

Omaisien ja läheisten näkemykset roolistaan palveluverkostossa

Maarit Karhula



MAMK

University of Applied Sciences

© Tekijä(t) ja Mikkelin ammattikorkeakoulu
Kannen kuva: Shutterstock
Kannen ulkoasu: Mainostoimisto Nitro ID
Taitto: Mainostoimisto Groteski
Paino: Tammerprint Oy
ISBN: 978-951-588-491-6 (nid.)
ISBN: 978-951-588-492-3 (PDF)
ISSN: 1795-9438 (nid.)

julkaisut(a)xamk.fi

OMAISEN JA LÄHEISEN NÄKEMYKSET ROOLISTAAN PALVELUVERKOSTOSSA

Maarit Karhula

MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU
MIKKELI 2015
A: TUTKIMUKSIA JA RAPORTTEJA – RESEARCH REPORTS 99

TIIVISTELMÄ

Omaisien tai läheisten antama tuki, apu ja hoiva on merkittävä, luonnollinen voimavara ihminen sairastuessa, vammautuessa, tai hänen toimintakykynsä heikentyessä. Selvityksen tavoitteena on kartoittaa omaisten ja läheisten näkemyksiä ja kokemuksia heidän roolistaan pitkäaikaissairaana, ikääntyvän tai muusta syystä erilaisia hyvinvointipalveluja jatkuvasti käyttävän asiakkaan palveluverkostossa. Tavoitteena on myös tuottaa kehittämisehdotuksia omaisen ja läheisen aseman parantamiseksi palveluissa.

Selvityksessä haastateltiin 15 omaistaan tai läheistään säännöllisesti auttavaa, tukevaa tai hoitavaa henkilöä. Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluina. Yksilöhaastattelujen analyysin tukena käytettiin kolmen omaishoitajille suunnatun fokusryhmän näkemyksiä.

Haastattelut osoittavat, että omaisen ja läheisen osallisuus ei toteudu optimaalisella tavalla ja osallisuuden vahvistaminen vaatii systemaattista kehittämistä. Haastatteluväestön mielestä heidän rooliaan ei tunnusteta, yhteistyö ja vuorovaikutus omaisen ja ammattilaisen välillä on vähäistä, tieto hoidettavan omaisen asioista ja tilanteesta ei kulje ammattilaisen ja omaisen välillä, omaiset eivät saa tarvitsemaansa tietoa palveluista ja erilaisista tukimahdollisuuksista ja omaisten osallistaminen hoito- ja palvelusuunnitelmien tekemisessä on vähäistä. Omaiset ja läheiset kuormittuvat auttajan ja tukijan roolissaan. Ammattilaisten antama tuki jaksamiseen oli ollut vähäistä.

Tässä hankkeessa tuotettua tietoa voidaan soveltaa luotaessa toimintamalleja, jotka edistävät omaisten ja läheisten osallisuutta sekä omaisten ja läheisten sekä ammattilaisten välistä yhteistyötä. Teknologisia ratkaisuja suositellaan erityisesti tiedonkulun tehostamiseen. Systemaattisten toimintamallien avulla voidaan entistä paremmin huomioida yksilölliset palvelutarpeet sekä profiloida tarjottavia palveluja. Omaisten ja läheisten tarvitsema tuki tulee näkyväksi ja oikeanlaista, oikea-aikaista tukea tarjoamalla voidaan edistää omaisten ja läheisten jaksamista vaativassa omaishoitotyössä. Saatava tieto on merkityksellistä kehitettäessä sekä julkisia että yksityisiä palveluja ja palveluprosesseja entistä asiakaslähtöisemmiksi ja samalla myös tehokkaammiksi. Osaltaan tiedon pohjalta on mahdollista kohdistaa palveluja ja resursseja niin apua ja tukea tarvitsevan asiakkaan kuin hänen omaistensa ja läheistensä kannalta oikeisiin kohteisiin ja oikea-aikaisesti. Tiedon soveltaminen palveluntarjoajille ja eri työyhteisöihin vaatii erillisiä kehittämisen prosesseja esiselvityksen jälkeen.

Asiasanat: omaishoito, omainen, läheinen, terveydenhuolto, sosiaalihuolto

ESIPUHE

Selvityshanke sai alkunsa yksittäisen omaisen näkemyksistä ja kokemuksista, joiden perusteella hän esitti toiveen kahden kunnan sosiaali- ja terveystoimen johtajille kartoittaa laajemmin kuin tähän asti omaisten ja läheisten näkemyksiä roolistaan palveluverkostossa. Hanke valmisteltiin yhteistyössä näiden kuntien sosiaali- ja terveystoimen edustajien kanssa. Lisäksi hankkeen valmistelussa oli mukana Mikkelin seudun Omaiset ja Läheiset ry.

Mikkelin ammattikorkeakoulu (Mamk) toteutti Omaisen ja läheisen näkemykset roolistaan palveluverkostossa –hankkeen (Omaishoiva-hanke) 1.9.2014 – 28.2.2015. Hankkeen rahoitti Euroopan sosiaalirahasto, Etelä-Savon elinkeino-, liikenne- ja ympäristökeskus, ohjelmakauden 2007-2013 varoista. Hankkeen ohjausryhmän puheenjohtajana toimi Kangasniemen johtava hoitaja Eeva Häkkinen ja jäseninä olivat Marja Lehtonen (Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry), Juha Rautjärvi (Läheisten edustaja), Niina Kaukonen (Mikkelin kaupunki), Katri Ryttyläinen-Korhonen (Mamk), Soile Laitinen 31.12.2014 asti ja Kirsi Komppa 1.1.-28.2.2015 (Etelä-Savon ELY-keskus) sekä Tarja Tapio ja Maarit Karhula (Mamk, Omaishoiva –hanke). Lämpimät kiitokset ohjausryhmälle osallistumisesta ja arvokkaista neuvoista!

Hankkeen toteuttivat yhteiskuntatieteiden tohtori Tarja Tapio (projektipäällikkö 31.12.2014 asti) ja terveystieteiden maisteri Maarit Karhula (projektityöntekijä, projektipäällikkö 1.1.-28.2.2015). He vastasivat hankkeen toteutuksen suunnittelusta ja haastatteluaineiston keruusta. Karhula on vastannut aineiston analyysistä, johtopäätösten tekemisestä ja raportoinnista.

Johtavana ajatuksena on ollut tuoda esille omaisten ja läheisten ääntä, tehdä näkymätöntä voimavaraa näkyväksi ja lisätä näin omaisten ja läheisten arvostusta. Keskeiseksi viestiksi haastatteluista nousi kuuntelemisen ja kuulemisen tärkeys. Haastatteluihin osallistuneet omaiset ja läheiset kertoivat tunteistaan, näkemyksistään ja arjestaan – niin iloistaan ja voimanlähteistään kuin hankalammistakin hetkistään – avoimesti ja itseään säästelemättä. Esitän lämpimät kiitokset heille näkemysten ja kokemusten jakamisesta! Ilman heitä elävä arki olisi jäänyt kuvaamatta ja kehittämistä vaativat asiat kuulematta.

Haastateltavat kuvaavat näkemyksiään ja kokemuksiaan arjen elämän ja oman hyvinvointinsa kuin myös ammattilaisten kanssa tehtävän yhteistyön näkökulmista. Omaisten ja läheisten äänen annetaan julkaisussa kuulua

useissa haastattelusitaateissa. Lukija voi näin muodostaa myös omia tulkin-
tojaan haastatteluista.

Kehittämistä vaativat asiat ja johtopäätökset on tiivistetty lukuun 5. Osa niistä
vaatii tätä julkaisua tarkempaa pohdintaa, suunnittelua ja systemaattista etene-
mistä kohti päämäärää. Osa kehittämistä vaativista asioista on sellaisia, joita
kaikki sosiaali- ja terveydenhuollossa työskentelevät henkilöt voivat heti sovel-
taa omaan työhönsä. Yksinkertaisimmillaan käytäntöön soveltaminen on sitä,
että ammattilainen haluaa kuulla omaisen tai läheisen mielipiteen ja kysyy,
mitä mieltä omainen tai läheinen on tilanteesta, kuinka omainen tai läheinen
jaksaa ja millaista tukea hän tuntee tarvitsevansa.

Omaishoitajuus koskettaa suurta joukkoa ihmisiä niin ammattilaisina kuin
omaisiaan tai läheisiään auttavina henkilöinä tai omaisiltaan tai läheisiltään
apua saavina henkilöinä. Aihepiirin voidaan syystä sanoa olevan kaikille meille
yhteinen ja koskettavan meitä kaikkia. Tämä julkaisu on suunnattu erityises-
ti julkisella ja yksityisellä sektorilla työskenteleville ammattilaisille, sosiaali- ja
terveystoimen palveluista ja niiden suunnittelusta vastaaville viranhaltijoille ja
luottamushenkilöille sekä kaikille asiasta kiinnostuneille.

Maarit Karhula

TKI-asiantuntija, TtM

Terveysala

Mikkelin ammattikorkeakoulu

SISÄLLYS

I JOHDANTO	10
1.1 Käsitteen määrittelyä	13
1.2 Hankkeen tavoite	14
2 KATSAUS AIEMPIIN ASIAAN LIITTYVIIN TUTKIMUKSIIN JA HANKKEISIIN	15
2.1 Omaisen ja läheisen osallisuus palveluverkossa	15
2.2 Omaisen ja läheisen hyvinvointi ja jaksaminen	18
2.3 Etäomaishoito tutkimusten valossa	21
3 HANKKEEN TOTEUTUS JA KUVAUS AINEISTON KERUUSTA	23
4 OMAISTEN JA LÄHEISTEN KOKEMUKSET	25
4.1 Omaisen ja läheisen antama tuki ja hoito	25
4.2 Omaisen ja läheisen osallisuus ja erilaiset roolit	29
4.3 Omaisen ja läheisen ja ammattilaisen yhteistyö	34
4.4 Omaisen ja läheisen hyvinvointi ja jaksaminen arjessa	39
5 JOHTOPÄÄTÖKSIÄ JA KEHITTÄMISEHDOTUKSIA OMAISTEN JA LÄHEISTEN ROOLISTA	51
6 EHDOTUKSIA PALVELUVERKOSTON TIEDON JA OSAAMISEN KEHITTÄMISTARPEISTA	57
LÄHTEET	60

I JOHDANTO

Kun ihminen sairastuu, vammautuu, tai hänen toimintakykynsä heikentyy, ovat yleensä omaiset ja läheiset ensisijaisia tuen ja avun antajia. Tuki ja apu voi olla niin konkreettista, fyysistä tai taloudellista apua kuin myös henkistä tukea ja turvaa. Säännöllistä tukea ja apua antavan omaisen tai läheisen rooli koskettaa suurta joukkoa suomalaisista. Väestön ikääntyessä tukea ja apua antavien omaisten tai läheisten määrä tulee entisestään lisääntymään. Omaisten ja läheiset ovat sekä yksilötasolla että yhteiskunnallisesti merkittävä voimavara.

Useimmiten apua ja tukea tarvitseva omainen tai läheinen on ikääntyvä henkilö. On arvioitu, että 140 000 suomalaista, heikkokuntoista, yli 70-vuotiaasta henkilöä saa tarvitsemansa avun pääasiassa omaiseltaan tai läheiseltään (Kehusmaa 2014, 74). Kuitenkin vain pieni osa ikääntyvien läheisistä saa omaishoidon tukea, jolla tuetaan hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa. Vuonna 2013 sai omaishoidon tukea 28 192 yli 65-vuotiaan omaista tai läheistä (Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANet). Työikäisten (18–64-vuotiaat) omaisista sai vuonna 2013 omaishoidon tukea 7 747 henkilöä (Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANet). Etäomaishoitajina toimii arvioilta 65 00 henkilöä, jotka hoitavat useimmiten omaa vanhempansa (Vuorijärvi 2010, 22).

Lasten ja nuorten omaishoitajina (alle 18-vuotiaat) toimi 6 300 henkilöä (Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANet). Lapsiperheiden tilannetta kuvaa myös se, että vuonna 2013 lapsen vammaistukea maksettiin 34 821 alle 16-vuotiaalle vammaiselle tai pitkäaikaissairaalle lapselle (Kelan tilastollinen vuosikirja 2013 2014, 119). Lapsen vammaistukea voi saada, mikäli lapsi on vähintään kuuden kuukauden ajan sairauden, vian tai vamman takia hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen tarpeessa ja se aiheuttaa tavanomaista suurempaa rasitusta ja sidonnaisuutta terveeseen lapseen verrattuna.

Omaisten ja läheisten merkitys on apua ja tukea tarvitsevalle henkilölle monimuotoinen. Yleensä yhteinen historia, yhteinen arjen kulttuuri ja emotionaaliset siteet ovat luoneet suhteen, jota virallinen, formaali hoiva ei voi korvata. Omaiset tai läheiset voivat parhaimmillaan toimia palveluverkostossa heidän lähimmäisensä arjen asiantuntijoina hyvinvointia tuettaessa ja edistettäessä.

Näin voidaan lisätä myös apua ja tukea tarvitsevan henkilön itsemääräämisoikeutta. Omaisten ja läheisten tietämys ja tuntemus läheisestään ja hänen tarpeistaan voi tuoda merkittävän lisäarvon arkeen sekä hoitoa ja hoivaa että kuntoutusta suunniteltaessa. On myös tilanteita, joissa etenkin vailla virallista omaishoitosopimusta olevien omaisten ja läheisten antama tuki, apu ja arjen asiantuntemus jää näkymättömäksi eikä sitä osata hyödyntää palveluita suunniteltaessa ja toteutettaessa. Useimmat kehittämishankkeet, tutkimukset ja kartoitukset kohdistuvat omaishoitosopimuksella toimiviin omaishoitajiin. Tässä hankkeessa selvitetään niiden omaisten ja läheisten näkemyksiä, joilla ei ole virallista asemaa omaishoitajana.

Kansallisessa omaishoidon kehittämissuunnitelmassa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014) linjataan omaishoidon kehittämisen strategiset tavoitteet kuin myös lainsäädännölliset ja muut kehittämistoimenpiteet. Työryhmä esittää seuraavan vision vuodelle 2020:

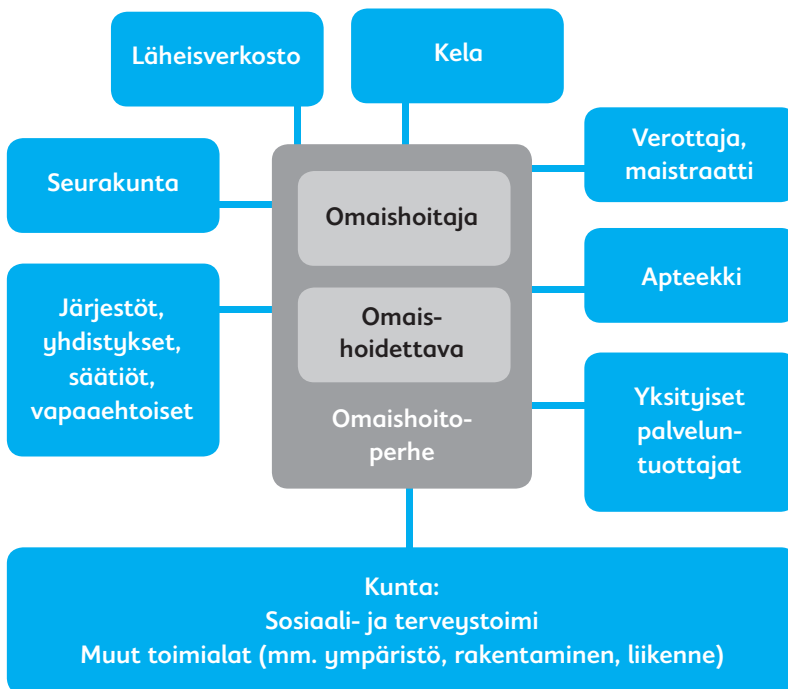
Omaishoito on sopimusomaishoitona tai muuna omaishoitona toimijoiden yhteistyönä toteutettu arvostettu hoitomuoto. Omaishoito mahdollistaa osaltaan kaikenikäisten hoitoa ja huolenpitoa tarvitsevien toimintakyvyltään heikentyneiden, sairaiden tai vammaisten henkilöiden kotona asumisen. Omaishoitotilanteiden riittävä tukeminen edistää hoidettavien ja omaishoitajien hyvinvointia.

(Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 37.)

Keskeisinä kehittämistä vaativina asioina nostetaan esille omaishoitajien aseman vahvistamisen, sekä yhdenvertaisuuden ja jaksamisen tukemisen. Omaishoidon määrittelyä ehdotetaan uudistettavaksi. Ehdotuksessa omaishoito määritellään sopimusomaishoidoksi ja muuksi omaishoidoksi, joka on tavanomaisiin perhe- ja ystävyys-suhteisiin liittyvää toimintaa laajempaa hoitoa tai huolenpitoa, joka voi tarvita tuekseen kunnan järjestämiä tai muita palveluita. Kumpaankin omaishoidon muotoon liittyy lainsäädäntöä: sopimusomaishoitoon uusi erityislaki ja muuhun omaishoitoon uusi sosiaalihuoltolaki. Kummankin omaishoidon toteuttamista voi tukea myös muilla lakisääteillä palveluilla. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 40.) Tässä selvityksessä mielenkiinnon kohteena on kehittämissuunnitelmassa määritelty muu omaishoito. Kehittämissuunnitelmassa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 55) nostetaan esille myös muuta kuin sopimusomaishoitoa toteuttavien asema ja tuen tarve. Kunnan tulisi antaa tukea muille omaishoitajille ehdotuksen mukaan seuraavilla tavoilla: sosiaalihuoltolain mukainen ohjaus, neuvonta ja palvelu, jaksamista tukevat palvelut esimerkiksi virkistystoiminta, kuntoutus ja teknologiset ratkaisut sekä hoidettavalle annettavat sosiaalihuoltolain, vammaispalvelulain, kehitysvammalain tai terveydenhuollon lainsäädännön mukaiset palvelut.

Palveluverkko omaishoitajan ja omaishoidettavan ympärillä usein monimuotoinen. Kansallisen omaishoidon kehittämissuunnitelman raportissa (Sosiaali- ja

terveysministeriö 2014, 25) on kuvattu omaishoidon toimijakenttää kuvan 1 mukaisesti. Toimijoiden joukko on runsas ja se vaihtelee yksilökohtaisesti. Palvelujen toimivuuden ja yhteistyön näkökulmasta monimuotoisuus on haaste niin omaishoitajalle kuin ammattilaisillekin.



KUVA 1. Omaishoidon toimijakenttä (Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma 2014, 25).

Omaishoitajat ja omaishoidettavat ovat aina yksilöitä ja ammattilaisten on yksilökohtaisesti selvítettävä se, miten omaishoitaja kokee oman roolinsa ja miten hän sen itse määrittää. Tähän viittasi myös sosiaali- ja terveysministeri Paula Risikko kannanotossaan 21.5.2014. Hänen mukaansa asiakaslähtöinen palvelutoiminta vaatii, että päättäjillä ja ammattilaisilla on tietoa kuntalaisten ja asiakkaiden tarpeista. Asiakaskokemukselle ja -palautteelle on annettava vahvempi paino palvelutuotannon ohjaajana.

1.1 Käsitteen määrittelyä

Tässä selvityksessä tuodaan esille omaisten ja läheisten kokemuksia heidän roolistaan palveluverkostossa. Kohteena on Kansallisessa omaishoidon kehittämissuunnitelmassa (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2014) määritelty muu omaishoito. Tällä tarkoitetaan omaista tai läheistä, joka ei saa omaishoidon tukea eli ei toimi sopimusomaishoitajana, mutta joka antaa tukeaan säännöllisesti ja tavanomaista perhe- ja ystävyyssuhteeseen liittyvää tukea ja apua sitovampana ja laajempaan. Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry määrittelee omaishoitajan ”henkilöksi, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudestaan, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta



KUVA 2. Käsittemäärittelyä

johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti” (Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry). Kyseisessä määrittelyssä korostuu läheisen tai omaisen kokemus omasta omaishoitajuudesta eli määrittelyssä ei ole sidottu omaishoitajuutta omaishoidon tukeen. Tällaisesta säännöllisestä läheisen tai omaisen antamasta tuesta ja avusta on käytetty myös käsitettä ”omaishoiva” (esim. Leinonen 2011). Kuvassa 2 on kuvattu eri määrittelyjen suhteita ja tämän hankkeen kohderyhmää suhteessa määrittelyihin. Tukea ja apua tarvitsevasta henkilöstä käytetään tässä selvityksessä nimitystä omaishoidettava, riippumatta siitä, toteutuuko omaishoito kotona, etähoitona tai laitoksessa. Ammatilainen-käsitettä on käytetty tarkoittamaan kaikkia sosiaali- ja terveydenhuollossa ja -järjestelmässä toimivia työntekijöitä eli ammatilainen edustaa selvityksessä ns. formaalia eli virallista apua, tukea ja hoivaa.

1.2 Hankkeen tavoite

Hankkeen tavoitteena on kartoittaa omaisten ja läheisten näkemyksiä ja kokemuksia heidän roolistaan pitkäaikaissairaana, ikääntyvän tai muusta syystä erilaisia hyvinvointipalveluja jatkuvasti käyttävän asiakkaan palveluverkossa. Tavoitteena on myös tuottaa kehittämisehdotuksia omaisen ja läheisen aseman parantamiseksi palveluissa.

Hankkeessa tuotettua tietoa voidaan soveltaa luotaessa malleja, jotka edistävät omaisten ja läheisten sekä ammattilaisten välistä yhteistyötä. Sujuvan yhteistyön avulla voidaan entistä paremmin huomioida niin apua ja tukea tarvitsevan henkilön yksilölliset palvelutarpeet kuin profiloida sen perusteella tarjottavia palveluja. Myös omaisten ja läheisten tarvitsema tuki tulee näkyväksi, ja oikeanlaista tukea tarjoamalla voidaan edistää omaisten ja läheisten jaksamista vaativassa omaishoitotyössä. Saatava tieto on merkityksellistä kehitettäessä sekä julkisia että yksityisiä palveluja ja palveluprosesseja entistä asiakaslähtöisemmiksi ja samalla myös tehokkaammiksi. Osaltaan tiedon pohjalta on mahdollista kohdistaa palveluja ja resursseja niin apua ja tukea tarvitsevan asiakkaan kuin hänen omaistensa ja läheistensä kannalta oikeisiin kohteisiin ja oikea-aikaisesti. Tiedon soveltaminen palveluntarjoajille ja eri työyhteisöihin vaatii erillisiä kehittämisen prosesseja esiselvityksen jälkeen. Esiselvityksessä tuotettu tieto luo lähtökohtia kehittää myös tukipalveluja omaisille, jotka ovat osana verkostoa, joka huolehtii osaltaan lähimmäisen arjen elämänlaadusta, sujuvuudesta, hoidosta ja hoivasta.

2 KATSAUS AIEMPIIN ASIAAN LIITTYVIIN TUTKIMUKSIIN JA HANKKEISIIN

Seuraavassa kuvataan aiempaa omaisten ja läheisten rooliin sekä omaishoittoon liittyvää kansallista ja kansainvälistä tutkimusta kuin myös kertynyttä tietoa toteutetuista hankkeista. Ensimmäisenä laajempaan aihepiiriin tuodaan esille omaisten ja läheisten kokemusta heidän osallisuudestaan palveluverkossa ja yhteistyöstä ammattilaisten kanssa. Näihin teemoihin liittyvät tutkimukset valottavat myös keinoja osallisuuden ja yhteistyön lisäämiseksi. Toisena teemana käsitellään tutkimustietoa omaisen ja läheisen hyvinvointiin ja jaksamiseen liittyvistä tekijöistä sekä niitä tukevista malleista ja interventiomuodoista. Lopuksi omalla kokonaisuutena esitellään etäomaishoittoon liittyviä kysymyksiä.

2.1 Omaisen ja läheisen osallisuus palveluverkossa

Omaisen tai läheisen osallisuutta on tutkimuksissa kuvattu niin omaisen tai läheisen kuin myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden näkökulmista. Osittain näkemykset ovat yhteneviä, mutta esille tulee ristiriitaisiakin näkemyksiä.

Omaishoitajat tunsivat, että heitä ei kuunnella ja heidät sivuutetaan suunnittelutilanteissa. Samanaikaisesti ammattilaiset tunsivat antavansa tietoa ja ohjausta omaishoitajille, tosin ammattilaiset tiedostivat, että tiedon antamiseen ja ohjaukseen on rajallisesti aikaa. (Möttönen 2013.)

Pursiaisen (2010) neljänkymmenen omaishoitajan haastattelussa nousi esille, että omaishoitajat tunsivat terveydenhuollon henkilöstön suhtautuvan heihin resurssina, joka mahdollistaa potilaan kotiuttamisen. Osa mielsi olleensa yhteistyökumppani, jonka mielipidettä oli kysytty ja jota oli ohjattu ja tuettu. Kuitenkin jopa kolmasosa omaishoitajista tunsivat tullessaan mitätöidyksi tai ohitetuksi. Tämä oli ilmennyt mielipiteen huomiotta jättämisestä, omaisen an-

tamien tietojen kirjaamatta jättämisenä tai päätösten tekemisen ulkopuolelle jättämisenä. Mitätöinti oli loukannut ja turhauttanut. Mitätöinti oli aiheuttanut luottamuspulaa ja jopa palvelujen välttelemistä.

McPherson kumppaneineen (2014) tutki virallisen ja epävirallisen hoivan välistä yhteistyötä. Haastatteluissa epävirallista hoivaa antavat omaiset kuvasivat yhteistyön stressaavaksi ja vaikeaksi, jatkuvaksi taisteluksi. Tiedon saaminen ja sen jakaminen koettiin myös hankalaksi. Omaisten jakamaa tietoa ei arvostettu tai otettu vakavasti. Tiedon saamisessa ongelmallista oli tiedon epäjohdonmukaisuus ja monimutkaisuus, mistä seurasi vaikeus toimia saadun tiedon perusteella. Omaisten luottamus siihen, että heidän hoidettavansa sai laadukasta hoitoa, oli yhteydessä heidän omaan hyvinvointiinsa ja jaksamiseen sekä mahdollisiin hyvinvointia ja jaksamista tukevien palvelujen käyttöön. Mikäli luottamus horjui, intervallihoidon ja muiden katkosta omaishoitoon antavien palveluiden käytöstä luovuttiin. Haastateltavat korostivat sitä, että palveluiden tulisi olla yksilöllisesti, yksilöllisiin tarpeisiin sopivia. Tutkijat ehdottavat, että palveluissa tulisi entistä paremmin huomioida omaisen ja hoidettavan tarpeet kokonaisuutena ja toisiinsa linkittyvinä. Keskeistä niin tarpeiden kartoituksessa kuin palvelujen toteuttamisessa on jatkuva tiedonvaihto puolin ja toisin. Ratkaisuksi palveluverkossa navigoinnin vaikeuteen tutkijat ehdottavat palvelujen koordinoimista ja koordinoimista vastaavan henkilön nimeämistä omaisen tueksi.

Omaisen roolia sekä omaisen ja ammattilaisen välistä vuorovaikutusta vastaanototilanteessa tutkittiin videoanalyysin avulla (Boehmer ym. 2014). Analyysi osoitti, että omaisen rooli on usein epäselvä, eivätkä ammattilaiset useinkaan osallista omaista tilanteessa. Kuitenkin omaisilla on todettu olevan merkittävä rooli hoidettavan henkilön yksilöllisten ja hänelle tärkeiden tavoitteiden saavuttamisessa.

Omaiset osallistuvat myös usein aktiivisesti lähimmäisensä hoitoon erilaisissa palveluasumisyksiköissä. Voutilaisen (2004) tutkimuksen tulosten mukaan omaiset halusivat osallistua läheisensä hoitoon vanhainkodeissa enemmän kuin heillä tutkimuksen aineiston keruun aikaan oli mahdollisuuksia, sillä yli 40 prosenttia omaisista arvioi osallistumismahdollisuutensa läheisensä hoidon suunnitteluun liian vähäiseksi tai olemattomiksi. Vastaavasti joka kolmas vastaaja arvioi, että mahdollisuuksia osallistua asiakkaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon oli liian vähän tai ei lainkaan. Mitä enemmän koulutusta omaisella oli, sitä paremmiksi hän arvioi mahdollisuutensa osallistua hoidon suunnitteluun ja siihen liittyvään päätöksentekoon. Riittävä tiedon saanti asiakkaan tilasta ja hoidosta sekä hoitotyöntekijöiden omaisille antama tuki vaikuttivat myönteisesti osallistumiseen. Voutilaisen tutkimuksessa omaiset arvioivat erityisesti ikääntyneiden pitkäaikaisen laitoshoidon laatua.

Hoitohenkilöstön näkökulmasta omaisten ja läheisten kohtaamista pidetään usein haasteellisenä ja omaisilta saatavan tiedon hyödyntäminen riippuu hyvin

paljon yksittäisten ammattilaisten asenteista ja halusta kuulla omaista tai läheistä (Tamminen 2012). Tamminen kartoituksessa keskityttiin erityisesti omaisten tarpeisiin ja odotuksiin siitä näkökulmasta, miten hoitohenkilöstö voisi tukea myös heitä. Samansuuntaisia tuloksia saatiin myös 2003 sairaanhoitajaliiton jäsenistölleen toteuttamassa kyselyssä (Abdelhamid 2003). Sen mukaan sairaanhoitajat tuntevat kohtaamiset potilaan omaisten kanssa joskus erityisesti eettisesti ongelmallisina johtuen mm. omaisten odotusten ja roolien ristiriidoista. Tämä kysely kohdistui erityisesti pitkäaikaishoidossa olevien potilaiden omaisiin.

Omaisen tai läheisen roolin tukeminen

Systemaattinen lähestymistapa omaishoitajan tarpeiden kartoittamisessa todettiin kanadalaisessa tutkimuksessa lisäävän omaishoitajan ja ammattilaisen neuvottelevaa kumppanuutta (Levesque ym. 2010). Tutkimuksessa arvioidtiin Family Caregivers Support Agreement -menetelmää sekä ammattilaisten että omaishoitajien näkökulmasta. Menetelmässä ammattilaiset käyttivät kumppanuutta vahvistavaa herkkää kuuntelua ja mahdollistavia kysymyksiä. Kumppanuus auttoi ammattilaista oppimaan omaishoitajan roolin vaatimuksesta, tunnistamaan ja kontekstualisoimaan omaishoitajan yksilölliset tarpeet, nostamaan esille omaishoitajan piilevät kyvyt, tutkimaan omaishoitajan valmiutta hakea ja saada apua, voimaannuttamaan omaishoitajaa sekä lisäämään omaishoitajan tunnetta työnsä arvostuksesta. Omaishoitajat mielsivät, että heitä kuullaan arvostavassa ilmapiirissä, heille annetaan mahdollisuus reflektoida omaa tilannettaan, tarpeita ja mahdollisia ratkaisuja, heidän on helpompi puhua avun hakemisesta ja että he pystyivät osallistumaan päätöksentekoon. Tutkimuksen tulokset kannustavat käyttämään systemaattista, kumppanuutta korostavaa lähestymistapaa tarpeiden kartoittamisessa.

Mikkelin seudun Omaiset ja Läheiset ry:n toteuttamassa VALOT-projektissa kehitettiin terveydenhuoltoon moniammatillinen toimintamalli, joka auttaa tunnistamaan omaishoitotilanteet sekä ohjaa omaishoitajien valmennusta. Mallissa omaishoitajia pidetään sekä voimavarana että yhteistyökumppaneina. Toimintamalli painottuu tilanteeseen, jossa hoidettava on kotiutumassa sairaalasta, mutta sitä voi soveltaa myös muihin tilanteisiin. Toimintamallissa on koottu kuuteen eri vaiheeseen liittyviä toimintatapoja. Ensimmäinen vaihe on omaishoitotilanteen tunnistaminen, jossa kohteena on niin ennustettavissa olevan omaishoitotilanteen kuin myös jo käynnissä olevan omaishoitotilanteen tunnistaminen. Lisäksi mallissa on kuvattu vaativan omaishoitotilanteen piirteitä. Vaativaksi omaishoitotilanteen tekee esimerkiksi hoidettavan yhtämittainen avun, ohjauksen ja valvonnan tarve. Myös omaishoitajan toimintakyvyn ongelmat tai perhe- tai parisuhteen aiemmat ongelmat tekevät tilanteesta vaativan. Toisessa vaiheessa on kuvattu terveydenhuollon ja omaishoitajan yhteistyön käynnistämiseen liittyviä asioita; esimerkiksi omaisen hyvään kohtaamiseen ja kuulemiseen liittyvät piirteet. (Väisänen 2013.)

Kolmas vaihe on selvityksen tekeminen terveydenhuollossa. Selvitys sisältää

muun muassa omaishoitajana toimimisen edellytysten sekä kodin asumisolosuhteiden ja sosiaalisen verkoston kartoittamisen. Neljännessä vaiheessa ohjataan omaista: annetaan tietoa sairaudesta ja toimintakyvystä, ohjataan kuntoutumista edistävään työotteeseen, kerrotaan sairaudesta aiheutuvista kustannuksista ja etuuksista sekä tukipalveluista ja annetaan tietoa omaishoitajuudesta sekä vertaistuesta ja kuntoutuksesta. Tämän jälkeen kotiutus valmistellaan yhteistyönä muun muassa ennakoivien keskustelujen, kartoittavien kotikäyntien, kotilomien, kotiutusneuvottelun sekä hoito- ja palvelusuunnitelman avulla. Viimeisenä vaiheena on suunnitelmien tarkistaminen ja seurannasta sopiminen. Mallissa esitetään, että sairaalassa tehtyjä suunnitelmia tulisi tarkistaa kotiutuksen jälkeen sekä vuosittain. (Väisänen 2013.)

2.2 Omaisen ja läheisen hyvinvointi ja jaksaminen

Omaishoitajan hyvinvointi ja jaksaminen on ilmiönä monimuotoinen. Eri lähteissä sekä hyvinvointia että jaksamista on määritelty eri tavoin, mikä hankaloittaa tutkimustulosten yhdistämistä ja käytäntöön soveltamista (Bastawrous 2013). Bastawrous (2013) esittää kannanotossaan, että ilmiön monimuotoisuuden vuoksi pitäisi tutkimuksissa käyttää monimenetelmäistä lähestymistapaa, jossa yhdistetään sekä määrällistä että laadullista tutkimusotetta.

Omaisten hyvinvointiin ja jaksamiseen vaikuttavat monet tekijät. Niiden henkilöiden, joilla on kognitiivisia ongelmia, omaisten todettiin järjestelmällisessä katsauksessa (Seeher ym. 2013) kärsivän masennuksesta muuta väestöä enemmän. Katsauksessa todettiin näillä omaisille olevan myös stressiä ja ongelmia jaksamisessa. Masennusoireet eivät kuitenkaan olleet niin merkittäviä kuin dementiaa sairastavien omaisilla. Tutkijat korostavat varhaisen puuttumisen tärkeyttä negatiivisten psyykkisten vaikutusten ehkäisyssä. Greenwellin ja kumppaneiden (2015) toteuttamassa järjestelmällisessä katsauksessa Parkinsonin tautia sairastavien omaisten jaksaminen todettiin olevan yhteydessä sairastavan masennusoireisiin, henkiseen tilaan ja neuropsykiatrisiin oireisiin. Useissa katsauksessa analysoiduissa tutkimuksissa omaisen saama sosiaalinen tuki auttoi jaksamaan. Dementiaa sairastavien omaisten hyvinvointia uhkaavia tekijöitä selvittävässä järjestelmällisessä katsauksessa sairastavan käyttäytymiseen liittyvät ongelmat, omaisen coping-keinot ja persoonallisuudet piirteet sekä pystyvyyden tunne olivat useimmin yhteydessä omaisen jaksamiseen, masennusoireisiin ja mielenterveyteen (van der Lee ym. 2014). Dementiaa sairastavien omaisten emotionaalisten tarpeiden ja jaksamisen välillä on myös todettu olevan yhteys (Rosa ym. 2010). Samassa tutkimuksessa todettiin, että omaiset eivät välttämättä tunnista sairauden piirteitä ja heillä olisi tarve saada enemmän tietoa sekä psyykkistä tukea. Kaikkiaan näyttäisi siltä, että omaishoitajan jaksaminen on suuresti riippuvainen nimenomaan sairastavan psyykkisestä kunnosta riippumatta siitä, onko diagnoosi esimerkiksi dementia, Parkinsonin tauti tai lievä kognitiivinen vaikeus, vaikka etenkin kahteen ensimmäiseen liittyy usein myös fyysisen kunnan heikentyminen.

Omaishoito on konkreettisen avun, ohjauksen ja hoidon lisäksi sekä fyysistä että henkistä läsnäoloa. Liina Sointu (2011) tutki läsnäoloa puolisoaan kotona hoivaavien kokemuksia. Läsnäolo näyttäytyi heidän kokemuksissaan huolehtimisena, valveilla- ja varuillaanolona sekä näiden synnyttämänä oman tilan kaipuuna. Jaksamisen ja sen tukemisen näkökulmasta on ammattilaisten tarpeen tunnistaa se, kuinka kuormittavana omaishoitaja läsnäolon tuntee ja mitkä ovat kunkin yksilöllisessä tilanteessa palvelut, jotka tarjoavat katkoksen jatkuvaan läsnäoloon. Yhtenä haasteena on niiden omaishoitajien tukeminen, joiden hoidettavat eivät ole halukkaita käyttämään kodin ulkopuolisia intervallihoitopalveluita. Omaishoitajalle on ensiarvoisen tärkeää, että hoidettavan hyvä toteutuu myös omaishoitajan läsnäolon katkoksen aikana. (Sointu 2011.)

Sosiaaliset suhteet ja osallistuminen vapaa-ajan toimintaan näyttävät merkittävää roolia omaishoitajien jaksamisessa (Adriaansen 2011; Kniepmann 2014). Vapaa-ajan toiminnan on todettu olevan yhteyksissä omaisen psyykkiseen hyvinvointiin ja se voi toimia puskurina ahdistuksen tunteelle (Losada ym. 2010). Omaisten sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen ja tarvittaessa niiden ylläpitämisen tukeminen palvelujen avulla ylläpitää omaisen tyytyväisyyttä elämään ja näin lisää jaksamista (Adriaansen ym. 2011).

Hyvinvointia ja jaksamista tukevat interventiot

Viimeaikaisissa kansainvälisissä interventiotutkimuksissa, jotka kohdentuivat omaisen tai läheisen hyvinvoinnin edistämiseen, mielenkiinnon kohteina ovat olleet muun muassa kuormittumista lievittävät ohjelmat, puhelimitse annettava ohjaus ja neuvonta, internetissä annettava tuki, vapaa-ajan toiminnat sekä vapaaehtoismentorointi.

Psykososiaalisen intervention vaikutuksia Alzheimerin tautia sairastavien omaisten koherenssin tunteeseen arvioitiin Välimäen (2012) tutkimuksessa. Psykososiaalinen ryhmäinterventio, joka sisälsi eri alojen asiantuntijoiden luentoja, ryhmäkeskusteluja, luovia toimintoja sekä yksilöllisiä keskusteluja, toteutui kahtena kahdeksan vuorokauden kuntoutuskurssina kahden vuoden aikana. Koherenssin tunne heikkeni kolmen vuoden seurannan aikana, eikä sitä voitu estää psykososiaalisen intervention avulla. Tulosten valossa samanlaisen intervention toteuttaminen kaikille ei liene tarkoituksenmukaista vaan tutkija ehdottaa, että omaishoitajat tarvitsevat yksilöidympiä interventioita, jotta tarpeet tulevat paremmin kohdatuiksi.

Omaishoitajan kuormittumista lievittäviä ohjelmia käsittelevässä katsauksessa tunnistetut interventiomuodot olivat omaishoitajalle lepotauoan tarjoavat interventiot ja psykososiaaliset tai psykoedukatiiviset ohjelmat (Garces ym. 2010). Lepotauon tarjoavat interventiomuodot oli jaoteltu kotiapuun, päiväkeskustoimintaan sekä intervallihoidon. Katsauksen mukaan intervallihoidon vaikutuksia omaisen kuormittumiseen on tutkittu vähiten. Kotiavun ja päiväkeskustoiminnan on havaittu vähentävän muun muassa kuormittumista,

stressiä ja masentuneisuutta, mutta samalla on päinvastaisiakin tutkimustuloksia. Palveluiden käytön on havaittu olevan yhteydessä myös omaishoitajan ja hoidettavan suhteen jännitteisiin. Katsaus nostaa esille sen, että omaishoidon kuormittumisen lievittäminen lepotaukoja tarjoamalla on monimutkainen ilmiö, johon on vaikuttamassa monia asioita. Jotta tämäntyyppinen palvelu olisi hyödyllistä, sen tulisi olla laadukasta ja tarpeisiin vastaavaa. Usein palveluita käytetään hyvin vähäisessä määrin ja vasta siinä vaiheessa, kun omaishoitaja on hyvin kuormittunut, mikä selittänee osittain ristiriitaisia tuloksia lepotaukojen hyödyllisyydestä. Psykososiaalisten ja psykoedukatiivisten ohjelmien, joissa annetaan tietoa, opetellaan taitoja ja annetaan emotionaalista tukea, todetaan katsauksessa yleisellä tasolla vaikuttavan positiivisesti, vaikka on myös tutkimuksia, joissa tulokset ovat rajallisia. Intervention kohdentuminen tiettyyn asiaan johtaa myös paremmin kohdennettuihin positiivisiin vaikutuksiin.

Puhelimitse annettavan neuvonnan ja tuen vaikutuksia omaishoitajille, joilla on dementiaa sairastava omainen, tutkittiin yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa (Tremont ym. 2014). Osallistujat kävivät puolen vuoden aikana 16 puhelimitse toteutunutta neuvonta- ja ohjauskeskustelua. Keskustelut kohdentuivat emotionaaliseen tukemiseen, tukipalveluihin ohjaukseen, omaishoitajien fyysisistä, emotionaalisisista ja sosiaalisista tarpeista huolen pitämisen rohkaisemiseen ja ongelmaratkaisukeinojen opettamiseen. Osallistujien masennusoireet ja heidän negatiivinen reagoimisensa hoidettavan käyttäytymisongelmiin vähenivät tutkimusjakson aikana. Tutkijat pohtivat, että tulosten valossa tutkitun kaltainen puhelimitse annettu keskustelutuki voi olla vaihtoehtona kasvokkain annettavalle tuelle.

Carbonneau kumppaneineen (2011) arvioi Kanadassa toteutetussa tutkimuksessaan vapaa-ajan ohjelman antamaa tukea omaishoitajille, joilla on dementiaa sairastava läheinen. Ohjelmassa lähtökohtana oli positiivisten aspektien kautta omaishoitajan tukeminen ja samalla myös omaishoitajan ja hoidettavan suhteen ylläpitäminen. Määrällinen analyysi osoitti, että ohjelman aikana hyvinvointi ei lisääntynyt, hoitajan ja hoidettavan suhteen laatu sen sijaan parani. Kuitenkin laadullisessa analyysissä nousi esille ohjelman positiiviset vaikutukset omaishoitajan pystyvyyden tunteeseen muun muassa soveltamaan toimintaa paremmin hoidettavalle sopivaksi ja myös vastaamaan paremmin hoidettavan käyttäytymiseen. Tutkijat arvioivat, että ohjelmalla on mahdollisuuksia tukea omaishoitajan elämänlaatua positiivisten keinojen avulla.

Ruotsalaisessa tutkimuksessa (Ali ym. 2014) vertailtiin internetissä annettavan tuen ja materiaalin sekä kirjallisen materiaalin annettua tuen vaikutusta stressaantumiseen, tuen tarpeeseen, pystyvyyteen, hyvinvointiin, terveyteen ja elämänlaatuun. Kohderyhmänä tutkimuksessa olivat 16–25-vuotiaat nuoret, jotka tukivat ja auttoivat mielenterveysongelmaista omaistaan tai läheistään. Internet-tuki sisälsi tietoa, neuvoja ja ohjeita, kuinka voi pitää huolta itsestään ja omasta jaksamisestaan, mistä voi hakea apua sekä kuinka voi tietää, milloin

on tarpeen hakea apua läheiselleen ja tietoa sairaudesta. Osallistujat saattoivat myös esittää palstalla nimettöminä kysymyksiä internetissä ja asiantuntijat vastasivat niihin. Internettisivustolla oli myös pääsy vertaistukikeskustelualustalle. Toiselle ryhmälle oli koottu kirjalliseen kansioon tietoa 24 erilaisesta tukipalvelusta kuten vapaaehtoisjärjestöistä. Kansiossa oli tiedot palvelusta ja siitä, kuinka palveluun voi ottaa yhteyttä. Tutkimusjakson aikana tukikansion saaneen ryhmän stressitaso ja tuen tarve vähenivät ja pystyvyyden tunne, hyvinvointi sekä elämänlaatu paranivat. Internetryhmän hyvinvointi lisääntyi. Ryhmien välillä ei havaittu eroa. Päätelmänä olikin, että kumpikin tukimuoto voi olla vaikuttava ja yksilölliset mieltymykset vaikuttavat siihen, mitä tukimuotoa pidetään hyvänä.

Vapaaehtoisten antaman mentoroinnin vaikutuksia omaishoitajien ahdistuneisuuteen, masentuneisuuteen, elämänlaatuun ja itseluottamukseen hoitajana tutkittiin iso-britannialaisessa tutkimuksessa (Greenwood & Habibi 2014). Vapaaehtoismentorointi sisälsi emotionaalista ja käytännön tuen antamista omaishoitajille, palveluihin ohjaamista ja tiedon antamista. Vapaaehtoinen mentori tapasi omaishoitajaa kotiympäristössä viikottain 6–12 kertaa. Vapaaehtoismentorointi vähensi omaishoitajien tuntemaa ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta sekä lisäsi elämänlaatua ja luottamusta omiin kykyihin hoitajana. Tulokset osoittavat, että formaalin ja informaalin tuen välimuotona vapaaehtoismentorointi on arvokas tuen muoto omaishoitajille.

2.3 Etäomaishoito tutkimusten valossa

Etäomaishoitoa antaa Suomessa noin 65 00 henkilöä. Vaikka määrä on verrattain suuri, on aihetta selvitetty melko vähän. Tähän lienee vaikuttanut osittain se, että etäomaishoitajuuden määrittely on vaikeaa. (Vuorijärvi 2010.)

Etäomaishoitajan tuki on erimuotoista kuin samassa taloudessa tai hyvin lähellä hoidettavaa asuvan omaishoitajan. Etäomaishoitajat järjestävät palveluja hoidettavalle, osallistuvat erilaisiin neuvotteluihin, antavat henkistä tukea ja pitävät seuraa sekä tekevät kotitaloustöitä ja pihatöitä (Hyvärinen 2013; Vuorijärvi 2010). Välimatkan vuoksi läsnäolon puute koettiin henkisesti raskaana ja etäomaishoito vaikutti omaan aikaan sekä perheen yhteiseen aikaan (Hyvärinen 2013; Vuorijärvi 2010). Tutkimuksessa nostettiin tärkeäksi etäomaishoitajan tilannetta kohentavaksi tekijäksi tietoisuuden lisäämisen etäomaishoitajuudesta.

Työssäkäyvät etäomaishoitajat tunsivat etäomaishoitoon kuuluvien asioiden hoitamisen hankalaksi työaikana tai se ei ollut lainkaan mahdollista (Hyvärinen 2013). Työn ja omaishoidon yhdistäminen on haaste muutoinkin. Leinonen (2011) totesi tutkimuksessaan ansiotyön ja omaishoivan yhdistämisestä, että toimivat kotihoidon palvelut ja sijaishoitopalvelut edistävät työssäkäyviä ja hoivan yhdistämistä. Palveluiden avulla omaishoitaja voi tehdä työtä ilman

lisäjärjestelyjä. Kuitenkin palveluiden tulisi olla sellaisia, että ne sopivat arjen päivärytmiin ja perhetilanteeseen. Palveluita suunniteltaessa on tarkasteltava omaishoitajan kokonaistilannetta.

Geronteknologisten sovellusten käyttö nostetaan Niemisen ja Seeren (2014) selvityksessä yhdeksi etäomaishoitoa tukevaksi muodoksi. Kaksi teknologiaa hyödyntävää tuen muotoa esiteltiin etäomaishoitajien työn tueksi: mobiilipäätteille ladattava geronteknologinen sovellus ja geronteknologialainaamo. Sovellus olisi ns. sähköinen reissuvihko, johon omainen, kotisairaanhoidon ja muut palvelut voisivat tuoda esille hoidettavaan liittyviä asioita. Geronteknologialainaamo toimisi keskitettynä geronteknologisten laitteiden kokeilu-, lainaus- ja hankintapaikkana.

3 HANKKEEN TOTEUTUS JA KUVAUS AINEISTON KERUUSTA

Hanke toteutui kuvan 3 mukaisten vaiheiden kautta.



KUVA 3. Hankkeen toteutuminen

Hankkeen alussa perehdyttiin taustateorioihin tiedonkeruun valmistelemiseksi sekä laadittiin haastattelurunko. Haastateltavien rekrytointi vaati useita kontaktien ottamisia. Kutsukirjeitä haastatteluun osallistumiseen lähetettiin kuntien sosiaali- ja terveyspalveluihin, Mikkelin seudun Omaiset ja Läheiset ry:n toimijoille, eri järjestöjen toimijoille sekä hyödynnettiin henkilökohtaisia kontakteja. Haastateltavaksi ilmoittautuneiden kanssa sovittiin haastatteluaika heille sopivaan paikkaan. Haastattelun aluksi osallistujilta pyydettiin kirjallinen tietoinen suostumus. Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluna kahden haastattelijan toimesta (Tarja Tapio ja Maarit Karhula). Haastattelut kestivät vajaasta tunnista reiluun kahteen tuntiin. Ne toteutuivat pääasiassa haastateltavien kotona, kolme haastattelua Mikkelin ammattikorkeakoululla ja yksi haastattelu haastateltavan työpaikalla. Haastateltavat olivat valmistautuneet haastattelutilanteeseen ja keskustelu eteni hyvin nopeasti henkilökohtaisiin ja intiimeihinkin asioihin.

Yksilöhaastattelujen ohella toteutettiin kolme reflektivoivaa ryhmätapaamista kolmen etelä-savolaisen kunnan alueella. Ryhmätapaamiset toteutettiin omaishoitajatapaamisten yhteydessä. Ryhmätapaamisissa esiteltiin alustavia tuloksia ja keskusteltiin haastatteluissa esille nousseista kehittämis ehdotuksista. Keskustelut antoivat tukea aineiston analyysiin.

Yksilöhaastattelut litteroitiin käyttäen peruslitterointia eli kirjoitettiin sanatarvasti puhekielellä sisältäen merkitykselliset tunneilmaisut (esim. nauru, liikuttuminen) ja merkitykselliset tauot. Litteroitua aineistoa kertyi 226 sivua.

Aineiston analyysissä käytettiin sisällönanalyysiä. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi toteutettiin kolmevaiheisena 1) aineiston redusointi eli pelkistäminen, 2) klusterointi eli aineiston ryhmittely ja 3) abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen (vrt. Miles ja Huberman 1994, 91–92). Pelkistämävaiheessa litteroidusta aineistosta eroteltiin tutkimustehtävän kannalta merkitykselliset aineistokohdat koodaamalla aineisto ennalta määritellyn koodausrunгон mukaisesti (vrt. Tuomi & Sarajärvi 2009, 110–111). Teemoiteltu tutkimusongelma ja haastattelun teemat ohjasivat koodausrunгон laatimista. Analyysiyksikkönä koodauksessa oli ajatuksellinen kokonaisuus eli esimerkiksi väite tai idea (Jolanki & Karhunen 2010, 399). Koodatun aineiston analyysiä jatkettiin ryhmittelemällä ajatukselliset kokonaisuudet etsien samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110–111). Tämän jälkeen käsitteellistettiin ryhmittelyvaiheessa muodostuneet luokat siirtyen alkuperäisilmauksista teoreettisiin käsitteisiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111–112).

4 OMAISTEN JA LÄHEISTEN KOKEMUKSET

Seuraavissa luvuissa käsitellään ensimmäisenä haastateltavia ja heidän antamaansa apua, tukea, hoivaa ja hoitoa. Näkemykset ja kokemukset on jaoteltu seuraaviin kolmeen pääteemaan: omaisen ja läheisen osallisuus ja erilaiset roolit, omaisen tai läheisen ja ammattilaisen yhteistyö sekä omaisen ja läheisen hyvinvointi ja jaksaminen. Omaisen ja läheisen ääni on tuotu esille tekstin lomaan liitetyissä suorissa haastattelujen lainauksissa.

4.1 Omaisen ja läheisen antama tuki ja hoito

Omaiset ja läheiset ovat hyvin heterogeeninen ryhmä. Myös tähän selvitykseen osallistuneet henkilöt olivat erilaisia niin iän, sukupuolen, auttamisen intensiivisyyden kuin hoidettavaan liittyvän suhteen osalta. Kukaan haastateltavista ei saanut omaishoidon tukea eli heillä ei ollut virallista omaishoitajan asemaa. Kaikki haastateltavat olivat sukua omaishoidettavalle. Haastateltavista kolme antoi tukea ja hoivaa puolisolleen, yhdeksän äidilleen, kolme täysi-ikäiselle lapselleen ja yksi anopilleen. Heistä kolme asui yhteisessä kodissa tukea ja hoivaa tarvitsevan läheisensä kanssa, neljä asui samalla paikkakunnalla, kahdeksan haastateltavan tukea tarvitseva läheinen asui terveyskeskuksessa, palvelutalossa tai muussa palveluasumismuodossa. (Taulukko 1.)

TAULUKKO 1. Kuvaus haastateltavista ja heidän antamastaan tuesta

Omaishoitaja (Omaishoidettava)	Annettava tuki ja apu	Hoidettavan asuminen
Äiti (Täysi-ikäinen lapsi, jolla on kehitysvamma)	Valvoo ja ohjaa sanallisesti lähes koko ajan tai on läsnä tai puhelimen päässä.	Yhteinen koti & hoidet- tavalla myös oma asunto, jossa ajoittain yövytään yhdessä
Miniä (Anoppi, jolla on muistisairaus)	Antaa jatkuvaa ohjausta ja huolehtii kaikista päivit- täisistä rutiineista.	Yhteinen koti
Puoliso (Puoliso, jolla on muistisairaus)	Käy päivittäin syöttämässä puolisoaan, 3 krt viikossa ulkoiluttamassa, ajaa par- ran, pitää huolta kaikista asioista.	Terveyskeskuksen vuodeosasto
Tytär (Äiti, jolla oli etenevä sairaus)	Antaa päivittäistä, säännöl- listä apua, tukea ja ohjau- sta sekä fyysistä, psyykkistä että asioiden hoitoa.	Oma koti
Tytär (Äiti)	Käy vähintään joka toinen päivä (sisko käy joka toinen päivä), syöttämässä ja huolehtii, että äiti saa hyvää hoitoa.	Terveyskeskuksen vuodeosasto
Puoliso (Puoliso, jolla on mielenterveysongelmia)	Ennen muuttoa palvelu- taloon huolehti päivittäin, ohjasi ja avusti asioinnissa ja päivittäisissä toimissa.	Palvelutalo
Äiti ja isä (Täysi-ikäinen lapsi, jolla on liikuntavamma sekä kognitiivisia rajoitteita)	Tytär asuu toisella paikkakunnalla, vanhemmat huolehtivat toiselta paikkakunnalta käsien mm. tekevät ruokaa, huolehtivat, että liikkumi- sen apuvälineitä huolle- taan, ovat mukana kaikessa päätöksenteossa, ohjaavat avustajia, selvittävät erilai- sia asioita, tukia ym.	Palvelutalo
Tytär (Äiti)	Auttaa päivittäin asioinnei- sa ja on henkisenä tukena.	Oma koti

Puoliso (Puoliso, jolla vakavia sairauksia)	Auttaa ja valvoo puolisoaan kokoaikaisesti.	Yhteinen koti
Tytär (Äiti)	Auttaa palvelutaloon muuttanutta äitiään yleensä kaksi kertaa päivässä, pääasiassa ruokailun ja ulkoilun ajan. On auttanut äitiään vuosia myös tämän vielä asuessa kotona.	Palvelutalo
Tytär (Äiti, jolla muistisairaus)	On auttanut kotona-asunutta äitiään päivittäin, mutta dementian edetessä kotona-asuminen muodostui mahdottomaksi.	Palvelutalo
Tytär (Äiti, jolla muistisairaus)	Auttaa kotona-asuvaa äitiään päivittäin aamuisin iltaisin.	Oma koti
Tytär (Äiti ja isä)	Auttaa äitiään ja isäänsä kaikissa päivittäisissä askareissa. Auttoi äitiään vielä töissä ollessaan päivittäin vuosien ajan käymällä useasti päivässä.	Yhteinen koti
Tytär (Äiti, jolla muistisairaus)	Etäomaishoivaaja, jonka äiti asuu toisella paikkakunnalla. Yhteydenpito toteutuu nykyisin puhelimitse. Vieraillee palvelutalossa asuvan äitinsä luona noin 4 kertaa vuodessa useana päivänä kerrallaan. Hoivaa jaetaan muiden sisarusten kanssa.	Palvelutalo
Tytär (Äiti, jolla muistisairaus)	Etäomaishoivaaja, jonka äiti asuu toisella paikkakunnalla. Näkee äitiään kerran kuukaudessa, mutta on yhteydessä päivittäin puhelimitse. Äiti on saanut hiljattain tehostetun palveluasumispaikan. Hoivaa jaetaan muiden sisarusten kanssa.	Palvelutalo

Yhteisessä kodissa asuvalle läheiselle annettu tuki oli jatkuvaa läsnäoloa ja myös fyysistä auttamista. Arjessa eläminen muodostui erilaisista toimista ja usein **totutut tavat ja rutiinit** helpottivat arjen sujumista.

Mikä tahansa tulee, joka sekottaa sen rytmin, vaikka labrakokeisiin meno, niin se sekoittuu moneksi päiväksi ja sitten on niinkö pallo hukassa. Ja viikon päästä mennään lääkärin vastaanotolle ja hän jännittää hirvittävästi semmosia asioita niin, se taas sekottaa moneksi päiväksi sitä rytmiä. Että on vähän niinkö pallo hukassa, vaikka kuinka sanoo. Vaikka kuinka sanoo, että nyt ei tarvi lähteä, niin silti vain. Mitä täsmällisempi se rytmi on päivästä toiseen, sitä helpommin se vain menee.

Mie lähin töihin Mikkeliin, niin mie tein aina aamupalat valmiiksi. Keitin kahvin valmiiksi termokseen, kyl he omin avuin tulivat kahville ja minun sisko tuli aamupäivällä kättelemaan päivärुokaa ja oli neljään asti. Hää lähti sitten pois, ko mie tulin töistä. Sitten jatkoin ruuat. Ja sitten tuli ilta-askareet. Siinä vaiheessa vielä itekki pystyi käymään vaikka töitten jälkeen ottamassa pienet unet. Mutta nyt on se jäänyt kokonaan.

Samalla paikkakunnalla, mutta **eri taloudessa** asuvien omaishoitajien arkea leimasi **tasapainottelu oman kodin ja perheen sekä tukea tarvitsevan läheisen tarpeiden välillä**. Työssäkäynnin sovittaminen läheisen tukemiseen vaati järjestelyjä. Usein oma vapaa-aika jäi vähäiseksi.

Minä harrastan töitä ja äitiä. Jos en ole töissä olen täällä. Mä en tiedä, missä välissä mä tekisin muita harrastuksia. Tänäänkin mä olen päässyt puoli viisi töistä ja mä oon nyt jo tässä (kello 18). Mä olen tässä niin kauan, että laitan äitini nukkumaan ja katon, että hän pääsee sänkyyn ja tuossa puoli yhdeksän maissa ruvetaan pistämään sitten yökuntoon.

Lähellä asuminen mahdollisti tiiviin avun antamisen ja annettu tuki nähtiin välttämättömänä sille, että **apua ja tukea tarvitseva läheinen saattoi asua omassa kodissaan**. Apu ja tuki liittyivät asioiden selvittämiseen, kaupassa, pankissa, apteekissa ja muissa asiointiin kuin myös päivittäisissä toimissa avustamiseen.

Äitini ei muuten pärjäisi jos ei mun perheeni asuttais tässä. Samalla paikkakunnalla. Et hän ois sitte jossain laitoksessa.

Haastateltavista viisi kävi päivittäin tai useampana päivänä viikossa tapaamassa **terveyskeskuksessa, palvelutalossa tai muussa palveluasumis muodossa** asuvaa läheistään. Kaikki muut paitsi yksi haastateltavista auttoi konkreettisesti käyneillään läheistään muun muassa syötti läheistään, puki päälle ja kävi ulkoilemassa hänen kanssaan. Samalla käynti antoi varmuuden siitä, että läheinen sai parempaa hoitoa. Ainoastaan yhden läheisen tapaamiset painoutuivat seurusteluun fyysisen auttamisen sijaan.

Minä käyn siellä melkein voi päivittäin tai vähintään joka toinen päivä, kun mun sisikon kanssa vuorotellaan silleen että, ainakin joka päivä joku käy. Ja sitte meillä siinä ringissä on vielä entinen työkaveri joka käy, koska me on katottu, että siellä on pakko käyvä, syöttämässä. Mä koen sen, että jos minä käyn siellä niin mun äiti saa parempaa palvelua siellä. Ne, joilla ei oo ketään omaisia nii selkeesti huomaa että, ei niistä niin kukaan välitäkään. Esimerkiks äitiäkään tuskin nostettas ruokapöytäänkää ees joka päivä. Me mennään sinne ja me aina vaaditaan se, että pitää nostaa ja näin. Ollaan aktiivisia ihan sen takia että, olis parempi olla siellä.

Kaksi haastateltavaa asui kauempana tukea tarvitsevista äidistään. Kumpikin näistä **kauempana asuvista omaisista jakoi vastuuta muiden sisarustensa kanssa**. Kahden haastateltavan apua ja tukea tarvitseva tytär asui toisella paikkakunnalla. Puhelin toimi näissä tilanteissa tärkeänä yhteydenpidon ja tuen antamisen kanavana.

4.2 Omaisen ja läheisen osallisuus ja erilaiset roolit

Haastateltavat kuvasivat rooliaan palvelujärjestelmässä muun muassa yhteistojimijana, tiedonvälittäjänä, huolehtijana, asianajajana, arjen piristäjänä ja näkymättömänä (Kuva 4). Roolit liittyivät usein johonkin tarpeeseen. Esimerkiksi huolehtija saattoi kompensoida ammattilaisten kiirettä huolehtimalla itse heille kuuluvista asioista tai asianajajan roolissa toimiessaan omainen otti selvää asioista, joista omaishoidettava ei pystynyt itse ottamaan selvää. Näiden erilaisten roolien sisällä osallisuus näyttäytyi erilaisena. Osallisuus saattoi olla vahvaa, ohutta tai sitä ei koettu lainkaan. Osallisuus saattoi myös rajoittua vain joihinkin tilanteisiin tai asioihin.



KUVA 4. Omaisen ja läheisen erilaiset roolit

Yhteistoimija

Yhteistoimijana omaiselle tai läheiselle syntyi tunne siitä, että hän on tärkeä osa omaishoidettavan hyvinvoinnin ylläpitäjänä ja että hän toimii yhteistyössä ammattilaisten kanssa. Tällöin syntyi puolin ja toisin ymmärrystä siitä, että toimitaan yhteisen asian puolesta ja sekä omaiselle tai läheiselle että ammattilaiselle oli hyötyä yhteistyöstä ja omaishoidettava sai tarpeitaan vastaavaa tukea ja hoitoa.

V: Mä puhuin [koti]sairaanhoidajille, että miten äitille sais tämmösen pienen kärryn. Voi sehän oli loistava idea [äidin mielestä], ku se tuli [kotisairaanhoidon] kautta ja hänelle sitä ehdotettiin, että tää ei maksa mitään, että täst voi tehdä vuokrasopimus. Niin sit hän oikeen mulle silmät loistaen, mä saan täältä tälläsen.. Voi että miten monta vuotta mä olin jo. Mut tyrmätty, et älä nyt hulluja puhu. Niin juuri tää on se, miten tämä sitte menee niin..

K: Mitä kautta. Mut sitte toiki että sä osasit sen [äidin tarpeen] vinkata sinne [kotisairaanhoidoon] eteenpäin.

V: Niin en mä koskaan sanonu [äidille], että kuule mä sen kerroin, mä sanoin niille..

Yhteistoimijana omainen tai läheinen tunsi, että häneen luotetaan ja myös luottaa siihen, ammattilaiset toimivat hänen läheisensä parhaaksi. Omainen tai läheinen uskalsi esittää toiveitaan. Hänen mielestään hänet otettiin mukaan ja hän sai myös konkreettista ohjausta. Kokemus osallisuudesta oli vahvempi kuin muissa rooleissa toimiessa.

Minuun luotetaan niin paljon, että ne lääkkeet jotka pitää, ja hörpyt ja pulverit on valmiina siinä. Tietävät, että minä annan ne. Jos olen epäillyt jotakin, että mites tässä nyt on tämmönen, niin menen kysymään hoitajalta, Samalla hoitaja selittää, mikäs se on ja on tarkoitus antaa nyt.

K: Onko se näin, että se tulee heiltä luontevasti sulle

V: Tulee se tulee luontevasti. Siinä ei ole mitään. He tietävät, että homma hoituu minulta, että. monessa voissa paistettu.

Semmosen toivomuksen esitinkin, että edes kerran päivässä, äiti olisi istumassa pyörätuolissa. Mä tiedän, että se on aika rankkaa touhua. Tosin he osaavat tämän homman hyvin ja mäkin olen oppinut aika hyvin käyttämään liinaa, jolla saadaan kyljelleen tai selälleen auttamaan äitiä. Olen ollut mukanaan heidän kanssaan sitä tekemässä ja saanut semmosta oppia.

Asumispalveluyksikössä tämä saattoi näkyä myös niin, että omainen ja läheinen otettiin automaattisesti mukaan niin virallisiin palavereihin kuin myös vapaamuotoisempiin tilanteisiin. Tunne yhteistoimijuudesta syntyi melko pienestäkin huomioinnista.

Oohan minä siellä [asumispalveluyksikössä] muutaman kerran sattunu kahviaikaanki ja tarjonneet kahvit minullekin

Tiedonjakaja ja -välittäjä

Tiedonjakajan ja -välittäjän roolissa omaiset tai läheiset antoivat ammattilaisille tietoa tukea ja apua tarvitsevan läheisensä sairaudesta tai toimintakyvyn ongelmista ja näihin liittyvistä huomioitavista asioista ja jopa hoitotoimenpiteistä. Heidän mielestään oli tärkeää kertoa myös läheisensä mieltymyksistä, tavoista ja tottumuksista. Tiedonjakaja saattoi jakaa tietoa myös laajemmalle joukolle yleisemmällä tasolla esimerkiksi kertoa kunnassa toimiville ammattilaisille, miten tietty toimintakyvyn ongelma vaikuttaa ja miten kyseisen toimintakyvyn ongelman omaavaa henkilöä voi tukea. Tiedonjakaja ja -välittäjä piti tärkeänä myös toisten omaisten ja lähteisten tukemista. Tiedonjakajan ja -välittäjän osallisuus oli tilannesidonnaista; ammattilaiset saattoivat arvostaa omaisten ja läheisten tietämystä ja myös käyttää samaansa tietämystä oman työnsä tukena, mutta osassa tapauksista tietoa ei otettu vastaan tai sitä ei mielletty tarpeelliseksi hyödyntää.

Omaishoivaaja koko ajan seuraa vanhusta. Lääkäreitten ja hoitohenkilöitten pitäis kysyä ja kuunnella sitä omaishoivaajalta ja omaishoitajalta, että minkälainen tämä ihminen on ollut ennen tätä sairautta. Niinkö ennen sairautta äiti oli virkee ihminen ja jutteli ja sitten kun näitä alkoi olemaan, niin ei kukaan ollut kiinnostunut, että mitä tälle ihmiselle on tapahtunut ja mitä hän oli ennen. Mutta hän oli heidän mielestään normaali 90-vuotias joka höpöttelee ja on sekava.

Huolehtija

Huolehtijana omainen tai läheinen kantoi vastuuta siitä, että tukea ja apua tarvitseva omainen sai tarvitsemaan huolenpitoa, hoitoa ja palveluita. Huolehtija oli tiiviisti mukana omaishoidettavan elämässä ja myös huolehti, että ammattilaisten antama tuki oli tarkoituksenmukaista. Omainen tai läheinen saattoi huolehtia lääkityksen asianmukaisuudesta, terveydentilan seurannasta tai toimintakyvyn ylläpitämisestä ja jopa siitä, että perustoiminnoista huolehditaan asumispalveluyksikössä.

Sota ei yhtä miestä kaipaa, mut sanoisinko, et [oma rooli on] korvaamaton. Just se, että on onni, että asutaan tässä, lähekkäin.

Osastonsihtööri, hän oli oikein ihminen paikallaan. Hän piti huolen kyllä siitä, et kaikki paperit tuli. Se taas lisäs sitä tiedonsaantia, mikä oli tärkeää ja myöskin pystyttiin lääkityksiä ja kaikkee kattomaan ja miettimään.

Omaiset ja läheiset tunsivat ajoittain, että ammattilaiset pitivät heidän osal-

listumistaan liiallisena. He olivat myös saaneet negatiivista palautetta omasta toiminnastaan.

Tyttäreni kanssa oliin monesti iltapäivällä molemmat, kun hän pääsi töistä niin menttiin. Kun minä syötin äitiä, tai olin hänen apunaan siinä, niin tyttäreni oli viereisen potilaan apuna. Mutta sehän ei käynyt ja siitä rupesi tulemaan nootteja. Hyvinkin kipakasti jotkin hoitajat sanoivat, että vaikka olisi ollut lupa omaiselta, niin silti sanottiin, että se on heidän tehtävänsä. Tuli hyvin närkästynyt joiltakin suorastaan, että heidän tehtävänsä tämä homma on. Ja sit pikkuhiljaa huomasin, että jotenkin niin kuin katsottiin vähän, että tuokin täällä hönkää koko ajan. Tuli semmonen tunne ittelle. Että kun näki ilmeistä ja elekielestä huomaa helposti.

Huolehtijan rooli saattoi myös tuntua sellaisen vastuunkannolta, jonka ei mielletty kuuluvan omaiselle. Omaisen vierailut asumispalveluysikössä tuntuivat ajoittain hoitotyön tekemiseltä ja jopa muiden kuin oman läheisensä hyvinvoinnista huolehtimiselta.

Joskus tuntuu siltä, että oon osa sitä hoitohenkilökuntaa. Esimerkiks ne ruokailut päiväsalissa, siinä on koko pöytä porukkaa täynnä. Sillon, ku mä oon siinä, niin minä hoijan koko sen pöyvän ne porukat. Laitan ruokalaput kaulaan ja, seuraan, et jokainen saa syötyä ja jos ei saa nii, meen auttamaan. Välillä tuntuu siltä että minä oon vähän ko hoitaja siellä. Minusta se on aika ihmeellistä, et mä aina ajattelen sitä että, jos mä en olis siinä, niin mites sitten niille potilaille kävis.

Omaisien tai läheisten rooliin huolehtijana liittyi usein tunne siitä, että ei voi luottaa asioiden hoituvan. Huolehtijan rooli saattoi olla jopa sen vartioimista, että tukea ja apua tarvitseva saa tarvitsemaansa hoitoa. Yhteistyö saattoi tuntua tällaisissa tilanteissa hankalalta. Omaisen tunsin, että häntä vieroksutaan ja välillä, kun hän vaati hoitoa. Kuitenkin yhteistyötä toivottiin ja jo pieninkin huomioimista olisi pidetty tärkeänä.

Siellä [palveluasumisyksikössä] kun ei käy kukaan muut kuin minä. Se on mahottoman tärkeää, että kerran päivään ees nostetaan ylös, sekin pitää vaatia. Ne ei joka päivä nosta sitä ylös. Siel on niin monta muuta potilasta, että ne ei. Minusta tuntuu et minä oon käyttäjä.

K: Miten sä ite aattelet, miten sinut otetaan siinä. Jos sinusta tuntuu, et sinä oot kyttä, niin miten sä aattelet..

V: Minä oon piru. Ne häviää hoitajat sillon, ei siellä ole hoitajia sitten, että täytyy mennä kysymään. Minä just sanon, et minä oon se piru, minä menen sinne.

K: Jos aattelee yhteistyötä, niin onko sitä semmosta?

V: Ei ole. Minä toivoisin että hoitaja ja varsinkin omahoitaja. Eilen

omahoitaja kurkisti siinä ja minä en huomannutkaan sitä ensin. Sen jälkeen ei näkynyt. Minusta olis, tulis kysymään edes jotakin, vaikka nyt ei ois aikaakaan.

Osallisuuden näkökulmasta ammatillaiset eivät ottaneet huolehtijaa aidosti kumppaniksi suunnittelemaan ja toteuttamaan yhteistä työtä.

Asianajaja

Toimiessaan ”asianajajan” roolissa omainen tai läheinen puolusti tukea ja apua tarvitsevan läheisensä oikeuksia saada palveluita ja tarvitsemaan hoitoa. Asianajajan roolissa hän myös järjesteli asioita ja toimi linkkinä eri palveluiden välillä.

Nythän mä oon just sinne pitkän palautekirjeen kirjottanu. Lauan-tainaki ku mentiin viemään [ruokaa palvelutalossa asuvalle tyttärelle] niin, siellä oli tiskit, tiskikoneessa haisemassa. Jääkaapissa avonainen leikkelepaketti haisemas, piti sitruunaa ostaa jääkaappiin, et saa hajut, pahat hajut pois.

Tää byrokratia, että joka ikisessä käänteessä sai tapella, kuntaa tai jota-kin muuta vastaan, taikka vaatia selityksiä, vaatia vastauksia, oikaista ihan selviä, vääriä päätöksiä tai yrityksiä tehdä vääriin. Eli jos ajattelee nyt tota koko koneistoa, mikä äitin ympärillä toimi, niin mä olin se joka, osasi puhua, halusi puhua, uskalsi puhua ja joka ylipäätään puhui. Moni asia ois jääny tekemättä, ois jääny toteutumatta, ois menny väärrältä kantilta tai äiti ois joutunu maksumieheks vaikka oli ilmaisia palveluita ja niin pois päin.

Usein asianajajat olivat huomanneet, että tiedonsaanti palveluista on hankalaa. Palvelut ja niistä saatava tieto on pirstoutunutta. Toiveena oli, että olisi olemassa opas tai vihkonen, johon olisi koottu tietoa saatavilla olevista palveluista tai vähintäänkin tietoa, mistä voi kysyä lisätietoa. Samoin toivottiin, että olisi olemassa yksi henkilö, jonka puoleen voisi kääntyä kaikissa asioissa.

Parhaimmillaan asianajajan roolissa toimiessaan omaishoitaja saattoi vaikuttaa myönteisellä tavalla asioihin. Omaishoidettavan tarpeet tulivat omaishoitajan kautta kuulluiksi ja omainen tai läheinen tunsikin, että hänellä voimaa ja osaa-mista ajaa asioita.

Mä kokisin olevani vaikuttaja, aktiivinen osallistuja. Että nyt, jos äidillä jotain huonosti on, niin mä tiedän, mihin mä otan yhteyttä. Tai olen ottanut yhteyttä ja asiat etenee. Sillä tavalla mä ajattelen, että äidillä on aika hyvä tilanne, kun on meidät kaks lasta vielä. Monilla ei oo ketään, vaikka pitää joskus vähän niin sanotusti korottaa ääntä ennen kuin uskotaan.

Asianajajan roolissa osallisuus vaihteli suuresti. Asianajan rooli tuntui osasta haastateltavia myös hankalalta – omainen jopa pelkäsi, että hänen asioihin puuttumisensa heikentäisi tukea tai apua tarvitsevan palveluita.

K: Sinä oot rohjennu sanoo mutta, tuntuuko että, tarviiko siinä vähän pidätellä vai uskallatko sä sanoo aina kun tulee mieleen?

V: En aina. Mä ajattelen sitä, että sit jos äiti saa siitä, se tavallaan kostetaan sille tai jotaki. Sitä mä pelkään. Mä en hirveesti, tai yrittäny vaan vähän aina kautta rantain jotain tällasta vähän viestiä viii.

Arjen piristäjä

Arjen piristäjänä omainen tai läheinen saattoi keskittyä tuottamaan mielihyvää tukea ja apua tarvitsevalle läheiselleen. Vaikka tämän roolin mukaista toimimista haastateltavat kuvasivat melko vähän, se nousi esille mielekkäänä ja mieluisena.

Aina laitetaan vähä, naamarasvaa ja, tupsutellaan ja, tukkaa laitetaan siis tämmöstä mukavaa vähän. Yrittää piristää sitä arkee.

Vein oman radion sinne ja musiikkidlevyjä soitan. Laitan soimaan ja olen huomannut, että hoitajat tekee sitä samaa. Minulla on siellä [tietyin] paikkakunnan mieslaulajien levy, kun poikani sekä ex-mieheni ovat laulaneet siinä ja poikani laulaa sooloa. Ja joka kerta kun yhdessä laulussa laulaa siinä, niin äidillä tulee sellainen deja vu, että tunnistaa äänen.

Näkymätön

Useampikin haastateltava tunsi joko koko ajan tai tietyissä tilanteissa itsensä näkymättömäksi palvelujärjestelmässä. Haastateltavat mielsivät, että heidän työtään ei tunnistettu tai sitä vähäteltiin. Osallisuutta palveluihin ei ollut olemassa.

Realiteettien ymmärtäminen. Minusta välillä tuntuu, että yksistään nuo palveluohjaajatkaan eivät vielä ymmärrä sitä, että kun ne kysyy, että montako kertaa siellä käy äidin luona kodinhoitaja. Ja mie sanon, että kaksi tai kolme kertaa. Ne sanoo, että ei se vielä niin paljon ole. Minä sanon monta kertaa, että minä itse vielä hoidan häntä hyvin paljon. Minä hoidan enemmän tuntimääräisesti tätä hoitohommaa kuin kodinhoitajilla. Niin, että sitä ei lasketa siihen ollenkaan.

Must tuntuu, että onko mulla asemaa siellä. Eihän minuun ainakaan mistään olla yhteydessä, ainakaan minuun päin.

4.3 Omaisen ja läheisen ja ammattilaisen yhteistyö

Omaisen tai läheisen ja ammattilaisen välistä yhteistyötä lähestytään seuraavassa vuorovaikutuksen, tiedonkulun sekä suunnitelmien tekemisen ja käytännöistä sopimisen näkökulmista. Yhteistyön toteutuminen liittyi läheisesti

myös omaisen tai läheisen erilaisiin rooleihin, joita on kuvattu aiemmassa luvussa. Kuvassa 5 on esitetty yhteistyön eri muotoja.



KUVA 5. Omaishoitajan ja ammattilaisen yhteistyö

Ohuimmillaan yhteistyö toteutuu niin, että autetaan ja tuetaan erillään. Kummallakin osapuolella on tiedossaan, että toinen on olemassa ja tieto vaihtuu sattumanvaraisesti. Yhteistyön lisääntyminen vaatii tiedon vaihtamista sovittujen tapojen mukaisesti ja yhteistyö sisältää vastavuoroista keskustelua. Tiivistä yhteistyötä kuvaa roolirajojen rikkominen. Keskustelu on dialogista vuorovaikutusta, jossa pyritään muodostamaan yhteinen ymmärrys asiasta ja tutkitaan yhdessä asiaa. Tiiviissä yhteistyössä toimitaan yhdessä, yhteisen hyvän eteen. Yhteistyön edistämiseksi toivottiin virallisempaa asemaa. Sen miellettiin lisäävän yhteistyötä ja päätöksentekoon mukaanottamista.

Omaisten ja ammattilaisten välinen vuorovaikutus

Omaisen ja ammattilaisen välisessä yhteistyössä luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen rakentuminen oli edellytys sille, että omainen saattoi tuntea olonsa varmaksi ja saavansa tukea sekä tietoa silloin, kun niitä tarvitsi. Useissa haastatteluissa vuorovaikutus näyttäytyi niin, että tietojen vaihto, omaishoidettavan elämäntilanteen pohdinta tai ongelmatilanteiden ratkaiseminen yhdessä neuvotellen oli vähäistä.

Sanoin tälle hoitajalle [kotisairaanhoidon], että mä annan nyt sulle mun oman henkilökohtasen puhelinnumeron, et jos jotaki, muutoksia äidin terveydessä tulee tai jotaki mitä mun pitäis tietää. Et sä ammatti-ihminenä näet asiat erilailla ku minä, niin soita sit mulle suoraan. Niin hän

tokas, et no, eiks ne sun yhteystiedot nyt oo siellä äitis papereissa. Mä sanoin et no, on varmaan. Mut mä nyt tarkotin kuitenkin tällästä niinku vähän tällästä, vastaantuloa siinä, et jos hän epäilee jotenkin. Ku hän näkee harvemmin, niin sit se on voinu muuttua edellisestä kerrasta. Mä nään usein niin en mä huomaa jotain. Tai sit on hyvä hetki niin, hän peilaa sen multa ja just on ollukki huono hetki, ennenkö oon menny. Ehän mä siel koko aikaa oo. Niin, eiks ne nyt sun tietos oo siel äitis papereissa. Mä olin vähän että, no sanoitpa kivasti, on kai ne siellä. Mut otatko nyt tän mun numeron, en mä tiedä ottikse. Et vähän semmosta enemmän yhteistyötä kyllä joo sieltä puolelta.

Moisiosta soittaa joku lääkäri. Se oli soittanut ensin sairaanhoitajalle. Sanoin, että tää on kummallista kun kukaan ei ilmoita mulle. Olisinko halunnut mennä mukaan. Olisiko ollut muu vaihtoehto. Jos joku olisi soittanut mulle, olisinko saanut sen äidin rauhottumaan. Jos joku olisi soittanut mulle.

Et sit jos yheltä kysyt, ni se ei ehkä välttämättä tiä sitä ja toinen tietää toisen ja kolmas ehkä kolmannen asian. Et vaikka, sielläki oli se vihko, mihin sit kirjasiivat, mitä on tehty. Mutta et se että, miten äiti voi, siitä ei sen vihkon kautta. Kun lukee, et mitäs tääl on oikein tapahtunu. Ni se, että roskat viety, puuro keitetty, kaikki ok, et kaikki ok. Ni se ei kerro kyllä juur mitään.

Tiedonkulku

Tiedonkulku nousi haastateltavien puheessa ensiarvoisen tärkeäksi.

Oikein täällä paikan päällä kaks ihmistä kävi ja sovittiin että tää on se kellonaika sitten millon tullaan [peseytymistä avustamaan]. Sieltä sanottiin, et tää käy heille. Niin kas kummaa, se yks kerta sitten muutukin, kellonaika eri. Ja siit ei minkään näköstä ilmoitusta tullu tänne.

Tiedon toivottiin kulkevan puolin ja toisin niin erilaisissa luonnollisissa kohtaamisissa kuin järjestetyissä neuvottelutilanteissakin. Etenkin eri taloudessa tai etäämmällä asuvat omaiset ja läheiset toivoivat saavansa tietoa myös puhelimitse ja sähköpostitse esim. laboratoriotulosten tuloksista tai voinnista yleisemmin. Haastateltavat pohtivat, että sellaiset teknologiset ratkaisut, joissa tieto kulkisi myös omaiselle tai läheiselle automaattisesti, voisivat olla hyödyllisiä.

Tällä aikakaudella, mitä eletään, ku he koneelle sinne vie tietoja kuitenkin. Niin se ei ois ku yks napinpainallus, jos mun tiedot ois siellä, niin se tulis mulle sähköpostiin. Tai tekstiviestinä jompana kumpana.

Usein tieto kulki silloin, kun jotakin negatiivista oli tapahtunut; esimerkiksi silloin, kun omaisen vointi oli heikentynyt. Omaiset pitivät tärkeänä, että am-

mattilaiset viestittäisivät myös sen, että asiat sujuvat hyvin ja kaikki on kunnossa eikä ainoastaan niissä tilanteissa, kun ammattilaisen arvioinnin mukaan vointi on heikompia. Tämä loisi varmuutta.

Se on se, että jos jotaki erityistä negatiivista, yleensä [otetaan yhteyttä]. Se on, että kun mitään ei kuulu ni, kaik on hyvin. Mut et sitte, jos jotaki sattuu, ni sit.

Ja sitte ku mä saisin sieltä semmosia [viestejä], että otettiin kokeet, kaikki ok. Se olis myöski, et mun ei tarvis miettiä, et onkohan kaikki ok... Et sitä mä en vähättele ollenkaan ja [kotihoidon henkilöt] kantavat vastuunsa, mut sit he vois jakaa sitä että.. Että nyt taas siellä kaikki ok.

Ja sitte just näistä kokeista ja tämmöisistä. Mä ajattelin seuraavaks, et mä haluun jättää sinne [kotisairaanhoidon] viestin, et mä haluisin niistä jotain tietoa. Et jos äitistä kerran tuntuu siltä, että se ei niitä halua mulle näytellä ja muuta. Niin voisinko mä jotenki saada pahottamatta hänen mieltänsä, vai meneekse sit, että hän ei oo mitenkään holhouksen alla, että pitäis olla hänen suostumus, että jos mä saan niitä katsoa. Et mä vähän tietäsin missä mennään. En tiiä, et onkse mahdollista ees.

Tieto kulki usein myös apua ja tukea tarvitsevan henkilön kautta omaiselle tai läheiselle. Oli tullut myös eteen tilanteita, joissa tiedon olisi ollut tarpeen tulla ammattilaiselta suoraan omaiselle tai läheiselle.

Mä en muista, et ne [kotipalvelun henkilöt] ois koskaan soittanu mulle. Et he saattaa jättää lapun. Et hakekaa tällanen [lääke]. Jos äiti ei muista ees antaa sitä lappua mulle, niin mä en jotain vaikka hakiskaan. Nyt oli joku vitamiini, joku mikä B12-vitamiini, mikä pitää pistää, mikä ei imeydy. Siinäki oli käyny sit semmonen, et siinä oli tosi pitkä väli. Ja mä en tienny, että se on sellanen, et jos se alotetaan, niin ei sitä saa lopettaa. Siinä hoitaja vaihtu välillä, informaatio oli katkennut ja sit ne oli jättäny vaan lapun, että hae tätä apteekista. No äiti ei muistanu mulle sitä lappua heti antaa. Ehän mä tienny sitä.

Tiedonkulku omaisen tai läheisen ja ammattilaisten välillä edellytti usein sitä, omaisen täytyi olla aktiivinen ja vaatia, että tieto kulkisi.

Tietoa ei ehkä haluttu jakaa, mutta kyllä se sitten kulki, kun sen pisti kulkemaan.

Mun sisko oli kysyny, ku tiiettiin, että oli labrakokeita otettu, mun sisko halus nähä, nii ne sano, ei me niitä voija näyttää. Pitää olla sun äitis lupa. Sitten sisko sano, että no sitten, äkkiähän se selviää. Sitte, äidiltä kysyttiin, annatko sä luvan ja äiti sano tottakai. Sitte annettiin se lab-

ra tälleen teatraalisesti että, tässä nyt on. Et se ois enemmän semmosta avointa ja sellasta et tulis sellanen, että se ois tämmöstä yhteistyötä. Koska kun ne omaiset kuitenkin on yks osa sitä. Et kaikki otettas, silleen et se ois avointa ja semmosta ja tosiaan että olis tällasia keskusteluja, eikä tulis itelle semmonen tunne että tosiaan niitä, urkitaan. Siinä tulee semmonen että, on heti takajaloillaan. Jos meet jotain kysymään niin, sen jännitteen tuntee. Se ei oo semmosta avointa.

Ihan alusta asti, minusta ois silloin ku äiti sinne sairaalaan joutu, että ois ollu tämmönen, että lääkäri ois kutsunu paikalle, ja kertonu sen tilanteen ja siinä ois voinu jutella.

Haastateltavat kertoivat myös tilanteista, joissa tietoa oli annettu, mutta he eivät olleet ymmärtäneet sitä. Tiedon antaminen oikea-aikaisesti on haastavaa.

Mä olin varmaan kuullut siitä [palvelusetelistä] silloin aikasemmin, mutta en ollut käsittänyt sitä systeemiä ollenkaan. Sitten mietin, että keltä mie sitä kysyn. Mulla ei ole ketään keltä kysyä ja mie kauheasti mietin, että keltä mie voisin sitä kysyä sitä asiaa.

Omaiset ja läheiset olivat varovaisia antamaan ammattilaisille negatiivista palautetta tai ehdottamaan erilaisia tapoja toimia, vaikka mielsivät niiden olevan omaishoidettavan hyvinvointia edistäviä. Varovaisuutta aiheuttaa huoli siitä, että palautteen jälkeen ammattilaiset eivät kohtelisi asiallisesti heidän läheistään.

K: Jos ois joku semmonen, palautekanava, siis joku, mihin vois nimettömänä kertoa niin, auttasko se mitään tai käyttäisitkö sellasta, sinä esimerkiks?

V: Kyllä varmasti ehkä käyttäisin mutta, sitte vaan tulee itelle semmonen, että se pitäis hirmu tarkkaan valita ne sanasa ja ne että, tulee itelle semmonen että, paljastuu siinä, ne saa selville kuka. Sitte taas tulee se, että jos siitä tulee sille potilaalle vaikeuksia.

Suunnitelmien tekeminen ja käytännöistä sopiminen

Erilaisten virallisten suunnitelmien, kuten palvelu- ja hoitosuunnitelmien, laatimisessa tai epävirallisempien käytäntöjen sopimisessa oli hyvin kirjavaa käytäntöä. Osa haastateltavista kuvasi, etteivät he olleet tietoisia siitä, että heidän omaiselleen tai läheiselleen olisi tehty palvelu- ja/tai hoitosuunnitelmia. Osa oli tietoinen suunnitelmien teosta, mutta he eivät olleet osallistuneet suunnitelmien tekemiseen, eivätkä välttämättä olleet tietoisia siitä, oliko heidän lupa osallistua suunnitelmien laatimiseen. Niistä, jotka olivat olleet mukana suunnitelmia laatimassa, osaa oli kuunneltu ja he olivat olleet aidosti kumppaneina suunnitelmia laatimassa. Osa puolestaan oli sitä mieltä, ettei heidän äänensä kuulunut suunnitelmissa. Kokemuksista riippumatta mukana olo suunnitelmia laadittaessa ja niihin vaikuttaminen koettiin tärkeiksi.

K: siis palvelusuunnitelman sunki äidillä on oltava olemassa kun hän saa..

V: Onhan se varmaan joo.

K: ..että miten se on laadittu että..

V: En oo kyllä nähny mitään semmosta. Mut täytyyhän se olla.

K: Että siinä mielessä ehkä vähän se asema jos ois vähän virallisempi silleen et vaikkei ookkaan se omaishoitaja mutta että, oikeesti..

V: Otettas siihen mukaan että.. Tai esitettäs että hei että, nyt tämmöstä kartotetaan. Nyt on äitisi hoitaja menossa.. Et jostain virastosta vaikka soitettas, että äitisi hoitaja on menossa silloin ja silloin ja me järjestetään tämmönen et olis kerran, vaikka puolessa vuodessa tämmönen yhteishetki siellä. Se ei olis heiltä mitenkään pois.

Tieto on kulkenut aina myös minulle, että sillä tavalla meillä on ollut yhteistyötä. Että ei ole mitään sellaista salattavaa. Että olen ollut siellä mukana. Ja jos on ollut niitä omia kysymyksiä. Mutta ei niitä ole juuri ollut, kun on näin kahestaankin jutellut.

K: Minä ymmärsin, että ilmeisesti on ihan mukavasti otettu siellä ja kerrottu, jos on jotaki ja kysytty ilmeisesti sinulta kanssa sitte, mielipiteitä ja..?

V: Kyllä siellä, kerrahan sinne piti mejän mennäkkii, tyttären kanssa johku neuvotteluun. Siel oli niitä hoitajia kaks ja, [tuettava puoliso] yhdellä kantilla ja myö. Ja siellä justiin sitä, pohittiin sitä juttuva.

4.4 Omaisen ja läheisen hyvinvointi ja jaksaminen arjessa

Omaishoitajan rooli vaikuttaa väistämättä jollain tavoin omaisen tai läheisen elämään ja hyvinvointiin. Useimmiten haastateltavat kuvasivat omaishoitajan roolin vaikuttavan kaksijakoisesti. Se aiheutti huolta ja vaikutti jaksamiseen, mutta samalla se antoi myös voimia – läheisen auttaminen ja tukeminen koettiin palkitsevaksi.

Luonnollinen osa elämää

Osassa haastatteluissa nousi esille myös omaishoiva ja -hoito luonnollisena osana omaa elämää. Se oli rakentunut osaksi arkea, eikä sen koettu aiheuttavan kuormittumista vaan antavan voimia arkeen. Apua ja tukea tarvitsevan omaisen elämässä tiivistä mukanaolo ja huolehtiminen koettiin mielekkääksi.

En mä koe sitä että, ajallisesti mitenkään se olis keltään pois. Enemminkin mä koen sen, jos mä en siellä useemman kerran viikossa kerkiä. Joskus mä en vaan kerta kaikkiaan oo jaksanu mennä, ku mä oon ajatellu, riippuu työpäivästä. Niin sitte koen vaan sen semmosena että, hitsi ku oon hölmö miksen menny. Et mulle antaa voimaa se, että mä kerkeen siellä käydä.

Mä sanon, et kuule äiti, mä käyn sulle vaikka joka päivä kaupassa, enemminkö mä kuulen tuonne [palvelutalon] pihaan kuinka sä ääneen siellä itket, ku sä et halua siellä olla. Sit se alkaa nauramaan ja sanoo, et okei. Mä sanon, et eihän täs oo mitään vaivaa, käyhän mä itelleki kaupassa. Siin on seki hyvä puoli, mä voin kontrolloida. Joskus sillonku hän kävi ite kaupassa, niin mä aina mietin, et mitenköhän hän syö.

Mieki sain hirveästi kysymyksiä, että miten sinun oma elämä, aina kun tuli puheeksi, että vanhempia hoivailen täällä. Et mie en pystynyt sitä jäsentämään silleen, että se olisi jotenkin minun omasta elämästä pois. Mie en ole ikinä ollut semmonen kapakoissa istuja enkä tämmönen tyyppi, että mulle on aina ollut lenkkeily ja hiihtely ja ulkoilu tärkeintä. Mie en ole koskaan kokenut, että minulta jäis jotakin pois.

Omaishoivaan ja -hoitoon liittyy myös velvollisuuden tunne siitä, että omaista tai läheistä on hoivattava. Osa haastateltavista koki ristiriitaa sen ja oman jaksamisen välillä. Velvollisuuden tunteeseen liittyi myös se, että omaisesta tai läheisestä huolehtiminen koettiin elämäksi, jota eletään, kun ei ole vaihtoehtoa.

Se on semmonen velvollisuuden tunne. Kun sä olet sen homman kerran päättänyt, että sä sen hoidat, niin sä sen hoidat, siitä ei luisteta. Se on vain näin. Kyllä minunkin työt painottaa, että lähet hakemaan sille palvelutalon paikkaa. Mutta äidin toive on, että kun hän saisi olla kotona. Jotenkin sellainen ristiriitainen olo siitä, että pitäisikö minun tehdä hänen tahtonsa vastaisesti. Että kun hän ei pysty itse puolustamaan itseensä. Eikä sillä tavalla lyömään nyrkkiä pöytään, sanomaan mitä haluaa. Että pitäisikö minun tehdä hänen tahtonsa vastaisesti. Että minusta ei ole siihen ainakaan vielä.

K: Mikä sinua autto jaksamaan siinä ja oli semmosta palkitsevaa ja hyvää?

V: No se, no en tiitä.. [naurua] Mä tietyst ajattelin, että tää on nyt tätä elämätä tämä ja.. [naurua] Täällästä tää elämä nyt tällä kertaa.

K: Et ei oikeen ollu vaihtoehtojakaan vai?

V: Niin eihän siinä.. [hiljaisuus]

Sitovaa ja vaatii organisointia

Omaiselle tai läheiselle annettavan tuen ja avun sitovuus niin psyykkisesti kuin fyysisestikin nousi haastateltavien puheessa vahvasti esille. Kaikki haastateltavat kuvasivat tukea ja apua tarvitsevan omaisen olevan mielessä lähes koko ajan tai ainakin tulevan mieleen usein, vaikka luottamus omaisen pärjäämisen olisikin olemassa.

Tää on varmaan sellanen asia, että ei nyt vielä tätä niin vahvasti tajua, mutta kun äitiä ei ole, niin tää naurattaa vielä monta kertaa. Tää on niin tragikoomista tää elämä, että kyllä tää vielä naurattaa meitä monta

kertaa. Et tosiaan oon mie tään viiden vuoden aikana ollut kolme kertaa lomalla.

Oman ajan organisointi aiheutti haastetta erityisesti silloin, kun autettava tai tuettava asui lähietäisyydellä joko itsenäisesti omassa taloudessa tai palvelutalossa. Useampi haastatettava jakoi aikaansa vähintään kahteen paikkaan: omaan kotiinsa ja perheelleen sekä autettavan asuinympäristöön. Muutokset ja poikkeamat rutiineita aiheuttivat omat haasteensa, vaikka muutoksen syy olisikin jokin voimia antava asia.

Se päivän rytmittäminen joskus pikkusen rassaa. On sitten päiviä, että minä itselleni sanon, että nyt kun minä olen aamulla käynyt, niin minä en enää iltapäivällä tule. Ja sanon sen ruuanjakajalle tai sinne, että minulla on muuta menoa. Että eivät odota minua, kun olen kuin kello siellä.

Tarkkaan harkitsen aina, jos pitää jotakin ekstra tehdä. Mun on tarkkaan harkittava, että käykö se mulle ja miten mä sen järjestän ja saanko sen tehtyä.

Jatkuva huoli

Etenkin eri taloudessa tai etäämmällä asuvat omaiset ja läheiset kantoivat huolta omaishoidettavasta. Epävarmuutta ja huolta aiheutti se, ettei itse voinut tarkistaa, kuinka autettava pärjää. Etenkin muistisairausta tullessaan huolta ja omaiset kuvasivat tilanteita, joissa olo oli hyvin keinoton. Toisinaan myös kokemus siitä, että apua ja tukea tarvitseva läheinen ei ollut hoidossa juuri hänen tarpeitaan vastaavassa paikassa, aiheutti huolta ja tuntui raskaalta.

Se on koko ajan mielessä. Vaikka menet saunaan itekses, niin sitäkään ei voi tehdä hyvällä omallatunnolla, kun ei tiedä, miten se toinen voi. Kaikki semmonen. Työhän on pakko tehdä. Mutta vapaa-aika, jos sitä ajattelee, että olis, niin sitä ei ole.

Mä luulen et siin on suurin ongelma se, vaikka nyt et fyysisesti, tarvi olla säännöllisesti auttamassa. Mutta kyllä se vaan siihen psyykkeeseen vaikuttaa niin, että kun se on kuitenkin tavallaan aina mielessä.

Jatkuva huoli oli, ni veljelle kaikkein eniten, että hän oli siinä, läsnä ja äiti hävis ja hän oli siellä sitte etsintäjoukoissa monta kertaa, että mistä mummo löytyy. Et kyl se oli semmosta huolen aikaa, et kyl se koko ajan oli mielessä. Ku ei äiti muistanu enää syödä, ei se muistanu, osannu käyttää enää turvaranneketta vaikka se oli..

Se aavistus siitä, et ku tietää että, äitikkä ei, sillä on paha olla siellä [hoitopaikassa], ja haluais pois sieltä ja sitte kokoajan mieltii sitä, mikä olis se ratkasu, minkälainen hoitaja.

Vaikutukset ihmissuhteisiin

Haastateltavat kuvasivat myös sitä, että heidän jaksamisen horjuminen vaikutti lähi-ihmisiin. Omaishoidon vaikutukset näkyivät laajemmin ihmissuhteissa; eivätkä ainoastaan tukea antavan ja tuettavan välisissä suhteissa.

Sit tulee se, joku pattitilanne, että ei osaa sen oman puolison kanssa, ei osaa jutella niistä kipeistä asioista tai hyvistä asioista tai, niistä asioista, mistä pitäis puhella ja kysellä.

Kyllähän aikuinen mies ymmärtää ja sietääkin ymmärtää [naurahtaa]. Mutta sitten murrosiän kynnyksellä oleva poika niin, se ei ollu kivaa, se kaikki menetetty aika häneltä. Taikka se väsymys, että sitten mä puran sen omaan perheeseen ja, taikka suru tai muu. Kyl siinä kaikki kulki sen matkan vaikka minä sen teinkin.

Samaan aikaan kun omaishoidon miellettiin koetelleen jaksamista ja vaikuttaneen ihmissuhteisiin esimerkiksi perheen sisällä, oli sillä myös myönteisiä vaikutuksia. Auttaminen antoi hyvän mielen rasittavuudestaan huolimatta.

Näen äitini onnellisena siellä ja hän ilahtuu, kun hän näkee kun mä tulen.

V: Saan hyvän mielen ja hyvän olon, ku mä käyn siellä [terveyskeskuksessa päivittäin auttamassa äitiä]. Mielelläänhä mä käyn, mutta, kyllä mä sen koen kuitenkin rasitteena ja onhan se tietysti omalta perheeltä ja aviopuolisolta pois se aika.

K: Se on vähän kaksjakonen juttu..

V: Kyllä.

Sukupolvien auttamisketju

Haastateltavien puheessa näkyi myös sukupolvien auttamisketju. Kun aiemmin oli itse saanut apua, tuntui oikealta ja hyvältä olla apuna ja tukena. Auttaminen miellettiin näin luonnolliseksi osaksi elämää ja sitä ei kyseenalaistettu.

Mä saan häneltä paljon ja, mä oon onnekas siitä että, asutaan tässä näin lähekkäin. Sillon aikoinaan, halusin muuttaa tänne, ku mä aatelin, et äiti on niin lähellä. Se helpotti mun elämäni niin paljon. Mä yritän aina äitille sanoa, et hei nyt mä maksan niitä velkojani takasi. Et mä en muista, et mä olisin joutunu oleen töistä pois sen takia, et mun lapset oli sairaana. Et kuuen aikaan aamulla haettiin mummoa meille, lasten kaa hoitamaan. Niin tää on ollu mulle semmonen kantava voima myös. Ja mä yritän nyt maksaa niitä velkojani.

Minun omaishoivaajaksi tuleminen johtaa siitä asti, kun mie olen oltt

*2,5- vuotias, ko äiti on oottanut minun veljeä. Äitillä oli iso vauvama-
ha ja jostain tuolta heinäpellolta oltiin tulossa, niin mie olin sanonut,
että kannan minua vähän. Äiti oli sanonut, että en mie jaksa kantaa ko
minulla on tää iso maha. Mie olin sanonut, että kannan minua vähän,
että kyllä mie sinua sitten kannan ko sie tulet pieneksi ja mie isoksi. Äiti
on muistanut monta kertaa. Äitihän on siitä monesti muistuttanut.*

Omaistaan tai läheistään hoitavilla henkilöillä on hoidettavaan useimmiten läheiset, tunnepitoiset suhteet. Hyvinvointiin vaikuttaa myös se, että omaishoiva muuttaa usein suhteita, toisinaan hyvinkin radikaalilla tavalla. Entisestä vahvasta hoidettavasta voi tulla omaisestaan tai läheisestään täysin riippuvainen. Hoitajan rooli ja tehtävät voivat myös olla koko ajan läsnä niin vahvasti, että muut roolit jäävät hoitajan roolin ”jalkoihin”.

Sairauden edetessä oo enää mahdollisuutta olla tytär. Sä vaan toteutat niitä, hoidollisia, juttuja. Kun on niin paljon kipuja tai kun on äitillä niin paljon ahdistusta tai surua, niin, ei oo aikaa puhua tai mahdollisuutta puhua, mitä mun poika vaikka teki tai miten meillä töissä meni. Ois ollukin joku kiva ns. normikeskustelu, niin sit ihan jostain puskista tulee paniikkikohtaus tai jotakin. Et sä oot koko ajan, varuillas aidosti, hoitaakses tavallaan äitiä. Ilmeisesti meillä kummallakaan ei ollut oikeanlaisia tapoja käsitellä sitä surua. Minä ehkä liiankin suoraan ja äiti ei sitten ollenkaan.. Oli sääli, tavallaan, et me ei voitu puhua menettämisestä.

Arjen jatkuvuus

Tutun arjen jatkuminen tunnettiin tärkeäksi hyvinvointia ja voimia lisääväksi tekijäksi ja samalla se oli myös omaishoivan vaikutin. Tuntui palkitsevalta voida elää elämää totuttujen tapojen mukaisesti ja ylläpitää myös autettavan omaisen tuttuja rutiineja, vaikka se aiheuttikin työtä.

V: Me saadaan asua yhdessä ja elää yhdessä. Se on se tärkeä asia. Että me kuitenkin voidaan asua aivan näin omakotitalossa. Me voidaan tässä asua aivan hyvin. Pojanpoika on käynyt ajamassa nurmea joskus, mutta siivouksen minä olen hoitanut ja ruuanlaiton olen huolehtinut. Nyt on ollut tuo omenashow ja sen minä olen jaksanut.

K: että arki on suurin piirtein samanlaista mitä se ollut ennen?

V: joo voi sanoa, ja pyykki pesen ja laitan. Hitaammaksihan sitä tulee. Huomaa että asioiden tekemiseen jää vähemmän aikaa ja ehtii vähemmän ja siirtyy seuraavaan päivään. Mutta kun ei ole kiire mihinkään eikä kukaan tule hoputtamaan.

Haastateltavat tunsivat palkitsevaksi sen, että he pystyivät auttamaan ja tukemaan läheistään. Oman läheisen tunteminen ja hänen tarpeidensa ymmärtäminen teki omaishoivatyöstä mielekästä. Raskaudesta huolimatta hoiva

miellettiin merkitykselliseksi monella tasolla niin konkreettisina tekoina kuin henkisesti antavana.

Minä tiesin, että minkälainen olo [puolisolla] on, että minä ymmärsin. Ja hoitajat ei oo kysymässä aina, eikä se nykyään pysty vastaamaan. Että koskeeko sinua mihin ja minkälainen olo sulla on. Minä tiesin, vaikken sanonutkaan mittään niille. Pitkän yhteiselön jälkeen, sen nyt tietää ihmisen jo. Se on palkitsevaa, että minä sain, ja jaksoin hoitaa.

Äitin hyvä olo. Se että, äitihän eli varmaan elämänsä onnellisinta aikaa sairaudestaan huolimatta viimeiset vuodet. Kaikki ihasteli hänen kotiaan ja, sitten tää tavallaan vähän lupaa humputella. Että sitä kuohuviiniä aina silloin tällöin ja, et se, kyl se sairaus pystyttiin unohtamaan. Kun enää mitään muita aisteja ei ollu tai kykyjä, niin joku hyväntuoksuinen saippua jonnekin ja siis, itelle äärimmäinen oppimattaka kyllä siinä, et mitä se ihminen loppujen lopuks tarvitsee ollaksensa onnellinen. Niinku äitikin, kun on kivuton, kun on lämmin, on kaikesta lämmityksestä ja tällaisesta huolehdittiin ja, kun ei vaatteet hierrä ja hiosta ja, on niitä kukkasia ja lintusia ja enkelipatsaita. Sen hän kyllä opetti. Et kyl se pistää miettimään, et täytyyiks ihmisen sitten, olla kuoleman äärellä et näkee tai osaa kiittää tai pyytää anteeks tai, muuta. Et aikamoinen matka itseen myöskin. Ja sit se että, sä tiedät äitis kuolevan. Et ei se, se ei ollu mikään helppo juttu.

Perhe hyvinvoinnin ylläpitäjänä

Keinot oman hyvinvoinnin ylläpitämisessä olivat moninaiset. Yhtä oikeaa hyvinvoinnin edistämisen mallia ei ole olemassa. Se koostuu eri ihmisillä eri tekijöistä riippuen omasta persoonasta, lähipiiristä, elinympäristöstä kuin myös saatavilla olevista palveluista.

Hyvinvointia ja jaksamista auttoi monella haastateltavalla hyvät suhteet perheeseen. Usein perheenjäsenet jakoivat vastuuta omaishoivasta esimerkiksi sisarusten kesken. Omaishoiva vaikuttaakin näin usean ihmisen elämään.

V: Sosiaalinen verkko, kyl se hirveen pieneen nyt menny. Yhteiskunnallinen aktiivisuus on jäänyt kokonaan pois. Siinä mielessä on hyvä asia, että on töissä. Mulla on hirveen ihanat työkaverit. Mä työssä näen paljon asiakkaita, joiden kanssa joudun tekemisiin ja siinä saan sitten sitä voimavaraa takaisin. Niin, se tavallaan korvaa sitä sosiaalista puutetta. Mulla on aika hiljanen mieskin vielä.

K: Ymmärtääkö miehesi sinua miksi olet niin sitoutunut.

V: Ymmärtää. Hänähän pitää minusta hirveän hyvää huolta. Käy kaupassa, pessee pyykit ja käy kaupassa. Hän on eläkkeellä ja hän pitää kotia ja mökkiä pystyssä.

K: hän pitää sinusta huolta, että sinä jaksat tässä.

V: Me ollaan oltu yli 42 yhdessä. Meillä on vanha suhde. Hän tietää, että tää ei ole mitään helppoa. Sekin on aika nurinkurista. Kun sä kerkeät olla kotona sen puolitoista tuntia ja sä olet sen ajan sen verran väsynyt, kun tulet töistä. Sä syöt ja haluat sen ajan olla pötköllään, mutta kun toisella on kauhean paljon asiaa ja hän ei ole jutellut koko päivänä kenenkään kanssa. Ja se pitäisi sekin vielä jaksaa siinä. Se on valitettavasti näin, sille ei maha mittään.

Yhteisyys perheen kanssa loi myös yhteisiä selviytymiskeinoja. Asennoitumisen ja suhtautumisen tilanteeseen koettiin vaikuttavan omaan jaksamiseen, etenkin huumorin käyttö helpotti vaikeiden asioiden kanssa painimista.

Kyllä nuo sisarukset on se voimavara. Sen huolen ja murheen jakaminen, huumorin avulla. Ihan oikeesti aina välillä, niin siis ei tiiä että itkiskö vaiko nauras. Naurun puolellehan se aina sit men, i mut et sillä sitte jakso, ja sillä huumorilla.

Omat, hyviksi havaitut, jaksamista edistävät keinot nousivat haastateltavien puheessa tärkeiksi. Usein keinot olivat olleet käytössä jo ennen roolia omaishoivaajana.

V: Mullan vääntö ja, mullan työntö ja kiven kääntö.

K: Niin, että pääsee tekemään ihan.

V: Ihan silleen, ei jouda märehtimään. Silleen ajattelemaan niitä, jos jää silleen, niin sitä heti ajattelee.

Ammattilaisilta ja palvelujärjestelmältä saatu tuki

Haastateltavat kuvasivat ammattilaisilta ja palvelujärjestelmältä saamaansa tukea monesta näkökulmasta. Omaisten ja läheisten jaksamisen huomiointi oli haastateltavien kokemuksen mukaan ollut vähäistä. Joissain tapauksissa omaisen jaksamista ei huomioitu lainkaan, vaikka jo pienikin huomiointi auttaisi jaksamaan ja loisi ilmapiirin, jossa omien tarpeiden esille tuominen olisi helpompaa. Tosin nousi myös esille epäilyksiä siitä, että ammattilaiset eivät tunnista omaisten ja läheisten kuormittumista, eivätkä sitä näin ollen osaa huomioidakaan.

Siellä ol yks hoitaja, ihana. Kysy että miten sinä jaksat. Kukaan muu ei, minä en tiiä hänen nimmeesäkään. Mut kysy, että miten sinä jaksat.

Ja ei sitä varmaan kuule ihmiset joo tosiaan nähny. Et jos joku ois mua [naurahtaa], jossain kohtaa silittäny että ”kuin sä jaksat?” niin ois voinu olla, että mä murrun siihen paikkaan. Et no en jaksakaan.

Haastateltavat toivoivat nykyistä enemmän huomiointia ja myös tietoa siitä, mistä apua omaan jaksamiseen voisi hakea.

Tän koneiston eli siis kunnan, pitäis ottaa huomioon läheisenkin jaksaminen. Toki multa välillä kysyttiin että ”kuin sä jaksat?” ja ”no on se raskasta sullekin” ja näin, mutta vois olla, et vihjaistas jostakin, ”otapa sinne yhteyttä tai ootko tietoinen tästä, tästä ja tästä?”. Et kuka tavallaan kantoi vastuuta minun jaksamisesta? Ei kukaan, muuta ku minä ite ja mieheni ja, lähiomaiseni.

Haettu apu ei aina kohdannut tarvetta. Ammattilaiset eivät ymmärtäneet omaisen tai läheisen avun tarvetta ja ehdotettu keino jaksamisen lisäämiseksi ei ollut tarkoituksenmukainen.

Mä olin terveyslääkärillä kävin ja sitte kävin työterveyshoitajalla. Työterveyshoitajaki oli sitä mieltä, että eihän siellä [äidin palveluasumisyksikkö] joka päivä tarvii käyvä. Sä liian paljo uhraat omaa aikaas siihen. Mutta, ehkä ne ei osaa sitä, tai nää sitä sillä tavalla kun minä sen nään. Ja kun minä nyt oon nähny mitä se on. Varmasti nytki, jos minä en kävis siellä niin, ei nostettas sängystä ylös.

Hoidettavan intervallijakso hoito- tai asumispalveluyksikössä oli ollut tärkeä tuen muoto niille omaisille, jotka hoitivat läheistään samassa taloudessa. **Konkreettista apua arjessa selviytymiseen** oli haastateltavien kokemuksen mukaan usein joutunut vaatimaan ja ennen avun pyytämistä oli venytty jaksamisen ääri rajoille.

Mä sanoin, että nyt on mitta niin täynnä, että nyt niitten intervallijaksojen vaan täytyy lähteä pyörimään. Että edes se, viikko olis sitä omaa elämän aikaa. Ku sitähan täs ei ole enää ollenkaan.

Suhteen ollessa erityisen tiivis, oli intervallijaksojen aloittaminen saattanut aiheuttaa ensi alkuun huolta. Tällöin tärkeää oli ollut luottamussuhteen syntyminen intervallipaikan hoitajiin.

Intervallijaksolla, se oli ihana paikka, hoitajat oli ihania ja hoitivat todella hyvin äitiä. Mulla ei ole minkäänlaista valittamista sieltä. Pelkkää plussaa, mutta siitä huolimatta on sellainen huoli. Se huoli kun on vieraat ihmiset siellä, et niilläkähän meni varmaan kuukausi ennen kuin oppi yhtään ymmärtämään äitiä.

Omaisat ja läheiset toivoivat yhteyshenkilöä, johon voisivat tarvittaessa ottaa yhteyttä. Yhteydenpito yhden, tutuksi tulevan ihmisen kanssa miellettiin helpommaksi kuin lukuisten eri ihmisten kanssa. Tämä lisäsi myös luottamusta, koska yhteyshenkilö tunsi hoivattavan ja hänen tilanteensa.

Olis semmonen ihminen mullekin, jolle mä voisin soittaa, että hei nyt mä tarvin apua. Olisi minun tukena siinä hoivatyössä.

Keskusteluavun tarjoaminen niin virallisten kanavien kuin epävirallisempien foorumien kautta on ammattilaisten yksi auttamismuoto. Keskusteluavun tarjoaminen omaisille oikea-aikaisesti ja oikeanmuotoisena on ensisijaisen tärkeää.

Yhteiskunnan on tarjottava keskusteluapua. Ja ollaan käytytki, mut mulleki on suoraan sanottu, no et sä oo masentunu, sä oot vaan surullinen. No ne oikeestaan sit loppuu siihen. Sit mä taas painin, ite näitten asioitten kanssa. Sen takia mä varmaan oonki kova puhumaan ja tällänen ku tulee tällänen tilanne niin mähän sit pälpätän. Joskus tulee ihan yllättävästi, koska huomaa, et kyl siit kuitenkin tulee se tarve puhua siitä asiasta.

V: Niin justiin. Mut kyllä tukihenkilö on hirveen hyvä. Että on kenelle puhuu.

K: Et vois olla, vähän herkemminkin tarjottais semmoista mahdollisuutta.

V: Kyllä, joo. Mulle tarjottiin sillonkin, mut minä olin jotenkin. Minä aattelin, että minä en. Kun minusta tuntuu, että minä oon tiällä silleenkin, tuttuja on sitten. Se tulloo se aika, minä olin niin vahva olevinnaan.

Jaksamisen ollessa ääri rajoilla, voi tuen vastaanottaminen olla vaikeaa. Tämän huomaaminen vaatii ammattilaiselta herkkyyttä. Aina tuesta kieltäytynyttä ei voi jättää yksin vaan tilanteen seuraaminen on tarpeen.

V: Viime talvena minä en jaksana lähtee en mihkään. Mua itketti niin hirveesti, niin ihmiset ei pahalla kysyny multa. Mutta minua aina itketti, kun ne kysy, että mitä kuuluu, ja sitten plaplapla. Puhu aina sitä samaa sitten. Niin se oli hirveetä.

K: Niin, että ei sitä aina jaksu puhuakaan.

V: Ei, ja sitä samaa asiaa. Se on ihan, et sitä rupes kaihtamaan, että minä pelkäsin ihmisiä. V

Vertaistuki

Vertaistuki on tiettyyn elämäntilanteeseen tai ongelmaan liittyvää vastavuoroista tukemista ja auttamista, jossa samankaltaisia asioita kokeneet henkilöt jakavat kokemuksiaan ja näin kumpikin samanaikaisesti sekä antaa että saa tukea. (Vammaispalvelujen käsikirja.) Ammattiapu ei korvaa vertaistukea, eikä vertaistuellla voi myöskään 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 se voi olla jonkin taustajärjestön tai organisaation järjestämää toimintaa. Se voi myös olla ammattilaisten järjestämään toimintaa, joka liittyy kiinteästi palveluprosesseihin.

Haastateltavat kuvasivat vertaistukea hyvin monimuotoisesti. Se oli kanssakäymistä, jossa kumpikin osapuoli oli antavana ja saavana. Saatu ja annettu vertaistuki miellettiin merkityksellisenä. Se auttoi jaksamaan ja myös voimaannutti. Toisen tilanteen ja tuntemusten ymmärtäminen, kuulluksi tuleminen sekä tiedon saanti nousivat keskeisiksi vertaistuen merkityksiksi. Vertaistukea oli saatu epävirallisissa, luonnollisissa kohtaamisissa esimerkiksi asumispalveluyksikössä muita omaisia tavatessa kuin myös eri järjestöjen järjestetyissä koontumissa.

Et ois se vapaus aidosti puhua ja tulla kuulluksi ja kuunnelluksi.

Alkuun ni lähtee hakemaan sitä vertaistukee, et jossaki ymmärretään. Et joku ees tietää. Eihän ihmiset ymmärrä jos ei sitä oo ite kokenu. Ja toiset ihmiset kokee ne eri tavallakin vielä. Ykski rouva sano, et, hänen mies oli niin helppo hoidettava, ku ei ollu mitään. Silti hän halus lomille ja, sitä omaa aikaa. Saati sitten kun on, vähän toisenlainen, niin on raskaampi. Mut kuitenkin se että, piti hakeutua semmosten ihmisten seuraan, jotka jollakin tavalla ymmärtää.

Se on oikeastaan aika tärkeä. sitä ei sillä hetkellä ajattele, mutta on aivan eri asia puhua sellaisille ihmisille, joilla on omakohtaisia kokemuksia kuin semmoselle, joka ei tiedä eikä ymmärrä asiasta yhtään mitään. Mä kuulun näihin omasihoitajien jengiin. Meillä on kerran kuukaudessa koontuminen tuossa kirkonkylällä. On hirmukiva puhua samassa asemassa olevien kanssa, ei nyt niin ongelmistakaan, vaan muistakin aiheista.

Vertaisten roolin kuvattiin myös vaihtelevan eri tilanteissa. Haastateltavat kertoivat eteen tulleen myös vaiheita, jolloin omien tuntemusten jakaminen tuntui raskaalta eikä vertaistuen koettu siinä tilanteessa auttavan.

Ei sitä jaks. Et se tulloo semmoinen olo, että. Mie en ossoo selostaa sitä, se on niin raskasta, että sinne ei jaks mennä, et sitä kävelee ennen itekseen. Minäkin kun teen kästyötä ja puran siihen sitten.

Haastateltavat pohtivat myös sitä, millaisissa tilanteissa olevien vertaisten kanssa jaetut kokemukset olivat olleet antoisia.

Vertaisten miellettiin yhtäältä antavan epävirallisempaa, ja ehkä myös luontevampaa tukea, kuin ammattilaisten. Toisaalta vertaisten miellettiin olevan sen verran etäällä arjesta ja siinä elävistä ihmisistä, että saattoi hakea tukea ilman, että täytyi suodattaa omia tunteitaan, kuten oman perheenjäsenten kanssa jouduttiin ajoittain toimimaan. Vertaistukea pidettiin väliportaana ammattiavulle sekä oman perheen ja läheisten antamalle avulle.

Ei kaikki meistä halua mennä mielenterveystoimistoon tai jollekin vi-

ranomaiselle juttelemaan. Et sit, jos ei ollenkaan pärjää, niin sitten joo. Mutta että olis semmonen väliporras, missä pystyis keventää ja ehkä sekin, että ei se aina tuntunu kivalta että, mä kaadaan pee-askat mun miehen niskaan. Jos mä oisin voinukin sinne vertaisryhmään mennä puhumaan, niin se ois voinu olla parempi. Ja ehkä mä sieltä sen, tuskan purkamisen lisäksi niin mä oisin voinu sitä tietoa saada tai jotain, kikkoja konsteja jotakin. Et tavallaan.. se ois varmaan hirveen rakentavaa, et sä pystyt sekä purkamaan että saamaan lisää tietoa. Tietohan oli ihan kaiken A ja O millä moni asia ratkes..

Keskusteluissa nousi myös esille tilanteita ja tuntemuksia, joita olisi ollut tarve jakaa, mutta jakamiselle ei ollut löytynyt sopivia foorumeita. Ammattilaisilta kaivattiin ohjausta ja neuvontaa vertaistuen löytymiseksi. Ammattilaisten rooli tapaamisten vetäjinä nähtiin hyvänä. Ohjattu vertaistuki tuntui useissa tilanteissa hyvältä tukimuodolta.

Vuosi sitten syksyllä olin äärettömän väsynyt, äärettömän väsynyt. Ja oli kaikkennäköistä ja mie ite sairastuin sitten. Sitten huomasin lehdessä, että järjestettiin työssäkäyville omaishoitajille viikonloppu [kuntoutuslaitoksessa]. Ja sain siskoni taas tänne. Mä sanoin, että tule tänne, mä menen [kuntoutuslaitokseen]. Silloin oltiin siellä lauantai ja sunnuntai ja tutustuttiin pienen porukan kanssa. Meitä oli semmonen kymmenkunta, jotka olimme suurin piirtein samanlaisissa tilanteissa. Nyt oltiin viime keväänä iltaa istumassa, kertomassa kuulumisia ja päivittämässä tilannetta ja saunomassa. Nyt olisi tarkoitus sitten kokoontua jälleen. Olis tarkoitus, ettei se porukka ihan unohdu jälleen.

K: mitä jos ulkopuolista organisoijaa ei olisi, jäisikö kokoontumatta.

V: erittäin todennäköistä.

K: eli sen tarvitsee sen ulkopuolisen joka kokoonkutsuu

V: joo se on hirveen helposti siä uppoot tähän systeemin: töihin, kotiin, äitille, töihin, kotiin äitille... se on sitä mennään tätä pyhää kolmiota mennään edes takaisin (lyö tahtia pöytää vasten) ja siä uppoot siihen, jos ei kukaan koskaan herättele mihinkään niin siihen hän jää.

Usea haastateltava kuvasi epävirallisesti syntyneen vertaisryhmän merkitystä. Esimerkiksi intervallihoitopaikassa tai palvelutalossa säännöllisesti, useamman kerran viikossa vierailevat omaiset saattoivat kuvata hyvinkin läheisiksi suhteitaan toisiinsa ja yhteydenpidossa korostui myös yhteinen huolenpito.

Siellä aina ku nähään nii jutellaan. Siel on muutamia sellasia, jotka ovat yhtäaikaan siellä, nii sitte aina on juteltu ja vaihettu kuulumisia ja vähän samanlaisia on ongelmia. Sinne tulee semmosta yhteisöllisyyttä, että kun huomaa, että ei oo ihan yksin niiden asioiden kanssa. Ja sitte aina saa jotain vinkejä.

Kuitenkin näiden spontaanisti syntyneiden yhteisöjen rinnalle toivottiin, että erilaisissa hoito- ja asumisyksiköissä järjestettäisiin omaisille omia kokoontumisia tai keskusteluhetkiä. Näissä henkilökunnan mahdollistamissa kohtaamisissa voisi olla myös ammattilaisia mukana.

Vaikka ois harvemmin, niin vaikka järjestäisivät omaisille jonku tämmösen, että oltas yhdessä ja tämmönen, keskustelu. Siellä vois kysyä ihan silleen ilman, että tarvii pelätä, mitä tästä seuraa. Ehkä siellä vois sitte jotku asiat, tai saaha parempaa tietooki asiasta, eikä jäis ilmaan roikkuvia semmosia. Ja eikä tulis mitään semmosia oletuksia tai sellasia että tulis faktatietoo asioista.

Etäomaishoitajuuden miellettiin vaikeuttavan virallisen vertaistuen saamista. Esimerkiksi tietyt palvelut olivat saatavissa vain samassa taloudessa asuville perheenjäsenille.

Jos mä hoitaisin [aikuista tytärtä] kotona, niin sitte vois mennä, hakea Kelan tämmöselle, etku sä hoidat sitä omaista kotona niin tälläselle. Mut nytte kun [aikuinen tytär] on palveluasumisessa, niin ei oo semmosta taho. Että ois, mä oon joskus kysynyt että, mutku ei oo sellasta.

Eri ihmiset kaipaavat erilaista vertaistukea. Tuen muoto voi vaihdella myös elämäntilanteen mukaan. Miesnäkökulmaa toi esille eräs haastateltava, joka kuvasi, että vertaistuki voisi toteutua keskustelua luontevammin tekemisen lomassa. Kokemukset muiden kuin vertaisten kanssa olivat jääneet ohuiksi, minkä vuoksi kaivattiin järjestettyjä vertaistapaamisia.

[Sopeutumisvalmennuskurssilla] käytiin noissa, niin ehkä siellä pysty puhumaan. Mut sitten pienellä paikkakunnalla, niin ei täällä oo semmosia vertaisia tai en on osannu niiden kanssa jutella. Ei miehet oikeestaan, ainakaan mulle ei oo sattunu semmosia työkavereita, ei niille voi avautua mistään. Ne on hyvin harvassa semmoset että vois, kertoa niitä juttuja. Se loppuu siihen, ei sieltä tuu mitään vastakaikua.

Siinähan voisikin olla ajatusta, että omaishoivaajien ryhmä facebookiin, joka ei olisi tämmönen yleinen, että se olisi vain niitten oma. Että se olisi salainen.

Usea kertoi toimivansa aktiivisesti omaisjärjestöissä tiedottaen sekä muita omaisia ja läheisiä että myös oman kunnan palveluista vastaavia henkilöitä ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia. Myös kerhojen ja kokoontumisten järjestäjiä löytyi haastateltavien joukosta.

5 JOHTOPÄÄTÖKSIÄ JA KEHITTÄMISEHDOTUKSIA OMAISTEN JA LÄHEISTEN ROOLISTA

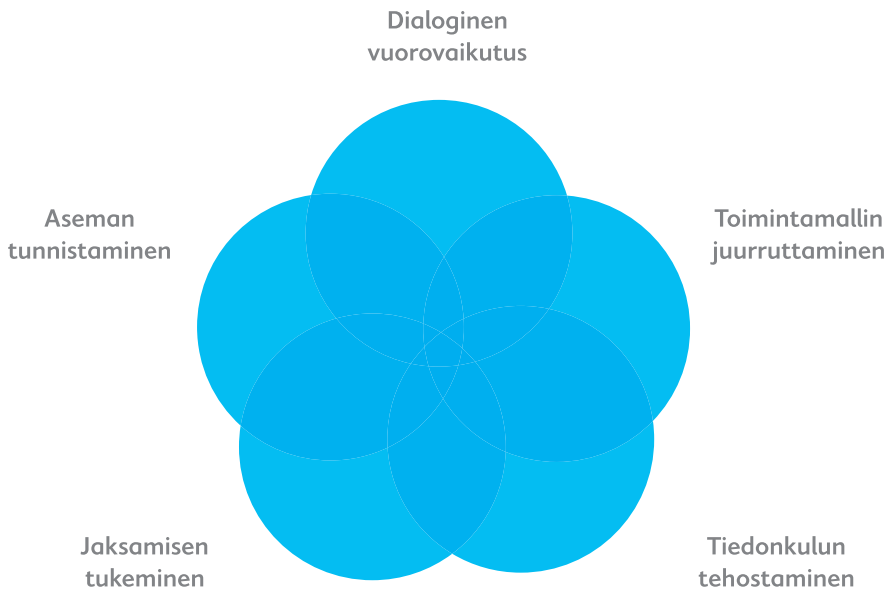
Omaishoitajan osallisuus näyttäytyi haastatteluaineistossa tiedonjakamisessa, vuorovaikutuksessa ammattilaisten kanssa sekä muun maussa erilaisia suunnitelmia laadittaessa. Osa mielsi olevansa yhteistoimija ammattilaisten kanssa ja piti tiedonjakamista ja vuorovaikutusta hyvänä ja erilaisia yhteisiä suunnittelutilanteita toimivina. Kuitenkin haastatellut omaishoitajat tunsivat verrattain usein osallisuuden puutetta. Omaishoitajan ja ammattilaisten välinen yhteistyö oli melko usein vähäistä.

Osallisuuden puute ja yhteistyön vähyys näkyivät tiedonsaannin hankaluuksina, puutteellisena vuorovaikutuksena ammattilaisten kanssa sekä suunnitelmien tekemisestä ulkopuolelle jättämisinä. Omaishoitajan osallisuuden vahvistaminen vaatii systemaattista kehittämistä.

Omaiset ja läheiset kuormittuvat roolissaan omaishoivaajana ja -hoitajana. Ammatillaiset tukivat omaisten ja läheisten jaksamista verrattain vähän. Ammatillaiset eivät välttämättä olleet osanneet ohjata omaishoitajaa jaksamista tukevien palvelujen äärelle.

Haastattelut nostavat esille kehittämistarpeita ja myös ideoita kehittämiseen. Osa niistä liittyi järjestelmän kehittämiseen, kuten erimuotoisten omaishoitajatilanteiden virallistaminen. Suuri osa kehittämistarpeista ja ideoista oli sellaisia, että yksittäinen ammattilainen voi niitä voi soveltaa kohdatessaan omaisen tai läheisen. Myös yhteisötason kehittämistarpeita, esimerkiksi palveluasumisyksikön toimintatavat omaisten ja läheisten huomioimiseksi, tuli esille. Teknologian miellettiin tarjoavan ratkaisuja etenkin tiedonkulun pulmiin. Kuvaan 6 on koottu haastatteluista nousseet kehittämisalueet. Kehittämisalueet ovat sidoksissa toisiinsa; esimerkiksi tiedonkulun tehostaminen ja jaksamisen tukeminen vaativat dialo-

gista vuorovaikutusta ja toimintamallin juurruttaminen on mahdollista vasta, kun asema on tunnistettu, mikä voi toteutua dialogisessa vuorovaikutuksessa. Yhden kehittämisalueen tarkastelu vaatii myös muiden kehittämisalueiden huomiointia.



KUVA 6. Kehittämisalueet

Omaisien tai läheisten roolin tunnistaminen ja selkiyttäminen

Selvityksessä yhdeksi kehittämistä vaativaksi asiaksi nousi omaishoidon tuen ulkopuolisen omaishoitajuuden tunnistaminen ja sitä kautta omaisen tai läheisen aseman vahvistaminen palveluverkossa. Tähän liittyy myös omaisen ja läheisen roolia kuvaavien käsitteiden ja määrittelyjen yhtenäistäminen. Kansallisessa omaishoidon kehittämissuunnitelmassa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014) omaishoito määritellään ”hoitomuodoksi, joka mahdollistaa kaikenikäisten hoitoa ja huolenpitoa tarvitsevien toimintakyvyltään heikentyneiden, sairaiden ja vammaisten henkilöiden kotona asumisen.” Määritelmä kattaa sekä sopimusomaishoitajuuden että muun omaishoitajuuden. Tämä on tarpeellinen laajennus omaishoidon määrittelyyn.

Edellä kuvatun määritelmän ulkopuolelle jäävät ne omaiset ja läheiset, jotka antavat säännöllistä apuaan ja tukeaan erilaisissa palveluasumisyksiköissä ja -laitoksissa asuville omaisilleen tai läheisilleen. Haastattelussa nousi esille, että tämä ryhmä omaisia ja läheisiä antaa merkittävää tukea ja on voimavara niin hoidettaville kuin ammattilaisillekin. Tällaisen palveluasumisyksiköissä ja -laitoksissa toteutuvan omaishoitajuuden käsitteellistäminen ja tunnistaminen

olisi tarpeen. Koivulan (2013) tutkimuksessa ilmeni, että omaisten toivotaan osallistuvan terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla muun muassa ruokailutilanteisiin, ulkoiluun ja viriketoimintaan. Samassa tutkimuksessa nousi tarve henkilökunnan koulutukselle omaisyhteistyötä.

Erimuotoisten omaishoitajuustilanteiden tunnistaminen on tärkeää, jotta omaiset ja läheiset osataan ottaa mukaan osaksi palveluverkkoa ja heitä myös huomataan tukea vaativassa hoitotyössään. Näin on mahdollista käyttää aktiivisesti jo kehitettyjä toimintamalleja omaishoitajien tukemiseksi. Esimerkiksi Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n toteuttamassa VALOT I -projektissa on kehitetty toimintamalli, jota kehitetään edelleen VALOT II -projektissa.

Omaisen ja läheisen jaksamista ja hoidon kuormittavuutta on seurattava

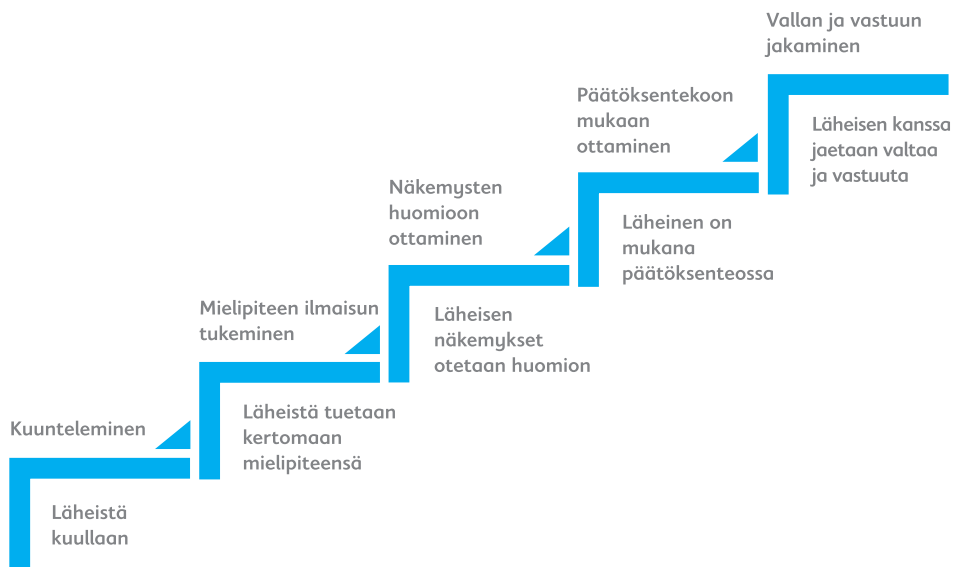
Omaisen ja läheisen jaksaminen on ehto sille, että avun ja tuen antaminen voi jatkua. Knifin (2012) tutkimuksissa kävi ilmi, että keski-ikäiset pitävät tärkeänä sitä, että hoivan voi yhdistää muuhun elämään, mikä edellyttää myös jaksamisen näkökulmasta omaishoitajan tilanteen kokonaisvaltaista huomiointia.

Ammattilaisten tulisi ottaa puheeksi eri tilanteissa omaisen tai läheisen hyvinvointi, jaksaminen ja tuen tarve. Usein riittää se, että asiasta puhutaan ja omaishoitajaa kuunnellaan sekä ohjataan tarvittaessa avun ja tuen äärelle. Omaisen tai läheisen jaksamista voi arvioida myös erilaisten kyselyiden ja mittarien avulla. Yhtenä helposti saatavilla olevana, tutkittuna menetelmänä voi käyttää COPE-indeksiä (Juntunen & Salminen 2011). Yksilötasolla COPE-indeksin avulla saadaan selville, millaisia positiivisia ja negatiivisia vaikutuksia sekä tuen tarpeita omaishoitajalla on. Kysely voi nostaa keskusteluun sellaisia asioita, joita omainen tai läheinen ei huomaa kertoa muutoin ja myöskään ammattilainen ei osaa kysyä. Kyselyn avulla voi saada myös aluekohtaista (kunta, sote-alue jne.) tietoa siitä, miten omaiset ja läheiset jaksavat ja millaisena he mieltävät ryhmätasolla tilanteensa. Tietoa voidaan käyttää kehitettäessä palveluja. Esimerkiksi Koskimäen (2013) toteuttamassa tutkimuksessa selvitettiin omaishoitajien jaksamista ja tuen tarvetta Etelä-Karjalan alueella. Tutkimus oli osa Etelä-Karjalan Omaishoitajat ja Läheiset ry:n projektia Puhumalla puhua – Tapaamalla tahtia 2012–2014. Tutkimuksessa kävi ilmi, että omaishoitajat, jotka eivät saa omaishoidon tukea, tarvitsevat nykyistä enemmän tukea terveys- ja sosiaalipalveluiden edustajilta. Tällaisten ryhmätason havaintojen perusteella on mahdollista kehittää alueen palveluja.

Omaisen ja läheisen kuuleminen kuuluu jokaisen ammattilaisen tehtäviin. Kuitenkin omaishoitajan jaksamisen ja hoidon kuormittavuuden nykyistä tarkempi arviointi ja saadun tiedon pohjalta omaishoitajan tukeminen on monimutkainen prosessi, jossa on huomioitava tilanne kokonaisvaltaisesti. Tärkeää olisi kehittää alueellisia konkreettisia tuen tarpeen arviointimalleja, joissa selkeästi määritellään, kuka vastaa arvioinnista, millä keinoilla se toteutetaan, ketkä kuuluvat tuen arvioinnin piiriin ja milloin tuen tarve arvioidaan.

Osallisuutta on tuettava systemaattisen toimintamallin avulla

Omaishoitajan osallisuuden tukeminen vaatii systemaattisuutta ja toimintaa tukevan mallin kokeilua ja juurruttamista käytäntöön. Mikkelin seudun Omaiset ja Läheiset ry:n VALOT-hankkeessa kehitetty toimintamalli (Väisänen 2013) vastaa moniin epäkohtiin, jotka nousivat haastatteluissa esille. Myös Levesquen ja kumppaneiden (2010) tutkimus Family Caregivers Support Agreement -menetelmä ohjaa ammattilaisia toimimaan neuvottelevassa kumppanuussuhteessa omaishoitajan kanssa. Omaishoitajan osallisuuden tarkastelussa etenkin päätöksentekoon mukaan ottamisessa voi käyttää myös mukaillen alun perin lasten ja nuorten osallistamista kuvaavaa Shierin mallia (Shier 2001). Siinä osallisuus nähdään portaittaisena osallistumisen lisääntymisenä läheisen kuuntelemisesta vallan ja vastuun jakamiseen (Kuva 7). Mallissa osallisuutta kuvataan viidellä portaalla, jotka ovat: 1. läheisen kuunteleminen, 2. läheisen mielipiteiden ilmaisun tukeminen, 3. läheisen näkemysten huomioon ottaminen, 4. läheisen mukana oleminen päätöksenteossa ja 5. läheisen kanssa vallan ja vastuun jakaminen. Mallissa avataan sekä yksittäisen ammattilaisen näkökulmasta että organisaatiossa toimia, jotka tukevat läheisen osallistamista. Kaikilla osallisuuden tasoilla ammattilaisen sitoutuminen voi olla eritasoista. Sitoutumisen tasot on mallissa määritelty kolmelle tasolle. Avaavassa toiminnassa ammattilainen on henkilökohtaisesti valmis toimimaan tietyllä tavalla. Mahdollistavaa toimintaa on silloin, kun ammattilaisella on mahdollisuus toimia esimerkiksi resurssien tai kouluttautumisen avulla kyseisellä portaalla. Velvoittavasta toiminnasta on kyse silloin, kun organisaation hyväksytty toimintatapa vaatii ammattilaista toimimaan tietyllä tavalla.



KUVA 7. Läheisen osallisuuden tukeminen (mukaillen Shier 2001.)

Toimintamalleja omaishoitajan osallisuuden vahvistamiseksi on siis olemassa. Haasteena onkin niiden juurruttaminen käytäntöön. Juurruttaminen vaatii asenteellista muutosta ja sitoutumista kaikilla tasoilla: palvelujärjestelmässä, yhteisötasolla sekä yksilötasolla. Usein valmiin mallin soveltaminen vaatii kokeilua ja mallin kriittistä arviointia, jotta mallista voi muodostua käytäntöä aidosti hyödyttävä. Tämän vuoksi juurruttamisprosessi vaatii myös resursseja ja systemaattista etenemistä onnistuakseen.

Tiedonvälittymistä on tehostettava ja hyödynnettävä teknologisia ratkaisuja

Haastattelussa nousi esille tärkeänä kehittämisen kohteena tiedonsaannin ja -välittymisen turvaaminen niin omaishoidettavan tilanteesta kuin myös tiedonsaanti palveluista ja erilaisista tukimuodoista. Niin tähän selvitykseen osallistuneet haastateltavat kuin aiemmat kansalliset ja kansainväliset tutkimukset nostavat esille omaishoitajien toimiminen omaishoidettavan ”asianajajana”, puolesta taistelijana. Tiedon hankkiminen eri lähteistä ja pirstaleisen tiedon jäsentäminen miellettiin kuormittavan kohtuuttomasti.

Haastateltavat esittivät konkreettisia toiveita ja ehdotuksia sekä omaishoidettavan tilanteeseen liittyvän tiedon että palveluihin ja tukimuotoihin liittyvän tiedon saamiseksi. Monet ehdotuksista olivat sellaisia, että ne vaativat ainoastaan pieniä muutoksia toimintatavoissa. Kuvaan 8 on koottu näitä ehdotuksia.

Tilannetieto	Tieto palveluista ja tukimuodoista
<ul style="list-style-type: none">• Puhelin• Sähköposti• Mobiilijärjestelmä, jonne pääsy myös omaishoitajilla• Kahden keskiä keskustelut ammattilaisen kanssa• Hoitoneuvottelut	<ul style="list-style-type: none">• Opas tai vihko<ul style="list-style-type: none">+ yleistä tietoa+ kunta- tai aluekohtaista tietoa• Vastuuhenkilö• Vertaisten kanssa tiedon jakaminen

KUVA 8. Ehdotuksia tiedonsaannin parantamiseksi

Tilannetiedon vaihtumisessa on tärkeää käyttää sekä jo olemassa olevia kanavia kuin myös kehittää uusia. Teknologiaa tulisi käyttää hyväksi entistä enemmän tiedonvaihtumista tukemaan. Etenkin etäämmällä asuvat omaishoitajat toivoivat saavansa nykyistä enemmän tietoa omaishoidettavan tilanteesta suoraan ammattilaisilta. Tiedonvaihtumisen kanavaksi ideoitiin muun muassa mobiilijärjestelmää, jonne ammattilaiset voisivat säännöllisesti viestittää hoidettavan voinnista, mielialoista jne. Uusien tiedonvaihtumiseen liittyvien mallien käyttöönottoaminen vaatii systemaattista kokeilua ja kehittämistä, jotta mallista voisi muodostua luonteva, hyvä käytäntö.

Etäomaishoitajan jaksamiseen liittyvät tuen tarpeet ja keinot jaksamisen turvaamiseksi saattavat olla monimuotoisemmat kuin samassa taloudessa asuvalla tai lähietäisyydellä asuvalla omaishoitajalla. Yksilöllisten tukikeinojen suunnittelu etäomaishoitajan ja ammattilaisen neuvotteluna vaatii ammattilaiselta sekä tietoa että taitoa.

6 EHDOTUKSIA PALVELU- VERKOSTON TIEDON JA OSAAMISEN KEHITTÄMIS- TARPEISTA

Selvitys nostaa esille useita teemoja, jotka liittyvät palveluverkoston tiedon ja osaamisen kehittämiseen. Osa tiedon ja osaamisen kehittämisen tarpeista liittyy yksittäiseen ammattilaiseen ja hänen tietoihinsa ja osaamiseensa. Kuitenkin monet asiat ovat sellaisia, että niiden kehittyminen toteutuu parhaiten, jos työyhteisöissä on muodostettu yhteisiä toimintatapoja ja linjauksia omaisen ja läheisen osallisuuden tukemiseksi.

Vuorovaikutus- ja ihmisen kohtaamistaidot nousevat ensisijaisen tärkeiksi kaikissa esitetyissä kehittämisteemoissa. Kohtaaminen on tilanteessa läsnäoloa. Kohtaaminen vaatii herkkyyttä, aistit avoinna olemista. Asiakaslähtöisen työskentelyn hallinta vaatii dialogisia taitoja. Dialoginen vuorovaikutus on kunnioittavaa ja tasa-arvoista kohtaamista, avointa kuuntelemista, ymmärtämään pyrkimistä ja erimielisyyden sallimista. Dialogisuus edellyttää hyvää itsetuntoa, itsetuntemusta ja tunnetaitoja. Kun ammattilainen osaa kohdata ihmisen ja olla vuorovaikutuksessa, on mahdollista myös jakaa omaa tietämystään niin, että se kohtaa tarvitsijansa.

Omaisat ja läheiset ovat hyvin heterogeeninen joukko ihmisiä. Heidän suhteensa hoivan kohteeseen voi olla läheinen tai etäinen. He voivat olla vanhempia, lapsia, lapsenlapsia, puolisoita, miniöitä, vävyjä, naapureita, pitkäaikaisia ystäviä jne. Omaisilla on myös hyvin erilaiset kokemusmaailmat, minkä vuoksi tietämys hoidettavan terveydellisistä ongelmista ja niihin liittyvistä tuen tarpeista ja tukimuodoista voi olla hyvin erilainen. Ammattilaisilta vaaditaan taitoa jakaa omaa asiantuntemustaan erilaisille, eri taustoista tuleville ihmisille niin, että he voivat käyttää tietoa hyväkseen (kuva 9).



KUVA 9. Ammatilaisen läheisen osallisuutta tukevan tiedon ja osaamisen rakentuminen

Yksittäisen ammatilaisen tietojen ja osaamisen perusta luodaan ammattikoulutuksen aikana. Ammatillinen kasvu jatkuu työyhteisöissä. Työyhteisökohtaiset koulutukselliset työpajat ja teemapäivät antavat mahdollisuuden sekä päivittää ammatillista tietämystä että myös luoda yhteisiä käytäntöjä ja sopimuksia työpaikoille. Omaisten ja läheisten työyhteisökoulutuksissa olisi hyvä olla mukana myös omaisia ja läheisiä. Monet kehittämistä vaativat asiat ovat sellaisia, että omaiset voisivat tuoda arvokasta tietoa ammatilaisille yhteisissä kehittämistilanteissa. Ammatilaiset ovat tärkeä tuki omaisille ja läheisille. Parhaimmillaan heidän tukensa auttaa jaksamaan vaativiakin tilanteita. Myös ammatilaisien on tarpeen pitää huolta omasta jaksamisestaan muun muassa työnohjauksen avulla. Tulevaisuudessa nousee kehittämiskohteiksi sekä tiedon ja osaamisen tarpeiksi myös monikulttuurisuuteen liittyvät kysymykset sekä työelämään liittyvät muutokset.

LÄHTEET

Abdelhamid Pirkko 2003. "Koettelevat vuorovaikutustilanteet" hoitamisen eettisenä haasteena. *Sairaanhoitaja* 11, 32.

Adriaansen Jacinthe JE, van Leeuwen Christel MC, Visser-Meily Johanna MA, van den Bos Geertrudis AM, Post Marcel WM 2011. Course of social support and relationship between social support and life satisfaction in spouses of patients with stroke in the chronic phase. *Patient education and counseling* 2, e48–e52.

Ali Lilas, Krevers Barbro, Sjöström Nils, Skärsäter Ingela 2014. Effectiveness of web-based versus folder support interventions for young informal carers of persons with mental illness: A randomized controlled trial. *Patient education and counseling* 3, 362–371.

Bastawrous Marina 2013. Caregiver burden – A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies* 3, 431–441.

Boehmer Kasey R, Egginton Jason S, Branda Megan E, Kryworuchko Jennifer, Bodde Amy, Montori Victor C, LeBlanc Annie 2014. Missed opportunity? Caregiver participation in the clinical encounter. A videographic analysis *Patient Education and Counseling* 3, 302–307.

Carbonneau Helene, Caron Chantal D, Desrosiers Johanne 2011. Effects of an adapted leisure education program as a means of support for caregivers of people with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 1, 31–39.

Garces Jorge, Carretero Stephanie, Rodenas Francisco, Aleman Carmen 2010. A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Archives of gerontology and geriatrics* 3, 254–259.

Greenwell Kate, Gray William K, van Wersch Anna, van Schaik Paul 2015. Predictoris of the psychosocial impact of being a carer of people living with Parkinson's disease: A systematic review. *Parkinsonism and related disorders* 1, 1–11.

Greenwood Nan & Habibi Ruth 2014. Carer mentoring: A mixed methods investigation of a carer mentoring service. *International journal of nursing studies* 3, 359–369.

Hyvärinen Soile 2013. "Vaikka missä olis niin se elämä pyörii sen hoidon ympärillä". etäomaishoitajien kokemuksia hoivasta. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Pro Gradu.

Jolanki Outi & Karhunen Sanna 2010. Renki vai isäntä? Analyysiohjelmat laadullisessa tutkimuksessa. Teoksessa Ruusuvoori & Nikander & Hyvärinen (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 395–410.

Juntunen Kristiina, Salminen Anna-Liisa 2011. Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön. Kelan tutkimusosasto. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita.78/2011.

Kehusmaa Sari 2014. Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Kelan tutkimusosasto. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 13.

Kelan tilastollinen vuosikirja 2013 2014. WWW-dokumentti. http://www.kela.fi/documents/10180/1630875/Kelan_tilastollinen_vuosikirja_2013.pdf/f5853e32-b146-4c95-9db7-2e26a4c99190. Luettu 26.1.2014.

Knipmann Kathy 2014. Family caregiving for husbands with stroke: An occupational perspective on leisure in the stress process. *Occupation, participation and Health* 3, 131–140.

Knif Pirjo 2012. Keski-ikäiset ikääntyvien omaistensa auttajina? Tutkimus sukupolvien välisessä informaalista hoivasta. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.

Koivula Riitta 2013. Muistisairaana ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Tutkimus toimijuudesta. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Tutkimus 108. Tampere: Juvenes Print.

Koskimäki Erja. 2013. Omaishoitajien jaksaminen ja tuen tarve Etelä-Karjalan alueella. Saimaan ammattikorkeakoulu. Terveyden edistämisen koulutusohjelma. Opinnäytetyö YAMK.

Leinonen Anu 2011. Toimivat palvelut – edellytys ansiotyön ja omaishoivan yhdistämiselle? *Yhteiskuntapolitiikka* 5, 553–563.

Levesque Louise, Ducharme Francine, Caron Chantal, Hanson Elizabeth, Magnusson Lennart, Nolan Janet, Nolan Mike 2010. A partnership approach to service needs assessment with family caregivers of an aging relative living at home: a qualitative analysis of the experiences of caregivers and practitioners. *International Journal of Nursing Studies* 7, 876–887.

Losada Andres, Perez-Penaranda Anibal, Rodriguez-Sanchez Emiliano, Gomez-Marcos Manuel Angel, Ballesteros-Rios Carmen, Ramos-Carrera Isabel, Campo-de la Torre Ma Angeles, Garcia-Ortiz Luis 2010. Leisure and distress in caregivers for elderly patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 3, 347–350.

McPherson KM, Kayes NK, Moloczij N, Cummins C. 2014. Improving the interface between informal carers and formal health and social services: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 3, 418–429.

Miles MB, Huberman AM. 1994. *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook*. 2nd edition. Thousand Oaks: Sage.

Möttönen Vuokko 2013. *Kuunnellaanko mutta kuullaanko. Omaishoitajien kokemuksia kuulluksi tulemisesta terveydenhuollossa*. Oulun yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro gradu.

Nieminen Kiira, Seere Anniina 2014. *Geronteknologian mahdollisuudet etä-omaishoidossa*. Metropolia ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysalan johtamisen ja kehittämisen YAMK-tutkinto. . Opinnäytetyö.

Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry. WWW-dokumentti. <http://www.omaishoitajat.fi/> Luettu 6.2.2015.

Pursiainen Annikki 2010. “Kun ne ottas meijät tosissaan...” Omaishoitaja terveydenhuollon ja terveyssozialityön asiakkaana – kokemuksia ja kohtaamisia. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Sosiaalityön erikoistumiskoulutus. Lisensiaatintutkimus.

Rosa E, Lussignoli G, Sabbatini F, Chiappa A, Di Cesare S, Lamanna L, Zanetti O. 2010. Needs of caregivers of patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 1, 54–58.

Seeher Katrin, Low Lee-Fay, Reppermund Simone, Brodaty Henry 2013. Predictors and outcomes for caregivers of people with mild cognitive impairment: A systematic literature review. *Alzheimer's & Dementia* 3, 346–355.

Shier Harry 2001. Pathways to participation: Openings, opportunities and obligations. A new model for enhancing children's participation in decision-making, in line with article 12.1 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *Children & Society* 2, 107–117.

Sointu Liina. 2011. *Läsnäolo hoivan arjessa*. Janus 2, 158–173.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2014. *Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma*. Työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2.

Tamminen M. 2012. *Kohtaa omaisen – omaisten tunteet ja tarpeet hoitohenkilökunnan haasteena ympärivuorokautisessa hoidossa*. Turun ammattikorkeakoulu. YAMK-opinnäyte.

Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANet WWW-dokumentti. <http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu>. Luettu 15.1.2015.

Tremont Geoffrey, Davis Jennifer D, Papandonatos George D, Ott Brian R, Fortinsky Richard H, Gozalo Pedro, Yue Mun Sang, Bryant Kimberly, Grover Christine, Bishop Duane S. 2014. Psychosocial telephone intervention for dementia caregivers: A randomized, controlled trial. *Alzheimer's & Dementia*. Article in press, 1–8

Tuomi J, Sarajärvi A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

VALOT-II -projekti. WWW-dokumentti. <http://www.mikkelinseudunomais-hoitajat.fi/valot-ii-projekti/>. Luettu 26.1.2015.

Vammaispalvelujen käsikirja. <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>. Luettu 19.1.2015

van der Lee Jacqueline, Bakker Ton JEM, Duivenvoorden Hugo J, Dröes Rose-Marie 2014. Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Research Reviews* 15, 76–93.

Voutilainen, Päivi 2004. Hoitotyön laatu ikääntyneiden pitkäaikaisessa laitoshoidossa. *Stakes tutkimuksia* 142. Helsinki: Stakes.

Vuorijärvi, Petri 2010. Työaikalain ja työsuojelun tuolla puolen-etäomaishoitajien toiminta ja velvollisuudentunto Suomessa. Rovaniemi: Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus / Pohjois-Pohjanmaan yksikkö. PDF-dokumentti. http://www.sosiaalikallega.fi/poske/julkaisut/tyopaperit-ja-muut-julkaisut/Etaomaishoitajaraportti_20101027.pdf. Luettu 26.1.2015.

Väisänen, Maarit 2013. VALmennusta Omaishoitoperheille Terveystuolissa. Loppuraportti Valot-projekti 2009-2013. PDF-dokumentti. <http://mikkelinseudunomais-hoitajat-fi-bin.directo.fi/@Bin/be17d2507998b-5b43e08ea1d3f55e47a/1422255836/application/pdf/171389/VALOT%20loppuraportti%20VALMIS.pdf> Luettu 26.1.2015

Välimäki, Tarja 2012. Family caregivers of persons with Alzheimer's disease: Focusing on the sense of coherence and adaptation to caregiving. The University of Eastern Finland. Dissertation in health sciences.

MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU

MIKKELI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES. MIKKELI. FINLAND

PL 181, SF-50101 Mikkeli, Finland. Puh.vaihde (tel.vx.) 0153 5561

Julkaisujen myynti: Tähtijulkaisut verkkokirjakauppa, www.tahtijulkaisut.net.
Julkaisu toiminta: Kirjasto- ja oppimisteknologiapalvelut, Kampuskirjasto, Patteristonkatu 2, 50100 Mikkeli, puh. 040 868 6450 tai email: [julkaisut\(at\)xamk.fi](mailto:julkaisut(at)xamk.fi)

MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULUN JULKAISUSARJA

A: Tutkimuksia ja raportteja ISSN 1795-9438
Mikkeli University of Applied Sciences, Publication series

A: Tutkimuksia ja raportteja – Research reports

- A:1 Kyllikki Klemm: Maalla on somaa. Sosiaalinen hyvinvointi maaseudulla. 2005. 41 s.
- A:2 Anneli Jaroma – Tuija Vänntinen – Inkeri Nousiainen (toim.) Ammattikorkeakoulujen hyvinvointiala alueellisen kehittämisen lähtökohtia Etelä-Savossa. 2005. 17 s. + liitt. 12 s.
- A:3 Pirjo Käyhkö: Oppimisen kokemuksia hoitotyön kädentaitojen harjoittelusta sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoiden kuvaamina. 2005. 103 s. + liitt. 6 s.
- A:4 Jaana Lähteenmaa: "AVARTTI" as Experienced by Youth. A Qualitative Case Study. 2006. 34 s.
- A:5 Heikki Malinen (toim.) Ammattikorkeakoulujen valtakunnalliset tutkimus- ja kehitystoiminnan päivät Mikkelissä 8. – 9.2.2006. 2006. 72 s.
- A:6 Hanne Orava – Pirjo Kivijärvi – Riitta Lahtinen – Anne Matilainen – Anne Tillanen – Hannu Kuopanportti: Hajoavan katteen kehittäminen riviviljelykasveille. 2006. 52 s. + liitt. 2 s.
- A:7 Sari Järn – Susanna Kokkinen – Osmo Palonen (toim.): ElkaD – Puheenvuoroja sähköiseen arkistointiin. 2006. 77 s.
- A:8 Katja Komonen (toim.): Työpajatoimintaa kehittämässä - Työpajojen kehittäminen Etelä-Savossa -hankkeen kokemukset. 2006. 183 s. (nid.) 180 s. (pdf)

- A:9 Reetaleena Rissanen – Mikko Selenius – Hannu Kuopanportti – Reijo Lappalainen: Puutislepinnoitusmenetelmän kehittäminen. 2006. 57 s. + liitt. 2 s.
- A:10 Paula Kärmeniemi – Kristiina Lehtola – Pirjo Vuoskoski: Arvioinnin kehittäminen PBL-opetussuunnitelmassa – kaksi tapausesimerkkiä fysioterapeuttikoulutuksesta. 2006. 146 s.
- A:11 Eero Jäppinen – Jussi Heinimö – Hanne Orava – Leena Mäkelä: Metsäpolttoaineen saatavuus, tuotanto ja laivakuljetusmahdollisuudet Saimaan alueella. 2006. 128 s. + liitt. 8 s.
- A:12 Pasi Pakkala – Jukka Mäntylä: ”Kiva tulla aamulla...” - johtaminen ja työhyvinvointi metsänhoitoyhdistyksissä. 2006. 40 s. + liitt. 7 s.
- A:13 Marja Lehtonen – Pia Ahoranta – Sirkka Erämaa – Elise Kosonen – Jaakko Pitkänen (toim.): Hyvinvointia ja kuntoa kulttuurista. HAKKU-projektin loppuraportti. 2006. 101 s. + liitt. 5 s.
- A:14 Mervi Naakka – Pia Ahoranta: Palveluketjusta turvaverkoksi -projekti: Osaaminen ja joustavuus edellytyksenä toimivalle vanhus-palveluverkostolle. 2007. 34 s. + liitt. 6 s.
- A:15 Paula Anttila – Tuomo Linnanto – Iiro Kiukas – Hannu Kuopanportti: Lujitemuovijätteen poltto, esikäsittely ja uusiotuotteiden valmistaminen. 2007. 87 s.
- A:16 Mervi Louhivaara (toim.): Elintarvikeyrittäjän opas Venäjän markkinoille. 2007. 23 s. + liitt. 7 s.
- A:17 Päivi Tikkanen: Fysioterapian kehittämishanke Mikkelin seudulla. 2007. 18 s. + liitt. 70 s.
- A:18 Aila Puttonen: International activities in Mikkelin University of Applied Sciences. Developing by benchmarking. 2007. 95 s. + liitt. 42 s.
- A:19 Iiro Kiukas – Hanne Soininen – Leena Mäkelä – Martti Pouru: Puun lämpökäsittelyssä muodostuvien hajukaasujen puhdistaminen biosuotimella. 2007. 80 s. + liitt. 3 s.
- A:20 Johanna Heikkilä, Susanna Hytönen – Tero Janatuinen – Ulla Keto – Outi Kinttula – Jari Lahti – Heikki Malinen – Hanna Mylly – Marjo Eerikäinen: Itsearviointityökalun kehittäminen korkeakouluille. 2007. 48 s. + liitt. (94 s. CD-ROM)

- A:21 Katja Komonen: Puhuttu paikka. Nuorten työpajatoiminnan rakentuminen työpajakerronnassa. 2007. 207 s. + liitt. 3 s. (nid.) 207 s. + liitt. 3 s. (pdf)
- A:22 Teija Taskinen: Ammattikeittiöiden ruokatuotantoprosessit. 2007. 54 s.
- A:23 Teija Taskinen: Ammattikeittiöt Suomessa 2015 – vaihtoehtoisia tulevaisuudennäkymiä. 2007. 77 s. + liitt. 5 s. (nid.) 77 s. + liitt. 5 s. (pdf.)
- A:24 Hanne Soininen, Iiro Kiukas, Leena Mäkelä: Biokaasusta bioenergiaa eteläsavolaisille maaseutuyrityksille. 2007. 78 s. + liitt. 2 s. (nid.)
- A:25 Marjaana Julkunen – Panu Väänänen (toim.): RAJALLA – aikuiskasvatus suuntaa verkkoon. 2007. 198 s.
- A:26 Samuli Heikkonen – Katri Luostarinen – Kimmo Piispa: Kiln drying of Siberian Larch (*Larix sibirica*) timber. 2007. 78 p. + app. 4 p.
- A:27 Rauni Väättä – Arja Tiippana – Sonja Pyykkönen – Riitta Pylvänäinen – Voitto Helander: Hyvän elämän keskus. ”Ikä-keskus”, hyvinvointia, terveyttä ja toimintakykyä ikääntyville –hankkeen loppuraportti. 2007. 162 s
- A:28 Hanne Soininen – Leena Mäkelä – Saana Oksa: Etelä-Savon maaseutu-yritysten ympäristö- ja elintarviketurvallisuuden kehittäminen. 2007. 224 s. + liitt. 55 s.
- A:29 Katja Komonen (toim.): UUDISTUVAT OPPIMISYMPÄRISTÖT – puheenvuoroja ja esimerkkejä. 2007. 231 s. (nid.) 221 s. (pdf)
- A:30 Johanna Logrén: Venäjän elintarviketurvallisuus, elintarvikelainsäädäntö ja -valvonta. 2007. 163 s.
- A:31 Hanne Soininen – Iiro Kiukas – Leena Mäkelä – Timo Nordman – Hannu Kuopansportti: Jätepolttoaineiden lentotuhkat. 2007. 102 s.
- A:32 Hannele Luostarinen – Erja Ruotsalainen: Opiskelijoiden oppimisen ja osaamisen arviointikriteerit Mikkelin ammattikorkeakoulun opiskelija-arviointiin. 2007. 29 s. + liitt. 25 s.
- A:33 Leena Mäkelä – Hanne Soininen – Saana Oksa: Ympäristöriskien hallinta. 2008. 142 s.
- A:34 Rauni Väättä – Merja Tolvanen – Pekka Valkola: Laatuselvitysten arviointi. Mikkelin ammattikorkeakoulun ja Savonia-ammattikorkeakoulun yhteinen tutkimus. 2007. 102 s.

- koulun tutkimus- ja kehitystyön benchmarking. 2008. 46 s. + liitt. 22 s. (nid.) 46 s. +liitt. 22 s. (pdf)
- A:35 Jari Kortelainen – Yrjö Tolonen: Vuosiluston kierresyisyys sahatavaran pinnoilla. 2008. 23 s. (pdf)
- A:36 Anneli Jaroma (toim.): Virtaa verkostosta. Tutkimus- ja kehitystyö osana ammattikorkeakoulujen tehtävää, AMKtutka, kehittämisverkosto yhteisellä asialla. 2008. 180 s. (nid.) 189 s. (pdf)
- A:37 Johanna Logrén: Food safety legislation and control in the Russian federation. Practical experiences. 2008. 52 p. (pdf)
- A:38 Teija Taskinen: Sähköisten järjestelmien hyödyntäminen ammattikeittäiden omavalvonnassa. 2008. 28 s. + liitt. 2 s. (nid.) 38 s. +liitt. 2 s. (pdf)
- A:39 Kimmo Kainulainen – Pia Puntanen – Heli Metsäpelto: Etelä-Savon luovien alojen tutkimus- ja kehittämissuunnitelma. 2008. 68 s. + liitt. 17 s. (nid.) 76 s. +liitt. 17 s. (pdf)
- A:40 Nicolai van der Woert – Salla Seppänen –Paul van Keeken (eds.): Neuroblend - Competence based blended learning framework for life-long vocational learning of neuroscience nurses. 2008. 166 p. + app. 5 p. (nid.)
- A:41 Nina Rinkinen – Virpi Leskinen – Päivikki Liukkonen: Selvitys matkailuyritysten kehittämistarpeista 2007–2013 Savonlinnan ja Mikkelin seuduilla sekä Heinävedellä. 2008. 41 s. (pdf)
- A:42 Virpi Leskinen – Nina Rinkinen: Katsaus matkailutoimialaan Etelä-Savossa. 2008. 28 s. (pdf)
- A:43 Kati Kontinen: Maaperän vahvistusratkaisut huonosti kantavien maiden puunkorjuussa. 2009. 34 s. + liitt. 2 s.
- A:44 Ulla Keto – Marjo Nykänen – Rauni Väättämoinen: Laadun vuoksi. Mikkelin ammattikorkeakoulu laadunvarmistuksen kehittäjänä. 2009. 76 s. + liitt. 11 s.
- A:45 Laura Hokkanen (toim.): Vaikuttavaa! Nuoret kansalaisvaikuttamisen kentillä. 2009. 159 s. (nid.) 152 s. (pdf)
- A:46 Eliisa Kotro (ed.): Future challenges in professional kitchens II. 2009. 65 s. (pdf)

- A:47 Anneli Jaroma (toim.): Virtaa verkostosta II. AMKtutka, kehitys-impulseja ammattikorkeakoulujen T&K&I –toimintaan. 2009. 207 s. (nid.) 204 s. (pdf)
- A:48 Tuula Okkonen (toim.): Oppimisvaikeuksien ja erilaisten opiskelijoiden tukeminen MAMKissa 2008–2009. 2009. 30 s. + liitt. 26 s. (nid.) 30 s. + liitt. 26 s. (pdf)
- A:49 Soile Laitinen (toim.): Uudistuva aikuiskoulutus. Eurooppalaisia kokemuksia ja suomalaisia mahdollisuuksia. 2010. 154 s. (nid.) 145 s. (pdf)
- A:50 Kati Kontinen: Kumimatot maaperän vahvistusratkaisuna puunkorjuussa. 2010. 37 s. + liitt. 2 s. (nid.)
- A:51 Laura Hokkanen – Veli Liikanen: Vaikutusvaltaa! Kohti kansalaisvaikuttamisen uusia areenoja. 2010. 159 s. + liitt. 17 s. (nid.) 159 s. + liitt. 17 s. (pdf)
- A:52 Salla Seppänen – Niina Kaukonen – Sirpa Luukkainen: Potilashotelli Etelä-Savoon. Selvityshankkeen 1.4.–31.8.2009 loppuraportti. 2010. 16 s. + liitt. 65 s. (pdf)
- A:53 Minna-Mari Mentula: Huomisen opetusravintola. Ravintola Tallin kehittäminen. 2010. 103 s. (nid.) 103 s. (pdf)
- A:54 Kirsi Pohjola. Nuorisotyö koulussa. Nuorisotyö osana monialaista oppilashuoltoa. 2010. 40 s (pdf).
- A:55 Sinikka Pöllänen – Leena Uosukainen. Oppimisverkosto voimaannuttajana ja hyvinvoinnin edistäjänä. Savonlinnan osaverkoston toiminnan esittely Tykes -hankkeessa vuosina 2006–2009. 2010. 60 s. + liitt. 2 s. (nid.) 61 s. liitt. 2 s. (pdf)
- A: 56 Anna Kapanen (toim.). Uusia avauksia tekemällä oppimiseen. Työpajojen ja ammattiopistojen välisen yhteistyön kehittyminen Etelä- ja Pohjois-Savossa. 2010. 144 s. (nid.) 136 s. (pdf)
- A:57 Hanne Soininen – Leena Mäkelä – Veikko Äikäs – Anni Laitinen. Ympäristöasiat osana hevostallien kannattavuutta. 2010. 108 s. + liitt. 11 s. (nid.) 105 s. + liitt. 11 s. (pdf)
- A:58 Anu Haapala – Kalevi Niemi (toim.) Tulevaisuustietoinen kehittäminen. Hyvinvoinnin ja kulttuurin ammattikorkeakoulutuksen suuntaviivoja etsimässä. 2010. 155 s + liitt. 26 s. (nid.) 143 s. + liitt. 26 s. (pdf)

- A:59 Hanne Soininen – Leena Mäkelä – Anni Kyyhkynen – Elina Muukkonen. Biopolttoaineita käyttävien energiantuotantolaitosten tuhkien hyötykäyttö- ja logistiikkavirrat Itä-Suomessa. 2010. 111 s. (nid.) 111 s. (pdf)
- A:60 Soile Eronen. Yhdessä paremmin. Aivohalvauskuntoutuksen tehostaminen moniammatillisuudella. 2011. 111 s + liitt. 10 s. (nid.)
- A:61 Pirjo Hartikainen (toim.). Hyviä käytänteitä sosiaali- ja terveysalan hyvinvointipalveluissa. Tuloksia HYVOPA-hankkeesta. 2011. 64 s. (pdf)
- A:62 Sirpa Luukkainen – Simo Ojala – Antti Kaipainen. Mobiilihoiva turvallisen kotihoidon tukena -hanke 1.5.2008–30.6.2010. EAKR toimintalinja 4, kokeiluosio. Loppuraportti. 2011. 78 s. + liitt. 19 s. (pdf)
- A:63 Sari Toijonen-Kunnari (toim.). Toiminnallinen kehittäjäkumppanuus. MAMKin liiketalouden koulutus Etelä-Savon innovaatioympäristössä. 2011. 164 s. (nid.) 150 s. (pdf)
- A:64 Tuula Siljanen – Ulla Keto. Mikkeli muutoksessa. Muutosohjelman arviointi. 2011. 42 s. (pdf)
- A:65 Päivi Lifflander – Pirjo Hartikainen. Savonlinnan seudun palveluseteliselvitys. 2011. 59 s. + liitt. 6 s. (pdf)
- A:66 Mari Pennanen – Eva-Maria Hakola. Selvitys matkailun luontoaktiiviteettien, Kulttuurin ja luovien alojen Yhteistyön kehittämismahdollisuuksista ja -tarpeista Etelä-Savossa. Hankeraportti. 2011. 29 s. + liitt. 18 s. (pdf)
- A:67 Osmo Palonen (toim.). Muistilla on kolme ulottuvuutta. Kulttuuriperinnön digitaalinen tuottaminen ja tallentaminen. 2011. 136 s. (nid.) 128 s. (pdf)
- A:68 Tuija Vänttinen – Marjo Nykänen (toim.). Osaamisen palapeli. Mikkelin ammattikorkeakoulun opetussuunnitelmien kehittäminen. 2011. 137 s.+ liitt. 8 s. (nid.) 131 s. + liitt. 8 s. (pdf)
- A:69 Petri Pajunen – Pasi Pakkala. Prosessiorganisaatio metsänhoitoyhdistyksen organisaatiomallina. 2012. 48 s. + liitt. 6 s. (nid.)
- A:70 Tero Karttunen – Kari Dufva – Antti Ylhäinen – Martti Kempainen. Väsyttävästi kuormitettujen liimaliitosten testimenetelmän kehitys. 2012. 45 s. (nid.)

- A:71 Minna Malankin. Venäläiset matkailun asiakkaina. 2012. 114 s. + liitt. 7 s. (nid.) 114 s. + liitt. 7 s. (pdf)
- A:72 María del Mar Márquez – Jukka Mäntylä. Metsätalouden laitoksen opetussuunnitelman uudistamisprosessi. 2012. 107 s. + liitt. 17 s. (nid.)
- A:73 Marjaana Kivelä (toim.). Yksin hyvä – yhdessä parempi. 2012. 115 s. (nid.) 111 s. (pdf)
- A:74 Pekka Hartikainen – Kati Kontinen – Timo Antero Leinonen. Metsätiensuunnitteluopas – metsä- ja piennartiet. 2012. 44 s. + liitt. 20 s. (nid.) 44 s. + liitt. 20 s. (pdf)
- A:75 Sami Luste – Hanne Soininen – Tuija Ranta-Korhonen – Sari Seppäläinen – Anni Laitinen – Mari Tervo. Biokaasulaitos osana energiaomavaraista maatilaa. 2012. 68 s. (nid.) 68 s. (pdf)
- A:76 Marja-Liisa Kakkonen (toim.). Näkökulmia yrittäjyyteen ja yritysteistyötoimintaan. 2012. 113 s. (nid.) 106 s. (pdf)
- A:77 Matti Meriläinen – Anu Haapala – Tuija Vanttinen. Opiskelijoiden hyvinvointi ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä. Lähtökohtia ja tutkittua tietoa ohjauksen ja pedagogiikan kehittämiseen. 2013. 92 s. (nid.) 92 s. (pdf)
- A:78 Jussi Ronkainen – Marika Punamäki (toim.). Nuoret ja syrjäytyminen Itä-Suomessa. 2013. 151 s. (nid.) 151 s. (pdf)
- A:79 Anna Kähkönen (toim.). Ulkomaalaiset opiskelijat Etelä-Savon voimavaraksi. Kokemuksia ja esimerkkejä. 2013. 127 s. (nid.) 127 s. (pdf)
- A:80 Risto Laukas – Pasi Pakkala. Suomen suurimpien kaupunkien metsätaloustoimintojen kehittäminen. 2013. 55 s. + liitt. 8 s. (nid.)
- A:81 Pekka Penttinen – Jussi Ronkainen (toim.). Itä-Suomen nuorisopuntari. Katsaus nuorten hyvinvointiin Itä-Suomen maakunnissa 2010–2012. 2013. 147 s. + liitt. 15 s. (nid.) 147 s. + liitt. 15 s. (nid.)
- A:82 Marja-Liisa Kakkonen (ed.). Bridging entrepreneurship education between Russia and Finland. Conference proceedings 2013. 2013. 91 s. (nid.) 91 s. (pdf)
- A:83 Tero Karttunen - Kari Dufva. The determination of the mode II fatigue threshold with a cast iron ENF specimen. 2013. 24 s. (nid.)

- A:84 Outi Pyöriä (toim.). Vesi liikuttaa ja kuntouttaa - hyviä käytänteitä vesiliikuntapalveluissa. Tuloksia VESKU-hankkeesta. 2013. 63 s. (nid.) 63 s. (pdf)
- A:85 Laura Hokkanen - Johanna Pirinen - Hanna Kuitunen. Vapaaehtoistyö, kansalaisjärjestöt ja hyvinvointipalvelujen kehittäminen Etelä-Savossa –esiselvitys. 2014. 114 s. (nid.) 114 s. (pdf)
- A:86 Johanna Hirvonen. Luontolähtöisen toiminnan hyvinvointivaikutukset ja niiden arviointi. Asiakasvaikutusten arviointi Luontohoiva-hankkeessa. 2014. 70 s. (nid.) 70 s. (pdf)
- A:87 Pasi Pakkala. Liiketoimintaa ja edunvalvontaa – Näkökulmia työhyvinvointiin metsähoitoyhdistyksissä. 2014. 52 s. (nid.)
- A:88 Johanna Arola - Piia Aarniosalo - Hannu Poutiainen - Esa Hannus – Heikki Isotalus. Open-tietojärjestelmä. Etämonitoroinnin kehittäminen osana ympäristötekniikan koulutusta ja innovaatiotoimintaa. 2014. 71 s. (nid.) 71 s. (pdf)
- A:89 Tapio Lepistö. Luonnonkuitukomposiitit. 2014. 67 s. (nid.) 67 s. (pdf)
- A:90 Kirsti Ilomäki - Kari Dufva - Petri Jetsu. Luonnonkuitulujitettujen muovikomposiittien tutkimus ja opetuksen kehittäminen. 2014. 49 s. (nid.) 49 s. (pdf)
- A:91 Jaana Dillström - Erja Ruotsalainen. Huomaan, että osaan. Opiskelijoiden kokemuksia simulaatiosta. 2014. 46 s. (nid.) 46 s. (pdf)
- A:92 Kati Kontinen. Huonosti kantavien maiden ja teiden vahvistamisratkaisut. 2014. 39 s. (nid.) 39 s. (pdf)
- A:93 Mika Liukkonen - Elina Havia - Henri Montonen - Yrjö Hiltunen. Life-cycle covering traceability and information management for electronic product using RFID. 2014. 55 s. (pdf)
- A:94 Liisa Uosukainen (ed.). Open source archive. Towards open and sustainable digital archives. 2014. 90 s. (nid.) 100 s. (pdf)
- A:95 Anu Haapala (toim.). Opinnollistaminen tki-projekteissa. Lähtökohtia ja kokemuksia käytännöstä. 2014. 95 s. (nid.) 88 s. (pdf)
- A:96 Päivi Niiranen-Linkama – Tiina Kuru. Kokemuksellinen hyvinvointi. Mitä 65–74-vuotiaat kertovat hyvinvoinnistaan. 2014. 55 s. (nid.) 55 s. (pdf)

- A:97 Marketta Koskinen. Mikkelin seudun Digipuntari 2014. Pilottitutkimuksen raportti. 2014. 67 s. (pdf)
- A:98 Sari Laanterä – Terttu Liimatainen – Marja-Liisa Laitinen. Ehkäisevän ja matalan kynnyksen hyvinvointipalvelumallin kehittäminen Mikkelin seudulle. 2014. 130 s. (nid) 162 s. (pdf)
- A:99 Maarit Karhula. Omaisen ja läheisen näkemykset roolistaan palveluverkostossa. 2015. 76 s. (nid.) 76 s.(pdf)



MAMK

University of Applied Sciences