



**SAVONIA**

AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO

SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

# KANSSASI VERTAISENA RINNALLA

Vapaaehtoistyöntekijöiden merkitys muistisairaana ja omaisen arjessa

TEKIJÄT: Helena Komulainen  
Pia Peltoniemi

## Tiivistelmä

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala		
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn tekijä(t) Helena Komulainen ja Pia Peltoniemi		
Työn nimi Kanssasi vertaisena rinnalla. Vapaaehtoistoimijoiden merkitys muistisairaana ja omaisen arjessa.		
Päiväys	Sivumäärä/Liitteet	40/3
Ohjaaja(t) Susanne Hämäläinen ja Annikki Jauhiainen		
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Kainuun Muistiyhdistys ry		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyössä selvitettiin, onko Kainuun Muistiyhdistyksen vapaaehtoistoiminnalla merkitystä muistisairaiden henkilöiden omaishoitajien jaksamiseen. Kanssasi vertaisena rinnalla- eli KaVeRi-toiminta on Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamaa toimintaa. Toiminta koostuu vapaaehtoistyöntekijöiden järjestämästä kaveritoiminnasta, jossa vapaaehtoinen viettää aikaa muistisairaana kanssa usean kerran kuukaudessa, jolloin omaishoitaja saa vapaa-aikaa.</p> <p>Opinnäytetyössä haastateltiin neljä omaishoitajaa niistä, jotka Muistiyhdistys meille osoitti ja jotka olivat halukkaita haastateltaviksi. Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluna. Kysymykset sekä saatekirje postitettiin etukäteen haastateltaville tutustuttavaksi. Kaikki haastattelut nauhoitettiin digitaalisesti ja nauhoitteet tuhottiin litteroinnin jälkeen. Kenenkään haastateltavan henkilöllisyys ei tule ilmi opinnäytetyössä. Ananalyysimenetelmänä käytettiin sisällönanalyysia. Haastattelujen tuloksena saimme positiivisen kuvan Kainuun Muistiyhdistyksen KaVeRi-toiminnan merkittävydestä. Kaikki haastateltavat kokivat toiminnan olevan heille tärkeä tuki työssään. Muistisairaana kotona hoitaminen on sitovaa, ja se kuormittaa omaista. Opinnäytetyön tulosten perusteella vapaaehtoistoimintaa olisi mahdollisuuksien mukaan hyvä lisätä ja toimijoita saada mukaan enemmän. Jatkotutkimusaiheita voisi olla muistisairaiden hoitopolun tutkiminen ja kehittäminen sekä viriketoiminnan kehittäminen hoitokodeissa.</p>		
Avainsanat: Omaishoitaja, omaishoito, muistisairaudet, vapaaehtoistyö		

## Abstract

Field of Study			
Social Services, Health and Sports			
Degree Programme			
Degree Programme of Nursing			
Author(s)			
Helena Komulainen ja Pia Peltoniemi			
Title of Thesis			
Being with you as equal- the effect of volunteers for demented persons caretakers			
Date		Pages/Appendices	40/3
Supervisor(s)			
Susanne Hämäläinen and Annikki Jauhiainen			
Client Organisation /Partners			
Kainuun Muistiyhdistys			
Abstract			
<p>The aim of the thesis was to study the effect of voluntary work on daily lives of caretakers of demented people at Kainuun Muistiyhdistys. The project <i>Being with you as equal-activity</i> is financially supported by Raha-automaattiyhdistys. The activity consists of voluntary friendships where a volunteer spends time with a memory sick person several times a month while the caregiver of the sick can have free time.</p> <p>The study consisted of four interviews with the caretakers whom Kainuun Muistiyhdistys pointed for us and who were willing to be interviewed. All interviews were carried out as theme interviews. The questions and a presentation letter were posted beforehand to those who wanted to join, so they could get acquainted with them. All interviews were digitally recorded and the recordings were destroyed after the transcription. None of the persons interviewed can be recognised in the thesis as the transcription was not that precise. The material was analysed by using the content analysis method. Irrelevant parts of the material were left out.</p> <p>As a result of the interviews there was a positive picture of the significance of the voluntary work at Kainuun Muistiyhdistys. All the interviewed felt that this activity was a very important support for them in their work as caretakers. Taking care of a demented person at home is very tying and ponderous. The result of the thesis shows that it would be beneficial to increase the amount of voluntary work and get more actors to join it. Future study could focus on developing and researching the clinical pathway of people who have come down with Alzheimer´s disease. Additionally, the study could include development ideas for recreational activities in nursing homes.</p>			
Keywords:			
Caretaker, taking care of, memory loss disease, voluntary work.			



## SISÄLTÖ

1	JOHDANTO .....	6
2	ELÄMÄ MUISTISAIRAUDEN KANSSA.....	8
2.1	Keskeiset muistisairaudet .....	8
2.2	Muistisairaus ja parisuhde .....	8
2.3	Omaishoitajuus.....	9
2.3.1	Omaishoitajan jaksaminen ja tukiverkosto .....	10
2.3.2	Omaishoidon tuen kokonaisuus .....	11
2.3.3	Vapaaehtoistoiminta .....	12
3	MUISTIKAVERITOIMINTA.....	13
3.1	Muistiliiton toiminta .....	13
3.2	Muistikaveritoiminnan periaatteet ja sopimuksen sisältö .....	14
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄT.....	16
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS .....	17
5.1	Laadullinen tutkimusote .....	17
5.2	Aineiston kerääminen .....	17
5.3	Tutkimusaineiston analyysi .....	19
6	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET .....	21
6.1	Omaishoitajan arki ja haasteet.....	21
6.2	Omaishoitajan saama tuki .....	22
6.3	Muistikaveritoiminta ja sen toimivuus omaishoitajan kokemana.....	23
6.4	Toiminnan merkitys arjessa ja kehittämisehdotuksia .....	23
7	POHDINTA.....	27
7.1	Tutkimustulosten tarkastelu.....	27
7.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys .....	28
7.3	Opinnäytetyön prosessi ja ammatillinen kehittyminen.....	29
7.4	Jatkotutkimusaiheet .....	30
	LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT .....	31
	LIITE 1: SAATEKIRJE .....	35
	LIITE 2: HAASTATTELURUNKO .....	36
	LIITE 3: ALKUPERÄISET ILMAUKSET .....	38

## 1 JOHDANTO

Muistihäiriöiden esiintyvyys nousee iän myötä lisäten mahdollisuutta sairastua etenevään muistisairauteen (Erkinjuntti ja Huovinen 2008, 55). Muistisairaana omaiset hoitavat ja tukevat muistisairaita läheisiään jokapäiväisessä arjessa. Heidän panoksensa on merkittävä ja välttämätön sairastuneelle, sekä myös koko yhteiskunnalle. Kotona hoidettavien muistisairaiden määrä nousee koko ajan ja suuressa roolissa ovat muistisairaana omaishoitajat ja omaiset. Omaishoito voi olla erityisen kuormittavaa omaishoitajalle ja mikäli siihen ei ole tarjolla tarvittavaa tukea tai apua, voi omaishoitajan taakka kasvaa liian suureksi. On väistämätöntä, että suuret ikäluokat ikääntyvät ja se tuo myös haasteensa yhteiskunnallisesti. Siksi omaishoitajien tukemiseen ja sen suunnitteluun olisi panostettava. Aihe on tärkeä ja hyödyllinen, koska tulevaisuudessa suurella todennäköisyydellä työskentelemme ikääntyvien parissa.

Kanssasi vertaisena rinnalla (KaVeRi) on Kainuun Muistiliiton kehittämä vapaaehtoistoiminta, jonka tarkoituksena on tukea muistisairautta sairastavien ja heidän läheistensä jaksamista arjessa. Opinnäytetyön tarkoituksena on kerätä tietoa muistisairaiden omaisilta siitä, miten muistikaveri-toiminta on edistänyt heidän jaksamistaan arjessa muistisairaana tai muistihäiriöistä kärsivän kanssa sekä millaista lisätukea he tarvitsisivat selvitäkseen arjesta. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Kainuun Muistiyhdistys ry. Raha-automaattiyhdistys (RAY) rahoittaa KaVeRi-toimintaa, joka toimii vapaaehtoistoimijoiden ja muistiliiton työntekijöiden voimin. Rahoituksella on mahdollista kouluttaa uusia vapaaehtoistoimijoita muistisairaana ja omaisten arkea helpottamaan. (Torvinen, 2016.)

Opinnäytetyö on laadullinen eli kvalitatiivinen. Opinnäytetyön tavoitteena on, että Muistiliitto ja omaiset hyötyvät tuloksista, koska niiden pohjalta on mahdollisuus edelleen kehittää KaVeRi-toimintaa. Tietoa voidaan myös käyttää muistineuvoloissa neuvontaan sekä sairastuneille ja heidän omaisilleen. Niin ikään Kainuun Muistiyhdistys voi käyttää opinnäytetyön tuloksia tiedotteissaan ja hyödyntää koulutuksissaan. Kolmannen sektorin merkitys tulee kasvamaan sosiaali- ja terveyspalveluiden lisänä, koska kotona asumista halutaan ikääntyneillä tukea mahdollisimman pitkään. Tämä lisää vapaaehtoistoiminnan merkitystä tulevaisuudessa. Aihe on yhteiskunnallisesti erittäin tärkeä ja ajankohtainen. Jatkossa opinnäytetyössämme käytämme KaVeRi-toiminnasta nimitystä muistikaveri.

Omaiset hoitavat ja tukevat muistisairaita läheisiään jokapäiväisessä arjessa. Heidän panoksensa on merkittävä ja välttämätön sairastuneelle, sekä koko yhteiskunnalle. Kotona hoidettavien muistisairaiden määrä nousee koko ajan ja suuressa roolissa sairastuneiden huolehtijoina ovat muistisairaana omaishoitajat ja omaiset. Omaishoito voi olla erityisen kuormittavaa omaishoitajalle ja mikäli siihen ei ole tarjolla tarvittavaa tukea tai apua, omaishoitajan taakka voi kasvaa liian suureksi. Vanhusten määrä lisääntyy tulevaisuudessa ja se tuo myös yhteiskunnalle haasteita. Siksi omaishoitajien tukemiseen ja sen suunnitteluun olisi panostettava. Aihe on tärkeä ja hyödyllinen, koska tulevaisuudessa suurella todennäköisyydellä työskentelemme ikääntyvien parissa.

Suomessa oli vuonna 2013 keskivaikeita tai vaikeaan muistisairauteen sairastuneita henkilöitä noin 200 000. Jokin heidän tiedonkäsittelynsä osa-alueista on heikentynyt. Heistä 100 000 sairastaa lievää muistisairautta ja 93 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta. Joka vuosi Suomessa muistisairauteen sairastuu noin 14 500 henkilöä. Noin 7 000 henkilöä työikäisistä sairastaa jonkin asteista muistisairautta. (Käypä hoito -suositus 2017.)

## 2 ELÄMÄ MUISTISAIRAUDEN KANSSA

Muisti on tärkeimpiä välineitä selvittää jokapäiväisestä arjesta. Muistin avulla ihminen löytää vaatteet päälle, on sovituisissa tapaamisissa sovittuun aikaan, välttää kipua tuottavia asioita, osaa käyttäytyä tilanteisiin kuuluvalla tavalla, tunnistaa tutut ihmiset ja osaa käyttää elektroniikkaa. Muisti on tärkeää kaikessa tekemisessä ja sitä tarvitaan myös opiskelussa, kirjoittamisessa, lukemisessa ja ihmisten kanssa keskustellessa. Muistin lokeroista löytyvät menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus, jonne on tallentunut ihmisen yksilöllisyyttä. Muistiin tallentuu koko ajan tavattoman paljon asioita ja yhtä aikaa saman verran unohtuu. Tallentuneen tiedon muovautuminen iän ja ajan kanssa on yksilöllistä. Muistiongelmien voi olla monia syitä ja useimpiin on mahdollista itse vaikuttaa. (Härmä ja Granö 2011, 18.)

### 2.1 Keskeiset muistisairaudet

Yleisimpiä demensiasairauksia ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkiertoperäiset eli vaskulaariset demen-  
tiat, Lewyn-kappaletauti, frontaalilohkodementia eli otsalohkorappeuma ja Parkinsonin tauti. (Erkin-  
juntti, Alhainen, Rinne ja Huovinen toim. 2006, 49).

Muistisairaudet ovat oma kansantautinsa, kuten sydän- ja verisuonisairaudetkin. Etenevä muistisai-  
raus rappeuttaa aivoja ja huonontaa merkittävästi ihmisen kykyä toimia. Iäkkäät ihmiset ovat yleinen  
muistisairautta sairastava ryhmä ja muistisairauden edetessä puhutaan demensioireyhtymästä. Sii-  
hen kuuluu muistihäiriöiden ohella myös yksi tai useampia oireita: häiriö puheessa, arkitoimintojen  
hankaloituminen, vaikeus tunnistaa tuttuja ihmisiä tai tavaroita, älyä vaativien pulmallisten toimintojen  
heikentyminen, muutokset käytöksessä. Lisäksi orientoituminen paikkaan ja aikaan hankaloituvat. De-  
mentiaa aiheuttaa yleensä etenevä muistisairaus. (Muistiliitto 2016.)

### 2.2 Muistisairaus ja parisuhde

Parisuhteeseen kuuluu yleensä etäisyyden ja läheidyden vuorottelua, joihin puoliset ovat jo ajan  
saatossa tottuneet. Usein toisen ihmisen luonteen muuttumista ei osata yhdistää sairauteen, jolloin  
muistisairaana oireet voivat vaikuttaa parisuhteeseen ja vuorovaikutukseen jopa vuosia. Riippuu paris-  
kunnasta, kuinka nämä esioireet vaikuttavat suhteeseen ja yhteiseen arkeen. Muistisairaus tuo muka-  
naan ristiriitoja, jotka eivät aina miellytä, tai tuo ongelmaan ratkaisua puolisoille. Puolisoilla on omat  
tarpeensa joko läheisyyden tai erillisyyden ja usein sairaus muuttaakin läheisyyden toteuttamista  
totutulla tavalla. Läheisyyttä ei voi pakottaa ja mahdollinen erillisuus voi muuttua toisella tai molem-  
milla eristäytymiseksi. Parisuhteessa hoitajana toimiva osapuoli voi tulla yksinäiseksi tai tuntea olonsa  
hyljätyksi. Muistisairauden myötä sairaan kyky tuoda itseään esille kaventuu, jolloin puolison on täy-  
tettävä puutteita ilmaisussa. Tämä on tärkeää, jotta suhde voidaan säilyttää mahdollisimman entisel-  
lään. (Härmä ja Granö 2011, 232.)

Sairastuminen voi aiheuttaa masennusta toiselle tai molemmille, mikä vaikeuttaa vuorovaikutusta.  
Puoliso voi ymmärtää sairastuneen etäisyyttä, mutta samalla tämä etäntyminen voi myös aikaan-  
saada vieraan olon. Oloon saattaa tottua ja turtua, jolloin omainen saattaa turhautuneena unohtaa,



että kyseessä on sairaus. Omaisen saattaa tuntea itsensä laiminlyödyksi, vaikka tilanteessa tarvittaisiin myötätuntoa ja huolenpitoa. Mahdollisen masennuksen ilmetessä olisi syytä saada myös pariterapiaa lääkehoidon lisäksi, koska sen myötä on saatu hyviä tuloksia. (Härmä ja Granö 2011, 233–234.)

Sairaus tuo mukanaan paljon haasteita ja mikäli puoliso yrittää selvittää kaikkea yksin, kielteiset asiat voivat viedä hyviltäkin asioilta pohjan. Tehdäkseen tilaa positiivisuudelle uudessa tilanteessa hoitajana toimivan osapuolen on luovuttava parisuhteen odotuksista ja toivomuksista, jotka eivät sairauden myötä ole enää mahdollisia. On myös annettava tilaa surulle ja pois luopumiselle. Tällöin suhteeseen voikin tulla uudenlaista ja miellyttävää olemista sekä yhteenkuuluvuuden tunnetta. Sairauden myöhäisemmässä vaiheessa toisen hoitaminen voi jopa lisätä läheisyyttä parisuhteessa. (Härmä ja Granö 2011, 233–234.)

### 2.3 Omaishoitajuus

Omaishoitajaksi voidaan määritellä henkilö, joka huolehtii omaisesta tai läheisestä joka sairaudesta, vammaisuudesta, tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjesta ilman apua. Omaishoitaja voi olla minkä ikäinen tahansa. Omaishoito on hoitoa, valvontaa sekä avustamista ja ohjausta. (Mattila 2013.) Omaishoitajista suurin ryhmä on naisia, mutta miehiäkin on paljon. Usein omaishoitajana toimii myös joku muu kuin puoliso, esimerkiksi poika tai tytär. (Erkinjuntti ja Huovinen 2008, 207.)

Omaishoitajien määrä tulee väistämättä kasvamaan, koska tavoitteeksi on asetettu, että tulevaisuudessa laitoshoidossa olisi vain 3 prosenttia yli 75-vuotiaista. Vuonna 2013 sitovia omaishoitotilanteita oli Suomessa noin 60 000. Kaikkiaan omaishoitajia on noin 300 000. Heistä vain pieni osa (40 000) on hakenut omaishoidon tukea. (Mattila 2013.)

Hoivatilanteita voidaan kuvata kolmella eri sitoutumisasteella. Ensimmäisessä sitoudutaan auttamaan arkiaskareissa sekä asioiden hoidossa. Avustajan jatkuva läsnäolo ei kuitenkaan ole välttämätön. Toisen asteen auttamisessa tilanne edellyttää hoivaajan jatkuvaa läsnäoloa. Kolmas hoitotilanne on vaativin ja siinä asioiden hoito on kokonaan siirtynyt hoivaajalle. Omaisen/läheisen jatkuva läsnäolo on välttämätön ja hoivaaminen on fyysisesti sekä myös psyykkisesti raskasta. (Lipponen 2008, 30–31.)

Muistisairaana hoitajana toimimisessa on omat haasteensa. Hoidettava voi menettää arvostelukykynsä, keskittyminen asioihin huononee, samoin kyky kommunikoida ja ymmärtää asioita. Omaishoitajan täytyy auttaa sairastunutta näissä asioissa. Hoidettavan persoonallisuus ja käytös voi muuttua, ja nämä muutokset ovat usein haastavimpia omaishoitajalle. Taudin etenemisen myötä muistisairauteen sairastunut tarvitsee ohjausta ja hoitoa. (Gaugler, James, Johnson, Scholtz & Weue 2013, 32.)

### 2.3.1 Omaishoitajan jaksaminen ja tukiverkosto

Omaishoitajana oleminen voi olla kuormittavaa. Läheisen kunnon ja älyllisten toimintojen heikkeneminen on vaikea hyväksyä. Vaikka apua, kuten esimerkiksi siivous-, ruoka- ja pyykinpesuapua on saatavilla, omaishoitaja voi kaivata henkilöä, joka on enemmän läsnä arjessa. Yhteinen arki muuttaa muotoaan, seksuaalisuus aviopuolisoiden välillä voi loppua ja suhde muuttua hoivasuhteeksi. Omat harrastukset ja jopa ystävät voivat kadota. Omaishoitajuus on harvoin suunniteltu asia. Avun tarve lisääntyy hoidettavalla vähitellen. Kun kyseessä on läheinen ihminen, joka on avuttomassa tilassa suhde voi tiivistyä. Toisen tärkeys ja läheisyys voi lisääntyä. Läheishoivaaja tuntee itsensä tarpeelliseksi ja korvaamattomaksi. (Lipponen 2008, 207, 228–229.)

Avun, tiedon ja tuen saaminen ammattilaisilta vaikuttaa suuresti omaishoitajien jaksamiseen. Omaishoitaja kaipaa työnsä lomassa kodin ulkopuolisia harrastuksia, mahdollisuutta olla myös ystävien, lasten ja läheisten kanssa. Jaksamisessa auttaa myös tavallinen arki, josta rutiineineen on muodostunut tuttu ja turvallinen. Uhkana jaksamiselle on hoitajana toimivan voimavarojen riittävyys ja puutteellinen kyky tukea sairastunutta. (Salpakari 2016, 47.)

Kunnissa on kotihoito, johon kuuluu hoivapalvelu sekä kotisairaanhoido. Kotihoito auttaa muistisairaana arkea tukipalveluilla, mikä edesauttaa kotona selviytymistä. Kotihoito on osa sosiaalihuoltolain palveluita, joihin kuuluu kotona asumisen tukeminen ja hoiva-avut. Kotihoidon apu on tarjolla henkilöille, joiden toimintakyky on alentunut sairauden, perhetilanteen tai muun syyn vuoksi. Henkilökohtaisten apujen lisäksi kotipalvelun tukipalveluihin kuuluvat siivous -, ateriat -, kuljetus- ja saattajapalvelut. Kunnallisen kotipalvelun lisäksi palveluja tarjoavat myös useat yksityiset yritykset. (Härmä ja Granö 2011, 194–195.)

Järjestötoiminnot ovat isossa roolissa omaishoitajien selviytymisen tukemisessa. Suomessa toimii omaishoitajille ja omaishoidettaville oma järjestö: Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. Järjestön tarkoituksena on auttaa omaishoitajien sijaa niin paikallisesti kuin valtakunnallisestikin. Liitolla on 70 yhdistystä ympäri Suomen ja liittoon kuuluu 10 000 jäsentä. Liiton toimintaa tukee Raha-automaattiyhdistys eli RAY. Jäsenmaksu vuonna 2017 on 25 euroa. Hinta sisältää oman paikallisyhdistyksen edut ja palvelut, neljä Lähellä-lehteä vuodessa, loma- ja palveluoppaan, sekä apua lakiasioissa. (Omaishoitajat 2016.)

Mikäli työikäinen sairastuu muistisairauteen, on usein hänen puolisonsakin työelämässä. Tällöin puoliso saattaa joutua jättämään oman työnsä toimiakseen omaishoitajana. Yllättävä molempien työelämästä poisjääminen voi tuoda kummallekin identiteettikriisin, sekä vaikuttaa talouteen. Useasti omaishoitajalle on tärkeää saada jatkaa omaa työtään, jotta elämä jatkuisi myös sairauden ulkopuolella. Suomessa on paljon rekisteröimättömiä omaishoitajia, jotka käyvät työssään koko- tai osa-aikaisena. Tällöin etuuksia ei ole mahdollista saada. Useat työikäiset muistisairaana omaiset toivoisivat saavansa tukea työn jatkamiseen esimerkiksi kuntoutus- ja tukipalveluilla. (Härmä ja Granö 2011, 184.) Omaishoitajien toivomia tärkeimpiä palveluja ovat aikaisempien tutkimusten mukaan omaishoidontuen saa-

minen, siivouspalvelut, palvelusetelit ja fysioterapia (Erkinjuntti ja Huovinen 2008, 207). Tukipalvelujen huono saanti omaishoitajalle voi viedä siihen, että muistisairas joutuu ennenaikaisesti lyhyt- tai pitkäaikaiseen hoitoon (Härmä ja Granö 2011, 184).

Omaishoitajan voimien ja jaksamisen kannalta on tärkeää riittävä tukiverkoston saaminen ja rakentaminen. On tärkeää, että omaishoitaja voi jotakin kautta prosessoida elämässään tapahtuvia muutoksia. Se auttaa jaksamaan ja pitämään paremmin huolta läheisestään sekä itsestään. Omaishoitajuus painottuu yleensä kotiympäristöön ja omaishoitaja voi kokea myös yksinäisyyttä. Vertaistoiminta on omaishoitajille kanava, jossa saa jakaa kokemuksiaan, iloja ja suruja muille samassa tilanteessa oleville. Omaishoitajaa tukemaan eivät riitä pelkästään taloudelliset ja konkreettiset toimet, vaan henkinen tuki on yhtä tärkeää. (Viitanen ja Purhonen 2010, 171.)

### 2.3.2 Omaishoidon tuen kokonaisuus

Omaishoidon tuki muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä hoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista, jotka määritellään hoito- ja palvelusuunnitelmassa. Omaishoitoa säädellään omaishoidontuen lailla ja kohdassa määritelmät sanotaan, että ”vanhuksen vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla” (Laki omaishoidon tuesta 2005, 2§). Lain tarkoitus on hoidettavan henkilön edun mukainen hoidon toteutuminen. Tämä toteutuu, kun turvataan sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelut, hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tukeminen (Laki omaishoidon tuesta 2005, 1§). Näiden lisäksi on olemassa monia muitakin tärkeitä sosiaali- ja terveysturvaa sääteleviä lakeja, jotka on säädetty omaishoitajien ja hoidettavien arkipäivien turvaksi. Omaishoitajille virallisesti kuuluva tärkeä palvelu on oikeus saada vapaata omaishoitajuudesta. Omaishoitajan oman terveyden ja levon kannalta vapaat ovet todella tärkeä ja ennen pitkää halvin tapa huolehtia siitä, että hoito on kohtuullista ja vaaratonta. Vapaapäiviä kertyy kuukausilta, jolloin hoitaja on yhtäjaksoisesti sidonnainen hoitoon päivittäin tai ympäri vuorokauden, lukuun ottamatta pieniä keskeytyksiä. Yhtäjaksoisuus tarkoittaa hoitoa, joka tapahtuu joka kuukausi päivittäin. Pienet keskeytykset eivät katkaise yhtenäisyyttä ja siihen hyväksytään esimerkiksi hoitajan omat tutkimukset tai väliaikainen sairastuminen. (Kaakkuriniemi ym 2014, 20, 58–60.)

Jos hoidettavalle myönnetään omaishoidon tukea, kunta ja omaishoitaja tekevät toimeksiantosopimuksen omaishoidon tuesta, ja maksettava raha on palkkio tehdystä työstä. Omaishoitolaissa on kerrottu palkkion suuruus ja perusteet maksamiselle. Hoitopalkkio tarkistetaan vuosittain. (Kaakkuriniemi ym. 2014, 50–51.) Omaishoidon lain 5. pykälän mukaan palkkio on määritelty hoidon haasteellisuuden mukaan ja hoitopalkkion määrä on minimissään 300 euroa kuukaudessa. Mikäli omaishoitaja estyy tekemästä omaa työtään, on hänellä mahdollisuus 600 euron palkkioon. (Laki omaishoidon tuesta, 2005.)

### 2.3.3 Vapaaehtoistoiminta

Omaishoitoperheeseen vapaaehtoisena auttajana lähtevän henkilön tulee ymmärtää, että hän ei tee ammattilaisten tai omaishoitajan töitä. Hänen tehtävänsä on keskittyä sosiaaliseen ja henkiseen tukemiseen. Vapaaehtoistoinnassa riittävät tavallisen ihmisen taidot. Vapaaehtoinen on vaitiolovelvollinen, jolle voi vapaasti kertoa huolensa. (Arjen ankkurina 2008, 10–11.)

Koska luottamuksen rakentaminen ei tapahdu hetkessä olisi hyvä, jos sama henkilö jatkaisi mahdollisimman pitkään tutuksi tulleen perheen kanssa. Vapaaehtoisen ei tule puuttua perheen asioihin, vaikkakin hän voi hienotunteisesti houkutella omaishoitajaa pitämään lomaa tai järjestämään hoidettavalle hoitopaikkaa. (Arjen ankkurina 2008, 14–15.)

Omaishoitoperheen oma sosiaalinen verkosto, kuten sukulaiset, ystävät tai naapurit, eivät välttämättä tiedä, mitä vapaaehtoinen tekee. Siksi käynneistä on hyvä pitää esimerkiksi viestivihkoa, johon merkitään käyntipäivät ja mitä kulloinkin on tehty. Vapaaehtoisen on myös asetettava tapaamisille rajat, ettei toiminta ala käydä liian raskaaksi. On hyvä sopia tapaamisten kestot etukäteen. Jos vapaaehtoinen joutuu toimiessaan ongelmallisiin tilanteisiin, esimerkiksi autettava käyttäytyy väkivaltaisesti, kannattaa ottaa yhteyttä ammattilaisiin, kuten kunnan sosiaalitoimistoon. (Arjen ankkurina 2008, 15–16.)

### 3 MUISTIKAVERITOIMINTA

KaVeRi on lyhennys sanoista Kanssasi Vertaisena Rinnalla ja se on Kainuun muistiyhdistyksen työntekijöiden vuonna 2008 alulle laittama toiminta, joka on kehitelty muistisairaiden omaisten tarpeiden kautta. Muistiyhdistys on työllistänyt pitkäaikaistyöttömiä vuosina 2001–2006 Kotimies- ja kuntoavustaja -toiminnassa. Toiminta tarjosi muistisairautta sairastaville henkilöille sisältöä arkeen samalla tukien heidän toimintakykyään. Toiminnan loppuessa muistiyhdistyksen työntekijät alkoivat suunnittelemaan vastaavanlaista toimintaa kysyntään vastaamiseksi. He ryhtyivät muiden hankkeiden rinnalla kokeilemaan, olisiko mahdollista saada vapaaehtoistoimijoita erityispiirteitä tarjoavan vapaaehtoistoiminnan parissa. Suunnitelma onnistui ja muistikaveritoiminta kehitettiin kahden eri kolmevuotisen kehittämishankkeen kautta ja tällä hetkellä se on osa Muistiluotsin pysyvätoimintaa. (Torvinen 2016.)

#### 3.1 Muistiliiton toiminta

Muistiliitto perustettiin vuonna 1988. Muistiliiton tehtävänä on toimia muistisairaiden sekä heidän läheistensä edunvalvontajärjestönä. Kohderyhmän elämänlaatua ja yleistä hyvinvointia pyritään edistämään. Raha-automaattiyhdistys rahoittaa Muistiliiton toimintaa. (Muistiliitto 2016a.) Muistiliiton tärkein toimintaviikko on valtakunnallinen muistiviikko viikoilla 38–39. Vuoden 2017 muistiviikon teema on ”Oikeus hyvään elämään kotiympäristössä”. Aivoviikolla kampanjoidaan väestön aivoterveysten puolesta. Vuosina 2016–2017 teemana on ollut ”Aivoterveyttä läheltä”. (Muistiliitto 2016b.)

Muistiliitto pyrkii kehittämään muistisairaiden ja heidän läheistensä hoito- ja palvelujärjestelmää, sekä tuottamaan tietoa, materiaalia ja uudenlaisia toimintamalleja. Monia hankkeita ja toimintakokonaisuuksia on meneillään tälläkin hetkellä, kuten muistiluotsi-toiminta sekä muistiohjelma-toiminta. Järjestön oma jäsenlehti Muisti ilmestyy neljä kertaa vuodessa. Lisäksi liitolla on esitteitä sekä suomen ja ruotsinkielisiä. (Muistiliitto 2016c.)

Muistiliitolla on muistiluotsi-toimintaa. Muistiluotsit ovat maakunnallisia asiantuntija- ja tukikeskuksia, joissa tarjotaan apua sekä tukea muistisairaille ja heidän omaisilleen. Muistiohjelma -toiminnassa taas keskitytään aivoterveysten edistämiseen sekä asenteisiin. Muistiliiton jäsenyhdistykset järjestävät resurssiansa mukaan erilaisia koulutuksia. (Muistiliitto 2016d.) Muistiluotsit pyrkivät edesauttamaan muistisairaiden yhdenvertaisuutta ja hyvää elämää, sekä toimivat aktiivisesti maakuntiansa verkostoissa. Muistiluotseissa tuetaan erityisesti muistisairauksiin liittyvää vapaaehtois- ja vertaistoimintaa, sekä varmistetaan muistisairaiden etuja. (Muistiliitto 2016e.) Suomessa on 17 muistiluotsikeskusta, jotka muodostavat koko maan kattavan verkoston. Keskuksista saa tukea ja neuvontaa sekä puhelimitse että henkilökohtaisesti. Esimerkiksi muistipulmissa voi kysyä neuvoja, sekä apua palveluviidakkossa. Keskuksista saa tietoa muistisairauksista, tukea muistisairaana sekä hänen läheisensä jaksamiseen sekä arjen apukeinoihin. Muistiluotsi myös välittää muistikavereita sekä järjestää tapahtumia. Muistiliitolla on 44 paikallisyhdistystä, joista kuudellatoista on muistikaveritoimintaa. (Muistiliitto 2016f.)

Kainuun Muistiyhdistys ry on valtakunnallisen Muistiliitto ry:n jäsen. Yhdistyksen toimialueena on koko Kainuu, johon kuuluvat Sotkamo, Kuhmo, Kajaani, Ristijärvi, Paltamo, Puolanka, Suomussalmi sekä Hyyrynsalmi. Yhdistyksen kohderyhmänä ovat muistisairaat, omaiset, ystävät, ammattihenkilöt, sekä vapaaehtoistoiminnasta kiinnostuneet. Myös muuten muistityöstä kiinnostuneet voivat osallistua toimintaan. Kainuun muistiyhdistys perustettiin vuonna 1994. Toiminnan tarkoituksena on ennaltaehkäistä muistisairauksien syntymistä sekä edesauttaa hyvää dementiahoitoa, kuten omais- ja kotihoitoa sekä lyhyt- ja pitkäaikaishoitoa sekä kuntouttamista. Yhdistys työskentelee vähentääkseen dementiaa aiheuttavien sairauksien sekä vaikeiden muistihäiriöiden aiheuttamia haittavaikutuksia. Kainuun muistiyhdistys valvoo jäsentensä yhteiskunnallisia etuja, järjestää vapaaehtois-, virkistys- sekä vertaistointia. Yhdistys myös tekee valistus-, tiedotus-, sekä neuvontatoimintaa. (Kainuun Muistiyhdistys 2016.)

Suomessa sairastuu vuosittain noin 14500 henkilöä jonkinasteiseen muistisairauteen. Koko Suomessa vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastaa 115822 henkilöä. Taulukossa 1 on kerrottu muistisairauksien jakaantumisesta eri ikäluokissa Kajaanin alueella.

TAULUKKO 1. Keskivaikean muistisairauden esiintyminen (Muistiasiantuntijat 2015).

Ikäluokat	Ikäluokkien koko	Henkilöt, joilla vähintään keskivaikeaa muistisairaus
30–64	16 802	44
65–74	4110	173
75–84	2527	270
85–	919	322
Yhteensä	24 358	809

Taulukosta 1 nähdään, että myös työikäisiä sairastuu keskivaikeaan muistisairauteen vuosittain. Ikääntyminen lisää muistisairauteen sairastuneiden määrää. Jos mukaan olisi otettu lievätkin muistisairaudet, olisi muistisairauksien määrä taulukossa ainakin tuplaantunut. Taulukkoon otettiin vain Kajaanin alueen muistisairauksien esiintyminen, koska opinnäytetyön tutkimus on tehty Kainuulaisen organisaation kanssa.

### 3.2 Muistikaveritoiminnan periaatteet ja sopimuksen sisältö

Muistikaverina toimiva vapaaehtoinen henkilö saa 18 tunnin peruskoulutuksen ja työhönohjausta, sekä täydennyskoulutusta noin kahden kuukauden välein. Vapaaehtoistoimijat ovat muistisairaana ja hänen läheistensä tukena mielekkään arjen sekä harrastusten jatkumiseksi. Toiminta edesauttaa muistisairaana selviytymistä kotona mahdollisimman pitkään. Etenevää muistisairautta sairastavat ovat yleensä

noin 60 –80- vuotiaita. Vapaaehtoistoimija seurustelee, lenkkeilee tai tulee seuraksi esimerkiksi teatteriin, riippuen mitkä ovat muistisairaana mielenkiinnonkohteet. Tapaamisia muistikaverin kanssa on viikoittain noin kaksi tuntia kerrallaan. Tällöin muistisairasta hoitava omainen saa edes pienen arjen hetken itselleen. Kainuussa koulutettuja vapaaehtoistoimijoita on 159, joista aktiivisia toimijoita on 85-90. Aktiivisilla toimijoilla on kirjallinen sopimus muistisairaana tai omaisen kanssa. Kirjallisia sopimuksia on toukokuussa 2017 ollut 20-25 kappaletta. Kainuun Muistiyhdistyksen toimihenkilöt ovat laatineet vuoden 2017 alussa kyselyn, johon osallistui 43 prosenttia tunti- ja puoli- tuntipalauttaneista. Sen mukaan muistikaveritoimintaan liittyen tehtyjä tunteja on ollut 3337. Tuntimäärän on laskettu vastaavan 1,5 henkilöä, joka tekisi normaalia työviikkoa. (Torvinen 2016-05-16.)

Toimijat kokoontuvat joka toinen kuukausi vaihtamaan kokemuksia. Heille myös järjestetään vuosittain virkistystapahtuma. Kaikki sopimuksen tehneet muistikaveritoimijat ovat vakuutettuja. Toimintaa rahallisesti tukee RAY ja rahoitus on pysyväisluonteista, mutta haettava vuosittain. Joka toinen vuosi tehdään toiminnanvaikuttavuusselvitys. (Torvinen 2016-09-09.)

Muistikaveritoiminta tapahtuu tiettyjen toimintaperiaatteiden sekä sopimuksen puitteissa. Muistikaverin tulee käydä koulutus, jossa hän saa valmiuksia muistikaverina toimimiseen muistisairaiden, sekä heidän läheistensä kanssa. Toiminnasta kiinnostunut täyttää ilmoittautumiskaavakkeen osallistuesaan koulutukseen. Koulutuksessa opetetaan näkemään asioita muistisairaana sekä omaishoitajan näkökannalta. Vapaaehtoisia autetaan tukemaan sairastunutta, sekä lähipiiriä selviytymään kotona pidempään. Koulutettavat allekirjoittavat myös vaitiolovelvollisuuskaavakkeen. Vaitiolovelvollisuus sitoo koulutuksen saanutta, vaikka hän lopettaa vapaaehtoistoiminnan. (Vapaaehtoistoimijan käsikirja 2014, 6.)

Muuta vastaavaa toimintaa Suomessa on ainakin Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry:llä. Järjestöön voi tulla mukaan kuka tahansa henkilö, joka on kiinnostunut vapaaehtoistyöstä. Vapaaehtoistyöläinen lukee lehtiä, ulkoilee ja seurustelee hoidettavan kanssa. Yhdistyksen järjestämiin tapahtumiin tarvitaan myös vapaaehtoisia. (Viitanen ja Purhonen 2010, 167.) Suomessa on jo lähes tuhat koulutettua muistikaveria, jotka toimivat muistiyhdistyksen toiminnossa, kuten kerhon -ohjaajina. Saman verran on muita vapaaehtoistoimijoita. (Torvinen 2016-09-09.)

#### 4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä tietoa muistisairaiden omaisilta siitä, miten muistikaveri -toiminta on edistänyt heidän jaksamistaan arjessa muistisairaana tai muistihäiriöistä kärsivän kanssa sekä millaista lisätukea he tarvitsisivat selvitäkseen arjesta. Tavoitteena oli saada tietoa muistiyhdistykselle ja rahoittajalle toiminnan merkityksestä sairaan ja omaisen arjessa. Haastatteluissa oli tarkoitus selvittää, kuinka toimintaa voisi kehittää, että se entistä paremmin palvelisi omaisten jaksamista sekä muistisairaana hoitoa kotona mahdollisimman pitkään. Opinnäytetyön tuloksia voidaan käyttää muisti-neuvoloissa ja omaishoitajien sekä muistisairautta sairastavien neuvontaan.

Muistikaveri -toiminta on tärkeää vapaaehtoistoimintaa Kainuussa. Vapaaehtoistoimijoista eli muistikavereista on pulaa ja tämän opinnäytetyön tulokset mahdollisesti tukisivat tulevia rahoituksia ja näin mahdollistuisi myös uusien muistikaverien kouluttaminen. Ihanteellista olisi myös tuoda toimintaa julki lehdistölle, jolloin uusia mahdollisia muistikaveritoimijoita saataisiin toimintaan.

Opinnäytetyön tutkimustehtävät olivat seuraavat:

1. Kuvata kuinka omaiset kokevat omaishoitajuuden arjen ja haasteet
2. Kuvata minkälaista tukea omaishoitajille on tarjolla
3. Kuvata kuinka omaiset kokevat muistikaveritoiminnan ja sen toimivuuden
4. Kuvata millaista merkitystä toiminta on tuonut arkeen



## 5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyön toteutus aloitettiin kartoittamalla toimeksiantajan toiveet. Tietoa haettiin kirjastoista ja niiden tietokannoista, sekä internetistä. Hakusanoina käytettiin mm. omaishoitaja, omaishoito, muistisairaudet. Teemahaastattelu tutkimusmenetelmänä sopi mielestämme paremmin tutkittavan aiheen kohderyhmään, kuin kvantitatiivinen lähestymistapa. Toimeksiantajan kanta oli, että tiedonkeruu toteutettaisiin haastatteluina. Tämä siksi, että kohderyhmän henkilöstä osa olisi ikääntyneitä, jotka vierastaisivat kirjallisia kyselyitä ja ehkä sen takia jättäisivät vastaamatta niihin. Lisäksi teemahaastattelu oli lähestymistapana miellyttävämpi heille ja luottamusta tuova, jolloin saisimme avoimempia vastauksia tutkittaviin kysymyksiin. Opinnäytetyö on edennyt sopivan aiheen etsimisestä toteuttamisen ideointiin ja varsinaiseen toteuttamiseen. Haastattelut tehtiin nopealla aikataululla kevään 2017 aikana. Haastattelut purettiin ja analysoitiin pian niiden nauhoittamisen jälkeen. Opinnäytetyön tuloksia voidaan käyttää perusteltaessa rahoittajalle muistikaveri-toiminnan tarpeellisuutta.

### 5.1 Laadullinen tutkimusote

Opinnäytetyön tuloksena saatiin tietoa muistikaveri-toiminnan kehittämiseen sekä konkreettista näyttöä siitä, että toiminta edesauttaa omaishoitajien jaksamista vaativassa työssään. Selvitettävänä oli myös, milloin omaishoitajuus käy liian raskaaksi, sekä sitä, kokeeko omaishoitaja tarvetta hakea ulkopuolista apua tilanteeseensa.

Opinnäytetyö oli tutkimuksellinen ja tutkimustapa laadullinen eli kvalitatiivinen. Laadulliseen tutkimukseen päädyttiin, koska määrällinen tutkimus olisi voinut olla liian hankala ja vaivalloinen mahdollisesti iäkkäämmälle omaishoitajalle. Käytettäessä laadullista tutkimusta tutkimusmenetelmänä tavoitteena ei ole totuuden löytyminen asiasta, vaan asian käsittäminen ja selvittäminen ihmisten kuvaamien kokemusten perusteella. (Vilka 2009, 98.)

Laadullisen tutkimusmenetelmän ja siihen liittyvän aineiston keräämisen tavoitteena on, että aineisto olisi mahdollisimman laaja. Haastatteluiden lukumäärällä ei ole suurta merkitystä, kunhan haastattelukysymykset muotoutuvat oikein ja johdattelevat haastateltavaa vastaamaan mahdollisimman monisanaisesti. (Vilka 2009, 109.)

### 5.2 Aineiston kerääminen

Tiedon kerääminen opinnäytetyöhön tapahtui teemahaastattelun muodossa. Teemahaastattelussa tutkimustehtävään valittiin vain tietyt, keskeiset aiheet, joita tutkimustehtävän selvittämiseksi oli välttämätöntä käsitellä. (Vilka 2005, 101.) Teemahaastattelu eroaa muista tutkimushaastattelun lajeista monin tavoin. Teemahaastattelu ei edellytä mitään kokeellisesti aikaansaattua kokemusta. Sen sijaan tällä menetelmällä oletettavasti voidaan tutkia yksilön kokemuksia, ajatuksia uskomuksia ja tunteita. Yksityiskohtaisten kysymysten sijaan teemahaastattelu etenee valittujen teemojen mukaan. Teemahaastattelu ottaa huomioon sen, että keskeisiä ovat ihmisten tulkinnat asioista, samoin kuin heidän

asioille antamansa merkitykset. Teemahaastattelusta puuttuu lomakehaastattelun tarkka muoto ja järjestys. Kuitenkaan teemahaastattelu ei ole yhtä vapaamuotoinen kuin syvähaastattelu, joka on avoin haastattelu ilman tarkkoja kysymyksiä. (Hirsjärvi ja Hurme 2000, 45–48.)

Kun valmistaudutaan aineiston keräämiseen, tulee ymmärtää, mitä tietoa haastateltavilta tarvitaan. On myös pohdittava, ketkä voivat antaa tarvittavaa informaatiota. Sen jälkeen on vuorossa haastattelukysymysten laatiminen. Teemahaastattelussa asioita ei kysytä suoraan asiaan käyden, vaan tutkittavaa aihetta lähestytään eri näkökulmista. Näin toivotaan saatavan ymmärrystä ja informaatiota tutkimusongelmaan. (Kananen 2010, 53.)

Teemat valittiin niin, että ne vastaavat mahdollisimman hyvin tutkittavaan asiaan. Toisaalta haastattelutilanteessa on oltava joustava, sillä keskustelu voi lähteä arvaamattomille poluille. Tutkittavassa asiassa edetään yleisestä asiasta yksityiseen. Ongelma pyritään paljastamaan eri kulmista. (Kananen 2010, 55.)

Pyrkimyksenä oli, että yksi haastatteluteema sisältää vain yhtä asiasisältöä. Vaarana oli, että saatava tutkimusaineisto ei anna vastauksia tutkimuksen kohteena olevaan asiaan. Tämän vuoksi kysymykset olisi ollut hyvä testata etukäteen. (Vilka 2009, 109.) Tarkoituksena oli tehdä esitestaus- haastattelu, mutta siitä luovuttiin ajanpuutteen takia ja siksi, että haastateltavia oli vain neljä. Päädyttiin siihen tulokseen, että laadituissa kysymyksissä oli jo kaikki oleellinen, mitä haluttiin tietää muistikaveritoiminnasta.

Laadullinen teemahaastattelu luotiin paperille ja siihen oli tavoite saada ainakin neljä henkilöä haastateltaviksi. Muistiyhdistys osoitti meille haastateltavat. Haastateltaville lähetettiin ennakoon saatekirjeen (liite 1) ja haastatteluun tulevat teemat (liite 2). Haastattelun jälkeen tulokset analysoitiin, ja tulevaisuudessa Kainuun Muistiyhdistys ry saa ne käyttöönsä.

Haastateltavia ei valittu sen mukaan, kuka antaisi tuloksen kannalta myönteisimmät vastaukset. Koska kyseessä oli mahdollisesti ikääntyneet ihmiset, haastateltavien tuli olla halukkaita ja kykeneviä puhumaan järkevästi asioistaan. Haastateltavilla oli oltava omakohtaista kokemusta omaishoitajuudesta, koska tutkittavana oli heidän asiantuntemuksensa ja kokemuksensa muistikaveritoiminnan merkityksestä. (Vilka 2009, 114.)

Haastatteluihin oli tärkeää saada oikeanlainen: luottamuksellinen ja lämmin vuorovaikutus haastateltavaan. Kysymykset luotiin haastattelurunkoon ja haettiin vastauksia tutkimustehtäviin. Haastattelu ei aina edennyt rungon mukaisessa järjestyksessä, koska eteneminen käy haastateltavan vastauksien mukaan, mahdollisimman luonnollisesti. Haastattelun dokumentointia ja sen purkamista helpottamaan pyydettiin suostumusta haastattelun nauhoittamiseen. Nauhurit lainattiin kirjastosta.

Haastattelut toteutettiin niin, että kaksi haastateltavaa tapasimme muistiyhdistyksen tiloissa ja kaksi heidän kotonaan. Tunnelmaa luontevammaksi teki myös se, että meillä oli tarjottavana kahvia, teetä ja kahvileipää. Kerroimme alkuun haastattelun etenemisestä ja toimme esille sen, että voimme jatkaa

vapaata keskustelua haastattelun jälkeen. Koska teimme teemahaastattelua, meillä ei ollut tietynlaista kaavaa ja runko vain helpotti etenemistä. Haastattelut sujuivat jokaisen omilla ehdoilla. Oli välillä järkevää edetä vastusten perusteella, kuin ennakkoon suunnitellussa järjestyksessä. Jokin kysymys saattoi johtaa vastaukseen, joka oli vasta haastattelurungon lopussa.

Haastattelun aikana oli tarkoitus pysyä vain aiheessa, jotta litterointi ja tutkimuskysymysten vastaukset olisi helpompaa poimia tekstistä. Se ei kuitenkaan täysin onnistunut, koska joinakin hetkinä luonnollisesti haastattelija antoi tukea tai loi lohduttavia ajatuksia haastateltavalle. Haastattelut etenivät kuitenkin yllättävän luontevasti ja usein henkilöt vastasivat yhdellä kertaa jopa kolmeen eri kysymykseen. Se kertoo siitä, että haastattelurunko oli hyvin suunniteltu.

### 5.3 Tutkimusaineiston analyysi

Kun haastattelut oli tehty ja nauhoitettu, aloitettiin sisällön analyysi. Aineiston analyysin tavoitteena on luoda aineistosta järkevä kokonaisuus, jonka avulla saadaan tuotettua kattava tulkinta, sekä tehdä johtopäätöksiä tutkittavasta asiasta. Analyysivaiheessa kerättyä aineistoa eritellään ja luokitellaan. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston analyysin päämäärä on päätyä onnistuneisiin tulkintoihin. Analyysi perustuu päättelyyn, jossa aineistosta pyritään saamaan ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä. Tavoitteena on ensin järjestää aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon. Aineistosta pyritään luomaan mielekäs, selkeä ja yhtenäinen kokonaisuus, jonka avulla tutkittavasta ilmiöstä pystytään tekemään johtopäätöksiä. (Puusa 2011, 116–117.)

Systemaattinen (järjestelmällinen) ja objektiivinen (puolueeton) dokumenttien analysointi kuvaa sisällönanalyysia menettelytapana. Vaikka tuotosta ei olisi strukturoitu, sopisi se siltikin sisällönanalyysiin. Sisällönanalyysin tarkoitus on tuoda esille ilmiön tai aiheen kertomus tiivistettynä. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 103.)

Aineisto luokiteltiin ja siitä tutkittiin, ilmenikö tuloksissa yhtäläisyyksiä. Haastatteluja vertailtiin ja pyrittiin tulkitsemaan tuloksia. Nämä työvaiheet liittyvät toisiinsa, mutta ovat samalla erilaisia osatehtäviä, vaikkakin voivat tapahtua osittain päällekkäin. Kaiken edellä mainitun jälkeen meillä oli analyysin tulokset valmiina raportoitavaksi. (Ruusuvoori, Nikander ja Hyvärinen 2010, 11–12.) Laadullisen tutkimuksen analyysissa on tärkeää, että aineisto rajataan ja sieltä poimitaan yksi kapea alue, jota halutaan analysoida ja raportoida. Siitä kerrotaan kaikki mahdollinen. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 92.)

Haastatteluaineiston analyysissä ei pyritty sanatarkkaan haastattelun kuvaukseen. Huomioimme lauseiden ytimen tiivistetyssä muodossa. Sanatarkkoja kuvauksia käytimme myöhemmin sitaattina lopullisessa raportissa. Etukäteen ei välttämättä voi tietää, mitä aineistosta tarvitaan. Vasta loppuvaiheessa opinnäytetyötä voimme sanoa, mistä osista tutkimisosa on koottu ja mitä siihen otettiin mukaan. Kun haastattelut oli toteutettu nauhoittamalla, ne kirjoitettiin auki tekstinkäsittelyohjelmalla. Sen jälkeen tekstistä erotettiin asiakokonaisuudet. Seuraavaksi aineisto muutettiin taulukkomuotoon. Pyrimme ymmärtämään aineiston viestin. Siihen tarvittiin aineiston tiivistämistä. Teksti tiivistettiin sanoihin,

jotka kertovat, mitä lause tai kappale tarkoittaa. Lopuksi aineistosta tehtiin tulkinta, jossa nähtiin, mitä aineistosta nousi esille. (Kananen 2010, 58–63.)

Kun olimme purkaneet haastattelut tekstiksi, rajasimme aineistoa poistamalla siitä tekstin, joka ei liittynyt tutkittavaan asiaa. Redusoimme eli pelkistimme lauseet yksinkertaiseen, kirjakieliseen muotoon (liite 3). Sen jälkeen ryhmittelimme vastaukset niin, että eri haastateltavien vastaukset samaan kysymykseen yhdistettiin saman otsikon alle.

## 6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Opinnäytetyössä tutkittiin, kuinka omaiset kokevat omaishoitajuuden arjen ja haasteet ja minkälaista tukea omaishoitajille on tarjolla. Lisäksi selvitettiin, miten omaiset kokevat Muistikaveritoiminnan ja sen toimivuuden sekä millaista merkitystä toiminta on tuonut arkeen. Vastauksissa on käytetty Muistikaverista kirjainta X ja muistisairaasta kirjainta Z. Tämä siksi, että haastateltavien anonymiteetti olisi turvattu.

### 6.1 Omaishoitajan arki ja haasteet

Haastateltavista kolmen omaisen oli yhä kotona ja yhden pitkäaikaishoitopaikassa. Kokemukset arjen haasteista olivat hyvin samankaltaisia. Sitovuus hoidettavaan koettiin raskaana.

H1: *Toi sitoo ihmisen kotiin, koko ajan pallo jalassa. Se on rankinta. Oon tottunu kulkemaan, kaikki lapset Helsingissä, hirveesti liikuttu erikseenki.*

H3: *Mutta tällä hetkellä on aika raskas jakso, kun just näkee että on vaikea tilanne läheisellä eikä voida mitenkään auttaa.*

H3: *Mietin jossakin vaiheessa että jäänkö kotiin Z:aa hoitamaan mutta Z oli jo semmoiset velat saanut aikaan että ei ollut taloudellisesti mahdollista. Mutta minulla on niin ihana työ ja se kantaa minua.”*

Haastatteluissa tuli usean vastaajan kohdalla esiin se, että kun diagnosoidaan muistisairaus, se on kuin *”matto vedettäisiin jalkojen alta.”* On ollut suunnitelmia tulevaisuuden varalle ja eläkeikään. Yhtäkkiä kaikki nuo suunnitelmat eivät tulekaan toteutumaan ja sairaus etenee joka päivä huonompaan suuntaan. Yksikään haastateltavista ei kokenut muistisairauden tuomia ongelmia helppoina. Rakkaus muuttaa muotoaan ja oma tuttu puoliso muuttuu hetkittäin toiseksi henkilöksi. Kyse on erittäin nopeastikin etenevistä sairauksista, kuten yhdellä vastaajalla puolison otsa-ohimolohkorappeuma, jossa muutos tapahtui diaagnoosivaiheesta tehostettuun hoitoasumiseen vain alle kahdessa vuodessa. Omaishoitajalle oli tärkeää, että on jotakin pysyvää: työt, matkat, harrastukset ja erilaiset vertaistuki-toiminnot. Ne kannattelevat ihmistä vaikeimman keskellä.

Kun omaisella on muistisairaus, vastuu kodin asioista jää kokonaan puolison harteille. Tämä koettiin raskaana.

H1 *Minulle muuttu kaikki ruokahommat ja tämmöset hommat. Kyllä se sitte sillon alkuun vielä ite pesseenty ja oli mutta nytten ne kaikki on jääny.*

H2: *Nimittäin se on aika työllistävää kun kaikki työt ja vastuut kaikki käytännönasiat on siirtyny mun hartioille. Joo viime syksynä siinä kattoremonttia laitoin. Mies on kaikki*

*ennen hoitanu öljysäiliöt, lämmityksen. Nyt on ollu pakko pankkijutut ja kaikki auto-asiat opetella.*

## 6.2 Omaishoitajan saama tuki

Haastateltavien kokemukset tuen saannista vaihtelivat. Eräs haastateltava oli saanut ohjeita kotihoiton palveluesimieheltä, joka ilmoitti Kainuun Muistiyhdistykselle hoitajan yhteystiedot yhteydenottoa varten. Muistiyhdistyksen kerhot koettiin hyvänä vertaistukena. Siellä omaishoitajat pohtivat yhdessä arjen haasteita sekä sitä, miten jaksaa eteenpäin.

H1: *Se on tavallaan niinkun vertaistukea kun siellä käy. Pohditaan aina, että mitenkä tässä etteenpäin mennään ja... se tuntuu, että sitä ei olla yksin, että meitä on muitakin siinä. Yhessä voipi sitten pohtia niitä juttuja.*

H3: *Oon ollu kyllä ihan älyttömän tyytyväinen ja onnellinen. On joku paikka missä meidätkin otetaan tosissaan ja se on tämä Muistiyhdistys ja sitten on tämä Kaveritoiminta, että tätä on saanut heti kun on halunnut. Ei oo tarvinnu kauheita liitteitä ja anomuksia. Myös tämä Muistiyhdistyksen vertaisryhmä, tämä työmusat. Sitä oikeen aina oottaa. Siellä saa päästellä paineita.*

Jonkun haastateltavan omainen oli vielä työikäinen puolison sairastuessa. Omainen koki, ettei työikäisille muistisairaille ole selvää hoitopolkua eikä muutenkaan riittävää tukea kunnalta.

H3: *On tullut niin kauhea pettymys tähän hyvinvointiyhteiskuntaan. Kun apua ei saa kerta kaikkiaan. Ja miten itse on joutunut olemaan niin älyttömän aktiivinen kaikissa asioissa... Työikäiset muistisairaavat on niin väliinputoajia, kun ei ole sitä hoitopolkua. Vanhuspuolella se on niin selkeää... Meidän tilanne meni sitten sellaiseksi, että minä olen töissä ja Z ei pärjännyt kotona yksin. Se tuli silloin syksyllä 2016 näkyviin. Joka puolelta yritin apua kotiin saada. Hain henkilökohtaista avustajaa, kotipalvelua saatiin silleen että 10 min päivässä. Se hoitaja kävi ruuan lämmittämässä. Z ei ollut edes kotona sillon kun se liiteli tuolla pitkin maita ja mantuja että siitä ei ollu kyllä mitään hyötyä.*

Osa haastateltavista oli saanut kuulla Muistiyhdistyksen toiminnasta muistihoitajan kautta.

H2: *Muistihoitaja neuvo tänne (Muistiyhdistykseen), kun täällä alko semmonen perehdyttämiskoulutus ja täällä tuli sitten kaikki tutuksi ja kuulin siitä kaveritoiminnasta ja kaikesta tämmösestä. Eli täältä kaikki alko.*

Jotkut kokivat, että esimerkiksi kunnan muistihoitajalta ei saanut tarvittavaa ja riittävää tukea. Mieleen on jäänyt jälkeensä ainoastaan muistihoitajan huoli vaippatilauksista. Haastateltava koki myös, että nuorempi työikäinen muistisairas ei kuulu mihinkään ryhmään. Vammaisten ja vanhusten hoitopolku on selvempi kuin työikäisten sairastuneiden.

### 6.3 Muistikaveritoiminta ja sen toimivuus omaishoitajan kokemana

Muistikaveritoimintaa haastateltavilla on ollut viikossa 1-4 tuntia. Tuona aikana muistikaveri on ulkoilluttanut, käyttänyt uimassa tai tullut kotiin hoitamaan muistisairasta, jolloin puoliso on saanut lähteä omille asioilleen. Muistikaveri on ollut samaa sukupuolta ja useimmiten samaa ikäluokkaa. Kysyttäessä kaveritoiminnan luotettavuutta ja joustavuutta, vastaajat olivat yksimielisiä toiminnan toimivuudesta ja luotettavuudesta. Vastaajat luottavat muistikaverina toimivaan henkilöön.

Haastattelija: *Miten arvioisit luotettavuuden ja joustavuuden?*

H1: *Minä kyllä luotan täysin. Se on todella kyllä... ei oo siinä kyllä. Kyllä on sillä lailla, että jos sattuu, että ei maanantaina käy, niin se sanoo, että voijaan siirtää toiselle päivälle.*

H2: *No se on yli 100 % luottamus ollut kaikin puolin. Ja sitten joustavuus. Joo hän on aina, jos jotakin niin soittanu tai jos on tunnilla heittäny, esimerkiksi jos täällä (muistiyhdistyksellä) on ollu jotakin kokouksia.*

H3: *Ihan siis superhyvänä. Hirmu tärkeätä työtähän nämä ihmiset tekee. Ei voi kuin ihaillla. Yksi tunti viikossakin, se voi olla äärettömän tärkeä sitten jonkun ihmisen elämässä. Olen ollut siitä iloinen, että X on voinut edelleenkin käydä Z:n luona (hoitokodissa). X on luvannut, että hän käy ihan siihen loppuun asti.*

Tuli myös esille, kuinka tärkeää on, että muistisairaansa omaisen ei tarvitse huolehtia Muistikaverin jaksamisesta, vaan Muistiyhdistys huolehtii vapaaehtoistyöntekijän työnohjauksesta. Koettiin tärkeänä se, että toiminnasta sovitaan kirjallisella sopimuksella ja rajat ovat selkeät.

H3: *Muistiyhdistys on tärkeä tässä, että minun ei tarte olla huolissaan siitä, että miten X jaksaa, vaan tiedän että hän saa tukea täältä ja tätä kautta heitä palkitaan. Kiitos menee Muistiyhdistyksen kautta ja he välittävät kiitoksen X:lle. Sekin on helpotus, ettei jää kiitollisuudenvelkaan Muistikaverille.*

### 6.4 Toiminnan merkitys arjessa ja kehittämis ehdotuksia

Muistikaveritoiminta on koettu merkitykselliseksi hoitajan ja muistisairaansa arjessa. Merkitys on ollut suuri vastaajille: tuolloin on saanut hetken omaa aikaa ja myös muistisairas on kokenut iloa muistikaverin saapuessa. Tämä on vaikuttanut positiivisesti arkeen ja jaksamiseen. Vastaajalle on ollut lohduttavaa huomata, että puoliso on odottanut tapaamista ja lähtenyt aina mielellään muistikaverin mukaan. Osa kertoi, että on myös niin pahoja päiviä, ettei välillä ei odota uutta päivää ja sen tuomia haasteita ollenkaan. Vaikeinta oli seurata sivusta, kun puolison kunto menee koko ajan alemmaksi ja on itse kykenemätön auttamaan. Osa vastaajista kertoo, että se aiheuttaa välillä myös henkistä pahaa

oloa omaishoitajalle. Oli koettu myös syyllistämistä, siitä että toinen saa olla terve. Oli myös kuolemanajatuksia. Jokaisessa haastattelussa nousi esille, kuinka tärkeää Muistiyhdistyksen tuki, kerhotoiminta ja yhteiset tapaamiset ovat olleet.

Haastattelija: *Entäs sitten tuo kaveritoiminnan vaikutus omaan jaksamiseen?*

H1: *On kyllä ihan mukava. Minä saan käydä silloin käydä tuolla ihan rauhassa asioita toimitamassa ja se on kyllä oikeen mukava ja tuota sitten onhan se Z:llekin vähän erilainen. Naisihmisen kanssa saapi jutella minkä pystyy juttelemaan. Ne ulkoilevat ja sitten X lukee Z:lle kirjoja, lehteä.*

H2: *No tuota kyllä se hirveen tärkeä on, vaikka se on noin lyhyt aika, mutta se rytmittää viikkoa. Eihän siinä hirveitä ehi 1,5 tunnissa. Hän tulee aamulla yleensä ja puol kymmeneltä se on ohi, mutta tuo mun mieheni on aina niin hyvällä tuulella, kun tulee sieltä ja odottaa sitä... Että kyllä se sitä kautta. Se on semmonen henkireikä.*

H3: *Kyllähän se edelleen vaikuttaa, niin että kun minä tiedän, että X käy tiistaina Y:n luona, niin se on aina mulle semmonen vapaapäivä... Että voin tehdä omia juttuja käydä katsomassa omia vanhempia ja omia asioita hoitamassa... Tai sitä virkistystä, kirjastossa, lenkillä...*

Muistikaverihetki on osalle vastaajista viikon kohokohta; saa omaa aikaa ja voi luottaa, että puoliso on turvassa. Osa vastaajista myös kertoi, että muutoksen huomaa hoidettavassakin, kun hän saa aktiviteettia. On kuitenkin tosi asia, että arjessa aika menee perushoittoon, eikä voimia välttämättä riitä mihinkään ylimääräiseen.

Kysyimme kehittämistarpeita ja ideoita. Mukana oli toiveita ruoanlaittamisesta tai leivonnasta porukassa, niin että hoidettavakin on mukana.

H1: *Mittää työntekoahan sitä ei voi vaatia. Eipä siinä oikeastaan... Kyllä minusta on ihan hyvä noin jo että se on se ulkoilu ja lukeminen ja keskustelu, sen minkä pystyvät keskustelemaan.*

H2: *Että vois täältä pyytää semmosta kotikaveria. Onhan mulla palveluseteleitä, mutta ne tuo vaan ruuan.*

H3: *Toivoisin, että tämmöistä olisi myöskin näille hoivakodeissa asuville. Kun sitä kuvitellaan, että siellähän sitä viriketoimintaa on ja sinne ei tarvi mitään. Ja on paljon yksinäisiä vanhuksia ja sitä tarvetta on ihan hirveesti. Kyllä ehdottomasti just tällaista ulkoilukaveria ja tämmöstä. Ja tuo on tärkeää, että loppuun asti saattelee. Ja jos ei voisi jatkaa niin sehän olisi, että kaikki viedään kerralla, kun viedään hoivakotiin, muistikerhot ja semmoiset.*



Haastateltaville Muistiyhdistyksen kaveritoiminta on selvästi erittäin suuri ja tärkeä voimavara, joka mahdollistaa hetken omaa aikaa. Kun kysyttiin, onko jotain mitä toivoisi toiminnalta, olivat vastaukset yhteneväisiä. Jokainen toivoi lisää kertoja, jolloin muistisairas voisi viettää aikaa Muistikaverin kanssa. Jokainen toi kuitenkin esille sen, että he olivat erittäin tyytyväisiä siihen aikaan ja mahdollisuuteen mitä heillä edes sillä hetkellä on.

H1: *No tietysti, jos olisi mahdollista, vaikka useampana päivänä viikossa, niin se olisi hyvä. Kun se on vapaaehtoistoimintaa, niin sitä ei voi vaatia sillä lailla. Tietysti minä haluaisin vaikka joka päivä.*

H2: *Nimenomaan et se pitäis olla tuo sitä, että menis useamman kerran viikossa. Viikkoon mahtus vielä toinenki ja oon harkinnu, että pyytäski jos ois ollu joku toinenki kun on se uinti. Ennen oli se liikunta mitä mieheni on harrastanu pari kertaa viikossa; oli tuo avanto ja sali.*

H3: *Tietenkin toivoisin, että Y:llä olisi enemmän sitä viriketoimintaa, mutta ei varmaan tältä muistikaverilta voi enempää odottaa. Olen tosi kiitollinen siitä, että on tämäkin mikä on nyt.*

Haastateltavat kokevat Kaveritoiminnan tärkeäksi osaksi heidän arkeaan. Kun kysyttiin, suosittelisivatko he Kaveritoimintaa muille, tuli nopeita vastauksia. Kaikki pystyisivät suosittelemaan toimintaa muillekin, keille asia on ajankohtainen. Osa heistä oli jo suositellut toimintaa vastaavassa tilanteessa oleville tutuilleen.

Haastattelija: *Suosittelisitko toimintaa muistisairaana omaiselle?*

H1: *Kyllä, ehdottomasti! Ja minä kun oon kuullut, kun sitä on toivomuksia minulle esitetty. Muistisairaana omaiset on kyselleet, että miten se oot sinä saanut kaverin, kun ei heille ole sitä, että eikö niitä heille riitä. Mutta kun niitä on täällä vähän.*

H2: *Tottakai. Ja kun on tuolla omaishoivassa käyny, ni oon siellä suositellu ja siellä on yks rouva, joka on saanu puolisolleen tosi hyvä muistikaverin.*

H3: *Kyllä. Sanomattakin selvää.*

Tämän haastattelun tulokset analysoituamme koostamme raportin, joka on muistiyhdistyksen käytettävissä esimerkiksi tulevien rahoitusten hakemisessa.

Tarkoitus on informoida opinnäytetyöstä myös lehdistöä. Koti-Kajaani on ilmaisjakelulehti, joka tulee jokaiseen talouteen Kainuussa. Mahdollinen lehden tekemä artikkeli voi herättää mielenkiintoa sekä

omaishoitajissa, että mahdollisissa tulevissa muistikaveri-toimijoissa. Näin voitaisiin saada uusia innokkaita vapaaehtoistoimijoita mukaan, ja yhä useampi omaishoitaja saisi tarvitsemaansa hengähdystaukoa arjestaan.

## 7 POHDINTA

Muistiliitto etsi vapaaehtoisista toimijoistaan haastatteluihin sopivimmat henkilöt alkukartoituksen perusteella. He pyrkivät saamaan mahdollisimman samantyyllisiä muistikavereita muistisairaille. Jokaista haastateltaessa ihmettelimme, kuinka kaikille oli löytynyt sopiva muistikaveri ja jokin yhteys heidän väliltään saattoi löytyä vuosien takaa, harrastus, vanha tuttavuus tai keskinäinen vuorovaikutus joka toimi. Jokaisella vastaajalla oli vain hyvää sanottavaa vapaaehtoistoimijasta, heidän työpanostaan arvostettiin suuresti.

### 7.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Haastatteluissa nousi paljon tärkeitä ja arvokkaita ajatuksia esille. Nämä ajatukset tukevat tutkimuksen hyödyllisyyttä ja tärkeyttä. Jokainen haastateltava oli saanut etukäteen tutustua kysymyksiin, joten siitä oli meille suurempi hyöty, kuin jos haastattelu olisi tehty kylmiltään. Koimme myös, että haastattelutilanteet olivat luontevampia, koska haastateltavat olivat saaneet tietoa tilaisuuden kulusta ja sen vaiheista etukäteen.

Huomasimme, että haastattelu oli tärkeä ja henkilökohtainen myös usealle omaiselle: he pääsivät myös purkamaan omia ajatuksiaan ulkopuoliselle, joka on voinut olla jollain tapaa terapeutista. Useat kokivat tutkimustyön hyvin tärkeänä ja positiivisena asiana: he saivat olla osana asiaa, joka voisi edistää heidän ja myös muiden omaishoitajien sekä muistisairaiden arkea. Osa oli kirjoittanut ylös omia muistiinpanojaan haastattelua varten. Kaikkien neljän haastateltavan perhesuhde muistisairaaseen oli puoliso ja he olivat avioliitossa. Kolme vastaajista oli naisia ja yksi mies. Diagnosoituja muistisairauksia haastateltavien puolisoilla olivat Alzheimer, Parkinsonin tauti ja otsa-ohimolohkorapeuma.

Omaishoitajat kokivat arjen kuormittavaksi. Hoidettava on riippuvainen omaisesta, eikä omaa aikaa juurikaan ole ilman vapaaehtoistoimintaa. Työikäisen sairastuminen muistisairauteen tuo omat ongelmansa. Taloudellinen tilanne käy haastavaksi, kun toimeentulo jää terveen puolison varaan. Samoin käytännön asioiden hoitaminen tuo omat haasteensa ja vie voimavaroja. On varmasti hankala tehdä päätöksiä, jos ei tiedä mitä tehdä ja työelämäkin on vielä reilusti jäljellä. Kuinka toimia, jos vielä itse haluaa tehdä mielekästä työtä, mutta puolisoa ei uskalla enää jättää yksinkään kotiin.

Haastattelut antoivat tärkeitä, tosin osittain ennalta-arvattavaa tietoa muistikaveritoiminnan merkittävydestä ja tärkeydestä muistisairaaseen sekä omaisen elämässä. Kaikki haastateltavat kokivat muistikaveritoiminnan positiivisena. He myös toivoivat useampia tapaamiskertoja viikossa. Omaiset tiedostivat sen, että tapaamisia voi olla vain rajallisesti, koska toiminta on vapaaehtoista. Tapaamiset eivät myöskään saa muodostua liian raskaiksi vapaaehtoiselle.

Muistisairastuneiden omaiset kokevat, että vapaaehtoistoimija tuo hetken lepotauon heille. Omaiset luottavat muistikaveriin ja jättävät hoidettavan mielellään tämän hoitoon. Muistikaveri on usein en-

tuudestaan tuttu henkilö, jonka kanssa muistisairas viettää mielellään aikaa. On tärkeää, että vapaaehtoinen on luotettava ja että hoidettava jää tämän kanssa mielellään viettämään aikaa. Vapaaehtois-toimijaksi ei sovi kuka tahansa.

Haastateltavamme kertoivat kokevansa raskaana sen, että kodin asiat jäävät yhden ihmisen harteille. He toivoivat saavansa muistikaveritoimintaa useammin kuin kerran viikossa. Haastateltavat kertoivat sukulaisten ja ystävien sekä vertaistuen tärkeydestä. Samankaltainen tulos on Nikkilän (2016) opinnäytetyössä, jossa todetaan, että omaishoitajan jaksamista tulee tukea, jotta vältettäisiin uupuminen sekä joutuminen jaksamisen äärirajoille. Omaishoitajana toimiminen on henkisesti raskasta ja omaishoitajat kaipaavat henkistä tukea. Riittävä tukiverkosto sekä vertaistuki, kuten myös lepo olivat jaksamista edistäviä tekijöitä. (Nikkilä 2016, 36–39.)

Kaikille haastateltavillemme harrastukset ja sosiaalinen toiminta olivat tärkeä voimavara. Vertaistuki koettiin hyvänä keinona purkaa tunteita. Samalla haastateltavat kokivat yhteenkuuluvuutta toisten, samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa. Tapio ja Vitikka (2010) toteavat opinnäytetyössään, että omaishoitajat tunsivat saavansa henkistä tukea sosiaalisesta vuorovaikutuksesta, harrastuksista, vertaistuesta sekä vapaa-ajasta. He kaipasivat enemmän vapaata aikaa itselleen sekä sosiaalista vuorovaikutusta. Vertaistuen omaishoitajat kokivat tärkeäksi, koska näissä tapaamisissa he voivat keskustella asioista samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa sekä kokevat yhteenkuuluvuutta. Samoin omaishoitajat tunsivat, että vapaa-aika ja harrastukset, erityisesti liikunnalliset harrastukset, tukivat heidän jaksamistaan. Omaishoitajan on saatava aikaa itselleen, jotta he jaksavat pitää huolta sairastuneesta. (Tapio & Vitikka 2010, 60–67.)

Haastateltavamme kertoivat kokevansa raskaana sen, että kodin asiat jäävät yhden ihmisen harteille. He toivoivat saavansa muistikaveritoimintaa useampana kertana viikossa. Tynin (2012) opinnäytetyössä haastatellut omaishoitajat niin ikään toivovat enemmän apua kotiinsa. Läheinen hoidettava viihtyy paremmin kotonaan kuin esimerkiksi lyhytaikaisessa sijaishoidossa intervalli-osastolla. Omaishoitajat myös kaipasivat apua käytännön töihin, kuten pihatöihin. Taloudellista tukea he eivät niinkään kokeneet tarvitsevansa. Omaishoitajat kokivat olevansa fyysisesti ja psyykkisesti väsyneitä. (Tyni 2012, 29–30.)

## 7.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Teemahaastattelua toteutettaessa tulee haastateltavien olla täysin vapaaehtoisia osallistuessaan haastatteluun. Heille etukäteen lähetettävässä saatekirjeessä kerrottiin, että vastaukset ovat anonyymeja, eikä niitä käytetä muuhun tarkoitukseen. Heille kerrottiin myös, että heidän ei tarvitse vastata kaikkiin kysymyksiin, jos ne tuntuvat kiusallisilta. Haastateltavat saivat saatekirjeen luettuaan miettiä osallistumishalukkuuttaan haastatteluun, mikä edesauttoi käsiteltävän aiheen tutkimusta ja eteenpäin viemistä. Luottamuksellisuus sekä aineiston käyttötarkoitusta koskevat lupaukset kerrottiin haastateltaville viimeistään haastattelun alussa. (Ruusu vuori, Nikander ja Hyvärinen 2010, 451–452.) Haastatteluaineisto anonymisoitiin siinä vaiheessa, kun se muutettiin tekstimuotoon. Siitä poistettiin tunnistetiedot. (Ruusu vuori, Nikander ja Hyvärinen 2010, 452.)

Meidän opiskelijoiden oli sitouduttava siihen, että toimintamme ja tekemämme tutkimus on hyödyllinen, vahinkoa tuottamaton, ihmisten itsemääräämistä kunnioittavaa, sekä oikeudenmukaista. (Tutkijan ammattietiikka (Lötjönen 1998, 13.) Haastattelut osoittivat, onko KaVeRi-toiminta hyödyllistä vaiko ei. Kysymykset muotoiltiin mahdollisimman puolueettomiksi ja vältettiin minkäänlaista johdatelua. Oikeudenmukaisuus toteutui siten, että kaikille esitettiin samat kysymykset. Postitimme kysymykset haastateltaville etukäteen, joten heillä oli aikaa miettiä vastauksia. Haastattelun jälkeen kaikki digitaaliset nauhoitteet ja literoinnit hävitettiin.

### 7.3 Opinnäytetyön prosessi ja ammatillinen kehittyminen

Kainuulaisina opiskelijoina halusimme löytää opinnäytetyön aiheen omalta alueeltamme. Otimme yhteyttä Kainuun Muistiyhdistykseen ja heiltä löytyi ajankohtainen sekä sopiva aihe. Muistisairaudet lisääntyvät koko ajan ihmisten eliniän pidentyessä ja omaishoitajien tuen tarve kasvaa. Vapaaehtoistoiminnan rahoitus haetaan vuosittain, ja rahoittajalle on tärkeää tietää perusteita rahoituksen jatkumiselle.

Aluksi pidimme palaverin toimeksiantajan kanssa. Siinä kartoitettiin muistikaveritoimintaa sekä sitä, mitä toimeksiantaja halusi meidän selvittävän. Opinnäytetyön suunnittelun aloitimme keväällä 2016, jolloin esitimme työn aihekuvauksen. Syksyn 2016 aikana teimme työsuunnitelman ja laadimme haastatteluun tulevat tehtävät. Toimeksiantaja etsi meille haastatteluihin soveltuvat omaishoitajat. Ohjaavan opettajan kanssa kartoitimme opinnäytetyön rakennetta ja sisältöä. Tammikuussa 2017 esitimme työsuunnitelman. Haastattelut suoritimme kevään 2017 maaliskuussa. Osa haastatteluista tehtiin toimeksiantajan tiloissa. Heti aineiston kokoon saamisen jälkeen aloitimme sen litteroinnin ja pelkistämisen.

Haasteita opinnäytetyölle aiheutti aikataulujen venyminen sekä työsuunnitelman korjaaminen esityskuntoon. Samoin muut opintoihin liittyvät tehtävät sekä pitkä syventävä harjoittelu vaikeuttivat jaksamista ja ajankäytön suunnittelua. Halusimme kuitenkin molemmat valmistua mahdollisimman hyvin aikataulussa pysyen, ja siksi tehneet opinnäytetyötä viikonloppuisin ja iltaisin.

Yhteistyömme on sujunut hyvin. Yhteyttä olemme pitäneet lähinnä sosiaalisen median kautta, sekä tarvittaessa puhelimitse. Lähetimme uusimman version työstä toisen kommentoitavaksi, ja tarvittaessa tehtiin muutoksia. Ohjaavat opettajat osaltaan kommentoivat työtä ja teimme korjauksia heidän ohjeidensa mukaan. Pehdyimme tutkittavan ongelman aineistoon ennen haastattelujen toteuttamista. Toteutimme työsuunnitelman ja laadimme tarkoituksenmukaiset kysymykset. Kerroimme haastattelun aluksi haastateltaville, että heidän ei tarvitse vastata kaikkiin kysymyksiin ja että heidän henkilöllisyytensä ei tule ilmi missään vaiheessa.

Teimme tutkimuksen huolellisesti ja tosiasioissa pysyen. Tutkimuksen kohdejoukko valittiin henkilöistä, joilla on henkilökohtaista kokemusta sekä omaishoitajuudesta että muistikaveri – toiminnasta.

Haastateltavat valitsi toimeksiantaja. Haastateltavien tuli olla sellaisia, että he kykenivät vastaamaan kysymyksiin. Tutkimukseen osallistumisen tuli myös olla vapaaehtoista.

Haastattelut nauhoitettiin digitaalisesti. Purimme haastattelut huolellisesti jättäen pois vain epäolennaiset kohdat. Litteroimme tekstin tarkasti ja analysoimme sen. Olemme käyttäneet opinnäytetyön tulos – osiossa suoria lainauksia haastatteluista. Liitteenä on esimerkki haastattelujen sisällönanalyysistä.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut hyvin ammatillisesti kasvattavaa. Olemme oppineet hakemaan luotettavaa tietoa työn tueksi. Joitakin lähteitä jätettiin pois niiden vajavaisuuksien takia. Tieto omaishoitajuuden luonteesta ja haasteellisuudesta on lisääntynyt. Opinnäytetyön tekeminen on opettanut meille pitkäjänteisyyttä ja suunnitelmallisuutta. Yhteistyömme on sujunut hyvin, sillä meillä on hyvin samanaiset tavoitteet ja työtavat. Tiivis yhteistyö on lähentänyt meitä ja olemme ystäväystyneet ja oppineet tuntemaan toisiamme sekä kannustaneet toisiamme, kun työ ei tuntunut etenevän aina toivotusti. Olemme myös kokeneet, että olemme oppineet ymmärtämään paljon enemmän omaishoitajien tunteita ja siihen liittyviä haasteita. Tästä on meille jatkossa hyötyä työelämässä, kun kohtaamme muistisairaiden omaisia.

#### 7.4 Jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyöhön liittyvissä haastatteluissa tuli esille useita mahdollisia jatkotutkimusaiheita. Eräs omaishoitaja, jonka omainen oli jo pitkäaikaishoidossa, kritisoi viriketoiminnan puutetta hoitokodeissa. Jatkotutkimusaiheena voisi olla viriketoiminnan määrä ja kehittämismahdollisuudet pitkäaikaishoidossa. Eräs haastateltava ilmaisi asian näin: *Siellä (hoitokodissa) pitäis olla joku virikeohjaaja koska siellähän on niitä toimintakykyisiä ihmisiä ja kaikkihan pystyy jotakin tekemään. Se on jotekin ihan älytön ajatus että nyt levätään ja ruuan jälkeen levätään ja aina levätään.*

Toinen esille noussut aihe oli työikäisen muistisairauteen sairastuneen hoitopolku. Omainen koki, että työikäiset sairastuneet jäävät väliinpuotoajiksi. Diagnoosin varmistuttua he ovat omillaan. Hän toivoi, että olisi yksi paikka tai henkilö, joka ohjaisi oikeiden apujen ja tukien piiriin. Muistisairauden toteaminen jo itsessään tuo niin paljon mullistusta elämään, että omaisen tehtävä ei olisi yksinään selvittää kuinka toimia. Jatkotutkimusaiheena voisi myös olla työikäisen muistisairastuneen hoitopolun kehittäminen.

## LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT

ARJEN ANKKURINA 2008. Opas iäkkäässä omaishoitoperheessä toimivalle vapaaehtoiselle. Eläkeliiitto.

[Viitattu 2016-09-30]. Multiprint 2008. 2.painos.

CARPER, Jean 2010. 100 yksinkertaista tapaa torjua Alzheimerin tautia ja vanhenemiseen liittyvää muistin heikkenemistä. Helsinki: Art House 2010.

ELÄKELIITTO 2008. Opas iäkkäässä omaishoitoperheessä toimivalle vapaaehtoiselle. 2. painos. Helsinki: Eläkeliiitto

ERKINJUNTTI, Timo ja HUOVINEN, Maarit 2008. Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja etenevät muistisairaudet. Helsinki: WSOY.

ERKINJUNTTI, Timo, ALHAINEN, Kari, RINNE, Juha, HUOVINEN, Maarit (toim.) 2006. Muistihäiriöt. Helsinki: Duodecim.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu: 2016-11-11] Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

GAUGLER, Joseph, JAMES, Bryan, JOHNSON, Tricia, SCHOLZ, Ken & WEUE, Jennifer 2013. Alzheimer's diseases facts and figures[verkkojulkaisu]. [Viitattu 2017-05-06]. Saatavissa: [https://www.alz.org/downloads/facts\\_figures\\_2013.pdf](https://www.alz.org/downloads/facts_figures_2013.pdf)

HIRSJÄRVI, Sirkka ja HURME, Helena 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

HÄRMÄ, Heidi ja GRANÖ, Sirpa 2011. Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy.

KAAKKURINIEMI, Sinikka, KALLIOMAA-PUHA, Laura, KORTE, Henna, MATTILA, Yrjö, MIKKOLA, Tuula, PALOSAARI, Eija & UUSITALO, Marketta 2014. United Press Global.

KAINUUN MUISTIYHDISTYS RY 2016 [Verkkosivut.] Kainuun Muistiyhdistys. [Viitattu 2016-08-26.] Saatavissa:

<http://www.kainuunmuistiyhdistys.net/>

KANANEN, Jorma 2010. Opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Tampereen Yliopistopaino Oy.

Käypähoitosuositukset 2017. [Verkkosivut]. Duodecim. [Viitattu-2017-05-05]. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset>

LAKI OMAISHOIDON TUESTA 2.12.2005/937. Finlex. Lainsäädäntö. [Verkkodokumentti]. [Viitattu: 2016-11-11.] Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

LIPPONEN, Päivi (toim.) 2008. Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki: Kirjapaja.

LÖTJÖNEN, Salla (toim.) 1998. Tutkijan ammattietiikka. [Verkkojulkaisu]. Opetus- ja kulttuuriministeriö. [Viitattu 2016-10-25.] Saatavissa: [http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/1999/liitteet/tutkijan\\_ammattietiikka\\_99.pdf?lang=fi](http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/1999/liitteet/tutkijan_ammattietiikka_99.pdf?lang=fi)

MATTILA, Yrjö 2013. Kelan tutkimusblogi. [Verkkosivusto]. Kansaneläkelaitos. [Viitattu 2016-09-12.] Saatavissa: <http://blogi.kansanelakelaitos.fi/arkisto/1306>

MERIRANTA, Marjo (toim.) 2010. Omaishoitajan käsikirja. UNIpress Global.

MUISTIASIANTUNTIJAT 2015. Keskivaikean ja vaikean muistisairauden esiintyvyys. [Verkkosivusto]. Suomen muistiasiantuntijat ry [Viitattu: 2017-05-18.] Saatavissa: <http://www.muistiasiantuntijat.fi/tuemme.php?udpview=suomalaisen-tutkimuksen-mukaan>

MUISTILIITTO 2016. Muistisairaudet. [Verkkosivusto]. Muistiliitto. [Viitattu 2016-09-20.] Saatavissa: <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/>

MUISTILIITTO 2016a. [Verkkosivusto]. Muistiliitto ry. [Viitattu 2016-10-25.] Saatavissa: <http://muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/tietoa-muistiliitosta/>

MUISTILIITTO 2016b. [Verkkosivusto]. Muistiliitto ry. [Viitattu 2016-08-25.] Saatavissa: <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/tietoa-muistiliitosta/toiminta/muistiviikko-ja-aivoviikko/>

MUISTILIITTO 2016c. [Verkkosivusto]. Muistiliitto ry. [Viitattu 2016-08-25.] Saatavissa: <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/tietoa-muistiliitosta/toiminta/strategia/>



MUISTILIITTO 2016d. [Verkkosivusto]. Muistiliitto ry. [Viitattu 2016-08-25.] Saatavissa:  
<http://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/tietoa-muistiliitosta/toiminta/kehittamistoiminta/>

MUISTILIITTO 2016e. [Verkkosivusto]. Muistiliitto ry. [Viitattu 2016-09-30.] Saatavissa:  
<http://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/tietoa-muistiliitosta/toiminta/kehittamistoiminta/muistiluotsi/>

MUISTILIITTO 2016f. [Verkkosivusto]. Muistiliitto ry. [Viitattu 2016-09-30.] Saatavissa:  
[http://www.muistiliitto.fi/files/7014/5527/8807/Muistiluotsi\\_lahellasi\\_112x220.pdf](http://www.muistiliitto.fi/files/7014/5527/8807/Muistiluotsi_lahellasi_112x220.pdf)

NIKKILÄ, Päivi 2016. Omaishoitajan jaksaminen. Opinnäytetyö [Verkkodokumentti]. Diakonia-ammattikorkeakoulu. [Viitattu 2017-05-06]. Saatavissa: <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/119377/Nikkila%20Paivi.pdf?sequence=1>

OPH. Opetushallitus. Säädökset ja ohjeet. [Verkkodokumentti]. Opetushallitus. [Viitattu: 2016-10-20.] Saatavilla: [http://www.oph.fi/saadokset\\_ja\\_ohjeet/laadunhallinnan\\_tuki/wbl-toi/menetelmia\\_ja\\_tyovalineita/swot-analyysi](http://www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/laadunhallinnan_tuki/wbl-toi/menetelmia_ja_tyovalineita/swot-analyysi)

PUUSA, Anu & JUUTI, Pauli 2011. Menetelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Hansaprint 2011.

RUUSUVUORI, Johanna, NIKANDER, Pirjo & HYVÄRINEN, Matti (toim.) 2010. Haastattelun analyysi. Tallinna Raamatutrukikoda.

SALPAKARI, Johanna 2016. Omaishoitajien kokemuksia muistisairaana omaishoitajuudesta. [Verkkojulkaisu]. Savonia amk, Sosiaali-terveys- ja liikunta-ala. Hoitotyön kliinisen asiantuntijan tutkinto-ohjelma. [Viitattu 2016-10-28.] Saatavilla: [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/113406/Salpakari\\_Johanna.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/113406/Salpakari_Johanna.pdf?sequence=1)

SUMU -SUOMEN MUISTIASIANTUNTIJAT 2017. Keskivaikean ja vaikean muistisairauden esiintyvyys. [Verkkosivusto]. Suomen muistiasiantuntijat ry. [Viitattu: 2017-20-02.] Saatavissa:  
<http://www.muistiasiantuntijat.fi/tuemme.php?udpview=suomalaisen-tutkimuksen-mukaan>

TAPIO, Marjaana & VITIKKA, Hannele 2010. "Minunkin elämä on tärkeää". Omaishoitajan saama sosiaalinen tuki muistisairaana hoidossa. Opinnäytetyö. Kemi-Tornion ammattikorkeakoulu.[Verkkodokumentti]. Theseus.fi [Viitattu 2017-05-06.] Saatavissa: <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/24612/Tapio%20Marjaana%20ja%20Vitikka%20Hannele.pdf?sequence=1>

THL. Kansantaudit.[Verkkodokumentti]. Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. [Viitattu: 2016-08-22.]  
Saatavilla: <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>

TORVINEN, Lea 2016. Toiminnanjohtaja. [Haastattelu]. [Viitattu 2016-09-09]. Kajaani. Kajaanin Muistiyhdistys ry.

TUOMI, Jouni, SARAJÄRVI, Anneli 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

TYNI, Tiina 2012. ”Eihän tätä tehdä palkan edestä, tätä tehdään rakkaudesta”. Ikääntyneen omaishoitajan kokemuksia jaksamisestaan. Opinnäytetyö. Kemi-Tornion ammattikorkeakoulu. [Verkkodokumentti]. Theseus.fi. [Viitattu 2017-05-06.] Saatavissa: [http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/51355/Tyni\\_Tiina.pdf.pdf?sequence=1](http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/51355/Tyni_Tiina.pdf.pdf?sequence=1)

VAPAAEHTOISTOIMINNAN KÄSIKIRJA 2014. Kainuun muistiyhdistys. Omakustanne. PAINOS 1.

VIITANEN, Juha ja PURHONEN, Merja 2010. Järjestöt ja vertaistuki omaistoiminnassa. Teoksessa MERIRANTA, Marjo (toim.) Omaishoitajan käsikirja. EU: UNIpress.

VILKKA, Hanna 2009. Tutki ja kehitä. Gummerus kirjapaino: Jyväskylä

## LIITE 1: SAATEKIRJE

## SAATEKIRJE

HYVÄ VASTAANOTTAJA!

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Savonia-ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä Kainuun muistiyhdistyksen kanssa (Lea Torvinen ja Eija Määttä). Itse olemme Kainuulaisia ja sen vuoksi halusimme tehdä opinnäytetyön omalla alueellamme. Ohjaava opettajamme on Savonia-amk Iisalmen opettaja Susanne Hämäläinen.

Tutkimme KaVeRi-toiminnan vaikuttavuutta omaishoitajien jaksamiseen. Tavoitteenamme on avulanne selvittää, onko toiminnasta ollut apua omaishoitajan arkeen sekä jaksamiseen. Mahdollisesti tutkimuksemme auttaa myös kehittämään kaveri-toimintaa sekä varmistamaan sen rahoituksen RAY:ltä myös jatkossa. Olisi hyvä jos kaveri-toimintaan saataisiin lisää vapaaehtoisia toimijoita.

Tarkoituksenamme on haastatella pientä ryhmää omaishoitajia saadaksemme Teiltä kokemuksia KaVeRi-toiminnan hyödyllisyydestä. Lähetämme kysymykset Teille etukäteen jotta voitte tutustua niihin ja miettiä vastauksia. Kaikkiin kysymyksiin ei ole pakko vastata jos ette halua. Vastaukset käsitellään anonyymisti, eli kenenkään henkilötietoja ei tule näkyviin opinnäytetyössämme.

Vastauksenne käsitellään luottamuksellisesti ja tutkimusaineistoa käytetään ainoastaan tähän saatekirjeeseen liittyvään tutkimukseen.

Kiitos!

Ystävällisin terveisin,

Helena Komulainen ja Pia Peltoniemi

Helena Komulainen

Puh. 040-6883141

Helena.J.Komulainen@edu.savonia.fi

Pia Peltoniemi

Puh. 045-6511655

[Pia.H.Peltoniemi@edu.savonia.fi](mailto:Pia.H.Peltoniemi@edu.savonia.fi)

## LIITE 2: HAASTATTELURUNKO

Haastattelurunko

### **Taustatiedot**

Omaishoitajan ikä, hoidettavan ikä

Perhesuhde omaishoidettavaan

Asutteko samassa taloudessa hoidettavan kanssa?

Kuinka kauan olette toiminut omaishoitajana ja oletteko virallisesti omaishoitaja?

Missä vaiheessa omaisenne sairaus on?

### **Kainuun Muistiyhdistys & Muistikaveritoiminta**

Kerro miten Kainuun Muistiyhdistys tuli sinulle tutuksi.

Kuinka kuulitte KaVeRi-toiminnasta?

Kerro miten muistikaverin tulo arkeenne tapahtui.

Millaista sovittua Kaveri-toimintaa teillä on (viikossa, kuukaudessa) ja onko sitä riittävästi?

Kerro KaVeRi-toiminnan vaikutuksesta omaan jaksamiseesi.

Kerro miten KaVeRi-toiminta on vaikuttanut hoidettavan vointiin, jos on vaikuttanut.

Kerro miten KaVeRi-toiminta on vaikuttanut ajankäyttöösi?

Kerro miten käytät aikaasi silloin kun muistikaveri on luonanne.

Minkälaisena olette kokeneet palvelun (luotettavuus, joustavuus)?

Kerro miten KaVeRi-toiminta on vastannut odotuksiasi.

Onko jotain mitä toivoisitte toiminnalta? Kerro omin sanoin.

Haluaisitko että KaVeRi-toimintaa kehitettäisiin jotenkin, ja jos haluaisit niin miten?

Suosittelisitko Kaveri-toimintaa muistisairaana omaiselle?

### **Omaishoitajan jaksaminen**

Kerro jaksamisestasi.

Kerro jaksamiseesi vaikuttavista tekijöistä.

## LIITE 3: ALKUPERÄISET ILMAUKSET

## ESIMERKKEJÄ ALKUPERÄISTEN ILMAUSTEN PELKISTÄMISESTÄ JA RYHMITTELYSTÄ

Alkuperäinen lause	Pelkistetty lause	Alakategoria
<p>V: Otsa-ohimolohkorappeuma on viimeinen diagnoosi. Alussa oli ensin että Alzheimer tai lewyn kappaletauti mutta sitten löytyi selkäytimestä niitä Alzheimer-markkereita. Tämän oireen ja etenemisen mukaan on määritetty otsalohko-ohimorappeumataudiksi. On ollut niin nopee tämä eteneminen. Diagnoosi meille tuli silloin huhtikuussa 2015. Nyt ollaan siirtymässä keskivaikeasta vaikeaan vaiheeseen.</p>	<p>Otsa-ohimolohkorappeuma. Vaihe keskivaikea/vaikea</p>	<p>Sairauden diagnoosi ja vaihe.</p>
<p>Ite oon aatellut että siinä pitäis nimetä joku yksi henkilö joka tulee kotiin, kartottaa tilanteen, kertoo, mitä tukea on mahdollisuus saada. Jotenkin heitettiin vaan tyhjän päälle. Tämä diagnoosi oli sille lääkärille kauhean tärkeä ja niin kauan saatiin käydä siellä neur polilla ja sitten kun se diagnoosi varmistu niin se oli että joo, eipä meillä täällä enää mittään ole ja voitte siirtyä tuonne perusterveydenhuoltoon. Siitä puuttu joku polku näillä työikäisillä muistisairailla ihan täysin. Pompotellaan niinku..ei itekään tiedä nämä hoitupuolen väki että kenelle se kuuluu ja jotenkin sitä ei ole olemassa. Se on ihan uskomatonta että sitä itekin ajatteli että onko näitä työikäisiä muistisairaita niin vähän ja onko P ainut ja tämmösiä ei muita oookkaan. Onhan näitä, mutta jotenkin vaan se ei selkeesti kuulu mihinkään, ei vammaisiin eikä</p>	<p>Tukihenkilön tarve diagnoosin jälkeen tuntuu puuttuvan varsinkin työikäiseltä muistisairauteen sairastuneelta. Mikä on hoitopolku? Ei kuulu vammaisiin eikä vanhuksiin</p>	<p>Hoitopolku sairauden toteamisen jälkeen.</p>
<p>V: Kyllähän se edelleenkin vaikuttaa niin että kun minä tiedän, että K käy tiistaina P:n luona niin se on aina mulle semmonen vapaapäivä. Että voin tehdä omia juttuja ja käydä omia vanhempia katsomassa ja omia asioita hoitamaa tai sitä virkistystä, Kirjastossa, lenkillä,</p>	<p>Omaiselle vapaapäivä. Voi tehdä omia juttuja, kuten käydä kirjastossa, lenkillä, omien vanhempien luona.</p>	<p>Vapaaehtoistoiminnan vaikuttavuus omaisen ajankäyttöön.</p>

<p>V: Oon ollu kyllä ihan älyttömän tyytyväinen ja onnellinen. On joku paikka missä meidätkin otetaan tosissaan ja se on tämä muistiyhdistys ja sitten on tämä kaveritoiminta että tätä on saanut heti kun on halunnut. Ei oo tarvinnut kauheita liitteitä ja anomuksia. Mutta sääli jos tämä on ulkoisesta rahoituksesta kiinni tämän jatkuvuus. Kun on näitä kontakteja pystytty luomaan niin onhan se älyttömän tärkeätä että ne jatkuvat.</p>	<p>On tyytyväinen tämänhetkiseen toimintaan. Toivoo, että rahoitusta jatkettaisiin että toiminta turvataan.</p>	<p>Vapaaehtoistoiminnan merkitys ja tyytyväisyys siihen.</p>
<p>Vast: Ei se minullekaan ollut helppoa. Kyllä se minullakin tuntui niin ikävälle. siihen meni..olisi kohta eläkkeelle päässy ja suunniteltiin että sitä aina pääsisi lasten luokse viikoksi mutta ne kaikki piti unohtaa haaveet. Ja olisi sitten matkusteltukin, jos sain aina käyty vaikka kylpylöissä kun olisi terve ollut. Se pani kaikki uusiksi ajatukset kyllä. Nyt A on vielä vaikeammaksi mennyt kun jos kymmenen minuuttia minä oon poissa näkyvistä niin menee levottomaksi</p>	<p>On joutunut luopumaan yhteisistä suunnitelmista, kuten matkustelusta, kylpylässä käynneistä. Hoidettava on riippuvainen hoitajasta</p>	<p>Omaisien jaksaminen.</p>
<p>-No tuota kyllä se hirveen tärkeä on vaikka se on noin lyhyt aika mutta se rytmittää viikkoa, eihän siinä hirveitä ehi siinä 1,5 tunnissa. Hän tulee aamulla yleensä että se on puoli 10 ohi, mutta tuo mun mieheni on aina niin hyvällä tuulella kun tulee sieltä ja odottaa sitä, että kyllä se sitä kautta. Se on semmonen henkireikä. Mies on se kaveri, käy otanmäestä. Se on vuoden muistikaveri se piiip.</p>	<p>Vaikka käynnit ovat lyhyitä, ne rytmittävät viikkoa. Hoidettava odottaa muistikaveria innolla ja on hyväntuulinen tultuaan takaisin kotiin.</p>	<p>Toiminnan vaikutus sairastuneen vointiin.</p>
<p>Kyllä. Ja sit nimenomaan et se pitä olla tuo sitä että menis useamman kerran viikossa. Viikkoon mahtus vielä toinenki, ja oon harkinu että pyytäski jos ois joku toinenki kun on se uinti. Ennen oli se liikunta mitä X on harrastanu pari kertaa viikossa; oli tuo avanto ja Sali.</p>	<p>Useampi kerta viikossa olisi hyvä. Se voisi olla jotain muuta kuin tuo uinti.</p>	<p>Toiminnan riittävyys.</p>