



Muistikoordinaattorin työ

pintaa syvemmältä

Sukellus työhön, voimavaroihin ja vaatimuksiin



Suomen muistiasiantuntijat ry
Fredriksberginkatu 2
00240 Helsinki

Julkaisija:

Suomen muistiasiantuntijat ry
Fredriksberginkatu 2
00240 Helsinki
Sähköposti: info@muistiasiantuntijat.fi

Kirjoittaja:

Mirva Virta, Maria Rautio ja Maisa Toljamo

Ulkoasu ja taitto:

Rohkea Ruusu

Sarja:

Muistisairaahan ihmisen hoidon kehittäminen
Julkaisu n:o 14/2013

Kirja on tehty Muistikoordinaattorin työn vaatimukset ja voimavaratekijät -hankkeessa. Tiedotus- ja koulutushanke toteutettiin Suomen muistiasiantuntijat ry:n ja Työterveyslaitoksen yhteistyönä. Hanke sai tukea Työsuojelurahastosta.



Työsuojelurahasto
Arbetarskyddsfonden
The Finnish Work Environment Fund

ISBN 978-952-67638-9-7 (PDF)

ISBN 978-952-68076-0-7 (EPUB)

Sisällys

Esipuhe

1. Muistikoordinaattorin työ

- 1.1 Työn ytimessä
- 1.2 Työn voimavaratekijät
- 1.3 Työn kuormitus

2 Muistisairaanhoidon ihmisen lähellä

- 2.1 Haavoittuvuus ja voimavarakeskeisyys
- 2.2 Itsemääräämisoikeus
- 2.3 Vuorovaikutus
- 2.4 Yksityisyys

3 Läheisten kanssa

- 3.1 Kokemuksia läheistyöstä
- 3.2 Läheisen jaksaminen
- 3.3 Kaltoinkohtelu ja laiminlyönti

4 Asiakkaan puolestapuhujana

- 4.1 Asianajajuus
- 4.2 Vaikuttaminen ja mentorointi

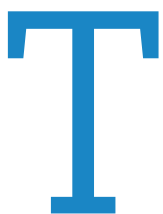
5 Työn erityispiirteet

- 5.1 Eettinen kuorma
- 5.2 Auttajana tunnetyössä
- 5.3 Rajaamisen vaikeus
- 5.4 Yksintyöskentely

6 Pohdinta



Lukijalle



Työtä kannattaa tutkia. Näin kuuluu Työsuojelurahaston slogan työssä jaksamisen tueksi. Tätä kirjaa varten muistikoordinaattorit ovat tutkineet omaa työtään.

Kirjassa avataan muistikoordinaattoreiden työkuva ja haasteita sekä peilataan niitä olemassa olevaan tutkimustietoon. Kirjaan on tallennettu runsaasti muistikoordinaattoreiden kokemustietoa. Tavoitteena on jäsentää muistikoordinaattoreiden työn ydintä, voimavaroja ja kuormitustekijöitä. Tietoisuus ja käsitteellinen ymmärrys työn stressitekijöistä ja työhön liittyvien valmiuksien parantaminen auttavat työstressin hallinnassa. Kirjassa esitetään tiedonlähteitä ja työvälineitä muistikoordinaattoreiden työn tueksi.

Kirja hyödyttää niin muistikoordinaattoreita kuin muitakin muistityön ammattilaisia. Kirjan toivotaan monipuolistavan keskustelua an-toisasta ja vaativasta työstä sekä vahvistavan edelleen muistikoordinaattoreiden verkostoitumista. Kirja selkeyttää muistikoordinaattorin työn sisältöä esimiehille ja kollegoille. Muistityöllä tarkoitetaan tässä kirjassa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten työtä, jossa asiakkaana ovat muistisairaat ihmiset ja heidän läheisensä.

Kirja on tehty Muistikoordinaattorin työn vaatimukset ja voimavaratekijät -hankkeessa. Tiedotus- ja koulutushanke kesti 14 kuukautta. Tarve työssä jaksamisen hankkeelle nousi Suomen muistiasiantuntijat ry:n aiemmasta projektista (Kotona Paras 2008–2011) ja keskusteluis-

ta muistikoordinaattoreiden kanssa. Niissä oli ilmennyt muistikoor-dinaattorin työn kuormitusta ja tunnetaakkaa lisääviä erityispiirteitä, joihin ei aiemmin oltu kiinnitetty huomiota. Muistikoordinaattorin työssä vaikeat tilanteet voivat tuottaa osaamattomuuden ja epäon-nistumisen tunteita. Uusi toiminta rajattomine mahdollisuuksineen on sekä uhka että mahdollisuus.

Tavoitteena tiedotus- ja koulutushankkeessa oli hyödyntää ja levit-tää työn vaatimuksiin ja voimavaroihin liittyvää uutta tutkimustietoa muistikoordinaattoreiden työssä jaksamisen vahvistamiseksi. Hank-keessa keskityttiin kolmeen työn pääpiirteeseen: eettiset haasteet, yksintyöskentely ja monien odotusten ristipaineessa työskentely. Kustakin teemasta kerättiin kokemuksia ja esimerkkejä, pidettiin se-minaarialustuksia sekä mietittiin ratkaisuvaihtoehtoja eri tilanteisiin. Näitä kuvataan tässä kirjassa.

Tiedotus- ja koulutushanke toteutettiin Suomen muistiasiantuntijat ry:n koordinoimassa valtakunnallisessa muistikoordinaattoriverkos-tossa. Hankkeessa oli mukana 50 muistikoordinaattoria 25–30 kun-nasta/kuntayhtymästä. Hanke toteutettiin yhteistyössä Työterveyslai-toksen kanssa. Hanke sai tukea Työsuojelurahastosta.

Kiitos, muistikoordinaattorit! Verkostossa on voimaa!

KIRJOITTAJAT



Erään muistikoordinaattorin työpäivä

8.00–9.30 Työpaikalla

Tulen työpaikalle. Luen ensin sähköpostini ja vastaan niihin. Soitan kolme puhelua. Puhelinajat ovat aina maanantaisin ja torstaisin klo 13.00–14.00. Vastaamme muulloinkin takaisin, kun meille on jätetty viesti tai näemme puhelinnumeron, josta on yritetty tavoittaa. Käyn päivän ohjelmaa läpi.

9.30–12.30 Ensikäynti

Lähete eräästä asiakkaasta on tullut sairaalasta muistipoliklinikalle. Asiakas on myös itse ollut huolissaan muististaan. Kartoitan asiakkaan tilannetta: esitiedot, lääkitys, kuka hoitaa, mahdollinen ulkopuolinen avun tarve. Miten ovat liikkuminen, apuvälineet, näkö, kuulo, aikaisemmat muistitutumukset ja pään kuvaukset? Entä muut tiedot, kuten mahdollisesti tapaturmat, neurologiset oireet, käytös-oireet? Sukuanamneesi selvitetään. Pituus ja paino mitataan. Samoin tehdään ortostaattinen koe, kysytään tupakointi ja alkoholinkäyttö. Arvioin toimintakykyä ADL-IADL -lomakkeen avulla ja mielialaa GDS-depressioseulalla. Keskustelemme harrastuksista, nukkumisesta ja ajokorttiasioista. Teen asiakkaalle CERAD -kognitiivisen tehtäväsarjan. Haastattelen myös lähiomaisen. Vastaanoton jälkeen koikan tutkimustulokset ja laitan läheteen muistilaboratoriokokeisiin ja tarkistetaan myös EKG. Informoin asiakasta jatkohoidosta. Soitan omaiselle asiakkaan luvalla jatkosuunnitelmasta. Konsultoin muistipoliklinikan erikoislääkärinä jatkosuunnitelman ja jatkotutkimusten suhteen. Käynnin kirjaan tietojärjestelmään.

12.30–13.00 Lounastan

13.00–14.00 Puhelinaika

Vastaan puhelimeen ja soittopyyntöihin. Tytär maakunnasta soittaa ja on huolissaan paikkakunnalla asuvan vanhempansa hyvinvoinnista. Tytär miettii muistisairauden olemassaoloa. Heitä ohjeistetaan omalääkärille ja muistitestiin jne. Eräs poika on jättänyt soittopyynnön vanhemmastaan. Hänen kanssaan keskustellaan muistisairaudesta ja sen vaikutuksista päivittäiseen elämään sekä omaisten jaksamisesta. Lopuksi sovimme kotikäynnin seuraavalle viikolle. Silloin tutustun uu-

teen asiakkaaseen. Käynti sisältää tukien selvittelyä, päivätoiminnasta puhumista, jaksamisen kartoitusta sekä kuntoutussuunnitelman tekoa. Lopuksi soitan päivätoimintaan uuden asiakkaan selvittelyä varten. Sovimme päivätoimintaan tutustumiskäynnin. Menen kaveriksi ensimmäisellä kerralla.

14.00–14.30 Matka asiakkaan luokse

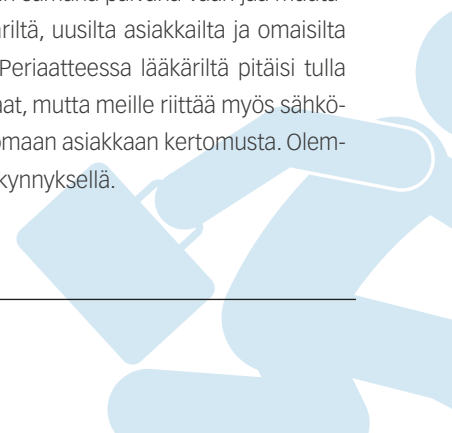
14.30–15.30 Kotikäynti omaishoitajana toimivan vaimon jaksamisen tueksi

Asiakkaalle on jo tehty maaliskuussa tehostetusta pitkäaikaishoidosta hoivaan lähete, koska vaimo hyvin uupunut miehensä hoitoon. Muut omaiset eivät auta häntä puolisonsa hoidossa, päinvastoin vaillattavat hänen hoitotavoistaan. Tästä keskustellaan ja jatkossa taas yritetään saada muut omaiset ymmärtämään omaishoitajan hoidon tärkeys asiakkaalle ja kannustetaan heitä enemmän tukemaan kuin arvostelemaan. Hiljattain ryhmäkodista on vapautunut paikka, mutta asiakas kieltäytynyt sinne lähtemästä ja paikka oli annettu saman tien jollekin toiselle. Parin päivän päästä asiakas olisi kuitenkin halunnut muuttaa sinne. Nyt kotikäynnillä asiasta keskustellaan. Asiakas haluaisi sinne muuttaa, koska ymmärtää vaimon olevan ihan lopussa. Sovittu vaimon kanssa, että hän muistuttaa puolisoaan säännöllisesti lupauksestaan, kun sieltä seuraavan kerran paikka vapautuu. Tarvittaessa tulen silloin vielä keskustelemaan heidän kanssaan asiasta.

15.30–16.00 Matka toimistolle

16.00 - 16.30 Työpaikalla

Kotikäynnin alustava kirjaaminen ja soittopyyntöihin vastaaminen. En saa useinkaan kirjaamista loppuun samana päivänä vaan jää muutama päivän päähän, koska lääkäriltä, uusilta asiakkailta ja omaisilta tulee jatkuvasti yhteydenottoja. Periaatteessa lääkäriltä pitäisi tulla lähetejärjestelmän kautta asiakkaat, mutta meille riittää myös sähköpostiviesti, jossa pyydetään katsomaan asiakkaan kertomusta. Olemme lähteneet liikkeelle matalalla kynnyksellä.



1 Muistikoordinaattorin työ

Tässä kappaleessa käsitellään muistikoordinaattorin työnkuvaa ja esitellään myös hankkeen aikana tehdyn työstressikyselyn tuloksia. Myös muistikoordinaattorin työn keskeiset kuormitustekijät esitellään lyhyesti.

1.1 Työn ytimessä

”Muistikoordinaattori on kotona asuvan muistisairaana ihmisen hoitoketjun toimivuuden varmistaja. Hänen vastuullaan on erityisesti niiden tukeminen, joiden kotona on asumista vaarantavia (tai vaikeuttavia) tekijöitä. Muistikoordinaattori toimii yhteistyössä asiakkaan ja tämän perheen kanssa ja on perheen tulkki ja etujen valvoja hoito- ja palvelujärjestelmässä. ¹”

Muistisairauksien hyvät hoitokäytännöt -asiantuntijasuosituksen mukaan muistikoordinaattorin tehtävät ovat seuraavat:

- Diagnoosin jälkeinen säännöllinen tilanteen seuranta ja yhteistyö potilaiden ja perheiden kanssa
- Kokonaisvastuu kotona asumisen tukemisesta sairauden eri vaiheissa
- Palveluiden kartoittaminen ja räätälöityjen tukitoimien koordinointi
- Ongelmatilanteiden ennakointi, tunnistaminen ja ratkaisujen koordinointi
- Muistisairauksien hoitotyön koulutus
- Konsultaatiot ammattilaisille

Muistikoordinaattorin työn vaatimukset ja voimavaratekijät -hankkeessa pohdittiin, mitkä asiat ovat koordinaattorien **työn ytimessä**. Muistikoordinaattorien mukaan työn ytimessä ovat asiakkaan oman näköisen elämän tukeminen, hänen läheisiensä huomioiminen ja pyrkimys eheään hoitopolkuun. Useimmiten asiakkuus loppuu viimeistään pitkäaikaishoitoon siirtymisen jälkeen. Asiakassuhteet voivat olla erilaisia ulottuen lyhyistä konsultaatioista pitkäkestoiseen intensiiviseen suhteeseen. Keskusteluissa nousivat esiin muistihäiriön syyn selvittäminen ja kotona selviytymisen tukeminen palveluohjauksen sekä henkisen tuen avulla.

Muistikoordinaattorin työote vaihtelee sairauden eri vaiheissa. Alkuvaiheessa keskitytään neuvontaan, ennakointiin sekä autetaan sopeutumisessa. Toivon antaminen ja säilyneiden voimavarojen löytäminen korostuvat. Sairauden vaikeammassa vaiheessa yhteistyö asiakkaaseen on tiiviimpää, tunnepitoisempaa ja kokonaisvaltaisempaa. Konkreettisen avun saaminen ajankohtaistuu. Kotona asumisen riskitekijöitä tulee enemmän. Hoitopaikan tarpeen arviointi ja sinne siirtymisen ennakointi alkaa. Tuetaan asiakasta ja läheisiä sopeutumaan tähän elämänmuutokseen.

¹ Eloniemi-Sulkava U, Rahkonen T, Erkinjuntti T, Karhu K, Pitkälä K, Pirttilä T, Vuori U, Suhonen J. Moniammatilliset tietotaidot ovat muistisairauksien hyvän hoidon edellytys. *Suomen Lääkärilehti* 2010;65(39):3144-3146.

Muistikoordinaattorin työ on

”toisen ihmisen kohtaamista”

”salapoliisityötä”

”että perhe pystyy jatkamaan omannäköistään elämää sairaudesta huolimatta”

”antoisaa työtä, jokainen päivä erilainen”

Työssä vaaditaan

”että testeihin ei tuijota liikaa”

”diplomaatin taitoja”

”asiakkailta oppimista”

”pohjakoulutusta, työkokemusta, elämäkokemusta”

”intoimoista työhön suhtautumista”

”verkostoitumista, se on tärkeää”

Muistikoordinaattori Tarja Niittymäki²

Muistikoordinaattorien ammattiryhmä on uusi. Väestön ikääntyminen ja siitä johtuva muistisairauksien lisääntyminen ovat luoneet muutospaineita sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmään. Laitoshoitoon painottuvasta palvelu- ja kustannusrakenteesta kunnat ovat pyrkineet jo vuosia kohti avohoidon ratkaisuja. Samalla on todettu, että muistisairaana asiakkaan avuntarve ja tarjolla olevat palvelut eivät kohtaa. Pirstaleista palvelujärjestelmää on vaikea hahmottaa. Sen vuoksi tarvitaan eheyttävää ammattimaista työskentelyä. Muistikoordinaattoritoiminta on yksi keino vastata muutospaineisiin.³

Laaja koordinoimaton palvelukirjo on kallein vaihtoehto. Suomalaisessa tutkimuksessa laskettiin räätälöidyn tukimallin vaikuttavuutta dementiaiperheiden tukemisessa. Interventiossa oli mukana 63 asiakasperhettä. Interventiosta laskettiin syntyneen noin 855 500 euron kustannussäästö seuranta-aikana. Hieman yli puolet säästöistä syntyi pitkäaikaisen laitoshoidon säästöistä ja puolet avohoidon kuluja säästöistä. Muistikoordinaattori oli keskeinen toimija tukimallissa.⁴ Muistikoordinaattorien asiakkailta ei aina ole mahdollisuutta niihin räätälöityihin tukimuotoihin, joita interventiossa oli mahdollista saada.

Muistikoordinaattorien työ on laaja-alaista ja sisältää elementtejä sekä sosiaali- että terveydenhuollon työtehtävistä. Työhön kuuluu paljon vuorovaikutusta asiakkaisiin, läheisiin ja ammattilaisiin. Työelämän tutkimuksen näkökulmasta muistikoordinaattorin työ sisältää paljon sekä voimavaratekijöitä että myös kuormittavia tekijöitä.

Muistikoordinaattoritoimintaa koskevat suositukset:

- Eloniemi-Sulkava U, Rahkonen T, Erkinjuntti T, Karhu K, Pitkälä K, Pirttilä T, Vuori U, Suhonen J. Moniammatilliset tietotaidot ovat muistisairauksien hyvän hoidon edellytys. *Suomen Lääkärelehti* 2010;65(39):3144–3146.
- Suomen Alzheimer-tutkimusseuran kokoama asiantuntijaryhmä. Muistisairauksien hyvät hoitokäytännöt. Suomalainen asiantuntijasuositus. *Suomen Lääkärelehti* 2008;63(10):9–22.

² Hyvärinen H. Tärkeintä on kohtaaminen. Muistikoordinaattori Tarja Niittymäen haastattelu. *Sairaanhoitaja* 2010;83(9): 22–23.

³ Toljamo M, Koponen E. Muistisairaana ihmisen kotona asumisen tukeminen. *Opas toimeenpanijoille. Suomen muistiasiantuntijat ry, Paintek-Pihlajamäki Oy, Helsinki, 2011, s.18.*

⁴ Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L, Pietilä M, Savikko N, Pitkälä K. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaiperheiden tukimallin vaikuttavuus. *Tutkimusraportti 14, Vanhustyön keskusliitto, Gummerus Kirjapaino Oy, Saarijärvi, 2006, s.121–122,193,205.*

1.2 Työn voimavaratekijät

Hankkeen aikana toteutetussa työstressikyselyssä ilmeni, että muistikoordinaattorit kokevat työnsä tärkeäksi ja merkitykselliseksi. Heillä on mahdollisuus tietojensa ja taitojensa käyttämiseen. Työssä koettiin myös innostuneisuutta. Heidän tekemäänsä työtä arvostetaan. Työ on vaativaa mutta toisaalta heillä on suhteellisen suuri mahdollisuus vaikuttaa omaan työhönsä. Nämä ovat jaksamisen kannalta merkittäviä voimavaratekijöitä.

Tämäntyyppisissä työtehtävissä on helppo tuntee työn imua. Jari Hakanen on kirjoittanut työn imusta: "Työn imua kokeva työntekijä lähtee pääsääntöisesti aamulla mielellään töihin, kokee työnsä mielekkääksi ja nauttii siitä, on ylpeä työstään ja myös sinnikäs vastoinkäymistenkin hetkinä". Työn imua kokeva on tuottava ja aikaansaapa sekä toimii epävirallisestikin työvereittensa ja -paikkansa hyväksi." Työn imu ei kuitenkaan tarkoita työn ihmisen mukanaan imevää ominaisuutta. Se on aidosti myönteinen hyvinvointitila, jossa työntekijällä on aktiivinen ja samaistuva suhde työhönsä. Työn imua kokevalle työ tuottaa sisäistä tyydytystä.⁵

Työstressikyselyn tulosten perusteella muistikoordinaattorien työ näyttäytyy tällä hetkellä varsin aktiivisena. Vaatimuksia on, mutta myös kokemus hallinnan mahdollisuuksista. Työn sisäinen palkitsevuus välittyy muistikoordinaattoreiden kokemuksista. Monet muistikoordinaattorit ovat hakeutuneet työhön ammatillisten haasteiden ja monipuolisuuden vuoksi. Heidän mukaansa tärkeintä työssä on muistisairaana ihmisen kohtaaminen ja halu auttaa ihmisiä vaikeissakin elämäntilanteissa. Muistikoordinaattori toimii joustavalla ja luovalla työotteella. Tällaisen työtavan muistikoordinaattorit kokevat työssä palkitsevaksi.

Muistikoordinaattori:

"Erilaiset, mielenkiintoiset asiakkaat. Vaikka asiakastilanne saattaa vaikuttaa samantaiselta, kuin "eilisen asiakkaan tilanne" ei toimintatapa voi koskaan olla täysin samantainen. Joudut laittamaan omaa persoonaasi peliin ja aina käyttämään luovuuttasi, jotta keksit keinot, joiden avulla asiat saadaan etenemään. Palkitsevinta on, kun luottamus asiakkaaseen on syntynyt ja olemme yhdessä asiakkaan kanssa luovineet läpi vaikeasta elämäntilanteesta, jossa on ollut isommat tai pienemmät ainesosat kaaokseen. Kun voi, ehkä hyvinkin pienillä toimilla, teoilla, asioilla ja asenteella vaikuttaa asiakkaan elämänlaadun paranemiseen, oli asiakkaan muistisairaus sitten jo todettu tai vasta sitä epäiltäisiin. Yhteinen matka voi olla lyhyt tai useita vuosia kestävä, mutta tärkeintä on tunne, että asiat järjestyvät."

Lue lisää:

- Hakanen J. Työn imua, tuottavuutta ja kukoistavia työpaikkoja? Kohti laadukasta työelämää. Työsuojelurahasto, 2009. www.tsr.fi
- Työn imu. Työterveyslaitos. Osoitteessa: ttl.fi/tyonimu.

⁵ Hakanen, J. Työn imua, tuottavuutta ja kukoistavia työpaikkoja? Kohti laadukasta työelämää. Työsuojelurahasto, 2009. s. 33-34.

⁶ Parvikko, O. (2010): Työn psykososiaalisen kuormittavuuden hallinta. Teoksessa T Kantolahti & T Tikander (2010): Puheenvuoroja työn kuormittavuudesta. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010/17. Yliopistopaino, Helsinki. s. 15.

⁷ Rautio M. Arvioinnin moniulotteisuus ja työhyvinvoinnin hallintamahdollisuudet. Teoksessa T Kantolahti, T Tikander (toim.) Puheenvuoroja työn kuormittavuudesta. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 17, Yliopistopaino, Helsinki, 2010, s.22.

1.3 Työn kuormitus

Työn sopiva kuormitus edistää hyvinvointia. Sopiva kuormitus rytmittää työpäivää ja innostaa tavoitteiden saavuttamiseen. Optimaalinen kuormitus on työssä oppimisen ja kehittymisen lähde. Vaativakaan työ ei kuormita liikaa, jos pidetään huoli työn ja työtilanteiden hallinnasta.⁶ Haitalliselta kuormitukselta suojaavat työyhteisön hyvät sosiaaliset suhteet, työn hyvä organisointi, oikeudenmukainen johtaminen ja työntekijöiden henkilökohtaisten tarpeiden huomiointi.⁷ Myös työpaineesta palautuminen on tärkeää.⁸

Muistikoordinaattorin työssä koetaan kuormitusta, joka kumpuaa asiakasryhmän tarpeista ja mahdollisuuksista vastata niihin.⁹ Keskeisiä syitä kuormitukselle ovat muistisairaiden asiakkaiden itsemääräämisoikeuteen ja haavoittuvuuteen liittyvät eettisesti ongelmalliset tilanteet.

Erityiselle kuormitukselle altistaa myös muistikoordinaattorin asema palvelujärjestelmässä. On todettu, että koordinoivat työntekijät ovat näköalapaikalla havaitsemassa epäkohtia ja toimimattomuuksia hoidon eri portailla.¹⁰ Ammattilaisten käsitykset asiakkaan parhaasta voivat olla erilaisia. Koordinoiva työntekijä toimii ammattiryhmien välissä luovien erilaisten eettisten näkemysten välillä.¹¹

Muistikoordinaattoreiden työstressikyselyssä ilmeni, että kuormitusta aiheuttaa myös resurssien puute. Siitä seuraa kiirehtimistä, työn keskeytymistä ja tarvetta priorisoida asiakkaiden tarpeiden välillä. Kun palvelujärjestelmän muut osat ovat riittämättömästi resursoituja, ei muistikoordinaattorilla ole palveluja, mihin ohjata asiakkaita tai palvelut ovat riittämättömiä. Sosiaali- ja terveysalan työssä on tyypillistä, että resurssien puutteesta seuraa eettisesti vaikeita tilanteita.¹²

Muistikoordinaattorit:

”Miten siedät ja jaksat hyväksyä sen, että esimerkiksi nuori muistisairas asiakkaasi on aivan väärässä paikassa ahdistuneena odottamassa paikkaa pitkiäkin aikoja. Kokee olevansa vankina, haluaa kotiin - voimattomana odottaa hitaan prosessin etenemistä, perustelet asioita, mutta se ei auta mitään”

”Omaiset ja yhteistyötahot haluaisivat asiakkaalle seurantaa enemmän, mutta kotihoidolla ei ole resursseja tai mahdollisuuksia tarjota riittävästi palveluita. Vedotaan asiakkaalle, että palvelu maksaa.”

”Vaikeinta on, kun kaikkien mielestä selvästi on jo tarve hoitopaikalle, mutta sitä ei niin vain saada”

”Yksinäinen työ kuormittaa, vielä ei ole saatu fysioterapian kanssa suunniteltua muistisairaiden kuntoutusryhmää, vaikka sille on kova tarve. Omaiset kysyvät tätä ja ikävä tarjota ei oota”

Muistikoordinaattoreiden tehtävänkuvaan kuuluu suosituksen mukaan kokonaisvastuu kotona asumisen tukemisesta sairauden eri vaiheissa.¹³ Tehtävänkuvan kokonaisvaltaisuus voi asettaa paineita. Muistikoordinaattoreiden kokemuksissa työn rajojen määrittely ja perustehtävän kirkastaminen vaatii ajoittain tietoista pohdintaa. Ihmiselämän kokonaisuuden hallinta voi sisältää loputtomia sivujuonteita, joita yksittäisen työntekijän on mahdoton hallita.

Usein muistikoordinaattori työskentelee yksin ilman oman ammattiryhmän tukea. Yksintyöskentely voidaan kokea yhtenä kuormitustekijänä. Kuormitustekijöitä käsitellään tarkemmin kappaleessa ”Työn erityispiirteet”.

⁸ Sallinen M, Ahola K. Miten stressistä voi palautua? Teoksessa S Toppinen-Tanner, K Ahola (toim.) *Kaikkea stressistä*. Työterveyslaitos, Helsinki, 2012, s.78-81.

⁹ Corvol A et al. Ethical issues in the introduction of case management for elderly people. *Nursing Ethics* 2013;20(1):83-95. Gallagher A et al. Ethical dilemmas in home care case management. *Journal of Healthcare Management* 2002;3.

¹⁰ Graig, Banja. Speaking up in case management, part I: ethical and professional considerations. *Prof Case Manag.* 2010a;15(4):179-185. Graig, Banja. Speaking up in case management, part II: implementing speaking up behaviors. *Prof Case Manag.* 2010b;15(5):237-242. Ylinen S. Gerontologinen sosiaalityö. *Tiedonmuodostus ja asiantuntijuus. Väitöskirja, Kuopion yliopisto. Kopijyvä Oy, Kuopio, 2008, s.75-79,117-118. Hänninen K. Palveluohjaus. Asiakslähtöistä täsmäpalvelua vauvasta vaariin. Stakesin raportteja 20, 2007, s.12-18,45*

¹¹ Graig, Banja. Speaking up in case management, part I: ethical and professional considerations. *Prof Case Manag.* 2010a;15(4):179-185. Graig, Banja. Speaking up in case management, part II: implementing speaking up behaviors. *Prof Case Manag.* 2010b;15(5):237-242. Ylinen S. Gerontologinen sosiaalityö. *Tiedonmuodostus ja asiantuntijuus. Väitöskirja, Kuopion yliopisto. Kopijyvä Oy, Kuopio, 2008, s.75-79,117-118. Al-Nikkola M. Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa? Etnografinen tutkimus vanhustenhuollon koti- ja laitoshoidon päätöksentekotodellisuudesta. Tampereen yliopisto. 2003, s.74-77.*

¹² Grönroos, Hirvonen, Feldt. Eettinen kuormittuneisuus ja eettisten dilemmausten sisällöt kaupunkiorganisaation eri ammattiryhmillä. *Jyväskylän yliopiston psykologian laitoksen julkaisuja* 354, 2012, s.160-161.

¹³ Eloniemi-Sulkava U, Rahkonen T, Erkinjuntti T, Karhu K, Pitkälä K, Pirttilä T, Vuori U, Suhonen J. Moniammatilliset tietotaidot ovat muistisairauksien hyvän hoidon edellytys. *Suomen Lääkärilehti* 2010;65(39):3144-3146.

2 Muistisairaahan ihmisen lähellä

Tässä kappaleessa avataan muistikoordinaattorin asiakastyön keskeisiä haasteita ja esitellään aiheisiin liittyviä työvälaineitä. Muistisairaus on kognitiota vähitellen murentava sairaus. Työssä joudutaan tekemään myös kipeitä ratkaisuja.

Muistikoordinaattorin työssä kohdataan oma ja asiakkaan haavoittuvuus, ollaan toisen ”iholla”, kuten eräs muistikoordinaattori hyvin ilmaisi. Kysymykset asiakkaan itsemääräämisoikeudesta ja sen rajoittamisesta ovat alati läsnä. Asiakkaan yksityisyys ja ammattilaisen oikeus mennä asiakkaan yksityiselle alueelle pohdituttavat.

Muistisairaudessa vuorovaikutuksen tapa muuttuu sairauden edetessä. Työntekijän oman viestinnän sopeuttaminen korostuu.

2.1 Haavoittuvuus ja voimavarakeskeisyys

Muistikoordinaattorin työssä ilmenee muistityölle ominaisia haasteita, jotka liittyvät asiakkaan haavoittuvuuteen. Muistikoordinaattoreille asiakkaan voimavarojen, identiteetin ja itsenäisyyden tukeminen on tärkeää. Asiakasta halutaan tukea elämään ”oman näköistä elämää”. Tämä tuli esille kaikissa keskusteluissa hankkeen aikana. Nämä työn tavoitteet viestivät siitä, että muistikoordinaattorit ovat tietoisia asiakaskuntansa haavoittuvasta asemasta ja ammattilaisen mahdollisuudesta voimavarojen tukemisessa.

Sirkkaliisa Heimonen on kirjoittanut muistisairaahan ihmisen **haavoittuvuudesta**. Haavoittuvuus on laaja-alaista. Sairastuneen **sosiaalinen haavoittuvuus** liittyy ihmissuhteissa tapahtuneisiin muutoksiin. Sosiaalinen osallistuminen hankaloituu ja ihmissuhteiden vastavuoroisuus heikkenee varsinkin sairauden edetessä. Muistisairas voi kokea ulkopuolisuutta ja vieraantumista ympäröivästä yhteisöstä. **Fyysinen haavoittuvuus** liittyy fyysisen toimintakyvyn heikkenemiseen ja riippuvuuteen toisten avusta.¹⁴

Psyykinen haavoittuvuus korostuu erityisesti sairauden alkuvaiheessa, kun ihminen kohtaa sairaudesta johtuvia menetyksiä ja muutoksia elämässään. Hallinnan ja pystyvyyden tunne heikkenee ja se voi aiheuttaa masennusta. Lisäksi voi ilmetä pelkoa siitä mitä tulevaisuus tuo tullessaan. Ihmisen persoonallisuus, voimavarat ja elämänhistoria vaikuttavat haavoittuvuuden kokemukseen ja siihen millaisia merkityksiä se ihmisen elämässä saa.¹⁵

”Haavoittuvuudella tarkoitetaan sitä, että ihmistä on helppo vahingoittaa tai loukata fyysisesti, psyykkisesti tai sosiaalisesti, koska hän on hauras ja heikko tai herkkä ja sensitiivinen. Hauraudesta ja heikkoudesta johtuva haavoittuvuus on erilaista kuin herkkyydestä ja sensitiivisyydestä johtuva. Heikko ja hauras ihminen on helposti särkyvä, herkkä ja sensitiivinen taas avoin ja vastaanottava. Kun haavoittuvuus ensimmäisessä merkityksessä voidaan ymmärtää riskinä ja kielteisenä ilmiönä, jota pitää ennalta ehkäistä, haavoittuvuus toisessa mielessä on voimavara, koska se on eläytymiskyvyn ja empaattisuuden edellytys”.

- *Anneli Sarvimäki ja Bettina Stenbock-Hult* ¹⁶

¹⁴ Heimonen S. Muistisairaiden ihmisten haavoittuvuus. Teoksessa A Sarvimäki, S Heimonen, A Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Edita, Helsinki, 2010, s.60-85.

¹⁵ emt.

¹⁶ Sarvimäki A, Stenbock-Hult B. Vanhuus, haavoittuvuus ja hoidon eettisyys. Teoksessa Sarvimäki, A, Heimonen, S & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (2008): Vanhuus ja haavoittuvuus. Edita, Helsinki. s. 33

Ammattilaiselle haavoittuvuuden ymmärtäminen ja kohtaaminen ovat suuria haasteita. Hän tarvitsee tietoa haavoittuvuustekijöistä ja siltä **suojaavista tekijöistä** tarvitaan. Haavoittuvuuden ymmärtäminen tarkoittaa sitä, että kykenee asettumaan sairastuneen asemaan ja näkemään millaisia muutoksia ja menetyksiä sairaus ihmisen elämässä aiheuttaa. Tässä kohtaa ammattilainen kohtaa oman haavoittuvuutensa, joka on myös myönteisessä mielessä **herkkyttä ja avoimuutta** toisen tilanteelle. Ymmärtämisen lisäksi ammattilainen tarvitsee **voimavaralähtöistä näkemystä**. On tärkeää tavoittaa asiakkaan säilyneitä voimavaroja ja tukea niiden toteutumista arjessa.¹⁷ Sairastuneiden selviytymisstrategioita käsittelevä tutkimus osoittaa, että menetyksistä huolimatta on mahdollista saavuttaa kokemus hallinnasta, merkityksellisyydestä ja toiveikkoudesta.¹⁸

Tutkimusten perusteella yhden luukun periaatteella toimivilla palveluilla on hyvät edellytykset **voimavarakeskeiseen työskentelyyn**. Asiakkaiden näkemyksiä, toiveita ja odotuksia kyetään huomioimaan sensitiivisesti. On todettu, että yhden luukun periaate sopii erityisen hyvin muistisairaiden ihmisen palvelumuodoksi, koska muisti ei enää toimi kuten ennen, eikä organisaation toiminta jäsenyys vaan aiheuttaa lähinnä hämmennystä.¹⁹

Voimavaraisuuden ydinelementit ovat joustavuus ja sensitiivisyys ihmisen tarpeille sekä turvallisuuden tunteen välittäminen tilanteissa, joissa voimavarat heikkenevät. Päätöksenteossa ja palveluvalinnoissa mukana oleminen merkitsee tutkimusten mukaan voimavaraisuutta.²⁰

Logoterapeuttisessa muistisairaahan ihmisen hoitomallissa²¹ limittyvät yhteen hoitajan ja asiakkaan yhteinen kehitystehtävä omien voimavarojen ja tarkoituksen etsimisessä. Hoitofilosofia tarkastelee hoitajan ja asiakkaan välistä suhdetta tasavertoisena "ihminen ihmiselle"-suhteena. Tavoitteena on myös hoitajan hyvinvointi ja henkinen kasvu. Logoterapeuttinen malli ohjaa uusien mahdollisuuksien löytämiseen menetettyjen tilalle ja antaa siihen välineitä.

"Ihmisen elämä on merkityksellistä, kun hän voi tehdä jotakin tai olla avuksi toiselle. Kokemus siitä, että on osaava ja tarpeellinen voi tuoda tarkoituksen elämälle."

Minna Laine ja Sirkkaliisa Heimonen²²

Pohdi:

Millaisia merkityksiä tämä ajatus voi saada työntekijän elämässä? Entä asiakkaan?

Lue lisää:

- Laine M, Heimonen S. Mahdollisuuksien matka. Logoterapeuttinen ajattelu muistisairaahan ihmisen hoidossa. Oriveden hoivapalveluyhdistys ry, Jyväskylän yliopistopaino, 2010.
- Yksilökeskeinen työote. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. verneri.net.
- Liikanen H-L, Kaisla S. Gerontologisen sosiaalityön menetelmistä. Työpapereita 3:2007. Pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskus SOCCA. Heikki Waris -instituutti. SOCCA:n internet-sivut. Julkaisut/Työpapereit. www.socca.fi.
- SOSWEB. Sosiaalityön menetelmät -verkkosivusto: Millä keinoin? Millä työvälinein? Helsingin yliopisto. www.sosweb.fi.

>>

¹⁷ emt, s. 33, 56.

¹⁸ Harris P, Durkin C. Building resilience through coping and adapting. Teoksessa P Harris (ed.) *The person with Alzheimer's Disease. Pathways to Understanding the Experience*. Baltimore & London: The Johns Hopkins University Press, 2002, s.165-184.

¹⁹ Haverinen R. Osallisuutta ja ihmisen kunnioitusta - ikääntyneiden palvelukokemuksia. Teoksessa A Suomi, S Hakonen (toim.) *Kuluerästä voimavaraksi. Sosiokulttuurinen puheenvuoro ikääntymiskysymyksiin*. PS-kustannus, WS Bookwell Oy, Juva, 2008, s. 240

²⁰ emt, s. 230.

²¹ Laine M, Heimonen S. *Mahdollisuuksien matka. Logoterapeuttinen ajattelu muistisairaahan ihmisen hoidossa*. Oriveden hoivapalveluyhdistys ry, Jyväskylän yliopistopaino, 2010.

²² emt.

- Haarakangas K. Voimistava läsnäolo. Mielen tiet lapsuudesta vanhuuteen. PS-kustannus, 2011.
- Mönkkönen K. Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö. Edita Publishing Oy, 2007.

2.2 Itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeus ja sen rajoittaminen pohdituttavat muistikoordinaattorin työssä. Tasavertainen aikuisuus on uhattuna, kun asiakkaan itsemääräämisoikeutta rajoitetaan. Tämä on ristiriitaista työntekijälle, joka on sisäistänyt pyrkimyksen tukea haavoittuvaa identiteettiä. Tutkimusnäyttö osoittaa, että muistityössä kohdattava eettinen puntarointi liittyy useimmiten itsemääräämisoikeuteen ja sen rajoittamiseen.²³

Muistityössä tarvitaan ammattiosaamista, jossa yhdistyvät kyky olla tasavertaisessa vuorovaikutuksessa ja toisaalta kyky etääntyä katsomaan asiakkaan kokonaistilannetta laaja-alaisen ammattitiedon varassa.²⁴ Lähtökohtaisesti **itsemääräämisen ja suojaamisen periaatteiden** voidaan mieltää olevan painoarvoltaan samanarvoisia, silloin kun asiakkaan **päätöksentekokyky** on selvästi heikentynyt. Molemmilla on tärkeä asema asiakkaan hyvinvoinnin ja etujen turvaamisessa.²⁵

Käytännössä näiden kahden periaatteen välillä valitseminen ei ole helppoa. Vallan elementti on läsnä. Valveutunut ammattilainen pysyy herkkänä sille, kuinka käyttää valtaa työssään. Autonomialla on myös hyvin erilaisia merkityksiä eri ihmisille. Kaikki eivät halua päättää omaa hoitoaan koskevista asioista ja antavat päätösvallan asiantuntijoille tai perheelle.²⁶

Tutkimusten perusteella koordinoivassa asemassa olevat työntekijät kokevat erityisen haasteellisena tilanteet, joissa ei ole selvää vastausta siihen, tulisiko asiakkaan tilanteeseen puuttua vai ei. Työ on tasapainoilua liian vähäisen ja liiallisen puuttumisen välillä.²⁷ Myös vastuukysymykset ja lakisääteinen ilmoitusvelvollisuus pohdituttavat. Hankkeeseen osallistuvien muistikoordinaattoreiden kokemuksissa itsenäisen rahan käytön ja autolla ajon riskit huolettivat erityisesti.

Myös pärjäämättömän asiakkaan haluttomuus vastaanottaa palveluja aiheutti vaikeita tilanteita. Pärjäämättömyys ilmenee muun muassa taloudellisina riskeinä, aliravitsemuksena, pilaantuneiden elintarvikkeiden syömisenä, lääkkeiden oton ja hygienian laiminlyömisinä (taulukko 1, seuraavalla sivulla). Usein taustalla on sairautentunnottomuutta. Kärjistyneissä tilanteissa puhutaan asiakkaan itsensä laiminlyömisestä (engl. self neglect). Ilmiötä ja sen vaikutuksia työntekijöihin on kansainvälisessä kirjallisuudessa käsitelty laajasti.²⁸

²³ Esim. The Nuffield Council on Bioethics: Dementia Ethical Issues. The Nuffield Council on Bioethics -internet-sivusto. Publications/Download Council Reports. www.nuffieldbioethics.org. s.96-111.

²⁴ Heimonen S ym. Hoitaja haavoittuvuuden kohtaajana. Teoksessa A Sarvimäki, S Heimonen, A Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Edita, Helsinki, 2010, s.178.

²⁵ Mäki-Petäjä-Leinonen A. Haavoittuvat vanhusryhmät lainsäädännön näkökulmasta. Teoksessa A Sarvimäki, S Heimonen, A Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Edita, Helsinki, 2010, s.191.

²⁶ Leino-Kilpi H, Välimäki M. Etiikka hoitotyössä. WSOY, 2006, s.128.

²⁷ Corvol A et al. Ethical issues in the introduction of case management for elderly people. *Nursing Ethics*. 2013;20(1):83-95. Ylinen S. Gerontologinen sosiaalityö. Tiedonmuodostus ja asiantuntijuus. Väitöskirja, Kuopion yliopisto. Kopijyvä Oy, Kuopio, 2008, s.78. Gallagher A et al. Ethical dilemmas in home care case management. *Journal of Healthcare Management* 2002;3.

²⁸ Papaioannou ES, Räihä I, Kivelä SL. Self-neglect of the elderly. An overview. *Eur J Gen Pract*. 2012;18(3):187-90. Braye et al. Self-neglect and adult safeguarding: findings from research. *Social care institute for excellence*. 2011, s. 18-12. Alexa, Räihä et al. Self-neglect in the case of the elderly. Where are we now? *Rev Med Chir Soc Med Nat Iasi*. 2011;115(2):337-40. Dong X et al. Decline in cognitive function and risk of elder self-neglect: finding from the Chicago Health Aging Project. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58(12):2292-9. Bitondo et al (2007) Self-Neglect Among the Elderly: A Model Based on More Than 500 Patients Seen by a Geriatric Medicine Team. *Am J Public Health* 2007;97(9):1671-6. Burnett et al. Social networks: a profile of the elderly who self-neglect. *J Elder Abuse Negl*. 2006;18(4):35-49. Day M et al. Social Workers' Views on Self-Neglect: An Exploratory Study. *Br J Soc Work* 2012;42(4):725-743.

Taulukko 1. Muistikoordinaattoreiden (n=36) kokemuksia riskialttiiden tilanteiden kohtaamisesta. *

Kohtaan asiakkaita	Lähes päivittäin	Lähes viikottain	Kuukausittain	Harvemmin
jotka eivät ota apua vastaan, vaikka ovat sen tarpeessa	11	22	53	14
jotka ovat ali/virhevittuja	0	61	28	11
jotka syövät pilaantunutta ruokaa	0	14	43	43
jotka käyttävät riskialttiisti rahojaan, mutteivät halua edunvalvojaa	0	17	34	49
joiden autolla-ajokyky huolettaa minua	3	14	36	47

* Pienimuotoinen kartoitus hankkeessa.

Muistikoordinaattorit:

”Miten pitkälle on itsemääräämisoikeus ja kuinka pitkään seurataan asiakkaan tilannetta, kun eivät ota kotihoidon apua vastaan. Resurssikysymys myös miten paljon voidaan olla asiakkaaseen yhteydessä ja suostutella ottamaan palveluja vastaan.”

”Omassa työssäni on tullut vastaan ongelmatilanteita, jotka liittyvät aseisiin ja autolla ajamiseen ilman ajokorttia.”

”Tulkitsenko asiat oikein, mihin vetää eri asioissa rajan esim. kun näen hoivan tarpeen, mutta asiakas ei itse tai omainen näe sitä? Tulkitsisiko/näkisikö joku toinen asian toisin?

Raja riskien sietämisen ja ammattilaisen vastuiden välillä on häilyvä. Hankalien riskitilanteiden arvioinnissa on hyvä suosia moniammatillista yhteistyötä. Riskejä voidaan jäsentää kyselyjen ja riskipisteytysten avulla. Ammattilainen voi lohduttaa ajatuksella, että eettiset kysymykset ovat vaikeita, eikä niihin useinkaan ole yhtä oikeaa ratkaisua. Joskus kaikki tarjolla olevat ratkaisut voivat olla huonoja. Paras ratkaisu on se, joka tuottaa eniten ”nettohyyvää” kyseisessä tilanteessa.²⁹ On todettu, että riskiarvioissa olisi hyvä pyrkiä pikemminkin riski-hyöty-näkökulmaan. Tällä tarkoitetaan suhtautumistapaa, jossa asiakkaan toimintaa ei nähdä vain kielteisessä mielessä riskinä, vaan mahdollisena voimavarana.³⁰

²⁹ Metropolia ammattikorkeakoulun yliopettaja Liisa Kuokkanen Merja Moilasen artikkelissa ”Eettiset kysymykset pitää selvittää yhdessä”. Tesso. Sosiaali- ja terveystieteiden aikakauslehti. Julkaistu 7.5.2010. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos ja sosiaali- ja terveysministeriö. www.tesso.fi.

³⁰ Department of Health: 'Nothing Ventured, Nothing Gained': Risk Guidance for people with dementia. www.gov.uk.

Muistikoordinaattoreiden kokemuksissa nousi esiin huoli asiakkaan itsemääräämisoikeuden loukkauksista. Itsemääräämisoikeuden ohittamista voi tapahtua niin läheisten kuin ammattilaisten taholta.

Muistikoordinaattori:

“Omaisiet ovat monesti “ajaneet asiakkaan yli” tehden päätöksiä itsensä kantilta katsottuna eikä asiakkaan kantilta katsottuna.”

Epäterveet valtasuhteet ja asiakkaan perusoikeuksien loukkaaminen velvoittavat ammattilaista reagointiin.³¹ Vuorovaikutuksen näkökulmasta tämä voi olla hyvin haasteellista. Asiakkaan asioiden eteenpäin vieminen vaikeutuu, jos yhteistyösuhteet eivät toimi. Yhteistyösuhteiden kiristyminen voi vaikuttaa myös muistikoordinaattorin omaan sosiaaliseen hyvinvointiin, vaikka asiakkaan asian ajaminen sinänsä koettaisiin tärkeänä tehtävänä.

Erityisesti läheisten asenteisiin ja toimintaan on hankala puuttua, koska asiakas on usein hyvin riippuvainen heistä. Joskus on myös vaikea arvioida, milloin kyseessä on vallankäyttö ja milloin normaaliin perhe-elämään kuuluva ristiriita. Ihmissuhteiden vastavuoroisuuteen kuuluu, että kukin joustaa ja luopuu omasta edustaan aika-ajoin. Myös sairastunut osapuoli joustaa toisinaan ja luopuu omasta välittömästä edustaan perheen yhteisen hyvinvoinnin takia.³² **Relationaalisen autonomian** käsitteen avulla on pyritty hahmottamaan ihmiselämän sosiaalista todellisuutta, jossa kukaan ei ole vapaa toimimaan täysin oman tahtonsa mukaisesti. Yksilön autonomia toteutuu suhteessa toisiin ihmisiin.³³

Muistikoordinaattorin työssä joutuu usein ottamaan kantaa asiakkaan itsemääräämisoikeuteen ja kykyyn tehdä itseään koskevia päätöksiä. Kun rationaalinen päätöksentekokyky on heikentynyt, **tietoisen suostumuksen**³⁴ saaminen vaikeutuu. Tilannetta helpottaa, jos asiakas on ennakoivut ja ilmaissut tahtonsa terveenä ollessaan. Usein työssä joutuu arvioimaan asiakkaan **kyvykkyyttä eli kompetenssia**. Kompetenssi on tilannekohtaista.³⁵ Lähtökohtana on asiakkaan jäljellä olevien kykyjen huomiointi. Asiakkaalle tulee antaa tietoa toimintavaihtoehdoista ymmärrettävässä muodossa. Kyvykkyyteen liittyy myös mahdollisuus toteuttaa ilmaistua toivetta. Usein toteutukseen tarvitaan muiden ihmisen apua ja sitoutumista.³⁶

Toimintakyvyn heikentymiseen liittyy juridisia kysymyksiä, joista muistityön ammattilaisen on hyvä olla tietoinen. Esimerkiksi oikeudellinen kyvykkyys heikkenee asteittain. Usein ongelmallisinta rajanvetoa käydään keskivaikeassa muistisairauksessa. Lievästi muistisairas on lähes aina oikeudellisesti kyvykäs. Sairauden vaikeassa vaiheessa oleva on jo menettänyt laajasti kyvykkyyttään. Kuitenkin myös juridisessa mielessä vajaa-vaikaisesti julistettu voi itse päättää henkilöään koskevasta asiasta, jos hän kykenee ymmärtämään asian merkityksen. Hän voi myös tehdä oikeustoimia, jotka ovat olosuhteisiin nähden tavanomaisia ja merkitykseltään vähäisiä. Oikeudellisen kelpoisuuden variaatiot on hyvä olla sisäistettynä, kun pohditaan esimerkiksi asiakkaan kykyä päättää omista raha-asioistaan. Erittäin tärkeää on, että asiakas saa tietoa oikeudellisesta ennakoinnista mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Velvoite hoitotahdon huomioimiseen on kirjattu lakiin.³⁷

³¹ Mäki-Petäjä-Leinonen A. Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema. Suomalaisen lakimiesyhdistyksen julkaisu. Gummerrus, Helsinki, 2003, s.85-93.

³² The Nuffield Council on Bioethics: Dementia Ethical Issues. The Nuffield Council on Bioethics -internet-sivusto. Publications/Download Council Reports. www.nuffieldbioethics.org. s.26-27.

³³ The Nuffield Council on Bioethics: Dementia Ethical Issues. The Nuffield Council on Bioethics -internet-sivusto. Publications/Download Council Reports. www.nuffieldbioethics.org. s.124.

³⁴ Leino-Kilpi H, Välimäki M. Etiikka hoitotyössä. WSOY, 2006, s.138.

³⁵ emt, s.126-128.

³⁶ Topo P. Autonomia on arkinen asia. Memo-lehti 2012;3. Leino-Kilpi H, Välimäki M. Etiikka hoitotyössä. WSOY, 2006, s.126-128.

³⁷ Mäki-Petäjä-Leinonen A. Haavoittuvat vanhusryhmät lainsäädännön näkökulmasta. Teoksessa A Sarvimäki, S Heimonen, A Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Edita, Helsinki, 2010, s.183-186,196. Mäki-Petäjä-Leinonen A. Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema. Suomalaisen lakimiesyhdistyksen julkaisu. Gummerrus, Helsinki, 2003, s.143-146,153-155,286.

"Moni ammattihenkilö kokee, ettei omaa tarpeeksi tietoa oikeusturvan kysymyksissä. Oman osaamisen ja muistisairaiden ihmisten edunvalvonnan kehittämisestä kiinnostuneet muistikoordinaattorit sekä muut ammattihenkilöt saavat lisätietoa etujen valvonnasta Suomen muistiasiantuntijat ry:n "Muistisairaana ihmisen edunvalvonta yhteistyönä"-hankkeen (2013-2016) internet-sivuilta."³⁸

Itsemääräämisoikeuden rajoittamista ja asiakkaan suojaamista koskevia lainkohtia:

- Hoitopäätöksen tekeminen vajaakykyisen potilaan puolesta > Potilaslaki 6§
- Ilmoitusvelvollisuus edunvalvonnan tarpeessa olevasta henkilöstä > Vanhuspalvelulaki 25§
- Ilmoittaminen edunvalvonnan tarpeessa olevasta henkilöstä > Holhoustoimilaki 91§, 92§
- Salassapitovelvollisuuden ohittaminen asiakkaan suojaamistarkoituksessa > Vanhuspalvelulaki 25§, Holhoustoimilaki 92§
- Edunvalvojan määrääminen asiakkaan tahdon vastaisesti > Holhoustoimilaki 8§
- Toimintakelpoisuuden rajoittaminen tai osittainen rajoittaminen > Holhoustoimilaki 18§ ja 74§
- Vajaavaltaiseksi julistaminen > Holhoustoimilaki 18§, 25§ ja 38§
- Interventio kotiin huollon tarpeen selvittämiseksi > Sosiaalihuoltolaki 41§
- Fyysinen rajoittaminen > Perustuslaki 7§ ja 19§, Potilaslaki 3§, Sosiaalihuollon asiakaslaki 4§, Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 15§ ja 19§, Valviran ohjeet liikkumista rajoittavien turvavälineiden käytöstä

Lähteet:

Mäki-Petäjä-Leinonen A. Haavoittuvat vanhusryhmät lainsäädännön näkökulmasta. Teoksessa A Sarvimäki, S Heimonen, A Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Edita, Helsinki, 2010; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (Potilaslaki) 1992/785; Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista (Vanhuspalvelulaki) 2012/980; Laki holhoustoimesta (Holhoustoimilaki) 1999/442; Sosiaalihuoltolaki 1982/710; Suomen perustuslaki 1999/731; Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (Sosiaalihuollon asiakaslaki) 2000/812; Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 1994/559; Valviran ohjeet liikkumista rajoittavien turvavälineiden käytöstä.

TAPAUSKERTOMUS

”Kyky päättää ja kyky arvostaa”

Marja on 75-vuotias Alzheimerin tautia sairastava rouva. Viime vuosina Marjan kodista on tullut epäsiisti. Marja siivoaa, mutta toiminta hyvin hajanaista. Ennen kovin huoliteltuna tunnettu rouva on myös tullut piittaamattomaksi ulkonäöstään. Muutokset ahdistavat omaisia. He tuntevat syyllisyyttä siitä, etteivät kykene ylläpitämään Marjan kaunista kotia entisellään. He pelkäävät Marjan arvokkuuden kärsivän, koska Marja ei enää huolehdi itsestään entiseen tapaan. He kokevat, että ”oikea” Marja olisi tilanteesta kauhuissaan ja toivoisi, että siihen puututaan. Osa omaisista välittelee Marjan luona käymistä, koska se herättää vaikeita tunteita. Omaisten siivousyrityksiä vaikeuttaa Marjan närkästyminen siitä, että hänen taloudenpitäjän taitojaan epäillään. Hän osaa

huolehtia kodistaan itse! Hän vaikuttaa tyytyväiseltä kotiinsa, eikä missään tapauksessa halua muuttaa sieltä pois. Omaisten vierailut kuluvat siivoamiseen. Marja kokee, että omaiset vain touhuavat eivätkä huomioi häntä. Marja ilmaisee haluavansa kahvitella ja jutella omaistensa kanssa. Omaiset pohtivat, että Marjan olisi hyvä päästä palvelutaloon asumaan.

Pohdi:

- Onko Marja kykenevä päättämään kotinsa siivouksesta?
- Onko Marja kykenevä päättämään kotona asumisesta?
- Millaisia kykyjä Marjalla vielä on jäljellä?
- Millaisia asioita Marja kykenee arvostamaan?
- Miten tulisi suhtautua Marjan aiemmin ilmaisemaan tahtoon?
- Millaiset valinnat edistäisivät Marjan hyvinvointia ja toisaalta arvokkuutta?
- Millaiset valinnat edistäisivät hänen läheistensä hyvinvointia?

Itsemääräämisoikeuteen ja riskien arvioimiseen liittyviä työvälineitä:

- Mäki-Petäjä-Leinonen A. Ikääntymisen ennakointi. Vanhuuteen varautumisen keinot. Talentum, 2013.
- Mäki-Petäjä-Leinonen A, Nikumaa H. Muistisairaana ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas. Muistiliitto ry, 2012.
- Mäki-Petäjä-Leinonen A. Haavoittuvat vanhusryhmät lainsäädännön näkökulmasta. Teoksessa A Sarvimäki, S Heimonen, A Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Edita, 2010.
- Mäki-Petäjä-Leinonen A. Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema. Suomalaisen lakimiesyhdistyksen julkaisuja. Gummerus, 2003.
- Mäki-Petäjä-Leinonen A. Oikeudellinen toimintakyky. Teoksessa T Erkinjuntti, J Rinne, H Soininen (toim.) Muistisairaudet. Duodecim, Ws Bookwell Oy, 2010, s. 550–558.
- Koponen H, Juva K, Hietanen M. Oikeudellisen toimintakyvyn arviointi hoitavan lääkärin kannalta. Teoksessa T Erkinjuntti, J Rinne, H Soininen (toim.) Muistisairaudet. Duodecim, Ws Bookwell Oy, 2010, s. 559–558, 566.
- Partinen M. Ajokyky. Teoksessa T Erkinjuntti, J Rinne, H Soininen (toim.) Muistisairaudet. Duodecim, Ws Bookwell Oy, 2010, s. 567–575.
- Positiivinen riskinarviointi. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. verneri.net.
- Department of Health: 'Nothing Ventured, Nothing Gained': Risk Guidance for people with dementia. Osoitteessa www.gov.uk.
- Pajala S. Iäkkäiden kaatumisten ehkäisy. Opas 16, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Juvenes Print – Tampereen Yliopistopaino Oy, 2012. Sähköisenä THL:n internet-sivut. osoitteessa www.thl.fi.
- Liikenneturva. Ikäkuljettajan itsearviointi. Eri-ikäisenä. Osoitteessa www.liikenneturva.fi.
- Muistiliitto. Turvallinen arki -tietopankki. Osoitteessa www.muistiliitto.fi.
- Gerontologinen ravitsemus ry. Ravitsemuksen arviointi. Osoitteessa www.gery.fi.
- Kuluttajavirasto. Estä läheisesi huijaaminen. Kuluttajalle/Huijaukset. Osoitteessa www.kuluttajavirasto.fi.

2.3 Vuorovaikutus

”Kun sanon jotain, he hymyilevät ja jatkavat sitten monologiaan ikään kuin olisin katso-
massa heidän puhettaan enkä osallistumassa keskusteluun”³⁹

– *Richard Taylor, Alzheimerin tautia sairastava kirjailija*

Muistisairauden kanssa elämiseen liittyy monenlaisia jännitteitä. Sosiaalista haavoittu-
vuutta ilmentää tilanne, jossa sairastunut pyrkii säilyttämään yhteyden muihin ihmisiin,
mutta tiedostaa yhteyden luonteen muuttuneen. Sairaus vaikuttaa vuorovaikutus-
kykyyn.⁴⁰ Sairauden edetessä toimivan vuorovaikutuksen kannattelu riippuu usein
keskustelukumppanin kyvystä sopeuttaa omaa viestintäänsä. Puhutaan **kognitiivisia**
oireita paikkaavasta vuorovaikutuksesta⁴¹.

Ulla Eloniemi-Sulkava on kirjoittanut siitä, kuinka kohtaamisen tapa vaikuttaa muisti-
sairaahan ihmisen hyvinvointiin. Lähtökohtana tulee olla tasavertaiseen **aikuisen koh-
taamiseen perustuva vuorovaikutus**. Vuorovaikutuksen tulee tukea turvallisuus-
den, onnistumisen ja tilanteen hallinnan kokemusta. Tämä vaatii oman viestinnän
sopeuttamista niin, että asiakas pysyy vuorovaikutuksen rytmissä mukana. Huonon
vuorovaikutuksen piirteitä ovat kiireisyys, kärsimättömyys, epäluotettavuus sekä fyysisen
ja henkisen reviiiriin uhkaaminen.⁴²

Aito kiinnostus asiakasta ja hänen elämäänsä kohtaan välittyy ammatillaisen ole-
muksesta. Sanna Aavaluoma on todennut, että hyvä kohtaaminen sisältää usein
psykoterapeuttisia ominaisuuksia. Tällä tarkoitetaan läsnä olevaa keskittymistä
asiakkaan tarinaan sekä kaikkien inhimillisten tunteiden ja mielikuvien olemassaolon
hyväksymistä.⁴³ Parhaimmillaan asiakastilanne on hoitajalle tietoisien läsnäolon toteu-
tumista⁴⁴.

Läsnäolevuuden toteuttamista vaikeuttaa kiirehtimisen tarve ja keskeytykset. Ammat-
tilaisen näkökulmasta on vaikeaa, että muistisairaathan ihmiset asiakasryhmänä tarvitse-
vat hidasta vuorovaikutusta, mutta työn mitoituksessa tätä ei ole huomioitu.⁴⁵

”Hoitotyössä tietoisien läsnäolon harjaannuttamisella on oma merkityksensä myös am-
matillisuuden näkökulmasta. Tietoista läsnäoloa kehittämällä hoitotyöntekijä voi muun
muassa parantaa empatiakykyään, lisätä myötätuntoa ja kehittää kykyään kuulla ja
kuunnella. Samalla hän voi parantaa auttamissuhteiden laatua ja omaa valmiuttaan
käsitellä stressiä. Hyväksyvä läsnäolo ilmenee lisääntyneenä kärsivällisyytenä ja epä-
mukavuuden sietona sekä murehtimisen vähenemisenä.”

– *Marja Saarenheimo, Memo-lehti 1; 2011.*⁴⁶

³⁹ Taylor R. Alzheimerin kanssa: minun tarinani. Edita, Helsinki, 2008.

⁴⁰ Heimonen S. Muistisairaiden ihmisten haavoittuvuus. Teoksessa A Sarvimäki, S Heimonen, A Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Edita, Helsinki, 2010, s.76.

⁴¹ Eloniemi-Sulkava U. Muistisairaahan ihmisen tarvelähtöinen hoidon kokonaisuus. Memo-lehti 4;2011:9-10.

⁴² Sulkava R, Eloniemi-Sulkava U. Muistisairaudet. Teoksessa S Hartikainen, E Lönnroos (toim.) Geriatria. Arviointista kuntotukseen. Edita, Helsinki, 2008, s.81-116.

⁴³ Sanna Aavaluoman koulutusmonisteet ”Perhe- ja omaistyö muistisairaiden ihmisten hoidossa”15.10.2013. Suomen Psykologinen instituutti.

⁴⁴ Saarenheimo M. Tietoinen läsnäolo. Hoitamisen syvä pohjavirta ja hoitotyöntekijän hyvinvoinnin avain. Memo-lehti 1;2011:6-7.

⁴⁵ Egede-Nissen et al. Time ethics for persons with dementia in care homes. Nurs Ethics. 2013;20(1):51-60.

⁴⁶ Saarenheimo M. Tietoinen läsnäolo. Hoitamisen syvä pohjavirta ja hoitotyöntekijän hyvinvoinnin avain. Memo-lehti 2011;1:6-7.

Joskus voi olla haastavaa selvittää muistisairaahan ihmisen palveluntarvetta, koska kognitiiviset ongelmat vaikeuttavat omien tarpeiden hahmottamista ja niistä kertomista.⁴⁷ (yläindeksillä). Sopimusten ja päätösten aikaansaaminen voi olla hankalaa, jos asiakas ei muista mistä on sovittu. Riskinä on ohittaminen keskustelussa ja päätöksenteossa.⁴⁸ On todettu, että tarve aikaansaada päätöksiä voi johtaa myös asiakkaan johdatteluun tavalla, joka lähenee manipulaatiota. Työntekijä voi kokea omatunnon tuskaa näistä tilanteista.⁴⁹

TAPAUSKERTOMUS

“Vaikeus kertoa tarpeista”

Muistiasiakkaan kanssa työskentelevä koordinoiva työntekijä kertoo: Asiakas on 80-vuotias nainen, joka asuu palveluasunnossa yksin. Henkilökohtaisen hygienian hoidossa on ollut välillä vaikeutta. Koordinoiva työntekijä oli ollut käynnillä, muttei ollut tarkastanut asiakkaan jalkoja. Jossain vaiheessa kotisairaanhoidaja tuli käynnille toisen asian takia, jolloin hän huomasi, että asiakkaan varpaankynnet olivat kasvaneet kierteele ja painautuivat asiakkaan jalkapohjiin kiinni. Koordinoiva työntekijä oli viikkoa ennen vienyt asiakkaan lääkäriin, mutta jalkoja ei oltu tarkistettu sielläkään. Palveluasumisen yksikössä on viikoittain sairaanhoitajan vastaanotto, mutta asiakas ei ollut osannut hakeutua sinne.

Totuudellisuuden periaatteella (engl. veracity) on kompleksinen asema muistityössä. On todettu, että hoitotyössä käytetään huijaamista, hämäämistä ja manipulaatiota, kun halutaan henkilö vastoin tahtoaan mukautumaan.⁵⁰ Annu Haho on todennut, että hoitotyössä potilaan ja asiakkaan manipuloimista voi tapahtua monella eri tasolla. “Hoitaja voi evätä asiakkaalta tietoa tai vääristellä sitä. Hän voi liioitella, muunnella tai vähätellä tiettyihin vaihtoehtoihin liittyviä riskejä. Vaihtoehtojen esiin tuominen voi olla puutteellista.”⁵¹

Esimerkiksi, jos asiakas vastustaa hoitopaikkaan menoa, hänelle ei kerrota kaikkea oleellista tietoa, jotta hänet saataisiin suosiollisemmaksi asiaa kohtaan. On eettisesti hyvin kyseenalaista tukeutua manipulaatioon. Mutta entä, jos suojaamisen periaatteen nimissä tehdään tietoinen päätös, että tullaan toimimaan asiakkaan tahdon vastaisesti? Voidaanko silloin pidättäytyä tiedosta, jonka katsotaan aiheuttavan hänelle lisähaittaa?

Joskus totuutta ei kerrota, kun halutaan suojella asiakasta tiedon aiheuttamalta tuskalta. Esimerkiksi tietoa läheisen kuolemasta palauteta mieleen, jos henkilö ei muista kuolemaa. Tämän kaltaista valkoista valhetta voidaan kutsua **terapeuttiseksi valheeksi**.

⁵² Kysymys totuuden kertomisesta ja siitä pidättäytymisestä on kiistanalainen.⁵³

“Muistisairasta ei pidä yrittää vetää terveiden maailmaan, muuttaa, arvostella, väitellä hänen kanssaan eikä valehdella hänelle. Muistisairaalta ei tule myöskään kysyä miksi.”⁵⁴

⁴⁷ Eloniemi-Sulkava U, Savikko N. Mielenmuutos muistisairaiden ihmisten hoidosta hoidossa. Käyttösoireiden hoidosta muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen, VTKL. NewPrint, Raisio, 2010. s. 19.

⁴⁸ Dementia Advocacy Network -internet sivut: Dementia Advocacy. The Challenges of Dementia Advocacy. www.dan.advocacyplus.org.uk

⁴⁹ Corvol et al. Ethical issues in the introduction of case management for elderly people. *Nursing Ethics* 2013;20(1):83-95. Gallagher et al. Ethical dilemmas in home care case management. *Journal of Healthcare Management* 2002;3. Tuckett. The experience of lying in dementia care: a qualitative study. *Nurs Ethics*. 2012;19(1):7-20. Nuffield Dementia Report, s.104-105.

⁵⁰ Topo P, Sormunen S, Saarikalle K, Räikkönen O, Eloniemi-Sulkava U. Kohtaamia dementiahoidon arjessa: Havainnointitutkimus hoidon laadusta asiakkaan näkökulmasta. *Stakes. Tutkimuksia* 162. Gummerus, Vaajakoski, 2007, s.32.

⁵¹ Haho A. Käytännöllisiä hoitotyön eettisiä kysymyksiä I. *Sairaanhoitajalehti*. 6-7;2009. Sähköisenä www.sairaanhoitajaliitto.fi.

⁵² Culley et al. Therapeutic lying in dementia care. *Nursing Standard* 2013;28(1):35-39.

⁵³ The Nuffield Council on Bioethics: Dementia Care Issues. The Nuffield Council on Bioethics. www.nuffieldbioethics.org s. 104

⁵⁴ Suvi Huttusen artikkeli “Muistisairaahan isän omaishoitajana -tyttären tarina, jossa hän kertoo Hanna Jensenin kirjasta. www.well-beinglounge.orion.fi

Kyseessä on eettinen ongelma, johon ei ole yhtä oikeaa ratkaisua. Totuudellisuus on tärkeä moraalinen arvo ja lähtökohtaisesti siihen tulee pyrkiä. Kuitenkin kognitiivisista ongelmista johtuen tiedon ymmärtäminen voi olla vaikeaa. Joudutaan tilanteisiin, jossa sairastuneen hyvinvoinnin näkökulmasta on inhimillisempää pidättäytyä koko totuuden kertomisesta.⁵⁵ Ratkaisut ovat tilannekohtaisia. Tulee tarkastella totuuden epäämisen motiiveja. Ovatko taustalla asiakkaan vai työntekijän tarpeet? Päätöksen lainmukaisuus on asiakkaan ja työntekijän etu. Lainmukaisuus ja läpinäkyvä päätöksenteko ovat sairastuneen oikeuksien takaamista.

Totuuden kertomisen tasoja

- Tiedossa olevan totuuden kertominen
- Tiedossa olevien joidenkin asioiden salaaminen
- Tiedossa olevien asioiden muuntaminen
- Tiedossa olevista asioista valehtelevä

Lähde: Leino-Kilpi H, Välimäki M. *Etiikka hoitotyössä*. 2006, s. 102.

TAPAUSKERTOMUS "Kertomatta jättäminen"

80-vuotias Alzheimerin tautia sairastavalla rouvalla oli tapana varastoida ruokaa asuntoonsa. Jääkaappi oli täynnä ruokaa, eikä pysynyt enää kylmänä. Parvekkeella oli kymmeniä pullapitkoja, leipää ja useita litroja pilaantunutta maitoa. Epäily oli, että rouva söi päivittäin pilaantunutta ja homehtunutta ruokaa. Rouva oli yksineläjä ja omaisia ei ollut lähellä. Virkaholhooja hoiti hänen raha-asioitaan. Kotihoito kävi rouvan luona. Hoitajat olivat huolissaan pilaantuneen ruuan syömisestä. Rouva ei kuitenkaan antanut koskea jääkaappiin ja närkästyti, kun hoitaja ehdotti parvekkeen tyhjennystä yhteistyössä. Tilanne jatkui. Lopulta hoitajat omatoimisesti päättivät, että toinen hoitajista lähtee kävelylle rouvan kanssa ja toinen jää sijoamaan asunnolle. Tähän rouva suostui. Kävelyn aikana asunto tyhjennettiin pilaantuneista elintarvikkeista. Asiakas ei ilmaissut, että olisi huomannut mitään tapahtuneen.

Pohdi: Mitä mieltä olet tästä toimintatavasta? Oliko teko laillinen?

On todettava, että vaikeammin muistisairaahan ihmisen asioiden hoitaminen ja sopimusten aikaan saaminen voi olla vuorovaikutuksellisesti haastavaa. Tarvitaan toistoa, sanattomien viestien tulkintaa (elekieli, ilmeet) ja läheisten apua⁵⁶. Erilaisia kommunikaatio- ja muistitukia voi käyttää (kuvat, valokuvat, kirjallinen viesti, lukujärjestykset, verkostokartat, sukupuu-piirros ym.).

Pyrkimys parantaa kommunikaatiota muistisairaiden ihmisten kanssa, on johtanut erilaisten työmenetelmien syntyyn. Näitä ovat muun muassa muistelumenetelmät, validaatiomenetelmä ja siihen perustuva TunteVa® -menetelmä⁵⁷. Monet sosiaalityön parissa kehitetyt menetelmät sopivat myös muistityöhön⁵⁸.

⁵⁵ The Nuffield Council on Bioethics: *Dementia Care Issues*. The Nuffield Council on Bioethics. www.nuffieldbioethics.org s. 105

⁵⁶ Dementia Advocacy Network -internet sivut: *Dementia Advocacy. The Challenges of Dementia Advocacy*. www.dan.advocacyplus.org.uk

⁵⁷ Pohjavirta H (toim.) *Onko tänään eilen - Tunteva®-opas muistisairaita hoitaville*. Tampereen Kaupunkilähetys ry, Tampere, Tammerprint, 2012.

⁵⁸ Liikanen H-L. *Gerontologisen sosiaalityön menetelmiä*. Teoksessa Seppänen ym. (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. PS-Kustannus, WS Bookwell Oy, Juva, 2007, s.86-89.

Lue lisää:

- Aavaluoma S, Tammelin T. Jotta minua ei unohdeta. Tarinoita elämästäni niille, jotka tulevat minua hoitamaan. Suomen psykologinen instituutti ry, 2013.
- Burakoff K, Haapala P. KOHDATEN - Opas vuorovaikutukseen muistisairaana ihmisen kanssa. Kehitysvammaliiton tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus Tiko-teekki, 2013. Saatavana myös sähköisenä Kehitysvammaliiton Papunet-internet-sivustolta: www.papunet.net/muisti.
- Kehitysvammaliitto. Papunet-internet-sivusto. Muisti-teema: Kehitysvammaliiton Papunet-sivustolla on tietoa vuorovaikutuksesta, valmista koulutusmateriaalia ja kuvallisia toimintaohjeita kodin askareiden suorittamisen avuksi. Internetsivujen osoite on: www.papunet.net/teemat/muisti
- Laaksonen R, Rantala L, Eloniemi-Sulkava U. Ymmärrä - tule ymmärretyksi: vuorovaikutus dementoituneen kanssa. Suomen dementiahoitoyhdistys ry, 2002.
- Liikanen H-L, Kaisla S. Gerontologisen sosiaalityön menetelmistä. Työpapereita 3:2007. Pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskus SOCCA. Heikki Waris -instituutti. SOCCA:n internet-sivut. Julkaisut/Työpapereit. www.socca.fi.
- SOSWEB. Sosiaalityön menetelmät -verkkosivusto: Millä keinoin? Millä työvälinein? Helsingin yliopisto. www.sosweb.fi.
- Pohjavirta H (toim.) Onko tänään eilen – Tuntee@-opas muistisairaita hoitaville. Tampereen Kaupunkilähetys ry, 2012.
- Taylor R. Alzheimerin kanssa: minun tarinani. Edita, 2008.
- Mönkkönen K. Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö. Edita Publishing Oy, 2007.
- Kasvun kumppanit -internet-sivut: Dialogiset verkostomenetelmät. Työn tueksi/ Menetelmät. THL.

2.4 Yksityisyys

Yksityisten asioiden puheeksi otto kuuluu muistikoordinaattorin työhön. Näistä esimerkkeinä ovat rahankäyttö, parisuhde ja seksuaalisuus. Elämäntilanteen ja toimintakyvyn kartoitus sisältää intiimejä kysymyksiä. Ammatillainen voi pohtia oikeutustaan niiden esittämiseen. Myös salassapitovelvollisuus voi mietityttää. Kenelle asiakasta koskevia tietoja saa antaa ja missä laajuudessa?⁵⁹ Asiakkaan kotona työskentely, kodin varustelutason ja kuntoisuuden arviointi on aina asiakkaan ”reviirille” menemistä.

Muistikoordinaattori:

”Miten pitkälle voidaan puuttua asiakkaan asioihin ja milloin voidaan asioista keskustella esimerkiksi omaisten kanssa, kun muistisairas ei itse tunnista tilaansa.”

Psyykkistä yksityisyyttä on mahdollisuus päättää kenelle kertoo itsestään ja kokemuksistaan. Tiedon jakaminen laajemmin on herkkää **tiedollisen yksityisyyden** näkökulmasta.⁶⁰ Muistikoordinaattorin työssä harvemmin mennään **fyysisen yksityisyyden** rajoille. Voiko kognition ja toimintakyvyn testaus kokemuksena kuitenkin lähestyä fyysisen yksityisyyden rajoja? Entä seurantateknologian käyttö?

⁵⁹ Corvol ym. Ethical issues in the introduction of case management for elderly people. *Nursing Ethics* 2013;20(1):83-95. Gallagher et al. Ethical dilemmas in home care case management. *Journal of Healthcare Management* 2002;3. Chen. A Fine Line to Walk: Case Managers' Perspectives on Sharing Information With Families. *Qual Health Res* November 2008;18(11):1556-1565.

⁶⁰ Leino-Kilpi H, Välimäki M. Etiikka hoitotyössä. *WSOY*, 2006, s.136-137.

Yksityisyydellä on erilaisia merkityksiä eri ihmisille. Toiset ovat hyvinkin avoimia suhteessa itseensä. Työntekijä voi helpottaa asiakkaan oloa kertomalla, miksi kutakin tietoa tai toimenpidettä tarvitaan.⁶¹ Joskus sairautentunnottomuus voi vaikeuttaa hyvienkin perustelujen ymmärtämistä.

Myös työntekijän kannalta on helpompaa, jos asiakkaan yksityisalueelle meneminen on selkeästi perusteltua. Muistisairauksissa ennakkoinnin tarve on keskeinen perustelu, joka ohjaa työntekijöiden toimintaa. Muistisairasta ihmistä kannustetaan tahdonilmaisujen ja mieltymysten ennakoiwaan esittämiseen esimerkiksi hoitotahdon, testamentin ja edunvalvontavaltuutusten muodossa.⁶² Työntekijä voi kuitenkin tapauskohtaisesti pohtia, minkä tiedon kirjaaminen ja eteenpäin saattaminen, on asiakkaan hoidon ja tulevaisuuden kannalta olennaista. Salassapitovelvollisuuden ohittamista voi perustella ainoastaan tapauksissa, joissa asiakkaan terveys ja hyvinvointi on uhattuna niin, että laissa määritellyt ehdot täyttyvät, eikä asiakas yrityksistä huolimatta anna suostumusta tiedon siirtämiseen.⁶³

Mitä on yksityisyys?

Fyysinen yksityisyys "Voin päättää kuka minuun koskee ja millä tavalla. Voin päättää kuinka paljon paljastan kehoani ja kenelle"

Psyykinen yksityisyys "Voin päättää mitä itseäni koskevia asioita jaan ja kenen kanssa. Voin valita kenelle kerron toiveistani, odotuksistani ja pettymyksistäni"

Sosiaalinen yksityisyys "Voin päättää keiden kanssa haluan viettää aikaa ja voin halutessani olla yksin"

Tiedollinen yksityisyys "Voin päättää mitä tietoja minusta jaetaan ja kenelle"

Pohdi: Mikä yksityisyyden alueen koet tärkeimmäksi omalta kohdaltasi? Miten voit toimia asiakkaasi kanssa, jotta yksityisyyden kokemus säilyisi?

Lähde: Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. (2006): *Etiikka hoitotyössä*. s. 133–137.

Taloudelliset kysymykset ja rahankäyttö koetaan yleensä yksityisinä asioina. Aikuisen ihmisen rahankäyttöön harvemmin ulkopuoliset puuttuvat. Rahankäytön ongelmat voivat kuitenkin olla muistisairaudesta viestivä oire. Kyky hahmottaa raha-asioita heikkenee usein jo muistisairausdiagnoosia edeltävän vuoden aikana.⁶⁴ Hankkeeseen osallistuneista muistikoordinaattoreista ainakin puolet kohtaa riskialtista rahankäyttöä vähintään kuukausittain. Tämä aiheutti huolta. Raha-asioiden puheeksi otto on perusteltua niin ennakkoinnin näkökulmasta, kuin asiakkaan taloudellisen turvallisuuden takia. Asiakkaan päätäntäkyvyn arvioinnin kriteerit⁶⁵ ja oikeudellisen kelpoisuuden aseteet⁶⁶ on hyvä olla hallussa, kun asiakkaan rahankäytön rajoittamista harkitaan.

Seksuaalisuuteen liittyvät kysymykset ovat ihmisen yksityisintä aluetta. Se on elämänalue, jossa ilmenneisiin vaikeuksiin on suuri kynnyks hakea apua. Muistisairaudet vaikuttavat usein seksuaalisuuteen. Yli puolella parisuhteessa elävistä sairastuneista on ongelmallista seksuaalista käyttäytymistä. Mustasukkaisuuden kokemukset ovat yleisiä. ⁶⁷ On esitetty, että seksuaaliterveyden edistäminen on osa asiakkaan ja

⁶¹ Leino-Kilpi H, Välimäki M. *Etiikka hoitotyössä*. WSOY, 2006, s.133, 139-143.

⁶² Mäki-Petäjä-Leinonen A. *Haavoittuvat vanhusryhmät lainsäädännön näkökulmasta*. Teoksessa A Sarvimäki, S Heimonen, A Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) *Vanhuus ja haavoittuvuus*. Edita, Helsinki, 2010, s.193.

⁶³ emt, s.234-235.

⁶⁴ Triebel K. et al. *Declining financial capacity in mild cognitive impairment: A 1-year longitudinal study*. *Neurology* 2009;73(12):928-34.

⁶⁵ Koponen H, Juva K, Hietanen M. *Oikeudellisen toimintakyvyn arviointi hoitavan lääkärin kannalta*. Teoksessa T Erkinjuntti, J Rinne, H Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. Duodecim, Ws Bookwell Oy, Porvoo, 2010, s.560-563.

⁶⁶ Esim. Mäki-Petäjä-Leinonen A. *Oikeudellinen toimintakyky*. Teoksessa T Erkinjuntti, J Rinne, H Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. Duodecim, Ws Bookwell Oy, Porvoo, 2010, s.550-558. Mäki-Petäjä-Leinonen A. *Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema*. *Suomalaisen lakimiesyhdistyksen julkaisuja*. Gummerus, Helsinki, 2003, s.133-275.

⁶⁷ Eloniemä-Sulkava U, Sillanpää-Nisula H, Sulkava R. *Muistisairaahan seksuaalisuus*. Teoksessa T Erkinjuntti, J Rinne, H Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. Duodecim, Ws Bookwell Oy, Porvoo, 2010, s.576.

potilaan hoitotyötä. Puheeksi ottaminen kuuluu kaikille terveys- ja sosiaalitoimen työntekijöille⁶⁸.

Muistisairauksien vaikutuksista seksuaalisuuteen on jonkin verran suomenkielistä kirjallisuutta. Aihetta on käsitelty teoksissa ”Muistisairaudet”⁶⁹ sekä ”Työikäisen muisti ja muistisairaudet”⁷⁰.

”Yhdellä hyväksyvällä ja tilanteen normalisoivalla lauseella ammattihenkilö voi saada paljon hyvää aikaan. Tämä sairaus voi tuoda muutoksia myös seksuaalisuuden kokemiseen, haluaisitteko keskustella tästä asiasta nyt tai myöhemmin aloituksella saa normalisoitua ja annettua luvan myös puhumiseen.”⁷¹

- *Merete Luoto. Memo-lehti 3; 2012*

Seksuaalisuuden puheeksiottaminen voi olla työntekijän näkökulmasta hankalaa, koska aihe koetaan hyvin intiimiksi. Myös omat tuntemukset ja kokemukset seksuaalisuudesta vaikuttavat taustalla. Työntekijän oman seksuaalisuuden kohtaamiseen on tehty Lumme-malli, joka sisältää useita pohdintakysymyksiä.⁷²

Yksityisyyteen liittyy myös **valvontateknologioiden** käyttö. Asia on ajankohtainen erityisesti GPS-paikannuksen käytön suhteen. Viranomaisten tietoon tulee noin 1600 muistisairaana ihmisen katoamista vuosittain. Kadonneiden määrä on kaksinkertaistunut vuosikymmenessä.⁷³ Yhä useammin ammatillainen joutuu pohtimaan omaa suhtautumistaan seurantateknologiaan. Muistikoordinaattoreilta kerätyn kokemustiedon mukaan noin puolet heistä kohtasi vähintään kuukausittain tilanteita, joissa asiakas oli riskissä eksyä.

Paikannuslaitteen käyttö ilman suostumusta voi loukata ihmisen vapautta ja intimitteettiä. Toisaalta laitteen käytöllä voi tukea yksilön liikkumisen vapautta ja toimijuutta sekä turvallisuutta eksymistilanteissa. Kansainväliset tutkimustulokset viittaavat siihen, että teknologian käytöllä on erityisesti lähimmäisten huolta helpottava vaikutus. Teknologian käyttöön suhtaudutaan suopeammin, jos koetaan henkilökohtaista vastuuta sairastuneen turvallisuudesta.⁷⁴ Valvontalaitteiden käytöstä on hyvä puhua ennakoivasti, jotta henkilön tietoinen suostumus tai kieltäytyminen on tulevaisuudessa tiedossa.⁷⁵

Suomalaisen tutkimuksen⁷⁶ perusteella näyttää siltä, että seurantateknologian käyttö on monen ihmisen kohdalla eettinen ratkaisu ja auttaa omatoimisuuden ylläpitämistä. Ko. tutkimuksessa teknologian käyttö perustui yksilön suostumukseen. Keskeisiä asioita seurantateknologian käyttöönotossa ovat sairastuneen ihmisen kokemus siitä, että hän hyötyy laitteesta, läheisten kannustava suhtautuminen ja laitteen käyttöön oton oikea ajoitus.

”Seurantateknologian ja yleensäkin teknologian valinnan eettisiä suuntaviittoja on, että laite tukee itsenäisyyden tunnetta ja olemassa olevia taitoja. Laitteiden tulee olla niin helppokäyttöisiä, että ne tukevat ihmisen positiivista omakuvaa. Niiden on tuotava positiivisuutta arkeen eikä aiheuttaa jatkuvaa hämmennystä ja ahdistusta olemassaolollaan.”

- *Merja Riikonen, Memo-lehti 2013;2.*

⁶⁸ mm. Kasvun kumppanit -internet-sivut. Työn tueksi/Menetelmät/ Seksuaalisuus puheeksi. THL. www.thl.fi/fi/FI/web/kasvunkumppanit-fi Ryttyläinen K, Virolainen L. Jyväskylän ammattikorkeakoulu, Keski-Suomen sairaanhoitopiiri, 2009.

⁶⁹ Eloniemi-Sulkava U, Sillanpää-Nisula H, Sulkava R. Muistisairaana seksuaalisuus. Teoksessa T Erkinjuntti, J Rinne, H Soininen (toim.) Muistisairaudet. Duodecim, Ws Bookwell Oy, Porvoo, 2010, s.576-582.

⁷⁰ Aavaluoma S. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa H Härmä, S Granö (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. WSOYpro, Helsinki, 2011, s.204-243.

⁷¹ Luoto M. Ajatuksia ammatillisesta seksuaalisuuden kohtaamisesta. Memo-lehti 2012;3.

⁷² Bildjuschkin K, Ruuhilahti S. Puhutaan seksuaalisuudesta. Ammatillisia kohtaantumisia sosiaali- ja hoitotyössä. Kustannus-Osakeyhtiö Kotimaa/Kirjapaja, Helsinki, 2010. Lumme-malli myös sähköisenä avoimessa Digma oppimisympäristössä <https://moodle.amk.fi/>.

⁷³ Hätäkeskuksen vuositilaston mukaan; henkilöt, jotka katoamisilmoitusta tehdessä on mainittu sairastavan muistisairautta.

⁷⁴ Landau R et al. Families' and professional caregivers' views of using advanced technology to track people with dementia. Qual Health Res. 2010;20(3):409-19.

⁷⁵ Landau R, Werner S. Ethical aspects of using GPS for tracking people with dementia: recommendations for practice. Int Psychogeriatr. 2012;24(3):358-66.

⁷⁶ Riikonen M. Eettisen ajattelun tulee ohjata teknologian käyttöä muistisairaiden ihmisten arjessa. Memo-lehti 2012;2:9-11.

Lue lisää:

- Mäki-Petäjä-Leinonen A. Ikääntymisen ennakointi. Vanhuuteen varautumisen keinot. Talentum, 2013.
- Ryttyläinen K, Virolainen L. "Lupa puhua - Asiakkaan ja potilaan seksuaaliohjaus hoitotyössä". 2009. Sähköisenä Jyväskylän Ammattikorkeakoulun internet-sivuilta. www.jamk.fi
- Manninen T. Ikääntyvä omaishoitoperhe ja seksuaalisuus. Ohjeistusta omaishoitajaryhmien ohjaajille. Opinnäytetyö. DIAK, Helsinki, 2010. Yhteistyössä Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry:n kanssa. Sähköisenä Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n internet-sivuilta. www.omaishoitajat.fi.
- Ryttyläinen K, Valkama S. Seksuaalisuus hoitotyössä. Edita, 2010.
- Bildjuschkin K, Ruuhilahti S. Puhutaan seksuaalisuudesta. Ammatillisia kohtaantumisia sosiaali- ja hoitotyössä. Kirjapaja, 2010.
- Dementiayhdistys ry:n internet-sivut: Seksuaalinen hyvinvointi etenevissä muistisairauksissa –hankkeen esittely. www.suomendemy.fi.
- ETENE. Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa. ETENE julkaisuja 30. Yliopistopaino, Helsinki, 2010. Sähköisenä www.etene.fi.
- Ojakoski, Ronkainen. Ole hetki rinnallani tiellä jota kuljen. Eettinen näkökulma henkilöpaikantimen käytöstä Alzheimerin tautia sairastavilla. Opinnäytetyö. Seinäjoen ammattikorkeakoulu, 2011. Sähköisenä ammattikorkeakoulujen julkaisuarkistossa www.theseus.fi.
- Vuori U. Kun työpaikka on toisen koti. Memo-lehti 2010;1.

3 Läheisten kanssa

Tässä kappaleessa perehdytään omaisten kanssa liittyvään kanssakäymiseen ja työhön. Muistikoordinaattoreille tehdyssä kartoituksessa ilmeni, että asiakasperheiden ihmissuhteissa ilmenee usein ristiriitoja ja tulehtuneisuutta. Tähän vaikuttanee se, että muistikoordinaattorien työtehtäviin kuuluu kriisiytyneissä tilanteissa auttaminen. Erityisen vaikeita asioita omaisyhteistyössä ovat tilanteet, joissa omaiset väsyvät, ja joissa he laiminlyövät tai kohtelevat kaltoin sairastunutta perheenjäsentä.

3.1 Kokemustietoa omaisyhteistyöstä

Muistikoordinaattorin työnkuvaan kuuluu paljon muistisairaana läheisten kanssa työskentelyä. Siihen sisältyy olennaisena osana läheisten kuuleminen, hoitokumppanuuden ylläpitäminen, läheisen jaksamisen tukeminen ja kuormittuneisuuden tunnistaminen.

Muistikoordinaattorien kokevat, että omaisten kanssa työskentely on tärkeä ja mielekäs osa työtä. Omaisten näkemyksiä ja panostusta läheisensä hyvinvoinnin turvaamisessa arvostetaan. Silti on myös tilanteita, jolloin läheistyö voi olla henkisesti raskasta.

Kokemus osoittaa, että läheistyö vaatii aikaa (**taulukko 2**). Perheasiakkuus monikertaistaa vuorovaikutustilanteet. Useamman ihmisen tarina kaipaa tulla kerrotuksi ja huomioituksi. Läheisillä on monesti suuri tarve keskustella muistikoordinaattorin kanssa. Parhaimmillaan läheiset ovat kantava voima muistisairaana elämässä. Usein he ovat myös hoidon toteuttajia. Heidän tukemisensa on yhtä lailla myös sairastuneen henkilön tukemista. Kokemus siitä, että on pystynyt auttamaan perhettä kokonaisvaltaisesti voi olla ammattilaiselle hyvin palkitsevaa.

Taulukko 2. Muistikoordinaattoreiden (n=36) ajankäytöstä omaistyössä ja omaisten tarvitsemasta avusta. *

Kun omaiset paikalla	Täysin samaa mieltä %	Melko paljon samaa mieltä %	Melko paljon eri mieltä %
ovat asiakaskäynnit yleensä pidempiä	64	25	11
omaisten auttaminen vie paljon aikaa toimistolla	28	59	14
omaiset tarvitsevat paljon keskusteluapua minulta	67	30	3
omaiset tarvitsevat paljon konkreettista apua minulta	16	71	13

* Pienimuotoinen kartoitus hankkeessa.

3.2 Huoli omaisen jaksamisesta

Yhä useampi kokee omaisensa sairastumisen muistisairauteen. Usein hoitotyön ammattilaisella itselläänkin on kokemus vanhempansa tai isovanhempansa sairastumisesta. Sairastuminen sopeutuminen vaatii paljon niin sairastuneelta kuin omaiseltakin. Perheenjäsenten keskinäiset roolit muuttuvat. Sairastunut tulee riippuvaisemmaksi läheisten avusta. Riippuvuuteen sopeutuminen voi olla kaikille osapuolille haastavaa. Etäällä asuva omainen voi kokea keinottomuutta omaisensa auttamisessa. Aikuinen lapsi, jolla on omassa elämässään paljon velvollisuuksia ja sitoumuksia, voi kokea roolinsa raskaana.

Etenevä muistisairaus on koko perheelle monivaiheinen muutos- ja sopeutumisprosessi. Usein moni asia muuttuu jo varhaisvaiheessa, jopa ennen diagnoosin selviämistä. Perheen sisäinen vuorovaikutus muuttuu, jolloin voi ilmetä ristiriitoja. Ennen diagnoosia ei aina ymmärretä, että läheisessä havaitut muutokset johtuvatkin sairaudesta. Perheenjäsenet saattavat reagoida sairastumiseen tavoilla, jotka ovat toisille yllätyksellisiä. Joskus voi ilmetä asian kieltämistä, hämmennystä ja vaikeutta kohdata muutosta sairastuneessa läheisessä. Perheen historiaan kuuluvat vaikeat kokemukset voivat aktivoitua.⁷⁷

Sanna Aavaluoma on kirjoittanut hoitovastuun jakamisen vaikeudesta. Jonkun omaisista ottaessa hoitovastuun saattavat muut vähentää yhteydenpitoa. Taustalla voi olla pyrkimys suojautua sairauden aiheuttamalta ahdistukselta ja psyykkisen kivun kohtaamiselta. Hoitovastuun ottaneen voi olla vaikea pyytää apua tässä tilanteessa. Näin syntyy yksin selviämisen kierre.⁷⁸ Muistikoordinaattorin tehtävään kuuluu sovittelua ja viestinviejänä toimimista näissä tilanteissa.

Muistikoordinaattori:

”Tyttäri on hyvin uupunut käyttösoireisen äitinsä hoitoon. Varsinkin kun muut sisarukset eivät auta häntä äidin hoidossa vaan päinvastoin, valittavat tyttären hoitotavoista. Eilen minulle tuli taas yhdeltä veljeltä kritisoiva puhelu. Tästä on keskusteltu ja jatkossa taas yritetään saada sisarukset ymmärtämään omaishoitajana toimivan tyttären hoidon tärkeys äidille ja kannustetaan heitä mieluummin tukemaan tyttärtä kuin arvostelemaan.”

Erityisen haavoittuvassa tilanteessa on omaishoitaja, joka asuu sairastuneen ihmisen kanssa. Yleensä tämä henkilö on puoliso. Omaishoitajuus voi olla monella tavalla palkitsevaa, mutta muistisairaana ihmisen omaishoitajuuteen liittyy myös omaishoitajan hyvinvointiin liittyviä riskitekijöitä⁷⁹.

Riskitekijät johtuvat muun muassa omaishoitajuuden sitovuudesta ja siitä, että vuorovaikutuksen vastavuoroisuus suhteessa yleensä heikkenee⁸⁰. Arkeen muistisairaana ihmisen kanssa liittyy ristiriitaisia pyrkimyksiä, joihin ei aina voida löytää molempia tyydyttäviä ratkaisuja. Kummallakin osapuolella säilyy tarve läheisyyteen ja erillisyyteen, mutta riittävään erillisyyteen ei aina ole mahdollisuuksia. Läheisyyteen pakotuksi tuleminen ei ole vastavaroista ja ravitsevaa. Vuorovaikutuksen vaikeudet voivat etäännyttää puolisoita toisistaan ja jättää molemmille kokemuksen yksinäisyydestä.⁸¹

⁷⁷ Aavaluoma S. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa H Härmä, S Granö (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. WSOYPro, Helsinki, 2011, s.204-243.

⁷⁸ Aavaluoma S, Kyrölä U-M. Tornadon kohtaaminen. Toiminnallisista menetelmistä apua dementoituville ja heidän läheisilleen. Helsingin Alzheimer-yhdistys. Resurssi. Juvenes Print, Tampere, 2003, s.24-25.

⁷⁹ Juntunen K, Salminen A-L. Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 78, Kela, Helsinki, 2011, s.4-6. Etters et al. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. J Am Acad Nurse Pract. 2008;20(8):423-8.

⁸⁰ Saarenheimo M. Omaishoidon alkulähteillä: perhe ja koti hoivan kehyksinä. Teoksessa M Saarenheimo, M Pietilä (toim.) Kaksin kotona Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Vanhustyön keskusliitto, 2005, s. 32,38-39,47-51. Aavaluoma S. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa H Härmä, S Granö (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. WSOYpro, Helsinki, 2011, s.202-243,247.

⁸¹ Aavaluoma S. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa H Härmä, S Granö. Työikäisen muisti ja muistisairaudet. WSOYpro, Helsinki, 2011, s.204-243.

Omaishoitajan voimavaroja voivat viedä yöunien vähäisyys, henkinen ja fyysinen väsymys, taloudellinen ahdinko ja tulevaisuuden suunnitelmien muuttuminen. Muita kuormitustekijöitä omaisten kokemuksissa ovat olleet hoidettavien muut sairaudet ja jatkuva vahtiminen, muistamattomuus ja jatkuva kyseleminen, hoidettavan mielialan vaihtelut ja vastahakoisuus hoitotoimenpiteitä kohtaan sekä hoidettavan haluttomuus vuorohoitoon.⁸²

Omaishoitajien jaksamisongelmat ja toisinaan ääriarjoilla oleminen ovat ammattilais-ten keskuudessa tunnettu ilmiö⁸³. Monesti työntekijä joutuu kohtaamaan rajallisuutensa, koska on vaikea pakottaa omaista vastaanottamaan apua, jos hän ei ole siihen ole valmis. Omaishoitajalla voi olla hyvin vahva sisäinen motivaatio tehtävässään. On myös todettu, että ammattilaisen näkemys tilanteesta voi olla kielteisempi, kuin omaisen subjektiivinen kokemus on⁸⁴. Kuitenkin tutkimustieto osoittaa, että joissakin tapauksissa omaiselle on tärkeää saada ammattilaisen ”lupa” päätökseen hellittää hoitovastuusta⁸⁵.

Muistikoordinaattori:

”On osattava luopua ja hyväksyä, jos potilas tai omainen ei halua ottaa apua vastaan. Säästää omia voimia kun ei yritä väkisin hoitaa”

Ammattilaiselta odotetaan kykyä ja keinoja auttaa omaishoitajaa. Tutkimustieto kuitenkin osoittaa, että yhteiskunnan tarjoamat palvelut kohtaavat huonosti omaisperheiden tarpeet. Myös tarjottujen palvelujen laadun suhteen voidaan olla epäroiviä. Tämä voi olla esimerkiksi hoitopaikasta kieltäytymisen taustalla.⁸⁶ Omaisten ja ammattilaisten suhde on usein jännitteinen⁸⁷. Ammattilaisilla on vaikeaa huomioida omaisen asiantuntijuus läheisensä asiassa⁸⁸. Ammattilaiset ovat usein herkkiä omaisten antamalle kritiikille, sitä pelätään⁸⁹. Omaiset voivat purkaa lähityöntekijään kiukkuja, joka syntyy, kun palvelujärjestelmä toimii riittämättömästi⁹⁰. Myös muistikoordinaattori voi kohdata luottamuspulaa, joka kumpuaa edellä mainituista tekijöistä.

Muistikoordinaattorin tehtävänä on antaa tietoa, tuoda palvelutarjonta esille ja kannustaa omaista huomioimaan myös omaa jaksamistaan. Omaisten tarpeita tutkittaessa on ilmennyt, että avun saannin määrä ei ole aina ratkaiseva tekijä⁹¹. Myös harvakseltaan saatu tuki ja tieto sen saannin mahdollisuudesta, auttaa jaksamaan, jos kohtaaminen ammattilaisen kanssa on kiireetön, lämminhenkinen ja hyväksyvä. Omaishoitoon liittyvä teorian tieto⁹², kuten tietämys parisuhteen dynamiikasta, vastavuoroisuudesta, rooleista, kodin mikrokulttuurista ja jatkuvuuden kokemuksen merkityksestä, auttaa työntekijää ymmärtämään perheen tilannetta. Tieto auttaa jäsentämään kokemuksia. Työntekijän kautta nämä jäsentämisen välineet välittyvät myös asiakasperheen käyttöön.

”Joskus suurin rakkauden osoitus on järjestää läheiselleen hyvää hoitoa silloin kun ei itse jaksa.”

-Sanna Aavaluoma

⁸² Nurmi M, Vaaranmaa M. Muistisairasta läheistään hoitavan omaishoitajan voimavarat. Opinnäytetyö. Seinäjoen ammattikorkeakoulu, 2011. Sähköisenä www.theseus.fi

⁸³ mm. Pursiainen A. ”Kun ne ottas meijjät tosissaan...” Omaishoitaja terveydenhuollon ja terveyssozialiteetin asiakkaana - kokemuksia ja kohtaamisia. Lisensiaatintyö. Tampereen yliopisto, 2010, s. 113-114. Ala-Nikkola M. Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa. Etnografinen tutkimus vanhustenhuollon koti- ja laitoshuollon päätöksentekotodellisuudesta. 2003, s.85,87-88. Hartikka. Vanhusten kotihoidontuki ja omaisten tekemä hoivatyö viranhaltijoiden ja luottamushenkilöiden näkökulmasta. Teoksessa Sipilä (toim.) Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta. Kotihoidontuki ja sen merkitys eri osa puolille. 1994, s.96.

⁸⁴ Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L, Pietilä M, Savikko N, Pitkälä K. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementia-perheiden tukimallin vaikuttavuus. Tutkimusraportti 14, Vanhustyön keskusliitto, Gummerus Kirjapaino Oy, Saarijärvi, 2006, s.27.

⁸⁵ Saarenheimo M. Omaishoidon alkulähteillä: perhe ja koti hoivan kehyksinä. Teoksessa M Saarenheimo, M Pietilä (toim.) Kaksin kotona Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Vanhustyön keskusliitto, 2005.

⁸⁶ emt, s. 47.

⁸⁷ Ala-Nikkola M. Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa. Etnografinen tutkimus vanhustenhuollon koti- ja laitoshuollon päätöksentekotodellisuudesta. Väitöskirja. Tampere University Press, Tampere, 2003, s.86.

⁸⁸ Esim. Koivula, R. Muistisairaana ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla: Tutkimus toimijuudesta. THL 29013. Tutkimus 108, 2013.

Gero-asiakasneuvonpito on Gero-hankkeessa kehitetty läheisneuvonpidon malli. Se on gerontologisen sosiaalityön menetelmä, mutta soveltuu myös muistikoordinaattorien työvälineeksi. Gero-asiakasneuvonpidon tarkoituksen on asiakkaan oman tukiverkoston hahmottaminen, vahvistaminen ja työnjaon määrittäminen. Asiakasneuvonpidon kutsuu työntekijä, joka toimii myös neuvonpidon puheenjohtajana ja koordinaattorina. Neuvottelusta tehdään aina valmiin kaavan mukainen muistio, jossa huomioidaan asiakkaan kokonaistilanne ja johon kirjataan tarkasti suunnitelman mukainen työnjako sekä tehdyt sopimukset. Asiakkaan omat toiveet ja suostumus varmistetaan. Muistio jaetaan jokaiselle neuvottelussa mukana olleelle. Vastuu seurannasta on työntekijällä.

Asiakasneuvonpidon avulla voidaan pyrkiä hoitovastuun jakamiseen perheenjäsenten välillä. Tilanteessa voidaan pohtia mitkä ovat auttamisen tavat, jotka itse kukin kokee itselleen sopivaksi ja mahdolliseksi. Lisätietoja työpaperista Liikanen H-L, Kaisla S. Gerontologisen sosiaalityön menetelmistä. Työpapereita 3:2007. Pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskus SOCCA. Heikki Waris –instituutti, 2007. SOCCA:n internet-sivut. Julkaisut/Työpaperit. www.socca.fi.

Kela on julkaissut omaishoitajan jaksamisen ja tuen tureen arviointiin **COPE -tuen tarpeen arviointilomakkeen**. Se on saatavilla Kelan Internet-sivulta.

Lue lisää:

- Aavaluoma S, Tammelin T. Muistisairaana läheisen kirja. Helsingin Alzheimer – yhdistys, 2008.
- Juntunen K, Salminen A-L. Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 78, Kela, Helsinki, 2011. Sähköisenä Kelan internet-sivuilta. www.kela.fi.
- Kämäräinen L. TunteVa®-omaisten opas. Miten ymmärtää muistisairasta ihmistä? Tampereen Kaupunkilähetys ry, 2011.
- Kallioma S. Muistisairaana tukeminen – ohjeita läheisille. Lääkärikirja Duodecim 27.8.2012. www.terveyskirjasto.fi

3.3 Kaltoinkohtelu ja laiminlyönti lähisuhteissa

Joskus työssä herää epäily asiakkaan kaltoinkohtelusta tai laiminlyönnistä. Valitettavasti muistisairauksiin liittyvä haavoittuvuus altistaa näille ikäville ilmiöille⁹³. Muistikoordinaattoreiden kokemusten kartoitus osoitti, että noin kolmas osa kohtasi taloudellista hyväksikäyttöä säännöllisesti työssään. Noin kolmas osa kohtasi säännöllisesti tilanteita, joissa asiakasta estettiin käyttämästä omia rahojaan hyvinvointinsa parantamiseksi. Fyysisen kaltoinkohtelun kohtaaminen oli harvinaisempaa.

Muistikordinaattori:

”Muistisairaalla ihmisellä on halua ja taloudellisia resursseja kustantaa kotiin yksilöllisiä, tarvitsemiaan palveluja, mutta omaiset haluavat säästää.

”Ammattilaisenaan emme tiedä koko totuutta asiakkaan arjessa ovatko lähipiirin ns. auttajat oikeita auttajia vai onko jotain muita tarkoituksiperiä.”

⁸⁹ Forsgårde et al. Professional carers' struggle to be confirmed. Narratives within the care of the elderly and disabled. *Scand J Caring Sci.* 2002;16(1):12-8. Molander G. Työtunteet –esimerkkinä vanhustyö. Työterveyslaitos, 2003, s.59.

⁹⁰ Molander G. Työtunteet –esimerkkinä vanhustyö. Työterveyslaitos, 2003, s.59.

⁹¹ Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L, Pietilä M, Savikko N, Pitkälä K. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementia- ja muistisairauksien tukimallin vaikuttavuus. Tutkimusraportti 14, Vanhustyön keskusliitto, Gummerus Kirjapaino Oy, Saarijärvi, 2006, s.187.

⁹² Esim. Aavaluoma S. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa H Härmä, S Granö (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. WSOYpro, Helsinki, 2011, s.232-234. Saarenheimo M, Pietilä M. Kaksin kotona Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Vanhustyön keskusliitto, 2005.

⁹³ Sisäasiainministeriö. Turvallisia vuosia ikääntyneille – Selvitys ikääntyneiden turvallisuustilanteesta Suomessa. Sisäasiainministeriön julkaisut 27/2012.

Satu Ylinen on kirjoittanut kaltoinkohtelun olevan käytännöllisesti ja eettisesti vaikeasti lähestyttävä ilmiö. Hankaluutta aiheuttaa se, että kaltoinkohtelun määrittäminen on vaikeaa. Esimerkiksi uhri ja työntekijä näkevät asian usein eri tavoin. Fyysinen ja psyykinen kaltoinkohtelu sekä taloudellinen hyväksikäyttö ovat selkeämmin rajattavia ilmiöitä. Seksuaalinen hyväksikäyttö ja hoidon laiminlyönti ovat usein vaikeammin luokiteltavia käsitteitä.⁹⁴

lääkäisiin kohdistuva kaltoinkohtelu on vaiettu asia. Suomessa joka neljäs yli 60-vuotias kotona asuva nainen on kokenut väkivaltaa viimeisen vuoden aikana⁹⁵. Ammatillaisen näkökulmasta puuttuminen kaltoinkohteluun voi olla vaikeaa, koska asiakas voi olla hyvin riippuvainen läheisestään, jonka taholta kaltoinkohtelua ilmenee.⁹⁶

Kaltoinkohtelun taustalta löytyy usein alkoholi- ja mielenterveysongelmia, mustasukkaisuutta, omaishoitajan väsymistä, riippuvuutta ja vuosien mittaan kertyneitä patoutumia. On myös todettu, että yhteiskunnan heikko taloudellinen tilanne ja vanhojen ihmisen huono kohtelu ovat kautta aikojen liittyneet toisiinsa. Riittämättömiin resursseihin liittyvä ”pakkohoitaminen” ja tuen puute voi johtaa hoitajan väsymykseen, joka ilmenee kaltoinkohteluna.⁹⁷

Toisinaan kaltoinkohtelu voi olla molemminpuolista tai kohdistua omaiseen. Esimerkiksi muistisairauksiin liittyvät vuorovaikutuksen ongelmat ja impulsiivisuuden lisääntyminen voivat aiheuttaa näitä tilanteita. Voi olla, että hoitava puoliso pyritään sitomaan hoitotehtävään tiiviimmin kuin on tarpeen. Taustalla voi olla esimerkiksi mustasukkaisuutta.⁹⁸

Joskus työssä ilmenee tilanteita, joissa kaltoinkohtelu täyttävät rikoksen tunnusmerkit. Esimerkiksi fyysinen väkivalta, pahoinpitely ja sen yritys sekä seksuaalinen väkivalta ovat aina rikoksia. Myös kotirauhan rikkominen, kunnianloukkaus, vapaudenriisto, laitton uhkaus, pakottaminen, omaisuuteen kohdistuvat rikokset, vahingonteko, petos, luottamusaseman väärinkäyttö, kiskonta ja viestintäsalaisuuden loukkaaminen (esimerkiksi toisen postin avaaminen) ovat rikokseksi luokiteltuja tekoja.⁹⁹

Vakavia rikoksia koskee yleinen ilmoitusvelvollisuus. Sosiaaliviranomaisilla on oikeus salassapitovelvollisuuden estämättä ilmoittaa myös vähäisemmistä rikoksista poliisille tai tuomioistuimelle sosiaalihuollon asiakaslain määrittelemissä puitteissa. Taloudellisissa hyväksikäyttötapauksissa työntekijä voi tehdä Holhoustoimilain 91§:n mukaisen ilmoituksen edunvalvojan tarpeesta. Sen voi tehdä suoraan maistraattiin tai sosiaali- tai perusturvalautakunnalle, jolloin turhat ilmoitukset karsiutuvat pois ja työntekijä suojaa on parempi.¹⁰⁰

Jos kohtaat työssäsi kaltoinkohtelua ja laiminlyöntiä

Älä jää yksin miettimään tilannetta: kirjaa havaintojasi, ota huolesi esiin tiimissäsi tai esimiehesi kanssa. Konsultoi asiantuntijaa. Verkostoidu ja tee yhteistyötä moniammatillisesti. Kaltoinkohteluun puuttumisen ei tule jäädä yksittäisen työntekijän harteille.

Lue lisää:

- Rikoksentorjuntaneuvosto. Turvaohjeita senioreille -opas. 2012. Sähköisesti www.rikoksentorjunta.fi.
- Sisäasianministeriö. Turvallisia vuosia ikääntyneille – Selvitys ikääntyneiden turvallisuustilanteesta Suomessa. Sisäasianministeriön julkaisut 27/2012. Sähköisesti www.intermin.fi

⁹⁴ Ylinen S. Sosaalityö ja kaltoinkohdeltu vanhus. *Gerontologia* 2005;2:58.

⁹⁵ THL:n internet-sivut: Ikääntyneet naiset vaikenevat kokemastaan väkivallasta. Ajankohtaista. Tiedotteet 8.12.2010.

⁹⁶ Suvanto ry (ent. Suomen vanhusten turvakotiyhdistys ry): *Opas ikääntyneiden kaltoinkohtelusta sosiaali- ja terveyshuollon henkilöstölle.* www.suvanto.fi

⁹⁷ Ylinen S. Sosaalityö ja kaltoinkohdeltu vanhus. *Gerontologia* 2005;2:58-59,61-63.

⁹⁸ Ylinen S. Sosaalityö ja kaltoinkohdeltu vanhus. *Gerontologia* 2005;2:60.

⁹⁹ Vanhustyön keskusliitto. *Opas turvallisuudesta. Kätketyt äänet - Ikääntyneisiin kohdistuva kaltoinkohtelu.* 2012.

¹⁰⁰ Mäki-Petäjä-Leinonen A. *Haavoittuvat vanhusryhmät lainsäädännön näkökulmasta.* Teoksessa A. Sarvimäki, S. Heimonen, A. Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) *Vanhuus ja haavoittuvuus.* Edita, Helsinki, 2010, s.238-239.

- Sisäasianministeriö. Turvallinen elämä ikääntyneille. Toimintaohjelma ikääntyneiden turvallisuuden parantamiseksi. Sisäasiainministeriön julkaisuja 19/2011. Sähköisesti www.intermin.fi
- Suvanto ry (ent. Suomen vanhusten turvakotiyhdistys ry): Opas ikääntyneiden kaltoinkohtelusta sosiaali- ja terveyshuollon henkilöstölle. www.suvanto.ry.
- THL:n internet-sivut: Kaltoinkohtelu. Tutkimus ja kehittäminen/Työkalut/läikkäiden neuvontapalvelut ja hyvinvointia edistävät kotikäynnit/Neuvontapalveluiden ja kotikäyntien teemat Kaltoinkohtelu. www.thl.fi.
- Vanhustyön keskusliitto. Opas turvallisuudesta. Kätkeyt äänet – Ikääntyneisiin kohdistuva kaltoinkohtelu. 2012. Sähköisesti www.vtkl.fi

4 Asiakkaan puolestapuhujana

Tässä kappaleessa avataan asianajajuuden käsitettä. Lyhyesti käsitellään myös asianajajuuden toteuttamisen keinoja sekä tutustutaan muistimentorointiin. Muistikoordinaattorit kokevat usein olevansa asiakkaan ”äänitorvi” palvelujärjestelmään päin. Asiakkaan puolta pidetään eri toimijoiden ja omaisten odotusten välissä. Tätä työn ominaisuutta kutsutaan monesti asianajajuudeksi.

4.1 Asianajajuus

Asiakkaan asianajajuus (engl. advocacy) on palvelujen käyttäjän puolustamista palvelujärjestelmän sisällä. Tarkoituksena on koordinoida hoidon kokonaisuutta siten, että eri ammattiryhmien osaaminen yhdistyy järkeväksi kokonaisuudeksi. Asianajajuus vaatii sisäistettyä ammattietiikkaa, rohkeutta, hyviä vuorovaikutustaitoja ja ammatillista sisältöosaamista. Asiakkaan puolustaminen edellyttää kykyä argumentoida asiaperusteiden pohjalta, ei ainoastaan tunteiden pohjalta.¹⁰¹ Organisaatioiden kyky tehdä toistensa kanssa työtä on rajallinen. Erityistyöntekijöitä tarvitaan koordinoimaan yhteistyötä ja pitämään asiakkaan puolta.

Haavoittuvien asiakasryhmien ääni jää usein kuulumattomiin. He tarvitsevat ammattilaisen apua, jotta heille kuuluvat oikeudet toteutuvat palvelujärjestelmässä. Muun muassa muistikoordinaattorien, sosiaalityöntekijöiden, vammaistyöntekijöiden ja mielenterveysalalla työskentelevien asiakkaissa on usein henkilöitä, jotka ovat riippuvaisia ammattilaisesta asianajajana.

Ammattilainen, joka työskentelee monien toimijoiden välissä, joutuu toisinaan kovalle koetukselle. Työssä vaaditaan paljon **moraalista rohkeutta**, jotta uskaltaa ottaa epäkohtia esille.¹⁰² Toisaalta yhteisymmärryksessä tapahtuva vuorovaikutus ja toisen osapuolen perustelujen kuuleminen, vie parhaiten asiakkaan asiaa eteenpäin.

¹⁰¹ Leino-Kilpi H, Välimäki M. Etiikka hoitotyössä. WSOY, 2006, s.86

¹⁰² Gallagher. "Moral Distress and Moral Courage in Everyday Nursing Practice" OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing 2010;16(2). Murray. "Moral Courage in Healthcare: Acting Ethically Even in the Presence of Risk" OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing 2010;15(3), Manuscript 2.

Asianajajuus on "välikädessä olemista" ja työntekijä voi kokea **ristiriitaa roolien välillä**. Asiakkaan asian puolustaminen ja kollegiaalisuus voivat olla ristiriidassa. Asianajajuus voi merkitä sitä, että vaaditaan toiselta ammattilaiselta reagoitua asiakkaan tarpeisiin ja työtehtävien suorittamista sovittujen sääntöjen mukaisesti.¹⁰³ Asianajajuudessa tarvitaan kykyä antaa rakentavaa palautetta ja kykyä motivoida. On muistettava, että asianajaja-asemassa työskentelevä ihminen ei ole immuuni mielipahalle, joka ihmisten välisissä konfliktitilanteissa viriää.

Pohdi: Oletko ollut tilanteessa, jossa kollega on toiminut mielestäsi epäeettisesti, mutta et ole puuttunut asiaan? Miksi puuttuminen on vaikeaa?

Muistisairaiden ihmisten asianajajuudessa on erityisiä haasteita. Asiakkaan kykyihin liittyviä ongelmia ovat kommunikaation vaikeudet, päätöksentekokyvyn määrittelyminen tilanteesta toiseen, suostumuksen ja sopimusten teon vaikeus sekä etenevästä sairaudesta johtuvat muutokset toimintakyvyssä.¹⁰⁴

Palvelujärjestelmän toimimattomuudesta johtuu, että muistisairaat ihmiset tarvitsevat herkemmin puolestapuhujaa. Ammattilaisten neuvontavelvollisuuden toteutumisessa on puutteita. Puutteet koskevat palvelujen ja etuuksien varmistamista sekä oikeusturvan toteutumista. Myös tulkinnat siitä, milloin muistisairas on oikeutettu vammais- palvelulaisissa määriteltyihin palveluihin, ovat kirjavia. Palvelujen piilopriorisointi on vaikeasti todennettava ilmiö, mutta on viitteitä siitä, että muistisairaiden ihmisten kohdalla tätä tapahtuu.¹⁰⁵

Muilla ammattihenkilöillä voi olla vaikeutta kohdata muistisairaita ihmisiä¹⁰⁶. Tämä luo lisäpainetta asianajajuuteen. Tutkimukset osoittavat, että hoitajilla on vaikeuksia tulkita muistisairaana ihmisen tarpeita ja "tavoittaa" heitä vuorovaikutuksessa. Tämä voidaan kokea raskaana.¹⁰⁷ Hoitajat kokevat myös ammatillista epävarmuutta¹⁰⁸. Hoitajan ja asiakkaan väliset vuorovaikutuksen vaikeudet voivat provosoida haasteellista käyttäytymistä muistisairaassa ihmisessä¹⁰⁹. Hoitajan näkökulmasta haastavaa käytöstä voi olla raskasta kohdata. Vuorovaikutukseen liittyvät tekijät voivat edistää hoitajan loppuun palamista työssään. Resurssien puute heijastuu ammattihenkilöstön väsymiseen ja voimavaroihin kohdata muistisairaita asiakkaitaan.¹¹⁰

"Miettiessäni hoitokuvioita olen tullut yhä vakuuttuneemmaksi siitä, että hoidon etiikan tärkeimpänä sisältönä on pidettävä kaikkien hoitotapahtumaan osallistuvien henkilöiden ihmisyyttä. Antamamme hoito kohdistuu lopulta myös itseemme. Joko hyväksemme tai pahaksemme"

- **Martti Lindqvist, *Ammattina ihminen: hoidon etiikasta ja arvoista.* Otava, Helsinki, 1985.**

Asianajajan asemassa toimivalla työntekijällä tulisi olla vankka esimiehen tuki sekä mahdollisuus verkostoitua muiden samassa asemassa olevien kanssa. Verkostossa työntekijät voivat vertailla kokemuksiaan ja oppia toisiltaan, kehittyä. Verkoston avulla voidaan myös nostaa yhteisvoimin esiin havaittuja ongelmia palvelujärjestelmässä, esimerkiksi lausuntojen avulla¹¹¹.

¹⁰³ Leino-Kilpi H, Välimäki M. *Etiikka hoitotyössä.* WSOY, 2006, s.81, 83-86.

¹⁰⁴ *Dementia Advocacy Network -internet sivut: Dementia Advocacy. The Challenges of Dementia Advocacy.* <http://dan.advocacyplus.org.uk/>

¹⁰⁵ Mäki-Petäjä-Leinonen A, Nikumaa H. *Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät -työryhmä. Raportti III.* Pajukoski M (ed.) *Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Vol. Raportti 19/2010, s. 79-101. 22 p*

¹⁰⁶ Topo P, Sormunen S, Saarikalle K, Räikkönen O, Eloniemi-Sulkava U. *Kohtaamisia dementiahoidon arjessa: Havainnointitutkimus hoidon laadusta asiakkaan näkökulmasta. Stakes. Tutkimuksia 162.* Gummerus, Vaajakoski, 2007.

¹⁰⁷ Duffy et al. *Burnout among care staff for older adults with dementia. The role of reciprocity, self-efficacy and organizational factors. Dementia November 2009;8(4):515-541.* Edberg et al. *Strain in nursing care of people with dementia: nurses' experience in Australia, Sweden and United Kingdom. Aging & Mental Health 2008;12:236-243.*

¹⁰⁸ *Kokkonen et al. Attachment and coping of dementia care staff: The role of staff attachment style, geriatric nursing self-efficacy and approaches to dementia in burnout. 2013.*

¹⁰⁹ *Eloniemi-Sulkava U, Savikko, N. Käyttösoireista kärsivän muistisairaana ihmisen hyvinvoinnin ja mielenterveyden tukeminen. Teoksessa P Voutilainen, P Tiilikainen (toim.) Gerontologinen hoitotyö. WSOY, Helsinki, 2009, s.232-246.*

>>

Palvelujärjestelmässä havaittuja rakenteellisia ongelmia voidaan nimittää **systemivirheiksi**¹¹² tai **kohtuuttomiksi tilanteiksi**¹¹³. Rakenteellisiin virheisiin puuttuminen vaatii verkostoitumista ja "liittolaisuutta"¹¹⁴. Esimerkiksi Ruotsissa palveluohjaajien ammattikunnalla on vakiintuneita käytäntöjä systemivirheiden esiin tuomisessa¹¹⁵.

Onko virhe systeemissä?

Kunta X:n vanhuspalveluohjelma korostaa kotona asumisen merkitystä ja kotihoidon saavuutta. Kunta X:n kotihoidon maksimikäyntien määrä vuorokaudessa on päiväaikaan toimivalla kotihoidolla kolme kertaa vuorokaudessa. Asiakas Y:n tarvitsee neljä kotikäyntiä, jotta kykenee asumaan kotona. Asiakas Y joutuu siirtymään toiseen asumismuotoon.

Asiakas Y on muistisairas iäkäs ihminen, joka nauttii ja hyötyy kunnan tarjoamasta päivätoiminnasta. Päivätoiminta alkaa kunnassa X niin aikaisin aamulla, että kotihoito ei pysty hoitamaan asiakkaan kanssa aamutoimia riittävän ajoissa. Asiakas Y:n päivätoimintaan osallistuminen lopetetaan.

Lue lisää:

- Leino-Kilpi H. Eettiset ongelma-alueet hoitotyössä. Teoksessa H Leino-Kilpi, M Välimäki. Etiikka hoitotyössä. WSOY, 2006.
- Suominen S. Henkilökohtainen palveluohjaus. Case management mielenterveys-työssä. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys. Satakunnan painotuote, Kokemäki, 2002.
- Ylinen S, Rissanen S. Asiantuntijuus gerontologisessa sosiaalityössä. "Se ei ole mitään temppeujen tekemistä peräkkäin". Gerontologia 2004;3.
- Ylinen S. Eettiset ongelmat gerontologisen sosiaalityön "väliiloissa". Janus 2008;16(2):111-125.
- Gallagher. Moral Distress and Moral Courage in Everyday Nursing Practice. OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing 2010;16(2).
- Murray. Moral Courage in Healthcare: Acting Ethically Even in the Presence of Risk. OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing 2010;15(3), Manuscript 2.
- LaSala C. Creating Workplace Environments that Support Moral Courage. OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing. 2010;15(3).
- Metteri A. Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaalityö. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys ry. Edita Prima Oy, Helsinki, 2004.
- Puutio R. Merkitysmysteeri - organisaatiot ja kehittämisen kieli. Odeco. PainoPorras Oy, Jyväskylä, 2002.

4.2 Vaikuttaminen ja mentorointi

Millaiset taidot ovat apuna asianajajuudessa? Entä kollegoiden ja yhteistyökumppanien ohjaamisessa? Asianajajuudessa korostuvat neuvottelutaitojen ja palautteen antamisen hiominen. Usein vuorovaikutuksen haasteena on, että ihmisen antavat eri asioille erilaisia merkityksiä. Merkitys on kuin koodi, avain, jolla pääsee mielekkääseen kanssakäymiseen muiden kanssa¹¹⁶.

Esimerkiksi eettinen periaate voi saada erilaisia merkityksiä. Eri osapuolet voivat kokea noudattavansa samaa eettistä periaatetta, mutta toimivat täysin eri tavoin. ¹¹⁷ Asianajajuudessa on hyvä huomioida tämä asia ja pyrkiä tiedustelemaan kuinka toinen osapuoli näkee käsi-

¹¹⁰ Esim. Kokkonen et al. Attachment and coping of dementia care staff: The role of staff attachment style, geriatric nursing self-efficacy and approaches to dementia in burnout. 2013. Duffy et al. Burnout among care staff for older adults with dementia. The role of reciprocity, self-efficacy and organizational factors. Dementia November 2009;8(4):515-541. Edberg et al. Strain in nursing care of people with dementia: nurses' experience in Australia, Sweden and United Kingdom. Aging & Mental Health 2008;12:236-243.

¹¹¹ Hänninen K. Palveluohjaus. Asiakaslähtöistä täsmäpalvelua vauvasta vaariin. Stakesin raportteja 20/2007, s.47.

¹¹² emt, s.47.

¹¹³ Metteri A. Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaalityö. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys ry. Edita Prima Oy, Helsinki, 2004.

¹¹⁴ emt, 138-240.

¹¹⁵ Hänninen K. Palveluohjaus. Asiakaslähtöistä täsmäpalvelua vauvasta vaariin. Stakesin raportteja 20/2007, s.47.

¹¹⁶ Puutio R. (2002): Merkitysmysteeri - organisaatiot ja kehittämisen kieli. Odeco. PainoPorras Oy, Jyväskylä, 2002. s. 16.

¹¹⁷ Leino-Kilpi H, Välimäki M. Etiikka hoitotyössä. WSOY, 2006, s.253-254.

teltävänä olevan asian. Moraalinen rohkeus sisältää parhaimmillaan myös toisen osapuolen näkemisen moraaliseena subjektina¹¹⁸.

Aktiivinen kuunteleminen korostuu. Kuunteleminen vaatii kärsivällisyyttä, rohkeutta ja avoimuutta. On todettu, että toisen ajatusmaailman seuraaminen on usein ärsyttävän hidasta ja kiharaista. On hyvä pidättäytyä liian nopeista ja vahvoista tulkinnoista, jotka saattavat vaikeuttaa tärkeiden viestien tavoittamista.¹¹⁹ Kuunteleminen on merkityksellistä, koska mahdolliset väärinkäsitykset tulee oioittua. Aktiivinen kuuntelu tarkoittaa, että pyrkii ensin kuuntelemaan toista ja vasta sitten yrittää tehdä itsensä ymmärretyksi¹²⁰.

Kun puhuja kokee, että häntä kuunnellaan ja pyritään ymmärtämään, on hän todennäköisesti halukkaampi tarkastelemaan itseään ja ongelmiaan tarkemmin. Kuunteleminen ei tarkoita alistumista toisen näkemykselle. Se on rakentavan ilmapiirin luomista, jossa on helpompi perustella omaa kantaansa ja myös pyytää toista perustelemaan näkemyksensä.

Kuuntelemisen lisäksi neuvottelutaidoissa korostuu **palautteen antamisen taito ja kyky perustella omaa näkemystä**. On sanottu, että "rehellisen palautteen antaminen vaatii rohkeutta ja rakentavan palautteen antaminen lisäksi viisautta ja ihmissuhdetaitoja"¹²¹. Rakentavan palautteen lähtökohta on positiivinen perusvire, jossa pyritään osoittamaan mahdollisuuksia ja kannustamaan. Tämän lisäksi rehellisesti selkeytetään kehitystarpeita ja esitetään parannusehdotuksia. Positiivisen perusvireen säilyttämiseksi voi käyttää ns. **hampurilaistekniikkaa** eli aluksi vahvuuksia, sitten kehittämistarpeita ja lopuksi vahvuuksia.

Rakentavan palautteen voi nähdä perustuvan "**kumpikin voittaa**" -periaatteelle, jossa rohkeus ja hienotunteisuus ovat tasapainossa.¹²²

Kumpikin voittaa -periaate



Lähde: Covey, 1997, 85 ¹²³

¹¹⁸ Pianalto M. *Moral Courage and Facing Others. International Journal of Philosophical Studies* 2012;20(2).

¹¹⁹ Koivunen, N. (2007): *Kohti kuuntelevaa johtajuuskulttuuria: johtajuustutkimuksen ja estetiikan yhtymäkohtia. Hallinnon tutkimus* 26 (2), 44.

¹²⁰ Petäjä M, Koponen E. *Muutosprosessin ohjaaminen. Dialogia Oy. Hakapaino Oy, Helsinki, 2002, s.63.*

¹²¹ Petäjä M, Koponen E. *Muutosprosessin ohjaaminen. Dialogia Oy. Hakapaino Oy, Helsinki, 2002, s.71.*

¹²² Petäjä M, Koponen E. *Muutosprosessin ohjaaminen. Dialogia Oy. Hakapaino Oy, Helsinki, 2002, s. 63-64,71-72.*

¹²³ Petäjä M, Koponen E. sit. Covey S. (1997): *Tie menestykseen. 7 toimintatapaa henkilökohtaiseen kasvuun ja muutokseen. Gummerus, Jyväskylä. Teoksessa M Petäjä, E Koponen. Muutosprosessin ohjaaminen. Dialogia Oy, Hakapaino Oy, Helsinki, 2002, s.63.*

Perustelun taito on merkityksellinen oman näkökulman läpiviemisessä. Neuvotteluun on hyvä valmistautua selkeyttämällä tavoitteet, joihin pyrkii sekä keinoja niiden saavuttamiseksi. Objektiviiset kriteerit oman asian taustalla on hyvä kerrata. Esimerkiksi muistikoordinaattorin työssä ohjeet, lainkohdat ja muistisairauksia koskeva tieto voivat olla tämänkaltaisia kriteereitä. Tavoitteet on hyvä esittää riittävän selkeästi ja yksityiskohtaisesti. Myös yhteisten tavoitteiden hahmottaminen vie yhteistyötä eteenpäin.¹²⁴

Muistikoordinaattoreiden työhön liittyy myös **muistityön koulutus ja konsultaatiot ammattilaisille**. Tätä tehtävää toteutetaan esimerkiksi koulutustilaisuuksia järjestämällä. Usein työtoverien ja muiden yhteistyökumppanien mentorointi ja opastaminen limittyvät yhteen asianajajuuden kanssa. Asiakastapausten käsittelyn yhteydessä joudutaan tilanteisiin, joissa on tarpeen opastaa muistisairaana hyviä hoitokäytäntöistä.

Yhteistyökumppanien ja kollegoiden ohjaamisessa hyväksi menetelmäksi on osoittautunut **mentorointi**. Mentoroinnissa kaksi tai useampi henkilö käy luottamuksellista keskustelua tavoitteellisissa tapaamisissa. Tavoite on mukana olevien ammatillinen sekä henkilökohtainen kehittyminen. Mentorointitapaamisissa käsitellään enemmän käytännönläheisiä kuin teoreettisia asioita aiheista, jotka kiinnostavat erityisesti mentoroitavaa eli aktoria. Mentorointisuhteessa opitaan toinen toiselta, kollega kollegalta.¹²⁵

On todettu, että muistisairaiden ihmisten hoidossa tarvitaan paljon sekä inhimillisiä että taloudellisia voimavaroja. Työntekijöiden tiedot, taidot ja asenteet vaikuttavat suuresti muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Mentorointi on yksi keino työn kehittämiseksi ja osaamisen vahvistamiseksi. Tutkimusten ja arkikokemuksen mukaan mentoroinnilla myönteisiä vaikutuksia sekä organisaatiolle että työntekijöille ja sitä kautta myös asiakkaille.¹²⁶

Muistimentoroinnin tueksi on tehty kirjanen ”Pieni opas muistimentorille”. Muistimentoroinnissa painotetaan käytännönläheisyyttä ja tavoitteellisuutta. Työvaiheita on neljä: valmistautuminen, aloittaminen, toteuttaminen ja päättäminen. Onnistuneen muistimentoroinnin edellytyksinä ovat organisaation ja johdon sitoutuminen muistimentorointiohjelman laadintaan ja lähiesimiesten tuki mentoreille.¹²⁷

Kokemukset muistimentoroinnista ovat olleet rohkaisevia ja kannustaneet mukana olevia organisaatioita kehittämään ja jatkamaan toimintaa edelleen.

Lue lisää:

- Mäkisalo-Ropponen M. Vuorovaikutustaidot sosiaali- ja terveysalalla. Tammi, 2013.
- Petäjä M, Koponen E. Muutosprosessin ohjaaminen. Dialogia Oy, 2002.
- Huhtinen P. Neuvottelijan vuorovaikutustaidot. Puheviestintä Oy, 2001.
- Huhtinen P. Näkökulmia neuvotteluihin ja palavereihin. Puheviestintä Oy, 2002.
- Mönkkönen K. Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö. Edita Publishing Oy, 2007.
- Erikson E, Arnkil T, Rautava M. Ennakointidialogeja huolten vyöhykkeellä. Verkostokonsultin käsikirja – ohjeita verkostomaiseen työskentelyyn. Stakes, Helsinki. Sähköisenä www.julkari.fi.
- Toljamo M, Koponen E, Koivisto R. Pieni opas muistimentorille. Suomen muistiasiantuntijat ry, Paintek-Pihlajamäki Oy, Helsinki, 2011.

¹²⁴ Huhtinen P. Neuvottelijan vuorovaikutustaidot. Puheviestintä Oy. Aaltospaino, 2001, s.72-77.

¹²⁵ Toljamo M, Koponen E, Koivisto R. Pieni opas muistimentorille. Suomen muistiasiantuntijat ry, Paintek-Pihlajamäki Oy, Helsinki, 2011, s.7.

¹²⁶ emt, s.7.

¹²⁷ emt, s.7.

5 Työn erityispiirteet

Tässä kappaleessa tutustutaan muistikoordinaattoreiden työn erityispiirteisiin, kuten eettiseen kuormituksen ja tunnekuormituksen käsitteisiin sekä käsitellään työn rajaamisen vaikeutta ja yksintyöskentelyä. Viitekehystenä ovat muistikoordinaattorin työssä kohdattavat tilanteet. Tarkoituksena on myös esittää tutkimustietoon perustuvia keinoja kuormituksen hallintaan.

5.1 Eettinen kuorma

Eettistä kuormaa kertyy työssä, johon liittyy hankalia eettisiä valintatilanteita ja vaikeutta toimia eettisten periaatteiden mukaisesti. Tavallinen stressi aiheutuu kiireestä ja tekemättömistä töistä, mutta eettinen kuorma syntyy koetuista eettisistä ristiriidoista. Eri ammattiryhmien eettistä kuormittuneisuutta on viime vuosina tutkittu runsaasti¹²⁸.

Eettisen ongelman tunnusmerkit:

- Arvojen välinen ristiriita
- Useita ratkaisuvaihtoehtoja
- Kaikki vaihtoehdot epätäydellisiä
- Pitkäaikainen ja kauaskantoinen
- Ilmenee eri tavoin

– *Leino-Kilpi H, Välimäki M. Etiikka hoitotyössä. 2006, s. 58.*

Corvol ym. (2013) tutkivat ranskalaisten muistikoordinaattoreiden eettisesti haastavia tilanteita. Peruskoulutukseltaan koordinaattori on Ranskassa sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä tai psykologi. Vaikeimmaksi koettiin asiakkaan hoidosta kieltäytyminen tilanteessa, jossa asiakas selvästi on ulkopuolisen avun tarpeessa. Asiakkaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen oli tärkeä arvo koordinaattoreille. Toisinaan he joutuivat puolustamaan asiakkaan valintoja perhettä ja organisaatiota vastaan. Äärimmäisissä tilanteissa asiakkaan suojaaminen oli kuitenkin tärkeämpää kuin asiakkaan välittömän itsemääräämisoikeuden toteutuminen.

Eettisiä ongelmia aiheutti myös henkilökohtaisten tietojen kerääminen ja jakaminen. Laajan tilannekartoituksen nähtiin vaarantavan asiakkaan intimitettiin. Hankalat kysymykset koskivat etenkin uskontoa ja seksuaalisuutta. Muistikoordinaattorin peruskoulutus vaikutti asioiden puheeksi ottamiseen; psykologilla oli vaikeutta puhua rahaasioista ja vastaavasti sosiaalityöntekijällä asiakkaan elämänhistoriasta. Yksityisyyttä haluttiin kunnioittaa, mutta usein tietojen saaminen ja jakaminen oli välttämätöntä auttamisen mahdollistamiseksi. Ratkaisukeinoja olivat arkojen kysymysten ohittaminen tai vain suullinen käsittely. Koordinaattorit kokivat voivansa paremmin kontrolloida suullisen tiedon jakamista verrattuna kirjalliseen.

¹²⁸ *Esim. Grönroos M, Hirvonen A, Feldt T. Eettinen kuormittuneisuus ja eettisten dilemموjen sisällöt kaupunkiorganisaation eri ammattiryhmillä. Jyväskylän yliopiston psykologian laitoksen julkaisuja 354, 2012. Kuokkanen L. et al. Sairaanhoitajien kokemat eettiset ongelmat hoitotyössä. Hoitotiede 2010;22(1):22-36. Kulju, Suhonen, Leino-Kilpi. Ethical problems and moral sensitivity in physiotherapy: A descriptive study. Nursing Ethics January 2013;17.*

Resurssien riittämättömyys suhteessa koordinaattoritoiminnan päämääriin koettiin vaikeaksi. Koordinaattorit puolsivat asiakkaan tarvetta palveluun tuntematta rajoituksia siitä mitä palvelut maksavat. Corvol ym. vertaavat tutkimustulosta pohjois-amerikkalaisia case managereita koskeviin tutkimuksiin. Case manager -tutkimusten mukaan vaikein eettinen ongelma on päättää, kuinka jakaa yhteisiä resursseja oikeudenmukaisesti. Ero selittyi tutkijoiden mukaan sillä, ettei ranskalaisilla koordinaattoreilla ainakaan tällä hetkellä ole budjettivastuuta.

Lähde: Corvol A et al. Ethical issues in the introduction of case management for elderly people. *Nursing Ethics* 2013;20(1):83-95.

Jos eettisiä ristiriitoja ei pysty käsittelemään tai ratkaisemaan, voi ilmetä psyykkisiä stressioireita, kuten mielialan laskua, keskittymisvaikeuksia ja jännittyneisyyttä. Eettisten periaatteiden alituinen mitätöityminen työssä voi aiheuttaa kynnistymistä ja haluttomuutta kohdata asiakkaita. Stressitila ilmenee usein myös kehollisesti, esimerkiksi hengityksen kiihtymisenä, lihasjännityksenä ja kipuina. Eettisesti kuormittava työ on sellaista, jossa eettisiä dilemmatilanteita koetaan usein tai eettisten dilemموjen moraalinen intensiteetti on suuri. Asiakkaan eläminen riskialttiisti voi olla tämänkaltainen "elämän ja kuoleman kysymys".

Muistikoordinaattori:

"Ajankäytön vuoksi joutuu pohtimaan uskaltaako asiakkaan ongelmia ottaa esille, koska ei ole aikaa auttaa niissä"

"Omaishoitaja on aivan loppu, mutta ei halua lyhytaikaishoitoa läheiselleen. Kuinka ohjaan heitä?"

"Tuntuu pahalta, kun hoitajat kohtelevat asiakasta tönkeästi. Miten voin puuttua?"

"Esimies ei ymmärrä mihin työaikani kuluu, vaikka olen ylityöllistetty ja joudun sanomaan ei-oota avuntarvitsijoille"

"Asiakas on kykenemätön asumaan kotona, mutta "mittarien" mukaan ei ole oikeutettu hoitopaikkaan. Tuntuu heittelle jätöltä."

"Asiakkaan rahankäyttö on riskialtista ja hän kieltäytyy edunvalvonnasta. Pitäisikö tehdä ilmoitus edunvalvonnan tarpeesta maistraattiin?"

Työpaikolla eettisesti vaikeita tilanteita aiheuttavat myös eettisten pelisääntöjen ja henkilökunnan väliset näkemuserot eettisissä kysymyksissä. Hoitotyössä ammattiryhmien väliset eettiset näkemuserot koetaan usein eettisen kuormittuneisuuden syynä.¹²⁹

Eettisen kuormittuneisuuden rinnakkaiskäsite on **moraalisen stressin** kokemus. On todettu, että moraalisen stressin kokemus syntyy avuttomuuden tunteesta. Ulkoiset tekijät estävät yksilöä toimimasta eettisten periaatteiden mukaisesti. Yksilö kokee, ettei hänellä ole hallinnan mahdollisuutta.¹³⁰

Moraalista stressiä voi kokea vain, jos on **moraalista herkkyttä** tunnistaa eettisesti ongelmallinen tilanne. Moraalisesti herkkä on avoin ja vastaanottavainen tilanteiden eettisille piirteille. Moraalisesti herkkä ihminen kärsii vääryyksistä ja reagoi toisen ihmisen tunteisiin. Myös omatunnontuska on moraalisesti herkälle tuttua. Tämä ominai-

¹²⁹ Kuokkanen L et al. Sairaanhoidajien kokemat eettiset ongelmat hoitotyössä. *Hoitotiede* 2010;22(1):22-36.

¹³⁰ Lutzen K. et al. Moral stress: synthesis of a concept. *Nursing Ethics*. 2003;10(3):312-22.

suus voi tehdä ihmisestä haavoittuvan, mutta ihmissuhdetyössä herkkyys ja haavoittuvuus ovat eettinen voimavara.¹³¹ Eettisten dilemموjen tunnistaminen ja jopa lievän stressin kokeminen niistä merkitsee yksilön kykyä ja halua erottaa hyvä pahasta ja oikea väärästä¹³².

Pohdi: On todettu, että **ammattiroolissa voimaantuminen** eli vahva ammatti-identiteetti ja tuki sille, että **moraalista kompetenssia** saa käyttää auttaa eettisen kuorman hallinnassa. Oletko koskaan työurallasi kohdannut tilanteita, joissa työyhteisössä vallitsevat asenteet ja toimintatavat ovat estäneet sinua tai kollegaasi toimimasta eettisesti? Millä tavalla estäminen ilmeni?

Eettinen kuormitus riippuu myös **organisaation eettisyydestä**. On todettu, että organisaatioiden eettisyyden keskeinen elementti on toteutettavuus. **Toteutettavuudella** tarkoitetaan työntekijän mahdollisuuksia toteuttaa organisaation julkilausuttuja arvoja ja normeja. Tutkimustieto osoittaa, että sosiaali- ja terveyspalveluissa toteutettavuus koetaan erityisen heikoksi. Kiire ja resurssipula heikentävät työntekijöiden mahdollisuuksia toteuttaa organisaation arvoja ja normeja.¹³³

Miten **eettistä kuormaa voidaan hallita työyhteisössä**? Tietoisuus ja pelisääntöjen selkeys ovat avainasemassa. Yhteisön ja johtajien on tärkeää olla avoin sille, että eettiset ristiriidat kuuluvat työn luonteeseen ja että ne voivat aiheuttaa kuormaa työntekijöille. Työyhteisössä tulee tehdä eettistä päätöksentekoa vaativat työtilanteet näkyviksi, kuten myös päätöksentekoon vaikuttavat normit ja arvot.¹³⁴ Esimiehen ja johdon aloitteellisuus asiassa on ensisijaisen tärkeää.

On ehdotettu¹³⁵ että eettistä kuormittuneisuutta voisi vähentää tarjoamalla mahdollisimman hyvä toimintaohjeisto päätöksenteon tueksi. Usein eettiset ongelmatilanteet syntyvät, koska ei tiedetä oikeaa toimintatapaa. Eettisten dilemموjen moninaisuuden takia kovin kattavaa toimintaohjeistoa tuskin on kuitenkaan mahdollista tehdä. Myös työnohjausta tai keskustelutilaisuuksia eettisten dilemموjen käsittelyä varten on ehdotettu. Vuorovaikutuksen lisäämisellä voi pyrkiä myös eettisten periaatteiden selkeyttämiseen. Varsin usein henkilöiden väliset eettiset näkemyserot koetaan kuormituksen syynä.

Kokemuksellinen jakaminen on tärkeää, jotta päästään yhteisymmärrykseen asioiden merkityksistä. Ihmiset antavat asioille hyvin eriäviä merkityksiä. Merkityksiin liittyy myös tunteita. Harvoin työyhteisön jäsenet ovat valmiita muuttamaan tulkintojaan vain järkisyistä. Merkitysten muuttaminen vaatii tunteiden muuttamista.¹³⁵

Tutkimusten perusteella sosiaali-, terveys- ja koulutoimen ammattiteissa koetaan voimakkainta stressiä tilanteissa, joissa jouduttiin toimimaan sääntöjen, normien tai omien arvojen vastaisesti. Nämä stressaavammiksi koetut tilanteet liittyivät tyypillisimmin resurssipulaan ja kiireeseen.¹³⁶ Resurssien lisääminen on ratkaisu, jota ei useinkaan voida toteuttaa. Kuitenkin avoin keskustelu mitoituksen riittävydestä on sallittava. Voidaan myös pysähtyä sen äärelle voidaanko työssä toimia jotenkin toisin, jotta kiireen tunne vähenisi.¹³⁷

¹³¹ Sarvimäki A, Stenbock-Hult B. Vanhuus, haavoittuvuus ja hoidon eettisyys. Teoksessa A Sarvimäki, S Heimonen, A Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Edita, Helsinki, 2010, s.52-54.

¹³² Grönroos M, Hirvonen M, Feldt T. Eettinen kuormittuneisuus ja eettisten dilemموjen sisällöt kaupunkiorganisaation eri ammattiryhmillä. Jyväskylän yliopiston psykologian laitoksen julkaisuja 354, 2012, s.162.

¹³³ emt, s.77.

¹³⁴ Molander G, Haho A. Hoidanko oikein? Eettinen kuormitus ja päätöksenteko hoivatyössä. PS-kustannus, 2013.

¹³⁵ Puutio, R. Merkitysmysteeri - organisaatiot ja kehittämisen kieli. Odeco. PainoPorras Oy, Jyväskylä, 2002. s. 17.

¹³⁶ Grönroos M, Hirvonen M, Feldt T. Eettinen kuormittuneisuus ja eettisten dilemموjen sisällöt kaupunkiorganisaation eri ammattiryhmillä. Jyväskylän yliopiston psykologian laitoksen julkaisuja 354, 2012, s.162.

¹³⁷ Mäkisalo-Ropponen M. Vuorovaikutustaidot sosiaali- ja terveysalalla. Tammi, Helsinki s 82-84.

Erityinen tilanne syntyy, jos eettisesti kuormittavaa työtä tehdään yksin. Voi olla kuormittavaa kantaa vastuu päätöksistä yksin. Myös asiakkaan näkökulmasta voi olla turvallisempaa, että päätökset eivät ole yhden työntekijän harteilla. Yksityöskentelyssä reflektion mahdollisuus ja toisen kokemuksesta oppiminen vaikeutuvat. Puhutaan ammatillisesta eristäytyneisyydestä¹³⁸. Tilanteesta huolestuneen yksityöskentelijän on hyvä ottaa asia puheeksi esimiehen kanssa ja verkostoitua samantyyppisissä työtehtävissä toimivien ihmisten kanssa.

Muistikoordinaattorit:

“Asiakkaan etu on kuitenkin, että tarvittaessa otetaan mukaan kaikki ammattilaisosaajat vallankin moniongelmaisissa tilanteissa. Ei nähdä silloin liian yksipuolisen asiakkaan tilannetta. Ei tule liian henkilökohtaista ratkaisua vaan enemmänkin oikeudenmukaisempi kun kaikkia asiakkaita kohdellaan samanarvoisesti. ”

“Myös todella haastavat tilanteet ovat yksityöskentelyssä välillä vaikeita, kuinka toimia? Millaisia ratkaisuja keksin juuri tälle perheelle? Missä kulkee raja esim. kotona pärjäämisessä?”

Yksilön mahdollisuudet eettisen kuorman käsittelyssä

VALAISTUMINEN “Stressiä ja sen kielteisiä vaikutuksia voidaan vähentää tuleamalla tietoiseksi työhön liittyvistä stressitekijöistä. Lue aihetta koskevaa kirjallisuutta ja hakeudu aihetta koskeviin koulutuksiin”

ITSEÄ KOSKEVA TIETÄMYS “Pohdi mitkä ovat sinun omat vahvuutesi ja heikkoutesi stressaavissa tilanteissa. Miten reagoit? Millaisia vaikutuksia toimintatavoillasi on sinun hyvinvoinnillesi?”

JÄSENTÄMINEN “Ota aikaa arjen eettisten ongelmien jäsentämiselle. Se selkiyttää ajatuksia ja auttaa asian esittämisessä muille ihmisille. Jäsentämisen apuna voi käyttää eettisen kuormituksen itsearviointimenetelmää¹³⁹.”

TUEN TARVE “Eettisten ongelmien aiheuttama painolasti helpottuu, kun ymmärtävä kuuntelija on lähellä. Joskus tunteiden purkaminen voi kuitenkin olla päämäärätöntä vatvomista, joka ei auta rakentavan ratkaisun löytämistä. Silloin on hyvä ottaa myös muita keinoja käyttöön.”

TULKINTA “Samalla eettisellä periaatteella voi olla erilaisia merkityksiä eri ihmisille. Tästä voi seurata tahattomia väärinkäsityksiä. Ennen kuin tuomitset, yritä selvittää miksi toinen toimii, kuten toimii”

VIRHEISTÄ OPPIMINEN “Joskus tulee tehtyä itsekin virheitä. Ole valmis tarkistamaan omia myös toimintatapoja ja näkemyksiäsi.”

VERKOSTOITUMINEN JA VAIKUTTAMINEN “Verkostossa on voimaa! Verkosto voi nostaa yhdessä epäkohtia esille ja pyrkiä vaikuttamaan eettistä kuormitusta aiheuttaviin tekijöihin.”

PALAUTUMINEN “Myös eettinen stressi on psykologista ja kehollista stressiä, joka vaatii palautumista vapaa-ajalla.”¹⁴⁰

¹³⁸ Työsuojeluhallinnon-internetsivut: Yksityöskentely. Työolot, vaara- ja haittatekijät / Ihmisen toiminta. www.tyosuojelu.fi.

¹³⁹ Menetelmä julkaistu teoksessa Molander G, Haho A. Hoidanko oikein? Eettinen kuormitus ja päätöksenteko hoivatyössä PS-Kustannus, 2013.

¹⁴⁰ Valaistuminen: Epstein EG, Delgado S. "Understanding and Addressing Moral Distress" OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing 2010;15(3), Manuscript 1. Itseä koskeva tietämys: Vrt, Räisänen K. Työstressirokotus. Työterveyslaitos, 2012, s.106-165. Molander G, Haho A. Hoidanko oikein? Eettinen kuormitus ja päätöksenteko hoivatyössä. PS-Kustannus, 2013. Jäsentäminen: Vrt. Molander G, Haho A. Hoidanko oikein? Eettinen kuormitus ja päätöksenteko hoivatyössä. PS-Kustannus, 2013. (sisältää arviointimenetelmän) Leino-Kilpi H. Eettinen ongelman ratkaisu. Teoksessa H Leino-Kilpi, M Välimäki (toim.) Etiikka hoitotyössä. WSOY, 2006, s.58-72.

Tuen tarve: Nissinen L. Rajansa kaikella. Miten estää myötätuntouupuminen? Edita, Helsinki, s.165-190. Ahola K ym. Miten stressiä voi hallita? Teoksessa S Toppinen-Tanner, K Ahola (toim.) Kaikkea stressistä. Työterveyslaitos, 2012, s.69.

Tulkinta: Leino-Kilpi H, Välimäki M. Etiikka hoitotyössä. WSOY, 2006, s.253-254. Mäkisalo-Ropponen M. Vuorovaikutustaidot sosiaali- ja terveysalalla. Tammi, Helsinki, 2013, s.102-103,121-122.

Virheistä oppiminen: Epstein EG, Delgado S. "Understanding and Addressing Moral Distress" OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing 2010;15(3), Manuscript 1.

Verkostoituminen: Epstein EG, Delgado S. "Understanding and Addressing Moral Distress" OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing 2010;15(3), Manuscript 1.

Palautuminen: vrt. Sallinen M, Ahola K. Miten stressistä voi palautua? Teoksessa S Toppinen-Tanner, K Ahola (toim.) Kaikkea stressistä. Työterveyslaitos, Helsinki, 2012, s.78-90.

5.2 Auttajana tunneyössä

"Tunteet ja järki on niin kuin ratsastaja ja elefantti. Yleensä me puhutaan sille ratsastajalle ja me unohtetaan se elefantti, joka kuitenkin on valtavan paljon voimakkaampi kuin se ratsastaja. Jos se elefantti päättää mennä, niin mitä sä teet? Kun ne tunteet päättää viedä niin ne vie. Muista elefantti!"¹⁴¹

- Jarkko Rantanen, psykologi, kirjailija

Muistikoordinaattorin työhön kuuluu **tunnekuormitusta**. Muistikoordinaattori vastaanottaa asiakkaan ja asiakasperheen tunnetiloja. Vakava sairaus laukaisee usein kriisin ihmisen ja lähimmäisten elämässä¹⁴². Rankat tilanteet voivat herättää muistikoordinaattorin työssä monenlaisia tunteita. Auttaminen vaatii myös emotionaalista työtä. Sillä tarkoitetaan toisen ihmisen tunnetilan tavoittamista ja siihen vastaamista soveltuvin sanallisin ja kehonkielellisin viestein. Auttaminen on usein palkitsevaa, mutta tunnetasolla se voi olla myös kuormittavaa.¹⁴³

Työterveyspsykologi Eila Kallio on esittänyt¹⁴⁴, että muistikoordinaattorin työn haasteena on työskentely tilanteessa, jossa muistisairaus aiheuttaa sairastuneelle ja lähimmäisille "epäselvän ja hämärän menetyksen" (ambiguous loss). **Epäselvällä menetyksellä** viitataan tilanteeseen, jossa sairastunut ihminen on fyysisesti läsnä, mutta psykologinen yhteys ihmiseen sellaisena, jona hänet aiemmin on tunnettu heikkenee. Sairastuneen asema läheisten kanssa muuttuu epämääräiseksi, eivätkä yksilön ja perheen aiemmin käyttökelpoiset selviytymiskeinot eivätkä enää toimi.

Muistisairaus vaikuttaa perheen sisäisiin suhteisiin. Sairastunut tulee riippuvaisemmaksi lähimmäisistään. Tämä herättää monenlaisia tunteita niin sairastuneen kuin lähimmäisten mielisä. Sairauden eteneminen tuo aina eteen uusia haasteita, joten sopeutuminen on jatkuvaa. Muistikoordinaattorin työ on koko perheen tukemista sairauden aiheuttaman kriisin eri vaiheissa. Työn avulla pyritään jäsentämään ja sanoittamaan tilannetta, sekä etsimään arkisia ratkaisukeinoja ja ylläpitämään toiveikkuutta. Työ vaatii reagoitua tunnetasolla ja empatiaa.

Muistikoordinaattorin työn erityispiirteitä psyykkisen vaativuuden näkökulmasta

- Muistikoordinaattori on diagnoosishokin käsittelyssä apuna
- Muistikoordinaattori työskentelee perheissä, joissa traumaattinen menetys on koko ajan meneillään
- Muistikoordinaattorin työhön kuuluu tilan kroonistumisen seuraaminen
- Muistikoordinaattori seuraa tilanteita, joissa perheenjäsen luonne ja persoonallisuus muuntuvat eikä rationaalisen ajattelun tuki kannata pitkälle
- Muistikoordinaattorin työssä on otettava kantaa moniulotteisiin itsemääräämisoikeuteen liittyviin kysymyksiin
- Muistikoordinaattori ottaa vastaan sairastuneen ja läheisten huolta, tunteita, tuskaa ja hämmennystä

¹⁴¹ Jarkko Rantanen YLE Puhe -radioohjelmassa 30.4.2013. Rantanen on kirjoittanut teokset *Tunteella! Voimaa tekemiseen ja Vaikuta tunteisiin! Lisää voimaa tekemiseen.*

¹⁴² Aavaluoma S. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa *H Härmä, S Granö (toim.) Työkäisen muisti ja muistisairaudet. WSOYpro, Helsinki, 2011, s.204-243.*

¹⁴³ Brotheridge C. Emotional Labor and Burnout: Comparing Two Perspectives of "People Work". *Journal of Vocational Behavior* 2002;60:17-39. Zapf D. Emotion work and psychological well-being. A review of the literature and some conceptual considerations. *Human Resource Management Review* 2002;12:237-268.

¹⁴⁴ Työterveyslaitoksen työterveyspsykologi Eila Kallion esitys "Uuden ammattiryhmän ammatilliset haasteet. Muistikoordinaattorin työ" 13.5.2013. Muistikoordinaattorin työn vaatimukset ja voimavaratekijät -hankkeen seminaari.

Muistikoordinaattorin työ vaatii psyykkiseltä kannalta:

- Sietokykyä tilanteiden ja asioiden toistuvuuden suhteen
- Vuorovaikutuskysymysten näkemistä ja yhteistyön osaamista
- Tunnereagointia ja empatiaa
- Tilannetietoisuutta = tietää, mitä ympärillä on tapahtumassa ja sen huomaimista, mikä on tärkeää ja reagointia siihen, mikä on tärkeintä

- *Eila Kallio, työterveyspsykologi, Työterveyslaitos,*
Muistikoordinaattoreiden seminaari 13.5.2013

Ihmissuhdetyössä asiakkaan tunnetila vaikuttaa aina myös työntekijään. **Tunteiden "tarttuminen"** on ihmisen fysiologiaan kuuluva ominaisuus. Se on automaattista ja tapahtuu hyvin nopeasti. Toisen ihmisen tunnetila ja käytös voivat aiheuttaa muutoksia toisen ihmisen liikehännässä, sydämen sykkeessä, hengitystaajuudessa, verenpaineessa ja hormonitoiminnassa. Tätä kehollista samaistumista kutsutaan peilaukseksi. Työntekijä pystyy hallitsemaan tätä prosessia jossain määrin. Hän voi "herättää" itsensä emotionaalisesti intensiivisessä asiakastilanteessa huomaamaan kehon jännittävyyden. Tilanteen jälkeen kehon asentopeilausta voi purkaa venyttelyllä, jännitysrentoutus -harjoitteilla ja hengitysharjoittein.¹⁴⁵

Auttamistyö on palkitsevaa, kun työntekijä kokee, että voi tukea asiakkaan voimavaroja ja eheytymistä. Puhutaan **myötätuntotyötyötyksen** tilasta, jossa työntekijä tulkitsee haasteisiin vastaamisen mahdolliseksi ja oman ammatillisuutensa riittäväksi. Se on iloa saavutuksista ja pienistä edistysaskelista.¹⁴⁶

On kuitenkin mahdollista, että toistuva empaattinen vuorovaikutus kärsivien ihmisten kanssa johtaa työntekijän ylikuormittuneisuuteen tunnetasolla. Leena Nissinen¹⁴⁷ on kirjoittanut tästä ilmiöstä. Hän toteaa **myötätuntostressin** olevan työperäistä emotionaalista stressiä, joka syntyy asiakkaiden emotionaalisesti raskaiden tilanteiden toistuvasta todistamisesta ja jakamisesta. Myötätuntostressi voi voimistua vähitellen ja usein huomaamatta **myötätuntuupumukseksi**. Se on työuupumusta, joka seuraa työn emotionaalista haasteista. Myötätuntuupumusta kuvaa ahdistuneisuus, ylivirittyneisyyden tunne ja ammatillisen itsetunnon heikkeneminen. Vapaa-aikana mielen valtaavat ajatukset työstä ja asiakkaista. Joskus seurauksena on **hiljentävä vaste**. Sillä tarkoitetaan turtuneisuutta ja kyvyttömyyttä ottaa vastaan asiakkaan vaikeita kokemuksia ja tunteita. Työntekijä pyrkii sivuuttamaan ihmisen kokemuksen esimerkiksi vaihtamalla puheenaihetta. Kehollisten viestien kuunteleminen auttaa uupumisprosessin tunnistamisessa. Uupumuksen kartoitusta voi myös käyttää (ks. Nissinen: Rajansa kaikella. Miten estää myötätuntuupuminen?). Myötätuntostressin säätely perustuu haluun tarttua ja tunnistaa ilmiö, tietoon myötätuntuupumuksesta ja omista ominaisuuksista ja suunnitellaan myötätuntostressiin vaikuttamiseksi niin yksilön kuin yhteisön tasolla.

Sosiaalinen tuki auttaa tunnetaakan ja stressin käsittelyssä¹⁴⁸. Hankkeeseen osallistuneiden muistikoordinaattoreiden kokemus sosiaalisesta tuesta työpaikalla oli keskimäärin hyvä. Osalla hankkeeseen osallistuneista muistikoordinaattoreista ei kuitenkaan ollut kollegoita lähetyvillä. Monen toiveena oli mahdollisuus keskusteluihin omaan ammattiryhmään kuuluvan henkilön kanssa. Vertaisuudella oli merkitystä niin ymmärretyksi tuleminen kuin käytännön ongelmien ratkaisemisessa.

¹⁴⁵ Rothchild B, Rand M. Apua auttajalle. Myötätuntuupumuksen ja sijaistraumatisoitumisen psykofysiologia. Traumaterapiakeskus. Kalevaprint Oy, Oulu, 2010, s.45-62,86-91,104-107.

¹⁴⁶ Nissinen L. Rajansa kaikella. Miten estää myötätuntuupuminen? Edita, Helsinki, s.28-30.

¹⁴⁷ emt. s.28-35, 82-84, 138-231.

¹⁴⁸ Ahola K ym. Miten stressiä voi hallita? Teoksessa S Toppinen-Tanner, K Ahola (toim.) Kaikkea stressistä. Työterveyslaitos, 2012, s.74-76. Nissinen L. Rajansa kaikella. Miten estää myötätuntuupuminen? Edita, Helsinki. s. 139.

Muistikoordinaattorit:

”On vaikea purkaa omaa ”ahdistusta” työtaakkaa, kun ei ole tiimiä missä työskennellä. Geriatri on paikalla kerran viikossa, mutta on niin kaukana minun arjesta, että ei osaa muuta ”kuin” kuunnella. Ei ole konkreettisia apukeinoja tai vertaistukea.”

”Kuulijalta tarvitaan ymmärrys muistikoordinaattorin työhön, jotta keskusteluista on hyötyä. Tapaukset ovat niin erikoisia.”

”Tunnetilaa ei saa aina purettua riittävästi, koska toinen ammattihenkilö ei näe asiakkaan tilannetta yhtä ongelmallisena kuin minä.”

Työnohjauksessa pyritään yleensä tunteiden käsittelyyn rakentavalla tavalla, mutta kokemusten mukaan sitä on harvoin saatavilla. Hankkeessa ilmeni, että koordinaattoreista vain yksi viidestä on saanut työohjausta. Työohjauksen mahdollisuutta kannattaa kuitenkin aktiivisesti kysyä, jos kokee sille tarvetta. Esimerkiksi yksintyöskentely on hyvä peruste työnohjaukselle.

Muistikoordinaattori:

”Aiemmin oli työnohjausta, jonka koin silloisessa työtilanteessa erittäin tärkeäksi. Auttoi jäsentämään asioita. Työnohjaus kantaa vieläkin vuoden tauon jälkeen.”

Tunnekuormituksen hallinnassa **työstä palautumisella** on suuri merkitys. Tunnettyö tapahtuu niin kognitiivisella kuin kehollisella tasolla. Työtunteita tutkinut Gustav Molander on puhunut **tunnetauoista** eli tunteiden vaatimasta palautumisajasta¹⁴⁹. Palautuminen on usein tekemistä, joka on omalle työlle vastakkaista toimintaa. Ihmissuhde-työntekijälle palautuminen voi olla yksinoloa tai omaan itseen keskittyvää toimintaa. Palautuminen on lepoa, irrottautumista työajatuksista ja rentoutumista. Vapaa-ajalla palautumista edistää se, että saa olla joutilaana ja suunnitella omaa ajankäyttöään. Fysiologian kannalta palautuminen on onnistunutta silloin, kun elimistö on ollut lepo-tilassa niin kauan, että kulutetut voimavarat ovat korvautuneet uusilla.¹⁵⁰

Fyysinen rasitus on monen mielestä hyvä tapa purkaa jännittyneisyyttä. Liikunnan on todettu olevan toimiva keino ahdistuksen tunteen lievittäjänä.¹⁵¹ Muistikoordinaattoreilta kerätyissä kokemuksissa liikunta oli heti keskustelun jälkeen yleisin keino purkaa tunnetasolla koettua kuormitusta. Myös muut harrasteet, lemmikit, ihmissuhteet ja kii-reetön oleminen olivat tärkeitä palautumisessa.

Muistikoordinaattorit:

”Kollegiaalinen vertaistuki. Ammattikirjallisuus. Oman fyysisen kunnon ylläpito: ulkoilu, liikunta ja luonto.”

”Kollegoiden ja esimiehen kanssa keskustelu. Omasta hyvinvoinnista huolehtiminen. Liikunta, perhe, ystävät. Rentoutumishetki työn lomassa.”

”Keskustelu, liikunta ja muut harrastukset”

”Hevosen kanssa puuhailu ja ratsastus = pää tyhjenee”

”Oman jaksamisen kunnossapitäminen: yksinkertaiset, kiireettömät asiat. Ajattelu, että ei ole yli-ihminen työssään”

¹⁴⁹ Molander G. Työtunteet - esimerkkinä vanhustyö. Työterveyslaitos, Gummerus, Jyväskylä, 2003.

¹⁵⁰ Sallinen M, Ahola K. Miten stressistä voi palautua? Teoksessa S Toppinen-Tanner, K Ahola. Kaikkea stressistä. Työterveyslaitos, Helsinki, 2012, s.78–81.

¹⁵¹ Mielenterveyden keskusliitto. Liikunta ja mielenterveys. Opas. Kehitys Oy, Pori, 2006, s.5.

Lue lisää:

- Nissinen L. Auttamisen rajoilla. Myötätuntouppumisen synty ja ehkäisy. Edita Prima, 2009.
- Nissinen L. Rajansa kaikella. Miten estää myötätuntouppuminen? Edita Prima, 2012.
- Rothschild B, Rand M. (suom. Holländer P, Kivinen K) Apua auttajalle: myötätuntouppumuksen ja -sijaistraumatisoitumisen psykofysiologia. Traumaterapia-keskus, 2010.
- Rantanen J. Vaikuta tunteisiin! Lisää voimaa tekemiseen. Talentum, 2013.
- Rantanen J. Tunteella! Voimaa tekemiseen. Talentum, 2011.
- Lindqvist M. Auttajan varjo. Otava, 1990.

5.3 Rajaamisen vaikeus

Työn rajaamisen vaikeus nousi esiin hankkeeseen osallistuvien muistikoordinaattorien kokemuksissa. Työ on itsenäistä, laaja-alaista ja työtahtiin voi vaikuttaa. Kyse on monipuolisesta asiantuntijatyöstä, jossa ollaan yhteydessä moniin eri toimijoihin. Nämä tekijät tekevät työstä haastavan ja mielenkiintoisen, mutta toisaalta vaikean hallita. **Selkeä kuva työtehtävistä ja vastuista** auttaa työn hallinnassa. Työstressikyselyn perusteella muistikoordinaattorien työn tavoitteet koetaan olevan varsin selkeät. Työnkuvan laajuus ja kokonaisvaltaisuus voi kuitenkin aiheuttaa paineita.

Muistikoordinaattorit kokevat, että heidän työnsä on asetettu isot odotukset. Tämä voi aiheuttaa riittämättömyyden tunnetta. Perustehtävä saattaa hämärtyä, kun joka puolelta tulee erityyppisiä toiveita. Muistikoordinaattorit ovat myös kokeneet, että työn kehittäminen on vaikeaa ilman päätäntävaltaa. Odotukset koskevat myös muistikoordinaattoritoiminnan taloudellista kannattavuutta.

Muistikoordinaattorit:

”Asiakkaiden ja omaisten kanssa ei ole ongelmia. Puhumalla ja antamalla tarpeeksi aikaa, selviää hyvin. Ongelma syntyy, kun työnantaja ei ymmärrä ajankäyttöä. Tilastointi kun näyttää, että on liian vähän asiakkaita, liian paljon työaikaa asiakkaille ja omaisille. Tulee liian kalliiksi! Pitää olla tehokkaampi!”

”Omainen toivoo ja odottaakin, että minä komentamalla asiakasta saan tämän suosioliseksi hoitoa kohtaan ja lopettamaan jonkun haitallisen käytöksen”

”Omat työkaverit pettyvät, kun kaikille asiakkaille sopivaa palvelua vain ei ole tarjolla”

”Omakin organisaatio odottaa meidän toiminnalta liikaa, emme pysty ratkaisemaan asiakkaan kaikkia ongelmia”

”Koko ajan on näytettävä tilastointia, miten säästetty ja miten voi säästää ja miksi asiakkaan kanssa menee niin paljon aikaa”

Muistikoordinaattorien työn kuva on laaja ja se sisältää elementtejä niin sosiaalityöstä kuin terveydenhoitotyöstä. Työnkuvan painopiste vaihtelee kunnassa määritellyn työnkuvan mukaan sekä muistikoordinaattorien oman ammattitaidon ja työorientaation mukaan. Sosiaalityöstä tuttuja elementtejä työssä ovat asianajajuus, perheasiakkuus, sosiaalisten verkostojen vahvistamiseen tähtäävä työ sekä palvelujen ja etuuksien var-

mistaminen. Terveysthuoltotyölle ominaisia elementtejä ovat muun muassa geriatri-
nen asiantuntemus, toimintakyvyn arvioinnit sekä somaattisen terveyden edistäminen
ja seuranta. Kun nämä kaksi jo itsessään laajaa työkuvaan kohtaavat, on kohtuullista
pohtia, missä laajuudessa yksi ihminen voi niitä samanaikaisesti toteuttaa.

Työn mitoitus on silloin oikea, kun työn laadulliset ja määrälliset tavoitteet saavute-
taan työajan sisällä¹⁵². Valtakunnallisessa suosituksessa todetaan, että muistikoordi-
naattorin asiakasperheiden optimaalinen määrä on noin 50–60 perhettä. Määrä on
suurehko. Esimerkiksi aikuissosiaalityössä ammattiliiton suositus on 35–50 käynnis-
sä olevaa asiakastapausta työntekijää kohti¹⁵³. Sosiaalityön kentällä on todettu, että
asiakasryhmille tarjotun avun riittävyys tulee työntekijänä suhtautua kriittisesti ja
avoimesti niin, että alan kuormittavuus ja auttamisen mahdollisuudet nousevat osaksi
yhteiskunnallista keskustelua¹⁵⁴. Kriittinen tarkastelu lienee tarpeen myös muistikoor-
dinaattoreiden profession kehittämisessä?

Hankkeeseen osallistuneiden muistikoordinaattorien asiakasmäärät vaihtelivat. Kes-
kimäärin asiakkaita oli noin 100. Asiakasmäärän perusteella ei kuitenkaan voi tehdä
johtopäätöksiä työn kuormittavuudesta. Asiakkaiden joukossa voi olla vähän apua
tarvitsevia, joihin ollaan yhteydessä harvakseltaan tai kertaluontoisesti. Paljon apua
tarvitsevat ja asiakkaat, joilla ei ole muuta tukiverkostoa tarvitsevat enemmän aikaa.
Asiakkaaksi pääsyn kriteerit vaihtelevat kunnittain. Joissain tapauksissa kriteerejä ei
ole vielä määritelty.

On olemassa keinoja, joilla työntekijä itse voi vaikuttaa kiireen ja riittämättömyyden
tunteisiin, kuten työn organisoiminen toisin tai oman asennoitumisen muuttaminen¹⁵⁵.
Nämä keinot ovat kuitenkin rajallisia, jos työntekijöiden määrä on mitoitettu väärin.
On hyvä muistaa, että jaksamisongelmiin puuttuminen kuuluu työturvallisuuslain (25§)
mukaan työnantajalle ja esimiehelle, jos työntekijän todetaan kuormittuvan työssä ter-
veyttään vaarantavalla tavalla.

Myös kunnan muiden toimijoiden toiminta vaikuttaa muistikoordinaattoreiden työhön.
Kunnassa sovittu selkeä muistisairaana ihmisen **hoitopolku ja vastuutahojen mää-
rittely** on muistikoordinaattoreiden kokemusten mukaan tärkeää oman työn hallinnan
näkökulmasta. Mahdollisuus delegoida töitä helpottaa muistikoordinaattorin työtä.
Kaikilla ei kuitenkaan ole mahdollisuutta työtehtävien ja vastuiden jakamiseen.

Muistikoordinaattorit:

”Hallitsen odotuksista aiheutuvia paineita mm. sillä ajatuksella, että asiakkaani ovat jo
pääasiassa kotihoidon hoitajien hoidossa, joten eivät pääse ”tippumaan kelkasta” eli
heillä on seuranta olemassa”

”Ohjaan omaisia ja hoitajia hoitamaan asioita eteenpäin antaen heille puhelinnumerot
ja tarvittavat tiedot eli en tee asioita heidän puolestaan.”

”Hoitopolku on suunniteltu ja kaikki sitoutuvat noudattamaan sitä. Tällöin potilaan ja
omaisen kysymykset ja huoli jakaantuu.”

”Saatiin luotua hyvä hoitopolku, joka antaa työlle tietyn järjestyksen ja selkeyttä
myös.”

”Teen paljon yhteistyötä eri tahojen kanssa. Se jakaa paineita.”

¹⁵² Talentian internet-sivut: Mitoitus Työelämässä/Hyvä työpaikka. www.talentia.fi

¹⁵³ emt.

¹⁵⁴ Talentian internet-sivut: Aikaa asiakastyöhön. Työelämässä/ Työsuojelu ja hyvinvointi. www.talentia.fi

¹⁵⁵ Esim. Räisänen K. Työstressirokotus. Työterveyslaitos, Printservice Oy, Helsinki, 2012, s.88-165.

Henkilökohtaisella tasolla työhön sitoutuneelle voi työn rajaaminen tuottaa vaikeutta. Työn rajaamisen vaikeudesta kirjoittanut professori Satu Kalliola on todennut, että julkisen sektorin asiantuntijatyötä tekevien ihmisten voimakas sisällöllinen motivaatio, ihmisten hyväksi toimiminen ja vaikuttamisen halu voivat myös johtaa itsensä uhraamiseen. On puhuttu työstä joka on yhtä aikaa ”kivaa” ja ”kovaa”. Työ on mielekästä ja antaa voimavaroja, mutta yhtälailla kuluttaa niitä, jos työmäärä ja tahti eivät anna tarpeeksi aikaa elpymiselle. Tilanteet liittyvät usein työskentelyyn riittämättömillä resursseilla, jossa määrärahat eivät riitä organisaation tavoitteiden saavuttamiseen.¹⁵⁶

Joskus työntekijää vaivaa myös armottomuus omaa itseä kohtaan. On todettu, että se tuntuu olevan tyypillinen asiantuntijatyön ongelma. Vuorovaikutustutkija ja työnhajaaja Sanna Vehviläinen on, todennut että ”armottomuuteen ei ole helppo pureutua työn arjessa – mikään hyvä palautehan ei tunnu ongelmaa korjaavan”. Monitaitoisia ja päteviä ihmisiä voi vaivata kohtuuton itsekritiikki. ”Muille ei näy heidän potemisensa eikä se, miten se kuluttaa heidän voimiaan”.¹⁵⁷

Pohdi: Mitä tarkoittaa olla ”riittävän hyvä” työssään? Suotko itsellesi mahdollisuuden olla riittävän hyvä?

On todettu, että sosiaalityössä ja hoiva-aloilla vastuun kantamisen periaate asiakkaan taakan helpottamisessa ei salli ottaa etäisyyttä tai aikalisää ongelmiin. Voimakas vasturationalainen ajattelu on usein yksi työuupumukseen johtava tekijä.¹⁵⁸

Työstressikyselyn perusteella muistikoordinaattorien työssä rassaavat eniten kiireen tunne ja keskeytykset. Myös työvälineiden soveltumattomuus ja toimimattomuus aiheuttavat ongelmia. Kiirehtimisen tarve voi kummuta niin työntekijän itseä koskevista vaatimuksista kuin ulkopuolelta tulevista vaatimuksista. Muistisairauksien lisääntyminen lisää muistikoordinaattorien palvelujen kysyntää, mutta tekijöiden määrä ei ole kasvanut samassa suhteessa¹⁵⁹. Helposti syntyy paineita jakaa työaikaa yhä useamman asiakkaan kesken.

Kiirehtimisen tarve sopii kuitenkin erityisen huonosti muistikoordinaattorityön tavoitteisiin. Tavoitteena on kokonaisvaltaisen näkemyksen luominen yksilön ja perheen tilanteesta. Muistikoordinaattorin asiakaskuntaan kuuluvilla on usein vuorovaikutukseen liittyviä vaikeuksia. Sopimusten ja päätösten teko voi olla työlästä vuorovaikutuksellista ja kognitiivisista ongelmista johtuen. Myös huolellinen dokumentointi korostuu. Muistikoordinaattorin kirjaukset antavat tietoa hoitoketjun eri toimijoille, myös tulevaisuudessa, kun asiakas ei enää ole kykenevä ilmaisemaan itseään. Dokumentointi voi olla aikaa vievää. Kaikki tämä vaatii jämäkkää suhtautumista ajankäyttöön. Ajanhallinta on hyvin keskeisessä asemassa työn rajaamisessa. Myös kerätty kokemustieto osoittaa, että muistikoordinaattoreiden työn rajaamisen keinot painottuivat jämäkkyteen ajan käytön suhteen.

¹⁵⁶ Kalliola S. Voiko liialle työlle sanoa ei? Teoksessa T Kantolahti, T Tikander (toim.) Puheenvuoroja työn kuormittavuudesta. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010/17, Yliopistopaino, Helsinki, 2010, s.77-79.

¹⁵⁷ Vehviläinen S. Mitä esimiesten olisi hyvä tietää työnhajauksesta? Vieraskynä. 18.11.2010. Hyvejohtajuus -internetsivut. www.hyvejohtajuus.fi.

¹⁵⁸ Sipilä J. Sosiaalityön jäljillä. Tammi, Helsinki, 1996, s.123.

¹⁵⁹ Toljamo M, Koponen E. Muistikoordinaattoritoiminta Suomessa. Memo-lehti 2011;3:16-17.

Muistikoordinaattorit:

”Anna aikaa itsellesi tutustua uuteen asiakkaaseen, hänen taustaansa ennen kotikäyntiä. Ota tarpeeksi aikaa kotikäynnille. Älä buukkaa liian montaa käyntiä päivälle.”

”Asianomaisten kuuleminen on ykkösasia työssäni ja pyrin keskittymään asiaan perusteellisesti ja kokonaisvaltaisesti. On myös tärkeä tiedostaa, että asioiden eteenpäin viemisessä tarvitaan aikaa ja kesken eräisyyden sietämistä sekä työntekijöiltä ja omaisilta.”

”Ensisijaiset työt ensin, kiireelliset ja pakolliset. Annan luvan itselleni keskittyä asioihin tärkeysjärjestyksessä. En voi tehdä enempää kuin mihin omat voimat ja taidot riittävät.”

”Rauhoittelen itseäni ja muita. Yksi asia kerrallaan.”

”Olen ajatellut, että kun ahkerasti tekee töitä, niin se riittää. Työaika on rajallinen ja jotkut asiat vaan vievät kauemmin kuin toiset.”

Mitä tehdä kun mitoitus ja tavoitteet eivät kohtaa?

- Tiedätkö, mikä on oman työsi tarkoitus ja tavoite? Tiedätkö työaikasi? Ehditkö työssäsi saavuttamaan sille asetetut vaatimukset? Onko sinun työmääräsi mielestäsi mitoitettu oikein (liikaa - sopivasti - liian vähän työtä)? Mikä olisi parempi ja miksi?
- Tutki tilanteesi allakastasi, miten työaikasi jakaantuu eri työtehtävien kesken?
- Ota työmäärät puheeksi työkavereidesi kanssa. Puhu niistä työpaikka-kokouksissa.
- Puhu esimiehesi kanssa (viimeistään kehityskeskustelussa) työmäärästä. Tee aloite, että asiasta tehdään selvitys/ seuranta, jonka voi esittää myös johdolle ja päättäjille.
- Puhu asiasta työnohjauksessa.
- Jos työ alkaa kuormittaa liikaa ja verottaa voimiasi, ota asia puheeksi työsuojeluvaltuutetun kanssa ja työterveyshuollossa. He ovat tukenasi myös ennakoivasti.

Lähde: Talentia

Lue lisää:

Räisänen K. Työstressirokotus. Työterveyslaitos. 2012, s. 106–165

Hakanen J ym. Voiman lähteet. Työn voimavarojen ABC. Työterveyslaitos, 2009.

Rauramo P. Työhyvinvoinnin portaat - Viisi vaikuttavaa askelta. Työturvallisuuskeskus, 2008.

Rauramo P. Työhyvinvoinnin portaat – työkirja. Työturvallisuuskeskus, 2009. Sähköisenä www.ttk.fi.

Toppinen-Tanner S, Ahola K (toim.) Kaikkea stressistä. Työterveyslaitos, Helsinki, 2012.

5.4 Yksintyöskentely

Muistikoordinaattori työskentelee usein yksin. Muistikoordinaattoreiden kokemuksissa yksintyöskentelyn hyviä puolia ovat vapauden tunne ajankäytön suhteen ja mahdollisuus antaa aikaa asiakkaalle. Asiakaskäynneillä ollaan useimmiten kahden kesken asiakkaan tai perheen kanssa. Etuna on mahdollisuus luottamuksellisiin keskusteluihin asiakkaan omalla "maaperällä". Työnkuvaan kuuluvat kirjalliset tehtävät vaativat keskittynyttä työskentelyä. Tässä kohtaa yksinolo on suotavaakin.

Muistikoordinaattorit:

"Parasta omassa työssä on se, kun saan viedä hoitotyötä asiakkaan kotiin. Kotona asiakkaan itsemääräämisoikeus säilyy kauemmin. Laitoshoidossa sitä aletaan hyvin nopeasti "murentaa" pala palalta."

"Myönteisenä asiana näen, että pystyn käynneilläni antamaan aikaa asiakkaalle ja perheelle. Lisäksi pystyn säätelemään kotikäyntiaikoja ja -määriä."

"Pitää kestää yksinäisyyttä/yksinoloa. Mutta - koen positiiviset asiat kuitenkin tärkeämmiksi kuin negatiiviset."

"Jos on riittävä ja oikeudenmukainen esimiestuki ja palveluihin pääsyn kriteerit ovat selkeät, niin voi toimia pitkälle myös yksin asiakkaan kanssa."

Yksintyöskentelyn kielteisenä puolena on työntekijän turvattomuus, mikäli hän kohtaa uhkaavia tilanteita tai tunnelmia kotikäynnillä. Myös tiimityön ja työyhteisön ammatillisen lähituen vähäisyys välittyy kokemuksista. Päätöksenteon yksinäisyys ja asiantuntijatyön vastuullisuus korostuvat yksintyöskentävässä työssä. Tukea jaksamiseen eettisesti tai tunneperäisesti kuormittavissa tilanteissa voi olla vaikeampi saada. Käytännössä työtehtävien jakaminen tai siirtäminen ei ole helppoa, jos työparia ei ole. Tämä voi aiheuttaa työntekijälle painetta suoriutua, jopa ylisuoriutua, yksin. Työntekijä voi kokea huolta asiakkaiden palvelun jatkuvuudesta ja tärkeiden tietojen siirtymisestä, jos hän esimerkiksi sairastuu.

Muistikoordinaattorit:

"Yksintyöskentelyssä on vaarana, että tieto ei jatku seuraavalle eikä kehity riittävästi työssään."

"Työ on itsenäistä, vastuullista ja siihen saa itse vaikuttaa, osittain myös työaikoihin. Mutta toisaalta ei ole lähellä toista, keltä kysyä äkkiä mielipidettä tai neuvoa johonkin pulmatilanteeseen. Tai jakaa ajatuksia ja selvittää omaa päätä. Toisaalta on puhelin..."

"Yksin työskentely asiakkaan kotona saattaa joskus olla jopa vaarallista. Välttämättä kukaan ei tiedä missä olen milloinkin. Välttämättä työtoverit eivät tietäisi, jos jokin vaaratilanne kohtaisi"

Myös todella haastavat tilanteet ovat yksintyöskentelyssä välillä vaikeita, kuinka toimia? Millaisia ratkaisuja keksin juuri tälle perheelle? Missä kulkee raja esim. kotona pärjäämisessä?

"Pitää kirjata kysyttävät asiat ylös, jotta muistaa ne sitten ottaa esille, kun tapaa toisen työtoverin, ei kysyttäviä, keskustelua kaipaavia asioita muuten muista."

Yksintyöskentely on tunnustettu riski työsuojelun näkökulmasta. Yksintyöskentely voi aiheuttaa haittaa, jos esimerkiksi silloin, kun se on pakollista tai siitä ei voi kieltäytyä. Työntekijän henkilökohtaiset ominaisuudet vaikuttavat kokemukseen yksintyöskentelystä. Kaikille yksintyöskentely ei ole ominaista. Selkeiden toimintaohjeiden puuttuminen väkivaltatilanteiden varalta aiheuttaa haittaa.¹⁶⁰

Yksintyöskentelyn haittoja voi vähentää muun muassa suunnittelemalla työt niin, ettei yksintyöskentelytilanteita synny ja varustamalla työntekijät ja työskentelytilat toimivilla yhteydenpito-, hälytys ja itsepuolustusvälineillä. Turvallisuuskysymyksiin on lain mukaan oltava toimintasuunnitelma.¹⁶¹

Yksintyöskentely lain näkökulmasta

Työturvallisuuslain mukaan yksintyöskentelyä on vältettävä aina, jos työhön liittyy vakavan tapaturman tai äkillisen sairastumisen vaara. Suunnitelmalliseen työsuojeluun kuuluu toimintasuunnitelma eri vaaratilanteiden varalle, säännöllinen riskien kartoitus ja arviointi sekä keskustelu työpaikan turvallisuudesta ja sen parantamisesta. Painopisteen tulee olla ennakoinnissa ja vaaratilanteiden ehkäisemisessä. Vahingot ja vaaratilanteet tulee kirjata ja järjestää jälkipuinti vaaratilanteen jälkeen. Tapahtuneista vahingoista on pidettävä kirjaa, myös läheltä piti tilanteista. Työsuojelun toimintatavat tulee selvittää huolellisesti uuden työntekijän perehdytyksessä.

Työturvallisuuslaki 27§ ja 29§

Lue lisää:

Työsuojeluhallinnon-internetsivut: Yksintyöskentely. Työolot, vaara- ja haittatekijät / Ihmisen toiminta. www.tyosuojelu.fi.

Työsuojeluhallinto. Väkivallan uhka työssä. Työsuojeluoppaita- ja ohjeita 46. Multiprint, 2010. Sähköisenä Työsuojeluhallinnon-internetsivuilta www.tyosuojelu.fi. Luvat, ilmoitukset, julkaisut ja lomakkeet.

¹⁶⁰ *Palvelualojen ammattiliiton internet-sivut (PAM): Yksintyöskentely.* www.pam.fi; *Työsuojeluhallinnon internet-sivut: Yksintyöskentely.* www.tyosuojelu.fi.

¹⁶¹ *emt.*

6 Pohdinta

Tässä kirjassa on avattu Muistikoordinaattorin työn vaatimukset ja voimavaratekijät -hankkeen keskusteluja. Hankkeessa tutkittiin muistikoordinaattorin työtä ja sen erityispiirteitä. Tutkijoina olivat muistikoordinaattorit itse. Muistikoordinaattorin työn vaatimukset ja voimavaratekijät -hanke mahdollisti työn tarkastelun yhdessä.

Kirjaan tallennettiin myös muistikoordinaattoreiden kokemustietoa ja jäsennettiin työn voimavaroja ja kuormitustekijöitä olemassa olevan tiedon avulla. Yhdessä yritettiin etsiä ja tunnistaa ratkaisuja, miten toimia haastavissa tilanteissa. Ratkaisujen löytäminen ei ole helppoa. Monet tilanteet asiakastyössä ovat usein sellaisia, ettei niihin ole olemassa yhtä oikeaa ratkaisua. Vaihtoehtoja sen sijaan löytyy. Tämäkin on hyvä huomioida.

Kirja antaa hyvän kuvan muistikoordinaattorin työn monipuolisuudesta: yksikään päivä tai kohtaaminen ei ole samanlainen. Muistikoordinaattori on päivän kuluessa diplomaatista salapoliisiin. Muistikoordinaattorien mukaan tärkeintä työssä on ihmisen kohtaaminen ja mahdollisuus vaikuttaa omaan työhönsä. Työssä ollaan koko ajan tekemisissä ihmisen "iholla". Haavoittuvuus avaa ihmisen paljaaksi. Omaiset ja perhe ovat läsnä koko ajan. Heitäkin on monenlaisia. Muistikoordinaattori parhaimmillaan on sillanrakentaja.

Selvää on, että muistikoordinaattorin työhön eivät kaikki sovi. Muistikoordinaattorin työhön hakeutuvat ammattilaiset, jotka osaavat työskennellä itsenäisesti haastavassa työssä. Muistikoordinaattorina olet koko ajan asiakkaan asialla ja pohdit, mikä hänelle on parasta. Tehtävä ei ole helppo jatkuvan resurssipulan ja julkisen keskustelun paineissa. Mutta - juuri siinä haastavuudessa piileekin muistikoordinaattorin työn ainutlaatuisuus. Muistikoordinaattori toimii ja vaikuttaa muistisairaana ihmisen entistä paremman arjen puolesta.



