

Marianne Nurmi & Mira Vaaranmaa

**Muistisairasta läheistään hoitavan omaishoitajan
voimavarat**

Opinnäytetyö

Syksy 2011

Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Vanhustyön koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Koulutusohjelma: Vanhustyön koulutusohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Geronomi

Tekijät: Marianne Nurmi ja Mira Vaaranmaa

Työn nimi: Muistisairasta läheistään hoitavan omaishoitajan voimavarat

Ohjaajat: Elina Hietaniemi ja Aila Vallejo Medina

Vuosi: 2011

Sivumäärä: 75

Liitteiden lukumäärä: 3

Muistisairaus on nykyään yleinen sairaus ja sitä myötä myös muistisairaiden omaishoitajien määrä on koko ajan kasvussa. Heidän työpanoksensa on tärkeässä osassa yhteiskunnassa. He mahdollistavat sen, että muistisairas läheinen ei joudu laitokseen liian aikaisin. Aina ei huomata, miten suuren ja arvokkaan työn omaishoitajat tekevät hoitaessaan muistisairasta läheistään kotona.

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata etenevää muistisairautta sairastavan omaishoitajan jaksamista. Tavoitteenamme oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää muistisairaana omaishoitajan tukemiseen sekä tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan kehittää omaishoitoa.

Opinnäytetyömme on laadullinen ja käytimme haastatteluissa avointa haastattelua. Haastattelimme yhdeksää omaishoitajaa syksyllä 2011. Haastateltavat omaishoitajat saimme Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistyksen kautta. Analysoimme työmme aineistolähtöisesti.

Yönien vähäisyys, henkinen ja fyysinen väsymys, taloudellinen ahdinko ja tulevaisuuden suunnitelmien muuttuminen olivat omaishoitajien voimavaroja vieviä tilanteita. Voimavaroja veivät myös hoidettavien muut sairaudet ja jatkuva vahtiminen, muistamattomuus ja jatkuva kyseleminen, hoidettavan mielialan vaihtelut ja vastahakoisuus hoitotoimenpiteissä sekä hoidettavan haluttomuus vuorohoitoon. Myös yhteiskunnalta saadun tuen ja tiedon vähäisyys sekä lääkäreiden välinpitämättömyys ja diagnoosin viivästyminen veivät voimavaroja. Tilanteita, jotka toivat voimavaroja omaishoitajalle, olivat usko Jumalaan, sosiaalinen verkosto, harrastukset, hyvät päivät ja elämän jakaminen hoidettavan kanssa, työssä käynti, yhteiskunnalta saatu tuki sekä omaishoitajien aktiivisuus tiedonhankintaan ja tuki yhdistyksiltä muistisairaana läheisen hoidossa.

Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää omaishoitajien tukimuotojen kehittämiseen sekä parantaa muistisairasta läheistään hoitavan omaishoitajan asemaa.

Avainsanat: Muistisairaudet, omaishoitajuus, muistisairaana käytösoireet, omaishoitajien voimavarat

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Bachelor of Elderly Care

Authors: Marianne Nurmi & Mira Vaaranmaa

Title of thesis: Resources of caregivers caring for family members with memory illness

Supervisors: Elina Hietaniemi & Aila Vallejo Medina

Year: 2011

Number of pages: 75

Number of appendices: 3

Memory impairment is a common condition these days, and therefore the number of caregivers is also on the increase. Their work plays an important part in the society. Their contribution enables their relatives or friends with impaired memory to avoid entry into out-of-home care too early. It is not always acknowledged how great and valuable a role caregivers have taken on by helping their significant others at home.

The purpose of our thesis was to describe the coping of caregivers who help friends or relatives suffering from progressive memory loss. Our goal was to produce information that can be used to support caregivers and to develop informal care.

Open interviews were used to gather data for this qualitative thesis. We interviewed nine caregivers in the autumn of 2011, all of whom were contacted through the South Ostrobothnian Alzheimer Association. Inductive analysis was applied to the data.

The caregivers' resources were drained by lack of sleep, mental and physical fatigue, financial problems and changes in plans for the future. Other factors that diminished their resources involved the family member's other diseases, mood swings and reluctance in care and respite care situations. The constant watching over the person and the person's memory problems and repeated questions were also considered exhausting. Lack of support and information from society, doctors' indifference and delayed diagnosis were mentioned as having a negative effect on caregivers' well-being. On the other hand, their resources were enhanced by belief in God, social relationships, hobbies, going to work, support from society and from different organisations, active search for information and by good days and sharing one's life with the significant other.

The results of the research can be used for developing new ways of supporting caregivers and for improving the situation of caregivers who help their significant others suffering from memory impairment.

Keywords: Memory loss, caregivers, behavioural symptoms in dementia, caregivers' resources

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
Kuvio- ja taulukkoluetelo.....	7
1 JOHDANTO	8
2 MUISTISAIRAUDET	9
2.1 Alzheimerin tauti.....	10
2.2 Vaskulaariset muistisairaudet	11
2.3 Lewyn kappale -tauti	11
2.4 Frontotemporaaliset degeneraatiot	12
2.5 Parkinsonin tauti.....	12
2.6 Aivovamman aiheuttama muistisairaus.....	13
2.7 Sekamuotoiset muistisairaudet	14
2.8 Alkoholin aiheuttama muistisairaus.....	14
3 MUISTISAIRAAN KÄYTÖSOIREET.....	16
3.1 Apatia.....	17
3.2 Harhaluuloisuus	18
3.3 Katastrofireaktiot	18
3.4 Levottomuus ja aggressiivisuus	19
3.5 Masentuneisuus.....	19
3.6 Seksuaaliset käytösoireet	20
3.7 ”Sundowning”	20
3.8 Unihäiriöt.....	21
3.9 Vaeltelu	21
3.10 Virtsainkontinenssi	22
4 OMAISHOITAJUUS	23
4.1 Muistisairaahan omaishoitajuus	25
4.2 Läheisestä omaishoitajaksi	26
4.3 Omaishoidon tuki	27
4.4 Omaishoitajan vapaat	29

4.5	Voimaantuminen ja voimavarat omaishoitajan tukena	30
5	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE	34
6	TUTKIMUSMENETELMÄ	35
6.1	Aineiston keruu	35
6.2	Aineiston analyysi	36
7	TULOKSET	38
7.1	Omaishoitajien taustatiedot.....	38
7.1.1	Aviopuolisosta omaishoitajaksi	38
7.1.2	Omaishoitajien kokemus omasta terveydentilastaan	39
7.1.3	Hoidettavien taustatiedot.....	40
7.2	Voimavaroja vieviä tilanteita omaishoitajuudessa	40
7.2.1	Yöunien vähäisyys	40
7.2.2	Henkinen ja fyysinen väsymys	41
7.2.3	Taloudellinen ahdinko	41
7.2.4	Tulevaisuuden suunnitelmien muuttuminen	42
7.2.5	Hoidettavien muut sairaudet	42
7.2.6	Hoidettavien jatkuva vahtiminen	43
7.2.7	Muistamattomuus ja jatkuva kyseleminen.....	43
7.2.8	Hoidettavien mielialan vaihtelut.....	44
7.2.9	Hoidettavien vastahakoisuus hoitotoimenpiteissä.....	44
7.2.10	Hoidettavan haluttomuus vuorohoitoon.....	45
7.2.11	Yhteiskunnalta saadun tuen ja tiedon vähäisyys.....	45
7.2.12	Lääkäreiden välinpitämättömyys ja diagnoosin viivästyminen	46
7.3	Omaishoitajan voiman ja tuen lähteet	47
7.3.1	Usko Jumalaan	47
7.3.2	Sosiaalinen verkosto	48
7.3.3	Harrastukset.....	49
7.3.4	Hyvät päivät ja elämän jakaminen hoidettavan kanssa.....	50
7.3.5	Työssä käynti	51
7.3.6	Yhteiskunnalta saatu tuki	51
7.3.7	Omaishoitajien aktiivisuus tiedonhankintaan ja tuki yhdistyksiltä muistisairaalan läheisen hoidossa	52
8	JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISIDEAT.....	54

8.1 Omaishoitajien voimavaroja vievät tilanteet	55
8.2 Omaishoitajien voiman ja tuen lähteet	56
8.3 Omaishoidon tukimuotojen kehittäminen	57
8.3.1 Omaishoidon tuen kehittäminen.....	57
8.3.2 Omaishoitajien yhteiskunnalta odottama tuki.....	58
8.3.3 Intervallijaksot ja päivätoiminta omaishoitajia helpottamaan	62
9 POHDINTA	63
LÄHTEET	67
LIITTEET.....	73

Kuvio- ja taulukkoluetelo

Kuvio 1. Omaishoidon tuesta sopimuksen tehneiden omaishoitajien määrä (Sotkanet [viitattu 9.10.2011]).	24
Kuvio 2. Sisällön analyysi.	38
Taulukko 1. Muistisairaana omaishoitajien voiman ja tuen lähteet sekä voimavaroja vievät tilanteet.....	57

1 JOHDANTO

Omaishoitajat ovat tärkeässä osassa muistisairaalan vanhuksen hoidossa. Omaishoitajat mahdollistavat sen, ettei vanhus joudu sairauden varhaisessa vaiheessa laitoshoitoon tai vanhus voi jopa välttyä siltä kokonaan. Omaishoitajilla on suuri vastuu muistisairaalan läheisen hoidossa, sillä he huolehtivat heistä joka päivä ympäri vuorokauden. Vaikka heillä on lain mukaan oikeus kolmeen vapaapäivään kuukaudessa, useimmat omaishoitajat eivät niitä käytä. Tähän lomahaluttomuuteen on tutkimuksissa löydetty monta syytä. Osalle sijaishoito tuntui liian kalliilta, osa ei halunnut jättää hoidettavaa muiden hoitoon, osa järjesti hoidon mieluummin itse sukulaisten kesken ja osa ilmoitti, ettei tarjottu sijaishoito täyttänyt tarpeita ja siksi vapaapäivät jäivät käyttämättä. (Voutilainen, Kattainen, Heinola 2007, 44–45).

Työmme tarkoituksena oli kuvata omaishoitajien jaksamista etenevää muistisairautta sairastavan omaisen hoidossa. Muistisairaus on sairautena pysyvä ja etenevä, se aiheuttaa toimintakyvyn laskua sekä muisti- ja käyttäytymishäiriöitä, muun muassa ahdistusta ja masennusta. Tämä toimintakyvyn lasku lisää palvelujen tarvetta ja kyky selviytyä päivittäisistä toiminnoista selvästi heikkenee. (Avila, Bottino, Carvalho, Santos, Seral, Miotto 2004, 1271–1279.)

Saimme opinnäytetyöhömme haastateltavat Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry:n kautta. Yhdistyksen tavoitteena on vähentää muistisairauksien haittavaikutuksia, kehittää tutkimusta ja hoitoa sekä toimia yhteistyössä muistisairaiden, heidän omaistensa sekä muiden asiasta kiinnostuneiden kanssa. (Muistiyhdistys ry [viitattu 15.1.2011].)

2 MUISTISAIRAUDET

Muistisairaus ei ole itsenäinen sairaus vaan aivoja vaurioittavasta sairaudesta tai vammasta johtuva oireisto. Siihen kuuluu laaja-alainen henkisten toimintojen heikkeneminen, joka rajoittaa niin sosiaalista, ammatillista kuin fyysistä toimintaa. (Eloniemi-Sulkava, Sormunen & Topo 2008, 10.) Yksittäisiä muistisairauteen johtavia sairauksia on yli 100 (Heimonen & Tervonen 2004, 45).

Muistisairaudessa keskeinen oire on kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen eli laaja-alaiset tiedonkäsittelyn ongelmat (Vallejo Medina 2006, 275). Muistisairauteen kuuluu muistioireiden lisäksi laajempi henkisen toiminnan sekä korkeampien aivotoimintojen heikkenemistä potilaan aiempaan tasoon verrattuna (Erkinjuntti 2010, 87).

Muistisairaus jaetaan yleensä kolmeen vaiheeseen jotka ovat lievä, keskivaikea ja vaikea. Erkinjuntin (2008) mukaan lievään vaiheeseen kuuluu työkyvyn ja sosiaalisen selviytymisen heikentyminen, mutta itsenäinen elämä on vielä tallella. Keskivaikeassa vaiheessa itsenäinen selviytyminen on heikentynyt ja tässä vaiheessa lievä apu on tarpeen. Vaikeassa vaiheessa toimintakyky on heikentynyt jo siinä määrin, että jatkuva apu on tarpeen.

Vuonna 2010 Suomessa oli 120 000 henkilöä, joilla kognitiivinen toiminta oli lievästi heikentynyt, 35 000 lievästä ja 85 000 vähintään keskivaikeasta muistioireista kärsivää. Tällä kognitiivisella toiminnalla tarkoitetaan siis tiedonkäsittelyn osa-alueita, joissa ilmenee ongelmia. Nämä ongelmat ilmenevät esimerkiksi tarkkaavaisuuden heikkenemisenä, toiminnanohjauksessa, kielellisessä toiminnassa ja muistitoiminnoissa. (Käypähoito [viitattu 21.3.2011].)

2.1 Alzheimerin tauti

Yleisin muistisairaus on Alzheimerin tauti, jota esiintyy kaikista muistisairauksista noin 67 prosentilla. Tämän sairauden syntyä ei vielä tunneta hyvin. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 62). Alzheimerin tauti kestää keskimäärin kymmenen vuotta, mutta se voi vaihdella viidestä vuodesta yli 20 vuoteen. Vaikka Alzheimerin tauti on luonteeltaan hyvin yksilöllinen sairaus, niin kuitenkin sen eteneminen voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen. Ne ovat alkuvaihe, joka kestää 3–7 vuotta, keskivaihe, joka kestää noin 2–4 vuotta sekä loppuvaihe, jonka kesto on 1–5 vuotta. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 64.)

Alzheimerin alkuvaiheessa muistisairaahan lähimuisti heikkenee, aktiivisuus vähenee ja hänellä saattaa ilmetä masennusta. Vieraassa ympäristössä hahmottamiskyky heikkenee, mikä altistaa eksymisille. Tässä vaiheessa ihmisen ahdistuneisuus ja ärtyisyys vaihtelevat. Monimutkaisten älyä vaativien tehtävien tekeminen ei muistisairaalta enää onnistu. (Käypähoito [viitattu 21.3.2011].)

Keskivaiheessa itsenäinen selviytyminen selvästi heikkenee. Hahmottaminen vaikeutuu entisestään, jolloin eksyminen on mahdollista tutussakin ympäristössä. Muistisairas tarvitsee tässä vaiheessa apua pukeutumisessa ja peseytymisessä. Sanojen löytäminen saattaa olla hankalaa. Erilaiset käytösoireet lisääntyvät. Myös laihtuminen on mahdollista monipuolisesta ravinnosta huolimatta. (Käypähoito [viitattu 21.3.2011].)

Loppuvaiheessa muistisairaahan puhekyky ja puheen ymmärtäminen on selvästi heikentynyt tai jopa kadonnut kokonaan. Kävelykyky heikkenee ja lopulta häviää sekä tulee virtsan- ja ulosteenpidätyskyvynongelmat. Muistisairas tarvitsee jatkuvaa apua ja valvontaa eikä syöminenkään suju itsenäisesti. Tässä vaiheessa muistisairas ei enää tunnista läheisiään. (Käypähoito [viitattu 21.3.2011].)

2.2 Vaskulaariset muistisairaudet

Verenkiertoperäiset eli vaskulaariset muistisairaudet ovat Alzheimerin taudin jälkeen yleisin muistisairaus. Suomessa vaskulaariset muistisairaudet aiheuttavat kaikista muistisairauksista noin 15–20 prosenttia (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 74). Vaskulaarisessa muistisairaudessa elinajanodote on taudin toteamisesta keskimäärin noin 5–8 vuotta (Viramo & Sulkava 2010, 35). Vaskulaarinen muistisairaus koostuu erilaisista oireyhtymistä, ei erillisistä sairauksista, jotka johtuvat erityyppisistä aivoverenkiertohäiriöistä ja muutoksista aivoissa. Syinä näihin aivoverenkiertohäiriöihin ovat suurten ja pienten aivoverisuonten ja sydämen sairaudet. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2006, 109.)

2.3 Lewyn kappale -tauti

Kolmanneksi yleisin muistisairaus on Lewyn kappale -tauti, jota esiintyy noin 10 prosentilla kaikista muistisairauksista. Tauti alkaa yleensä 60–65 vuoden iässä, mutta se voi tulla jo 50-vuotiaalle tai vasta 80 ikävuoden jälkeen. Keskimäärin potilaat ovat kuitenkin nuorempia kuin Alzheimerin tautia sairastavat. Keskimääräinen elinajanodote Lewyn kappale -taudissa vaihtelee 2–4 vuodesta 20 vuoteen. (Viramo & Sulkava 2010, 35.)

Lewyn kappale -taudin oireena on kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen, joka taudin alkuvaiheessa voi olla lievää. Potilaan ollessa virkeä, hän voi vaikuttaa täysin normaalilta, mutta väsyneenä potilaan muisti pettää eikä hän kykene loogisesti ajattelemaan. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 91.) Myös toistuvat näköharhat ovat tyypillisiä, esimerkiksi unet voivat jatkua harhoina. Lewyn kappale -taudissa esiintyy Parkinsonin taudille ominaisia piirteitä, joita ovat esimerkiksi liikehitaus, lihasjäykkyys ja kävelyhäiriöt. (Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2006, 102.)

2.4 Frontotemporaaliset degeneraatiot

Otsalohkorappeuma eli frontotemporaalinen degeneraatio on ryhmä sairauksia, jotka vaurioittavat aivojen otsalohkoja. Tätä muistisairautta esiintyy kaikista muistisairauksista noin viisi prosenttia. Otsalohkorappeuma alkaa keskimäärin 45–65 vuoden välillä. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 92–93.) Eri tutkimuksissa sairauden kesto on vaihdellut kahden ja 20 vuoden välillä ja sen kesto on keskimäärin kahdeksan vuotta.

Otsalohkorappeumissa on paljon erilaisia oireita ja piirteitä. Yleisin piirre on persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutos, jolloin ihmisen luonne muuttuu toisenlaiseksi. Kun verrataan tätä sairautta Alzheimerin tautiin, niin tässä muisti ja hahmotuskyky ovat säilyneet paremmin. Potilaan lähimuisti toimii melko hyvin, päivämäärät ja sanalistat säilyvät mielessä ja potilas suoriutuu kohtalaisesti muistitestistä. Arvostelu- ja kontrollikyky sekä suunnitelmallisuus heikkenevät jo taudin alkuvaiheessa ja potilaan käyttäytyminen muuttuu tahdittomammaksi ja yleensä potilaan läheiset huomaavat käytöksen muuttuneen selvästi. Potilas saattaa tehdä sopimattomia ehdotuksia ja puhe muuttuu seksuaaliväritteiseksi. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 93.)

2.5 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti on sairaus, johon liittyy hermosolujen tuhoutumista, minkä vuoksi dopamiini-välittäjäaineen tuotanto hupenee. Tämän aiheuttavat kemialliset muutokset keskushermostossa. Vaikka nämä muutokset tunnetaan, silti ei tiedetä mistä ne johtuvat. Parkinsonin taudin yleisimmät oireet ovat vapina, hidasloukkuisuus ja lihasjäykkyys. Vapina huomataan tavallisesti ensimmäisenä. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 94.)

Vaikka kyseessä onkin muistisairaus, sitä esiintyy yleisesti jo keski-ikäisillä ihmisillä. 50 prosenttia Parkinsonin tautiin sairastuneista ovat 50–70-vuotiaita (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 95). Riski sairastua Parkinson tautiin siis kasvaa iän myötä. Suomessa on keskimäärin noin 10 000 Parkinsonin tautia sairastavaa (Suomen Parkinson -liitto Ry [viitattu 23.2.2011]).

Vasta sairauden myöhemmässä vaiheessa tulevat esiin merkittävät tiedonkäsittelyyn liittyvät pulmat. Parkinsonin tautiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta oireita voidaan lievittää lääkehoidolla. (Erkinjuntti ym. 2006, 125–126.)

2.6 Aivovamman aiheuttama muistisairaus

Aivovamma syntyy yleensä jonkin ulkoisen tapahtuman vuoksi, joita ovat esimerkiksi liikenneonnettomuuksien, työtapaturmien tai väkivallasta aiheutuvien iskujen seuraus. Aivovamma ei myöskään ole yksittäinen vamma vaan kyseessä on paremminkin monesta yhtäaikaisesta vammasta johtuva tila. Aivovammat jaetaan kolmeen vammaluokkaan, joita ovat ensimmäinen, toinen ja kolmas vamma. Ensimmäinen vamma on aivojen kudosvaurio, joka aiheutuu päähän kohdistuvasta iskusta ja tämä aiheuttaa joko lävistäviä tai suljettuja aivovammoja. Toinen vamma johtuu siitä, että aivot eivät ole saaneet happea muutamaan minuuttiin, esimerkiksi onnettomuuden seurauksena. Kolmannen vamman syitä ovat verenvuodot, ruhjeet, kemialliset muutokset, aivojen turvotus sekä veritulppien kehittyminen. Tämä vamma syntyy tuntien tai jopa päivien päästä tapaturmasta. (Powell 2005, 30–33.)

Aivovamma jaetaan myös sen vaikeusasteen perusteella lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan aivovammaan. Kaikista aivovammoista liki 80 % pidetään lievinä aivovammoina ja syinä niihin ovat yleensä kaatumiset tai pienet törmäykset. Lievässä aivovammassa ihminen kokee lyhyen tajuttomuuden tai sitä ei tule laisinkaan. Vammanjälkeinen muistiaukon kesto on alle vuorokauden. Keskivaikeassa aivovammassa tajunta on selvästi heikentynyt puoli tuntia vamman saamisen jälkeen. Muistiaukon kesto on yhdestä seitsemään vuorokautta. Kun potilaan tajuttomuus kestää yli puoli tuntia tai muistiaukko kestää viikon tai pitempään silloin on kyseessä vaikea aivovamma. Muihin aivovammoihin verrattuna vaikea aivovamma aiheuttaa vakavimpia fyysisiä puutostiloja. (Powell 2005, 40–44.)

Aivovammaan liittyy monia erilaisia muistihäiriöitä. Niitä ovat vammanjälkeinen muistinmenetys, takautuva muistinmenetys ja työmuistiin liittyvä muistinmenetys. Vammanjälkeinen muistinmenetys tulee näkyviin heti vamman muodostumisen

jälkeen ja se on väliaikainen tila. Tässä muistinmenetyksessä työmuisti ei toimi ollenkaan. Tämän vamman saanut ihminen saattaa vaikuttaa täysin normaalilta ja on tajuissaan. Takautuva muistinmenetys tarkoittaa sitä, että ihminen ei onnistu muistamaan juuri ennen onnettomuutta olevia asioita eikä myöskään itse onnettomuutta. Osalle ihmisistä muisti palautuu vähitellen tai osina, mutta osalle muisti ei tule takaisin koskaan. Työmuistiin liittyvä muistinmenetys on yleisin ja ongelmallisin muistinmenetystyyppi. Tässä muistinmenetyksessä ihmisen on hankala muistaa uusia asioita, nimiä, kasvoja tai työtehtäviä. (Powell 2005, 82–83.)

Vaikeassa aivovammassa laaja-alaiset ongelmat esiintyvät muistissa ja päättelykyvyssä. Monien tutkimusten mukaan on näyttöä siitä, että aivovamma saattaa altistaa Alzheimerin taudin kehittymiseen myöhemmin. Aivovamman saaneilla ihmisillä riski sairastua siihen on 1,5–2 -kertainen muihin verrattuna. (Tenovuo 2002, 262.)

2.7 Sekamuotoiset muistisairaudet

Sekamuotoisella muistisairaudella tarkoitetaan sitä, että ihmisellä voi olla piirteitä monista eri muistisairauksista. 30–50 prosentilla Alzheimerin tautia sairastavalla voi olla huomattava aivoverenkierrosairaus ja 70 prosentilla vaskulaarimuutoksia. Alzheimeria sairastavalla voi samanaikaisesti olla Lewyn Kappale -taudin piirteitä. Lewyn kappale -tautia sairastavista yli puolella on samanaikaisesti Alzheimerin tauti. Kun kyseessä on Parkinsonia sairastava ja hänellä on tapahtumamuistissa ongelmia, silloin kyseessä on yleensä samanaikaisesti Alzheimerin tauti. (Käypähoito [viitattu 18.10.2011].)

2.8 Alkoholin aiheuttama muistisairaus

Pitkäaikainen alkoholin käyttö vanhuksilla johtaa lopulta aivokudoskatoon, mikä aiheuttaa muistisairautta (Vallejo Medina 2006, 326). Alkoholin aiheuttama muistisairaus aiheuttaa muistin, oppimisen sekä muiden kognitiivisten toimintojen heikentymistä. Alkoholin aiheuttamasta muistisairaudesta kärsivän ihmisen on

vaikea oppia uusia asioita, mutta kuitenkin psyykkiset kyvyt ovat vielä toimivat. Kognitiivisten taitojen heikentyminen voi johtaa persoonallisuuden muuttumiseen. Tässä muistisairaudessa lähimuisti heikkenee, ihminen muistaa vanhoja asioita hyvin, mutta uusien asioiden mieleen painaminen hankaloituu. Samojen asioiden ja kysymysten toistaminen on yksi oire, jolloin muistisairautta voidaan epäillä. (About.com [viitattu 7.10.2011].)

Melkein puolella alkoholisteista voidaan huomata kognitiivisten toimintojen heikkenemistä. Joka kymmenes alkoholisti kärsii pysyvästä muistisairaudesta sekä uuden oppimisen ongelmista. Vaikka alkoholi heikentää älyllistä toimintaa, ei voida varmasti sanoa aiheuttaako se pysyviä muutoksia aivoissa, jotka johtaisivat muistisairauteen. (Hillbom & Winqvist 2002, 314.)

3 MUISTISAIRAAN KÄYTÖSOIREET

Muistisairaudet aiheuttavat kognitiivisten oireiden lisäksi yleensä haitallisia psyykkisten toimintojen sekä käyttäytymisen muutoksia. Näitä muutoksia kutsutaan käytösoireiksi. Käytösoireilla tarkoitetaan muistisairaahan potilaan haitallisia psykologisia muutoksia, joihin kuuluu masennusta, ahdistuneisuutta sekä muutoksia käyttäytymisessä, kuten vaeltelua ja yliseksuaalisuutta. Käytösoireet ovat pahimmillaan pimeinä vuorokauden aikoina ja yöaikaan. Tätä sanotaan auringonlaskuilmäksi. (Vataja 2010, 91, 95.)

Muistisairaahan haasteellinen käyttäytyminen eli käytösoireet ovat Tilvisin ja Pitkälän (2010) mukaan tärkein omaishoitajien stressiä ja potilaan laitostumisen riskiä lisäävä tekijä. Käytösoireista eniten kärsii muistisairas itse. Nämä oireet kertovat sisäisestä mielenmaailmasta ja pahasta olost. (Eloniemi-Sulkava, Saarenheimo, Laakkonen, Pietilä, Savikko, & Pitkälä 2006, 20.) Muistisairauksiin liittyy erilaisia käytösoireita, jotka tarkoittavat sellaisia käyttäytymisen piirteitä, joita pystyy havainnoimaan (Sulkava, Viramo & Eloniemi-Sulkava 2001). Nämä käytösoireet heikentävät potilaiden elämänlaatua: tapaturmariski kasvaa, samoin alttius joutua pahoinpidellyksi tai pahoinpitelijäksi (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 182).

Kirjallisuuden ja erilaisten tutkimusten mukaan muistisairaahan potilaan käytösoireiden syitä voivat olla erilaiset sairaudet, heikentynyt aistitoiminta, muistisairaahan muuttunut persoonallisuus, toisten ihmisten asenteet muistisairasta kohtaan sekä asuinympäristö. Jos muistisairaahan asuinympäristö muuttuu, se voi aiheuttaa käytösoireita. Tutussa ja turvallisessa asuinympäristössä käytösoireet ovat vähäisempiä. (Sulkava ym. 2001, Suomen muistiyhdistyksen asiantuntijaryhmä 2001, 25–26.) Tämä ympäristöstä johtuva haasteellinen käyttäytyminen on Kontion (2000) mukaan määritelty toiminnaksi, joka vaatii henkilön sosiaalista ympäristöä vastaamaan siihen jollakin tavalla ja ympäristö koetaan tavalla tai toisella häiritseväksi tai vaaralliseksi. Tämän vuoksi muistisairaahan ihmisen on helpompi asua omassa tutussa ympäristössä kuin oudossa laitospäristössä, missä kaikki on vierasta. Puoliso, joka toimii muistisairaahan omaishoitajana, voi omalla käytöksellään vaikuttaa muistisairaahan käytösoireiden syntymiseen. Omaisten ollessa masentunut, heijastuu se myös

hoidettavaan. (Vataja 2010, 96.) Käyttöoireista seuraa muistisairaahan eristäytyneisyyttä ja yksinäisyyttä, mitkä lisäävät hoitajien ja omaisten ahdistuneisuutta ja pelkoa. Muistisairaalle sekä toisille ihmisille käyttöoireista voi aiheutua vaaratilanteita ja niistä voi olla hankala selviytyä. (Kanala & Leinonen 2001, 9.)

Uusitalon (2010) mukaan yleisimpiä syitä käyttöoireiden ilmentymiselle on turvattomuuden ja arvottomuuden tunteet. Turvattomuuden tunteen voi laukaista liialliset ärsykkeet ympäristössä, jos esimerkiksi kodissa on liian paljon tavaraa, jolloin muistisairas voi ahdistua. Turvallisuuden tunnetta lisää ja turhautumista vähentää se, että muistisairas pystyy selviämään ympäristössä mahdollisimman itsenäisesti. Kaikki mielihyvän kokemukset vahvistavat muistisairaahan itsetuntoa. Negatiiviset asiat, esimerkiksi hoitajan ristiriitaiset tunnekokemukset lisäävät turvattomuutta ja turhautumista. Hoidettava ei pysty käsittelemään näitä ristiriitaisia tunteita, jolloin ne heijastuvat huonona käyttäytymisenä eli käyttöoireina.

3.1 Apatia

Apatialla tarkoitetaan tilaa, jossa tunne-elämä latistuu, ihminen on välinpitämätön sekä menettää motivaatiota. Apaattinen ihminen ei reagoi iloisein tai surullisiin asioihin samalla tavalla kuin ennen. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 179.) Apatia sekoitetaan usein masennukseen, koska niissä on paljon samanlaisia käyttäytymisen piirteitä. Apatia esiintyy itsenäisenä oireistona, johon masennuslääkkeet eivät tehoa, mutta se voi olla myös osa masennusta. Apatiaa sairastavat hyötyvät koliinierastaasin estäjistä, sillä apatian taustalla on kolienergisen välittäjäainetoiminnan häiriö. (Vataja 2010, 93.)

Apatia on monissa muistisairauksissa yksi yleisimmistä ja usein ensimmäisiä näkyviä käyttöoireita. Muistisairaahan omaiset kokevat apatian usein rasittavampana kuin yliaktiivisuuden tai levottomuuden. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 180.) Omaishoitajia tämä rasittaa varsinkin henkisesti, sillä muistisairasta läheistä ei saa innostumaan asioista entiseen tapaan.

3.2 Harhaluuloisuus

Harhaluuloisuuden ilmaantuminen viittaa yleensä älyllisen toimintakyvyn nopeaan heikkenemiseen. Harhaluuloisuus on yleisempää niillä, jotka selviävät huonommin päivittäisistä askareista. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 181.) Etenkin frontotemporaalisiin muistisairauksiin tai otsalohkojen vaurioitumiseen muiden muistisairauksien yhteydessä liittyy usein suuruusharhoja tai käsitys omasta tilanteesta ja toimintakyvystä on vääristynyt. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 181–182.)

Muistisairas ihminen, jolla on harhaluuloisuutta, saattaa epäillä lähelläään olevia ihmisiä. Hän voi epäillä heitä varastamisesta tai uskoa heidän yrittävän vahingoittaa häntä. Harhaluuloisella muistisairaalla on aivan eri käsitys itsestään kuin mitä se todellisuudessa on. Tällaiset tilanteet voivat olla raskaita omaishoitajalle, sillä muistisairasta läheistä on vaikea saada uskomaan miten asiat oikeasti ovat.

3.3 Katastrofireaktiot

Katastrofireaktio on äkillinen, odottamaton voimakas reaktio, useimmiten aggressio. Tämän taustalla voi olla tilanteessa koettu pelko, turhautuneisuus tai nöyryytys. Kun muistisairas ei enää pysty ilmaisemaan itseään oikealla tavalla, hän turhautuu ja tämä saa aikaan katastrofireaktion. Muita katastrofireaktion aiheuttajia voivat olla melu ja liian vähäinen valo. Suihkutilanteet ovat yleisimpiä tilanteita missä tällainen reaktio voi syntyä. (Sulkava, Viramo & Eloniemi-Sulkava 2007, 32.)

Katastrofireaktiossa tyypillisiä ovat muistisairaahan riitelykohtaukset. Vanhus saattaa kiroilla, kirkua sekä syytellä ja nimitellä hoitajia tai muita potilaita. Näihin reaktioihin yleisin syy on se, että vanhuksen kognitiivinen kyky on heikentynyt. Myös liian levoton ympäristö tai vanhuksen tylsistyminen saattavat aiheuttaa riitelykohtauksia. (Vallejo Medina 2006, 285.)

Omaishoitajaa läheisen katastrofireaktiot saattavat kuormittaa niin henkisesti kuin fyysisesti. On tilanteita, jotka voivat saada aikaan tällaisen reaktion, esimerkiksi ahdistuminen pienessä tilassa, jolloin muistisairas voi vahingoittaa omaishoitajaa fyysisesti. Henkisellä puolella kuormittavaa omaishoitajalle ovat haukkuminen ja nimittely sekä riidan haastaminen. Omaishoitajan tilannetta vaikeuttaa se, että hänen on oltava paikalla jatkuvasti, eikä hänen ole mahdollista päästä näistä vaikeista tilanteista pois.

3.4 Levottomuus ja aggressiivisuus

Muistisairaudessa aggressiivisuus on melko yleistä. Aggressiivisuus voi olla fyysistä tai psyykkistä. Aggressiivisuuden taustalla saattaa olla pelko, masennus tai stressi, joihin puuttamalla oireilua voidaan selvästikin vähentää. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 180.)

Levottomuus muistisairailta usein ilmenee vihamielisenä käytöksenä. Näitä ovat kiukuttelu kuten ovien paiskominen, kiroilu, sanallinen uhkailu tai fyysinen väkivalta. Erilaiset seurantatutkimukset osoittavat, että nämä aggressiiviset oireet ovat kestoaltaan pitkiä ja voivat muihin käytösoireisiin verrattuna säilyä kuolemaan saakka. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 180.)

Levottomuuden taustalla on usein kipu, huono olo, suru tai masennus. Se ilmenee epätarkoituksenmukaisena aggressiivisuutena, motorisena tai äänen käyttöön liittyvänä käyttäytymisenä. (Vataja 2010, 93.) Nämä tilanteet kuormittavat omaishoitajaa samaan tapaan kuin katastrofireaktiot.

3.5 Masentuneisuus

Muistisairas voi etenkin sairauden alkuvaiheessa sairastua helpommin masennukseen eli depression, koska hän vielä tiedostaa oman tilanteensa heikkenevän (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 179). Masennusta voi olla vaikea havaita muistisairailta ihmisillä. Keskivaikeasti tai vaikeasti muistisairas ihminen ei enää pysty ilmaisemaan sanallisesti masentuneisuuttaan, jonka vuoksi diagnoosiin

tarvitaan ammattilainen. Masentunut saattaa esimerkiksi käyttäytyä vain levottomasti, olla pelokas, passiivinen tai ahdistunut. (Duodecim terveystietokirjasto [viitattu 15.2.2011].) Masennus voi ilmentyä muistisairauden ensimmäisenä oireena, minkä vuoksi on tärkeää seurata niiden ihmisten kognitiivisia oireita, jotka tulevat hoitoon masennuksen vuoksi (Vataja 2010, 92).

Omaishoitajalle muistisairaahan masennus voi olla hyvin raskasta. Hänen täytyy yrittää monin eri keinoin saada läheisensä piristymään ja kiinnostumaan asioista. Kun läheinen on masentunut, omaishoitajan voi olla vaikeaa itse pysyä positiivisena. Tämä rasittaa omaishoitajaa etenkin henkisesti. Vaikka hän kuinka yrittäisi auttaa läheistään, se ei välttämättä auta.

3.6 Seksuaaliset käytösoireet

Muistisairailla seksuaalisia käytösoireita esiintyy noin 20 prosentilla. Tällaisia seksuaalisia käytösoireita ovat sukupuolielinten koskettelu julkisesti, epäsovivat seksuaaliset ehdotukset tai puheet sekä vieraiden ihmisten seksuaalisävytteinen koskettelu. Muistisairas ei välttämättä itse ymmärrä käytöksensä olevan seksuaalista. Tämä voi liittyä läheisyyden kaipuuseen. (Sulkava ym. 2007, 42.)

Muistisairaahan seksuaalinen käyttäytyminen lisää omaishoitajan sekä muiden omaisten ahdistuneisuutta. Tämä voi johtaa siihen, että muistisairas saa entistä vähemmän läheisyyttä ja hellyyttä ja häntä pidetään epämiellyttävänä käytöksensä vuoksi. Tämä taas saattaa lisätä seksuaalisen häiriökäyttäytymisen esiintymistä. Seksuaaliset käytösoireet saattavat lisääntyä etenkin elämässä tapahtuvien muutosten johdosta, kuten esimerkiksi muistisairaahan siirtyessä laitoshoidon. (Vallejo Medina 2006, 293.)

3.7 ”Sundowning”

Sundowning tarkoittaa auringonlaskuilmiota, jossa käytösoireet pahenevat iltaa kohden. Sillä tarkoitetaan levottomuuden, vaeltelun ja sekavuuden lisääntymistä. Syitä näiden oireiden ilmenemiseen ovat väsyminen, valon väheneminen,

virhetulkinnat, lääkitys sekä vuorokausirytmien muuttuminen. (Sulkava ym. 2007, 44–45.) Sundowning ilmenee erityisesti myöhään iltapäivällä ja iltaisin ennen nukkumaanmenoa. Tämä oireisto vaikuttaa monin eri tavoin omaishoitajan jaksamiseen. Hänen täytyy rauhoitella levotonta läheistään, katsoa ettei hän satuta itseään vaeltaessaan ja lisäksi hänen oma univajeensa lisääntyy. Nämä voivat aiheuttaa omaishoitajan väsymistä läheisensä hoitamiseen, mikä voi pahimmassa tapauksessa johtaa läheisen huonoon kohteluun.

3.8 Unihäiriöt

Muistisairauden edetessä unihäiriöt usein lisääntyvät. Yleisimmin uneen liittyvä käyttäytymisen muutos näkyy siinä, että potilas viettää päivisinkin paljon aikaa vuoteessa. Tämän vuoksi yöunet jäävät vähemmälle, unen laatu huononee ja muistisairas heräilee öisin useammin. Muistisairaita ja hoitajia rasittavat eniten muistisairaahan unettomat yöt, painajaiset ja muut oireet. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 182.)

Unihäiriöt muistisairaalla ihmisellä on yksi yleisimmistä syistä siihen, että he joutuvat laitoshoidon. Muistisairaath eivät niinkään kärsi unenpuutteesta vaan vuorokaudenrytmien muuttumisesta. (Vataja 2010, 95.) Muistisairaahan unihäiriöt vaikuttavat suuresti myös omaishoitajaan. Hänen on oltava koko ajan valppaana ja öisinkin herättävä hoidettavan unirytmien mukaan. Muistisairaahan unihäiriöt ja vuorokausirythmi sekoittavat myös hoitajan rytmien ja väsyttää sekä hoidettavan että omaishoitajan.

3.9 Vaeltelu

Vaeltelu ilmiönä tarkoittaa muistisairauksiin liittyvää liiallista ja liian usein toistuvaa kävelyä. Se voi olla myös muunlaista toimintaa, esimerkiksi tavaroiden keräämistä ja niiden kätkemistä. Vaeltelu lisää muistisairaahan altistumista tapaturmille ja eksymisille sekä aiheuttaa väsymistä ja uupumista. Vaeltelu lisääntyy muistisairaahan edetessä ja iltaa kohden sitä esiintyy enemmän. Vaeltelua ei kannata estellä, sillä se lisää sitä entisestään sekä voi aiheuttaa katastrofireaktion.

Vaeltelu on monen tekijän yhteistulosta. Näitä laukaisevia tekijöitä voivat olla muistisairaahan fyysiset ja psyykkiset tarpeet sekä ympäristön vaikutukset. Kun vanhus ei kykene ilmaisemaan virtsaamis- tai ulostamistarvettaan, se voi ilmetä hetkellisenä vaelteluna. (Vallejo Medina 2006, 289–290.)

Omaishoitajaa muistisairaahan läheisen vaeltelu rasittaa niin henkisesti kuin fyysisesti. Hänen on oltava koko ajan tarkkana, ettei läheinen vahingoita itseään eikä pääse karkaamaan kotoa. Vaeltelu lisääntyy iltaa kohden, joka osaltaan vaikeuttaa omaishoitajan ja muistisairaahan unirytmien pysymistä samana.

3.10 Virtsainkontinenssi

Virtsainkontinenssissa virtsa karkaa tahattomasti virtsaputken kautta. Virtsainkontinenssi aiheuttaa kastelun lisäksi psyykkisiä, sosiaalisia sekä hygieniaongelmia. Tätä oiretta esiintyy yleisemmin iäkkäimmillä ihmisillä, naisilla hieman miehiä enemmän sekä tupakoivilla tupakoimattomiin verrattuna yleisemmin. Kun virtsarakko pienenee ja virtsaneritys lisääntyy, aiheuttaa se yöllistä virtsaamistarvetta. Tämä aiheuttaa normaalin unirytmien heikentymistä, joka johtaa vanhuksen liialliseen väsymiseen. Virtsankarkailun myötä vanhuksen sosiaalinen kanssakäyminen saattaa vähentyä, koska hän ei uskalla lähteä kodin ulkopuolelle peläten virtsankarkailua. Pahimmillaan virtsankarkailu voi johtaa ennenaikaiseen laitoshoitoon joutumista. (Vallejo Medina 2006, 211.)

Nämä erilaiset virtsankarkailuun liittyvät ongelmat rasittavat omaishoitajaa monin tavoin. Hän saattaa joutua heräilemään moneen otteeseen yön aikana auttamaan läheistään wc:ssä käymiseen. Kun läheinen kärsii virtsankarkailusta, aiheuttaa se hygieniaongelmia. Se lisää omaishoitajan työtaakkaa, koska hänen tulee huolehtia läheisensä hyvästä hygieniasta.

Muistisairas vanhus ei enää tiedosta virtsaamistarvettaan, jolloin hän ei myöskään osaa tuoda tarvettaan esille sanallisesti. Tämän vuoksi eleiden tulkitsemisesta tulee tärkeä osa omaishoitajan työtä. (Hutchinson, Leger-Krall & Skodoll Wilson 1996, 18–27.)

4 OMAISHOITAJUUS

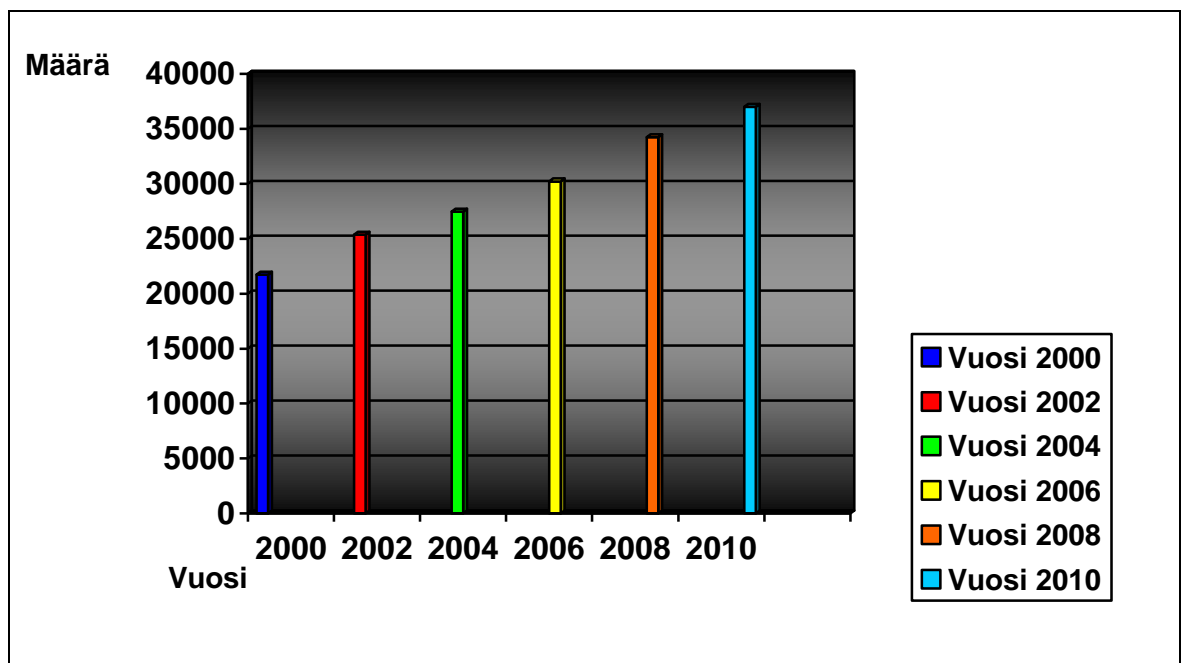
Omaishoitajalla lain mukaan tarkoitetaan hoidettavan omaista tai muuta läheistä henkilöä, joka hoitaa läheistään kotonaan ja on tehnyt omaishoitosopimuksen kunnan kanssa (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937 [viitattu 25.5.2011]). Omainen ja omaishoitaja ovat rinnakkaisia sanoja, toisin sanoen toistensa synonyymejä. Epävirallista omaishoitaja -sanaa ei voida vielä käyttää sairauden alkuvaiheessa. Kun omaishoitaja sanana on virallinen, sillä tarkoitetaan, että hän on ottanut vastuun läheisensä hoitamisesta. Se velvoittaa myös sen, että kunta on tehnyt sopimuksen omaishoidosta ja kunta myös maksaa siitä rahallista korvausta. Tätä korvausta kutsutaan omaishoidon tueksi. (Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2006, 68.)

Yleiskäsitteellisesti omaishoito ymmärretään monessa Euroopan maassa sellaiseksi hoivaksi tai hoidoksi, joka kohdistuu lapsiin, vanhuksiin tai vammaisiin, jossa tuen, hoivan tai hoidon antajana toimii epävirallinen taho. Yleensä kyseessä on lähipiirin tuttava tai omainen. (Aaltonen 2005, 432.) Omaishoidon keskeisimpiin ominaisuuksiin kuuluu hoidettavan ja hoitajan sukulais- tai läheissuhde, heidän keskinäinen luottamus, yhteenkuuluvuus ja vapaaehtoisuus. Omaishoidon asemaa vahvistaa myös se, että hoidettava ja hoitaja kokevat yhteiskunnan tukevan omaishoitajien tekemää työtä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 9.)

Suomessa omaishoitajat tekevät omaishoitotyötä pääasiallisesti oman ansiotyönsä sijasta. Usein omaishoitajat ovat eläkkeellä, jääneet töistä pois kokonaan omaishoitajuuden vuoksi, ovat palkattomalla vapaalla tai ovat työttömyytensä aikana omaishoitajina. Työssä käyville omaishoitajille työ voi olla jaksamista vahvistava tekijä, vaikka hoitotyön ja työelämän sovittaminen yhteen voi olla raskasta ja vaativaa. (Aaltonen 2005, 435.)

Omaishoitajien tarkkaa määrää on vaikea arvioida. Suurin osa omaisiaan hoitavista ihmisistä tekee hoivatyötä niin, että he eivät saa siitä omaishoidon tukea, vaikka hoidon kannalta siihen olisi tarvetta. Jotkut omaiset eivät tahdo ottaa vastaan omaishoidontukea vaan ainoastaan ottavat vastaan omaishoitotilannetta helpottavia sosiaali- ja terveystalvveluja. Suomessa tehtyjen tutkimusten perusteella Suomessa arvioidaan olevan 150 000 yli 60-vuotiasta henkilöä, jotka

toimivat omaishoitajina. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 15.) Erilaisten tutkimusten ja selvitysten mukaan tällä hetkellä noin miljoona suomalaista auttaa läheistään säännöllisesti. Suomessa arvioidaan olevan tällä hetkellä noin 300 000 omaishoitotilannetta, joista noin 60 000 on sitovia ja vaativia hoitotilanteita. Suomessa vieläkin vain pieni osa kaikista omaishoitotilanteista on lakisääteisen omaishoidon tuen piirissä. Suomessa oli vuonna 2010 vain vähän yli 10 % kaikista omaishoitotilanteista, eli n. 36 000 omaishoitajaa oli tehnyt omaishoitokeskityksen. (Omaiset ja Läheiset -liitto ry [viitattu 30.8.11].) Kuviossa 1 olemme kuvanneet omaishoitajien määrän vuosina 2000–2010. Tämä tilasto kertoo sen, kuinka moni omaishoitaja on tehnyt sopimuksen kunnan kanssa omaishoidon tuesta.



Kuvio 1. Omaishoidon tuesta sopimuksen tehneiden omaishoitajien määrä (Sotkanet [viitattu 9.10.2011]).

Peltoniemen (2005) tutkimuksessa kerrotaan, että omaishoitajuus on usein yksinäistä ja ympärivuorokautista työtä. Lomia heillä ei ole ja tämän vuoksi myös kaikkien asioiden hoitoon ja menoihin tarvitaan erityisjärjestelyitä, jotta hoidettavalle saadaan hoitopaikka tai henkilö häntä hoitamaan sillä aikaa kun omaishoitaja on asioilla. Omaishoitajat pärjäävät usein omalla maalaisjärjellään vaikeissakin tilanteissa.

Palveluketjuissa omaishoito on tärkeä linkki. Se ei ole täysin itsenäinen hoitomuoto vaan osa palvelukokonaisuutta, jossa omaishoitajan tekemä hoitotyö täydentyy kunnan tuottamilla palveluilla ja yksityisten vaihtoehdoilla. Kunta voi antaa palvelusetelin näihin yksityisiin palveluihin. Ilman omaishoitoa Omaishoitajat ja Läheiset -liiton laskelmien mukaan kaikki vaikeimmin hoidettavat n. 60 000 henkilöä jouduttaisiin sijoittamaan laitoshiin. Omaishoidon avulla säästetään vuosittain vähintäänkin 1,2 miljardia euroa valtion julkisia varoja. (Salanko-Vuorela 2010, 12.)

4.1 Muistisairaana omaishoitajuus

Muistisairaana omaishoitajaksi saattaa tulla huomaamattomasti. Omaishoitaja voi olla sairastuneen puoliso, lapsi tai muu lähisukulainen. Omaishoitajuus lisää vastuuta ja tuo uusia tehtäviä. (Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2006, 68.) Omaishoitajuus vaatii omaiselta paljon aikaa ja omistautumista. Muistisairaana taudin edetessä ei omainen välttämättä voi jättää häntä hetkeksikään yksin. Sen vuoksi moni omainen luopuu työstään ja monista harrastuksistaan, jotta voi hoitaa omaistaan kotona. Aluksi omainen ei välttämättä ajattele hoitavansa muistisairasta läheistään jatkuvasti, vaan hän pikkuhiljaa ajautuu siihen, että hän on yksin vastuussa läheisestään.

Muistisairaana läheisen avuntarpeen lisääntyessä myös omaishoitajuus muuttuu. Omaishoitajan olisi tärkeää miettiä omaa jaksamistaan sekä rajojaan ja keskustella tilanteesta oman perheen ja läheisten kanssa. Kun omaishoitajan omat voimavarat eivät enää riitä, tulisi hakea apua mahdollisimman nopeasti. (Muistiliitto [viitattu: 18.10.2011].)

Muistisairas ihminen tarvitsee etenkin taudin edetessä paljon apua ja valvontaa. Jotta kotona asuminen olisi mahdollista, suurin osa omaishoitoperheistä tarvitsee tukipalveluja. Yleensä puhutaan kuljetuspalveluista, kotisairaanhoidosta, ateriapalveluista tai lyhytaikaisista laitoshiinjaksoista. (Saarenheimo & Pietilä 2005, 47.) Etenkin jos on kyse muistisairaiden ihmisten omaishoitajista, tarvitsevat he erilaisia tuen muotoja kuten henkistä tukea. Jos omaishoitajien tarvitsemat tuet ovat tarjolla, useimmiten he myös toivovat, että muistisairas läheinen pystyy

asumaan kotona ja toivovat tämän myös jatkuvan mahdollisimman pitkään (Tilvis, Pitkälä ym. 2010, 136).

4.2 Läheisestä omaishoitajaksi

Kenestä vain voi tulla omaishoitaja, mutta kaikki eivät siihen tahdo ryhtyä. (Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2006, 68). Aikaisemmin oli, että lapset jäivät hoitamaan vanhempiaan heidän sairastuttuaan esimerkiksi muistisairauteen, mutta nykyään se ei ole enää niin yleistä. Nykyään on enemmän vaihtoehtoja. Vuonna 1970 laki muuttui siinä määrin, että siitä poistettiin lasten velvollisuus huolehtia vanhemmistaan ja vasta 1977 aviopuolisoiden keskeinen huolenpitovelvollisuus kumottiin laista kokonaan (Kirsi 2004, 23).

Kuka sitten yleensä jää kotiin omaistaan hoitamaan? Tutkimuksien mukaan syitä hoitamiseksi löytyy monta. Useimmiten kun puhutaan lapsista, hoitajiksi jäävät tyttäret tai lähimpänä asuva lapsi. (Lipponen 2008, 78.) Omaishoitajiksi omille vanhemmilleen pojat jäävät vasta sitten kun puolisoa tai tyttäriä ei ole perheessä kyseiseen tehtävään (Kirsi 2006, 107). Näiden tutkimusten mukaan siis naiset jäävät hoitamaan omaistaan useammin kuin miehet ja miehet jäävät vain pakon edessä. Erilaisten tutkimusten mukaan kuitenkin omaistaan jää hoitamaan yleisemmin oma puoliso.

Kun puoliso on hoitajana, antaa hän hoidettavalleen hänen tarvitsemaansa apua, emotionaalista tukea, kannustaa häntä, on läsnä sekä luo turvaa. Tämän puolisoitajuuden perustana on yleensä se, että haluaa huolehtia rakkaan ihmisen hyvinvoinnista. Voimia tähän hoitamiseen tuo yhteiset muistot ja erilaiset elämäkokemukset, heidän yhtenäinen sitoutuminen ja rakkaus. Se mikä erottaa omaishoitajan ja ammatti-ihmisen toisesta, on yhteinen eletty elämä. Etenkin kun on kyse vanhoista pariskunnista, he ovat kuin hitsautuneet kiinni yhteen näissä omaishoitotilanteissa. Tämä voi myös vaikeuttaa avun vastaanottamista yhteiskunnalta. Näillä vanhoilla pariskunnilla omaishoito on itsestään selvyys. Heidän tavoitteenaan on asua kotona ja jatkaa omaa elämäänsä. Joskus tällaiset tilanteet voivat helpottua, kun molemmat osapuolet asettuvat hoitajan ja hoidettavan rooleihin. Se kuitenkin voi muuttaa omaa parisuhteen hoivasuhteeksi.

Tämän vuoksi myös häviää ne parisuhteen roolit, joita kumpikaan ei voi toteuttaa. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011, 60–61.) Salanko-Vuorelan (2010, 13) mukaan puolisoitossa on vahvana motiivina avioliittolupaus, jonka lupauksena on pitää yhtä niin myötä- kuin vastoinkäymisissä, jolloin omaishoitotilannetta usein pidetään vastoinkäymisenä elämässä.

4.3 Omaishoidon tuki

Omaishoidon tuella tarkoitetaan sellaista kokonaisuutta, joka muodostuu hoidettavalle tarvittavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta rahallisesta hoitopalkkiosta, omaishoitajan vapaapäivistä ja omaishoitoa tukevista palveluista. Omaishoidon tuki on määritelty myös laissa. Lain tarkoitus on edesauttaa hoidettavan oikeanlaisen omaishoidon toteutuminen riittävillä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluilla sekä taata hoidon jatkuvuus sekä tukea omaishoitajan työtä. Omaishoidon tukea myönnetään henkilölle, jonka läheisellä on heikentynyt toimintakyky, sairaus, vamma tai muu vastaava syy, jonka vuoksi hän tarvitsee hoitoa ja huolenpitoa kotonaan. Jos hoidettavan omainen on valmis vastaamaan hoidosta ja huolenpidosta, voidaan hänelle myöntää omaishoidon tukea. Omaishoitajan terveyden ja toimintakyvyn on kuitenkin vastattava omaishoidolle asetetut vaatimukset. Tukea voi saada myös jos omaishoito on muiden sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kanssa riittävää hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta. Hoidettavan kodin on oltava terveydellisiltä ja muilta olosuhteilta hoidolle sopiva sekä tuen myöntämisen on arvioitu olevan hoidettavan edun mukaista. (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937 [viitattu 25.5.2011].)

Omaishoidon tuki riippuu siitä, kuinka paljon kunnilla on määrärahoja. Kunnat voivat valita tuen saajat sillä perusteella, kuinka he ovat säästäneet määrärahaa, varsinkin eniten sitä tarvitseville. Jakoperusteita on hankala luoda yhtenäisiksi ja yhdenvertaisiksi, sillä alkuvuonna ei koskaan tiedetä millaisia ja kuinka paljon hakemuksia loppuvuodelle tulee. Tätä ongelmaa on pyritty kunnissa ratkaisemaan tulorajojen avulla. (Kalliomaa-Puha & Mattila 2010, 24.) Omaishoidon tuen myöntäminen perustuu kunnan harkintaan sekä se on määrärahasidonnainen sosiaalipalvelu, eli kunta arvioi omaishoidon tuen tarpeen omassa kunnassaan.

Tämän perusteella kunnan tulee talousarvioissaan ja -suunnitelmassaan päättää kuinka paljon voimavaroja omaishoidon tuen hoitopalkkioihin, palveluihin sekä omaishoitajien tukemiseen kunnassa on tarvetta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 21.)

Omaishoidon tuen hoitopalkkio (vähintään 352,62 euroa kuukaudessa, raskaassa hoitovaiheessa vähintään 707,24 euroa kuukaudessa 1.1.2011 alkaen) kerryttää eläkettä. Omaishoitajat ovat vakuutettuja eli jos heille tapahtuu tapaturma omaishoittoon liittyvässä tilanteessa, saavat he siitä korvauksen. Omaishoidon tuen myöntämiseen edellyttää, että sitä täytyy hakea oman kotikunnan sosiaalitoimistosta tai omaishoidon tuesta vastaavasta yksiköstä. Tämän tuen tarpeen arvioimiseen liittyy kotikäynti, jossa arvioidaan hoidettavan tarvitsemat palvelut ja edellytykset omaishoidon tuen myöntämiselle. Kotikäynnin jälkeen aletaan suunnitella palvelukokonaisuutta ja laaditaan hoito- ja palvelusuunnitelma yhdessä hoidettavan ja omaishoitajan kanssa. Vasta tämän jälkeen tehdään päätös omaishoidon tuesta. (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 9–10).

Peltoniemen (2005) mukaan suuri osa omaishoitajista pitää omaishoidon tukea täysin riittämättömänä, mutta työtä kuitenkin tehdään enemmänkin rakkaudesta kuin rahasta. Tuen saamisessa koetaan hankaluuksia. Sosiaalivirasto saati terveyslääkäri eivät aina välttämättä kerro henkisen ja taloudellisen tuen mahdollisuuksista, vaan ne jäävät omaishoitajien itse selvitettäväksi. Palvelujärjestelmät voivat olla hankalasti lähestyttäviä, eikä aina tiedä mistä tukea voi saada. Tätä vaikeuttaa jos tilanne kotona vaatii omaishoitajalta jatkuvaa läsnäoloa ja varuillaan oloa, jolloin energiaa ja aikaa tuen hakemiseen ei riitä.

Omaishoidon virallista tukea aletaan hakea vasta sitten, kun läheinen on raskas hoidettava. Tällaisessa tilanteessa tukea on helpompi saada, jolloin omaishoitajan jaksaminen on jo todellisella vaaravyöhykkeellä (Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 14.) Jotkut eivät hae omaishoidon tukea ollenkaan. Eläkeläisiä omaishoitajia on monia, jotka eivät ota vastaan rahallista omaishoidontukea. Omaishoidon tuki saattaa vaikuttaa eläkkeen veroprosenttiin korotetusti siten, että käteen jäävä osuus pienenee tai omaishoidosta saatu palkkion lisäys on mitätön. (Kalliomaa-Puha & Mattila 2010, 76.)

Omaishoidon tuen yhtenä osana kuuluu hoito- ja palvelusuunnitelman tekeminen. Hoito- ja palvelusuunnitelman tekeminen on siksi tärkeää että omaishoitaja tietää mistä asioista kunta pitää huolen ja mitä voi tarvittaessa vaatia. Tärkeää olisi merkitä hoito- ja palvelusuunnitelmaan yhdyshenkilö kehen ottaa tarvittaessa yhteyttä sekä sopia säännölliset tarkistukset. Lain mukaan hoito- ja palvelusuunnitelma pitäisi tehdä, mutta se ei vielääkään toteudu kaikissa kunnissa. (Kalliomaa-Puha & Puha 2008, 277.)

4.4 Omaishoitajan vapaat

Omaishoitajalle kuuluu kolme vapaapäivää kuukautta kohden, mutta hyvin moni omaishoitajista jättää ne pitämättä joko osittain tai kokonaan. Tämä kertoo siitä, kuinka kiinni omaishoitajat ovat hoidettavissaan eivätkä haluaisi jättää heitä toisten ihmisten hoitoon. Jos omaishoitajat kuitenkin haluavat pitää vapaitaan, on kunnilla velvollisuus järjestää hoidettaville hoitopaikka.

Nämä omaishoitajille kuuluvat kolme vapaapäivää on oikeus pitää vasta silloin, kun omaishoitaja on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sitoutunut hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin. Tämä vähäinen keskeytyminen tarkoittaa tässä tilanteessa esimerkiksi sitä, että hoitaja tai hoidettava sairastuu tilapäisesti tai on osallistunut tutkimus- tai hoitotoimenpiteisiin. Ympärivuorokautisella sidonnaisuudella tarkoitetaan, että hoitajan on huolehdittava hoidettavasta kaikkina vuorokauden aikoina. (Salanko-Vuorela & Mattila 2010, 76,78.)

Lipposen (2008) tutkimuksessa yhteiskunnan palveluja pidettiin riittämättöminä; kun hoitoapua sai, aika ei meinannut riittää omien asioiden hoitoon riittävästi. Omaishoitajat harvoin käyttivät heille kuuluvia vapaapäiviä. Syynä tähän oli, että hoidettava ei halunnut laitokseen tai omaishoitaja itse koki laitoksen huonoksi hoitopaikaksi.

Vaikka omaishoitajille tarkoitetuista palveluista ja tuista on tullut kritiikkiä, on hyvä muistaa, että Suomessa tuetaan omaishoitajien työtä sellaisissa asioissa, joiden järjestäminen tulisi muuten todella kalliiksi yhteiskunnalle. Kunnissa annetaan

hoitotarvikkeita ja lainataan heidän tarvitsemiaan apuvälineitä. Esimerkkinä näistä hoitotarvikkeista ovat hoidettavan vaipat, jotka muuten olisivat todella suuri kustannuserä, jollei niitä saisi terveyskeskuksista ilmaiseksi. Palveluihin kuuluvat myös asunnon muutostyöt, jotka käytännössä ovat melkein ilmaisia. Näihin palveluihin omaishoitajat ovat tyytyväisiä. (Sointu & Anttonen 2008, 60.)

4.5 Voimaantuminen ja voimavarat omaishoitajan tukena

Voimaantuminen tulee englanninkielisestä termistä empowerment ja ongelmana voi esiintyä sen kahdenlainen merkitys. Yhtäältä se voi tarkoittaa valtaa ja valtaistumista (Kuokkanen 2003) ja toisaalta voimaa ja voimaantumista (Siitonen 2000).

Voimaantumisessa ja voimavaralähtöisyydessä kiinnitetään huomiota ongelmien sijasta ihmisen pätevyyteen ja osaamiseen. Yritetään löytää toimivat keinot selvitäkseen ongelmista ja vaikeuksista. Nämä keinot ovat sellaisia, joita ihmiset ovat jo ennestään käyttäneet yrittäessään selviytyä arjen ongelmista. Elämäkokemus ja elinympäristön vuorovaikutus muokkaavat ihmisen käsitystä omasta elämästään. (Koskinen, Aalto, Hakonen & Päivärinta 1998, 69.)

Voimaantumisprosessissa on kyse siitä, että ihminen voimaantuu itse, eikä toinen ihminen häntä voimaannuta. Voimaantumisen ominaisuudet voivat vaihdella sekä ympäristön, että ajankohdan mukaan, jolloin voimaantuminen voi ilmetä eri ihmisissä eri ominaisuuksina, taitoina, käyttäytymisenä ja uskomuksina. (Mattila 2008, 30–31.)

Hänninen (2009) käsittelee artikkelissaan voimaantumista subjektilähtöisyyden kautta. Näille käsitteille yhteisiä näkökulmia ovat tietoisuuden lisääntyminen itsestään, itsensä paikantaminen suhteessa ympäristöön sekä aktiivinen toimijuus. Voimaantuminen edellyttää tietoisuuden lisääntymistä. Itsensä paikantaminen suhteessa ympäristöön tarkoittaa voimaantumisen kannalta sitä, että ihminen luo omia rajoja, kehittää vuorovaikutustaitojaan, oman roolin ja paikan löytämistä yhteisössä sekä sitä, että ihminen paikantaa itsensä suhteessa ympäristöönsä.

Aktiivinen toimijuus tarkoittaa voimaantumisessa sitä, että ihminen osallistuu aktiivisesti yhteisön päätöksentekoon, suunnitteluun ja toimintaan.

Kun läheinen ihminen sairastuu vakavasti, se muuttaa koko perheen elämää. Esimerkiksi muistisairaahan ihmisen ympärillä kaikki tulee muuttumaan kun sairaus on todettu. Tulevaisuuden suunnitelmat muuttuvat sairastumisen myötä. Perheen on oltava muistisairaahan tukena ja etenkin sairauden edetessä avun tarve on suuri eikä vapaa-ajalle jää enää aikaa. Koska omaisen vastuu kasvaa koko ajan, on tärkeää, että hän löytää omat voimavarat hänestä itsestään ja sen avulla jaksaa jatkaa omaisensa hoitamista. Sairastuneen ihmisen sairauden vaatimukset ja vaikutukset vaikuttavat aina perheen jäseniin asti. Tällöin perheen aikaisemmat roolit muuttuvat, jolloin perheen tulee sopeutua uusiin rooleihin, jotka vastaavat sairastuneen yksilön sairauden vaatimuksiin. (Miller 2000,125.) Tämä tarkoittaa sitä, että läheisten ja etenkin omaishoitajan on löydettävä uudet keinot ja voimavarat arjessa selviytymisen tueksi.

Omaishoitajan voimaantuminen riippuu suurelta osin siitä, miten hän näkee itsensä ja oman roolinsa muiden ihmisten kanssa. On tärkeää, että hän pyytää ja saa apua läheisiltään sekä muilta auttajatahoilta. Yhteistyössä muiden kanssa ja omien voimavarojen käyttöönottamisella, omaishoitajalla on paremmat keinot jaksaa pidempään hoitaa läheistään kotona. Omaishoitajan on tunnistettava itsessään ne voimavarat, jotka auttavat häntä, sekä myönnettävä ja sallittava itselleen se, ettei hän välttämättä jaksaa kaikkea yksin. Voimaantumisen onnistumiseksi on tärkeää, että sallitaan myös heikkoudet, eikä pyritä täydellisyyteen. Juuri tämä vie voimavaroja ja voimia omaistaan hoidettaessa.

Voimaantumisesta ja omien voimavarojen käyttöönotosta on hyötyä omaishoitajalle, sillä hänellä on paljon vastuuta hoidettavasta läheisestään. Siksi on tärkeää, että hän pystyy ottamaan käyttöönsä kaikki voimavarat, jotka lähtevät ihmisestä itsestään. Voimaantuminen kuitenkin edellyttää, että ihminen on selvillä omasta identiteetistään eli siitä kuka hän on ja mikä on hänen tehtävänsä toimintaympäristössä (Neufelt & Grimmet 1994, 221).

Voimavarat ja niiden oikeanlainen käyttäminen ovat tärkeä tuki omaishoitajan arjessa. Voimavaroihin kuuluvat sisäiset ja ulkoiset sekä henkiset ja aineelliset

voimavarat. Näitä ovat esimerkiksi terveys, toimintakyky, ympäristö sekä asenne ja motivaatio. Terveysteen ja toimintakykyyn kuuluu niin psyykkinen, fyysinen, sosiaalinen, henkinen kuin emotionaalinen ulottuvuus. Ympäristö voimavarana pitää sisällään sosiaalisia suhteita, fyysisen ympäristön sekä erilaiset palvelut. (Lyyra & Tiikkainen 2008, 58.) Perheen ja ystävien tuki ovat omaishoitajalle suuri voimavara. Ellei hänellä ole minkäänlaista tukiverkostoa ja apua ympärillään, heikentää se omaishoitajan niin henkistä kuin fyysistäkin toimintakykyä. Muistisairaana omaishoitajalle juuri henkinen tuki on hyvin tärkeää, koska hän on hoidettavan kanssa joka päivä, eikä välttämättä kohtaa muita tärkeitä ja läheisiä ihmisiä pitkään aikaan. Muistisairaana omaishoitajalta jää usein oma vapaa-aika ja harrastukset vähemmälle ja etenkin sairauden edetessä hän voi joutua luopumaan niistä kokonaan.

Malmin (2011) mukaan omaishoitajilta on monissa eri tutkimuksissa kysytty, että mikä omaishoidossa on vaikeinta. 80 % vastanneista piti henkistä rasitusta kaikista kuormittavimpana hoitamisessa. Toisena tulivat hoitajan omat sairaudet ja ikääntyminen sekä kolmantena sidottuna oleminen kotona.

Hokkanen ja Astikaisen (2001) projektin tutkimustuloksena tulivat esiin omaishoitajien jaksaminen erilaisissa rasitustilanteissa sekä kuinka voimavarat vaihtelivat eri päivinä ja eri tilanteissa. Voimanantajiksi koettiin keskusteluryhmät, sekä samantyyppinen elämänhistoria muiden keskusteluryhmäläisten kanssa ja kuuluminen samaan ikäryhmään. Tutkimustulokset kertovat, että dementian edetessä joidenkin vaimojen oli helpompi ajatella enää itseään vain hoitajana, kuin vaimona, sillä aviopuoliso muuttui niin paljon sairauden edetessä. Miehen muuttuminen koettiin erittäin raskaaksi ja voimavaroja syöväksi. Myös miehen erkaantuminen vaimostaan sairauden edetessä loukkasi omaishoitajaa naisena ja vaimona. Jotkut vaimot korostivat hoitosuhteessa erityisesti rakkautta. Nyt oli heidän vuoronsa tarjota miehelleen huolenpitoa, sillä mies on pitänyt ennen heistä huolta. Voimavaroina nousi tässä tilanteessa muistot menneistä hyvistä vuosista ja miehen läheisyys. (Hokkanen & Astikainen 2001, 58–59.)

Toisten apua pidettiin voimavarana, mutta myös rasittavana tekijänä. Tällaiset tilanteet ovat esimerkiksi sellaisia kun perhettä tukevat palvelut toimivat ulkoapäin ohjautuvasti ja perheen arkea ohjaten. Tämä voi vaikuttaa siihen, että

omaishoitajan jaksaminen vaikeutuu ja perheen autonomia heikkenee. Sairauksista ja terveydestä hyvä huolehtiminen on voimavara omaishoitajana toimimiseen. Ylirasitusoireita alkaa esiintyä, jos omaishoitaja ei huolehdi terveydestään tällöin myös omaishoitaja uupuu hoitamiseen. (Hokkanen & Astikainen 2001, 18–19.)

Hokkasen ja Astikaisen (2001) tutkimuksessa ilmeni, että perheen tukea varsinkin lasten tukea koettiin vahvaksi, mutta silti tarpeeseen nähden riittämättömäksi. Myös usko Jumalaan vaikutti suuresti voimavaroihin. Jumala ja usko helpottivat hoivatyössä ja elämän vaikeuksien voittamisessa.

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

Tarkoituksenamme oli kuvata etenevää muistisairautta sairastavan omaishoitajan jaksamista. Tavoitteenamme oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää muistisairaana omaishoitajan tukemiseen sekä tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan kehittää omaishoitoa.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaisena omaishoitajat näkevät oman jaksamisensa muistisairasta hoivatessaan?
2. Mitkä asiat vievät omaishoitajien voimavaroja?
3. Mikä auttaa omaishoitajaa jaksamaan?
4. Millaista tukea omaishoitajat saavat läheisensä hoitamiseen?

6 TUTKIMUSMENETELMÄ

Tutkimusmenetelmänä opinnäytetyössämme oli laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä. Laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää sitä, mitä tutkitaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2001, 152, 168.)

Tämän tutkimusmenetelmän avulla katsoimme saavamme enemmän irti aihealueestamme kuin jos olisimme tehneet tämän kvantitatiivisella menetelmällä. Laadullinen tutkimusmenetelmä auttaa saamaan syvemmän käsityksen aiheesta ja ymmärtämään sitä laajemmin.

Laadullisen tutkimuksen avulla pyritään kuvaamaan jotain ilmiötä tai tapahtumaa, ymmärtämään tiettyä toimintaa tai antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jollekin ilmiölle, sillä ei siis pyritä tilastollisiin yleistyksiin (Tuomi & Sarajärvi 2004, 87–88). Meidän työssämme tämä käsittää omaishoitajan jaksamista ja voimavaroja muistisairasta omaistaan hoitaessa. Pyrimme nostamaan esille työstämme tärkeät merkityskokonaisuudet.

6.1 Aineiston keruu

Aineisto kerättiin avointa haastattelua käyttämällä. Haastattelussa keskustelulla on jonkinlainen tarkoitus, sillä siis pyritään pääsemään jonkinlaisiin tuloksiin: siinä yksi henkilö puhuu ja toinen kuuntelee (Hirsjärvi & Hurme 2001, 11.)

Laadullisen tutkimusmenetelmän haastattelumuotoja ovat lomakehaastattelu, teemahaastattelu ja avoin haastattelu (Vilkkä 2005, 100–101). Valitsimme työhömmme avoimen haastattelun, joka antaa hieman liikkumavaraa ja vapaampaa keskustelua haastattelijoiden kanssa. Avoin haastattelu tarkoittaa sitä, että haastattelijä selvittää haastateltavan ajatuksia, mielipiteitä, tunteita sekä käsityksiä siinä järjestyksessä kuin ne tulevat vastaan keskustelun aikana. Kaikista haastattelun muodoista avoin haastattelu on lähimpänä keskustelua. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2001, 196.)

Opinnäytetyömme aineisto kerättiin haastattelemalla, avointa haastattelua käyttäen. Käytimme apunamme ”vauhdituskysymyksiä” (LIITE 2), jotka johdattelivat haastateltavia pysymään aiheessa. Haastattelimme muistisairaana omaishoitajia, jotka saimme Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistyksen kautta. Haastatteluun osallistui yhteensä yhdeksän omaishoitajaa, joista seitsemän oli naisia. Haastateltavat olivat Etelä-Pohjanmaan alueelta ja omaishoitajat olivat iältään 61–80 -vuotiaita. Muistiyhdistyksen kautta heille lähetettiin kirjeet, joissa oli meidän molempien yhteystiedot. Haastateltavat itse ottivat meihin yhteyttä, jolloin tiesimme myös heidän kiinnostuksensa osallistua opinnäytetyömme tekoon. Aluksi meidän oli tarkoitus ottaa kaikkiin haastateltaviin yhteyttä. Omaishoitajista kuitenkin viisi ottivat itse meihin yhteyttä ja halusivat sopia ajan haastattelua varten. Neljälle haastateltavalle me soitimme itse ja varmistimme, haluavatko he mukaan haastatteluun.

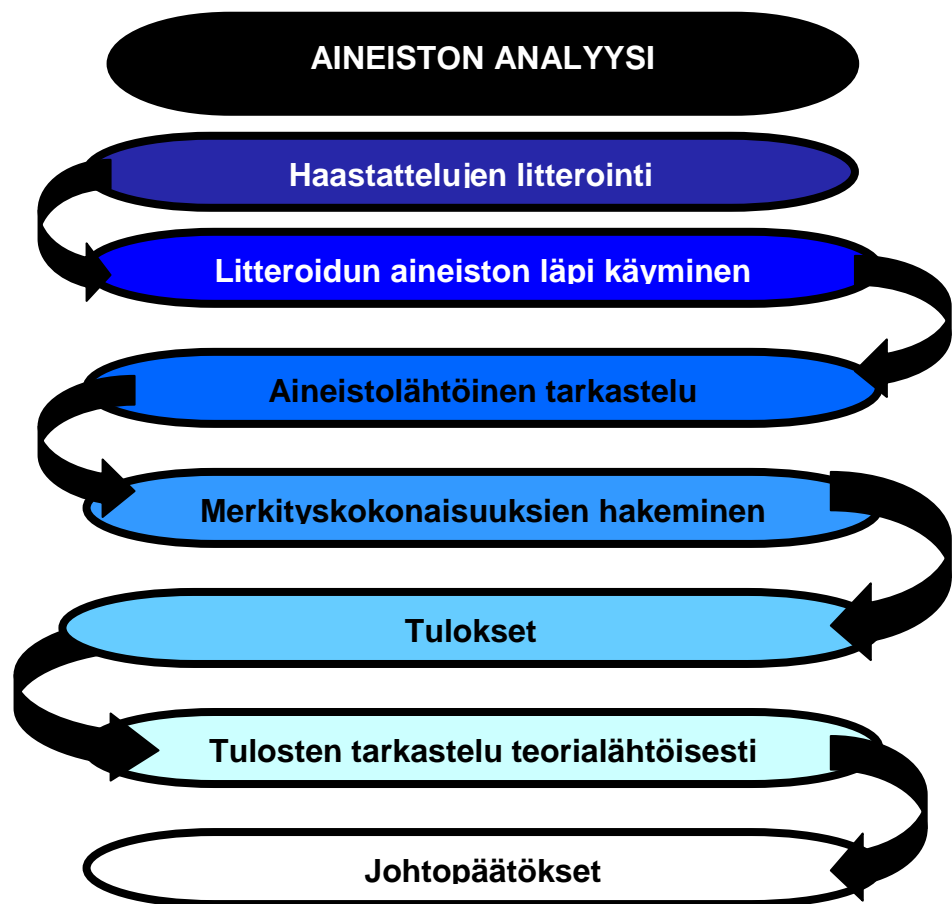
Haastattelut tapahtuivat pääasiassa omaishoitajien kotona, yksi tapahtui koulullamme. Haastattelut toteutettiin heille sopivana ajankohtana. Haastattelut tehtiin elo-syyskuussa 2011. Haastattelujen pituudet vaihtelivat 30 minuutista kahteen tuntiin. Haastatteluissa apuna käytimme nauhuria. Litteroimme haastattelut auki joista nousivat tulosten merkityskokonaisuudet.

6.2 Aineiston analyysi

Ensimmäiseksi litteroimme omaishoitajien haastattelut nauhurilta (kuvio 2). Haastatteluja kertyi yhteensä kahdeksan tuntia ja 23 minuuttia, yhdeksältä omaishoitajalta. Kirjoitimme haastattelut auki itse ja yhteensä litteroitua aineistoa kertyi 99 sivua. Paperin koko oli A4 ja fontin koko 12 rivivälillä yksi. Luimme läpi litteroidut haastattelut ja merkitsimme merkityskokonaisuudet tietyin värikoodein tutkimuskysymysten mukaisesti. Tämän jälkeen tutkimme tekstiä aineistolähtöisesti. Merkityskokonaisuudet, jotka nousivat aineistosta tutkimuskysymysten pohjalta, merkitsimme lihavoidulla tekstillä. Nämä olivat asioita, jotka kertoivat omaishoitajien ja heidän läheisten taustatiedoista. Merkityskokonaisuuksien hakemisen jälkeen kirjoitimme tulokset ylös ja

tarkastelimme niitä myös teorialähtöisesti. Johtopäätöksissä keskityimme kehittämisehdotuksiin ja toisten tutkimuksista nousseisiin tuloksiin, jotka joko olivat samantapaisia kuin meillä tai meidän omasta työstä niitä ei noussut ollenkaan.

Yhdestä haastattelusta nousi esille myös erilainen muistisairauden muoto, aivovammasta johtuva muistisairaus, jota ei ollut ennenkin meidän työssämme käsitelty. Tämän vuoksi myös teoriaan tuli lisää uutta tietoa tästä aivovamman aiheuttamasta muistisairaudesta.



Kuvio 2. Aineiston analyysi

7 TULOKSET

Tulososiossa on omaishoitajien ja heidän läheisensä taustatiedot, voimavaroja vievät tilanteet omaishoitajilla sekä omaishoitajien voiman ja tuen lähteet.

7.1 Omaishoitajien taustatiedot

Haastattelimme opinnäytetyöhömmme omaishoitajia, jotka hoitavat muistisairasta läheistään kotona. Haastattelimme yhteensä yhdeksää omaishoitajaa. Haastateltavista kaksi oli miestä ja naisia oli seitsemän. Omaishoitajien iät vaihtelivat 61 vuodesta 80 vuoteen.

Aika, jonka omaishoitajat olivat hoitaneet läheistään, vaihteli yhdestä vuodesta kymmeneen vuoteen. Omaishoitajista yhden omaisen oli jo joutunut laitoshoidon. Omaishoitajista kaikki paitsi tämä jonka omaisen oli jo hoidossa, saivat omaishoidon tukea. Kukaan heistä ei kuitenkaan saanut korkeinta omaishoidon tukea. Omaishoitajista yksi oli vielä työelämässä, muut olivat jo eläkkeellä. Kaikki omaishoitajat hoitivat puolisoaan.

7.1.1 Aviopuolisosta omaishoitajaksi

Omaishoitajiksi haastateltavat ajautuivat eri tavoilla. Osalle omaishoitajista puolisonsa hoitaminen itse oli luontainen valinta, koska he olivat jo kauan kulkeneet elämän polkuja yhdessä, ajattelivat he myös kulkevansa sen loppuun asti.

”Tämä diagnoosi on tullu ja silloin joku muistitesti tehtiin niin mä oon siitä lähtien tuntenu itteni luonnostansa omaishoitajaksi.”

”No onko se sitte jotta niin se oli se tuli, se luonteisesti tuli, ku kerran sairaus tuli puolisolle ja tuota niin jotta se tuli aivan luontaisesti ja tuota niin. Tätä nyt mennään päivää kerrallaan ja aika kuluu nopeaa, että aika ei oo tullu pitkäksi.”

” No kyllä siinä tuota naimisissa oltu tuota lähes viiskytä vuotta niin kyllä kyllä tämä tämä seikkailu pitää kattoa loppuun saakka, et kyllä tämä oli itsestään selvyys, ei tullut vaihtoehtoja.”

Yhdelle haastatelluista omaishoitajuus tuli yhtäkkiä, joka syntyi puolison aivovamman myötä. Tämän vuoksi hän menetti lähimuistinsa.

”Mä sain tämän, tämä omaishoitajuus tuli yhtäkkiä kun hän sai sydänpysähdyksen kotona ja sitten elvytettiin mä alotin ja sitten saatiin ensivasteen kanssa aikaseks mutta jäi niin paha vaikea asteen aivovamma ett hänen lähimuisti on kokonaan tuhoutunut että ei yhtään pystytä niinku, ei muista eilisestä päivästä mitään.”

Omaishoitajista osa oli valinnut omaishoitajuuden osaksi myös sen vuoksi, ettei puoliso joutuisi liian varhain laitoshoitoon tai laitoshoido ei ollut vielä mahdollinen vaihtoehto.

”No mä huomasin että hän ei enää yksin pärjää kotona, niin tuota mä tein sen ratkaisun et mä jäänyt ennen aikaisesti vanhuuseläkkeelle, mä katoin kumminki että nyt on parempi elikkä kun joku laitoshoido tai eikä nyt siinä vaihees niin, niin tuota oliskaa päässy laitoshoitoon vielä, tilanne on vähä kerrallaan pahentunu.”

7.1.2 Omaishoitajien kokemus omasta terveydentilastaan

Omaishoitajilla oli myös itsellään monenlaisia sairauksia, mutta he sivuuttivat oman terveydentilansa. Omaishoitajat puhuivat pääasiassa läheistensä sairauksista. Kuitenkin esille tuli myös se, että heidänkin terveydentilassaan on ollut muutoksia huonompaan suuntaan. Osalla oli vakaviakin sairauksia, mutta niistä ei niin paljon kerrottu.

”Ku on puoli vuotta ollut niin tiukkaa että ittestä ei oo muistanut mitään, nyt ku sitten meni kaikki ohi niin nyt mä vasta huomaan että mä ittekin tarttisin jo hoitoa, sehän on ku se on oikeen tiukkaa.”

”Tänäki aamuna on ollu niin äriä (lonkka) mä lähdin tuolta sängystä vissiin liika lujaa, joo jotta oikeen niinku joku luun piikki sielä pistää. Joo ei siinä mitää se on tullu ja sillä sipuli mutta.”

7.1.3 Hoidettavien taustatiedot

Muistisairautta sairastavien läheisten ikä vaihteli 62 vuodesta 82 vuoteen. Heillä kaikilla oli diagnosoitu jokin muistisairaus yhtä lukuun ottamatta. Heistä seitsemän sairasti Alzheimeria, yhdellä oli aivovamman aiheuttama muistisairaus ja yhdellä ei ollut diagnosoitua muistisairautta, mutta hänellä oli monenlaisia muita sairauksia. Alzheimeria sairastavista kahdella oli todettu tämän lisäksi myös Parkinsonin tauti. Muistisairauksien lisäksi heillä oli muitakin sairauksia. Osalla oli nivelrikkoa, kaihi, eturauhasen liikakasvua.

”No mies on nyt sairastanut Alzheimeria 2004 vuodesta alkaen... Ja sitten tuli vielä Parkinson, se oli muistaakseni, eiks se ollut 2008 heinäkuussa, nyt on kolme vuotta.”

”Vaimolla on nivelrikko, sormet on sellanen että ei pahasti taitu että, taittuneet mitä taittuu, ei paljon pysty näppäriä, näppäryyttä vaativia töitä tekemään.”

7.2 Voimavaroja vieviä tilanteita omaishoitajuudessa

Haastatteluissa tuli esille erilaisia tilanteita ja asioita jotka veivät omaishoitajien voimavaroja. Niitä olivat yöunien vähäisyys, henkinen ja fyysinen väsymys, taloudellinen ahdinko, tulevaisuuden suunnitelmien muuttuminen, hoidettavien muut sairaudet, hoidettavien jatkuva vahtiminen, muistamattomuus ja jatkuva kyseleminen, hoidettavien mielialan vaihtelut, hoidettavien vastahakoisuus hoitotoimenpiteissä, hoidettavien haluttomuus vuorohoitojaksoille, yhteiskunnalta saadun tuen ja tiedon vähäisyys sekä lääkäreiden välinpitämättömyys ja diagnoosin viivästyminen.

7.2.1 Yöunien vähäisyys

Monella omaishoitajalla yöunet jäivät vähälle. Osa joutui heräämään siksi, että hoidettavan täytyi mennä vessaan. Jotkut heräsivät siihen että hoidettava nousi ylös tai hengitti raskaasti. Osa omaishoitajista pääsi hyvin myöhään nukkumaan,

ja hoidettava heräsi jo hyvin varhain, jolloin yöunet saattoivat jäädä vain muutamaan tuntiin.

”Että yöthän mulla on ollut tosi rankkoja sen takia että kun hän käy niin usein, se on viis kuus kertaaki kävi jossaki vaiheessa (wc:ssä).”

”Et muistan yhen yönki ku tuota mä 8 kertaa häntä yöllä käytin ylhäällä, käytiin kävelemässä ja sitten käytiin suihkussa ja ku tuli semmosia tuskallisia vaiheita hänen yöunessaa, että piti päästä sängystä pois. No mulla meni se yks viikko, niin että mä en nukkunu oikeestaan ollenkaan.”

”Niin joo että sitten se on semmosta että tunnin puoltoista kaksi tuntia nukkuu ja taas herää että harvoin on oikein semmosta että saa kahdeksan tuntia yhteen menoon nukuttua. ”

7.2.2 Henkinen ja fyysinen väsymys

Henkistä väsymystä pidettiin pahempänä kuin fyysistä väsymystä. Kuitenkin haastateltavat sanoivat, että fyysinen väsymys tulee ensin.

”...sitten on tietysti tämä henkinen hätä, et miten henkisesti jaksaa ja sitten on ihan tällänen fyysinen hätäkin niinku mulla kävi, että fyysiset voimat petti ensimmäisenä ja tuota sitten on biologinen tosiasia joka meille kaikille varmaan tulee eteen.”

”...mutta nää on ne, mitähän siihe vielä sanois..et nää on ne sellaset niinku niitä voimia vieviä ja justiin tämä tällänen .. siis tää fyysinen tekeminen ei se oo sellasta kyl se on tääl henkisellä puolella on se ne rasitteet kuitenkin. (hiljaisuus)”

7.2.3 Taloudellinen ahdinko

Erään haastateltavan mukaan myös tämä taloudellinen ahdinko voi olla se, mikä vie omaishoitajalta voimavaroja arjessa.

”Tää taloudellinen hätä on semmonen asia joka on valitettava tosiasia ku näitten eurojen kans joudutaan joka päiväisessä elämässä

pelaamaan. Tuota mulla nyt ei ollut sellaista tilannetta, mutta en mä nyt halua rahoillani rehevastella mutta, että pärjään pärjään kuitenkin ja se ei ollut sellainen varsinainen ongelma.”

7.2.4 Tulevaisuuden suunnitelmien muuttuminen

Omaishoitajat olivat joutuneet läheistensä sairastuttua muuttamaan tai jättämään kokonaan pois yhteiset eläkepäivien suunnitelmat. Se oli ehkä suurin asia, joka vei voimavaroja arjessa. Vanhojen suunnitelmien tilalle ei kovinkaan monelle ollut tullut uusia. Ei voitu tai pystytty suunnittelemaan tulevaa, kun ei tiedetty kuinka sairaus etenee.

”No kyllä se tietysti ehkä on että yks iso asia on että ne kaikki, kaikki suunnitelmat luhistu kerta kaikkiaan että. Se tuntu niinku et karkas kaikki käsistä. Ei niinku, sitä jotenki elää, elää tietysti niiden omien suunnitelmiensa varassa ja toivossa että ne pystyy täyttämään.”

”Niin ja tietysti jos lähdetään siitä että kun eläkkeelle oltiin jäämässä niin meil oli tietysti haaveita, tavoitteita vaikka mitä... ne muuttu kerralla ne meidän haaveet, tavoitteet elämästä. Ne on aivan erilaisia nyt, mutta nää on ne, mitähän siihe vielä sanois..et nää on ne sellaset niinku niitä voimia vieviä ja justiin tämä tällänen.”

7.2.5 Hoidettavien muut sairaudet

Omaishoitajilla oli harteillaan myös hoitaa hoidettavien muita sairauksia. Hoidettavilla ilmeni paljon pieniä hoidollisia tilanteita kuten haavan hoitoja, jotka vaativat pitkiä ja huolellisia hoitamisprosesseja. Nämä taas vievät aikaa ja kärsivällisyyttä omaishoitajilta.

”...sit sil on varpaissa ongelmia että tollasta villaa oon käyttäny aina joka puolella on, on sillä on ollut aika pahasti sellasta kynsisientä tai sellasta kynsisilsaa niin sen mä oon saanu suhteellisen hyvään kuntoon, mä pari vuotta sitä hoidin ihan kaksi kertaa viikossa. Meillä on tällaista ylimääräistä hoitamista siis hirveen paljo. Mutta kummasti se on menny, mutta en mä niinku kadukkaan että mä oon hoitanu, yrittäny ainaki niin ei ainakaa jälkipäin tuu sitte, miksen mä yrittäny.”

7.2.6 Hoidettavien jatkuva vahtiminen

Kukaan omaishoitajista ei voinut jättää hoidettavaa yksin kotiin kovin pitkäksi aikaa. Jotkut haastateltavat omaishoitajat joutuivat vahtimaan omaistaan melkein 24 tuntia vuorokaudessa. Tähän vaikutti myös se, että näiden omaishoitajien hoidettavilla oli levottomia aikoja päivässä tai heillä oli vaelteluoireistoja. Vain kahdella muistisairautta sairastavalla oli käytösoireita ja ne olivat juuri nämä vaeltelut.

”No se menöö (nauraa) nykyään, jotta tuota mä kuljen melekeen niinku varjona peräs.”

”No kyllähän se on tämä tälläänen että pitää olla niinku kyttöö aina, aina peräs ja ku mulla on tämä lonkka, mun pitää nyt mennä maanantaina lonkkaleikkaukseen.”

7.2.7 Muistamattomuus ja jatkuva kyseleminen

Omaishoitajien voimia vei se, että samat asiat täytyi sanoa moneen otteeseen päivän mittaan. Jotkut vertasivat sitä pikkulapseen, mutta sillä erotuksella, että heille ei tarvitse toistella. Omaishoitajat uupuivat siihen, että mitkään asiat eivät jääneet läheisen mieleen. Tämä muistutti omaishoitajia siitä, että läheinen ei ollut enää samanlainen kuin ennen.

”No en mä nyt tiedä, no tietysti tuo on ku saa moneen kertaan sanoa, niinko pieni lapsi se kyselee kyllä ja mutta ku sille sanoo niin se menee niinkö perillekin sitten, ku hän kysyy hetken päästä uudestaankin saman asian, vähän niinkö samanlaista kyselyä sitten, mutta välillä tuntuu että tätäkö tää nyt on.”

”Se on se sellainen niinku tuota se jankkaaminen ja se mua rasittaa sellaanen ei mua niinku se yleinen se oleminen mutta se ko joka päivänen kysely ku se, kysyy aina samat asiat joka, joka päivä...”

”Kyllä se tuota päivän mittaan niin tulee tulee sellanen niinku uupumus, et tosiaan ko tuo muisti kaverilla sen verran että täytyy moneen kertaan sama asia puhua, varsinkin jos on johonkin menoa niin hän kyl takertuu siihen kellonaikaan sitten et mihinkäs aikaan se oli ja millä sinne mennään ja niitä saa kyllä toistaa paljon.”

”Mutta niinku lapsenhoitoki ajattelee että ei tämä kovin kauaa kestä ja selittämällä voi saada mutta täs on päinvastoin, että tuota aina vain menee huonommaksi ja se selittäminen ei välttämättä välttämättä auta, ittelle vaan tulee semmonen paha mieli.”

7.2.8 Hoidettavien mielialan vaihtelut

Joillakin omaishoitajilla vaikutti hoidettavan läheisen mieliala omaan jaksamiseen. Kun omaishoitaja ei osannut auttaa tai saada läheistään piristymään, vaikutti se myös omaishoitajan mielialaan.

”Siis joo suoraan vois sanoa sillon kun vaimo voi pahem. pahoin, silloin mäkin voin pahoin eli mielialat. ”

7.2.9 Hoidettavien vastahakoisuus hoitotoimenpiteissä

Hoidettavien vastahakoisuus pesuille ja muihin päivän tekemisiin nousi muutamalla omaishoitajalla esille. Myös äkkipikaisuutta esiintyi tällaisissa tilanteissa.

”Sitten joskus saa teetellä ku lähäretään pesuulle, ei millään menisi, ei millään istuttaisi, sitä funtsitaan vaan istutaanko. Joskus mä räjähdän, ja ei saa huutaa ja joskus kaunis puhe auttaa tosi hyvin siinä ja kuulee hiljaistakin puhetta. Et se on ehkä niinku rankinta tämä aamupesut.”

”Mutta onhan hän sillä semmosta että se on niinku semmonen vastahakoinen välillä ettei millään mensi ja sitten pitää teetellä ja esimerkiksi hampaiden pesussa ei millään toisinaan sitten kun sanoo oikeen nätisti niin heti pesee, mutta sitten toisinaan ei millään jotta se on jotenkin yllättävää se ku ei tiedä mistä päästä vetää ne.”

”Ja ja eikä antanu hierua (löi nyrkkiä yhteen), joo jotta olisin hieronu että olis vähä helpottanu mutta ei sillä on vähä sellasta.”

”Sit mä oon nyt huomannu, että jos mä yöllä yritän että pitäisikö vessassa käydä niin hän niinku ihan puolustautuu, että mä oon kattonu parhaaksi että mä en yöllä enää herätäkkään unesta, että antaa se yövaippaan mennä.”

”Jos mä sanon sille että meidän täytyy mennä nyt saunaan tai suihkuun niin se sanoo että hän on justiin ollu ja vaikka mä kuinka väitän niin se sanoo että hän ei oo ollut että mä pidän semmosta lappua aina missä mä oon pannut sauna ja et se näköö niinku, niin.”

7.2.10 Hoidettavan haluttomuus vuorohoitoon

Yhdellä omaishoitajalla voimavaroja vei se, että omainen ei suostunut tai ei halunnut lähteä vuorohoitojaksoille, koska hän ei tykännyt siitä yhtään. Oma jaksaminen välillä mietitytti, mutta kuitenkin ei haluttu viedä läheistään hoitoon vasten tahtoa.

” Koitettiin vuos sitten että vaimo olis tuolla näitä intervallijaksoja, mut vaimo ei tykännyt siitä yhtään. Me ei oo nyt sitä ees koitettu, et ei paljon puhuttukaan siitä mutta, mut kylhän se tietysti tää oma jaksaminenhan on tässä myöskin sellanen tuota kysymys että pitää muistaa että et tuota jaksa..”

7.2.11 Yhteiskunnalta saadun tuen ja tiedon vähäisyys

Yhteiskunnalta oli ajoittain vaikeaa saada apuja tai edes tietoja omaishoitajille kuuluvista palveluista ja mahdollisuuksista. Omaishoitajat pitivät huonona sitä, ettei heille kerrota näistä asioista tarpeeksi. Omaishoitajien täytyi itse ottaa asioista selvää jos he halusivat apua kotiin. Varsinaista hoitoapua kotiin yhteiskunta ei tarjonnut. Siivousapua saivat muutamat, nekin saatiin yksityiseltä puolelta. Omaishoidontukea pidettiin erikoisena, sillä se ei ole subjektiivinen oikeus kaikille.

”Mutta se että on ihana ettei oo isompi tupa ettei oo kauheesti siivoamista, nyhän mulla oli täs semmonen siivoojapalvelusta semmonen siivooja ja ne tulee ens kuullaki pitää pestä sauna ku en mä uskalla pestä ku olkapäät huonot ja selkä... kyllä mä tykkäisin pestä huomasiin eilenki ku vähä siivonnu että ihana ku pystyy siivoamaan taas.”

”Mutta ihmisille ei neuvota näitä, ei niitä kukaan tuu neuvomaan.”

”Enemmän pitää tiedottaa näistä, mutta se että mä tiedän sen nyt on niin paljon...semmosia, jotka häpee sitä tautia. Sitten on vanhoja

ihmisiä, ne ei uskalla kysyä, on paljo semmoisia ihmisiä jotka ei uskalla soittaa...”

”...Kaupunki ei pysty tarjoamaan mitään kotipalvelua että mä joudun sen itse hankkimaan omilla kustannuksilla jos mä haluan. Siivousapua tai sitten pihatöiden tekoa niin siihen mun sitä mun pitää sitä mun mielestä pitää enemmän.”

”Mä oon kyllä vähän niinku ulkona näistä että että justiin tuokin että ko mä saan sitä palkkaa, mutta jos mä en ottais palkkaa niin saisinko mä sitten niitä palveluja, saataisko me sitten niitä niinku sen edestä kaupungilta, tai voitaisko me ostaa niitä ulkopuolelta, tai. Sitä mä en tiedä, niin.”

”Niin tää asia ei oo kunnossa tänäkään päivänä tää. Sääli vain käy niitä niitä jotka tosiaan taloudellisesti vaikeuksissa tämäkään asia ei ole kunnossa joka vois olla kunnossa esimerkiksi sillä tavalla, että se olis subjektiivinen oikeus, näillä omaishoitajilla elikkä tulis Kelan kautta ilman muuta, ettei se olis aina riippuvainen kunnan budjetista ja nyt kun jatkuvasti kunnan taloutta kiristetään niin näistä ne nyt ainakin tinkii sitten ensimmäisenä, niinku on nyt nähty.”

7.2.12 Lääkäreiden välinpitämättömyys ja diagnoosin viivästyminen

Ongelmia huomattiin myös lääkäreiden toiminnoissa, jotka eivät ottaneet tosissaan omaishoitajien epäilyä omaisensa alkavasta muistisairaudesta ja heiltä ei pakolla saanut tarvittavaa tietoa kyseisestä sairaudesta. Omaishoitajia pompoteltiin paikasta toiseen.

”Mullahan kävi niin että ku mä ekankerran ku...oli tilattu aika tänne lääkäriin mä tilasin erellis päivänä itelle ja sanoin lääkäril et pistäkää muistiteseihin, et sillä on muistis vikaa. Silloin lääkäri sanoi täälä, että ei et se pitää itte sanoa, mut eihänhän sanonut itte. No sitten me menttiin toiselle lääkäriille et mäkin olin mukana niin se pani sen keskusairaalan lähetteen. Sitten me keskussairaalaan päästiin sitten todettiin näin, että se ei ole Alzheimerin tauti vaan se on muistinheikkemistä ja se oli täs syksyllä...No sitte mä soitin heti keskusairaalaan, sinne jäi niinku ovet auki että mitä mä teen ja. Sitten sieltä hoitaja sanoi, että ylilääkäri on lomalla että menkää...terveyskeskukseen niin pääsette nopeemmin. Hän meni terveyskeskukseen tääl oli joku nuori lääkäri niin hän oli vaan päättänyt et se oli unta kun mä en ollu mukana. Sitten mä en oo nähny sitä lääkäriä, mä olisin sanonu (nauraa).”

”Et siinä meni aika kauan varmaan lähemmäs vuosi siitä ensimmäisestä lääkärissä käynnistä ennen kuin se diagnoosi todettiin.”

”...Lääkäri oli tietysti sitten vähän kiireinen kiireisen olon ettei se kertonut mitä tää tauti on ja mitä tää jatkossa edellyttää minkälaiset hoidot sairaalan taholta ja niin edelleen. Ja me jäätiin vähän niinku puille paljaille, no lääkärin tärkein sanoma oli ehdottomasti se ku hän sanoi et jätätkö ajokortin tähän vai vietkö poliisille...”

”Tekivät suuremman semmosen muistitestin. Ja sitten pyydettiin että magneettikuvausta ja sitä ei saatu, mun, mielestä lääkäri antoi ymmärtää ett hän on liian vanha, mä sanoin et ei pidä paikkaansa että kyllä se täytyy niinku tutkia, mut ei antanut periksi, ja sit me menttiin yksityisesti siel otettiin sit se magneettikuvaus ja sit me vietiin kuvat taas lääkärille tonne neurologin polille ja siinä vaan sitten neurologi lääkäri sano että tää on nyt rajalla sitten että onko onko Alzheimerin tautia vai eikö ole, mutta tuo muistitesti oli sit kuitenkin jo kaks pykälää niinku laskenu, ja hänen sano että hän kyllä niinku antais diagnoosin ja pantas lääkitys ja se oli ihan oikein kyllä sitten.”

7.3 Omaishoitajan voiman ja tuen lähteet

Omaishoitajien voimanlähteitä löytyi paljon, jotka auttoivat jaksamaan omaistaan hoidettaessa. Näitä asioita olivat: usko Jumalaan, sosiaalinen verkosto, harrastukset, hyvät päivät ja elämän jakaminen hoidettavan kanssa, työssä käynti, yhteiskunnalta saatu tuki sekä omaishoitajien aktiivisuus tiedonhankintaan ja tuki yhdistyksiltä muistisairaana läheisen hoidossa.

7.3.1 Usko Jumalaan

Monet pitivät uskoa ja rukouksia asioina, jotka toivat voimavaroja hoitamiseen ja jaksamiseen. Osa omaishoitajista ja heidän läheisistään pitivät molemmat hengellisistä asioista, he myös rukoilivat yhdessä.

” Tunnistaa, tunnistaa vielä ja mutta täs on tapahtunu vaikka tämmönen kärsimyshistoria on niin paljon hyviä asioita, joista mä oon Jumalalle kiitollinen. Mää menetin tosiaan kaikki uskoni elämään ja voimani, mutta mä sain ne takasin Jumalalta. Mää oon löytäny avun

sitä kautta ja mä kyllä jaksan, että, mutta multa omat voimat loppu ja mä uskon etten oo ainut omaishoitaja jonka näin on käynyt.”

” Sanoisin niin jotta taivaan isä on se joka kummasti antaa voimia, ne esirukoukset, on paljon niitä ihmisiä mille mä oon hirveen paljon niitä esirukouksia ollu.”

7.3.2 Sosiaalinen verkosto

Omaishoitajien sosiaalinen verkosto koostui lapsista ja lastenlapsista, naapureista sekä ystävistä. Ystävistä osa oli tuttuja jo lapsuudesta ja nuoruudesta lähtien, osa heistä oli tullut omaisen muistisairauden myötä. Osalla ystäväpiiri oli myös pienentynyt sen vuoksi, koska suurin osa ystävistä oli jo kuollut. Osalla oli muuten vain yhteydenpito jäänyt vähemmälle.

”Joka antaa voimavaroja et sit tietysti ympärillä oleva verkosto mikä on syntynyt jokka tuota tavallaan tuota vihkinyt tähän meidän tilanteeseen, sieltä tulee sitä tukea, kysymyksiä, että miten tänään menee, ja miten jaksetaan ja tarvitteko sitä ja tätä ja...”

Lapset ja lastenlapset olivat omaishoitajille yksi suurimmista voimavaroista. Vaikka lapset saattoivat asua kaukanakin, yhteydenpito oli silti hyvin tiivistä. Lapset kävivät usein ja soittelivat joko päivittäin tai viikoittain. Myös sisarusten kanssa vietetyt hetket olivat omaishoitajille tärkeitä.

”...ja sitten lastenlapset kyllä että vaikka ne ny on kans tuolla mutta kuitenkin että on niinku se yhteys sinne, että saa seurata sitä sillon ku täällä meillä niin, et nytkin me mennään tosiaan sinne nyt viikonlopuksi että.”

”Tottahan mä pääsen tonne siskoon työnä käymäs nuo pojat vie mua kyyttii sinne ja sellasta ja tuonne kotomökille...ne on vähä sellasia henkireikiä ku vaari on pois jotta.”

”Mutta se on ny paljo kun täs tosiaan on kaks poikaa niin ne käy kauppas ja pois päin ettei mun tartte aina olla joukos. Eihän siitä mitää täs olisi tullukkaa jos me olisimme tähänä jääny ettei olisi autua tai mitää, olis pitäny mennä varmaan sitte tuonne kirkolle likemmäs.”

”...sitte tuota mä oon menny tyttären työ, niin niin asuu täs lähistöllä ...että jos on jotain sellaista pitempää asiaa niin saa sitten heiltä apua. Se on aivan ihmeellinen asia kun he molemmat asui tuola etelä-suomessa ja ensi tuli toinen tytär perheineen ja sitte tuli vielä tämä toinenkin ja siitä mä oon tosi kiitollinen. Sillä lailla on kuitenkin sellanen turva sitte.”

Omaishoitajien naapurit tiesivät heidän tilanteestaan ja monet kertoivat, että naapurit kyselivät aina molempien vointia. Omaishoitajilla on naapureissa hyviäkin ystäviä joiden kanssa vietetään aikaa. Ystävät olivat omaishoitajille hyvin tärkeitä. Heidän kanssaan sai viettää aikaa yhdessä tehden erilaisia asioita ja sai ajatukset pois hoitamisesta.

”Ja täs on sitte mulla ton naapurin emäntä on oikeen mukava ja, että jos tuos vähä touhutahan niin aina jutellahan ja sitte täs puolen kilometrin pääs mulla on oikeen hyvä ystävä, hivenen mua vanhempi ja on jääny hiljan vuosi sitten leskeksi ja miehellä oli parkinsonin tauti.”

”Sitten se että mulla on näitä ystäviä, että niitä on semmosia että pystytään soittamaan ja puhumaan ja mietitään niinku tämä joka täällä nyt oli.”

”Tota niin ystävien tapaaminen, se on tosi tärkeä, että on muutama hyvä ystävä jonka kanssa voi niinku olla ja pitää hauskaa ja lähteä pois tästä ympäristöstä ja jonnekin muualle.”

”Mutta että kyllä se on se ystäväpiiri, ja mä en oo kokenut sitä voimavarana että mä niinku mä en oikein koskaan käynyt missään vertaisryhmissä, että kyl se on enemmän ollut sitä sitten oman oman niitten tiettyjen ystävien kautta saatu se tuki ja turva.”

7.3.3 Harrastukset

Harrastuksina aineistosta nousivat erilaiset liikunnat, jumpat, pelit ja omat mielekkäät tekemiset. Näiden avulla omaishoitajat saivat muuta ajateltavaa hoitamisen sijaan. Monella kuitenkin moni harrastus oli jäänyt läheisen sairastumisen ja omien sairauksien vuoksi vähemmälle tai jopa kokonaan pois. He kokivat sen kuitenkin voimavarana.

”Joo ja sitte uimas mä käyn ku on mulla kaveri joka eilenki vei meitä...Joo että se on ollu mukava ja silloin käyn siä eläkeläästen jumpas, mentiin pyörillä ja nuon mutta, ei oikeen käy enää sekään. Ne on sellaaasia valopilkkuja ja sitte ollaan joskus tuon kaverin kans tuon uimakaverin kans pitsalle ja sellaaasta, kahveelle ja, joo ku kotona täälä on amma niin. Ne on paljo sellaaasia sitte jotta siinä ajatteloo jotain muutaki ku sitä varjostamista aina (nauraa).”

”Ja samoin se terveyseskuksen jumppa on ollu tosi hyvä siinä me alettiin kulkea heti kun tauti todettiin. Sen takia kun mä oon ite käynny jumpas sielä vuositolkulla niin, niin ku mä laskin kun sellanen jumppa on niin sinne pitää mennä.”

”Yksi jaksamisen aihe on tuo ku mulla on luhurikoita eli mesimarjoja tuola, vaikka selekä on huono mutta niin se on niinku jännä, jännä se semmonen semmonen että nämä on niitä yksiä pointtia että se on ihan nuon aivan ihana isoja tyrniä tuola.”

”Omalta kohdalta niin kyllä ehdottomasti on toi liikkuminen, liikunta talviaikaan käyn pari kertaa viikossa tuota tällasessä seniorijumpassa tuolla...koulussa siellä on tuota hyvä vetäjä ja ja tuota tavattoman hauskaa porukkaa ja se on sitä sosiaalista kanssakäymistä.”

”Mä oon kova pelien pelaaja ollut aina, se joukkuepelaajana tykkään kaikesta semmosesta keilata ja käydä sellasta sosiaalista toimintaa.”

7.3.4 Hyvät päivät ja elämän jakaminen hoidettavan kanssa

Kun hoidettavan kanssa meni päivä hyvin, toi se arkeen lisää voimia ja jaksamista. Vaikka läheinen olikin muistisairas ja hoitaminen kävi välillä hyvin raskaaksi, voimavaroja toi silti se, että he saivat jakaa arjen ilot ja surut yhdessä.

”Ehkä just ne paremmat päivät sitten että kyllä hän on toisinaan on sitä kiukkuaki ja tuota niin sitten taas hän on hyvin kiittää kovasti ja... (alkaa itkeä) Ja tuota en mä oikeen sanoa, mutta aina ne paremmat päivät.”

”No kyllä se tää on ku kuitenkin yhdessä saadaan olla tässä ja yhdessä koitetaan tehdä näitä ja keskustellaan menneistä ja tietysti tulevistakin asioista ja kyllä mä kaikki asiat hoidan kaikki asiat meillä niin ulospäin niin kyllä mä kaikki niinku kerron hänelle, ja puhutaan, ett olkoon sitten raha-asia tai mitä hyvänsä, niin kyllä kaikesta hän on tietonen, et ei oo yhtään mitään salassa pidettävää.”

7.3.5 Työssä käynti

Työssä käynti oli myös yksi voimavaroja tuova asia. Omaishoitajista kaksi kävi vielä töissä, samalla kun hoiti läheistään kotona. Toinen heistä kuitenkin on jäänyt jo eläkkeelle ja omainen siirtynyt hoitolaitokseen.

”Mulle jotenki tuntu helpottavalta se että pääsin töihin ja siellä taas oli niinku eri elämä ja mä oon aina työstäni tykänny, että se oli mulle semmonen voimavara myöskin että niin kuin tuli mieleen jo siinä yhes vaihees että mä jään pois töistä, että mä lopetan työnteen, mutta mulle sitten jotkut sano, että älä nyt sitä virhettä tee. Ja kyllä mä oon ollu siitä kiitollinen että mulla ei olisi ollut sitten yhtään mitään ja vaimon tilanne ei olisi ollut yhtään sen kummempi, mun tilanne olisi ollut paljon huonompi että en tiädä missä nyt olisin jos olisin sen virheen tehnyt.”

”Et mähän olisin jo päässy viime kesänä eläkkeelle mutta mä en halunnut jäädä koska mä oon itte suhteellisen terve niin mulla on joku muu niinku paikka sitte, että mun ei tartte 24 tuntia hoitaa. Että kun tuolla töissä työelämässä niinku tiedät ku siellä on niin ei siellä kerkee omia asioitaan fundeeraamaan kovinkaan pitkään, niin että pysyy työssä.”

7.3.6 Yhteiskunnalta saatu tuki

Yhteiskunnalta saatu apu hoitamiseen oli lähinnä vuorohoito mahdollisuus. Hoitamiseen helpottavia asioita kerrottiin myös olevan omaishoidontuki ja siihen kuuluvat palvelut. Muuten yhteiskunnalta saatua tukea pidettiin melko vähäisenä.

”No se on tämä kotiapu ja tottakai tuolla sairaalas ne ihmiset ja vanhaankodilla jotta ei meillä muuta sitten oo. Siinäpä sitten on, no tämä omaishoidon tuki nyt sitte on. Ei toki oo pyydettykää (nauraa). Vielä jollakilailla pärjätty, mutta nythän on ruvennu olemaan näitä sairaala laskuja, mutta on nyt onneksi se katto täynnä se auttaa sitte. Ens vuosi on taas eri.”

”Ei pidä koskaan olla tyytyväinen, kyllä olen leikki leikkinä, olen saanut kaiken mikä tuota on mahdollista, ja kun edustan sitä tuota koulukuntaa se pitää olla rehellistä ja se pitää olla tasapuolista. Et kaikki vastaavassa tilanteessa täytyys saada nämä edut, ja se että tuota niitten etujen miten niitä haetaan ja miten ne hoidetaan ne edut se pitää olla myöskin tiedossa.”

”No kyllä tuota mun mielestä, sen mitä mä oon pyytäny niin oon saanut ja tuota jotenki tuntuu että meidänki juttu jotta ei niinku joka asiaan oo tullu sillälailla mieleenkään mitään. Että kyllä mä oon saanu mitä mä oon pyytänytki.”

7.3.7 Omaishoitajien aktiivisuus tiedonhankintaan ja tuki yhdistyksiltä muistisairaana läheisen hoidossa

Monet omaishoitajat olivat itse aktiivisia muistisairauteen liittyvissä asioissa. He hakivat itse tietoa kirjoista ja erilaisista lehtisistä sekä käyttivät Internetiä tietojen etsimiseen. Kolmannen sektorin toimintaa kunnioitettiin ja monet kuuluivatkin yhdistyksiin, joista he saivat hoitamiseen paljon apua, tukea ja tietoa. Tärkeimpänä yhdistyksenä pidettiin Muistiyhdistystä. Yksi omaishoitaja kehui myös opiskelijoiden työtä, jotka tulivat kotiin auttamaan muutamiksi tunneiksi viikossa.

”Joo mä tietysti itte perehdyin näihin asioihin ja sitten vaimo kävi tuolla keskiviikkoisin aina tuolla...oli näille muistisairaille semmonen keskiviikko kerho siitä hän tykkäs kovasti ja hän kävi siellä aina sitten ja sitä kautta tuli myöskin sitten tietoa ja sitten oltiin yhen ainoa kuntoutuskurssin elämässäni käynyt, niin oltiin vaimon kanssa tuolla ...siellä sitten oli luentoja koko ajan, se oli tarkoitettu omaishoitajille ja heidän potilailleen.”

”No tuota, mä en tiä kyl paljon hyvää on tietysti, että on näitä niin sanottuja kolmannen sektorin organisaatioita kuten tämä Muistiyhdistys josta puhuttiin niin tekevät hyvää arvokasta työtä.”

”Mähän ku osaan tätä tietokonetta käyttää ja sittehän minä menin tuonne ja mua pyydettiin siihen hallitukseen. Niin mä oon saanu paljo siitä Muistiyhdistyksestä. Tosi paljo tuota niin tietoa ja sellaista yhteisöllisyyttä.”

”...depressiohoitaja. Niin hän on on auttanut meitä hyvin paljon ja ja joka kerta kun vaimo käy hänen vastaanotolla vaimon mieliala on hyvä. Häneltä saatiin tietoa sitten tuli tietysti tää Muistiyhdistys, sieltä saatiin tietoa sekä tietysti omaishoitajilta.”

”Meillä on kahtena syksynä ollut sieltä näitä vanhustyön opiskelijoita niin tuota, onks ollu 40 tuntii käyneet meillä parittain. onks tänä syksynä semmosta? joo joo, ne oli hyviä, kyllä kyllä, edellisenä syksynä oli kaks tyttöä ja viime vuonna oli tyttö ja poika, joo mitenhan

se oli, kyllä meiltä kysyttiin sitä, että haluatteko lähtee mukaan, olikohan se ikäkeskus ku kysyy, melkeen sanoosin et se oli ikäkeskuksen kautta, sanoin että ilman muuta lähetään.”

8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISIDEAT

Muistisairasta läheistään hoitaessa omaishoitajalla tulee vastaan monenlaisia vastoinkäymisiä ja tilanteita, jotka vievät muistisairaana omaishoitajan voimavaroja (Taulukko 1). Kuitenkin kaikesta huolimatta he jaksavat hoitaa omaistaan niin pitkään kuin se on mahdollista, joskus jopa niin, että oma terveys on heikentynyt. Moni omaishoitaja jättää pitämättä heille kuuluvia vapaapäiviä. Tämä lisää omaishoitajien niin fyysistä kuin psyykkistä rasitusta. Lipposen (2008) tutkimus osoitti, että omaishoitajat käyttivät hyvin vähän heidän lakisääteisiä vapaapäiviään. Syyksi tähän todettiin se, ettei läheinen tahtonut laitokseen tai omaishoitaja koki itse laitoksen sopimattomaksi hoitopaikaksi.

Opinnäytetyöstämme nousi esille joidenkin omaishoitajien tyytymättömyys omaishoidon tuen määrään. Osalle omaishoitajista omaishoidon tuki ei ollut niin tärkeää, he olivat olleet ensin jopa sitä vastaan. Peltoniemen (2005) tutkimuksessa ilmeni samantapaisia tuloksia. Sen mukaan omaishoitajat hoitivat läheistään rakkaudesta eikä rahasta. Omaishoidon tukeen oltiin kuitenkin tyytymättömiä.

Lipposen (2008) tutkimuksesta ilmeni yhteiskunnan palvelujen riittämättömyys. Tämä näkyi Lipposen tutkimuksessa ajan riittämättömyytenä siten, että omaishoitajat saivat apua läheisen hoitamiseen, mutta aikaa ei ollut tarpeeksi omien asioiden hoitamiseen. Meidän opinnäytetyössä tämä yhteiskunnan palvelujen riittämättömyys näkyi siinä, että yhteiskunnalta ei saatu tarpeeksi tukea itse hoitamiseen kotona. Peltoniemen (2005) tutkimuksessa esiintyi myös palvelujen saamisen hankaluus. Lääkäreiltä ja muilta ammattiauttajilta ei saatu tarpeeksi tietoja ja neuvoja hoitamisen helpottamiseen, vaan omaishoitajat joutuivat itse hankkimaan tietoja. Meidän opinnäytetyöstämme nousi esille samoja asioita kuin tästä Peltoniemen tutkimuksesta.

Taulukko 1. Muistisairaana omaishoitajien voiman ja tuen lähteet sekä voimavaroja vievät tilanteet

TULOSTEN YHTEENVETO		
HAASTATELTUJEN TAUSTATIEDOT (Omaishoitajat ja muistisairaant)	OMAISHOITAJAN VOIMAVAROJA VIEVÄT TILANTEET	OMAISHOITAJAN VOIMAN JA TUEN LÄHTEET
<ul style="list-style-type: none"> • Omaishoitajat olivat iältään 61–80-vuotiaita • Muistisairaant olivat iältään 62–82-vuotiaita • Omaishoitajat olivat hoitaneet läheisiään 1-10 vuotta • Omaishoitajaksi ryhdyttiin luontaisen valinnan kautta, läheisen yhtäkkisen sairastumisen myötä sekä laitoshoidon välttämisen vuoksi 	<ul style="list-style-type: none"> • Yöunien vähäisyys • Henkinen ja fyysinen väsymys • Taloudellinen ahdinko • Tulevaisuuden suunnitelmien muuttuminen • Hoidettavien muut sairaudet • Hoidettavien jatkuva vahtiminen • Muistamattomuus ja jatkuva kyseleminen • Hoidettavien mielialan vaihtelut • Hoidettavien vastahakoisuus hoitotoimenpiteissä • Hoidettavien haluttomuus vuorohoitoon • Yhteiskunnalta saadun tuen ja tiedon vähäisyys • Lääkäreiden välinpitämättömyys ja diagnoosin viivästyminen 	<ul style="list-style-type: none"> • Usko Jumalaan • Sosiaalinen verkosto • Harrastukset • Hyvät päivät ja elämän jakaminen läheisen kanssa • Työssä käynti • Yhteiskunnalta saatu tuki • Omaishoitajien aktiivisuus tiedonhankintaan ja tuki yhdistyksiltä muistisairaant läheisen hoidossa

8.1 Omaishoitajien voimavaroja vievät tilanteet

Opinnäytetyöstämme nousi esille monia erilaisia tilanteita ja asioita, jotka saavat omaishoitajan väsymään hoitamiseen. Näitä olivat samojen asioiden toistaminen useasti päivän aikana, yöunien vähäisyys, tulevaisuuden suunnitelmien muuttuminen, lääkäreiden välinpitämättömyys ja diagnoosin viivästyminen,

yhteiskunnalta saadun tuen ja tiedon vähäisyys, taloudellinen ahdinko, hoidettavien muut sairaudet, hoidettavien vastahakoisuus hoitotoimenpiteissä ja hoidettavien haluttomuus vuorohoitoon, hoidettavien jatkuva vahtiminen, hoidettavien mielialan vaihtelut sekä henkinen ja fyysinen väsymys. Haastatteluista nousi esille myös se, että omaishoitajat eivät saaneet tai viitsineet pyytää apua muualta, vaikka sitä olisivat tarvinneet. Etenkin sukulaisilta oli vaikeampaa pyytää apua, koska ei haluttu olla vaivaksi.

Työstämme nousi esille se, että henkistä väsymistä esiintyy fyysistä rasitusta enemmän. Tähän voi olla syynä se, että samanlaiset tilanteet ja asiat toistuvat päivittäin. Läheisten muistamattomuus aiheuttaa stressaavia tilanteita omaishoitajalle, kuten sen, että on oltava koko ajan tietoinen missä läheinen on ja mitä hän tekee, ettei aiheutuisi tapaturmia. Useissa tutkimuksissakin on tullut esille tämän henkisen rasituksen merkitys. Se oli tärkein voimavaroja vievä asiakokonaisuus. Sen jälkeen tulivat omaishoitajien oma terveydentila ja ikääntyminen. Kolmantena oli jatkuva kotona oleminen. Meidän työssämme omaishoitajien oma terveys voimavaroja vievänä tilanteena ei noussut esille kovin selkeästi. Omaishoitajat sivuuttivat oman terveydentilansa ja keskittyivät läheisensä terveyteen ja hoivaamiseen. Heille läheisen terveys ja hyvinvointi näytti olevan etusijalla. Omasta ikääntymisestä ei myöskään kerrottu voimavaroja vievänä asiana. Jatkuva kotona oleminen nousi esille myös meidän työssämme. Kaikki omaishoitajat eivät päässeet kovin usein asioimaan kodin ulkopuolelle, ainakaan pitkäksi aikaa. Yleensä se oli pari tuntia kerrallaan, minkä omaishoitajat voivat olla poissa kotoa. Jotkut eivät voineet jättää läheistään ollenkaan yksin kotiin ilman valvontaa. Aina ei myöskään ollut mahdollista saada ketään kotiin hoitamaan läheistään siksi aikaa, kun omaishoitajat olisivat käyneet asioilla.

8.2 Omaishoitajien voiman ja tuen lähteet

Selvitimme opinnäytetyössämme sitä, mistä omaishoitajat saavat voimavaroja hoitamiseen. Sieltä nousi esiin usko Jumalaan, sosiaalinen verkosto, harrastukset, hyvät päivät ja elämän jakaminen läheisen kanssa, työssä käynti, yhteiskunnalta

saatu tuki sekä Omaishoitajien aktiivisuus tiedonhankintaan ja tuki yhdistyksiltä muistisairaana läheisen hoidossa

Ystävät ja perhe oli kuitenkin tärkein tuen antaja. Osa koki sen paremmaksi kuin esimerkiksi erilaiset vertaistukiryhmät. Hokkasen ja Astikaisen (2001) tekemässä tutkimuksessa nousi esille, että perheen ja etenkin lasten tuki on tärkeää, mutta kuitenkin osaksi riittämätöntä. Meidän työssämme taas nousi esiin se, että lapsilta sai apua, mutta ei haluttu vaivata heitä. Omaishoitajat miettivät aina tarkkaan missä tilanteessa apua pyysivät.

Hokkasen ja Astikaisen (2001) tutkimuksissa nousi esille vertaistukiryhmien tärkeys voimavarojen antajana, mutta meidän työssämme kaikki omaishoitajat eivät pitäneet sitä niin tärkeänä, kuin esimerkiksi perheen ja ystävien tukea. Usko Jumalaan oli niin meidän työssämme kuin useissa eri tutkimuksissakin tärkeässä osassa voimavarojen antajana. Sen avulla omaishoitajat selvisivät monenlaisista haastavista tilanteista.

8.3 Omaishoidon tukimuotojen kehittäminen

Omaishoidossa erilaisten tukimuotojen kehittäminen laajasti on hyvin tärkeää. On kiinnitettävä huomiota omaishoidon tukeen ja sen kehittämiseen parempaan suuntaan. Yhteiskunnan tulisi osallistua enemmän tukemaan omaishoitajia ja omaishoitajuutta. Omaishoitajien tilanteen helpottamiseksi tulisi myös parantaa päivätoiminnan ja intervallijaksojen mahdollisuuksia.

8.3.1 Omaishoidon tuen kehittäminen

Haastatteluista nousi esille se, että jokainen omaishoitaja sai omaishoidon tukea ja omaishoitajat ovat jokseenkin tyytyväisiä omaishoidon tukeen. Omaishoidon tuki varmisti sen, että omaishoitaja pystyi huolehtimaan omaisestaan kotona. Epäkohdaksi kuitenkin haastatellut omaishoitajat nostivat sen, että omaishoidon tuki ei ole subjektiivinen oikeus kaikille. Koska omaishoidon tuki on sidoksissa kaupungin tai kunnan budjettiin, saattoi se myös vaikuttaa siihen milloin

omaishoitajat saivat rahan. Vaikka he olisivat olleet oikeutettuja tuen saamiseen, eivät he kuitenkaan välttämättä sitä saaneet. Varsinkin tuen hakemisen ajankohta vaikutti paljon mahdollisuuksiin saada tukea. Alkuvuodesta oli paremmat mahdollisuudet saada tukea kuin loppu vuodesta, sillä loppu vuodesta budjetti oli voitu jo käyttää. Tämän vuoksi moni omaishoitajista toivoi tuen tulevan Kelan kautta, sekä sitä että kaikki olisivat oikeutettuja sitä saamaan.

Omaishoidon tuki jakoi työssämme monenlaisia mielipiteitä. Siihen oltiin jollakin tavalla tyytyväisiä, mutta kuitenkin siinä oli paljon parannettavaakin. Omaishoidon tuen parantamiseksi nousivat ainakin se, että tuki olisi kaikille omaishoitajille mahdollinen eikä se olisi sidottu kaupungin tai kunnan budjettiin vaan se tulisi Kelan maksamana. Myös tuen määrästä oltiin montaa mieltä. Osa piti sitä ihan riittävänä, mutta kuitenkin oli myös heitä, joiden mielestä tuen määrä työn haastavuuteen nähden oli riittämätön. Omaishoitajat kuitenkin hoitavat läheistään ympärivuorokauden seitsemänä päivänä viikossa, joten siihen nähden tuki on hyvin vähäinen.

Omaishoidon tukeen sisältyy myös hoito- ja palvelusuunnitelmien tekeminen. Kuitenkaan kaikki kunnat ja kaupungit eivät ole niitä jostain syystä aina tehneet. Tähän olisi syytä kiinnittää enemmän huomiota ja kehittää siihen suuntaa, että jokainen omaishoidon tukea saavan kanssa tehtäisiin tämä. Hoito- ja palvelusuunnitelmien päivittäminen ajan tasalle on myös tärkeää.

8.3.2 Omaishoitajien yhteiskunnalta odottama tuki

Yhteiskunnalla tarkoitamme tässä työssä yleisesti kunnan järjestämiä palveluita. Yhteiskunnan antamasta tuesta oltiin montaa mieltä. Toisaalta se antoi tukea ja apua tarvittaessa, mutta itse hoitamiseen apua sai harvoin. Sen vuoksi moni omaishoitaja joutui turvautumaan yksityisten sektoreiden apuun. Omaishoitajat joutuivat myös etsimään itse paljon tietoja niin kotiin saatavista palveluista kuin itse muistisairaudestakin. Tämän vuoksi olisi tärkeää kehittää kunnissa ja kaupungeissa muistineuvontaa. Muistikoordinaattori olisi hyvä olla joka kunnassa ja kaupungissa, isoimmissa useampia. Heiltä omaishoitajat saisivat

tarvitsemaansa apua ja neuvontaa, ettei heidän tarvitse monen eri tahon kautta etsiä tietoja ja apuja.

Opinnäytetyöstämme nousi esille se, että lääkäreiden antama diagnoosi muistisairaudesta saattoi kestää todella kauan. Usein muistisairauden mahdollisuutta vähäteltiin, joka osaltaan hidasti diagnoosin varmistamista. Tämä taas vaikutti lääkehoidon myöhäiseen aloittamiseen. Näillä kaikilla on vaikutusta muistisairaahan hoitoon ja sairauden etenemiseen. Tämän johdosta olisi tärkeää kehittää hoito- ja palveluketjua. Muistikoordinaattorin merkitys tässä tilanteessa on huomattava. Hän ohjaisi muistiongelmaiset heti lääkärin vastaanotolle ja sitä kautta nopeuttaisi oikean diagnoosin saamista ja varhaista hoidon aloittamista.

Monen omaishoitajan ja heidän muistisairaahan läheisensä on hankalaa päästä heti oikean hoidon piiriin. Heitä saatetaan lähettää sairaalasta ja lääkäriltä toiselle. Usein muistisairas voi päästä palveluiden piiriin sattumalta tai jonkin vakavan kriisitilanteen kautta. Tämä jatkuva kiertäminen palvelusta toiseen saattaa hämmentää ja aiheuttaa epävarmuutta niin omaishoitajassa kuin muistisairaassa läheisessä. Muistisairausdiagnoosin jälkeen omaishoitaja ja läheinen kaipaavat tietoja ja neuvoja heille uudesta sairaudesta ja sen hoidosta. Neuvojen ja avun saaminen saattaa kestää pitkiä aikoja. Tämä lisää hämmennystä ja pelkoa muistisairaassa ja hänen omaisessaan. Omaiset pitävät palvelujärjestelmää jonkinlaisena labyrinttina, josta on hankalaa löytää juuri heille sopiva palvelu ja apu. Nämä palvelut ovat kaikki eri ”ovien” takana, jolloin omaishoitajan täytyy kulkea muistisairaahan läheisensä kanssa paikasta toiseen vertaa (Saarenheimo & Pietilä 2006, 72–74.)

Ennalta ehkäiseviä kotikäyntejä, nykyään hyvinvointia edistäviä kotikäyntejä (Heko) olisi syytä järjestää joka kunnassa tietyin väliajoin. Näiden avulla voidaan kartoittaa omaishoitajien ja läheisten pärjäämistä kotona. Tämän avulla voidaan vaikuttaa alkavan muistisairauden varhaiseen toteamiseen sekä hoidon aloittamiseen. Hyvinvointia edistäviin kotikäynteihin olisi syytä sisällyttää toimintakykyä mittaavia testejä. Yksinkertaisin testi on katsoa kuinka ihminen selviytyy päivittäisistä toiminnoista. Näitä tulee arvioida sen mukaan mitkä ovat ihmisen asuinolot. Ympäristö muokkaa toimintakyvyn vaatimuksia, näihin vaikuttavat asuuko ihminen omakotitalossa, kerrostalossa vai rivitalossa. Siihen

vaikuttaa myös se asuuko ihminen maalla vai kaupungissa. Toimintakykyä arvioidessa arvioidaan niin psyykkistä, fyysistä kuin sosiaalista toimintakykyä. Fyysiseen toimintakyvyn arviointiin luetaan päivittäiset perustoiminnot, kuten hygienia, pukeutuminen ja peseytyminen. Psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky edellyttää selviytymistä kodin ulkopuolella tapahtuvista toiminnoista, kuten kaupassa käynnin ja raha- asioiden hoidon. (Laukkanen 2008, 264.) Päivittäisen toimintakyvyn arviointiin käytetään BADL ja IADL toimintakykymittareita. BADL-mittari sisältää yksinkertaiset päivittäiset perustoiminnot, johon kuuluu hygienia, syöminen ja wc:ssä asiointi itsenäisesti. Ruoan teko, kaupassa asiointi sekä puhelimen käyttäminen sisältyvät IADL toimintakykymittaristoon. (Laukkanen 2008, 265.)

Kotikäynneillä voidaan kartoittaa myös erilaisten apuvälineiden ja mahdollisten kodinmuutostöiden tarpeellisuus. Nämä kodinmuutostyöt ovat tarpeellisia tehdä muistisairaalan läheisen tarpeiden mukaan. Nämä voivat lisätä toimivuutta ja elämänlaatua. Tällaisia toimivia muutostöitä ovat esimerkiksi kynnyksettömyys, tilojen esteettömyys, hyvä valaistus, värien neutraalisuus lattioissa sekä liukkaiden lattioiden poistaminen. (Mäki, Topo, Rauhala & Jylhä 2000, 22.) Muistisairaalan läheisen kotona selviytymistä mahdollisimman pitkään on mahdollista tukea geronteknologian avulla. Geronteknologia kehittyy koko ajan ja tarjolla on paljon hyödyllisiä laitteita muistisairaalle ihmiselle. Nämä tukevat omaishoitajan jaksamista ja helpottavat hoitamista. Tällaisia laitteita ovat esimerkiksi turvamatot, kaatumishälytin, ovivalvonta ja turvapuhelin. Erilaiset tukikahvat, wc-istuimen korokkeet ja liikkumista helpottavien apuvälineiden käyttäminen auttaa niin muistisairasta kuin omaishoitajaa.

NPI eli neuropsychiatric inventory on Alzheimerin ja muiden muistisairauksien aiheuttamien käytösoireiden tunnistamiseen tarkoitettu mittaristo. NPI sisältää haastattelulomakkeen, joka on tarkoitettu muistisairaalan omaisen tai hoitajan täytettäväksi. Haastattelulomake sisältää viisitoista sivua kysymyksiä liittyen käytösoireisiin. NPI:n avulla pystytään ymmärtämään omaishoitajien raskasta ja stressaavaa elämää muistisairaalan läheisen kanssa. (Dementiahoitoyhdistys [viitattu 18.10].)

Vertaistukiryhmät ovat hyvä keino tukea omaishoitajien jaksamista. Vertaistuki tarkoittaa samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten halua jakaa omia kokemuksiaan ja tietojaan toisiaan kunnioittavassa ilmapiirissä. Vertaistuki antaa ihmiselle kokemuksen siitä, ettei hän ole tilanteessaan yksin. (Sosiaaliportti [viitattu 10.11.2011].) Tällaisia ryhmiä tulisi järjestää säännöllisin väliajoin. Siihen voivat osallistua kaikki halukkaat. Tietenkään kaikki omaishoitajat eivät näe tätä vertaistukiryhmää voimavarana. He eivät välttämättä halua keskustella omasta tilanteestaan vieraiden ihmisten kanssa. Meidän työstämme nousi tämä näkökulma esiin vertaistuesta. Mietimme vaikuttavatko siihen se, että tietyissä kunnissa vertaistukea ei järjestetä, vai eivätkö omaishoitajat ole niissä innokkaita käymään. Kun taas monessa muussa tutkimuksessa ilmeni, että vertaistuki on monelle omaishoitajalle voimia tuova asia kotona hoitamiseen. Vertaistuesta he saavat kuulla toisten omaishoitajien kokemuksia ja jakaa myös omiaan. Tämän avulla raskas hoitaminen helpottuu jonkin verran.

Omaishoitajille olisi tärkeää järjestää säännöllisiä terveystarkastuksia, sillä silloin voidaan huomata se vaihe, kun omaishoitaja ei enää jaksaa. Terveystarkastuksissa pystytään hoitamaan omaishoitajien sairauksia sekä ennalta ehkäisemään uupumusta sekä muiden sairauksien syntyä. Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry:llä on kymmenen teesiä liittyen omaishoitoon. Yksi niistä on omaishoitajien terveydestä ja toimintakyvystä huolehtiminen. Tämä velvoittaa ammattilaisia seuraamaan omaishoitajien terveydentilaa. Tähän kuuluvat palveluohjauksesta huolehtiminen, säännölliset terveystarkastukset sekä mahdollisuudet toimintakyvyn ylläpitämiseen ja kuntoutukseen.

Kunnan vastuulle kuuluvat terveystarkastukset säädetään työterveyshuoltolaissa sekä terveydenhuoltolaissa. Terveydenhuoltolain 13 § mukaan kunnan on järjestettävä alueensa asukkaiden terveyden ja hyvinvoinnin edistämistä sekä sairauksien ehkäisyä tukevaa terveysneuvontaa sekä tarpeelliset terveystarkastukset. Tämän lain 13 §:ssä terveystarkastukset ovat laajennettu koskemaan myös terveyshuollon ulkopuolelle jääviä nuoria ja työikäisiä ja saman lain 20 §:ssä neuvontapalvelut koskemaan vanhuuseläkettä saavia henkilöitä. Näiden mukaan lainsäädäntö ei velvoiteta kuntaa järjestämään omaishoitajille suunnattuja terveystarkastuksia. (Terveydenhuoltolaki 30.12. 2010/1326.)

Mielestämme Terveystieteidenhuoltolakiin pitäisi tulla lisäys siitä, että kunnan tulisi huolehtia myös omaishoitajien terveystarkastuksista säännöllisin väliajoin. Lakien ja säädösten pitäisi enemmän olla omaishoitajien puolella ja turvata heidän selustansa tällaisissa tärkeissä asioissa.

Tutkimustuloksistamme ilmeni se, että joillekin omaishoitajille Ikäkeskuksen järjestämä toiminta yhdessä sosiaali- ja terveysalan opiskelijoiden kanssa auttaa omaishoitajia jaksamaan hoidettaessa muistisairasta läheistä kotona. Ikäkeskuksen toimintaan kuuluvat hyvinvointia ja terveyttä edistävät neuvonnat ja ohjaukset, sosiaalityöntekijän palvelut, omaishoitajien tukeminen, muistihoitajan palvelut sekä hyvinvointia edistävät kotikäynnit. Kuitenkin erikoista oli se, että omaishoitajat eivät yhdistäneet Ikäkeskuksen toimintaa kunnalliseksi, vaan pitivät sitä enemmänkin kolmannen sektorin toimintana. Siksi ehkä yhteiskunnalta koettu tuki jakoi erimielisyyksiä omaishoitajien keskuudessa Etelä-Pohjanmaan alueella.

8.3.3 Intervallijaksot ja päivätoiminta omaishoitajia helpottamaan

Omaishoitajien jaksamista helpottamaan tulisi järjestää intervallijaksoja ja päivätoimintaa muistisairaalle läheiselle säännöllisin väliajoin. Päivätoiminnan mahdollistaminen useammin olisi hyvä kehittämisen aihe. Työstämme nousi esille se, etteivät intervallijaksot ole vielä kaikille niin tarpeellisia, koska heistä osa kuitenkin vielä pärjää kotona. Päivätoiminnan avulla omaishoitajat voisivat hoitaa omia asioitaan. Kunnat voisivat itse olla enemmän tuomassa palveluja omaishoitajille, koska monikaan omaishoitaja ei lähde pyytämään helposti päivätoimintaa tai intervallijaksoja läheiselleen. Päivätoiminta voisi olla myös keino helpottaa omaishoitajan jaksamista siinä mielessä, ettei hän sitten niin helposti väsy henkisesti tai fyysisesti hoitamiseen. Tämä voi ehkäistä läheisen joutumista ennenaikaisesti laitoshoidon. Intervallijaksoilla ja päivätoiminnassa tulisi kiinnittää huomiota muistisairaahan kuntouttavaan hoitoon, eikä vain annettaisi hänen olla omissa oloissaan ilman minkäänlaista fyysistä toimintaa.

9 POHDINTA

Opinnäytetyö oli vaativa ja pitkä prosessi, mutta samalla myös hyvin antoisa kokemus. Opimme paljon uutta niin muistisairauksista kuin omaishoitajuudestakin. Myös yhdessä tekeminen parin kanssa tätä työtä oli osaksi haastavaa. Aikataulut ja omat ajatukset piti saada kohtaamaan toisen kanssa. Oikeanlaisten ja järkevien teorioiden etsiminen ja jäsenteleminen työhön sopivaksi oli haastavaa ja rakentavaa työtä. Opinnäytetyömme tekemisen aloitimme vuoden 2010 lopussa ja teorian etsimistä ja liittämistä työhömmе teimme koko kevään 2011.

Odotimme jo työn alkuvaiheessa sitä, että pääsisimme haastattelemaan omaishoitajia. Aluksi jännitti mennä heidän kotiinsa ja haastatella heitä heille hyvin henkilökohtaisesta tilanteesta ja osalle aihe oli myös arkaluontoinen. Kuitenkin omaishoitajat ottivat meidät hyvin vastaan ja saimme mielestämme paljon hyvää tietoa ja kokemuksia heiltä omaishoitajuudesta. Suurin osa omaishoitajista oli hyvin mielissään siitä, että saivat puhua ja kertoa tilanteestaan meille, osasy tähän saattoi olla se, ettei heillä paljon ollut sosiaalista kanssakäymistä enää muiden kanssa. He tahtoivat mielellään kertoa heidän tarinansa, eivätkä he kaunistelleet heidän elämäänsä vaan kertoivat totuuden, kuinka raskasta ja toisaalta mukavaa se on.

Haastattelimme yhteensä yhdeksää omaishoitajaa. Mielestämme haastateltavien määrä oli työn pituuteen nähden sopiva. Toki olisimme voineet haastatella paljon enemmänkin omaishoitajia, mutta se taas olisi vaikuttanut työn määrään sekä aikaan todella paljon, mitä ei kuitenkaan rajattomasti ollut. Jokaisella omaishoitajalla oli erilaiset lähtökohdat hoitamiseen ja sen vuoksi myös erilaiset tarinat kerrottavanaan. Aina tuli uusia asioita esille haastatteluissa. Tulosten luotettavuuden kannalta haastateltavien määrä oli hyvä. Mietimme kuitenkin sitä, miten tuloksiin vaikutti se, että teimme tämän työn pareittain. Olisivatko tulokset olleet erilaiset, jos työn olisi tehnyt yksin, vaikka kysyimme periaatteessa samat kysymykset tai aihepiiri oli sama. Kuitenkin käsitelimme asioita varmasti vähän eri tavalla. Koimme haastattelutilanteissa hieman hankalaksi sen, että meidän täytyi pysyä haastattelijan roolissa. Me molemmat olemme kovia puhumaan joten hiljaisena oleminen oli haastavaa.

Opinnäytetyötämme verratessa muihin tutkimuksiin löysimme paljon samankaltaisia tuloksia omaishoitajien voimavaroja vievistä tilanteista sekä siitä, mitkä asiat tuovat voimavaroja ja auttavat omaishoitajaa jaksamaan. Tämä mielestämme lisää opinnäytetyömme luotettavuutta. Luotettavuutta lisäsi mielestämme myös se, että lähetimme opinnäytetyömme tulososion parille haastatellulle omaishoitajalle. Tätä kutsutaan triangulaatioksi. He lukivat tulososion ja kommentoivat sähköpostiin mielipiteensä. Toinen heistä oli erittäin tyytyväinen tulososioon ja hänen mielestään saamamme tulokset olivat reaalisia eikä siinä ole korjattavaa. Toinen haastatelluista oli myös tyytyväinen tulososioon. Ainoastaan haastateltujen omaishoitajien lainaukset olivat hänen mielestään hieman vaikealukuisia. Tämä johtuu siitä, että lainaukset ovat suoraan kirjoitettuja, eikä niitä ole voinut muuttaa selkeämmiksi.

Lähetimme omaishoitajille osallistumiskirjeen Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistyksen kautta. Siinä kerroimme opinnäytetyöstämme ja mitä asioita haluamme selvittää. Painotimme kirjeessä sitä, että haastateltavien henkilöllisyys pysyy salassa koko prosessin ajan. Kun menimme haastattelemaan heitä, kerroimme hieman lisää työstämme sekä kysyimme luvan haastattelun nauhoittamiseen. Kaikki suostuivat tähän. Suurin osa haastatelluista otti itse meihin yhteyttä, koska me emme olleet saaneet vielä yhteystietoja, kun osallistumiskirje (LIITE 1) oli lähetetty. Me kerroimme kirjeessä ottavamme yhteyttä heihin, heistä kuitenkin viisi omaishoitajaa otti itse meihin yhteyttä.

Niin kuin kaikissa tutkimuksissa, myös meidän opinnäytetyössämme oli tärkeää eettisyyden miettiminen. Meille oli erityisen tärkeää se, ettei haastateltavien omaishoitajien henkilöllisyys tule missään vaiheessa esille. Poistimme litteroiduista haastatteluista omaishoitajien ja heidän läheistensä nimet sekä paikkakuntien nimet jätimme kertomatta. Kun tutkimuksen kohteena on ihminen, täytyy miettiä millä tavalla heidän suostumus tutkimukseen saadaan, mitä tietoa heille annetaan tutkimukseen liittyen sekä mitä riskejä heidän osallistumiseensa voi liittyä (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 26). Saimme omaishoitajien suostumuksen suullisesti. Osallistuminen opinnäytetyöhömme oli vapaaehtoista, jonka kerroimme omaishoitajille. Kerroimme opinnäytetyöstämme kirjeessä (LIITE1), joka heille lähetettiin sekä myös haastatteluun mennessä. Mietimme työmme eettisyyttä sen

kannalta, olisiko ollut vielä parempi pyytää myös kirjallinen suostumus haastatteluihin. Kuitenkin kun tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista, niin siinä mielessä suullinen sopimus oli meistä ihan hyvä vaihtoehto.

Mietimme myös sitä, miten teemahaastattelu olisi vaikuttanut työn tuloksiin. Silloin meillä olisi ollut tietyt aiheet ja kysymykset, jonka pohjalta olisimme tehneet työtä. Ajattelimme kuitenkin sen niin, että opinnäytetyömme tuloksista ei olisi tullut näin laajoja, jos olisimme tehneet sen teemahaastattelua käyttäen. Avointa haastattelua käyttäen saimme todella paljon erilaisia asioita esille omaishoitajien arjesta.

Jatkotutkimuksia ajatellen opinnäytetyöstämme saa hyvän rungon omaishoitajien tilanteen parantamiseksi. Saimme työstämme esille, mitkä asiat omaishoitajien mielestä ovat hyvin ja mitkä asiat kaipaivat parannusta. Kuitenkin jatkossa voisi ajatella menevänsä syvemmälle omaishoitajien voimavaroihin sekä miettiä konkreettisesti sitä, miten heidän tilannettaan parantaisi tässä yhteiskunnassa. Omaishoitajat tekevät yhteiskunnassamme todella arvokasta työtä, jonka vuoksi myös heidän tilannettaan tulisi kehittää. Asioita, joita tulisi parantaa, ovat ainakin omaishoidon tuki, omaishoitajien vapaiden parempi järjestäminen, apujen ja neuvojen antaminen yhden tahon kautta, esimerkiksi muistikoordinaattorin avulla. Jatkotutkimuksissa voisi ottaa myös muistisairaana läheisen kannan otot mukaan ja tehdä siitä aivan erillisen tutkimuksen. Melkein kaikki tutkimukset ovat tehty omaishoitajista, niin nyt voisi keskittyä pelkästään näiden omaishoitajien muistisairaisiin läheisiin ja saada heiltä tieto siihen, miten he siellä kotona pärjäisivät ja jaksaisivat paremmin.

Opinnäytetyö oli mielestämme melko onnistunut. Saimme paljon hyvää ja rakentavaa tietoa omaishoitajilta. Haastattelutilanteet onnistuivat mielestämme hyvin. Ajattelimme kuitenkin, että parantamisen varaa oli ainakin haastatteluun tehtyjen apukysymysten sisällössä. Niihin olisi ollut hyvä lisätä enemmän teoriapohjaa, jonka avulla olisimme voineet saada vielä enemmän tietoa, esimerkiksi omaishoitajien tunteista muistisairasta läheistään hoitaessa. Teoriaa löysimme työhömmme hyvin. Välillä oli kuitenkin hankalaa yhdistää monta eri teoriaa sopimaan kappaleisiin. Myös teorioiden paikkaansa pitävyys tuotti aika ajoin hankaluutta, koska ihan mistä tahansa ei voinut lähteitä työhön ottaa.

Teoriaa kirjoittaessa oli hankalaa olla kirjoittamatta puhekielellä ja yrittää saada teksti ymmärrettäväksi.

Aihealueen valinta oli loppujen lopuksi helppo. Eteen tuli monenlaisia vaihtoehtoja aiheista ja erilaisista projekteista. Me kuitenkin itse kehittelimme aihealueen suuntaa. Aivan ensimmäiseksi suunnittelimme ottavamme myös kotihoidon merkityksen, mutta päädyimme kuitenkin lopulta tähän aiheeseen. Meidän mielestämme omaishoitajat tekevät hyvin arvokasta työtä, jonka vuoksi halusimme saada heidän äänensä kuuluviin. Muistisairaudet ovat olleet meille molemmille kiinnostava aihe. Tämän vuoksi halusimme opinnäytetyömme käsittelevän omaishoitajuutta muistisairaalan läheisen hoitamisen kannalta.

LÄHTEET

- Aaltonen, E. 2005. Omaishoito ja julkinen palvelujärjestelmä. Yhteiskuntapolitiikka 70 (2005):4.[www-dokumentti][Viitattu 10.8.2011].
 Saatavana:http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:pabMJymw-nkJ:yp.stakes.fi/NR/rdonlyres/9EA73D95-CA83-4E2E-B5B7CA1F7767CDE1/0/054aaltonen.pdf+omaishoitajuus&hl=fi&gl=fi&pid=bl&srcid=ADGEESjvj7uINJYKjMVny27TtuIF6bg9i7Ula8Gal3fbQbGflqfOQXkGpU7Lvw6NHVvyB5jR5x02ZGIKala1lyWt78VCG1zEmLFKLrgFWbIKTfUsPPk85ey1wWFrhzHrolgvu2fLxbs&sig=AHIEtbRdn6iGPBBk6DNqCNIUH_8MK6Y2MQ
- About.com. Lokakuu 2011. [www-dokumentti].[Viitattu: 7.10.2011]. Saatavissa: <http://alcoholism.about.com/cs/dementia/a/aa990714.htm>
- Avila R, Bottino CM, Carvalho IA, Santos CB, Seral C, Miotto EC. 2004.
- Neuropsychological rehabilitation of memory deficits and activities of daily living in patients with Alzheimer's disease: a pilot study. Brazilian Journal of Medical and Biological Research 37, 1271-1279.
- Duodecim terveyskirjasto. Helmikuu 2011.[www-dokumentti]. [Viitattu: 15.2.2011]. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=amh00026
- Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. 2006. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Saarijärvi: Gummerus kirjapaino Oy.
- Eloniemi-Sulkava U., Sormunen, S. & Topo, P. 2008. Dementia on erityiskysymys. Teoksessa: Sormunen, S. & Topo, P. (toim.) Laadukkaat dementiapalvelut: Opas kunnille. Jyväskylä: Stakes, 10.
- Erkinjuntti, T. 2010. Dementian käsite. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J., Huovinen, M. 2009. Muistatko? Muisti ja sen sairaudet. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Erkinjuntti, T., Heimonen, S & Huovinen, M. 2006. Hyviä päiviä kotona. Muistisairaudet. Juva: WS Bookwell Oy.
- Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2008. Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja etenevät muistisairaudet. Porvoo: WS Bookwell Oy.

- Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. 2010. Muistisairaudet. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Heikkilä, T. 1999. Tilastollinen tutkimus. EDITA. Helsinki.
- Heimonen, S & Tervonen, S. 2004. Muistihäiriö- ja dementiatyön palapeli. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Hervonen, A. & Lääperi, P. 2001. Muisti pettää – jättääkö järki. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Hillbom, M. & Winqvist, S. 2002. Päähteet ja kognitio. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K. & Soininen, H. 2002. Muistihäiriöt ja dementia. Hämeenlinna: Karisto Oy.
- Hirsjärvi, S & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2001. Tutki ja kirjoita. 6-7.painos. Helsinki: Tammi
- Hokkanen, L & Astikainen, A. 2001. Voimia omaishoitajan työhön. Sotiemme veteraanien omaishoitajille suunnatun projektin arviointia ja johtopäätöksiä. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Hyvinvoinnin tukiverkoston julkaisuja 1/2001. Tampere: Kirjapaino Öhrling Ky.
- Hutchinson, S., Leger-Krall, S. & Skodoll Wilson, H. 1996. Toileting-a bio-behavioural challenge in Alzheimer's dementia care. Journal of Gerontological Nursing 22(10), 18–27. Teoksessa: Vallejo Medina, A., Vehviläinen, S., Haukka, U-L., Pyykkö, V., Kivelä S-L. 2006. Vanhustenhoito. WSOY.
- Hänninen, S. 2009. Voimaantumisen tarinat subjektiivisuuden vahvistajana. Aikuiskasvatus 1/2009, 5.
- Järnstedt, P., Kaivolainen, M., Laakso, T. & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omaisen hoitajana. Omaishoitajat ja läheiset -Liitto ry. Saarijärvi: Saarijärven Offiset Oy.
- Kalliomaa-Puha, L. & Mattila, Y. 2010. Omaishoidon oikeudelliset kehykset. Teoksessa: Meriranta, M. 2010. Omaishoitajan käsikirja. EU: UNIpress.
- Kalliomaa-Puha, L. & Puha, T. 2008. Omaishoidon oikeudelliset kehykset. Teoksessa: Lipponen, P. 2008. Rakas velvollisuus; Omaishoitajan arjen haasteet. Hämeenlinna: Karisto Oy.

- Kanala, A., Leinonen, P. 2001. Dementoituvan haasteellinen käyttäytyminen ja siihen liittyvä hoitajan toiminta yksityisissä ja kunnallisissa laitoksissa. Tutkielma. Kuopion yliopisto.
- Kirsi, T. 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy
- Kontio, M-L. 2000. Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen vanhuksen haastava käyttäytyminen ja hoitajan käyttämiä vaikuttamiskeinoja. Väitöskirja. Jyväskylä studies education, psychology and social research 162. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.
- Koskinen, S., Aalto, L., Hakonen, S & Päivärinta, E. 1998. Vanhustyö. Vanhustyön keskusliitto. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Kuokkanen, L. 2003. Nurse Empowerment, A Model of Individual and Environmental Factors. Turun yliopiston julkaisuja sarja -ser. D osa-tom. 558 Medica-Odontologica. Turku: Painosalama Oy.
- Käypähoito. 13.8.2010. Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito. [www-dokumentti]. [Viitattu 21.3.2011]. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50044>
- Käypähoito. Lokakuu 2011. Muistisairauksien tyypilliset kliiniset kuvat [www-dokumentti]. [Viitattu 18.10.2011] Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/.../hoi50044#s10>
- Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937 [www-dokumentti]. [Viitattu: 25.5.2011] Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>
- Laukkanen, P. 2008. Toimintakyky ja ikääntyminen -käsitteestä ja viitekehuksesta päivittäistoiminnoista selviytymisen arviointiin. Teoksessa Heikkinen, E. & Rantanen, T. 2008. Gerontologia. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Lipponen, P. 2008. Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet. Hämeenlinna: Karisto Oy
- Lumme-Sandt, K. 2008 Perhesuhteet ja omaishoiva. Teoksessa: Lipponen, P. 2008. Rakas velvollisuus; Omaishoitajan arjen haasteet. Hämeenlinna: Karisto Oy.
- Malmi, M. 2011. Omaishoitajat voivat huonommin kuin keskivertosuomalaiset. Teoksessa: Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito; Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

- Mattila, H. 2008. Voimaantumisen ydin. Sosiaali- ja terveysalalla toimivien ihmisten mahdollisuuksia voimaantua työssään. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto. Kuopio: Kopijyvä.
- Miller, J. 2000. Coping with chronic illness. Overcoming powerlessness. Edition 3. United States of America: F.A. Davis Company.
- Muistiliitto ry. Lokakuu 2011.[www-dokumentti].[Viitattu: 18.10.2011]. Saatavissa: http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/hoito_ja_kuntoutus/omaishoitajuus/
- Muistiyhdistys ry. Helmikuu 2011.[www-dokumentti]. [Viitattu:14.2.2011]. Saatavissa: <http://www.muistiyhdistys.fi/index.php?page=yhdistys>
- Mäki, O., Topo, P., Rauhala, M & Jylhä, M. 2000. Teknologia dementiahoidossa. Eettinen näkökulma päätöksentekoon. Stakes; sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus 2000. Oppaita 37. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Neufelt, J. & Grimmert, P.P. 1994 The Authenticity for struggle. Teoksessa J. Neufelt, & P.P. Grimmert (toim.) Teacher development and the struggle for authenticity. Professional growth and the restructuring in the context of change. New York: Teacher College Press, 221.
- Nissi-Onnela, S. & Kaivolainen, M. 2011. Omaishoitajuus liittää yhteen monia rooleja. Teoksessa: Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito; Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- Omaishoidon tuki; Opas kuntien päättäjille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki 2006. Saatavana: <http://pre20090115.stm.fi/hl1139404401530/passthru.pdf>
- Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. Elokuu 2011. [www-dokumentti]. [Viitattu 30.8.2011]. Saatavissa: <http://www.omaishoitajat.fi/omaishoito>
- Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto r y. Marraskuu 2011. [www-dokumentti]. [Viitattu 14.11.2011]. Saatavissa: <http://www.omaishoitajat.fi/omaishoidon-teesit>
- Peltoniemi, M. 2005. Omaishoitajuus on vastuun ja elinikäisen rakkauden valinta (4/2005). Saatavana: http://www.marjonet.net/index.php?option=com_content&view=article&id=109:omaishoitajuus-on-vastuun-ja-elinikaieisen-rakkauden-valinta42005&catid=44:lehtijuttuja&Itemid=2 [www-dokumentti]. [Viitattu: 10.8.2011].

- Pietilä, M. & Saarenheimo, M. 2005. Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Powell, T. 2005. Pään vammat; Opas aivovammoista potilaille, läheisille ja ammattilaisille. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Purhonen, M., Nissi-Onnela, S. & Malmi, M. 2011. Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Teoksessa: Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito; Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- Saarenheimo, M & Pietilä, M. 2006. Omaishoito ja palvelujärjestelmä. Teoksessa: Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. 2006. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Saarijärvi: Gummerus kirjapaino Oy.
- Salanko-Vuorela, M. 2010. Omaishoidon yleisyys suomessa. Teoksessa: Meriranta, M. 2010. Omaishoitajan käsikirja. EU: UNipress.
- Sointu, L. & Anttonen, A. 2008. Omaistaan hoivaavan arki; Rakastamista, sitoutumista ja jaksamista. Teoksessa: Lipponen, P. 2008. Rakas velvollisuus; Omaishoitajan arjen haasteet. Hämeenlinna: Karisto Oy.
- Sosiaaliportti. Marraskuu 2011 [www-dokumentti].[Viitattu 10.11.2011] Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/vertaistuki/>
- Sotkanet. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Lokakuu 2011 [www-dokumentti].[Viitattu: 9.10.2011]. Saatavissa: <http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu/hakusivu/tulossivu?regionCount=1¤tEvent=getData&sexCount=1&setId=p85c1a784c430d8fa03902618ba4ba7a2d0e4b6933c74e9&indCount=1&yearCount=11>
- Sulkava, R., Viramo, P & Eloniemi-Sulkava, U. 2001. Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet. Dementiapotilaiden hoidon kehittäminen, julkaisu n:o 3/1999. Suomen dementiahoitoyhdistys ry. Kuopio: Janssen-Cilag Oy.
- Suomen muistiasiantuntijat ry. Lokakuu 2011 [www-dokumentti].[Viitattu 18.10.2011] Saatavissa: http://www.dementiahoitoyhdistys.fi/modules/doku/files/143/NPI_150210.pdf
- Suomen Parkinson-liitto Ry. Helmikuu 2011. [www-dokumentti]. [Viitattu: 23.2.2011]. Saatavissa: <http://www.parkinson.fi/sairausryhm%C3%A4t/parkinsonin-tauti/perustietoa>

- Tenovuo, O. 2002. Aivovammat. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K & Soininen, H.(toim.)2002. Muistihäiriöt ja dementia. Hämeenlinna: Karisto Oy.
- Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326.[www-dokumentti]. [Viitattu 14.11.2011].
Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>
- Tilvis, R., Pitkälä, K., Strandberg, T., Sulkava, R & Viitanen, M. 2010. Geriatria. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Tammi
- Uusitalo, M. 2010. Omaishoitoperheen lääkehoito ja turvallinen asuinympäristö. Teoksessa: Meriranta, M. 2010. Omaishoitajan käsikirja. EU: UNIpress.
- Vallejo Medina, A. 2006. Dementoituneen vanhuksen hoito. Teoksessa: Vallejo Medina, A., Vehviläinen, S., Haukka, U-L., Pyykkö, V., Kivelä S-L. Vanhustenhoito. WSOY.
- Vallejo Medina, A., Vehviläinen, S., Haukka, U-L., Pyykkö, V., Kivelä S-L. 2006. Vanhustenhoito. WSOY.
- Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.
- Viramo, P. & Sulkava, R. 2010. Muistioireiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Voutilainen, P., Kattainen, E. & Heinola, R. 2007. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihteluista 1994- 2006. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. Selvityksiä 2007:28.



LIITE 1. Osallistumiskirje

Hyvä omaishoitaja

Omaishoitajat ovat tärkeässä osassa muistisairaanhoidossa. Teillä on suuri vastuu muistisairaanhoidossa, Te huolehditte heistä päivittäin. Etenevää muistisairautta sairastava ihminen tarvitsee paljon tukea ja valvontaa etenkin sairauden edetessä. Alun sopeutumisprosessin jälkeen omaishoitajan kotona tekemä hoito- ja huolenpityö voi olla ilon ohella sekä fyysisesti että henkisesti kuormittavaa. Tämän vuoksi olisi tärkeää saada esille omaishoitajien mielipiteet ja ajatukset heidän jaksamisestaan läheistään hoidettaessa.

Opiskelemme Seinäjoen ammattikorkeakoulussa vanhustyön koulutusohjelmassa. Valmistumme geronomeiksi joulukuussa 2011. Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata omaishoitajien jaksamista etenevää muistisairautta sairastavan läheisen hoidossa sekä selvittää mitkä asiat antavat voimavaroja arjessa jaksamiseen.

Haastattelut voimme tehdä teidän kotonanne tai muualla teille sopivassa paikassa ja teille sopivana ajankohtana heinä-elokuun 2011 aikana. Haastatteluissa käytämme apuna nauhuria, jonka avulla talletamme haastattelun. Haastattelut ovat luottamuksellisia ja tuloksia analysoidessamme Teidän henkilöllisyyttenne pysyy salassa. Teemme opinnäytetyötä yhdessä Etelä-Pohjanmaan muistiyhdistys ry:n kanssa, jonka kautta saatte tämän osallistumiskirjeen.

Toivomme Teidän suostuvan haastateltaviksi. Sovimme haastatteluajan Teidän kanssanne heinäkuun aikana. Opinnäytetyöstämme ja haastatteluista saatte lisätietoja soittamalla meille.

Ystävällisin terveisin

Marianne Nurmi & Mira Vaaranmaa
Geronomi-opiskelijat
Vanhustyön koulutusohjelma
Seinäjoen Ammattikorkeakoulu

LIITE 2. Haastattelun ”vauhditus”-kysymykset

lät, kuinka kauan on hoitanut, onko puoliso vai jokin muu? Onko muistisairaus diagnosoitu?
Miten päätyi omaishoitajaksi?
Kertoisitteko sairauden alkuvaiheista, miten huomasitte omaisenne alkavan muistisairauden?

Arki

Kertoisitteko teidän päivän kulusta

- mitkä vievät voimia ja mistä saa voimia?
 - Mitä teette esim. kun hoidettava on päivälevolla?
 - Voitteko jättää hoidettavaa yksin, käydessänne esimerkiksi asioilla?
 - o Millä tavoin järjestätte silloin hoidon ellei hoidettava pärjää yksin?

Miten teillä menee yöt, oletteko paljon hereillä?

Onko teidän omaisenne milloinkaan vuorohoidossa? (Ellei ole, niin käytättekö teille kuuluvia vapaa-päiviä lainkaan?)

- Kertoisitteko millä tavoin te vietätte silloin vapaa-aikanne?
 - Minkälaisia tunteita hoidettavan (nimi) kotiinpaluu teissä herättää? (onko olo helpottunut, ahdistunut jne)

- Millä tavoin arkenne muuttuu, kun hoidettava tulee kotiin, (jos muuttuu millään tavoin), onko hoidettavan käytös jollakin tavalla erilaista kuin ennen vuorohoitoon menoa? (Millä tavoin)

Käyttäytyminen

Millä tavoin omaisenne käyttäytyminen tai persoonallisuus on muuttunut muistisairauden edetessä?

- Minkälaiset tilanteet ovat vaikeita teille?
- Millaiset tilanteet saavat teidät väsymään hoitamiseen / onko joitain tilanteita, jotka aiheuttavat uupumusta hoitamiseen? (Jos hän vastaa että on, niin kysymme minkälaiset)
- Onko joitakin sellaisia tilanteita, jotka saavat omaisenne käyttäytymään aggressiivisesti, ja minkälaisia nämä tilanteet yleensä ovat jolloin käytös muuttuu huomattavasti?
 - o Miten erilainen ympäristö vaikuttaa hoidettavaan?

Tukiverkosto

Minkälaista tukea ja apua saatte perheeltänne ja sukulaisiltanne?

Entä ystäviltä?

Millä tavoin hoidettavan muistisairaus on vaikuttanut ystäviin, sukulaisiin?

- Onko yhteydenpito muuttunut sairauden myötä, jos on niin millä tavoin?

Millä tavoin saatte tukea yhteiskunnalta? Saatteko esim. omaishoidontukea tai jotain muuta?

Mistä saakka olette tukea saaneet?

Oletteko mielestänne saaneet riittävästi tietoa ja neuvoja teille kuuluvista erilaisista tukimuodoista ja palveluista?

- Mitä toivoisitte lisää?
- Keneltä toivoisitte lisää apua tai tukea?
- Onko teille tehty terveystarkastus lähiaikoina?
- Vaikuttaako oma terveydentilanne mitenkään jaksamiseen ja hoitamiseen ?

Tulevaisuus

Entä tulevaisuus, mitä ajattelette siitä?

Mitä odotatte tulevaisuudelta, hoitamisen kannalta ja muutenkin?

Oletteko koskaan miettineet muita vaihtoehtoja kuin omaishoitajuus, etenkin sairauden edetessä?

LIITE 3 Sopimus opinnäytetyöstä



SOPIMUS OPINNÄYTETYÖSTÄ

Sopimus opinnäytetyöstä

Opiskelijan nimi ja yhteystiedot (osoite, puhelin ja sähköposti):

Mira Vuoranta, Kurikantie 37, 61300 Kurikka, 0445424762, Mira.Vuoranta@seamk.fi

Marianne Nurmi, Kaurakylä 3, 61330 Koskenkorva, 0408577494, Marianne.Nurmi@seamk.fi

Koulutusohjelma:

Vanhustien koulutusohjelma

Opinnäytetyön ohjaajan nimi ja yhteystiedot (osoite, puhelin ja sähköposti):

Elna Hietaniemi, Koskenalantie 17, 60100 Seinäke, 06-4500217

elnahietaniemi@seamk.fi

Toimeksiantajan/työn tilaajan/yhteistyöorganisaation edustaja ja asema organisaatiossa:

Etelä-Pohjanmaan mielis-yhdistys/Heli Tidonpää

Toimeksiantajan/työn tilaajan/yhteistyöorganisaation edustajan yhteystiedot (osoite, puhelin ja sähköposti):

Kalvankatu SA 26, 60100 Seinäke,

heli.tidonpaa@netikka.fi

Opinnäytetyön (15 op) alustava nimi/aihe:

Mielis-sairaalan omaishoitajien jaksaminen

Opinnäytetyöhön kuuluvat tehtävät:

Teorian, haastattelut

Työn tekemisestä aiheutuvien kustannusten korvaaminen:

Yhteistyötahon käyttämä aineisto haastatteluiden tekemiseen ja yhteistyötahon tekemät postivierokset korvataan kuluin.

Arvioitu aika opinnäytetyön tekemiseen: 20/12.2010 - 26/10.2011

Päiväys 30/5.2011

Opinnäytetyö on julkinen asiakirja.

Opinnäytetyöni saa julkistaa Theseus-verkkokirjastossa (rasti ruutuun)

Opiskelijan allekirjoitus: Mira Vuoranta Marianne Nurmi

Ohjaajan allekirjoitus: Elna Hietaniemi

Toimeksiantajan/työn tilaajan/yhteistyötahon edustajan allekirjoitus: [Handwritten Signature]

HUOM! Sopimukseen mahdollisesti liittyvistä tekijänoikeuksista ja muista erityisehdoista on sovittava erikseen kirjallisesti.