

**OMAISHOITAJANA KEUHKOAHTAUMATAUTIA SAIRAS-
TAVAN LÄHEISEN ARJESSA
KOKEMUS OMAISHOITAJUUDESTA**

Nuutinen Janina
Pitkäaho Kati

Opinnäytetyö
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK) ja terveydenhoitaja (AMK)
2018

Sosiaali- terveys- ja liikunta-ala
Hoitotyön ja terveydenhoitotyön
koulutusohjelma
Sairaanhoitaja ja terveydenhoitaja

Tekijä	Nuutinen Janina Pitkäaho Kati	Vuosi 2018
Ohjaaja(t)	Outi Tieranta ja Eija Jumisko	
Toimeksiantaja	Tuula Lautala, Napapiirin Hengitysyhdistys	
Työn nimi	Omaishoitajana keuhkohtaumatautia sairastavan läheisen arjessa- kokemus omaishoitajuudesta	
Sivu- ja liitesivumäärä	40 + 5	

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata kokemuksia omaishoitajuudesta keuhkohtaumatautia sairastavan läheisen arjessa. Tavoitteena oli tuoda esille, millaista omaishoitajan arki on sekä tuottaa tutkimustuloksia, jotka antavat vertaistukea omaishoitajana toimiville henkilöille. Tutkimuskysymyksiämme olivat Millaista osaamista omaishoitajan tehtävät edellyttävät? Millaisia tukimuotoja omaishoitajille on saatavilla? Mitkä ovat omaishoitajuuden haasteet ja ilon aiheet?

Tutkimusmenetelmänä oli laadullinen case-tyyppinen tutkimus ja aineisto kerättiin käyttäen avointa haastattelua. Haastateltavana oli ikääntynyt puolisolleen omaishoitajana toimiva henkilö.

Tulosten perusteella omaishoitajan tehtävät vaativat omaishoitajalta hyvää fyysistä kuntoa sekä hyvää terveydentilaa, tarkkuutta, valppautta, vastuuntuntoa, oma-aloitteisuutta, kekseliäisyyttä sekä kykyä arvioida hoidettavan avun tarvetta. Omaishoitoa tukevista palveluista haastateltavamme saa omaishoidon tuen sekä hoito- ja palvelusuunnitelmassa sovitut palvelut. Suurimmaksi haasteeksi nousi puolison terveydentilan heikkeneminen, keuhkohtaumataudin eteneminen, puolison suostumattomuus ulkopuoliseen hoitoon, omaishoitajan omat terveysongelmat ja siivousavun vähäisyys. Suurimmiksi iloiksi korostuivat kotona vietetty aika ja perheen yhteiset hetket.

Tutkimustuloksista kävi ilmi, että omaishoitajan tehtävät edellyttävät osaamista usealta eri osa-alueelta ja omaishoitaja tarvitsee tietoa hoidettavan sairaudesta ja hoitoon liittyvistä asioista, jotta pystyy antamaan parasta mahdollista hoitoa. Tukipalveluista johtopäätöksenä on, että ne ovat omaishoitajalle hyvin tärkeitä ja ilman niitä olisi vaikea pärjätä arjessa, mutta haastateltavamme koki tarvitsevan hieman lisää helpotusta arkeen. Omaishoitajan haasteista voimme todeta, että osa on sellaisia, jotka vaikeuttavat ja rajoittavat elämää, mutta myös sellaisia, joita voidaan palveluita lisäämällä helpottaa. Osa on myös

ennekoitavissa, sillä esimerkiksi tieto keuhkohtaumataudin eri vaiheista voisi mahdollisesti auttaa tulevaisuuden suunnittelussa. Ilon aiheista pääteltävissä on, että pienillä iloilla on suuri merkitys omaishoitajalle ja niiden avulla hän jaksaa arjessa.

Avainsanat Omaishoitaja, omaishoito, omaishoidon tuki, vertaistuki, keuhkohtaumatauti

School of Social Services, Health
and Sports
Degree Programme of Nursing and
Health Care
Bachelor of Health Care

Authors	Janina Nuutinen, Kati Pitkäaho	Year 2018
Supervisors	Outi Tieranta, Eija Jumisko	
Commissioned by	Tuula Lautala, Napapiirin Hengitysyhdistys	
Subject of thesis	Caregiver to A Spouse with Chronic Obstructive Pulmonary Disease- Experience of A Caregiver	
Number of pages	40 + 5	

The purpose of this thesis was to describe the experiences of caregivers to a close relative with a chronic obstructive pulmonary disease. The aim was to study a caregiver's life and to produce research results which can give peer support to other caregivers. Our research questions were, -What kind of knowledge is needed in a caregiver's job, -what kind of support systems can caregivers get, and what are caregivers' challenges, and what things do they find joyful.

The research method of this study was qualitative and case-type method was also used. The material was collected by using an open interview. An elderly caregiver who took care of her spouse was interviewed.

Based on the research results, a caregiver's tasks requires good physical fitness and good state of health, accuracy, vigilance, sense of responsibility, spontaneity, resourcefulness and the ability to assess the need for assistance. The interviewee in this study got support for family care and services agreed upon in the care and service plan. The biggest challenge for the information in this study was the deterioration of her spouse's health, progression of COPD, the spouse's disapproval of external treatment, the caregiver's own health problems and the lack of cleaning assistance. Time spent at home and family moments brought joy the caregiver's life.

The research results of this study showed that a caregiver's job requires a vast knowledge base and a caregiver needs to have information about the illness that a spouse has in order for him/her to be able to offer the best treatment possible. Conclusion about the support systems is that they are very important, and it is impossible for the caregiver to get along without any support. There are challenges that can make living harder and limit life but there are also challenges that can be solved with more support. Some of these challenges are predictable, such as knowledge of phases of COPD that can help in planning the future. Joyful things in the life of the caregiver were small pleasures which are of great importance and help survive in daily life.

Key words caregiver, dependent care, support for family care, peer support, chronic obstructive pulmonary disease (COPD)

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	7
2	TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	9
3	OMAISHOITAJUUS	10
3.1	Omaishoitaja ja omaishoito	10
3.2	Omaishoitajan tukipalvelut	11
3.3	Omaishoitajan identiteetti	12
3.4	Omaishoitajan jaksaminen	13
3.5	Vertaistuki	14
3.6	läkäs puoliso omaishoitajana	16
3.7	Koti hoivaympäristönä	17
4	ELÄMÄ KEUHKOAHTAUMATAUDIN KANSSA	19
4.1	Keuhkohtaumatauti sairautena	19
4.2	Keuhkohtaumataudin oireet	20
4.3	Keuhkohtaumataudin hoito ja ennuste	20
5	TUTKIMUSMENETELMÄ	23
5.1	Laadullinen tutkimusote ja case-tutkimus	23
5.2	Aineiston keruu	23
5.3	Aineiston analyysi	24
6	TUTKIMUSTULOKSET	26
6.1	Omaishoitajalta vaadittava osaaminen	26
6.2	Omaishoitajan tukimuodot	27
6.3	Haasteet ja ilon aiheet omaishoitajuudessa	28
7	POHDINTA	30
7.1	Johtopäätökset	30
7.2	Eettisyys ja luotettavuus	31
7.3	Hoitajan ammatillinen kasvu	32
7.4	Pohdintaa opinnäytetyön prosessista	33
	LÄHTEET	36
	LIITTEET	40

1 JOHDANTO

Yli miljoona suomalaista auttaa läheistään säännöllisesti ja tällä hetkellä Suomessa arvioidaan olevan noin 350 000 omaishoitotilanteessa elävää perhettä ja noin 60 000:lle omaishoitotilanne on sitova ja vaativa. Vuonna 2016 omaishoitosopimuksia tehtiin noin 44 000 kpl, mutta suuri osa omaishoitajatilanteessa elävistä elää omaisen tukena ilman yhteiskunnan tarjoamaa apua. Omaishoidontuen saaminen edellyttää omaishoitosopimuksen tekemisen. (Omaishoitajaliitto 2018; Gehring, Heino, Kaivolainen & Purhonen 2015, 7.) Vuosittain kunnat saavuttavat 20 000 euron säästöt yhtä hoidettavaa kohti, lisäksi omaishoito vähentää sekä pitkäaikaishoidon että muiden palveluiden käyttöä. Säästöt syntyvät suurimmaksi osaksi sosiaalipalveluissa ja panostamalla niihin on mahdollista vaikuttaa terveydenhuollon menoihin. (Ring & Rätty 2016.)

Suomessa omaishoitoa on kehitetty 1980-luvulta lähtien. Vuosina 1992–2012 Suomessa on ollut kymmeniä erilaisia kärkihankkeita liittyen omaishoitajuuteen. Tällä hetkellä käynnissä on I&O-kärkihanke (2016-2018), jossa kehitetään iäkkäiden sekä omais- ja perhehoitajien palveluja nykyistä yhdenvertaisemmiksi ja paremmin koordinoituiksi. (STM 2017; Palveluopas omaishoitajille ja läheisille 2017–2018, 10.)

Opinnäytetyössämme tutkitaan omaishoitajuutta keuhkohtaumatautia sairastavan läheisen arjessa. Tutkimus toteutetaan laadullisena tutkimuksena käyttäen case-tyyppistä menetelmää ja aineisto kerätään haastattelemalla. Keskitymme tutkimaan, mitä osaamista omaishoitajan tehtävät vaativat, millaisia tukimuotoja omaishoitajille on saatavilla sekä mitkä ovat omaishoitajuuden haasteet ja ilonaiheet. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kokemuksia omaishoitajuudesta keuhkohtaumatautia sairastavan läheisen arjessa. Tavoitteena on, että tutkimustulokset antavat vertaistukea omaishoitajana toimiville henkilöille.

Tutkimuksessamme kuvataan omaishoitajan aitoja kokemuksia omaishoitajuudesta, jonka vuoksi tutkimustulokset voivat antaa vertaistukea muille samassa elämäntilanteessa oleville sekä ymmärrystä omaishoitajien arjesta. Meidän oppi-

mistavoitteina on saada ymmärrys, millaista omaishoitajana oleminen on keuhkohtaumatautia sairastavan henkilön arjessa, perehtyä heille suunnattuihin palveluihin ja heitä koskettaviin lakeihin. Hoitotyön ammattilaiset saavat työstämme apua omaishoitajien parempaan ohjaamiseen. Toimeksiantajallemme eli Napa-piirin Hengitysyhdistykselle (Liite 1) tutkimuksen tulokset antavat käsityksen omaishoitajan todellisesta elämäntilanteesta ja tuen tarpeista. Näin he voivat kehittää omia omaishoitajille suunnattuja palveluitaan paremmin tarvetta vastaaviksi.

2 TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kokemuksia omaishoitajuudesta keuhkohtaumatautia sairastavan läheisen arjessa. Tavoitteena on tuoda esille, millaista omaishoitajan arki on sekä tuottaa tutkimustuloksia, jotka antavat vertaistukea omaishoitajana toimiville henkilöille.

Tutkimuskysymyksemme ovat

1. Millaista osaamista omaishoitajan tehtävät edellyttävät?
2. Millaisia tukimuotoja omaishoitajille on saatavilla?
3. Mitkä ovat omaishoitajuuden haasteet ja ilon aiheet?

3 OMAISHOITAJUUS

3.1 Omaishoitaja ja omaishoito

Omaishoito on koko perhettä koskettava elämäntilanne, jossa omaisen sairaus tai vammaisuus, auttaminen ja tukeminen järjestetään perheen elämään eri tavoin. Omaishoito voi olla vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen, nuoren, työikäisen tai ikääntyneen henkilön auttamista tai hoitamista. (Omaishoitajaliitto 2018; Mäkelä & Purhonen.) Omaishoitajuus ei aina ole fyysistä auttamista, kuten pukeutumisessa, syöttämisessä ja peseytymisessä avustamista vaan omaishoitajuus voi olla myös ohjausta ja valvontaa. Omaishoitoa voi toteuttaa myös etä-omaishoitona eli auttaa läheistä toiselta paikkakunnalta esimerkiksi puhelimitse tai etäteknologian avulla. (Gehring ym. 2015, 6-7.)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2017) määrittää omaishoitajan henkilöksi, joka pitää huolta sairaasta, vammaisesta tai ikääntyvästä läheisestään sekä omaishoitajan on oltava omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö. Omaishoitajana oleminen on vaativaa, sitovaa, henkisesti ja fyysisesti raskasta erityisesti sairauden edetessä, jonka vuoksi omaishoitajan on tärkeää pitää huolta omasta hyvinvoinnistaan. Omaishoitajuus voi olla oma valinta tai elämäntilanteen tuoma välttämättömyys. Kotona asuminen on useissa tapauksista sairastuneen ja läheisen yhteinen toive, jonka mahdollistaa omaishoitajuus. (Muistiliitto 2017.)

Omaishoitajan terveyden ja toimintakyvyn tulee olla omaishoidon vaatimustason mukaista sekä hänen tulee saada hoidettavan hyväksyntä ja oltava soveltuva tehtävään iän, kunnon ja elämäntilanteen puolesta sekä hänen tulee olla täysi-ikäinen. Soveltuvuudesta tehtävään voidaan vaatia lääkärin ja/tai muun sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijan arvio ja tätä arviota voidaan tarvittaessa vaatia omaishoidon aikana. Omaishoitajan selviytymistä hänelle vaadituista tehtävistä arvioidaan omaishoidontuen päätöstä tehdessä. (Omaishoidon tuen myöntämisperusteet 1.1.2019 alkaen, 9.)

3.2 Omaishoitajan tukipalvelut

Omaishoitajille tarjottavat tukipalvelut ovat osaksi laissa määritetyt. Lain määrittämien palveluiden tarjoaminen on kuntien tehtävä ja sen lisäksi eri järjestöt ja yhdistykset tarjoavat esimerkiksi virkistys- ja vertaistukitoimintaa. Laki omaishoidon tuesta (937/2005) määrittää, että kunnan on tarvittaessa järjestettävä omaishoitajalle valmennusta ja koulutusta hoitotehtävää varten, hyvinvointi- ja terveystarkastuksia sekä hänen hyvinvointiaan ja hoitotehtäviään tukevia sosiaali- ja terveyspalveluita. Lisäksi laissa on määritetty omaishoitajalle kuuluvat vapaapäivät, sijaishoidon järjestäminen, hoitopalkkio sekä eläke- ja tapaturmavakuutusurva.

Omaishoidontuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu ja kokonaisuus, joka sisältää hoidettavalle annettavat palvelut, omaishoitajalle maksettavan hoitopalkkion, vapaan ja omaishoitoa tukevat palvelut (Rovaniemen kaupunki 2018). Tukea saa henkilö, joka tekee sitovaa ja vaativaa hoitotyötä hoidettavan kotona ja tuen tavoitteena on mahdollistaa kotioloissa selviytyminen. Se on harkinnanvarainen sosiaalipalvelu, jonka järjestää kunta määrärahojensa rajoissa. Yli 65-vuotiaiden toimintakyvyn arvioinnissa käytetään apuna RAI-arviota sekä RAVA-mittaria. RAI- arviolla arvioidaan asiakkaan palveluntarvetta sekä se on monipuolinen ja sitä käytetään myös hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelman laatimiseen. RAVA-mittari puolestaan mittaa päivittäisissä toiminnoissa selviytymistä. (Thl 2017; Autio 2012.)

Kuntien tehtävänä on tarjota omaishoitajille tapaturmavakuutus, lyhytaikaishoito ja päivätoiminta hoidettavalle, kotihoito, kotisairaanhoido sekä asunnonmuutos töitä, kuljetuspalveluita, hoitotarvikkeita ja apuvälineitä sekä lisäksi vammaispalvelut vaikeasti vammaisille ja harkinnanvaraiset palvelut, kuten esimerkiksi taloudellinen tuki välineiden ja laitteiden hankintaan. Perusterveydenhuollon on tarjottava tarvittaessa omaishoitajille terveyden ja sairauden hoitoa, kuntoutusta, päivittäisiä toimintoja tukevia apuvälineitä, hoitotarvikkeita sekä mielenterveyspalveluita. Erikoissairaanhoidon tulee tarjota eri erikoissairaanhoidolliset toimenpiteet ja tutkimukset. Kela tarjoaa rahalliset tuet ja korvaukset, yhdistysten ja järjestöjen tehtävänä on tarjota ohjausta ja neuvontaa, vertaistukea ja virkistystoimintaa.

(Gehring ym. 2015, 14-16; Omaishoitajat ja läheiset- liitto ry 2017, 13-25; Omaishoidon tuen myöntämisperusteet 1.1.2019 alkaen, 9.)

Omaishoitosopimus laaditaan omaishoitajan ja kunnan välillä sekä liitteeksi on laitettava hoito- ja palvelusuunnitelma. Sopimuksessa käsitellään seuraavat asiat: Hoitopalkkion määrä ja maksutapa, oikeudesta vapaapäiviin, vapaapäivien järjestäminen, määräaikaisen sopimuksen kesto sekä hoitopalkkion maksaminen hoidon keskeytyessä. Omaishoitosopimus on ensisijaisesti toistaiseksi voimassa oleva ja se voidaan erityisestä syystä tehdä myös määräaikaisena. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005 8 §.)

3.3 Omaishoitajan identiteetti

Läheisen sairastuessa ja avuntarpeen lisääntyessä on pohdittava, miten sairaus vaikuttaa omaan itseen, läheiseen, perheenjäsenten välisiin suhteisiin ja rooleihin sekä suhteisiin ympäröivään yhteiskuntaan. Tällainen elämänmuutos voi olla alku uudelleenlaiselle identiteetin rakentumiselle ja tärkeitä asioita omaishoitajuuden muotoutumisen kannalta ovat suhde hoidettavaan, muihin läheisiin sekä esimerkiksi palvelujärjestelmässä toimiviin viranomaisiin. Itsensä tunnistaminen omaishoitajaksi on tärkeä vaihe omaishoitajaidentiteetille. Identiteetin rakentuessa omaishoitajuuden varaan, saattavat omaishoitajan tarpeet ja toiveet jäädä vähemmälle huomiolle. Hoidettavan tarpeeseen vastaaminen ei tarkoita vielä sitä, että uusi rooli olisi omaksuttu osaksi minäkuvaa vaan omaishoitajaidentiteetti muotoutuu vähitellen, tätä edistää uusien roolien omaksuminen osaksi minäkuvaa ja perhesuhteita. Uuden identiteetin rakentuminen on yleensä aikaa vievä prosessi. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011a, 53-54, 65.)

Omaishoitajan käsitys omaishoitajuudesta vaikuttaa hänen omaan jaksamiensa. Omaishoitajan ollessa uhrautuva, saattaa hän jättää omasta hyvinvoinnista huolehtimisen vähemmälle, kun taas terveesti itsekäs omaishoitaja saattaa kokea velvollisuudeksi itsestä huolehtimisen. Terveesti itsekäs omaishoitaja usein irtautuu omaishoidosta ja jakaa hoitovastuuta. Jaksamiseen vaikuttaa myös tasapainon löytäminen eri roolien ja elämänalueiden välille. Omaishoitajalla elämäntilanteesta huolimatta, tulisi olla mahdollisuus elää oman ikävaiheensa

elämää, eri ikävaiheessa oleville tämä tarkoittaa erilaisia asioita. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011b, 65-66.)

Elämäntilanne, jossa vaatimuksia on enemmän kuin voimavaroja, voi helposti johtaa väsymiseen, eikä sitä ole aina helppo tunnistaa tai tunnustaa. Väsyminen ja sitä kautta voimien hiipuminen voi esiintyä esimerkiksi unihäiriöinä, ahdistuneisuutena, erilaisina fyysisinä oireina, kyynisyytenä ja itsetunnon heikkenemisenä, myöskin positiiviset ajatukset katoavat huolien vuoksi. Näiden vuoksi tulevaisuus voi alkaa tuntumaan ylitsepääsemättömältä ja hoitaminen velvollisuudelta. Helposti voi käydä niin, että hoidettavan ja hoitajan rajat hämärtyvät, jolloin ei ole yksittäisiä henkilöitä, on vain omaishoitotilanne. Omaishoitajan itsestään huolehtiminen on myös hoidettavan etu, sillä kun omaishoitaja huolehtii itsestään hän jaksaa hoitaa ja mahdollistaa hoidettavan kotona asumisen. (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 132-133.)

3.4 Omaishoitajan jaksaminen

Jaksamiseen vaikuttaa jokaisella eriasiat. Useat omaishoitajat kokevat tiedon hoidettavan sairaudesta, hoitoon liittyvistä asioista, hoitojärjestelmistä, palvelu- ja tukimuodoista tärkeänä, sillä tieto poistaa turhia pelkoja ja kannustaa jaksamaan. Jaksamiseen vaikuttaa myös perheeltä, ystäviltä, viranomaisilta ja ammattihenkilöstöltä saatu arvostus. Omaishoitajan jaksamista edesauttaa henkisen tuen saaminen, tunteiden jakaminen esimerkiksi vertaistukiryhmissä, usko ja hengellisyys, terveydestä huolehtiminen ja virkistystoiminta. (Järnstedt, ym. 2009, 134-136.)

Omaishoitajan arki koostuu monenlaisista askareista, kuten kodinhoidosta, hoivatyöhön liittyvistä tehtävistä, piha- ja talonmiestöistä sekä kodin ulkopuolella asioinneista. Johanna Aatola (2003) on tehnyt tutkimuksen suomalaisten ilman omaishoidon tukea läheistään hoitavien omaishoitajien elämänlaadusta. Tutkimuksessa tuli selville, että 80% vastanneista piti henkistä räsytystä kuormittavimpana seikkana omaishoitajuudessa. Sitä vaikeuttivat myös omaishoitajan oma sairaus ja ikääntyminen sekä hoidon sitovuus. Myös tulevaisuuden pelko ja hoidon vastuullisuus koettiin kuormittavana. (Malmi 2011, 104-107.)

Omaishoitajien tuen tarpeen arvioimiseksi on kehitetty COPE-indeksi, se on kehitetty eurooppalaisena yhteistyönä ja on ensimmäinen kansainvälinen omaishoitajan kuormittamista arvioiva mittari, joka julkaistaan suomenkielellä. COPE-mittari on tarkoitettu sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten käyttöön. COPE- indeksissä on 15 kysymystä, jotka on jaoteltu kielteinen vaikutus osa-alueeseen, myönteisen merkityksen osa-alueeseen sekä tuen laatu osa-alueeseen. Kokonaiskäsitteksen saamiseksi on otettava huomioon jokaisen osa-alueen pisteet. COPE-indeksin lisäksi on olemassa dementiaa sairastavan omaishoitajan kuormittumista mittaava ZBI-indeksi. (Kela 2011; Juntunen & Salminen 2011, 9-12.)

Latomäki ja Runsala (2017) ovat tehneet Pro gradu- tutkielman omaishoitajien kuormittuneisuudesta sekä kaltoinkohtelusta. Tutkielman aineisto kerättiin paperisella kyselylomakkeella ja vastauksia oli n. 316 kpl. Tutkielman tuloksissa kerrotaan, että omaishoitajat ovat ajallisesti hyvin kuormittuneita, sillä suurin osa kyselyyn vastanneista koki, että hoidettava oli usein tai aina riippuvainen omaishoitajasta ja tarvitsee apua päivittäisissä toiminnoissa. Lisäksi noin puolet vastanneista koki, että joutuu lähes koko ajan vahtimaan hoidettavaa ja melkein yhtä suuri joukko ei saanut rauhaa hoidettavaltaan. Lähes puolet koki myös jäävänsä paitsi muusta elämästä hoitamisen vuoksi ja n. 40%:lla sosiaalinen elämä oli kärsinyt. Lähes puolet tutkielman omaishoitajat kokivat myöskin fyysistä kuormittuvuutta, koska eivät nukkuneet riittävästi ja olivat fyysisesti väsyneitä sekä neljäsosalla oma terveys oli kärsinyt. Noin neljäsosa vastanneista kertoi olevan sosiaalisesti kuormittuneita, sillä kokivat etteivät suoriudu tehtävästään yhtä hyvin kuin aiemmin, eivät saaneet arvostusta muilta perheenjäseniltä ja osa oli katkeria muille sukulaisille, jotka eivät osallistuneet hoitoon.

3.5 Vertaistuki

Vertaistuki voidaan määritellä siten, että se on samanlaisessa elämäntilanteessa olevien kokemusten vaihtamista ja tiedon jakamista kunnioittavassa ilmapiirissä. Sen myötä henkilö saa kokemuksen siitä, että ei ole tilanteessaan yksin ja vertaistuen avulla voi löytää omia voimavaroja ja vahvuuksia sekä ottaa vastuuta omasta elämästään. Vertaistukea voidaan toteuttaa kahdenkeskisenä tukena eli

vertaistukihenkilö-toimintana, vertaistukiryhminä, joiden vetäjänä voi olla koulutettu vapaaehtoinen, ammattilainen tai ryhmän jäsen ja sitä voidaan järjestää myös verkossa molemmilla tavoilla. Vertaistuki voi olla kansalaislähtöistä toimintaa, järjestöjen ja yhteisöjen järjestämää, kolmannen sektorin ja ammattilaistahon järjestämää toimintaa. Vertaistukisuhde on vastavuoroinen ja tasa-arvoinen suhde ja sen avulla voi saada sisältöä elämään, yhdessä tekemistä ja ystäviä. (Huuskonen 2015.)

Omaishoitajat kokevat usein olevan elämäntilanteessaan yksin ja elämän rajoittuvan helposti kodin sisäpuolelle, ystäväpiiri kapenee ja aikaa itselle on vähän. Vertaistuki voi parhaimmillaan lisätä omaishoitajan jaksamista, hyvää oloa ja yhteisöllisyyden kokemuksia. Lisäksi se antaa mahdollisuuden jakaa kokemuksia ja tunteita samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Vertaistuki tuo omaishoitajalle kokemukseen perustuvaa asiantuntijuutta, yhteenkuuluvuuden tunnetta sekä kokemusta vastavuoroisuudesta ja se tukee omaishoitajan hyvinvointia sekä sosiaalisuutta. Vertaistuesta voi saada myös tiedollista tukea esimerkiksi palvelujärjestelmiin ja omiin oikeuksiin liittyen. Kuulemalla toisten omaishoitajien kokemuksia ja jakamalla omia kokemuksia saa apua ajatusten ja tunteiden jäsentelyyn, lisäksi kuulemalla vertaisten erilaisia ja omasta tilanteesta poikkeavia kokemuksia, auttaa ymmärtämään, että omaishoitotilanteita on monenlaisia ja jokaisessa tilanteessa on omat haasteet sekä hyvät ja voimavaraa lisäävät asiat. Vertaisilta voi saada myös vinkkejä omaan arjessa selviytymiseen sekä mahdollisesti apua ja tukea käytännön tasolle asti. (Kaivolainen 2011, 126-128; Purhonen 2011, 216.)

Smithin, Drennan, Mackenzien ja Greenwoodin vuonna 2018 tekemässä tutkimuksessa vertaistuesta ja ystäväystymisestä todettiin, että vertaistuki ja ystäväystyminen antavat dementiaa sairastavien omaishoitajille henkistä ja sosiaalista tukea, jonka vuoksi he selviytyivät paremmin haasteista ja ne myös auttavat jatkamaan hoitamista. Tämä voi mahdollisesti vähentää omaishoitajan henkisen ja fyysisen terveyden romahtamista ja sitä kautta taata hoidon jatkumista. (Smith, Drennan, Mackenzie & Greenwood 2018.)

3.6 Iäkäs puoliso omaishoitajana

Ihminen tarvitsee toisia ihmisiä, läheisyyttä ja yhteisöllisyyttä. Sosiaalisilla suhteilla, sosiaalisella tuella ja sosiaalisella aktiivisuudella on yhteys ikääntyneiden fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen sekä kuolleisuuteen. Tuki voi olla esimerkiksi henkistä tukea, käytännön apua, tietoa tai arvon antoa. Muilta saadun tuen on huomattu olevan tärkeää erityisesti stressaavissa elämäntilanteissa, sillä se lieventää stressin haitallisia vaikutuksia. Puolison sairastuminen aiheuttaa psyykkistä stressiä ja sosiaalisen tuen on todettu lievittävän sitä. (Martelin, Hyyppä, Joutsenniemi & Nieminen 2009; Lyyra, Pikkarainen & Tiikkainen 2007, 70.; Gustavsson-Lilius & Hietanen 2015.)

Puolison vakava sairastuminen on kriisi perheelle. Sairastuminen saattaa vaikuttaa enemmän puolisoon kuin itse potilaaseen ja siihen voivat vaikuttaa esimerkiksi elämäntilanne, parisuhteen välinen vuorovaikutus ja yksilölliset psyykkiset ominaisuudet. Puolison sairastuminen muuttaa tuttuja rooleja, sillä roolit muuttuvat puolisoista tukijaksi tai hoitajaksi sekä toinen muuttuu hoidettavaksi tai potilaaksi. Se herättää monenlaisia tunteita. (Gustavsson-Lilius & Hietanen 2015.; Väestöliitto 2018a.)

Tavoitteena omaishoitajuudessa on hoidettavan hyvinvointi riippumatta siitä, onko hoitajana omaishoitaja vai ammattihoitaja. Useimmin omaishoitajan motiivina on rakkaus ja auttamisenhalu, eikä niinkään velvollisuus, vaikka se voi olla joissakin tapauksissa syynä. Omaishoitosuhteessa korostuu tunneside, kun taas ammatillisessa hoitosuhteessa korostuu ammattitaito. (Mäkinen 2011, 50.) Puolisoitajuuden vahvuutena ovat yhteiset muistot ja elämäkokemukset, vastuuntunto, sitoutuminen sekä rakkaus. Omaishoitotilanteessa iäkkäiden pariskuntien välit tiivistyvät entisestään. Iäkkäille pariskunnille omaishoito on usein itsestään selvä asia arjessa ja usein heidän yhteisenä tavoitteena on jatkaa omaa elämää kotona. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011c, 60.)

Puoliso-omaishoitajat haluavat tulla kohdelluksi pariskuntana, eikä vain hoitajana ja hoidettavana sillä heidän elämää määrittää kuitenkin parisuhde hoitosuhteen

sijaan. Toimivan omaishoidon edellytyksenä on vakaa perhetilanne. Omaishoito-tilanne perheessä saattaa aiheuttaa myös kireyttä ja väsymystä, jotka saattavat johtaa huonoon hoitoon, huonoon kohteluun ja väkivaltaan. Käsitys omaishoitotilanteen positiivisuudesta on niin vahva, että sen huonot puolet saattavat jäädä huomioimatta. Omaishoitajien elämänlaadun on todettu olevan heikompi, kuin muiden saman ikäisten. Tämä saattaa johtua siitä, että omaishoitajat kokevat uupumusta ja haluaisivat helpotusta tilanteisiin. (Ring & Rätty 2016.)

Mikkola Tuula (2009) on väitöskirjassaan ”Sinusta kiinni – Tutkimus puolisoihovan arjen toimijuuksista” tutkinut puolisoihovaa. Tutkimusaineisto koostui 21 ikääntyvän pariskunnan haastatteluista. Pariskunnat ovat kokivat arkipäivien täyttyvän tavallisista, toistuvista arkiaskareista ja rutiineista kotona, usein heidän arki toistuu samanlaisena. Tutkimuksessa pariskunnat ovat kokeneet puolison sairastumisen vaikuttaneet enemmän ja vähemmän heidän arkeen sekä se on muuttanut aikaisempia tapoja ja tottumuksia. Hoivaa ja apua annetaan puolison sitä tarvittaessa. Omaishoitajat ovat kokeneet omaishoitajaksi alkamisen puolison tehtävänä sekä luonnollisena vastavuoroisena auttamisena. Omaishoitajuudessa tavoitteena on ollut yhteisen elämän jatkuminen.

3.7 Koti hoivaympäristönä

Koti tuttuna ympäristönä tukee toimintakykyä ja itsenäistä selviytymistä. Uusi, vieras ympäristö saattaa sekoittaa, vähentää omatoimisuutta ja aktiivisuutta sekä jopa lisätä turvattomuuden tunnetta. Näiden tekijöiden vuoksi kotona pärjäämistä tulisikin tukea mahdollisimman pitkään. Kodin ajatellaan olevan asumispaikka, turvallisuuden, muistojen ja menneisyyden, identiteetin sekä hyvän olon paikka. (Muistiliitto 2017.) Kodin merkitys korostuu, kun arkeen liittyvät rutiinit ja arjen perusta kyseenalaistuu ja kun oma tai puolison toimintakyky heikkenee sekä itsenäinen selviytyminen tulee vaikeammaksi, tulee kodin asuttavuutta sekä käytettävyyttä katsoa uudesta näkökulmasta. Siinä vaiheessa, kun koti ei enää ole turvallinen, eikä mahdollista arjen jatkuvuutta palveluista huolimatta, tulee ajankohtaiseksi miettiä vaihtoehtoja asumispaikkaa, kuten palvelukotia. (Kelo, Lau-niemi, Takaluoma & Tiittanen 2015, 84.)

Kodilla on monenlaisia merkityksiä, kuten käytännöllisiä, oikeudellisia, sosiaalisia ja psykologisia. Kodin merkitys korostuu etenkin eläkkeelle jäämisen sekä hoiva tarpeiden lisääntymisen jälkeen. Kotona asuminen voi mahdollistaa aktiivisemmän elämän kuin laitoksissa asuminen. Kodin muutostyöt tulevat tarpeellisiksi hoivan tarpeen lisääntyessä. Kotiin tulevat ammattilaiset saattavat uhata kodin yksityisyyttä, mutta toisaalta he tukevat kotona asumista tilanteessa, jossa toinen vaihtoehto on laitokseen muuttaminen. Ikäihmiset asuvat mielellään kotona niin pitkään kuin selviytymisen ja turvallisuuden kannalta on mahdollista. Kotona asuamiseen vaikuttaa myös asunnon tarkoituksen mukaisuus, palveluiden sijainti ja ympäristöön liittyvät tekijät. Ikääntyvät pyrkivät selviytymään itsenäisesti mahdollisimman pitkään ennen kuin pyytävät ulkopuolisen apua. (Anttonen, Valokivi & Zechner 2009, 136.)

Laissa ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista (980/2012) määritetään, että kunnan on järjestettävä iäkkäälle henkilölle laadukkaita sosiaali- ja terveystalvveluja, jotka ovat hänen tarpeisiinsa nähden oikea-aikaisia ja riittäviä. Talvvelut on toteutettava niin, että ne tukevat iäkkään henkilön hyvinvointia, terveyttä, toimintakykyä, itsenäistä suoriutumista ja osallisuutta. Kunnan on toteutettava iäkkään henkilön arvokasta elämää tukeva pitkäaikainen hoito ja huolenpito ensisijaisesti hänen kotiinsa annettavilla ja muilla sosiaali- ja terveydenhuollon avopalvveluilla.

4 ELÄMÄ KEUHKOAHTAUMATAUDIN KANSSA

4.1 Keuhkohtaumatauti sairautena

Keuhkohtaumatauti eli COPD on hitaasti vuosien aikana etenevä, pitkäaikainen keuhkosairaus. Keuhkohtaumatauti on pääosin korjaantumaton hengitysteiden ahtauma, jossa uloshengitysvirtaus on hidastunut. Se syntyy pitkäaikaisesta keuhkoputkien ja keuhkojen ärsytyksestä ja yleisimpinä aiheuttajina pidetään kroonista keuhkoputkentulehdusta, keuhkoputkien ahtautumista sekä keuhkolaa-jentumaa. Sairaus liittyy usein tupakointiin, sillä jatkuva altistuminen tupakansavulle aiheuttaa kroonisen tulehduksen keuhkojen limakalvoille ja keuhkokudok-siin. Arviolta noin 20%-30% tupakoitsijoista sairastuu kyseiseen tautiin. COPD on yleinen tauti, sillä on arvioitu, että noin 3-4 sadasta suomalaisesta sairastaa sitä. Pitkälle edennyt keuhkohtaumatauti voi rajoittaa elämää voimakkaasti. Taudin ehkäisyyn suurin vaikuttava tekijä on tupakoinnin välttäminen. Myöskin välttämällä työperäistä pöly-, kaasu- ja huurualtistumista keuhkohtaumataudin syntyä voi-daan ehkäistä. (Blinderman, Homel, Billings, Tennstedt & Portenoy 2008; Käypä hoito- suositus 2014; Hengitysliitto; Salomaa 2016; Matilainen 2013, 170-171.)

Keuhkohtaumatauti olisi hyvä löytää ajoissa, pitkään tupakoineilla jo ennen sel-vien oireiden kehittymistä. Tauti diagnosoidaan perustuen altistushistoriaan, oi-reisiin ja spirometriatutkimukseen. Diagnoosia ei voida tehdä pelkästään kliinis-ten löydösten perusteella. Spirometrialla selvitetään keuhkojen toimintaa ja ilman virtausta hengitysteissä, sen avulla mitataan myös keuhkojen tilavuutta, tilavuu-den muutoksia, tuuletuskykyä ja puhallusten maksimaalista ilmavirtausnopeutta. Keuhkohtaumatauti saatetaan sekoittaa astmaan, sillä oireet ovat hyvin saman-kaltaisia sekä astma ja COPD voivat esiintyä myös yhtäaikaisesti. Taudin oirei-den ja elämänlaadun kartoittamisessa käytetään kyselylomakkeita ja yleisimmin käytetty on CAT-testilomake tai hengenahdistusta kartoittava mMRC-lomake. CAT-testilomakkeella arvioidaan oireiden esiintymistä ja vaikutusta sairastavan arkeen. (Helin 2016; Käypä hoito-suositus 2014; Laakso 2017; Hengitysliitto.)

Jordaniassa Royal Medical Services Hospitalissa on tehty tutkimus liittyen keuhko-kohtaumatautia sairastavien henkilöiden elämänlaatuun. Tutkimuksen pääteemoiksi nousivat tiedon puute taudista ja sen hoidosta, keuhko-kohtaumataudin fyysinen ja psyykinen vaikutus sekä riippuvuus muista ihmisistä. Tutkimuksen mukaan suurimmaksi ongelmaksi koettiin hengästyminen, joka rajoittui fyysiseen aktiivisuuteen, joka johti paniikki- ja ahdistuskohtauksiin. Jatkuva hengästyminen yhdistettynä ahdistuneisuuteen voi pakottaa keuhko-kohtaumapotilaan välttämään kaikkea fyysistä aktiivisuutta ja aiheuttaa riippuvuutta muista ihmisistä. Keuhko-kohtaumataudilla on tutkimuksen mukaan negatiivinen vaikutus keuhko-kohtaumatautia sairastavan henkilön fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin. (Jarab, Alefishat, Mukattash, Alzoubi & Pinto 2018.)

4.2 Keuhko-kohtaumataudin oireet

Taudin alkuvaiheessa oireita ei ole tai niitä on vain vähäisesti, joten sairastunut ei välttämättä kiinnitä niihin huomiota, sillä oireet ovat samankaltaisia kuin tupakoinnista johtuvat vaivat. Tämän vuoksi keuhko-kohtaumatauti tunnistetaan usein liian myöhäisessä vaiheessa. Keuhko-kohtaumatauti sairautena on vammauttava ja sen oireilla on negatiivista vaikutusta ihmisen toiminnallisuuteen ja elämänlaatuun. (Matilainen 2013, 170; Hengityслиitto.)

Tavallisimpia oireita ovat hengenahdistus, pitkäkestoinen yskä ja limannousu, suorituskyvyn aleneminen rasituksessa, hengityksen vinkuminen sekä taipumus hengitystieinfektioille. Näiden lisäksi sairauden myöhemmässä vaiheessa oireina ovat hengenahdistus pienessäkin rasituksessa tai levossa, laihtuminen, kuihtuminen, väsymys ja toistuvat pahenemisvaiheet sekä veren alentunut happikylläisyys ja taipumus hiilidioksidin kerääntymiseen. Oireet pahenevat hengitystieinfektion aikana ja pitkälle edenneessä sairaudessa esiintyy myös sydänongelmia. (Blinderman ym. 2008; Matilainen 2013, 170; Hengityслиitto.)

4.3 Keuhko-kohtaumataudin hoito ja ennuste

Keuhko-kohtaumataudin hoidon tavoitteena ovat taudin etenemisen hidastuminen, oireiden ja pahenemisvaiheiden väheneminen, elämänlaadun paraneminen, sai-

raalahoitopäivien väheneminen, keuhkojen toiminnan paraneminen sekä kuolleisuuden pieneneminen. Keuhkohtaumatautia voidaan hoitaa sekä lääkkeettömin keinoin että lääkehoidolla. Taudin lääkkeetöntä hoitoa ovat tupakasta vieroittuminen, liikunnan lisääminen sekä liikunnallinen kuntoutus. Tupakoinnin lopettaminen on olennaisinta ennusteen ja hoidon kannalta. Lopettamisen jälkeen keuhkojen toiminta heikkenee samaa vauhtia, kuin muuten ikääntyessä, mutta keuhkohtaumatilan vaikeutuminen hidastuu ja jos tupakointi jatkuu, millään lääkehoidolla ei voida hidastaa hengitysfunktion huonontumista. Liikunnallisen kuntoutuksen on todettu vähentävän hengenahdistusta ja voimattomuutta, lieventävän masennuksen oireita ja ahdistuneisuutta sekä se parantaa fyysistä suorituskykyä ja pienentää sairaalahoitoon joutumisen ja kuoleman riskiä. (Matilainen 2013, 171; Käypä hoito-suositus 2014.)

Lääkehoidolla voidaan helpottaa hengenahdistusta, lievittää subjektiivisia tunteuksia ja vähentää pahenemisvaiheiden ilmaantuvuutta. Lääkkeinä pääasiassa käytetään inhaloitavia eli hengitettäviä lääkeaineita. Satunnaisesti oireilevaan keuhkohtaumatautiin ja mahdollisesti ennen fyysistä rasitusta käytetään keuhkoputkia avaavaa lääkettä. Toistuviin pahenemisvaiheisiin käytetään pitkävaikutteista avaavaa lääkettä ja inhalaatiosteroidin yhdistelmää sekä inhaloitavaa kortisonia, mikäli potilas hyötyy siitä. Mikrobilääkehoitoa käytetään taudin pahenemisvaiheessa, jos potilaalla on vähintään kaksi seuraavista oireista: märkäiset yskökset, lisääntynyt hengenahdistus tai lisääntynyt yskösmäärät. Lääkehoidon valintaan vaikuttaa aina yksilölliset tekijät ja lääkehoidon tarpeellisuutta arvioidaan kontrollikäyntien yhteydessä. (Matilainen 2013, 172; Käypä hoito-suositus 2014.)

Keuhkohtaumatautia voidaan hoitaa myös limanirrotuksella, happihoidolla käyttäen happiviiksillä tai venturimaskia, kotihappihoidolla sekä hyvällä perushoidolla. Happihoito sekä kotihappihoito tulevat vaihtoehdoiksi, kun potilaalla todetaan pitkäaikainen krooninen keuhkosairaus. Keuhkohtaumatautiin on olemassa myös kirurgista hoitoa eli keuhkonsiirto, jota harkitaan, jos muilla hoitokeinoilla ei ole saavutettu toivottua tulosta ja potilaan elinaikaennuste on alle kaksi vuotta. Pitkälle edenneessä taudissa tavoitteena on hyvä oireen mukainen hoito sekä tur-

vata hyvä elämänlaatu, tällöin puhutaan palliativisesta eli saattohoidosta. Onnistuneen saattohoidon kannalta olisi hyvä, että hoitosuunnitelmaan on kirjattuna potilaan toiveet elämän loppuvaiheen hoidosta. (Matilainen 2013, 172-173; Käypä hoito-suositus 2014.)

5 TUTKIMUSMENETELMÄ

5.1 Laadullinen tutkimusote ja case-tutkimus

Laadullisella tutkimuksella eli kvalitatiivisella tutkimuksella voidaan kuvata ihmisen todellista elämää ja kohdetta pyritään tutkimaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullisessa tutkimuksessa tutkittavia on yleensä pieni joukko ja määrien selvittämisen sijaan tavoitteena on asian ymmärtäminen. Laadullisen tutkimuksen tyypillisiä aineistonkeruumenetelmiä ovat henkilökohtaiset haastattelut, syvähaastattelut, ryhmähaastattelut, osallistuva havainnointi, eläytymismenetelmät sekä valmiit aineistot ja dokumentit. Kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti. (Heikkilä 2014, 5-8; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161–164.)

Valitsimme opinnäytetyömme tutkimusmenetelmäksi laadullisen tutkimuksen, koska halusimme saada haastattelemalla syvällistä ja kokemusperäistä tietoa omaishoitajuudesta. Käytämme opinnäytetyössämme case-tyyppistä tutkimusmenetelmää. Case-tutkimuksesta käytetään myös nimeä tapaustutkimus ja sen avulla voidaan tutkia ajankohtaisia ilmiöitä. Case-tutkimuksen kohteena on yksi tai useampi tapaus, josta halutaan syvällinen ymmärrys. (Kananen 2013, 54.)

5.2 Aineiston keruu

Käytimme aineiston keruumenetelmänä avointa haastattelutapaa, joka muistuttaa teemahaastattelua. (Liite 3,4 & 5.) Haastattelukertoja oli yhteensä kolme ja teimme ne kasvotusten, joka on tyypillistä tälle haastattelutyypille. Haastateltavana oli puolisolleen omaishoitajana toimiva henkilö ja ne kestivät yhteensä reilu kolme tuntia. Suunnittelimme haastattelukysymykset jokaiselle haastattelukerralle ja tavoitteena oli saada mahdollisimman syvällistä kokemusperäistä tietoa siitä, millaista omaishoitajan arki on. Nauhoitimme haastattelut puhelinten äänityssovelluksilla ja kirjoitimme auki äänitteet heti haastatteluiden jälkeen, kun asiat olivat vielä tuoreessa muistissa.

Haastattelua voidaan käyttää silloin, kun halutaan tutkia mielipiteitä, käyttäytymistä tai sellaisia tutkimusalueita, josta ei tiedetä vielä paljoa. Menneisyyden tai

tulevaisuuden tutkimiseen, ainut tutkimusmenetelmä on haastattelu. Haastattelussa tutkija voi esittää tutkittavalle tarkentavia kysymyksiä. (Kananen 2015. 143.) Haastattelussa on useita hyviä puolia, kuten haastateltavat pystytään tavoittamaan myöhemminkin aineiston täydentämistä varten. Joustavuus ja vastausten tulkitseminen onnistuvat helpommin kuin kyselylomakkeilla sekä vastaajat saadaan usein mukaan tutkimukseen. Haastattelun huonoja puolia ovat luottavuuden heikentyminen, koska haastateltava saattaa antaa sosiaalisesti hyväksyttäviä vastauksia. Haastateltava usein mielellään välttää vastaamasta kysymyksiin, jotka ovat arkaluontoisia, kuten esimerkiksi taloudelliseen tilanteeseen sekä rikollisuuteen liittyvät asiat. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 205-207.)

Avoimessa haastattelussa haastatteliija selvittää haastateltavan ajatuksia, mielenpitoita, tunteita ja käsityksiä, sekä haastattelu etenee keskustelemalla ja asioista puhutaan siinä järjestyksessä, kun ne tulevat luontevasti vastaan. Avoimesta haastattelusta käytetään useita eri nimityksiä, kuten esimerkiksi syvähaastattelu tai strukturoimaton haastattelu. Avoin haastattelu vie usein paljon aikaa ja edellyttää useampia haastattelukertoja ja se voidaan toteuttaa yksilöhaastatteluna, parihaastatteluna tai ryhmähaastatteluna. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 207-208.)

5.3 Aineiston analyysi

Käytimme tutkimuksen tulosten analysoinnissa sisällönanalyysi-menetelmää. Sisällönanalyysin tuloksena syntyy käsiteluokituksia, käsitejärjestelmiä, malleja tai käsitekarttoja. Sisällönanalyysillä voidaan saada aikaan myös merkityksiä, seurauksia ja sisältöjä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 133–135.)

Käytimme analyysimallina Kyngäksen ja Vanhasen vuonna 1999 kirjoittamaa sisällönanalyysi artikkelia. Käyttämämme artikkeli on julkaistu *Hoitotiede*-lehdessä.

Case-tutkimuksen analyysi pohjautuu laadullisen tutkimuksen analyysiin. Analyysi tapahtuu siten, että ensin aineisto hajotetaan asiasisällöiksi, jonka jälkeen asiasisällöt yhdistetään uusiksi johtopäätöksiksi. Analyysin käsittelyvaiheet ovat: Litterointi eli aineiston muuttaminen kirjalliseen muotoon, aineiston osittaminen eli aineiston hajottaminen asiasisältöihin, luokittelujärjestelmä eli

katekorisointi, jonka mukaan aineisto luokitellaan, nimetään ja numeroidaan. Seuraavaksi aineistoja tarvittaessa yhdistellään. Lopuksi raportoidaan ja tulkitaan tulokset. (Kananen 2013, 103–104.)

Ensimmäinen vaiheemme aineistoanalyysissä oli päättää, analysoidaanko vain selvästi aineistossa ilmaistut asiat vai myös piilossa olevat viestit. Päätimme analysoida vain selvästi aineistossa ilmaistut asiat, jotta emme tulkitse haastateltavan vastauksia ja näin lisäämme myös työn luotettavuutta. Analyysiyksikön valinnan jälkeen kuuntelimme haastattelut useita kertoja läpi ja litteroimme aineiston. Analyysiämme ohjasi opinnäytetyömme tutkimuskysymykset. Tämän jälkeen pelkistimme aineistoa lyhyimmiksi sanoiksi ja lauseiksi. Ryhmittelimme yhdistämällä samaa tarkoittavat sanat ja lauseet kategorioihin muodostaen yläkategorioita ja nimesimme yläkategoriat ryhmän mukaisesti.

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Omaishoitajalta vaadittava osaaminen

Omaishoitajan monenlaiset tehtävät vaativat omaishoitajalta hyvää fyysistä kuntoa sekä hyvää terveydentilaa, tarkkuutta, valppautta, vastuuntuntoa, oma-aloitteisuutta, kekseliäisyyttä sekä kykyä arvioida hoidettavan avun tarvetta. Tutkittavan mielestä omaishoitajan hyvä terveydentila on tärkeä myöskin sen vuoksi, että hoitamalla kotona hän mahdollistaa hoidettavan kotona asumisen. Tämä on hänelle yksi tärkeimmistä asioista omaishoitajuudessa, sillä hän tietää kuinka paljon hoidettava viihtyy ja haluaa olla kotona.

Tuloksissa korostuivat perushoito, ympärivuorokautinen huolenpito ja valvonta sekä lääkehoito. Haastatteluissa omaishoitaja toi esille, että omaishoitajuus on ympärivuorokautista työtä, joka sisältää puolison kokonaisvaltaista hoitamista ja valvontaa. Tutkittavan mielestä puolisolleen omaishoitajana toimiminen on ennen kaikkea tavallista elämää. Tutkittava kertoi tehtävikseen huolehtia hoidettavan ravitsemuksesta, peseytymisestä, riisuuntumisesta, pukeutumisesta ja lääkkeiden antamisesta. Lisäksi hänen täytyy huolehtia normaaleista kodin askareista kuten siivoamisesta ja ruoanlaitosta. Myös lääkkeiden hakeminen apteekista ja muiden juoksevien asioiden hoitaminen on hänen vastuulla.

"...Se tietenkin, että hän saa olla kotona. Se on suurin etu. Hän tykkää olla kotona eikä tykkää olla muualla."

Tutkittavamme kohdalla omaishoitajuus vaatii ympärivuorokautista valvontaa, koska puoliso sairastaa keuhkohtaumatautia. Taudin vuoksi puolisollla kerääntyy öisin limaa hengitysteihin, joka aiheuttaa voimakasta yskimistä ja hengityksen rohinaa. Tutkittava herää tähän ja hänen on yritettävä helpottaa hoidettavan oloa eri keinoin. Valveillaolo aikaa öisin omaishoitajalle saattaa tulla vaihtelevasti tunnin useampaan tuntiin. Heräilyn vuoksi omaishoitajan yöt ovat repaleisia sekä aiheuttaneet pitkään jatkunutta unettomuutta ja väsymystä.

”Täytyy olla aina altis auttamaan ja hoitamaan, oli yö tai päivä. 24h vuorokaudessa ja 7 päivää viikossa.”

6.2 Omaishoitajan tukimuodot

Haastateltava kertoi saavan kaupungin tukipalveluista suihkuavun, kotisairaanhoidon, apua tukiasioiden hoitamiseen, apuvälineet, mahdollisuuden intervallijaksoille sekä päivähoitopalvelut. Apteekilta hän saa lääkkeiden annosjakelupalvelun, kelalta hän saa rahallisia tukia. Yhdistyksiltä ja liitoilta tulee virkistäytymisreissut ja heillä olisi tarjota myös vertaistukea. Lisäksi omaishoitaja saa perheeltä tukea ja apua arkisiin toimintoihin.

Tukimuodoista tärkeimmiksi nousivat perheen tuki, kaupungin tarjoamat palvelut omaishoitajalle sekä yhdistysten ja liittojen tarjoama tuki. Tutkittava kokee sairaanhoitajan käynnit helpottavaksi asiaksi ja arvioi sen olevan yksi tärkeimmistä tukimuodoista tällä hetkellä. Kotisairaanhoidon tehtäviin kuuluu muun muassa ottaa hoidettavalta verikokeet, huolehtia reseptien uusimisista, jakaa annosjakelupalvelun ulkopuoliset lääkkeet sekä mitata verenpaine. Tutkittava kertoi ostavan kotiin kerran kuussa siivousapua, mutta koki määrän olevan riittämätön. Hän piti myös siivousapua hyvin tärkeänä. Lisäksi kerran viikossa käy suihkuapu, joka vähentää omaishoitajan työtä. Kotona heillä on erilaisia apuvälineitä, jotka helpottavat kotona pärjäämistä ja lisäävät kodin turvallisuutta.

”Tätä nykyä tuo sairaanhoitajan käynti on tärkeä, se helpottaa tosi paljon, laittaisin sen jopa ykköseksi. Pidän sitä suuressa arvossa.”

Haastattelussa tutkittava toistuvasti korosti perheen tuen merkitystä. Tutkittavan perheenjäsen auttaa arjen toiminnoissa esimerkiksi käymällä kaupassa ja antamalla vapaapäiviä sekä lyhyempiä vapaita. He myös viettävät välillä yhdessä aikaa kotona. Kauempana asuvien perheenjäsenten kanssa kertoi pitävän yhteyttä säännöllisesti etäyhteyksien avulla sekä puhelimitse. Tutkittava kokee perheen yhteisten hetkien olevan merkityksellisiä. Iloisia hetkiä on hänen mielestä mukava muistella arjen keskellä sekä tulevat yhteiset hetket auttavat jaksamaan.

”Ennen kaikkea se tuki. Juhlahetket keventävät kovasti arkea.”

”Netin kautta pidetään yhteyttä videovälitteisestikin.”

”Iloisia hetkiä on kiva muistella.”

Tutkittava on tietoinen, että heillä on mahdollisuus viedä hoidettava päivähoito- palvelukeskukseen tai saada kotiin hoitaja, jotta omaishoitaja pääsisi käymään omilla asioilla ja harrastuksissa. He eivät ole vielä pystyneet hyödyntämään kyseisiä palveluita, koska hoidettava ei ole ollut halukas ottamaan ulkopuolista hoitoapua vastaan. Lisäksi käytettävissä on lyhytaikaisia asumispalveluita, eli intervallihoitajaksoja, joita he ovat muutamia kertoja käyttäneet. Pariskunta kuuluu erinäisiin yhdistyksiin ja liittoihin, mutta ei käytä aktiivisesti heidän tarjoamiaan palveluita.

6.3 Haasteet ja ilon aiheet omaishoitajuudessa

Suurimmaksi haasteeksi nousi puolison terveydentilan heikkeneminen sekä keuhkohtaumataudin eteneminen, puolison suostumattomuus ulkopuoliseen hoitoon, omaishoitajan omat terveysongelmat ja siivousavun vähäisyys. Tutkittava kokee haastaviksi asioiksi hoidettavan lisääntyneen avuntarpeen, fyysisen toimintakyvyn heikkenemisen ja lääkkeiden paljouden. Myös omaishoitajan omat terveysongelmat, pitkään jatkunut unettomuus ja siitä johtuva väsymys ovat haastavia asioita. Hän kertoi haasteena olevan hoidettavan haluttomuuden lähteä päivähoitopalvelukeskuksiin tai intervallihoidotajaksille sekä sen, että hoidettava ei mielellään huoli ulkopuolista hoitajaa kotiinsa. Tämä on vaikuttanut siihen, että hän on joutunut luopumaan omista harrastuksistaan eikä ole saanut luotua uusia ystävyysuhteita, näistä johtuen tutkittavaa kokee lukkiutuneensa kotiin.

”Väsyminen ja huoli puolisosta. Puolisoa ei voi jättää yksin, koska saattaa kaatua ja loukata itsensä. Vaikea arvioida milloin tarvitsee esimerkiksi tilata ambulanssin.”

”Pelko siitä, että soittaa apua turhaan.”

”Yöt ovat repaleisia.”

”Olen ehkä vähän luonteeltani sellainen, että yritän pärjätä itse.”

”Saattaa olla pitkiäkin aikoja, ettei muista, milloin on viimeksi koko yön nukkunut.”

Suurimmiksi iloiksi korostuivat kotona vietetty aika ja perheen yhteiset hetket. Hän myös ajattelee ja kokee hyväksi asiaksi sen, että omaishoitajuus on tavallista arkipäivää ja kertoi elämän rullaavan eteenpäin omalla painollaan. Myös yhdeksi suurimmista ilon aiheista omaishoitajuudessa tutkittava kokee sen, että voi mahdollistaa hoidettavan asumisen kotona. Iloa tuovat myös perheen kanssa sekä yhdistysten kautta tehdyt virkistäytymisreissut.

”Asioilla on tapana järjestyä, se on hyvä muistaa.”

”Kotona pysyy ja ruokaa pitää tehdä. Saa vapaapäivät ja pääsee virkistäytymään.”

7 POHDINTA

7.1 Johtopäätökset

”Millaista osaamista omaishoitajan tehtävät edellyttävät?”- kysymykseen tutkimustuloksista kävi ilmi, että omaishoitajan monenlaiset tehtävät vaativat omaishoitajalta hyvää fyysistä kuntoa sekä hyvää terveydentilaa, tarkkuutta, valppautta, vastuuntuntoa, oma-aloitteisuutta, kekseliäisyyttä sekä kykyä arvioida hoidettavan avun tarvetta. Vaadittavia ominaisuuksia vaikuttaa olevan paljon ja se tukee sitä, että omaishoitajaksi ei sovellu kuka tahansa ja on hyvä, että on olemassa tietyt kriteerit omaishoitajalle. Tulosten perusteella omaishoitajan tehtävät edellyttävät osaamista usealta eri osa-alueelta ja omaishoitaja tarvitsee tietoa hoidettavan sairaudesta ja hoitoon liittyvistä asioista, jotta pystyy antamaan parasta mahdollista hoitoa. Tämän vuoksi omaishoitajille olisi hyvä tarjota koulutusta tehtävänsä varten.

Toinen tutkimuskysymyksemme oli ”Millaisia tukimuotoja omaishoitajille on saatavilla?”. Vastauksesta voimme päätellä, että tukipalvelut ovat omaishoitajalle hyvin tärkeitä ja ilman niitä olisi lähes mahdoton pärjätä arjessa. Haastatteluiden perusteella haastateltavamme omaishoitaja saa lain mukaisia palveluita kunnalta, mutta kaipaisi vielä enemmän tukea arkeen kuten esimerkiksi siivousapua, lisää vapaa- aikaa sekä päivähoitopalvelun mahdollistamisen kotiin. On hyvä, että omaishoitajille suunnattuja palveluita on olemassa monipuolisesti, mutta erityisesti iäkkäiden kohdalla haasteena on palveluiden piiriin löytäminen.

Kolmas tutkimuskysymyksemme oli ”Mitkä ovat omaishoitajuuden haasteet ja ilon aiheet?” Johtopäätöksenä voimme todeta, että haasteita on paljon, joista osa sellaisia, jotka vaikeuttavat ja rajoittavat elämää, mutta myös haasteista osa on sellaisia, joita voidaan palveluita lisäämällä helpottaa. Osa näistä on myös ennakoitavissa, sillä esimerkiksi tieto keuhkohtaumataudin eri vaiheista voisi mahdollisesti auttaa tulevaisuuden suunnittelussa. Iloa tuottavissa asioissa yhteistä on se, että pienillä iloilla on suuri merkitys omaishoitajalle ja niiden avulla hän jaksaa arjessa.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksessa eettisyys on kirjoittajan vastuulla, sillä ihmiset ovat usein erimieltä siitä mikä on eettisesti oikein. Eettisesti hyvässä tutkimuksessa lähtökohtana tulisi olla ihmisarvon kunnioittaminen. Etiikassa pohditaan, mikä on oikein tai väärin ja hyvää tai pahaa. Tutkimuksen eettisyyttä ohjaa hyvät tieteelliset käytännöt, joihin kuuluu muun muassa rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus sekä lisäksi luotettavien lähteiden käyttö, yhteisten sääntöjen noudattaminen ja avoimuus tutkimustuloksia julkaistessa kuuluvat eettisiin periaatteisiin. Tutkimuksessa ei ole sallittua plagioida toisten tekstiä tai omia aikaisempia tutkimuksia, tuloksia ei saa kaunistella tai väärentää. Ensimmäinen eettinen ratkaisu, joka opinnäytetyössä täytyy tehdä, on tutkimusaiheen valinta, koska on perusteltava miksi ja kenen ehdoilla aihe valitaan. Opinnäytetyössä eettiseltä kannalta on pohdittava, millä tavalla tieto hankitaan, lupien kysyminen sekä haastateltavan valinta. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2009, 23.)

Opinnäytetyössämme eettistä pohdintaa aiheuttaa haastattelujen tekeminen yleensäkin sekä se että ne tehdään tutkittavan pariskunnan kotona. On noudatettava sairaanhoitajan eettisiä periaatteita ja oltava kunnioittavia heidän kotiaan ja yksityisyyttään kohtaan. Eettisyyden kannalta huomioitava on myös vaitiolovelvollisuus, tutkittavien vapaaehtoisuus sekä asiakirjojen asianmukainen hävittäminen.

Avoimuus läpi opinnäytetyöprosessin on tärkeää ja siihen kuuluu lupien kysyminen haastateltavalta sekä saatekirjeen toimittaminen tutkittavalle pariskunnalle. Saatekirje sisältää esittelyt meistä, opinnäytetyön aiheesta, aikatauluista sekä tutkimusmenetelmästä ja sen tavoitteena on turvata kaikkien tutkimukseen osallistuvien henkilöiden oikeusturva. Sen avulla varmistetaan, että kaikki tietävät mihin ovat alkaneet. Saatekirje toimitetaan tutkittavalle pariskunnalle opinnäytetyön suunnitelman hyväksymisen jälkeen.

Luotettavuuden kannalta on tärkeää, että tutkimuksen eri vaiheet tehdään oikein, jotta saadaan luotettavaa ja uskottavaa tutkimustietoa, se mittaa myös opinnäytetyön laatua. Luotettavuutta tulisi tarkastella jokaisessa opinnäytetyön prosessin vaiheessa, sillä jokaisessa vaiheessa on omat riskikohdat, joissa voidaan tehdä

vääriä ratkaisuja tai jättää jotain tekemättä. Tutkimuksen tulosten ja johtopäätösten tulisi olla oikeita, uskottavia ja luotettavia. Luotettavuuden kannalta tärkeää on, että käytetty tieto on luotettavaa. Luotettavuuteen liittyvät asiat tulee ottaa huomioon jo työn suunnitteluvaiheessa, sillä aineiston keruun ja analyysin jälkeen sitä ei voi enää parantaa. (Kananen 2013, 115-116, 118.)

Työssämme luotettavuutta lisää se, että testasimme haastattelukysymyksemme etukäteen sekä pyrimme laatimaan kysymykset mahdollisimman helposti ymmärrettäviksi. Tulosten analysointivaiheessa päätimme ottaa huomioon vain selvästi esillä olevat vastaukset tulkintojen välttämiseksi. Johtopäätös- sekä teoriaosuutta tehdessä vertailimme teoriaa ja tutkimustuloksia ja totesimme niissä paljon yhteneväisyyksiä. Opinnäytetyöprosessin aikana olemme tarvittaessa hakeneet ohjausta ja neuvoja ohjaavalta opettajalta sekä opiskelutovereiltamme. Kirjoittaessamme opinnäytetyötä olemme olleet lähdekriittisiä, sillä olemme halunneet käyttää vain luotettavia lähteitä.

7.3 Hoitajan ammatillinen kasvu

Koimme opinnäytetyöprosessin opettavaisena kokemuksena, sillä olemme kehittyneet prosessin aikana yhteistyötaidoissa, kirjoittamisessa, lähdekriittisyydessä sekä projektityöskentelyssä ja koemme hoitotyön ammattiosaamisen kehittyneen teoriatiedon kasvamisen myötä. Näitä taitoja sairaanhoitaja ja terveydenhoitaja tarvitsevat päivittäisessä työssään.

Haastattelutilanteet olivat molemmille uusi sekä opettavainen kokemus. Siinä oppi laatimaan ytimekkäitä kysymyksiä, kuuntelemaan paremmin, kysymään tarkentavia kysymyksiä ja olemaan joustava haastateltavan aikataulujen mukaisesti. Haastattelujen kuunteleminen jälkikäteen oli myös opettavaista, sillä sen avulla pystyi seuraavalla kerralla välttämään tiettyjä sanoja/sanontoja sekä oppi omasta äänenkäytöstään paljon.

Kirjoittaminen on tullut koko ajan sujuvammaksi opinnäytetyön prosessin edetessä. Sujuvaa kirjoittamista tarvitsee hoitotyössä päivittäin potilasasiakirjoihin

kirjaamisen vuoksi. Olemme huomanneet tulleen lähdekriittisimmiksi, sillä kiinnitämme enemmän huomiota, mistä lähteestä otamme tietoa. Projektityöskentelytaitomme ovat kehittyneet paremmiksi ja tiedämme nyt projektityöskentelyn eri vaiheet ja osaamme olla suunnitelmallisia työskentelyssämme

Olemme saaneet opinnäytetyön aikana paljon lisää tietoa omaishoitajuuteen, keuhkohtaumatautiin ja vertaistukeen liittyvistä asioista ja olemme huomanneet, kuinka laajoista ja moniulotteisista asioista on kyse. Osaamme löytämämme tiedon sekä tutkimustulostemme perusteella ottaa jatkossa paremmin huomioon omaishoitajat ja heidän tarpeensa sekä tiedämme paremmin, millaisten palvelujen piiriin heitä tulisi ohjata ja mihin kaikkeen heillä on oikeus. Prosessin aikana olemme käyttäneet useita eri tietokantoja sekä kirjallisuutta tiedon etsintään ja sen vuoksi olemme mielestämme kehittyneet tiedonhaussa siten, että osaamme etsiä monipuolisesti eri hakusanoja käyttäen ja osaamme paremmin sekä nopeammin poimia teksteistä tärkeimmät asiat.

7.4 Pohdintaa opinnäytetyön prosessista

Päätimme jo ennen tämän prosessin alkua tehdä työn yhdessä, sillä tiesimme, että yksin näin suuren työn tekeminen olisi hyvin haastavaa. Lisäksi koimme, että työtä on miellyttävämpi tehdä, kun saa jakaa toisen kanssa ajatukset, joita nousee työn tekemisen myötä. Yhteistyötaidot ovat kehittyneet automaattisesti, koska olemme tehneet tätä opinnäytetyötä yhdessä kirjoittaen. Lisäksi yhteistyötaitoja on kehittänyt toisen mielipiteiden ja näkemyksien huomioon ottaminen, keskustelut ja yhdessä pohtiminen sekä olemme kehittyneet kompromissien tekemisessä.

Olemme tyytyväisiä siihen, että saimme syvällistä kokemusperäistä tietoa omaishoitajuudesta, joka on mielestämme paikkaansa pitävää tietoa, kun muissa tutkimuksissa muiden omaishoitajien kokemukset vaikuttavat olevan samankaltaisia. Haastateltavan avoimuuden vuoksi saimme kattavasti tietoa omaishoitajuudesta kokonaisuudessaan ja se edesauttoi myös sitä, että saimme monipuolisesti vastauksia tutkimuskysymyksiimme. Tavoitteiden saavuttamista edisti myös oma

kiinnostuksemme aiheeseen sekä se, että koemme aiheen olevan tärkeä ja ajankohtainen. Tärkeäksi miellämme aiheen, koska omaishoitajuus on tällä hetkellä hyvin yleistä ja tulevaisuudessa lisääntyvä hoitomuoto.

Opinnäytetyön alkuvaiheessa kohtasimme haasteita ja työn tekeminen oli kankaa, koska aiheemme ja ohjaava opettaja vaihtuivat kesken opinnäytetyöprosessin sekä ajoittain tiedon etsiminen on ollut hankalaa, sillä halusimme käyttää luotettavia ja ajankohtaisia lähteitä. Aineiston analyysin tekeminen oli yllättävän vaikea prosessi, sillä se oli niin monivaiheinen ja aikaa vievä vaihe. Työn tekemistä on helpottanut prosessin alussa olleet pienryhmätapaamiset, joissa saimme tarpeellista ohjausta ja vinkkejä muilta opiskelutovereilta. Myös meidän keskinäinen yhteistyö on sujunut ongelmitta ja työskentely on ollut tasapuolista.

Pohdimme työmme aikana, olisiko ollut aiheellista kerätä useampi haastateltava, jotta saisimme vertailukohteita samalta paikkakunnalta ja näin lisäisimme työn luotettavuutta sekä saisimme kattavamman kuvan omaishoitajien arjesta. Löysimme kuitenkin useita jo tehtyjä tutkimuksia omaishoitajuudesta ja pystyimme vertaamaan omia tutkimustuloksiamme niihin. Huomasimme, että tutkimustuloksissa oli paljon yhteneväisyyksiä meidän tutkimustulosten kanssa ja tämä lisää työmme luotettavuutta sekä todistaa sen, että omaishoitajien työ on kuormittavaa huolimatta siitä, mikä sairaus hoidettavalla on. Tutkimustulosten perusteella omaishoitajien kokemukset ovat samankaltaisia, esimerkiksi vapaa-ajan järjestäminen on haasteellista, unta saa liian vähän ja omista harrastuksista on jouduttu luopumaan omaishoitajuuden myötä. Omaishoitajan kertomus keuhkohtaumataudista ja löytämämme teoriatieto tukevat toisiaan siinä mielessä, että molempien mukaan keuhkohtaumatauti on kokonaisvaltainen sairaus ja vaatii pahe-nemisvaiheessa ympärivuorokautista valvontaa.

Mielestämme omaishoitajat eivät saa riittävästi arvostusta muilta ihmisiltä tai terveydenhuollon ammattilaisilta, sillä ymmärrys omaishoitajien tekemästä työstä on suppea. Suuriosa ei ehkä tiedä, kuinka raskasta ja sitovaa omaishoitajana oleminen on ja omaishoitajien tilannetta tulisi tuoda enemmän esille terveydenhuollossa sekä heille tulisi tarjota tukipalveluita mahdollisimman kattavasti. Etenkin ikääntyneet omaishoitajat jäävät vähemmälle huomiolle, sillä ajatellaan, että

heillä on velvollisuus hoitaa omaa puolisoaan vanhetessa. Useasti motiivina omaishoitajana olemiselle vaikuttaa olevan lähimmäisen rakkaus ja halu mahdollistaa puolison kotona asuminen.

Opinnäytetyömme tuloksia voi hyödyntää hoitotyön ammattilaisten näkökulmasta siten, että he saavat tuloksistamme ymmärrystä omaishoitajien tilanteesta ja sitten keinoja heidän parempaan ohjaamiseen palveluiden piiriin. Napapiirin Hengitysyhdistykselle tutkimuksen tulokset antavat käsityksen omaishoitajan todellisesta elämäntilanteesta ja tuen tarpeista. Näin he voivat kehittää omia omaishoitajille suunnattuja palveluitaan paremmin tarvetta vastaaviksi.

Jatkotutkimusaiheina mieleemme nousi selvittää, miten esimerkiksi Rovaniemellä toteutuu palveluiden saatavuus omaishoitajille. Tutkimusaiheita voisivat olla esimerkiksi, kuinka omaishoitajat löytävät heille tarkoitetut palvelut, miten palvelut käytännössä toteutuvat, kuinka sujuvaa palveluiden käyttö on, miten omaishoitajat hyödyntävät palveluita ja kokevatko palvelut hyödyllisiksi sekä miten omaishoitajille suunnattuja palveluita voisi kehittää.

LÄHTEET

Autio, T. 2012. RAVA-mittari. Toimia-tietokanta. Viitattu 11.5.2018

<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/93/>

Blinderman, CD., Homel, P., Billings, JA., Tennstedt, S. & Portenoy, RK. 2008. Symptom distress and quality of life in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease. PubMed. Viitattu 25.3.2018
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19232893>.

Borregaard, B. & Ludvigsen, M.S. 2017. Exchanging narratives-A qualitative study of peer support among surgical lung cancer patients. Journal of clinical nursing. Viitattu 12.5.2018 <https://onlinelibrary-wiley-com.ez.lapinamk.fi/doi/epdf/10.1111/jocn.13903>

Gehring, S. Heino, M. Kaivolainen, M. & Purhonen, M. 2015. Minäkö omaishoitaja? Ensioapas omaishoidosta. Lakeuden Omaishoitajat ry, Mikkelin seudun Omaishoitajat ja läheiset ry, Joensuun seudun Omaishoitajat ja läheiset ry & Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry. Viitattu 25.3.2018 https://www.muistiliitto.fi/application/files/7114/8666/3863/Minako_omaishoitaja_-_Ensioapas_omaishoidosta.pdf.

Gustavsson-Lilius, M. & Hietanen, P. 2015. Vakava sairaus koskettaa parisuhdetta. Lääkärilehti. Viitattu 25.3.2018. <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/vakava-sairaus-koskettaa-parisuhdetta/>.

Heikkinen, T. 2014. Tilastollinen tutkimus. Edita Publishing Oy; Helsinki

Helin, T. 2016. Keuhkohtaumatauti (COPD) Viitattu 4.4.2018 http://www.terveysportti.fi.ez.lapinamk.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=poh00006&p_haku=keuhkohtaumatauti.

Hengitysliitto.2018. Keuhkohtaumatauti. Viitattu 19.2.2018 <https://www.hengitysliitto.fi/fi/hengityssairaudet/keuhkohtaumatauti-copd>.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Huuskonen, P. 2015. Vertaistuki. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 11.5.2018 <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/vertaistuki>

Jarab, A. Alefishat, E. Mukattash, T. Alzoubi, K. & Pinto, S. 2018. Patients' perspective of the impact of COPD on quality of life: a focus group study for patients with COPD. Medic. Viitattu 25.3.2018. <https://rd.springer.com/article/10.1007%2Fs11096-018-0614-z>.

Juntunen, K. & Salminen, A-L. 2011. Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita. Viitattu 11.5.2018 <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/28272/Selosteita78.pdf?sequence>

Järnstedt, P., Kaivolainen, M., Laakso, T. & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omaisen Hoitajana. Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry. Helsinki: Kirjapaja.

Kaivolainen, M. 2011. Vertaisryhmästä tukea omaishoitajille. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim.

Kananen, J. 2013. Case-tutkimus opinnäytetyönä. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja.

Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja.

Kela. 2011. Kela julkaisee omaishoitajien kuormittumista arvioivan kyselylomakkeen suomeksi. Viitattu 11.5.2018. <http://www.kela.fi/-/kela-julkaisee-omaishoitajien-kuormittumista-arvioivan-kyselylomakkeen-suomek-1>

Kelo, S., Launiemi, H., Takaluoma, M. & Tiittanen, H. 2015. Ikääntynyt ihminen ja hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede.

Käypä hoito –suositus 2014. Keuhkohtaumatauti. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin & Suomen Keuhkolääkäriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 25.3.2018. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi06040#NaN>

Laakso, M. 2017. Spirometria. Viitattu 4.4.2018 http://www.terveysportti.fi.ez.lapinamk.fi/dtk/shk/koti?p_haku=spirometria.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 28.12.2012/980.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.

Latomäki, M. & Runsala, E. 2017. Pro gradu- tutkielma. Omaishoitajien kokema kuormittuneisuus ja kaltoinkohtelu. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Viitattu 28.5.2018 https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2018/01/Omaishoitajien-kokema-kuormittuneisuus-ja-kaltoinkohtelu_ProGradu-2017.pdf

Lyyra, T-M, Pikkarainen, A. & Tiikkainen, P. 2007. Vanheneminen ja terveys. Tampere: Edita publishing oy.

Martelin, T., Hyyppä, M., Joutsenniemi, K. & Nieminen, T. 2009. Hyvä kumppani ja kivat kaverit tuovat terveyttä arkeen. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 14.3.2018 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn00107.

- Malmi, M. 2011. Omaishoitajat voivat huonommin kuin keskiverto suomalaiset. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim.
- Muistiliitto. 2017. Omaishoitajuus. Viitattu 25.3.2018. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheen-sairaus/omaishoitajuus>.
- Muistiliitto. 2017. Koti ja pihapiiri. Viitattu 4.4.2018 <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksia/muistiystavallinen-ymparisto-turvallisuus/koti-ja-pihapiiri>
- Mäkelä, M. & Purhonen, M. Tukea ja apua omaisen hoitamiseen. Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry. https://www.muistiliitto.fi/application/files/7514/8666/4276/Tukea_ja_apua_omaisen_hoitamiseen.pdf.
- Mäkinen, E. 2011. Omaisen hoitaja- läheinen hoidettavana. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim.
- Nissi-Onnela, S. & Kaivolainen, M. 2011a. Minäkö omaishoitaja -omaishoitajan identiteetti. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim.
- Nissi-Onnela, S. & Kaivolainen, M. 2011b. Omaishoitajaidentiteetti tukee omaishoitajan jaksamista. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim.
- Nissi-Onnela, S. & Kaivolainen, M. 2011c. Omaishoitajuus liittää yhteen monia rooleja. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim.
- Omaishoitajaliitto. 2018. Mitä on omaishoito. Viitattu 19.2.2018 <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>.
- Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry. 2017–2018. Palveluopas omaishoitajille ja läheisille. Viitattu 28.3.2018 <http://epaper.fi/read/3874/yNBPB7J3>.
- Purhonen, M. 2011. Omaishoitajien paikallisyhdistykset. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim.
- Ring, M. & Rätty, L. 2016. Omaishoidon tukemiseen tarvittaisiin perhekeskeistä otetta. Potilaanlääkärilehti. Viitattu 11.5.2018. <http://www.potilaanlaakari-lehti.fi/artikkelit/omaishoidon-tukemiseen-tarvittaisiin-perhekeskeista-otetta/>
- Rovaniemen kaupunki. Omaishoidon tuen myöntämisen perusteet 1.1.2019 alkaen. Viitattu 12.5.2018 <http://rovaniemi.cloudnc.fi/download/nonce/%7Bf98c4909-6f71-4fee-b766-11723fe31bb7%7D/260059>

Salomaa, E-R. 2016. Keuhkohtaumatauti (COPD). Terveyskirjasto. Duodecim. Viitattu 19.2.2018 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00029.

Smith, R., Drennan, V., Mackenzie, A. & Greenwood, N. 2018. The impact of befriending and peer support on family carers of people living with dementia: A mixed methods study. St. Georges, University of London and Kingston University, London Viitattu 12.5.2018 https://ac-els-cdn-com.ez.lapinamk.fi/S0167494318300414/1-s2.0-S0167494318300414-main.pdf?_tid=4686026f-662d-430c-8515-f21a63636d3b&ac-dnat=1526210760_824b14f2a1408652626265a253719d86

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2017. Tietoa RAI- järjestelmästä. Viitattu 11.5.2018 <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/rai-vertailukehittaminen/tietoa-rai-jarjestelmasta>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2017. Vammaispalvelujen käsikirja, Omaishoito. Viitattu 19.2.2018. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/omaishoito>.

Valokivi, H. & Zechner, M. 2009. Ristiriitainen omaishoiva – Läheisen auttamisesta kunnan palveluksi. Teoksessa Anttonen, A., Valokivi, H. & Zechner, M. (toim.) Hoiva- Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino.

Väestöliitto. 2018a. Sairastumisen aiheuttama kriisi. Viitattu 25.3.2018 http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhteesta/parisuhteen_kriisit/fyysiset-sairaudet-parisuhteessa/sairastumisen-aiheuttama-kriisi/.

Väestöliitto. 2018b. Sairastuneen puoliso. Viitattu 25.3.2018. http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhteesta/parisuhteen_kriisit/fyysiset-sairaudet-parisuhteessa/sairastuneen-puoliso/.

LIITTEET

Liite 1 Toimeksiantosopimus

Liite 2 Saatekirje

Liite 3 Tutkimuksen haastattelukysymykset

Liite 4 Tutkimuksen haastattelukysymykset

Liite 5 Tutkimuksen haastattelukysymykset

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Tämä sopimus soveltuu käytettäväksi ainoastaan sellaisten opinnäytetöiden yhteydessä, joita ei toteuteta ammattikorkeakoulun ulkopuolisen rahoituksen hankkeessa.

Toimeksiantaja	Nimi (esim. yritys) Napapiirin Hengitysyhdistys Yhteystiedot (yhtevshenkilö, puhelin, sähköposti) Tuula Lautala	
	Työn aihe Omaishoitajana COPD:tä sairastavan henkilön hoidossa	
Tekijä	Nimi Kati Pitkäaho ja Janina Nuutinen	Opiskelijanumero
		Toimipaikka
		Sähköpostiosoite kati.pitkaaho
	Suorittava tutkinto Sairaanhoitaja	Ryhmitunnus R72H15S
Lapin AMK	Yhteyshenkilön nimi (ohjaaja) Outi Tieranta	Tehtävänimike Lehtori
	Toimipaikka ja osoite Jokiväylä 11, 96300 Rovaniemi	Sähköpostiosoite Outi.tieranta@lapinamk.fi
	Puhelin 040 026 8635	
Toimeksiantosopimuksen ehdot		
Ohjaus	Ohjaava opettaja valvoo työtä ammattikorkeakoulun puolesta ja antaa työn edellyttämiä ohjeita ja neuvoja. Ammattikorkeakoulu ja opettaja eivät ole konsulttivastuussa työstä.	
Dokumentointi	Ammattikorkeakoulun opinnäytetyöt ovat julkisia. Työstä laaditaan ammattikorkeakoulun opinnäyteohjeen mukainen kirjallinen esitys, josta toimitetaan yksi kansitettu kappale ammattikorkeakoulun kirjastoon tai julkaistaan sähköisessä muodossa Theseus-verkkokirjastossa. Työ arkistoidaan oppilaitoksella sekä tulostettuna että sähköisessä muodossa.	
Oikeudet	Opinnäytetyön tekijänoikeudet kuuluvat tekijälle. Toimeksiantaja saa rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin opinnäytetyön valmistuttua. Ammattikorkeakoululla on jatkuvasti voimassa oleva oikeus käyttää tuloksia omassa opetus- ja TKI-toiminnassaan. Sopijapuolilla on mahdollisuus sopia muista opinnäytetyön tuloksia koskevista oikeuksista kuitenkin niin, että tämän sopimuskohdan nojalla ammattikorkeakoulun saamat oikeuden säilyvät voimassa.	
Keksinnöt	Jos tekijä on osallisena keksintöön, joka patentoidaan, mainitaan hänet yhtenä keksijöistä. Mahdollisesta keksintökorvauksesta sovitaan erikseen noudattaen ammattikorkeakoulun tai toimeksiantajan keksintöohjeen linjauksia. Opinnäytetyön tai sen osan julkaiseminen tai hyödyntäminen ei saa vaarantaa sen tai sen osan suojaamista patentilla tai hyödyllisyysmallilla.	
Vastuut	Opinnäytetyön tulos toimitetaan sellaisena kuin se on. Tekijä tai ammattikorkeakoulu eivät anna tulokselle takuuta eivätkä vastaa sen soveltuvuudesta toimeksiantajan tarpeisiin. Sopijapuolet ovat vastuussa toisilleen sopimusrikkomuksen aiheuttamista välittömistä vahingoista. Vastuun syntyminen edellyttää tahallaan tai törkeällä huolimattomuudella aiheutettua sopimusrikkomusta.	
Lisäksi sovitaan		
Salassapito	Ohjaavilla opettajilla ja opinnäytetyön tekijöillä on salassapitovelvollisuus työn aikana esille tulleisiin luottamuksellisiin asioihin. Toimeksiantajan tulee tarkistaa, että julkaistava opinnäytetyö ei sisällä salassa pidettävää aineistoa. Tarvittaessa käytetään toimeksiantajan erillistä salassapitosopimusta.	
	Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) samansisältöistä kappaletta, yksi (1) kullekin sopimuksen osapuolelle. Sopimus perustuu ammattikorkeakoulun hyväksymään opinnäytetyösuunnitelmaan ja se astuu voimaan allekirjoitushetkellä.	
	Paikka ja päivämäärä 21.12.17 Rovaniemi	Allekirjoitus
Toimeksiantaja	Tuula Lautala, Napapiirin Hengitysyhdistys	<i>Tuula Lautala</i>
Tekijä	Kati Pitkäaho ja Janina Nuutinen	<i>Kati Pitkäaho, Janina Nuutinen</i>
Lapin AMK	Outi Tieranta	<i>Outi Tieranta</i>

Liite 2. Saatekirje

Olemme Lapin ammattikorkeakoulun 3. vuoden sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoita. Teemme opinnäytetyön aiheesta ”Omaishoitajana COPD:tä sairastavan henkilön hoidossa”. Toimeksiantajanamme toimii Napapiirin Hengityshdistys.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata COPD:tä sairastavan henkilön omaishoitajan kokemuksia omaishoitajuudesta. Opinnäytetyömme tehdään laadullisena tutkimuksena joka tarkoittaa sitä, että tavoitteenamme on saada mahdollisimman syvälinen käsitys omaishoitajana olemisesta COPD:tä sairastavan henkilön hoidossa.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja opinnäytetyössä noudatetaan eettisiä periaatteita, joihin kuuluu muun muassa haastattelijoiden vaitiolovelvollisuus ja vastaajien vapaaehtoisuus. Myöskin aineistot hävitetään asianmukaisella tavalla niiden analysoinnin jälkeen.

Aineisto on tarkoitus kerätä helmikuun 2018 aikana ja käytämme ensisijaisena aineistonkeruumenetelmänä haastattelua.

Valmis opinnäytetyön raportti julkaistaan Theseus - ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt ja julkaisut verkossa loppukevällä 2018.

Janina Nuutinen & Kati Pitkäaho

Liite 3. Ensimmäinen haastattelu

1. Kuinka kauan olette olleet omaishoitajana puolisolenne?
2. Miten päädyit omaishoitajuuteen?
-Kävikö mielessä muita vaihtoehtoja?
3. Onko sinulla aikaisempaa kokemusta omaishoitajana olemisesta? Jos on niin kerrotko siitä lisää.
4. Onko lähipiirissäsi muita omaishoitajana toimivia henkilöitä?
-Jos on niin auttoiko se päätöstä omaishoitajuuteen alkamisesta?
5. Missä toiminnoissa puolisosi tarvitsee apuasi?
6. Miten mahdolliset puolison muut sairaudet vaikuttavat keuhkohtaumataudin hoitoon?
7. Minkälaista osaamista mielestänne omaishoitajuus vaatii?
8. Mitä eri tukimuotoja saatte? Taloudellinen tuki? Henkinen tuki?
9. Mitä hyvää omaishoitajuus on tuonut?
10. Mitä haasteita omaishoitajuudessa on?
11. Mitä omaishoitajuus on opettanut?
12. Mitä pitää ottaa huomioon fyysisissä tiloissa hoitamisen näkökulmasta?
-Kodinmuutostyöt?
13. Miten omaishoitajuus on muuttanut teidän elämää?
-Ovatko esimerkiksi harrastukset vaihtuneet?
-Miten ystävyysuhteet ovat muuttuneet?
14. Mitä omaishoitajana oleminen merkitsee sinulle?
15. Onko muu perhe mukana omaishoitajuudessa? Jos on niin miten.
16. Koetko tulevasi huomioiduksi esimerkiksi perusterveyden huollossa?
-Onko kysytty sinun jaksamista? jos ei niin olisitko toivonut jonkun kysyvän? ja jos kyllä niin johtiko se minkäänlaisiin toimenpiteisiin?
-Onko tarjottu eri tukivaihtoehtoja tai virkistystoimintaa?
17. Omaishoitajuuden alussa, saitko mielestäsi riittävästi tietoa keuhkohtaumataudista ja sen hoidosta? Millaista ja mistä? Jos et niin millaista tietoa olisit kaivannut?
18. Saitko mielestäsi riittävästi ohjausta ja tietoa omaishoitajuudesta? Mistä ja millaista?
19. Mitä odotat tulevaisuudelta puolison sairauden edetessä?
20. Miten olette valmistautuneet sairauden etenemiseen?

Liite 4. Toinen haastattelu

1. Iät?
2. Onko sinulla perussairauksia? Jos on, vaikuttavatko ne omaishoitajana olemiseen?
3. Mikä olet ollut ammatiltasi? Onko siitä ollut hyötyä omaishoitajuudessa?
4. Kertoisitko lisää keuhkohtaumataudin alkuvaiheesta.
5. Onko tarvinnut esimerkiksi hengityksen apuvälineitä kotiloissa?
6. Kuvailisitko teidän tavallisen päivän omaishoitajan näkökulmasta?
7. Miten keuhkohtaumatauti ilmenee puolisossasi?
8. Miten hoidatte keuhkohtaumatautia kotona?
9. Onko keuhkohtaumatauti muuttanut puolisosi luonnetta tai käyttäytymistä? Jos on niin miten?
10. Kerroit viimeksi, että teillä käy kerran viikossa suihkuapu. Millaisia muita tukipalveluita teillä on käytössä ja kuinka usein?
11. Mitkä asiat mielestäsi helpottaisivat omaishoitajan arkea?
12. Viimeksi puhuimme omaishoitajuuden vaikutuksista ystävyys-suhteisiin. Onko omaishoitajana oleminen mitenkään vaikuttanut parisuhteeseenne?
13. Millaisena koet omaishoitajana olemisen?
14. Mitkä ovat mieleen painuvimmat hetket omaishoitajuudesta?
15. Mitkä asiat omaishoitajuudessa tuovat iloa?
16. Viimeksi puhuttiin myös haasteista. Osaatko mainita, mikä erityisesti on haastavinta omaishoitajuudessa?
17. Onko vielä jotakin mitä haluaisit kertoa omaishoitajuudesta tai keuhkohtaumataudista?

Liite 5. Kolmas haastattelu

1. Mitä tukia sinun mielestä omaishoitaja tarvitsee?
2. Mitä ohjeita/vinkkejä antaisit omaishoitajuutta suunnitteleville?
3. Mitä haluaisit muiden tietävän omaishoitajuudesta?
4. Mitkä ovat mielestäsi omaishoitajuuden edut?
5. Miten perhe auttaa arjessa? Käytännön esimerkkejä.
6. Jos perhe ei olisi tukena, mistä hakisit tukea/apua?
7. Miten toivoisit liittojen olevan mukana omaishoitajuudessa?
8. Huolehtii kukaan, että saat sinulle kuuluvat vapaapäivät? Montako vp kuussa sinulla on?
9. Mitä tunteita, esimerkiksi yölliset vaikeat tilanteet aiheuttavat?
10. Mitä ajattelit, kun kuultit miehesi sairastavan keuhkohtaumatautiä?
11. Miten lääkkeet annosjakelupalvelusta tulevat; Haetko ne itse kotiin vai tuodaanko ne?
12. Perheen antama tuki, suihkuapu, siivousapu, sh:n käynnit, yhdistysten tuki- mikä on sinulle tärkein? Mitä ilman et pärjäisi?
13. Mitkä ovat elämässäsi positiivisimmat asiat tällä hetkellä?