

Pakanen Oili & Tarvainen Aino

”EI SE HUOLI LOPU, SE ON VAAN ERILAINEN HUOLI.”

Omaishoitajien kokemuksia elämänlaadustaan, kun omaishoidettava siirtyy palvelukotiin

”EI SE HUOLI LOPU, SE ON VAAN ERILAINEN HUOLI.”

Omaishoitajien kokemuksia elämänlaadustaan, kun omaishoidettava siirtyy palvelukotiin

Pakanen Oili & Tarvainen Aino
Opinnäytetyö
Syksy 2018
Sosiaalian tutkinto-ohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma

Tekijät: Oili Pakanen, Aino Tarvainen

Opinnäytetyön nimi: ”Ei se huoli lopu, se on vaan erilainen huoli.” Omaishoitajien kokemuksia elämänlaadustaan, kun omaishoidettava siirtyy palvelukotiin

Työn ohjaajat: Seija Kokko ja Kaija Bakala

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Syksy 2018

Sivumäärä: 46+3

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvailla omaishoitajien kokemuksia elämänlaadustaan siinä tilanteessa, kun omaishoidettava siirtyy palvelukotiin asumaan. Omaishoitajuus tulee lisääntymään tulevaisuudessa, kun hyvinvointipolitiikassa painotetaan kotiin annettavia palveluita ja omaishoitoa, jotta ikäihmiset voisivat asua omissa kodeissaan mahdollisimman pitkään. Opinnäytetyömme on toteutettu yhteistyössä Oulun seudun omaishoitajat ry:n kanssa, ja sen tavoitteena on kerätä yhdistykselle tietoa omaishoitajien kokemuksista kyseisessä elämäntilanteessa, jotta yhdistys voi kehittää toimintaansa vastaamaan entistäkin paremmin omaishoitajien tarpeisiin. Tutkimuskysymyksiämme ovat: millaiseksi omaishoitajat ovat kokeneet elämänlaadunsa tilanteessa, kun omaishoidettava on siirtynyt palvelukotiasumiseen sekä millaiseksi omaishoitajat ovat kokeneet yhdistyksen roolin omaishoitajuuden aikana?

Opinnäytetyömme tietoperustassa käsittelemme omaishoitajuutta, omaishoitajien elämänlaatua ja sen ulottuvuuksia sekä kolmatta sektoria omaishoitajien tukena. Opinnäytetyömme on kvalitatiivinen tutkimus, jonka aineisto koostuu neljän omaishoitajan yksilöhaastatteluista. Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluina kesäkuussa 2018.

Omaishoitajien haastattelut rakentuivat neljän teeman ympärille: elämänlaadun fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja ympäristön ulottuvuus. Aineiston analysointivaiheessa muodostimme teemat uudelleen mukaillen haastatteluista saatua kokemustietoa: omaishoitajien kokema syyllisyys ja huoli, omaishoitajien kokema uupumus, arjen ja minän uudelleen rakentuminen ja yhdistystoiminta omaishoitajien elämänlaadun tukijana.

Opinnäytetyömme tulosten perusteella omaishoitajat kokevat elämänlaadunsa heikentyneen eniten sosiaalisella ja psyykkisellä ulottuvuudella omaishoidettavan siirtyessä palvelukotiin. Elämänmuutoksen herättämien tunteiden ristiriitaisuus, arjen uudelleen muotoutumisen ja omaishoitajuudesta luopumisen haasteet korostuivat omaishoitajien kokemuksissa. Yhdistyksestä saatu tuki, niin omaishoitosuhteen aikana kuin sen jälkeenkin, koettiin merkittävänä elämänlaatua tukevana tekijänä.

Jatkotutkimuksena ehdotamme tutkimusta palvelukodin hoitohenkilöstön ja omaishoitajien välisestä yhteistyöstä ja sen kehittämisestä. Lisäksi olisi mielenkiintoista tutkia julkisen ja kolmannen sektorin välisen yhteistyön sujuvuutta sekä kehittää yhteistyötä saumattommaksi.

Asiasanat: omaishoitajuus, omaishoitaja, kokemukset, elämänlaatu, kolmas sektori

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree programme in Social Services

Authors: Oili Pakanen and Aino Tarvainen

Title of thesis: "Worrying never stops, it just changes its form." Experiences of caregivers about their own quality of life when their loved one moves into a nursing home

Supervisors: Seija Kokko and Kaija Bakala

Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2018 Number of pages: 46 + 3

The purpose of this thesis was to describe the experiences of the caregivers about their quality of life when their loved one moves into nursing home. The amount of caregivers increases in the future when the welfare policy emphasizes services given into home so that elderly people are able to live longer at their own homes. Our thesis was conducted in cooperation with The Caregivers Association of Oulu Region and its goal is to collect knowledge about caregivers' experiences in this life situation so that the association can use it in their benefit. We asked caregivers how they experienced their quality of life when their loved one moved into a nursing home, and how they experienced the role of the association during the time they were caregivers.

The knowledge base of this thesis consists of being a caregiver, their experienced quality of life, and the supportive role of associations. Our thesis is a qualitative study, and we collected the data individually with theme-based interviews from four caregivers.

The theme-based interviews were built around four themes: the physical, the psychical, the social and the environmental dimensions of quality of life. We re-arranged the themes in the middle of the analyzing process based on the new information we received from the caregivers. The themes were the guilt, worry and exhaustion experienced by the caregivers, the new identity of caregivers, and the role of the third sector and associations.

The results of our thesis show that the caregivers experienced some change in their quality of life, especially at the social and psychical dimension. They felt confused because the new life situation affected their daily living. They also felt that it was challenging to give up being a caregiver. The received support from the association was experienced meaningful before and after the loved one had moved into the nursing home.

As further studies we suggest that one should study the relations between nursing staff and caregivers, and how to develop their cooperation. It would also be interesting to study further the cooperation between the public and the third sector.

Keywords: caregivers, experiences, quality of life, the third sector

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	OMAISHOITAJIEN ELÄMÄNLAATU	8
2.1	Omaishoitajuus.....	8
2.2	Elämänlaadun ulottuvuudet.....	8
2.2.1	Omaishoitosuhteen muutokset suhteessa elämäänlaatuun	11
3	KOLMAS SEKTORI OMAISHOITAJIEN TUKENA	14
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	18
4.1	Tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja tutkimustehtävä	18
4.2	Metodologiset lähtökohdat.....	20
4.3	Aineiston keruu ja analysointi	21
4.4	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	25
5	TULOKSET	27
6	JOHTOPÄÄTÖKSET	33
7	POHDINTA	38
	LÄHTEET.....	42
	LIITTEET	47

1 JOHDANTO

Omaishoitaja on henkilö, joka huolehtii perheenjäsenestään tai läheisestään, joka ei ole kykenevä huolehtimaan itsestään sairaudesta tai vammasta johtuen. Omaistaan hoitavien määrää Suomessa on kartoitettu Kansallisen omaishoidon kehittämissohjelman avulla, minkä mukaan vuonna 2013 yli miljoona suomalaista auttoi läheistään säännöllisesti. Näistä 350 000 luokitellaan omaishoitotilanteiksi, joista 60 000 on vaativaa, ympärivuorokautisesti sitovaa hoitoa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 21.) Vuonna 2016 omaishoitosopimuksen tehneitä omaishoitajia oli kuitenkin vain 44 152. (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos 2016). Rosalynn Carter, omaishoitajien tukitoiminnan uranuurtaja Yhdysvalloissa, onkin kuvannut omaishoitajuuden niin yleiseksi, että hänen mukaansa maailmassa on vain neljänlaisia ihmisiä. Niitä, jotka ovat olleet omaishoitajia; jotka ovat omaishoitajia; joista tulee omaishoitajia ja jotka tarvitsevat omaishoitajia. (Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 12.)

Tuleva sosiaali- ja terveydenhuollon (sote) uudistus tulee vaikuttamaan myös omaishoitajien asemaan yhteiskunnassa. Pohjois-Pohjanmaan sosiaali- ja terveydenhuolto osana tulevaisuuden maakuntaa -työryhmä (PoPSTer) on todennut raporteissaan, että omaishoitajien asemaa tulisi vahvistaa ja heidän pitäisi saada enemmän tukea tulevaisuuden maakunnalta. Omaishoitajat ovat tärkeitä kunnalle, mutta vielä on epäselvää, maksavatko tulevat maakunnat omaishoitajien palkkiot. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä koskevalla lailla järjestämisvastuu siirretään kunnilta maakunnille. (PoPSTer 2017, viitattu 4.4.2018.) Hallituksen meneillään olevalla koti- ja omaishoidon uudistuksella (I&O-kärkihankkeella) on tavoiteltu yhdenvertaisempia, paremmin koordinoitumpia ja kustannuksia hillitseviä palveluita ikäihmisten palvelujärjestelmän ollessa nykyisellään pirstaleinen ja alueellisesti vaihteleva. Uudistusta tarvitaan, sillä tulevaisuudessa väestö ikääntyy entisestään – väestöstämme yli 65-vuotiaita on jo miljoona ja heistä joka kymmenes tarvitsee säännöllisesti sosiaali- tai terveydenhuollon tukia tai palveluja. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018, viitattu 7.11.2018.)

Omaishoitajia tarvitaan entistäkin enemmän tulevaisuudessa, toteutuupa sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus kokonaisuudessaan tai ei. Valtio tavoittelee säästöjä, ja esimerkiksi palvelukodissa asuva henkilö on taloudellisesti suuri menoerä kuukaudessa. Omaishoidon tuki on vuositasolla 1,3 miljardia muita hoitomuotoja edullisempi (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 11). Sote-uudistuksen tarkoituksena on pienentää sosiaali- ja terveyspalveluista tulevaa vuosittaista

menoerää kolmella miljardilla verrattuna nykyiseen tasoon. Tavoitteena on, että vuoteen 2030 mennessä vähintään 94 % 75-vuotiaista asuu kotona itsenäisesti, omaishoidon tai perhehoidon turvin. (PoPSTer-hanke 2016, viitattu 4.4.2018.) Taloudellisesti haastavina aikoina on houkuttelevaa kohdentaa säästötoimenpiteet terveystalouden lisäksi sosiaalipalveluihin ja – etuuksiin, mutta pitkällä aikavälillä se käy kalliimmaksi ongelmien entisestään monimutkaistuessa. Oikea-aikaiset, oikein suunnatut, toimivat ja laadukkaat palvelut ovat kustannustehokkaampi keino ehkäistä sosiaalisten ja terveydellisten ongelmien lisääntymistä. (Suomen sosiaali- ja terveys ry 2015, viitattu 4.4.2018.)

Omaishoitajien elämänlaadun tutkiminen on tärkeää, jotta heidän jaksamistaan omaishoitotyössä voidaan tukea ja kuormittavuustekijöitä vähentää. Omaishoitajat ovat tärkeä voimavara yhteiskunnalle ja heidän työpanoksensa säästää yhteiskunnan varoja. Kelan omaishoitajien kuntoutuskurssien osallistujien terveydentilasta, koetusta elämänlaadusta sekä omaishoidon kokemuksista tehdystä tutkimuksesta (Juntunen, Era & Salminen 2013) selviää, että omaishoitajille kohdennettua tukea tulisi kehittää oikea-aikaisemmaksi ja tarpeenmukaisemmaksi, jotta omaishoito mahdollistetaan tulevaisuudessakin. Vasara (2014, 3-18) puolestaan toteaa artikkelissaan Hoivan kertomuksia, että sosiaalipolitiikan avulla voidaan tukea omaishoitajuutta, mutta omaishoitajien subjektiivisia kokemuksia tulee aina kuulla ensin, jotta tehdyt päätökset olisivat omaishoitoa ja omaishoitajuutta aidosti tukevia.

2 OMAISHOITAJIEN ELÄMÄNLAATU

2.1 Omaishoitajuus

Suomen omaishoidon verkosto määrittelee omaishoitajan olevan henkilö, joka huolehtii perheenjäsenestään tai läheisestään, koska tämä ei selviydy arjesta omatoimisesti johtuen sairaudesta, vammaisuudesta tai hänellä on muuta erityistä hoivan tarvetta (Salanko-Vuorela 2010, 7). Laki omaishoidon tuesta taas määrittelee omaishoitajan läheistään hoitavaksi henkilöksi, joka on tehnyt kunnan kanssa omaishoitosopimuksen (Laki omaishoidon tuesta 937/2005 2§). Opinnäytetyössämme omaishoitajalla tarkoitamme henkilöä, joka huolehtii läheisestään, mutta hänellä ei tarvitse olla tehtynä omaishoidon sopimusta kunnan kanssa.

Omaishoittoa on ollut olemassa aina, mutta käsite on vakiintunut Suomessa vasta 1990-luvulla. Aiemmin omaishoitajuus on ollut näkymätöntä vastuun kantamista omasta läheisestä, mutta viime vuosikymmeninä omaishoitajien tekemää työtä on alettu tekemään näkyvämmäksi. (Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 12.) Nykyisin ajatellaan, että omaishoidolla on oma paikkansa hoiva- ja hoitotyön kokonaisuudessa, mikä tuo säästöjä myös yhteiskunnalle. Motiivi omaishoitajuuteen on kuitenkin inhimillisempi; rakkaus läheistä kohtaan. (Salanko-Vuorela 2010, 8-9.)

Moni läheisestään huolehtiva ei välttämättä edes tiedosta olevansa omaishoitaja, koska omaishoitotilanne voi kehittyä hitaasti (Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 13). Omaishoitotilanne voi kehittyä äkillisestikin, sairaskohtauksen tai tapaturman seurauksena tai perheeseen voi syntyä vammaisen lapsi. Omaishoidon taustalla on kuitenkin aina ihmissuhde, joka on alkanut ennen omaishoitotilanteen kehittymistä. Taustalla on myös aina elämänmuutos, joka voi olla seurausta esimerkiksi sairastumisesta tai vammautumisesta. (Oulun seudun omaishoitajat ry 2018, viitattu 26.2.2018.)

2.2 Elämänlaadun ulottuvuudet

Elämänlaadun käsite on vaikeasti käytäntöön määriteltävä johtuen siitä, että se voidaan ymmärtää monin eri tavoin. Jokainen kokee elämänlaadun eri tavalla, sillä se on vahvasti

yhteydessä myös yksilöön persoonana. Elämänlaatu on sidoksissa myös aikaan ja yksilön elämäntilanteeseen. Oma kokemus elämänlaadusta muuttuu erityisesti sairauden kohdatessa tai toimintakyvyn alenemisen myötä. Elämänlaatu liittyy kuitenkin kaikkiin elämän ulottuvuuksiin, siinä ei ole kyse pelkästään sairauksista. (Vaarama 2002, 11; Räsänen 2011, 90.) lästä huolimatta kyky nauttia elämästä ja myönteinen elämänasenne voidaan nähdä elämänlaadun perustekijöinä, mutta ikääntyneillä korostuu terveys, tyytyväisyys elämäntilanteeseen ja itseen sekä kyky ja voimavarat osallistua mielekkääksi koettuun toimintaan (Luoma 2017, viitattu 20.4.2018). Puhekielessä elämänlaatu usein rinnastetaankin koetun hyvinvoinnin käsitteeseen (Vaarama, Karvonen, Kestilä, Moisio, Muuri 2014, 22).

Vaikka käsitteiden määrittelyissä on eroja, nähdään elämänlaatu yleisesti ottaen subjektiivisena, objektiivisena, moniulotteisena ja kaikkia ihmisiä koskevana (Räsänen 2011, 70). Objektiivinen elämänlaatu nähdään ulkoisesti havaittavina tekijöinä, kuten esimerkiksi tulotaso ja terveys. Tulotason nähdään, erityisesti iäkkäillä ihmisillä, olevan yhteydessä sosiaaliseen osallistumiseen, terveyteen, harrastuksiin ja ravitsemukseen. Terveysten vaikutusta elämänlaatuun tarkastellaan useasti tunne-elämän hyvinvoinnin, toimintakyvyn sekä yksilön oman terveydentilan kokemuksien kautta. Kun puhutaan terveydestä osana elämänlaatua, tuodaan esiin myös jonkin oireen tai haitan puuttuminen suhteessa ihmisen terveydentilaan. (Räsänen 2011, 70-71.) Subjektiivinen elämänlaatu puolestaan on psyykkistä hyvinvointia, omien tarpeiden tyydyttymistä ja ennen kaikkea onnea, jonka jokainen ihminen kokee yksilöllisesti. Elämänlaatua tarkastellessa on tärkeää muistaa, että jokaisella ihmisellä on oma käsityksensä elämänlaadustaan, toiselle ihmiselle jokin asia on hyvä, kun taas toiselle se on huono. (Räsänen 2011, 70-71.)

Vaarama ja Pieper ovat yhdistäneet WHO:n ja Lawtonin (Vaarama, Pieper, Sixsmith 2008, 74) määritelmät elämänlaadusta moniulotteiseksi malliksi, jossa yhdistyvät fyysinen, psyykinen, sosiaalinen sekä ympäristön ulottuvuus. Mallissa todentuu elämänlaadun monimuotoisuus ja vaikka jaottelu ei tuokaan esiin kaikkea elämänlaadun moniulotteisuudesta, auttaa se jäsentämään, mitä kaikkea elämänlaatu pitää sisällään ja mikä on ulottuvuuksien suhde toisiinsa (Räsänen 2011, 74).

Fyysinen ulottuvuus liittyy olennaisesti fyysiseen toimintakykyyn sekä siihen, miten yksilö selviytyy itsenäisesti arjessa. Ikääntyneillä toimintakyky alenee fyysisen vanhenemisen, mahdollisten pitkäaikaissairauksien ja vammojen myötä, mutta tämä on hyvin yksilöllistä. Kipu voi myös ikääntyneellä vaikeuttaa arjen sujumista ja itsenäistä selviytymistä elämässä. Pahimmillaan

se vaikuttaa elämänlaatuun ja toimintakykyyn heikentävästi. Siihen ei välttämättä kiinnitetä, tarpeeksi huomiota, saati sitä ei oteta huomioon ollenkaan, koska kivun kokemus on hyvin yksilöllinen. Ikääntyneillä ihmisillä on kuitenkin kyky käyttää jäljellä olevia voimavaroja arjen sujumuuden varmistamisessa. Esimerkiksi toimiva ja turvallinen asuinympäristö edesauttavat toimintakyvyn säilymistä. On tärkeää, että iäkkään ihmisen liikuntakyky säilyy mahdollisimman pitkään, sillä se on vahvasti yhteydessä myös ikääntyneen omaan pystyvyyden tunteeseen, itsenäiseen selviytymiseen ja sitä kautta myös ihmisen elämänlaatuun. (Räsänen 2011, 75.)

Psyykinen ulottuvuus elämänlaadun mallissa liittyy psyykkisiin voimavaroihin ja psyykkiseen ikääntymiseen sekä toimintakykyyn. Hyvä psyykinen toimintakyky koostuu tunteiden, toiminnan ja ajatusten hallinnasta, mihin liittyy myös olennaisena osana mieliala ja elämönhallinnan ja -halun tunteet. Elämänhalu onkin yksi tärkeimmistä voimavaroista, joka vaikuttaa ikääntyneen psyykkisen toimintakyvyn säilymiseen. Ikääntyneillä ihmisillä myös ihmissuhteiden toimivuus vaikuttaa myönteisesti psyykkiseen toimintakykyyn. On tärkeää tuntea itsensä arvostetuksi ja tärkeäksi myös erilaisissa ihmissuhteissa ja päivittäisessä kanssakäymisessä toisten ihmisten kanssa. Psyykkistä toimintakykyä voivat heikentää pelon tunteet, ahdistus tai masennus. Ikääntyneillä masennus on yleistä, mutta sen tunnistaminen on vaikeaa oireiden ollessa monimuotoisia, niin mielialaan liittyviä kuin somaattisiakin sairauksia ja kipuja. Masennusta voi aiheuttaa erilaiset elämänkriisit, kuten puolison tai ystävien kuolema, omat sairaudet ja kokemus, ettei elämällä ei ole tarkoitusta. (Räsänen 2011, 76.)

Elämänlaadun sosiaalinen ulottuvuus rinnastetaan sosiaaliseen toimintakyvyn käsitteeseen, mutta se on havaittu olevan suorassa ja epäsuorassa yhteydessä myös fyysiseen ja psyykkiseen toimintakykyyn. Käsitteellä viitataan ihmisen osallisuuteen ja yhteisöllisyyteen, lisäksi se edellyttää vuorovaikutustaitojen olemassaoloa. Vuorovaikutus voi käsittää läheisyyden, kyvyn huolehtia itsestään, yhteisölliseen elämään osallisuuden sekä tietoisuuden omista oikeuksistaan. Lisäksi sen nähdään vaikuttavan ikääntyneiden ihmisten kokemaan elämän tyytyväisyyteen. Sosiaalinen aktiivisuus on luonteeltaan elämäntyyliin sidottu ja sen mukaan vaihteleva. Sen vuoksi ikääntyneen elämänhistoria tulee tuntea, jotta ikääntyneen sosiaalista aktiivisuutta voidaan tukea. Myös sairaudet ja heikentynyt kognitiivinen toimintakyky ovat ihmissuhteita ja osallistumista heikentäviä tekijöitä. Sosiaalisten suhteiden määrää merkityksellisempää on, miten ikääntynyt itse käsittää mahdollisuutensa niihin. Yksinäisyyden kokemukset ovat yleisiä ikääntyneillä – riskitekijöitä yksinäisyyteen ovat mielialaongelmat, harvat ystävyysuhteet ja kontaktien ylläpitoa hankaloittava huono toimintakyky. (Räsänen 2011, 77-78.)

Neljäs elämänlaadun ulottuvuus on Vaaraman ym. (2008, 74) mukaan ympäristön ulottuvuus. Olennainen osa ympäristön ulottuvuutta liittyy ikääntyneen kohdalla asumiseen elämisenä, toisin sanoen sillä tarkoitetaan kotia. Koti on paikka, joka mahdollistaa riippumattomuuden, yksityisyyden säilymisen, vapaasti olemisen ja siellä voi tehdä itselleen mieluisia asioita. Ympäristön hallittavuus, muunneltavuus ja turvallisuus vaikuttavat niin ikääntyneen arkeen, asumiseen kuin osallistumiseenkin. Ikääntyneen ja ympäristön välinen suhde on jatkuva koko elämänsä ajan, mutta suhde on muuntuva. Se, minkä merkityksen ikääntynyt ympäristön ulottuvuudelle antaa, on kuitenkin yksilökohtaista ja sidoksissa ikääntyneen toimijuuteen. Toimijuudessa on kysymys siitä, mitä ikääntynyt kykenee, voi, haluaa tai osaa tehdä jäljellä olevan toimintakykynsä puitteissa. (Räsänen 2011, 79.)

Juntunen, Era & Salminen (2013) tuovat artikkelissaan esille tutkimustulokset Kelan omaishoitajien kuntoutuskurssien osallistujien kokemasta elämänlaadusta ja terveydentilasta. Tuloksista ilmeni, että he kokivat elämänlaatunsa huonoimmaksi sosiaalisella ulottuvuudella ja parhaimmaksi ympäristön ulottuvuudella. Juntunen ym. (2013) kuitenkin huomauttavat, että omaishoitajuuden myönteiset merkitykset usein aliarvioidaan; läheisen avustaminen voi tuoda myös elämään merkitystä, osallisuutta sekä elämän tarkoituksen tunteita.

2.2.1 Omaishoitosuhteen muutokset suhteessa elämänlaatuun

Omaishoitoperheissä käydään läpi monenlaisia muutoksia, jopa kriisejä. Usein ajan myötä kehittyneisiin muutoksiin sopeudutaan vähitellen ja huomaamattakin. Kriisiksi voidaan kutsua yllättävää muutosta terveydentilassa tai ympäristössä, mikä aiheuttaa turvattomuutta ja pelkoa. Ensimmäinen muutos on sairauden tai vamman toteaminen, myöhemmin vastaan tulee luopuminen hoitovastuusta, kodin ulkopuoliseen hoitoon siirtyminen sekä läheisen kuolema. (Kotiranta 2011, 172-173.) Lähtökohtaisesti omaishoitajuutta ei kukaan suunnittele itselleen tapahtuvaksi, mutta tilanteen kehittyttyä roolistaan ei haluaisikaan luopua. Omaishoitaja kokee tekevänsä tarpeellista ja hyödyllistä työtä, osa heistä jopa kokee olevansa etuoikeutetussa asemassa saadessaan pitää huolta läheisestään. (Julkunen 2008, 229-231; Kaakkuriniemi 2014, 12-13.)

Ring, Laulainen ja Rissanen tuovat artikkelissaan esille näkökulman siitä, miten omaishoito voidaan nähdä myös omaishoitosopimusta laajempänä, psykologisena sopimuksena. Psykologinen sopimus rakentuu omaishoitajan ja sopimuskumppaneiden eli hoidettavan ja muiden omaishoidontukijärjestelmään liittyvien toimijoiden välille. Tämä abstrakti sopimus pohjautuu omaishoitajan ja hoidettavan väliseen emotionaaliseen sitoutumiseen, joka velvoittaa omaishoitajaa sitoutumaan käsityksensä mukaisesti velvoitteisiin suhteissa hoidettavaan ja palvelujärjestelmään. Tutkimuksessa havaittiin, että kaikki omaishoitajat kokivat olevansa näkyvä sopimuskumppani ainoastaan läheistensä, vertaistensa ja kolmannen sektorin toimijoiden sopimuskumppanina. (Ring, Laulainen & Rissanen 2016, 198-200.)

Hoidon tarve omaishoitoperheissä lisääntyy hiljalleen, ja samalla kasvavat työn vaatimuksetkin. Lahtisen mukaan prosessin etenemiseksi voidaan sanoa myös omaishoitajan sisäistä taistelua itsensä kanssa hänen miettiessään, onko oikein laittaa läheinen vuorohoitajaksi saadakseen itse mahdollisuuden levätä. (Lahtinen 2008, 14-15.) On tavallista, että omaishoitaja kokee ristiriitaisia tunteita - syyllisyyttä, surua ja vihaa, mutta samalla myös helpotusta ja huojennusta (Kotiranta 2011, 174).

Hoidon tarpeen lisääntyessä omaishoitajan uupumus voi kasautua niin, että hänen voimansa ehtyvät ja hän voi väsyä. Kun keskittyy liikaa toisen elämänlaadun ylläpitämiseen, oma jaksaminen voi unohtua. Omaishoitaja tarvitsee kuitenkin omaa aikaa ja omia hetkiä, ja tällainen terve itsekkyyks säästää pidemmällä aikavälillä sekä omaishoitajan, että -hoidettavan voimia. Omaishoitaja voi tiedostaa väsymisensä, mutta sitä ei ole helppo myöntää tunnetasolla. Myöntämällä itselleen väsymisensä vältetään uupuminen tai jopa kokonaisvaltainen romahtaminen. (Palosaari 2014, 177, 182.) Ring ym. mukaan omaishoitajat usein kokevat velvollisuudekseen hoitaa läheistään siten kuin toivoisivat itseään vastaavassa tilanteessa hoidettavan. Tämä psykologisen sopimuksen piirre näkyy muun muassa omaishoitajien omien tarpeidensa ohittamisena, joka johtaa siihen, että omaishoitaja tekee työtään jaksamisensa ääri rajoilla. (Ring, Laulainen & Rissanen 2016, 198-200.)

Kun omaishoitosuhteessa tullaan tilanteeseen, jossa hoidettava joutuu lopullisesti muuttamaan kodin ulkopuoliseen hoitoon, on kokemus raskas niin omaishoitajalle kuin hoidettavallekin. Hoidettavalle vieras ympäristö ja yksityisyyden menettäminen yhteisöasumiseen siirtymisessä voi olla hämmentävää, mikä voi herättää omaishoitajassa huolta ja syyllisyyden tunteita. Myös suru ja menetyksen tunteet ovat tyypillisiä. Kyseinen tilanne voi herättää omaishoitajassa myös

huojennusta, koska vastuu läheisen hoidosta siirtyykin nyt viralliselle taholle. Moni omaishoitaja kokee vertaistoiminnan hyödyllisenä tässä elämäntilanteessa, ja tunteiden työstäminen onkin merkityksellistä jaksamisen ja hyvinvoinnin kannalta. (Kotiranta 2015, 8-10.)

3 KOLMAS SEKTORI OMAISHOITAJIEN TUKENA

Kolmannen sektorin rooli suomalaisessa yhteiskunnassa alkoi vahvistua 1990-luvulla taloudellisen laman seurauksena. Hyvinvointivaltion käsite menetti uskottavuutensa ja ihmiset näkivät nälkää. Medioissa uutisoitiin erilaisista kolmannen sektorin järjestöistä auttamassa työttömiä ja nälkää näkeviä. Puheen tasolla edettiin jo siihen, miten kolmas sektori pystyy auttamaan työllisyyden ylläpidossa ja jopa sosiaalipalveluiden tuottamisessa. Järjestöt alkoivat kiinnostaa kunnallisia toimijoita ja monet kunnat aloittivatkin yhteistoimintaa järjestöjen kanssa, järjestöt nähtiin potentiaalisina palveluiden tuottajina. (Möttönen & Niemelä 2005, 18-20.)

Nykyisin sosiaali- ja terveysjärjestöt ovat merkittävässä roolissa niin palvelujen tuottajina, kuin uusien asiakaslähtöisten palveluiden kehittäjinäkin. Järjestöt tuottavat yleishyödyllisten palveluiden lisäksi myös lakisääteisiä palveluja. (Suomen sosiaali- ja terveys ry 2018, viitattu 4.4.2018.) Järjestöillä on tärkeä tehtävä; toimia asiakasryhmänsä puolesta puhujana. Järjestöjen vahvuutena voidaankin pitää sitä, että ne huomioivat aidosti asiakkaidensa tarpeet kehittämistyössään ja ylipäättään palvelujen tarjoamisessa. (Viitanen & Purhonen 2010, 165.)

Suomalainen yhteiskunta muuttuu ja kehittyy koko ajan. Suuret odotukset muutoksiin kohdistuvat kunta- ja palvelurakenteiden uudistamiseen. On käynyt selväksi, että julkisen hallinnon toimet ja tarjoamat palvelut eivät enää riitä, joten kolmannen sektorin toimijoiden, varsinkin sosiaali- ja terveysalan järjestöjen ja yhdistysten, asema tulee tulevaisuudessa vahvistumaan entisestään, eteenkin palveluiden tuottajina. (Möttönen & Niemelä 2005, 204-208.) Ring ym. mainitsevat artikkelissaan, että psykologisen sopimuskumppanuuden näkökulmasta järjestöt nousivat tutkimuksessa julkista sektoria tärkeämpään asemaan omaishoitajien mielestä. Omaishoitajat kokivat, että he eivät saaneet kunnan omaishoidon työntekijöiltä tarpeeksi tietoa ja paikkasivat omaishoitajajärjestöjen avulla tätä tiedon saannin vajettaan. (Ring ym. 2016, 204.) Tämän lisäksi järjestöt tuovat omaishoitajille suunnattuun palvelukokonaisuuteen arvokkaan lisän, vertaistuen.

Vertaistuki on omien kokemusten ja tunteiden jakamista samanlaisessa elämänmuutos- tai kriisitilanteessa olevien ihmisten kanssa. Vertaistuki perustuu vahvasti vastavuoroisuuteen ja toisen ihmisen kunnioitukseen. Vertaistuen avulla muutostilanteessa oleva ihminen voi löytää vahvuutta ja voimavaroja ottaa vastuuta omasta elämästään uudelleen, vaikeankin muutostilanteen jälkeen. (Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinninlaitos 2018, viitattu 22.3.2018.) Vertaistuesta

puhuttaessa tärkeintä on muistaa, että kyseessä ei ole ammattiapu tai terapia, vaan se on yleisimmin järjestetty vapaaehtoistoiminnan voimin. On myös olemassa ryhmiä, joissa vetäjänä on esimerkiksi sosiaalialan ammattilainen, mutta tällöin ryhmän vetäjältä yleensä puuttuu kokemustieto, johon vertaistuki perustuu. (Laimio & Karnell 2010, 18.)

Kolmannen sektorin toimijat, eli järjestöt ja yhdistykset, ovat keskeisiä vertaistukitoiminnan tarjoajia. Vertaistuki käsitteenä vakiintui Suomeen 1990-luvun lamavuosina, jolloin moni ihminen oli samankaltaisessa tilanteessa eli työttömänä ja omiin asioihin vaikuttaminen tuli ajankohtaiseksi. Tällöin myös kolmannen sektorin asema palvelujen tuottajina alkoi vahvistua. (Laimio ym. 2010. 12) Vertaistuen merkitys kasvaa edelleen. Vuoden 2016 järjestöbarometrissa kerrotaan, että vertaistoimintaa ja sen merkitystä painottavia yhdistyksiä on kuusi prosenttiyksikköä enemmän, kuin vuonna 2014. Barometrissä käy myös ilmi, että valtaosassa kolmannen sektorin yhdistysten toimialoja vapaaehtois- ja vertaistoiminta ovat kolmen tärkeimmän toimintamuodon joukossa, useimmissa vertaistoiminta kuuluu jo nyt keskeisiin toimintoihin. (Peltosalmi, Eronen, Litmanen, Londén & Ruuskanen 2016, 37-38.)

Vertaistukiryhmässä ihminen huomaa, ettei hän ole asioidensa kanssa yksin. Parhaimmillaan osallistuja saa uutta näkökulmaa muutosprosessiinsa ja käytännön vinkkejä siitä, miten selviytyä arjessa paremmin, olipa kyseessä millainen muutosprosessi tahansa. Vertaistuki voimaannuttaa ja osallistaa ihmisiä vaikuttamaan omiin asioihinsa, yhdessä muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. On myös mahdollista, että vertaistuen kautta löytyy uusia ystäviä ja ihmissuhteita, jolloin ihmisen sosiaalinen verkosto laajentuu tai ainakin säilyy ennallaan. (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos 2018, viitattu 22.3.2018.)

Omaishoitajien liitto ja Oulun alueen paikallisyhdistys

Vuonna 1991 perustettu Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry:n tarkoituksena on omaishoitajien ja heidän läheistensä aseman parantaminen ja arjessa tukeminen eri toimintojen avulla. Omaishoitajien liiton keskeisiä toimintakokonaisuuksia ovat omaishoitajien jaksamisen tukeminen, edunvalvonta ja vaikuttaminen sekä paikallisyhdistystoiminnan tukeminen. Liiton lisäksi paikallisyhdistykset järjestävät omaishoitajia tukevaa toimintaa. (Omaishoitajaliitto 2018, viitattu 2.4.2018.)

Oulun seudun omaishoitajat ry on omaishoitajien paikallisyhdistys, joka on perustettu vuonna 1998. Yhdistys on omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa edunvalvonta- ja tukijärjestö, joka toimii kahdeksan kunnan alueella: Hailuodossa, Iissä, Kempeleessä, Limingassa, Lumijoella, Muhoksella, Oulussa ja Tyrnävällä. Toiminta-ajatuksena on omaishoitajien ja heidän läheistensä tukeminen, aseman parantaminen sekä heidän hyvinvointinsa ja toimintakykynsä edistäminen suunnattujen palveluiden ja tukitoimien avulla. (Oulun seudun omaishoitajat ry 2018, viitattu 1.4.2018.) Käytännössä yhdistyksen tarjoama toiminta omaishoitajille ja omaishoitoperheille on esimerkiksi virkistystoimintaa, henkistä tukea, vertaistukea, arkea helpottavia palveluita, tietoa omaishoitajuudesta sekä puolueetonta ja asiantuntevaa neuvontaa ja ohjausta esimerkiksi omaishoidontuen hakemisessa (Oulun seudun omaishoitajat ry 2018, viitattu 2.4.2018).

Yhdistys on määritellyt yksilöllisyyden, tasa-arvon, avoimuuden, yhteisöllisyyden sekä toiminnan laadun toimintaansa ohjaaviksi arvoikseen. (Oulun seudun omaishoitajat ry 2018, viitattu 2.4.2018). Nämä arvot ovat myös meidän opinnäytetyömme arvopohja, koska opinnäytetyömme avulla haluamme tuoda niiden omaishoitajien äänen ja tuentarpeen kuuluviin, keiden omaishoidettava on siirtynyt palvelukotiasumiseen.

Yksi Oulun seudun omaishoitajat ry:n tarjoamista toiminnoista on STEA:n tukema Ihmisen lähelle-toiminta, jonka tarkoituksena on tukea omaishoitajia alueellisella matalan kynnyksen toiminnalla sekä vapaaehtoistoiminnan avulla. Toiminnan tavoitteena on omaishoitajien voimavarojen lisääminen, omaishoitajien tukeminen uusien mahdollisuuksien ja elämännäkökulmien löytämisessä sekä omaishoitajien osallistumismahdollisuuksien lisääminen heille suunnattuun toimintaan. Toimintaa on tavoitteena tarjota tasapuolisesti koko yhdistyksen toiminta-alueella niin, että omaishoitajien tarpeet tulevat kuulluksi. Tämän lisäksi toiminnan

tarkoituksena on toteuttaa monipuolista ja laadukasta vapaaehtoistoimintaa. (Oulun seudun omaishoitajat ry 2018, viitattu 25.3.2018.)

Ihmisen lähelle-toiminta pitää sisällään Ommaskahvilatoiminnan, Ovet-valmennuksen sekä Ommaisraadit. Lisäksi toiminnan yksi osa-alue on omaishoidon ensitiedon jakaminen eri tilaisuuksissa, jotka ovat avoimia kaikille. Toiminta pitää sisällään myös Elämäniloa-kurssit, jotka on tarkoitettu tueksi niille omaishoitajille, joiden omaishoito on päättynyt omaishoidettavan kuolemaan. (Oulun seudun omaishoitajat ry 2018, viitattu 25.3.2018.) Elämäniloa-kurssin tavoitteena on tukea omaishoitajan voimaantumista ja lisätä uskoa tulevaisuuteen omaishoidettavan kuoleman jälkeen. Kurssin vetäjinä toimivat yhdistyksen työntekijät, jotka ohjaavat tapaamisten etenemistä alustuksin ja yhteisin keskusteluin. Oleellista toiminnassa on löytää työkaluja itsehoitoon, saada vertaistukea ja iloa elämään. Tavoitteena on myös tukea omaishoitajien kokonaisvaltaista ja laadukasta elämää, esimerkiksi auttamalla heitä löytämään uudestaan sosiaaliset verkostonsa. (Oulun seudun omaishoitajat ry 2018, viitattu 31.3.2018.) Opinnäytetyömme puolestaan koskee niitä omaishoitajia, joilla omaishoito on päättynyt omaishoidettavan siirtymiseen palvelukotiasumiseen. Elämänmuutos on omaishoitajalle suuri myös tässä tilanteessa, vaikka omaishoidettava ei olekaan menehtynyt. Yhdistys haluaakin toiminta-arvojensa mukaisesti kuulla nyt tässä nimenomaisessa tilanteessa olevia omaishoitajia, jotta toimintaa ja tukea voitaisiin jatkossa kehittää vastaamaan paremmin heidän tarpeitaan.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja tutkimustehtävä

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata omaishoitajien elämänlaatua siinä tilanteessa, kun omaishoitosuhte päättyy omaishoidettavan siirtymiseen palvelukotiin. Tarve opinnäytetyöllemme nousi Oulun seudun omaishoitajat ry:n työntekijöiltä, jotka halusivat lisää tietoa omaishoitajien kokemuksista kyseisessä elämäntilanteessa. Tutkimuksen tavoitteena on saada kokemustietoa, jota yhdistys voi hyödyntää toimintansa kehittämisessä, mikä ensisijaisesti palvelee omaishoitajien tuentarpeita. Tarkastelemme aihetta elämänlaadun ulottuvuuksien (sosiaalinen, fyysinen, psyykinen sekä ympäristö) kautta, joita olemme avanneet tarkemmin opinnäytetyömme tietoperustassa kappaleessa 2.2. Käytännössä ulottuvuuksien rajapintoja ei aina pysty erottamaan täysin, sillä ne limittyvät toisiinsa.

Hoidettavan muutto kodin ulkopuoliseen hoitoon on raskas kokemus niin hoidettavalle, kuin omaishoitajallekin. Menetyksen ja syyllisyyden tunteet ovat yleisiä tämänkaltaisessa tilanteessa. Toisaalta, omaishoitaja voi kokea myös helpotusta ja huojennusta siitä, että läheisen hoito on siirtynyt viralliselle taholle. (Kotiranta 2008, viitattu 20.4.2018.) Koemme tärkeäksi tuoda näkyväksi omaishoitajien kokemuksia tästä nimenomaisesta elämänmuutoksesta.

Yhdistyksen strategiassa on määritelty, että se pyrkii jatkuvasti kehittämään toimintaansa vastaamaan omaishoitajien tuentarvetta. Itse huomasimme, että yhdistyksen toiminnassa on huomioitu hyvin ne omaishoitajat, joilla omaishoitosuhte on päättynyt omaishoidettavan kuolemaan. Yhdistyksen olemassa olevaa toimintaa ovat esimerkiksi Katse huomiseen –kerho ja Elämäniloa -kurssi, jotka ovat kohdennettuja niille omaishoitajille, joiden omaishoitotilanne on päättynyt hoidettavan kuolemaan. (Oulun seudun omaishoitajat ry, viitattu 3.4.2018.) Palvelun- ja tuentarve on kuitenkin erilainen, kun omaishoitotilanne päättyy omaishoidettavan siirtymiseen palvelukotiin.

Omaishoidon moninaisuudesta johtuen omaishoitajuus koskee myös monia erityislapsiperheitä, mutta tarve opinnäytetyölle nousi niiltä yhdistyksen työntekijöiltä, jotka työskentelevät pääasiassa ikäihmisten parissa Ihmisen Lähelle -toiminnassa. Syyt omaishoitotilanteen päättymiseen ovat

yksilölliset, ja myös tuentarve on erilainen, kun vertailukohtina on esimerkiksi lastaan hoitava vanhempi ja puolisoaan hoitava ikäihminen. Oulun seudun omaishoitajat ry:n Ihmisen Lähelle – toiminnan tavoitteena on tarjota alueen omaishoitajille tasapuolisesti heitä parhaiten tukevaa toimintaa – mukana olevat omaishoitajat ovat pääasiassa ikäihmisiä. Koska toimeksiantajamme on yhdistys, kehittämishaasteet keskittyvät siihen, mitä omaishoitajat toivovat kolmannelta sektorilta.

Oppimistavoitteenamme on sosiaalian kompetenssien mukaisesti laajentaa käsitystämme palvelujärjestelmän toimivuudesta kolmannen sektorin näkökulmasta sekä olla mukana palvelujen kehittämisessä. Tavoitteenamme on myös oppia tunnistamaan elämäntilanteita, jotka voivat johtaa epätasa-arvoa ja osallisuutta estäviin ilmiöihin yhteiskunnassa huomioiden kuitenkin jokaisen ihmisen ainutkertaisuuden. Meitä kiinnostaa omaishoitajuuden päättäneiden ihmisten elämismaailma, jonka tutkiminen edellyttää meiltä tulevilta sosiaalian ammattilaisilta vahvaa asiakastyön osaamista.

Tutkimustehtävämme ovat:

1. Millaiseksi omaishoitajat ovat kokeneet elämänlaatunsa tilanteessa, kun omaishoidettava on siirtynyt palvelukotiasumiseen?
2. Millaiseksi omaishoitajat ovat kokeneet yhdistyksen roolin omaishoitajuuden aikana?

4.2 Metodologiset lähtökohdat

Opinnäytetyömme on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena on pyrkiä kuvaamaan tutkittavien henkilöiden todellista elämäntilannetta ja jo tähän asti elettyä elämää. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157.) Kvalitatiiviselle tutkimukselle on ominaista tutkittavan kohteen mahdollisimman kokonaisvaltainen tutkiminen. Täytyy huomioida se, että tutkittavasta ilmiöstä on jo olemassa olevaa tietoa, joten tutkimuksen tulokset ovat luonnollisesti sidoksissa johonkin aikaan ja paikkaan. Kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoitus on löytää uusia tuloksia tutkittuun asiaan tai sanoittaa niitä, eikä toistaa jo olemassa olevaa tietoa. (Hirsjärvi ym. 2007, 157.)

Tutkimusmenetelmämme perustuu fenomenologiseen filosofiaan, jolloin tutkimuksemme kohteena on elämismaailma. Tällä tarkoitetaan ihmisen suhdetta omaan elämistodellisuuteensa. Toisin sanoen fenomenologisella tutkimuksella voidaan sanoa tutkittavan ihmisten kokemuksia. Kun fenomenologiseen tutkimukseen lisätään hermeneuttinen ulottuvuus, voidaan puhua fenomenologis-hermeneuttisesta tutkimuksesta. Käytännössä hermeneuttinen ulottuvuus kattaa ilmiöiden merkityksen oivaltamisen eli tavoitteena on tutkittavan ilmiön, tässä tapauksessa siis kokemuksen, merkityksen käsitteellistäminen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 40.)

Tutkittava ilmiö on omaishoitajien kokemus elämänlaadustaan silloin, kun hoidettava siirtyy palvelukotiasumiseen. Ennen kaikkea tarkoituksena on laadullisen tutkimuksen mukaisesti tuoda omaishoitajien subjektiivinen kokemus näkyväksi, ja tästä syystä tutkimusote on perusteltu. Erityisesti haluamme kuulla opinnäytetyössämme omaishoitajuuden päättäneiden ihmisten kokemuksia elämänlaadustaan muuttuvassa elämäntilanteessa, emme keskity omaishoitajien koko elämään.

4.3 Aineiston keruu ja analysointi

Toimitimme saatekirjeen (liite 1) Oulun seudun omaishoitajat ry:lle, joka välitti tiedon opinnäytetyömme haastatteluista eteenpäin yhdistyksen toiminnassa mukana oleville omaishoitajille. Saatekirjeen tarkoituksena oli kertoa omaishoitajille tutkimuksen tärkeydestä ja tavoitteesta, osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä antaa omaishoitajille aikaa pohtia tutkimukseemme osallistumista. Kerroimme saatekirjeessä lisäksi siitä, että vaikka haastattelut nauhoitetaan, nauhoitteet tuhoetaan, eikä osallistujia voi tunnistaa. Tavoitteenamme oli saada tutkimukseemme viisi haastateltavaa, jotta saisimme mahdollisimman monen omaishoitajan kokemuksen näkyväksi. Kuitenkin, laadulliseen tutkimukseen aineistoksi voi riittää yhdenkin henkilön haastattelu, koska tutkimalla yksittäistä subjektiivista kokemusta, saadaan näkyväksi se, mikä ilmiössä on merkittävää (Hirsjärvi ym. 2007, 176-177). Pääsimme lähes tavoitteeseemme, sillä lopulta neljä omaishoitajaa ilmoittautui haastateltaviksi. Haastatteluiden aikana kävi ilmi, että haastattelemamme omaishoitajat ovat kaikki olleet aktiivisesti mukana omaishoitajille suunnatussa yhdistystoiminnassa omaishoitajuutensa ajan.

Alun perin opinnäytetyömme haastatteluihin oli tarkoitus kutsua omaishoitajia, joilla omaishoitosuhteen päättymisestä on kulunut riittävän pitkä aika, jotta heille on muodostunut jonkinlainen kokonaiskuva tilanteesta. Aiheesta keskustelu herätti luonnollisesti voimakkaita tunteita jokaisessa omaishoitajassa. Omaishoitajat toivat esiin lähestulkoon poikkeuksetta omaishoidettavan kokemuksen ennen omaa kokemustaan. Näyttäisi olevan tavallista, että omaishoitaja ja omaishoidettava sulautuvat yhteen omaishoitosuhteen myötä – ei ole enää minää yksilönä, sillä kaikki koetaan yhdessä niin vahvasti, että on vain me (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 133).

Hankimme aineiston teemahaastatteluina, joiden avulla pyrimme saamaan kokonaiskäsityksen tutkittavasta ilmiöstä eli siitä, millaiseksi omaishoitajat kokevat elämänlaatunsa silloin, kun omaishoidettava siirtyy palvelukotiasumiseen. Teemahaastattelun avulla tutkittavassa ilmiössä on aina mukana ihminen ja hänen toimintansa, jota pyritään avaamaan erilaisten teemojen avulla. (Kananen 2016, 132.) Teemahaastattelu sopii käytettäväksi silloin, kun tutkimuksen aihe on arka tai haastava. Haastattelu sopii tutkimukseen myös silloin, kun tutkimus perustuu haastateltavan kokemuksiin, jotka syventävät tietoa tutkittavasta asiasta. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelun muoto — teemat ovat ennalta määritellyjä, mutta haastateltavat voivat vastata kysymyksiin omin sanoin, koska vastausvaihtoehtoja ei ole. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 35, 47.)

Käsiteltävät teemat valitaan tietoperustan mukaisesti, jotta niiden avulla on mahdollista saada vastaukset tutkimusongelmaan (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, viitattu 4.5.2018). Teemahaastattelussa etukäteen valittujen teemojen tulee perustua tutkimuksen viitekehykseen, eli siihen, mitä tutkittavasta ilmiöstä tiedetään jo ennalta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 88). Muodostimme haastattelun teemat tietoperustaa sekä opinnäytetyömme tarkoitusta, tavoitetta ja tutkimuskysymystä mukaillen. Teemat olivat: fyysinen ulottuvuus, psyykinen ulottuvuus, sosiaalinen ulottuvuus sekä ympäristön ulottuvuus (liite 2). Avasimme teemoja laatimalla lisäksi apukysymyksiä, joiden tarkoituksena oli tukea omaa työskentelyämme jäsentämällä haastattelun etenemistä. Sovimme haastattelun alussa, kumpi aloittaa haastattelun ja missä vaiheessa toinen jatkaa. Pyrimme luomaan tilanteesta keskustelunomaisen niin itsemme, kuin haastateltavienkin kannalta. Tuimme toisiamme haastattelutilanteessa esittäen tarkentavia kysymyksiä, jos koimme sen tarpeelliseksi. Haastattelutilanteet kehittyivät luonnostaan keskustelunomaisiksi ja etenivät pääpiirteissään teemarungon mukaisesti. Haastattelujen lopuksi tarkistimme teemarungosta, olivatko kaikki aiheet tulleet käsitellyiksi. Olemme muuttaneet alkuperäiset teemat raportointivaiheessa uusiksi teemoiksi litterointien perusteella, sillä aineistosta nousi esiin uusia teemoja. Ei ole tavatonta, että teemahaastattelussa haastateltavat tuovat esiin asioita, jotka eivät välttämättä ole tutkijoiden jäsentämien teemojen mukaisia (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, viitattu 1.11.2018.)

Haastattelut toteutimme Oulun seudun omaishoitajat ry:n Ommaiskortteerissa. Haastatteluiden teemojen ollessa arkoja, koimme tärkeäksi pyrkiä luomaan omaishoitajille ennalta tuttu ja turvallinen ympäristö, joka tuki myös luottamussuhteen syntymistä meihin. Tähän liittyen valitsimme toteutusmuodoksi yksilöhaastattelut, jotta jokainen omaishoitaja saa mahdollisuuden tuoda oman kokemuksensa luottamuksellisesti ilmi. Haastatteluja varten tilavaraukset Ommaiskortteerilla olivat kaksi tuntia per haastattelu. Pyrimme etukäteen miettimään keinoja avoimen ja luottavaisen ilmapiirin luomiseksi. Yhtenä tärkeimmistä asioista halusimme korostaa kiireettömyyden tuntua, jotta omaishoitajilla olisi mahdollisuus aidosti kertoa kokemuksistaan. Kiireettömyys toteutui mielestämme hyvin, sillä haastattelut kestivät tunnista puoleentoista tuntiin. Pohjustimme myös haastattelun alussa, että jotkin kysymyksistä voivat tuntua henkilökohtaisilta ja halutessaan niihin voi jättää vastaamatta. Haastattelut nauhoitettiin ja tästä kerroimme myös haastateltaville niin saatekirjeessä, kuin haastattelunkin alussa. Korostimme sitä, että haastattelut ovat ehdottoman anonyymejä ja nauhoitteet tuhotaan aineiston käsittelyn eli tekstimuotoon kirjoittamisen jälkeen. Nauhoitteiden säilyttämisessä on muistettava, että ne eivät saa joutua ulkopuolisiin käsiin, vaikka tunnistetietoja ei nauhoilla olisikaan. Aineiston säilyttämisestä vastaa

tutkijat. (Kylmä & Juvakka 2007, 111.) Säilytimme nauhoitteet asianmukaisesti ulkopuolisten ulottumattomissa vain analysointiin tarvittavan ajan, minkä jälkeen ne tuhottiin. Vaikka emme opinnäytetyössämme käsittelekään henkilötietoja, aineisto on luottamuksellista, emmekä ole tallentaneet sitä esimerkiksi pilvipalveluun (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry 2017, viitattu 21.5.2018). Huolehdimme siitä, että haastatteluun osallistuvien omaishoitajien anonymiteetti säilyy myös raportointivaiheessa, eikä heitä voi tunnistaa opinnäytetyöstämme (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, viitattu 20.5.2018).

Yksi neljästä haastattelusta toteutui puhelimitse, sillä haastateltava omaishoitaja oli estynyt saapumaan yhdistyksen Ommaiskortteerille. Muiden haastatteluiden tapaan nauhoitimme myös puhelinhaastattelun. Kiinnitimme erityistä huomiota luottamussuhteen rakentamiseen meidän ja omaishoitajan välille, koska haastattelu ei tapahtunut kasvotusten. Haastattelu meni mielestämme hyvin, vaikka jännitimme sen onnistumista kovasti etukäteen.

Saadaksemme vastauksen tutkimustehtäväämme, kerätty aineisto käsiteltiin ja analysoitiin. Aineiston käsittely tarkoittaa opinnäytetyössämme haastattelujen avaamista ja kirjoittamista sellaiseen muotoon, että pystymme analysoimaan sitä sekä tekemään aineistosta johtopäätöksiä. Teemahaastattelujen yhteydessä kertyy yleensä monenlaista tietoa, joka ei välttämättä liity tutkimustehtävään olennaisesti, joten on tärkeää tehdä muistiinpanoja jo haastattelujen aikana. Nauhoitetun haastatteluaineiston kirjoittaminen tekstiksi vie paljon aikaa, sillä haastattelut kirjoitetaan sanasta sanaan. Aineiston käsittelyssä on tärkeää säilyttää todellisuus mahdollisimman pitkälle eli mitä on sanottu ja miten. Käsittelyn ja kirjoittamisen aikana tutkija samalla perehtyy aineistoonsa ja tapahtuu myös alustavaa analysointia. (Kylmä ym. 2007, 110-111.) Muutimme raportointiprosessin aikana tutkimustehtäväasettelua, koska aineistosta nousi vahvasti esille myös yhdistyksen rooli omaishoitajuuden aikana. Tutkimustehtävät voivat muuttua tutkimusprosessin edetessä ja laadulliselle tutkimukselle onkin olennaista, että tehtävänasettelu pidetään joustavana (Saaranen-Kauppinen ym. 2006, viitattu 2.11.2018).

Hankittua aineistoa on mahdollista analysoida eri tavoin. Tarkoituksena oli kuitenkin valita sellainen analyysitapa, joka tuo parhaiten vastauksen tutkimustehtävään. (Hirsjärvi ym.2007, 219.) Laadullisen tutkimuksen analyysitekniikkana käytimme teemoittelua, jonka koimme sopivan parhaiten opinnäytetyöhömmme, koska toteutimme tutkimuksen teemahaastattelujen avulla (Tuomi & Sarajärvi 2018, 104-105). Teemoittelun avulla aineisto pilkotaan ja ryhmitellään eri aihepiiriin mukaan. Kun aineiston keruu tapahtuu teemahaastattelun avulla, aineistoa on helpompaa

pilkkoa, koska teemoittelussa voidaan hyödyntää teemahaastattelun runkoa. Lopuksi olemassa olevien teemojen keskeinen sisältö tiivistetään vastaukseksi tutkimustehtävään. (Tuomi ym.2018, 105-107.) Lisäksi käytimme aineiston kvantifiointia eli määrällistä analyysia. Poimimme aineistosta teemat ja analyysin tueksi laskimme, miten ne toistuvat eri haastatteluissa. Näin kvalitatiivisen aineiston sisäistäminen helpottuu, ja se tuo tutkimukseen varmuutta siitä, mihin tulokset ja niistä tehdyt päätelmät perustuvat. (Saaranen-Kauppinen ym. 2006, viitattu 1.11.2018.)

4.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Laadullisen tutkimuksen luotettavuus näkyy siinä, miten tarkasti tutkija selostaa tutkimuksen toteutumisen prosessia. Teemahaastatteluilla tuotetun aineiston luotettavuutta lisää, kun tuodaan esille ympäristö, jossa haastattelut on toteutettu, niihin käytetty aika, mahdolliset häiriöt sekä tutkijan itsearviointi haastattelutilanteista. (Hirsjärvi ym. 2007, 227.) Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisäävät sen uskottavuus, vahvistettavuus ja refleksiivisyys. Uskottavuuden takaamiseksi tutkimukseen osallistuvan henkilön näkökulmista ollaan kiinnostuneita. Huolehditaan, että tutkimustulokset vastaavat tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden käsityksiä aiheesta, jota tutkitaan. Vahvistettavuus puolestaan liittyy koko tutkimusprosessiin. Se edellyttää tarkkaa kirjaamista koko tutkimusprosessin ajan, jotta prosessin kulkua voidaan seurata pääpiirteissään. Kirjaamista tutkija voi tehdä tutkimuspäiväkirjaan ja muistiinpanoihin, joita voidaan hyödyntää raporttia kirjoitettaessa. Laadullisen tutkimuksen refleksiivisyys tarkoittaa sitä, että tutkija on tietoinen omista lähtökohdistaan ja niiden vaikutuksista tutkimukseen. Lähtökohdat on myös kuvattava tutkimusraporttiin. (Kylmä ym. 2007, 129.)

Tutkimuksen tekemiseen liittyy monia huomioonotettavia eettisiä kysymyksiä. Yleisesti hyväksytyjen tutkimusperiaatteiden tunteminen ja niiden mukaan toimiminen on jokaisen tutkijan omalla vastuulla (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry 2017, viitattu 20.5.2018). Jotta tutkimustamme voidaan sanoa eettisesti hyväksi, meidän täytyy tutkimuksen tekemisessä noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Käytännössä tällä tarkoitetaan muun muassa rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta niin tutkimustyössä, kuin tulosten tallentamisessa, esittämisessä ja arvioinnissa. Lähtökohtanamme tutkimuksessa on ihmisarvon kunnioittaminen ja itsemääräämisoikeus. Toimitimme omaishoitajille saatekirjeen, jossa kerroimme lyhyesti tutkimuksestamme ja näin mahdollistimme sen, että omaishoitajat saivat harkita ja päättää tutkimukseen osallistumisestaan ilman painostamisen tunnetta. On myös eettisesti tärkeää, että henkilö, joka osallistuu tutkimukseen, on kykenevä ymmärtämään tutkimuksen tarkoituksen. (Hirsjärvi ym. 2007, 23-25.)

Eettisyyteen liittyy myös se, että haastattelimme opinnäytetyöhömmme sellaisia omaishoitajia, joiden omaishoitosuhteen päättymisestä on kulunut riittävän pitkä aika. Keskustelimme aiheesta myös opinnäytetyön tilaajatähon kanssa ja tulimme lopputulokseen, että hoidettavan siirtymisestä palvelukotiasumiseen on hyvä olla kulunut vähintään kolme kuukautta. Tarkoituksena oli, että omaishoitaja kykenee keskustelemaan aiheesta mahdollisimman neutraalisti, ilman

tunnekuohuja, vaikka taustalla voi vielä vaikuttaa iso elämänmuutos. Kolmen kuukauden aika toteutui kolmen haastateltavan kohdalla. Huomasimme pian, että omaishoitajien elämänmuutos on niin kokonaisvaltainen, ettei ”riittävä” aikaa ole tarpeen määritellä etukäteen. Annoimme omaishoitajille aikaa purkaa tunteitaan haastattelutilanteessa. Korostimme, että kaikki tunteet ovat sallittuja, eikä niiden näyttämistä meille tarvitse häpeillä.

5 TULOKSET

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvailla, millaiseksi omaishoitajat ovat kokeneet elämänlaatunsa siinä tilanteessa, kun omaishoidettava siirtyy asumaan palvelukotiin. Haastattelimme neljää omaishoitajaa. Teemahaastattelujen kautta saamamme aineiston perusteella teemoiksi muodostuivat omaishoitajien kokema syyllisyys ja huoli, uupuminen, arjen ja minän uudelleenrakentuminen sekä yhdistyksen tarjoaman tuen tärkeys kyseisessä elämäntilanteessa. Analyysivaiheessa aineistosta esiin nousseet teemat mukailevat opinnäytetyöhön rakentamaamme tietoperustaa ja viitekehystä. Aineistosta nousseiden teemojen avulla vastaamme opinnäytetyömme tutkimuskysymykseen.

Omaishoitajien kokema syyllisyys ja huoli

Omaishoitajien kokemuksista syyllisyyden tunne näyttäytyi kokemuksista päällimmäisimpänä ja voimakkaimpana. Omaishoitajat kertoivat käyneensä sisäistä taistelua itsensä kanssa pitkään, ennen kuin lopullinen päätös omaishoidosta luopumisesta syntyi. Usein tilanne on ollut kehittymässä jo pitkään, mutta se on vaikeaa myöntää itselleen. Huonoina hetkinä ajatus palvelukotipaikasta on käynyt omaishoitajien mielessä, mutta hyvät hetket kantavat jopa niin pitkälle, että omaishoitajat saattavat elää kuukausia, jopa vuosia, jaksamisensa äärirajoilla. Kun omaishoidettava on siirtynyt palvelukotiin, omaishoitajat kertoivat mielessä pyörivän ristiriitaisia ajatuksia siitä, oliko päätös sittenkään oikea. Omaishoitajat kokivat toisinaan syyllisyyden lisäksi myös helpotusta.

”Molin miettiny sitä aikasemminki, mutta molin aina vaan siirtäny - - Ikävähän siinä oli sitten molemmilla ja sitten siinä oli syyllisyyden tunne, siinä tulee siis ihan selevästi essiin että välillä tuli semmosia hyviä päiviä, että nyt mulla ois ollu aikaa ja mää oisin jaksanu ja nyt mää oon luovuttanu sen sinne. Että ne oli niinkö semmoset päällimmäiset semmoset, että ikävä ja syyllisyyden tunne siinä niinkö tulee.”

”Oon tietenki (tyytyväinen elämäntilanteeseen nyt), vaikka mulla onki välissä aina huono omatunto jotenki kummallisesti - - Mun ympäriltä lähti aivan semmonen vanne pois, mulla oli ihan niinku semmonen että miks mulla ei oo semmosta puristavaa tunnetta.”

Osa omaishoitajista koki syyllisyyttä ja pelkoa esimerkiksi siitä, että jos palvelukodissa annettu hoito ei olekaan yhtä hyvää, mitä hoito kotona olisi ollut. Kun on vuosia huolehtinut rakkaan ihmisen turvallisuudesta ja perustarpeista, on pelottavaa luottaa se kaikki jonkun tuntemattoman huolehdittavaksi. Omaishoitajien mukaan huoli omaisesta ei lopu ikinä, mutta palvelukotiasumiseen siirtymisen jälkeen huoli on muuttanut muotoaan. Huolta koetaan esimerkiksi siitä, viihtyykö läheinen palvelukodissa hyvin, kokeeko hän olonsa siellä turvalliseksi ja kohdellaanko häntä hyvin. Tilanne oli kaikinensa uusi ja sen myötä niin omaishoidettavan kuin omaishoitajankin arki ja elämä muuttuvat täysin. Omaishoitajat tarvitsivat aikaa tottuakseen tilanteeseen. Haastatellut omaishoitajat olivat kuitenkin kaikki tyytyväisiä ja kiitollisia palvelukotipaikasta, johon omaishoidettava oli siirtynyt.

”Aina kun mä puhun näistä asioista, niinku nytkin, mulla on ihan itku kurkussa. Kyyneleet polttaa tuola. Ei se huoli lopu, se on vaan erilainen huoli.”

”Täähän on ihan uus tilanne kuitenkin. Että mun täytyy vaan niinkö päästää se irti. - - Tänäkin aamuna huokasin, että huh huh, mun ei tartte miettiä, että mitä ja että äiti on nyt siellä - - Äiti on turvassa siellä ja - - tää on aika ihmeellinen olotila.”

Omaishoitajien mielessä pyörivät ajatukset siitä, olivatko he sittenkin luovuttaneet liian helpolla – entä jos -ajatukset ovat mielessä pitkään vielä palvelukotiin siirtymisen jälkeenkin. Kokemus siitä, että muut ihmiset tuomitsevat heidät itsekkäiksi ratkaisunsa perusteella, voi lisätä syyllisyyden tunnetta. Ratkaisevassa asemassa näiden ristiriitaisten ajatusten, kuten helpotuksen ja syyllisyyden kokemusten, keskellä on omaishoitajan omat tunteiden käsittelytaidot. Haastatteluista kävi ilmi, että tunteiden käsitteleminen on paljolti sidoksissa ihmisen luonteeseen ja siihen, onko hänellä tapana puhua tunteistaan ja ajatuksistaan avoimesti vai ennemmin sulkeutua ajatustensa kanssa yksin. Omaishoitaja voi tarvita jonkun toisen sanoittamaan ääneen sen, että nämä tunteet ovat luonnollisia ja päätös palvelukotiin siirtymisestä oli oikea. Omaishoitajat kokivat, että palvelukodin hoitajilla on merkittävä rooli ainakin alkuaikoina omaishoitajan tukemisessa, sillä he voivat olla omaishoitajan ainoa jäljellejäänyt kontakti palvelujärjestelmään.

Omaishoitajien kokema uupumus

Usein omaishoidettavan siirtyminen palvelukotiasumiseen tapahtuu vasta, kun omaishoidettava on elänyt jaksamisensa ääri rajoilla liian pitkään. Vuosia kestänyt ympärivuorokautinen hoiva ja valvonta ovat sinänsä jo syy uupumiseen. Mutta omaishoitajat kertoivat uupumusta lisänsä esimerkiksi omaishoidettavan yölliset valvomiset, jolloin omaishoitajakaan ei saa nukkua. Omaishoitajan asuessa eri taloudessa kuin omaishoidettava, huoli toisen tekemisistä on luonnollisesti läsnä yötä päivää. Omaishoidettava saattoi soitella öisin sekavana tai omaishoitaja koki huolta siitä, lähtekö omainen yöllä ulos asunnosta ja eksyy.

Omaishoitajat kertoivat kantaneensa huolta niin omaishoidettavan kunnon heikkenemisestä kuin ylipäättään tulevastakin. Haastateltavat kertoivat, että väsymys oli pitkän ajan kuluessa muuttunut uupumukseksi, eikä uupumusta välttämättä itse edes huomannut, vaan sen huomasivat ulkopuoliset, kuten yhdistyksen työntekijät. Haastateltavat kuvasivat olotilaa myös lamaannuksena, jolloin väsymys oli niin kokonaisvaltaista, että se esti arjessa toimimisen. Uupumus iski toden teolla usein vasta sen jälkeen, kun hoidettava oli siirtynyt palvelukotiin. Omaishoitajat kertoivat, että he ikään kuin antoivat itselleen viimein luvan olla väsyneitä, kun velvollisuutta toisen huolehtimisesta ei enää ollut.

”Ihminenhän toimii, kun on pakko.”

”Mää olin ihan poikki, mä olin monta kuukautta valavonu yöt. Että aika uupunu olin siinä vaiheessa.”

Haastatteluista nousi esiin omaishoitajien elämän kaventuminen omaishoitosuhteen myötä. Omat harrastukset ja sosiaalinen elämä jäivät yhä enemmän taka-alalle omaishoidettavan kunnon heikentyessä. Haastattelemamme omaishoitajat kertoivat, että arki pyöri täysin omaishoidettavasta huolehtimisen ympärillä ja pikkuhiljaa elämä kaventui kotiin, kun omaishoidettavaa ei voinut jättää hetkeksikään valvomatta. Vasta omaishoitosuhteen päättyessä omaishoitajat ymmärsivät todella sen, miten sosiaaliset suhteet olivat vähentyneet, ja niitä täytyi alkaa rakentamaan uudelleen. Omaishoidon vapaat ja vuorohoitojaksot olivat mahdollistaneet hetken irtioton omaishoitotilanteesta, mutta kaikilla haastateltavilla ei ollut mahdollisuutta niitä hyödyntää. Omaishoidettava ei välttämättä halunnut lähteä vuorohoitojaksolle tai hyväksynyt vierasta hoitajaa kotiin, joten omaishoitajalla ei ollut muuta vaihtoehtoa, kuin jäädä kotiin.

Omaishoitajat kuvasivat, ettei omalla hyvinvoinnilla ollut välttämättä itselle niinkään suurta merkitystä omaishoitosuhteen aikana. Omasta jaksamisestaan ei toisaalta huomannutkaan pitää huolta tai siihen ei ollut enää jäljellä voimavaroja, kun keskittyi niin tiiviisti toisen hyvinvointiin. Yksi haastateltavista vertasi omaishoitosuhdettaan vanhempi-lapsi-suhteeseen; omaishoitajuus on epäitsekkyyttä ja omaishoidettavan tarpeiden asettamista etusijalle tilanteessa kuin tilanteessa. Omaishoitajat eivät kuitenkaan tuoneet tätä esille kielteisenä asiana, vaan kokivat sen luonnollisena, koska välittivät niin paljon läheisestään. Osalla omaishoitajista kuitenkin oli mahdollisuus tehdä vaihtelevissa määrin omaishoitosuhteen aikana itselleen mieluisia asioita, jotka tukivat omaa jaksamista. Voimavaroja omaishoitajana toimimiseen koettiin saavan muun muassa luonnossa liikkumisesta, liikuntaharrastuksesta, terveellisestä ruokavaliosta, ystävistä ja vertaistukiryhmistä. Omaishoidettavan siirryttyä palvelukotiasumiseen, jotkin omaishoitajista kokivat oman ajan lisääntymisen myönteisenä, sillä heillä oli nyt aikaa matkustella ja pitää huolta itsestään. Toiset taas kokivat oman ajan lisääntymisen ahdistavana ja eivät tieneet, mitä sillä tehdä.

”Tuntuu ihmeeltä, että on aikaa ja mää saan tehdä mitä mää haluan.”

Arjen ja minän uudelleen rakentuminen

Omaishoitajat kertoivat arjen koostuneen omaishoidettavan ympärivuorokautisesta hoivasta ja valvonnasta aina siihen asti, kun omaishoidettava on siirtynyt asumaan palvelukotiin. Omaishoitajuus on haastateltavilla jatkunut kuukausia tai jopa vuosia. Omaishoidettavan avuntarve on kehittynyt pikkuhiljaa tai äkillisesti. Joka tapauksessa, arjen muutokseen on täytynyt jo kertaalleen sopeutua, kun omaishoitosuhte on alkanut. Omaishoitajat toivat esille, että omaishoidon päättymisen myötä sama sopeutumisen tilanne on edessä taas, kun omaishoitajalla onkin yhtäkkiä aikaa itselleen. Kun arki on aiemmin rytmittynyt pitkälti omaishoidettavan tarpeiden ja samojen päivittäin toistuvien rutiinien mukaan, yhtäkkinen oma aika ja rutiinien muutos voi tuntua oudolta ja ahdistavaltakin.

”Se alaku oli tosi vaikia ku se siirto - - tapahtu sinne, mutta nyt mää oon niinku ruvennu ymmärtämmään, että mulla on omaa aikaa. - - mää oon niinkö ruvennu ottaan sitä ommaa aikaa itelle ko on pakko.”

”Sikäli mikäli tähän nyt tottuu tähän yksinäisyyteen. Että siinä mielessä oon kyllä tyytyväinen (elämäntilanteeseen).”

Kun hoivan tarvetta ei enää yhtäkkiä olekaan, omaishoitaja voi kokea olonsa tyhjäksi ja yksinäiseksi. Vaikka omaishoidettava on siirtynyt palvelukotiasumiseen, useimmat haastateltavista kertoivat palvelukodissa vierailujen rytmittävän arkea edelleenkin. Usein omaishoitaja huolehtii edelleen esimerkiksi omaishoidettavan raha-asioista, vaikka tämä asuisikin jo palvelukodissa. Haastateltavat kertoivat edelleen huolehtivansa omaishoidettavan vastaanottoajoista (esimerkiksi lääkäri-, tutkimus-, kampaamo- ja jalkahoitokäynnit) palvelukodin ulkopuolella. Haastateltavista omaishoitajista osalla arki koostui pitkälti vierailuista palvelukotiin, kun taas toiset olivat tarkoituksenmukaisesti niitä vähentäneet. Omaishoitajat myönsivätkin, että omaishoidettavasta ja omaishoitajuudesta täytyy hiljalleen oppia päästämään irti, jotta itsestä huolehtiminen voi aidosti alkaa. Oman ajan ymmärtämisen ja sen hyödyntämisen haasteet korostuivat haastatteluissa. Esimerkiksi harrastukset, yhteydenpito ystäviin ja oma elämä ovat jääneet omaishoitotilanteen myötä vähemmälle huomiolle tai jopa kokonaan huomiotta. Omaishoitajat kokivat hämmentäväksi sen, että nyt kun aikaa olisi, he eivät tienneet, mitä sillä tekisivät.

Yhdistystoiminta omaishoitajien elämänlaadun tukijana

Haastatteluissa korostui omaishoitajien yhdistyksestä saadun avun ja tuen merkitys. Omaishoitajat ovat kokeneet erilaiset luennot ja tietoiskut hyödyllisiksi. Niiden avulla omaishoitajat ovat saaneet tietoa esimerkiksi omaishoitajan ja hoidettavan oikeuksista sekä keinoja omaishoitajana jaksamiseen. Omaishoitajat kokivat, että yhdistyksessä mukanaolo on tukenut heidän jaksamistaan omaishoitajana. He kokivat merkittäväksi ja turvallisuuden tunnetta lisääväksi sen, että yhdistyksen työntekijöihin on aina voinut ottaa yhteyttä missä tahansa mieltä askarruttavassa asiassa. Haastateltavista osa koki kuitenkin oleelliseksi tiedonsaannissa omaishoitajan oman aktiivisuuden.

”Mutta sittenku kyselee vaan niin minä oon aika kova kyselemään noissa kerhoisaki, sitä vartenhan ne on ne luennot ja kerhot, että sieltä ongitaan sitä apua ja tietoo.”

Vertaistuen merkitys nousi useaan otteeseen esiin kaikissa haastatteluissa. Omaishoitajat kokivat hyödyllisenä tunteista puhumisen ja kokemusten jakamisen niin omaishoitosuhteen aikana kuin

sen jälkeenkin. Jokainen haastateltava toi myös esille sen, kuinka vapauttavaa ja lohduttavaa on huomata, että samanlaisessa tilanteessa on muitakin. Vertaistukitapaamisten tiheys ja omaishoitajien aktiivisuus niihin osallistumiseen kuitenkin vaihteli muun muassa oman jaksamisen mukaan. Vertaistukitapaamiset koettiin virkistäviksi, kun ne olivat muutakin kuin vain keskustelua. Tapaamiset sisälsivät yhdessä tekemistä, kulttuuria, luonnossa liikkumista, ja omaishoitajat saivat itse olla suunnittelemassa tapaamisten sisältöä.

Omaishoitajat kokivat palvelujärjestelmän liian monimutkaiseksi ja byrokratian voimavaroja kuluttavaksi. Omaishoitajat kertoivat hakemusten täyttämisen, tukien hakemisten ja viranomaisten kanssa asiointiin ylivoimaiseksi erityisesti palvelukotipaikan hakuvaiheessa. Haastateltavat olivat ehdottomasti sitä mieltä, että omaishoitajalta vaaditaan tietynlaista sinnikkyyttä hoidettavan asioiden hoitoon ja tiedon saantiin. Yhdistyksen merkitystä omaishoitajat korostivat myös tässä asiayhteydessä, sillä haastateltavat kokivat saaneensa käytännön apua yhdistyksen työntekijöiltä, joita ilman palvelukotipaikan saaminen olisi saattanut jopa viivästyä. Omaishoitajat toivat myös esille sen, että vaikka virallinen omaishoitajasopimus kaupungin kanssa päättyi ja omaishoidon tuki lakkasi, omaishoitajuuden he eivät välttämättä kokeneet päättyneen.

”Mää saan tietua ja mä oon sinni. Mää vaikka päälläni seison, että mä saan sen tiedon (palveluista)...enkä luovuta.”

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvailla, millaiseksi omaishoitajat kokevat elämänlaatunsa silloin, kun omaishoidettava siirtyy palvelukotiasumiseen. Tavoitteena oli kerätä kokemustietoa Oulun seudun omaishoitajat ry:lle, joka voisi käyttää tietoa toimintansa kehittämisessä vastaamaan omaishoitajien tarpeita paremmin. Haastattelimme opinnäytetyöhömmme neljää omaishoitajaa, joiden kokemuksiin tutkimuksemme tulokset perustuvat. Tässä luvussa esittelemme johtopäätökset, joilla vastaamme myös opinnäytetyömme tutkimuskysymyksiin. Omaishoitajille omaishoitosuhte oli vielä niin vahvasti kokemuksissa läsnä, että se näkyy myös opinnäytetyömme tuloksissa. Omaishoitajien kokemuksia muutosvaiheesta tuli lähestyä omaishoitosuhteen aikaisen ajan kannalta, jotta niitä voitiin verrata muutosvaiheessa koettuun. Haastatteluissa painotimme keräävämmme muutosvaiheen kokemuksia, mutta keskusteluissa kokemukset palasivat aina aikaan, jolloin omaishoidettava asui vielä kotona.

Haastatteluista nousi esiin, että omaishoidettavan muutto palvelukotiin on omaishoitajalle suuri elämänmuutos, joka vaikuttaa omaishoitajan kokemaan elämänlaatuun moniulotteisesti. Opinnäytetyömme tulokset mukailevat Kansaneläkelaitoksen teettämän tutkimuksen (Juntunen, Era & Salminen 2013, 4-7) tuloksia niiltä osin, että omaishoitosuhte koetaan eniten elämänlaadun psyykkistä ja sosiaalista ulottuvuutta heikentäväksi tekijäksi. Haastattelumme omaishoitajat kokivat sosiaalisten suhteiden vähyyden tai puuttumisen yhdeksi elämänlaatua eniten heikentävistä tekijöistä. Omaishoitotilanteen kehittyessä yhä sitovammaksi, omaishoitajan sosiaaliset verkostot saattavat kaventua, mutta haastattelujen perusteella se näyttäisi konkretisoituvan omaishoitajalle toden teolla vasta siinä vaiheessa, kun omaishoidettava on siirtynyt palvelukotiasumiseen. Sekä haastatteluista että Kansaneläkelaitoksen tutkimuksesta ilmenee, että muita syitä sosiaalisten suhteiden kaventumiseen olivat oman jaksamisen heikentyminen sekä se, että omaishoitotilanne oli karkottanut ystäviä ympäriltä. (Juntunen ym. 2013, 2-3.)

Kansaneläkelaitoksen tutkimuksen (Juntunen ym. 2013, 7) tuloksissa omaishoitajien elämänlaadun fyysinen ulottuvuus näytti olevan samalla tasolla muiden ikäluokan ikääntyneiden ei-omaishoitajien kanssa, mikä tukee opinnäytetyömme haastatteluista saatuja tuloksia. Haastattelumme omaishoitajat kokivat pääasiassa muiden ulottuvuuksien heikentäneen elämänlaatuaan fyysistä enemmän, mutta jotkut olivat kokeneet pitkään jatkuneen kuormituksen

vaikuttaneen väsymisen kautta myös fyysiseen terveyteen, kuten verenpaineeseen. Rauhalan holistisen ihmiskäsityksen mukaan ihminen on kokonaisuus, joka muodostuu niin tajunnallisuudesta, kehollisuudesta kuin situationaalisuudesta (Tökkäri 2016, 23). Vaikka fyysinen ulottuvuus ei noussutkaan haastatteluissa merkittävästi esille, voitaneen todeta holistiseen ihmiskäsitykseen viitaten, että se vaikuttaa omaishoitajan elämänlaatuun, kun elämänlaatua tarkastellaan kokonaisvaltaisesti, eikä pelkästään eri ulottuvuuksien kautta.

Kun omaishoitaja miettii päätöstä omaishoitajuuden päättämisestä, koettujen tunteiden ristiriitaisuus on tavallista. Halu jatkaa yhteiseloa on vahvassa ristiriidassa oman jaksamisen kanssa. Tämä ilmeni myös osassa haastatteluista. Pelottavinta voi olla päätöksen lopullisuus ja tuleva luopumisprosessi (Tikkanen 2016, 5), sillä edessä on sen asian hyväksyminen, että omaishoidettava ei tule enää koskaan palaamaan kotiin. Luopumisprosessi alkaa siitä, kun omaishoidettava muuttaa palvelukotiin. Tilanne ei näyttäydy välttämättä omaishoitajalle varsinaisesti omaishoitajuuden päättämisenä, vaan he kokevat edelleen hoitovastuuta läheisestään, vaikka konkreettinen hoitotyö onkin päättynyt. (Kotiranta 2011, 184.)

Tikkanen kuvaa väitöskirjassaan omaishoitoa luopumisen prosessina, jonka kuluessa omaishoitaja ja omaishoitaja joutuvat pikkuhiljaa luopumaan heille merkityksellisistä asioista ja lopulta myös toisistaan. Tikkanen mukaan omaishoitajia ahdistaa epävarmuus tulevasta ja elämä on sietämistä ja arjen rutiineihin takertumista. (Tikkanen 2016, 5.) Omaishoitajalla ei välttämättä ole keinoja käsitellä uutta elämäntilannetta, vaan on helpompi turvautua rooliin omaishoitajana läheisestään luopumisen pelosta. Haastattelemamme omaishoitajat olivat toimineet joko puolisonsa tai vanhempansa omaishoitajana, taustalla on siis tärkeä ihmissuhde. Suhde omaiseen on kestänyt joko vuosikymmeniä tai jopa koko eliniän, usein omaishoidettava onkin omaishoitajan elämän tärkein ja läheisin ihminen. Pitkäaikainen stressi on voinut nakertaa omaishoitajan voimavaroja niin, ettei häneltä löydykään yhtäkkiä työkaluja elämäntilanteesta selviytymiseen. Muutokset elämässä, kuten omaishoitajuuden alkaminen ja päättyminen, ovat elämäntilanteeseen, joiden yhteydessä ihminen joutuu tekemään vaikeita ja kauaskantoisia päätöksiä koskien omaa tulevaisuuttaan (Pietikäinen 2017, 16-17; Kotiranta 2011, 173-177).

Haastattelemamme omaishoitajat kokivat merkittäväksi siis elämänlaadun psyykkisen ulottuvuuden heikkenemisen, josta syyllisyyden tunne korostui eniten haastateltujen omaishoitajien kokemuksissa. Ensireaktiona muuttuneeseen elämäntilanteeseen olivat usein syytökset itseään kohtaan siitä, että he olivat antaneet näin käydä – että he olivat luovuttaneet

omaisensa palvelukotiin. Omaishoitaja joutuu kohtaamaan oman rajallisuutensa erityisesti tällaisten valintojen edessä (Kaivolainen 2011, 117), mikä voi aiheuttaa syyllisyyttä pitkäksi aikaa. Omaishoitajat tiedostivat kuitenkin vähintäänkin jollain tasolla sen tosiasian, että siirtymisen oli tapahduttava jossain vaiheessa omaishoidettavan kunnon heikentyessä, mutta vahva syyllisyyden tunne häytti tilanteen hyväksymistä. Ajan myötä syyllisyyden tunteet alkoivat hiljalleen hellittää ja samalla armollisuus itseään kohtaan kasvoi. Haastatteluista ilmeni, että omaishoitaja voi kokea tärkeäksi syyllisyydestä luopumisen kannalta palvelukodin hoitohenkilökunnan antaman tuen koskien päätöstä omaishoidettavan palvelukotiin hakeutumisesta sanoittamalla ääneen sen, että päätös oli heidänkin mielestään oikea.

Elämänmuutokseen tottuminen ottaa luonnollisesti aikaa, ja keskeisimmässä roolissa tässä elämäntilanteessa näkisimme haastattelujen perusteella olevan omaishoitajan omat voimavarat ja tunnetaidot. Itsetuntemuksen ja tunnetaitojen perustana ovat kyky havaita, tiedostaa ja ymmärtää omia tunteitaan. Itsestään huolen pitäminen omaishoitosuhteen aikana sekä omien voimavarojen pohtiminen on omaishoitajalle tärkeää, sillä ne auttavat omaishoitajaa ennakoimaan tilanteita. Kun omaishoidettavan siirtyminen palvelukotiin tapahtuu, omaishoitajalla on tarvittavia voimavaroja ja työkaluja elämänmuutoksen käsittelyyn. Kyky ilmaista niitä tunteita, jotka tarvitsevat tulla ilmaistuksi, on tärkeää siksi, etteivät tunteet muutu itseään vahingoittaviksi ja hallitse liikaa elämää. (Mielenterveysseura 2018, viitattu 22.10.2018.) Kaikkia tunteita ei välttämättä osata tunnistaa tai sanoittaa, mutta se olisi jaksamisen kannalta merkityksellistä, koska ne ovat yhteydessä toimintaan (Järnstedt ym. 2009, 135).

Omaishoidettavan siirryttyä palvelukotiasumiseen, omaishoitajan arki ja identiteetti kokevat muutoksen. Haastattelemamme omaishoitajat kokivat yhtäkkisen vapaan ajan hämmentäväksi. Arki on aiemmin ollut kotona hoitotyön ympärille keskittyviä rutiineja, omaishoitajan ainoa vapaa-aika on mahdollistettu lakisääteisillä tai harkinnanvaraisilla vapaiden avulla. Omaishoitajan identiteetti on aiemmin voinut rakentua pitkälti omaishoitajuuden varaan, jolloin vaarana on ollut se, että omat tarpeet ja toiveet ovat jääneet taka-alalle ja omaishoitaja on ikään kuin unohtanut itsensä (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011, 65). Lyhytaikaishoitajaksot ovat voineet osaltaan tukea omaishoitajaa sopeutumaan tulevaan arjen muutokseen ja minän uudelleenrakentumiseen (Kotiranta 2011, 179). Kuitenkin osa haastattelemistamme omaishoitajista kertoi palvelukodissa vierailujen rytmittävän arkea edelleen, toisaalta osa omaishoitajista taas kertoi tietoisesti vähentäneensä vierailuja irtaantuakseen omaishoitajan roolista. Tuloksista voi tehdä johtopäätöksen, että uuteen elämäntilanteeseen on hyvä alkaa valmistautua tietoisesti etukäteen,

mahdollisesti ammattilaisen tukemana, koska se koetaan suurena muutoksena siitä huolimatta, onko omaishoitaja kyennyt omaishoitosuhteen aikana huolehtimaan omista tarpeistaan ja vapaa-ajastaan vai ei.

Haastattelemamme omaishoitajat toivat esiin huolensa läheiselle annettavan hoivan ja hoidon laadusta palvelukodissa. Hyvä yhteistyö palvelukodin hoitohenkilökunnan, omaishoitajan ja omaishoidettavan välillä lisää luottamusta ja edistää omaishoitajan hoitovastuusta irrottautumista tai sen jakamista, mikä auttaa omaishoitajaa hyväksymään tilanteen, jolloin itsesyöttöksetkin vähenevät. Luottamuksen rakentuminen edellyttää kuulluksi tulemisen kokemusta, ja sen toteutuminen voi rauhoittaa omaishoitajan mieltä huolta aiheuttavissa asioissa. (Kotiranta 2011, 184-186.)

Myös vertaistukiryhmät tarjoavat omaishoitajille mahdollisuuden tulla kuulluksi ja jakaa kokemuksiaan niin omaishoitajana olemisesta, omasta jaksamisestaan kuin omaishoitosuhteen päättymisen herättämistä ajatuksista. Haastattelutilanteissa huomasimme itsekkin sen, miten omaishoitajilla oli edelleen vahva tarve tulla kuulluksi, vaikka omaishoidettavan siirtymisestä palvelukotiin oli kulunut jo aikaa. Omaishoitajat kertoivat tärkeäksi mahdollisuuden jakaa tunteitaan ja ajatuksiaan vertaistensa kanssa, jotka olivat samanlaisessa elämäntilanteessa. Vertaistuki on kokemukseen perustuvaa asiantuntijuutta, yhteenkuuluvuutta sekä kokemusta vastavuoroisuudesta, mikä tukee merkittävästi elämänlaadun sosiaalista sekä psyykkistä ulottuvuutta auttamalla jäsentämään omaishoitajan ajatuksia ja tunteita sanoiksi. (Kaivolainen 2011, 127-128).

Haastattelemamme omaishoitajat kertoivat olleensa aktiivisia yhdistyksen toimintaan osallistumisessa koko omaishoitosuhteen ajan ja sen jälkeenkin. Omaishoitajien elämänlaadun tukemisessa ympäristön ulottuvuudella voidaan tarkoittaa esimerkiksi yhdistyksestä saatua tukea, jonka tarve korostuu erityisesti haastavassa elämäntilanteessa, kuten omaishoidettavan siirtyessä palvelukotiasumiseen. Yhdistyksen työntekijöiltä omaishoitajat kokivat saaneensa käytännön apua lomakkeiden täyttämiseen etuuksia ja tukia hakiessa, mutta myös tukea palvelukotipaikan hakemiseen ja vastaanottamiseen liittyvissä asioissa. Yhdistyksen tarkoituksena onkin olla omaishoitajan rinnalla kulkija, puolestapuhuja ja palvelujärjestelmää omalla toimintasektorillaan täydentävä toimija (Purhonen, Malmi & Kotiranta 2011, 210). Yhdistystoiminnan merkitys palvelujärjestelmäkokonaisuudessa on tärkeä tunnistaa, koska sen keskeisiin arvoihin ja toimintaperiaatteisiin kuuluu edelleen huomioida omaishoitosuhteen

päättäneet omaishoitajat tarjoamalla tukea muuttuneeseen elämäntilanteeseen (Omaishoitajaliitto 2018, viitattu 5.11.2018).

7 POHDINTA

Tarve opinnäytetyöllemme nousi Oulun seudun omaishoitajat ry:n työntekijöiden kanssa keskustellessa loppuvuodesta 2017. Sovimme tapaamisen yhdistyksen työntekijöiden kanssa tarkentaaksemme, millaista kokemustietoa opinnäytetyömme kautta on mahdollista saada niiltä omaishoitajilta, joiden omaishoidettava on siirtynyt palvelukotiin. Varsinaisesti näille omaishoitajille ei yhdistyksellä ollut toimintaa, ja yhdistys koki tarpeelliseksi kehittää kohdennetumpaa toimintaa hyödyntäen opinnäytetyömme tuloksia. Opinnäytetyömme aihe on ajankohtainen, sillä omaishoito tullaan yhä enenevässä määrin näkemään osana pitkäaikaishoidon kokonaisuutta ja sen avulla vähennetään merkittävästi sosiaali- ja terveystalvasta aiheutuvia menoja (Kehusmaa, Autti-Rämö & Rissanen 2013, 149). Ajankohtaisuutta lisää se, että opinnäytetyömme aikana Oulun seudun omaishoitajat ry päätti käynnistää vertaistukiryhmän juuri tähän kohderyhmään kuuluville omaishoitajille. Hetki minulle – ryhmä aloittaa toimintansa marraskuun 2018 aikana, ja opinnäytetyömme tulokset ovat hyödynnettävissä ryhmän toiminnan suunnittelussa.

Opinnäytetyömme aihetta on tutkittu varsin vähän, mutta mielestämme onnistuimme rakentamaan riittävän laajan tietoperustan tukemaan tutkimuskysymystämme. Opinnäytetyömme suunnittelu- ja toteutusvaiheessa meillä oli yksi tutkimustehtävä. Kuitenkin analysoidessamme tutkimusaineistoa, huomasimme, että kaikissa haastatteluissa esiin nousi yhdistyksestä saadun tuen tärkeys niin omaishoitosuhteen aikana kuin sen päättyessäkin. Raportointivaiheessa lisäsimme opinnäytetyöhömme toisen tutkimustehtävän, johon vastasimme aineistosta saadun tiedon perusteella.

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tuoda näkyväksi omaishoitajien kokemuksia elämänlaadustaan omaishoidettavan siirtyessä palvelukotiin. Teimme neljä teemahaastattelua, joiden avulla kuvailimme omaishoitajien kokemia elämänlaatua muuttuneessa elämäntilanteessa. Opinnäytetyömme tuloksista käy ilmi, että omaishoitajat tarvitsevat tukea ja apua myös siinä vaiheessa, kun omaishoidettava muuttaa palvelukotiin. Tuen ja avun tarve keskittyy lähinnä psyykkiseen ja sosiaaliseen elämänlaadun ulottuvuuteen, sillä tulosten mukaan nämä osa-alueet kuormittavat muita ulottuvuuksia enemmän. Kuulluksi tulemisen tarve on suuri ja omaishoitajat kokivat tärkeäksi oman tarinansa tuomisen näkyväksi. Omaishoitajilla on mahdollisuus vertaistukeen yhdistystoiminnan myötä, mutta tulosten perusteella omaishoitajien

olisi hyvä päästä keskustelemaan muuttuneesta elämäntilanteestaan myös ammattilaisten kanssa. Pohdimme, että voisiko omaishoitajille suunnattuja hyvinvointi- ja terveystarkastuksia (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937 3 a §) kehittää kattamaan myös omaishoitajuuden loppuvaiheen, jolloin omaishoitajalla olisi sen kautta paremmat mahdollisuudet päästä keskustelemaan ammattilaisen kanssa niin halutessaan?

Omaishoitaja voi olla omaishoitosuhteen myötä pitkäaikaisesti kuormittunut, joka on seurausta esimerkiksi pitkään jatkuneesta unettomuudesta tai stressistä. Lopputuloksena voi olla kokonaisvaltainen uupuminen, joka käsittää niin fyysisen kuin psyykkisenkin ulottuvuuden. Stressin varhainen tunnistaminen ja siihen puuttuminen on tärkeää kokonaisvaltaisen uupumisen välttämisen kannalta. On kuitenkin tavallista, että ihminen ei välttämättä itse huomaa olevansa pysähtymisen tai ulkopuolisen avun tarpeessa, ennen kuin tilanne on jo kehittynyt pitkälle. Usein joku ulkopuolinen huomaa uupumisen ennen omaishoitajaa, esimerkiksi palveluohjaaja tai omaishoitajien yhdistyksen työntekijä.

Omaishoitajien kokemuksissa korostui kolmannen sektorin ja yhdistystoiminnan merkitys omaishoitajuuden tukijana. Koettiin, että yhdistyksen työntekijöiltä saatu tuki oli tärkeää niin omaishoitosuhteen aikana, kuin muuttuneessa elämäntilanteessakin. Kaikki omaishoitajat eivät välttämättä tunnista olevansa omaishoitajia, joten he voivat jäädä palveluiden ja tukitoimien ulkopuolelle (Järnstedt ym. 2009, 8). Omaishoitotilanteiden tunnistamiseen tulisi mielestämme kiinnittää entistä enemmän huomiota, jotta tavoitettaisiin enemmän tukea tarvitsevia omaishoitajia. Pohdimme myös sitä, miten omaishoitajien kokemuksille yhdistystoiminnan merkityksellisyydestä saataisiin enemmän näkyvyyttä, jotta omaishoitajien kynnys hakeutua yhdistystoimintaan madaltuisi.

Haluaisimme korostaa sitä, että omaishoitosuhteen lakatessa omaishoitajuus ei kokemuksena välttämättä katoa. Palvelukodissa vierailut ja läheisen asioiden hoitamisesta voivat rytmittää arkea edelleen. Omaishoitajan tuen tarve ei siis lakkaa, vaan se muuttuu. Omaishoitaja tarvitsee tukea edelleen, mutta erilaisissa asioissa, kuin ennen. Aiemmin tuki on voinut olla käytännön asioissa auttamista ja hoitajana jaksamisen tukemista. Omaishoidettavan siirryttyä palvelukotiin tuen tarve voi olla enemmänkin psyykkisellä ja sosiaalisella elämänlaadun ulottuvuudella; sosiaalisten verkostojen elvyttämistä, arjen muutokseen sopeutumista esimerkiksi löytämällä uusia harrastuksia täyttämään sitä vapaata aikaa, joka hoitotyön päättymisen myötä on lisääntynyt. Meidän sosiaalialan ammattilaisina tulee tiedostaa tämä, jotta omaishoitaja ei koe jääneensä

yksin haastavassa elämäntilanteessa. Pohdimme, että tässä tilanteessa julkisen ja kolmannen sektorin välisen yhteistyön saumattomuus korostuu. Toivoisimme yhteistyöhön käytäntöjen yhdenmukaistamista, esimerkiksi SAS-palveluohjaajilla on hyvä tilaisuus SAS-palavereiden yhteydessä ohjata omaishoitaja yhdistykseen, jossa toimintaan ovat tervetulleita myös entiset omaishoitajat.

Opinnäytetyömme teoriaperustan koemme olevan riittävän laaja, sillä toisen tutkimuskysymyksen ilmaantuessa, suunnitelmavaiheessa rakennettu tietoperusta tuki hyvin molempia tutkimuskysymyksiä. Haastatteluista saamaamme kokemustietoon ja sen laatuun olemme tyytyväisiä. Opinnäytetyömme tulokset eivät olleet ristiriidassa jo ennalta tiedetyn valossa, mutta koemme tärkeäksi sen, että opinnäytetyömme avulla saimme sanoitettua omaishoitajien kokemuksia näkyviksi. Olemme tyytyväisiä siihen, että aineiston analysoinnissa onnistuimme säilyttämään objektiivisuuden, vaikka molemmilla oli ennalta jonkin verran tietoa aiheesta. Objektiivisuuden säilyttäminen analysoinnissa oli mielestämme tärkeää, koska jokainen omaishoitaja on yksilö ja jokainen tarina hyvin erilainen, vaikka monia yhtäläisyyksiä kokemuksista löytyikin. Opinnäytetyömme aikataulu oli väljä ja se on mahdollistanut laajan perehtymisen tutkimusaiheeseen ammattiharjoittelusta ja muista opinnoista huolimatta. Opinnäytetyöprosessin aikana keskinäinen yhteistyömme on ollut joustavaa ja toimivaa. Olemme työskennelleet opintojen aikana ennenkin yhdessä, ja huomanneet, että työskentelytapamme täydentävät toisiaan.

Oppimistavoitteinamme oli laajentaa käsitystämme palvelujärjestelmän toimivuudesta kolmannen sektorin näkökulmasta ja olla mukana kehittämässä niiden palveluja. Koemme päässeemme tavoitteeseemme, sillä opinnäytetyöprosessi on haastanut meidät pohtimaan aihetta niin asiakkaan, sosiaali-alan työntekijän kuin yhteiskunnankin näkökulmasta. Olemme keskustelleet paljon siitä, tunnustetaanko kolmannen sektorin ja erityisesti vertaistuen paikka aidosti osana palvelujärjestelmäkokonaisuutta. Näkisimme, että haastattelujen perusteella omaishoitajat ohjataan hyvin julkisten palvelujen käyttäjiksi, mutta meille jäi epäselväksi se, ovatko julkisen sektorin käytänteet yhteneväiset koskien ohjausta kolmannen sektorin palveluihin. Vaikuttaa siltä, että kolmannen sektorin aseman vahvistamiseen osaksi palvelujärjestelmäkokonaisuutta ollaan herätty, sillä hallituksen I&O-kärkihankkeessa painotetaan avoimen yhteistyön toimintatapoja, joiden avulla omaishoitoperheisiin voidaan tulevaisuudessa tarjota entistä räätälöidympiä palveluja ja tuen muotoja (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2018, viitattu 8.11.2018).

Lisäksi oppimistavoitteinamme oli oppia tunnistamaan paremmin elämäntilanteita, jotka voivat johtaa epätasa-arvoa lisääviin ja osallisuutta estäviin ilmiöihin yhteiskunnassa huomioiden kuitenkin jokaisen ihmisen ainutkertaisuuden. Koemme, että opinnäytetyömme kohderyhmään kuuluvat omaishoitajat ovat vaarassa jopa syrjäytyä yhteiskunnasta, jos heidän tuen tarpeeseensa ja elämänlaadun tukemiseen ei kiinnitetä riittävää huomiota omaishoitosopimuksen päättymisen jälkeen. Meidän tulee tulevana sosiaalialan ammattilaisina muistaa, että omaishoitajat ovat asiakasryhmässään yksilöitä, jotka kokevat jokainen omaishoitajuuden eri tavalla ja joilla on yksilölliset tuen tarpeet. Meidän tehtävänä on tunnistaa ne omaishoitajat, jotka tarvitsevat tukea omaishoitajuuteen unohtamatta kuitenkaan niitä omaishoitajia, joilla tuen tarvetta ei sillä hetkellä ole. Mielestämme vahvaa asiakastyön osaamista on myös uskaltava ottaa puheeksi esimerkiksi tabuina pidetyt tunteet, kuten syyllisyys tai viha. Se edesauttaa osaltaan tabujen hälvenemistä myös omaishoitajien keskuudessa.

Jatkotutkimusaiheena ehdotamme teemahaastatteluna toteutettavaa tutkimusta, jolla kartoitettaisiin palvelukodin hoitohenkilöstön ja omaishoitajien välistä yhteistyötä sekä kehitettäisiin yhteistyötä niin, ettei se kuluta omaishoitajan voimavaroja vaan tukee sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen. Omaishoitajan ja hoitohenkilöstön välinen yhteistyö aiheena nousee suoraan tutkimusaineistostamme, sillä palvelukotiin muuttaneiden omaishoidettavien elämänlaatu näyttää mietityttävän omaishoitajia paljon. Toinen jatkotutkimusaihe voisi koskea sektoreiden välisen yhteistyön sujuvuutta ja sen kehittämistä saumattomammaksi yhdenmukaisia toimintamalleja hyödyntäen. Aihe olisi hyvinkin ajankohtainen nyt, kun yhteiskunnallisessa keskustelussa on pinnalla palvelujärjestelmän uudistaminen, ja kolmannen sektorin aseman vahvistuminen palveluntuottajina.

LÄHTEET

Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. 2017. Opinnäytetyön eettiset ohjeet. Viitattu 20.5.2018,

<http://www.arene.fi/sites/default/files/PDF/2018/Opinn%C3%A4ytety%C3%B6prosessin%20eettiset%20suositukset%20muistilista%20opiskelijalle%20ja%20ohjaajalle.pdf>.

Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. 2017. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Viitattu 21.5.2018,

<http://www.arene.fi/fi/arene/uutisia/ammattikorkeakoulujen-opinnaytetoiden-eettiset-suositukset> .

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Julkunen, R. 2008. Kuka vastaa läheisistämme? Teoksessa Lipponen, P. (toim.) Rakas velvollisuus: omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki: Kirjapaja. 214-240.

Juntunen, K., Era, P. & Salminen, A-L. 2013. Kuntoutuskursseille osallistuneiden omaishoitajien elämänlaatu ja kokemukset omaishoidosta. Gerontologia 27 (1), 2-11.

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

Kaakkuriniemi, S. 2014. Väsymistä ja arvottomuuden tunteita. Teoksessa Kaakkuriniemi, S., Kalliomaa-Puha, L., Korte, H., Mattila, Y., Mikkola, T., Palosaari, E. & Uusitalo, M. Omaishoitajan käsikirja. EU: United Press. 12-14.

Kaivolainen, M. 2011. Häpeä ja syyllisyys. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Puhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito: tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim. 117.

Kaivolainen, M. 2011. Vertaisryhmästä tukea omaishoitajille. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Puhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito: tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim. 127.

Kananen, J. 2016. Opinnäytetyön ja pro gradun ohjaajan opas. Jyväskylä: Suomen yliopistopaino.

Kehusmaa, S., Autti-Rämö, I. & Rissanen, P. 2013. Omaishoidon vaikutus ikääntyneiden hoidon menoihin. Yhteiskuntapolitiikka 78 (2), 149.

Kivekäs, J. 2018. Tunnista ajoissa stressi ja uupuminen. Helsinki: Painotalo Auranen Oy. 10-13.

Kotiranta, T. 2011. Muutostilanteet omaishoitoperheessä. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Puhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito: tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim. 172-175.

Kotiranta, T. 2011. Siirtymävaihetta käyvä omaishoitoperhe. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Puhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito: tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim. 173-177.

Kotiranta, T. 2011. Omainen kodin ulkopuolisessa hoitoympäristössä. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Puhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito: tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim. 184-186.

Kotiranta, T. 2008. Kodin ulkopuoliseen hoitoon siirtyminen on kuormittava prosessi. Viitattu 20.4.2018, <https://omaisenaedelleen.fi/kodin-ulkopuoliseen-hoitoon-siirtyminen-on-kuormittava-prosessi/>.

Kotiranta, T. 2015. Omaisena edelleen. Opas kodin ulkopuolisessa hoidossa olevien omaisille. Pori: Omaisena edelleen ry.

Lahtinen, P. 2008. Omainen auttajana: omaishoitajan kasvu. Helsinki: SMS-Tuotanto Oy.

Laimio, A., Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta- kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertaistuki kannattaa. ASPA:Solver palvelut. 12, 18.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.

Luoma, M-L. 2017. Ikääntyneiden palvelut elämänlaadun turvaajana. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 20.4.2018, <https://www.ikainstituutti.fi/content/uploads/2017/05/ik%C3%A4%C3%A4ntyneiden-palvelut-el%C3%A4m%C3%A4nlaadun-turvaajana-Minna-Liisa-Luoma.pdf>.

Mielenterveysseura 2018. Tunnetaitojen perusteet. Viitattu 22.10.2018, <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/itsetuntemus/tunnetaidot/tunnetaitojen-perusteet>.

Möttönen, S., Niemelä, J. 2005. Kunta ja kolmas sektori: Yhteistyön uudet muodot. Keuruu:PS-Kustannus. 18-20, 204-208.

Nissi-Onnela, S. & Kaivolainen, M. 2011. Omaishoitajaidentiteetti tukee omaishoitajan jaksamista. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Puhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito: tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim. 65.

Omaishoitajaliitto 2018. Liiton säännöt ja strategia. Viitattu 2.4.2018, <https://omaishoitajat.fi/liiton-toiminta/tietoa-liitosta/liiton-saannot-ja-strategia/>.

Omaishoitajaliitto 2018. Mitä on omaishoito? Viitattu 5.11.2018, <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>.

Oulun seudun omaishoitajat ry. 2018. Elämäniloa – voimaantumisen kautta vertaistukijaksi. Viitattu 31.3.2018, <http://www.elamaniloa.fi/>.

Oulun seudun omaishoitajat ry. 2018. STEA:n tukema kehittämistoiminta. Viitattu 3.4.2018, <http://www.osol.fi/yhdistys/rayn-tukema-kehittamistoiminta/>.

Oulun seudun omaishoitajat ry. 2018. Tietoa omaishoidosta. Viitattu 26.2.2018, <http://www.osol.fi/omaishoitajille/tietoa-omiashoidosta/>.

Oulun seudun omaishoitajat ry. 2018. Tietoa yhdistyksestä. Viitattu 1.4.2018, <http://www.osol.fi/yhdistys/tietoa-yhdistyksesta/>.

Oulun seudun omaishoitajat ry. 2018. Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2018. Viitattu 2.4.2018, http://www.osol.fi/wp-content/uploads/2017/11/TOIMINTASUUNNITELMA__2018.pdf.

Palosaari, E. 2014. Omaishoitajan omat tunteet ja voimavarat. Teoksessa Kaakkuriniemi, S., Kalliomaa-Puha, L., Korte, H., Mattila, Y., Mikkola, T., Palosaari, E. & Uusitalo, M. Omaishoitajan käsikirja. EU: United Press. 177, 182.

Peltosalmi, J., Eronen, A., Litmanen, T., Londén, P. & Ruuskanen, P. 2016. Järjestöjen tulevaisuus: Järjestöbarometri 2016. Vaasa: Fram.

Pietikäinen, A. 2017. Joustava mieli tukena elämäntilanteissa. Elämäntilanteet ja koettamukset. Helsinki: Duodecim. 16-17.

PoPSTer. 2017. Pohjois-Pohjanmaan sosiaali- ja terveydenhuolto osana tulevaisuuden maakuntaa. Loppuraportti. Viitattu 4.4.2018, file:///C:/Users/o5taai00/Downloads/PoPSTer_loppuraportti.pdf.

PoPSTer-hanke. 2016. Ikäihmisten palvelujen työryhmän väliraportti. Viitattu 4.4.2018, <file:///C:/Users/o5taai00/Downloads/ik%C3%A4ihmiset.pdf>.

Purhonen, M., Nissi-Onnela, S. & Malmi, M. 2011. Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Puhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito: tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim. 12-17.

Purhonen, M., Malmi, M. & Kotiranta, T. 2011. Omaishoidon valtakunnalliset järjestöt. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Puhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito: tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim. 210.

Ring, M., Laulainen, S. & Rissanen, S. 2016. Omaishoito psykologisena sopimuksena. Gerontologia 30(4), 198-209.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A 2006. KvaliMOTV – Hyvä tutkimuskäytäntö. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 20.5.2018, http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_1_2.html.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A 2006. KvaliMOTV – Kvantifiointi. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 2.11.2018, https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_3.html.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 4.5.2018, <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV – Teemoittelu. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 1.11.2018, https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV – Tutkimusongelmat. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 2.11.2018, https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_1.html.

Salanko-Vuorela, M. 2010. Omaishoidon yleisyys Suomessa. Teoksessa Marjo Meriranta (toim.) Omaishoitajan käsikirja. EU: UNIPress. 7-18.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2014. Raportteja ja muistioita 2014:2. Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän loppuraportti. Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2018. Koti- ja omaishoidon uudistus (I&O-kärkihanke). Viitattu 7.11.2018, <https://stm.fi/hankkeet/koti-ja-omaishoito>.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2018. Näin koti- ja omaishoito uudistuu. Viitattu 8.11.2018, <https://stm.fi/koti-ja-omaishoito/kuvaus>.

Suomen sosiaali- ja terveys ry 2018. Järjestöjen tuottamat palvelut. Viitattu 4.4.2018, <https://www.soste.fi/elinvoimaiset-jarjestot/jarjestojen-tuottamat-palvelut.html>.

Suomen sosiaali- ja terveys ry. 2015. Hallitusohjelmataavoitteet 2015. Viitattu 4.4.2018, https://www.soste.fi/media/kuvat/vaalikuvat/hot_2_ekaisevattoimet_final.pdf.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018. Vertaistuki. Viitattu 22.3.2018, <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2015. Hyvinvointi. Viitattu 20.4.2018, <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi>.

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos 2015-2018. Sotkanet.fi. Tilastotietoja suomalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista. Viitattu 3.5.2018, <https://www.sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=sy4PAwA=®ion=s07MBAA=&year=sy6rsDbS0zUEAA==&gender=t&abs=f&clor=f&buildVersion=3.0-SNAPSHOT&buildTimestamp=201802280718>.

Tikkanen, U. 2016. Omaishoidon arki. Tutkimus hoivan sidoksista. Helsinki: Helsingin yliopisto. 5, 131.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tökkäri, V. 2016. Lauri Rauhalan merkityksestä Juha Perttulan fenomenologiselle ajattelulle ja kokemuksen tutkimukselle. Teoksessa Virpi Tökkäri (toim.) Kokemuksen tutkimus V. Lauri Rauhala 100 vuotta. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus. 23.

Vaarama, M., Mukkila, S. & Hannikainen-Ingman, K. 2014. Suomalaisten elämänlaatu nuoruudesta vanhuuteen. Teoksessa Vaarama, M., Karvonen, S., Kestilä, L., Moisio, P. & Muuri, A. (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2014. Helsinki: Yliopistopaino. 22.

Vaarama, M. 2002. Tavoitteena vanhan ihmisen hyvä elämänlaatu. Teoksessa Voutilainen, P., Vaarama, M., Backman, K., Paasivaara, L., Eloniemi-Sulkava, U. & Finne-Soveri, H. (toim.) Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu. 2002. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy. 11.

Vaarama, M., Pieper, R. & Sixsmith, A. 2008. Care-related quality of life in old age. New York: Springer. 74.

Vasara, P. 2014. Hoivan kertomuksia. Tarinamallit ikääntyneestä äidistään huolehtivien tytärien narratiiveissa. *Janus* 22 (1), 3-18.

Viitanen, J. & Purhonen, M. 2010. Järjestöt ja vertaistuki omaistoinnassa. Teoksessa Marjo Meriranta (toim.) *Omaishoitajan käsikirja*. EU: UNIpress. 163-165.

Arvoisa omaishoitaja!

Oulun seudun omaishoitajat ry haluaa kehittää toimintaansa vastaamaan omaishoitajien tarpeita nykyistä paremmin. Tähän tavoitteeseen pääsemiseksi Oulun ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelijat Oili Pakanen ja Aino Tarvainen tekevät opinnäytetyön keräämällä kokemuksia omaishoitajien elämänlaadusta siinä vaiheessa, kun omaishoidettava siirtyy asumaan palvelukotiin. Opinnäytetyö toteutetaan haastattelemalla omaishoitajia. Kutsumme Teidät osallistumaan haastatteluun, sillä on tärkeää tuoda kokemuksenne näkyväksi.

Haastattelut toteutetaan kesäkuun 2018 aikana Ommaiskortteerissa niin, että paikalla on molemmat opiskelijat sekä haastateltava omaishoitaja. Haastattelut ovat täysin luottamuksellisia, eikä Teitä voi tunnistaa opinnäytetyön raportissa. Haastattelut nauhoitetaan aineiston käsittelyn helpottamiseksi, mutta nauhoitteet hävitetään heti aineiston analysoinnin jälkeen.

Osallistuminen haastatteluun on täysin vapaaehtoista, ja osallistumisensa voi myös halutessaan keskeyttää. Opinnäytetyön on määrä olla valmis lokakuussa 2018, ja sen esittelyä on mahdollista tulla kuuntelemaan Ommaiskortteeriin myöhemmin ilmoitettavana ajankohtana. Yhdistys toimittaa Teille kutsun esitykseen lähempänä ajankohtaa.

Mikäli haluatte osallistua haastatteluun tai haluatte lisätietoa, ottakaa yhteyttä omaistoiminnan ohjaaja Minna Hernbergiin (puh. 040 559 7766), joka välittää yhteystietonne opiskelijoille.

Lämpimät kiitokset osallistumisestanne!

Ystävällisin terveisin,

Oulun seudun omaishoitajat ry sekä

sosionomiopiskelijat Oili Pakanen ja Aino Tarvainen

TEEMAHAASTATTELURUNKO

Taustatiedot:

Ikkä, sukupuoli, kauanko palvelukotiasumiseen siirtymisestä on kulunut

Omaishoitajien elämänlaatu

- fyysinen ulottuvuus
 - o arjesta selviytyminen
 - o kipu, sairaudet
 - o liikkuminen
- psyykinen ulottuvuus
 - o psyykkiset voimavarat
 - tunteet, ajatukset, mieliala
 - luopuminen, omaishoitosuhteen päättymisen
 - o elämänhallinta
 - turvallisuuden tunne, jaksaminen, itsenäisyys
 - o elämänhalu
 - elämän mielekkyys, elämään tyytyväisyys, elämän tarkoitus, itsensä arvostaminen
 - o vahvuudet/voimavarat jaksamisen kannalta
- sosiaalinen ulottuvuus
 - o osallisuuden kokemus, osallistuminen, yhteisöllisyys
 - o ihmissuhteet – ystävät, perhe, vertaistuki
 - o yksinäisyys
 - o tietoisuus omista oikeuksista ja palveluista
 - o vahvuudet/voimavarat jaksamisen kannalta
- ympäristön ulottuvuus
 - o koti (turvallisuus, arjen toimivuus)
 - o palvelut kodin ulkopuolella, palveluiden saatavuus
 - o raha, varallisuus

- vahvuudet/voimavarat jaksamisen kannalta
- tyytyväisyys elämäntilanteeseen ja itseen
- kyky ja voimavarat mielekkääksi koettuun toimintaan osallistumiseen
 - harrastukset, itsensä toteuttaminen
- kokemus elämänlaadusta omin sanoin "siirtymävaiheessa" ja nykytilanteessa
- suhde omaishoidettavaan, joka asuu palvelukodissa
 - onko muuttunut millaiseksi
 - rytmittääkö edelleen arkea