloksena sovitut toimintatavat voi kirjata ”pelisäännöiksi”, jolloin välttytään väärinymmärryksiltä.

Mitä asioita voin nostaa keskusteluun?

Voit pohtia ja kirjata näitä asioita:

- Milloin voit soittaa läheisellesi?
- Milloin voit ottaa yhteyttä henkilökuntaan?
- Milloin voit vieraila läheisesi luona?
- Miten ja milloin voit auttaa läheistäsi?
- Mitä apua toivot hoitajilta, kun tulet läheisesi luokse?
- Millaisissa asioissa toivon Sinuun otettavan yhteyttä?
- Jos läheisesi tila heikkenee, miten ja milloin toivot sinuun otettavan yhteyttä?

Omasta

hyvinvoinnista ja jaksamisesta huolehtiminen

Läheisen auttaminen, tukeminen ja hoitaminen on luonnollinen ja mielekäs osa elämää. Yhteiset kokemukset ja eletty elämä antavat voimia. Onnistumiset arjessa ja yhteiset hetket ovat palkitsevia.

Omasta hyvinvoinnista ja jaksamisesta huolehtiminen on tärkeää. Tiedosta ja opettele tunnistamaan oman jaksamisesi rajat. Eri ihmiset kuormittuvat eri asioista. Osa kuormittavista tekijöistä jää helposti piiloon. Pitkäkestoisina ne saattavat silti kuormittaa samalla tavoin kuin välittömästi esiin tulevat tekijät. Murhe luopumisesta tai syyllisyyden tuntemukset esimerkiksi oman ajan ottamisesta voivat olla tunnetasolla hämmentäviä.

Voit saada voimaa erilaisista asioista: riittävä lepo, tärkeät ihmissuhteet, mieluisat harrastukset, omasta terveydestä ja hyvinvoinnista huolehtiminen.

Hyvinvoinnista
ja jaksamisesta
huolehtiminen

tasapainoinen arki

Miltä Sinun voimapuntarisi näyttää?

VOIMAVARAT

?

?

?

?

HAASTEET

?

?

?



Kokemusten jakaminen

Kokemusten jakaminen antaa itselle ja muille samassa tilanteessa oleville tukea ja voimia.

Vertaistuki on tiettyyn elämäntilanteeseen tai ongelmaan liittyvää vastavuoroista tukemista ja auttamista. Muiden läheisten kanssa keskustelu voi toimia tärkeänä voimavarana sinulle. Vertaistuki voi olla tiedon, tunteiden ja kokemusten jakamista. Näin on mahdollista saada henkistä tukea, oppia muiden kokemuksista ja löytää uusia näkökulmia omiin pohdituttaviin asioihin. Saatu ja annettu vertaistuki koetaan merkityksellisenä. Se auttaa jaksamaan ja voimaannuttaa. Toisen tilanteen ja tuntemusten ymmärtäminen, kuulluksi tuleminen sekä tiedon saanti ovat keskeisiä vertaistuen merkityksiä.

Usein vertaistukitoiminta on keskustelun lisäksi yhdessä toimimista ja rentoutumista yhdessä.

Ammattiapu ei korvaa vertaistukea eikä myöskään vertaistuella voi korvata ammattiapua. Vertaistuki voi toteutua hyvin monimuotoisesti esimerkiksi kahdenkeskisenä tukena kuten tukihenkilötoiminnassa, vertaistukiryhmässä tai myös internetissä erilaisissa ryhmäfoorumeissa. Vertaistuki voi olla henkilöistä itsestään lähtevää toimintaa tai jonkin taustajärjestön tai organisaation järjestämää toimintaa. Se voi myös olla ammattilaisten järjestämää toimintaa, joka liittyy kiinteästi palveluprosesseihin.

Voisiko Sinun tukiverkkoosi kuulua vertaistukitoimintaa?

Voit selvittää mahdollisia vertaistuen tarjoajia:

- Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry ja liiton paikallisyhdistykset
- Eri sairaus- ja vammaisjärjestöt
- Kunnat
- Seurakunnat



Palvelut ja tukimuodot

Tunnista läheisesi verkosto ja siihen liittyvät palvelut ja tukimuodot!

Läheisesi ja sinun verkostoon kuuluu monia ihmisiä ja tahoja. Osa ihmisistä on teille hyvinkin läheisiä ja pitkään elämässänne mukana olleita sukulaisia ja ystäviä. Tärkeitä ihmisiä voivat olla myös naapurit tai tiettyihin tilanteisiin liittyvät henkilöt, kuten lähikaupan myyjä tai kirjaston virkailija. Verkostoon kuuluu myös viranomaisia, joista osa on saattanut kulkea kanssanne jo pidemmän matkan ja osaa tapaatte kenties vain kerran.

Pohdi, mitä palveluita ja tukimuotoja läheiselläsi ja Sinulla on jo olemassa.

Millaista tukea kaipaisit?



Yhteiskunnan palvelut ja tukimuodot ovat läheistäsi ja Sinua varten.

Sinulla on lupa tietää, kysyä, ymmärtää, kummastella ja ihmetellä asioita!

Kysy rohkeasti, jollet tiedä ja ihmettele ääneen!

Kerro, jos tarvitset tarkennusta asioihin tai et ymmärrä!

Sinua voi auttaa oman kuntasi sosiaalityöntekijä, kotihoidon työntekijät ja muut sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset. Mikäli ammattilainen ei osaa antaa sinulle vastausta, kysy, keneltä voisit kysyä asiaa.

Järjestöjen sosiaaliturvaoppaaseen on koottu sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöä ja siitä järjestöille kertynyttä tietoa soveltamiskäytännöistä: <http://www.sosiaaliturvaopas.fi/>

Mikäli tunnet, että olet tullut väärin kohdelluksi, voit selvittää tilannetta potilasasiamiehen tai sosiaali-asiamiehen kanssa. Heiltä saat myös tietoa potilaan/asiakkaan oikeuksista.

http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/asiakkaanoikeudet/asiamies

