

ARJEN SANKAREITA

Omaishoitajien kokemuksia tukihenkilötoiminnasta

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali- ja terveysalan laitos
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja AMK
Opinnäytetyö
Kevät 2007
Mirjami Nissinen

Lahden ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma

NISSINEN, MIRJAMI: Arjen sankareita; Omaishoitajien kokemuksia tukihenkilötoiminnasta

Hoitotyön opinnäytetyö, 48 sivua, 4 liitesivua

Kevät 2007
Ohjaaja: TtM Helena Sillanpää

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa omaishoitajien kokemuksia ja odotuksia Omaishoidon Lähitukiverkosto -hankkeen (2005-2007) tukihenkilötoiminnasta. Lisäksi tarkoituksena oli saada tietoa tukihenkilötoiminnan vaikutuksesta omaishoitajien ja hoidettavien elämään. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää omaishoitajien tukitoimien kehittämisessä ja sitä kautta myös hoidettavien hyvän elämänlaadun turvaamisessa. Tutkimus oli kvalitatiivinen ja se toteutettiin yksilöllisten teemahaastattelujen avulla. Kohderyhmä muodostui viidestä tukihenkilötoiminnassa mukana olleesta omaishoitajasta. Tutkimustulokset analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysimenetelmällä.

Tutkimustulosten mukaan omaishoitajilla oli tarvetta tukihenkilötoiminnalle. Pääasiassa tukihenkilöä tarvittiin hoidettavan seuraksi omaishoitajan omien menojen ajaksi. Omaishoitajat kaipasivat myös keskustelutukea, vaikka siihen tarkoitukseen tukeihenkilöä ei juurikaan käytetty. Omaishoitajien kokemukset tukihenkilöistä olivat pelkästään myönteisiä. Tukihenkilön avulla omaishoitajat pystyivät olemaan huoletta pois kotoa. Hoidettavan koettiin piristyneen tukihenkilön keksimien virikkeiden ansiosta. Tukihenkilö toimi myös kuuntelijana, mikä oli hoidettavalle tärkeää.

Jotkut omaishoitajat kokivat elämänlaatunsa parantuneen tukihenkilön ottamisen myötä. Tukihenkilön kanssa käytyjen keskustelujen koettiin vaikuttavan positiivisesti niin henkiseen kuin sosiaaliseenkin elämään. Omaishoitajat toivoivat tukihenkilön olevan kerralla pidemmän ajan hoidettavan seurana. Tukihenkilölle haluttiin antaa myös vaativampia tehtäviä kuin tähän asti. Tuloksista tehtyjen johtopäätösten mukaan omaishoitajien tukimuotoja tulisi kehittää yksilöllisemmiksi. Tuen tulisi olla myös pitkäkestoisempaa, jotta se vaikuttaisi omaishoitajan ja hoidettavan elämänlaatuun paremmin. Tukihenkilötoimintaa tulisi suunnata enemmän omaishoitajan levon ja henkisen jaksamisen turvaamiseksi.

Avainsanat: omaishoitaja, omaishoito, tukihenkilö, tukeminen

Lahti University of Applied Sciences
Degree Programme in Health Care

NISSINEN MIRJAMI: Everyday's Heroes; Care Givers' Experiences of Volunteer Support

Bachelor's thesis, 48 pages, 4 appendices

Spring 2007

Supervisor: MNSc Helena Sillanpää

ABSTRACT

The purpose of this study was to get information about care givers' experiences and expectations of the volunteer support that they were getting from Omaishoidon Lähtökiverkosto -project (2005-2007). In addition, this study was aiming at gaining more information of how volunteer support had influenced the lives of care givers and those taken care of by them. The result of this study will later be used in improving the different support activities for care givers. This was a qualitative study and the material was collected by theme interviews. The target group consisted of five care givers. The material was analysed by content analysis.

According to the results, care givers were in need for support, for instance volunteer support. The main area where the care givers needed help of a support person was to substitute them in care taking to enable private duties. Care givers also needed someone to talk to but a support person was rarely used for this purpose. Care givers had only positive experiences about the support person. They were able to leave home without worrying about the person they are responsible for. To the person taken care of, a support person brought refreshment and an important pair of listening ears.

Some of the care givers considered the support person to have increased the quality of their lives. Care givers felt better when they were able to count on getting help if necessary. It had a positive influence on the care givers' emotional and social life when they discussed with the support person. The care givers hoped that the support person could substitute them in care taking for more hours at a time. They also hoped that the support person would be able to do more demanding tasks than now. According to the results, the care givers are in need for more individual support. The support should be long term in order to influence the quality of life increasingly. Volunteer support should be utilized more, to guarantee the care giver's rest and mental strength.

Keywords: care giver, care giving, support person, supporting

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 OMAISHOITO	2
2.1 Omaishoitaja ja -hoito	2
2.2 Omaishoidon kuormittavat ja keventävät vaikutukset	3
2.3 Omaishoidon vaikutus arkeen	5
2.4 Omaishoitajan voimavarat	7
3 OMAISHOIDON TUKEMINEN	8
3.1 Omaishoidon tukemisen vaiheet Suomessa	8
3.2 Omaishoidon tukemisen muodot	9
3.3 Omaishoidon tukeminen nyt ja tulevaisuudessa	10
3.3.1 Tukemisen haasteet	10
3.3.2 Tukemisen vaikeudet	11
3.3.3 Perheen ja palvelujen kohtaamisen vaatimukset	13
4 VAPAAEHTOIS- JA TUKIHENKILÖTOIMINTA	15
4.1 Vapaaehtoistoiminta	15
4.2 Tukihenkilötoiminta	16
5 OMAISHOIDON LÄHITUKIVERKOSTO -HANKKEEN TUKIHENKILÖTOIMINTA	18
6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	19
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	19
7.1 Tutkimus- ja aineistonhankinta menetelmät	19
7.2 Kohderyhmä ja aineiston keruu	20
7.3 Aineiston analysointi	22
8 TUTKIMUSTULOKSET	23
8.1 Haastateltavien elämäntilanne	23
8.2 Tukisuhteiden kestot	25
8.3 Tarpeet tukihenkilön ottamiselle	26
8.4 Tukihenkilön tehtävät	27

8.5 Omaishoitajan kokemukset tukihenkilöstä	27
8.5.1 Tukihenkilön toiminta ja ominaisuudet	27
8.5.2 Vaikutus omaishoitajan ja hoidettavan elämään	28
8.5.3 Syyt tukihenkilön vähäiselle käytölle	30
8.7 Omaishoitajan odotukset tukihenkilöltä	30
8.7.1 Ominaisuudet	30
8.7.2 Toimenkuva	31
9 TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET	32
9.1 Omaishoitajan tarpeet tukihenkilön ottamiselle	32
9.2 Tukihenkilön vaikutus omaishoitajan ja hoidettavan elämään	36
9.3 Omaishoitajan odotukset tukihenkilöltä	38
10 POHDINTA	39
10.1 Tutkimuksen eettisyys	39
10.2 Tutkimuksen luotettavuus	41
10.3 Jatkotutkimusaiheita	42
LÄHTEET	43
LIITTEET	49

1 JOHDANTO

Ikääntyvien määrän kasvaessa ja laitoshoidon supistuessa omaishoitoa kaavallaan yhdeksi sosiaali- ja terveydenhuoltomme merkittäväksi osaksi. Vastuu sairaiden ja vanhusten hoitamisesta on siirtymässä perheille ja omaisille. Yhteiskunnalle se on inhimillisin ja taloudellisin vaihtoehto. Sen sijaan omaishoidon toteuttajat, omaishoitajat, kokevat arjesta selviytymisen usein vaikeaksi. Halua toisesta huolehtimiseen on, mutta kotona tehtävä hoitotyö on myös raskasta. Tilanne on haastava myös omaishoidon tuen tarjoajille, sillä lukuisat omaishoitoperheille annettavat palvelut eivät tunnu kohtaavan perheitä. Omaishoidon tutkimus- ja kehittämishankkeiden mukaan omaishoitajat kaipaavat kotiin tulevaa, yksilöllistä apua, jota edelleen pyritään heidän jaksamisensa turvaamiseksi kehittämään.

Omaishoidon lähitukiverkosto -hanke on ryhtynyt tarjoamaan omaishoitajille tukihenkilötoimintaa uudenlaisena tuen muotona. Tukihenkilötoimintaa on tehty aiemmin niin lasten, pitkäaikaissairaiden kuin maahanmuuttajienkin parissa. Siinä vapaaehtoinen tukihenkilö kulkee tuettavan henkilön mukana arjessa tukien, kuunnellen ja opastaen. Omaishoidon lähitukiverkosto -hankkeen tukitoiminnan tarkoituksena on auttaa omaishoitajia jaksamaan ja selviytymään arjesta paremmin. Hanke kouluttaa tukihenkilöitä omaishoitoperheisiin, antamaan omaishoitajille ja hoidettaville fyysistä ja henkistä tukea sekä tietoa.

Tämä tutkimus tehdään Omaishoidon lähitukiverkosto -hankkeelle. Tarkoituksena on kartoittaa omaishoitajien kokemuksia ja odotuksia tukihenkilötoiminnasta. Lisäksi tarkoituksena on saada tietoa tukihenkilötoiminnan vaikutuksesta omaishoitajien ja hoidettavien elämänlaatuun. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää omaishoitajille ja hoidettaville suunnattujen tukitoimien, erityisesti tukihenkilötoiminnan, kehittämisessä ja sitä kautta heidän hyvän elämänlaadun turvaamisessa.

2 OMAISHOITO

2.1 Omaishoitaja ja -hoito

Omaishoitajaa ja siihen liittyviä käsitteitä ei ole useimmissa omaishoidon tutkimuksissa määritelty lainkaan. Käsitteiden määrittely ei edes ole helppoa; esimerkiksi tutkijan määrittelemä omaishoitaja ei välttämättä koe itse sitä olevansa. (Saarenheimo & Pietilä 2003, 140.) Syynä voi olla se, että omaishoitaja liitetään usein ammattimaiseen hoitamiseen (Aaltonen 2004, 30) tai ”viralliseen”, kunnallista omaishoidon tukea saavaan henkilöön. Toisinaan huonokuntoisesta puolisostaan huolehtiva voi kokea elävänsä normaalia avioliiton arkea, johon kuuluu aviopuolisosta huolehtiminen. (Saarenheimo & Pietilä, 2003, 140.) Yleisesti omaishoidolla tarkoitetaan perheen ja suvun piirissä annettavaa epävirallista hoitoa (Aaltonen 2004, 27).

Laki määrittelee omaishoitajan olevan hoidettavan omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö, joka on tehnyt kunnallisen omaishoitosopimuksen (Laki omaishoidon tuesta 937/2005, 2§). Omaishoitosopimuksen tehnyt on oikeutettu saamaan kunnallista omaishoidon tukea (Aaltonen 2004, 30). Omaishoidon tukea taas voi hakea jokainen henkilö, joka hoitaa kotonaan sairasta tai vammaista lasta, aikuista tai vanhusta, ja jonka hoidettava tarvitsee hoitoa ja huolenpitoa jokapäiväisestä elämästä selviytymiseen (Pietilä 2005a, 20). Omaishoitajia on Sihvon (1989) arvioiden mukaan Suomessa noin 300 000. Suurimman osan omaishoitajista on arvioitu tekevän hoitotyötä ilman kunnallista omaishoidon tukea, vaikka hoidon tarve ja sitovuus olisikin suurta. (Omaishoidon tuki 2006, 15.) Vuonna 2002 kunnallisen omaishoidon tuen piiriin kuului 25 341 omaishoitajaa (Aaltonen 2004, 31).

Sosiaali- ja terveysministeriön selvitykset (Vaarama, Voutilainen & Manninen 2003, 3) osoittavat omaishoidon korvaavan huomattavan osan laitoshoidosta. Arviolta 11 400 eli lähes puolet omaishoidon tuella hoidettavaa henkilöä olisi jonkinasteisessa laitoshoidossa ilman omaishoitajia. Suurin osa omaishoitajista (75 prosenttia) on naisia, kun taas hoidettavista yli puolet on miehiä (Omaishoidon tuki 2006, 18). Niin omaishoitajat kuin hoidettavatkin ovat suurimmaksi osaksi

iäkkäitä. Omaishoitajista yli puolet on eläkkeellä. (Aaltonen 2004, 31-32.) Useimmiten omaishoitajana toimii puoliso. Toiseksi yleisimmin lapsi hoitaa vanhempansa tai vanhemmat lastaan. (Omaishoidon tuki 2006, 16.) Hoidettavista suurin osa tarvitsee apua vanhuuden tuomiin hoitotarpeisiin kuten dementiaan. Seuraavaksi eniten hoidettavilla on fyysisiä sairauksia. Pienemmät ryhmät ovat kehitysvammaiset ja psyykkisesti sairaat hoidettavat. (Aaltonen 2004, 13.)

Useimmiten omaishoitotilanne etenee pikkuhiljaa, hoidettavan hoidon tarpeen lisääntyessä asteittain (Siivonen 2000, 72; Viitakoski 2001, 65; Pietilä 2005b, 85). Syitä omaishoitajaksi ryhtymiseen on monia. Varsinkin iäkkäällä puolisoaan hoitavilla omaishoitajilla motiiveina ovat aikoinaan annettu avioliittolupaus sekä halu huolehtia puolisostaan (Kirsi 2004, 66-75). Avioliittolupauksen lisäksi etenkin sotaveteraaneja hoitavien puolisoita velvoittavat myös Jumala ja isänmaa (Hokkanen & Astikainen 2001, 57). Kotona hoitamisen syynä on toisinaan myös hoidettavan tahto tai pitkä ystävyys hoidettavan kanssa (Valkama 2001, 22). Purolan (2000, 111) tutkimuksen omaisista osa halusi huolehtia sairaasta läheisestään, koska heitä yhdisti keskinäinen rakkaus ja yhteiset elämäkokemukset. Toisin on vanhempiaan hoitavilla tyttärillä, joiden hoidon motiivina saattaa olla kuuliaisuus, velvollisuuden tunne tai miellyttämisen halu (Viitakoski 2001, 70). Toisinaan myös puolisoaan hoitava omaishoitaja kokee tekevänsä sen pelkästä velvollisuudesta (Pietilä 2005b, 86).

2.2 Omaishoidon kuormittavat ja keventävät vaikutukset

Suurin osa omaishoidon tutkimuksista käsittelee hoitotilanteita, joissa omaishoitaja hoitaa dementoitunutta läheistään (Nivala 2006, 22). Syynä voi osaksi olla se, että dementiapotilaiden omaishoitoa pidetään poikkeuksellisen raskaana mahdollisten psykoottisten oireiden, kuten uniongelmiin sekä vaeltelun vuoksi (Aaltonen 2003, 60). Yleensäkin mielenterveyspotilaiden hoito on omaishoitajalle erityisesti henkisesti raskasta (Poulshock & Deimling 1984, Greenen ja Brodatyn 2002, 764 mukaan; Aaltonen 2004, 60). Myös Purolan (2000, 111) tutkimuksessa omaishoitajat kokivat potilaan tunne-elämän ja luonteen muutokset suurempina

selviytymisvaatimuksina kuin fyysiset rajoitukset. Tutkimusten mukaan omaishoitajan työ kuormittaa niin fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisestikin (Green ja Brodaty 2002, 764). Aaltonen (2004, 60) esittää omaishoitajilla diagnosoidun enemmän depressiota ja ahdistusta kuin kontrolliryhmillä. Fyysisistä sairauksista heillä tyypillisimmin esiintyy selän rasittumista, tuki- ja liikuntaelinsairauksia ja päänsärkyä. Erityisesti dementoituneen puolison henkisen ja fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen vaarantaa myös omaishoitajan psyykkistä tasapainoa (Kirsi 2004, 60). Matilaisen (2002, 23) tutkimuksessa omaishoitajilla esiintyi mm. selkävaivoja, mielialaongelmia sekä unettomuutta. He uskoivat vaativan hoitotehtävän vaikuttavan fyysisen ja psyykkisen terveytensä huononemiseen.

Erityisen raskaana omaishoitajat kokevat henkisen rasituksen ja huolen omasta sairaudesta ja ikääntymisestä (Salanko-Vuorela, Purhonen, Järnstedt & Korhonen 2006, 21). Hoidon sitovuus on yksi omaishoitajia rasittava tekijä, koska se saattaa olla ympärivuorokautista (Siivonen 2000, 73; Aaltonen 2004, 32). Toisaalta omaishoitajat saattavat kokea yksitoikkoisen arjen turvalliseksi ja pyrkivät pitämään se hallinnassa sillä, että päivärytmi säilyy samanlaisena (Saarenheimo 2005, 33). Purolan (2000, 111) tutkimuksessa omaiset kertovat joutuvansa olemaan kaiken aikaa valppaana, koska hoidettava ei puhekyvyn menetyksen vuoksi kykene ilmaisemaan avuntarvettaan tai muita toiveitaan. Omaishoitajan ollessa hoitotyössä yhä tiiviimmin kiinni kontaktit muihin ihmisiin usein vähenevät (Purola 2000, 112; Siivonen 2000 73; Eskola & Saarenheimo 2005, 54-56). Myös yksinäisyyden tunne saattaa lisääntyä (Matilainen 2002, 35). On myös kokemuksia omaishoitajien sosiaalisten verkostojen laajenemisesta, kun he sairauden myötä liittyvät vertaistukiryhmiin tai erilaisten potilasjärjestöjen toimintaan (Eskola & Saarenheimo 2005, 59).

Saarenheimon ja Pietilän (2003) mukaan omaishoitajat kertovat useissa tutkimuksissa myös hoitamisen myönteisistä puolista. Omaishoitajat voivat tuntea tyydytystä, itsekunnioitusta ja jopa ylpeyttä selviytyessään raskaasta hoitotehtävästä ja sen tuomista haasteista. (Saarenheimo & Pietilä 2003, 143.) Siivosen (2000, 74) tutkimuksen omaishoitajille tärkeitä olivat mielihyvän tunteet, jotka nousivat

läheisen hyvästä olost ja hoitotehtävässä pärjäämisestä. Myös rakkaus (Purola 2000, 113), läheinen suhde hoidettavaan ja läheisen ymmärtäminen ovat tärkeitä asioita omaishoitajalle (Siivonen 2000, 74).

2.3 Omaishoidon vaikutus arkeen

Perheenjäsenen sairastuttua tai vammaisen lapsen synnyttyä perheen arki muuttuu sairauden tai vamman laadusta riippuen (Saarenheimo 2006, 133). Etenkin vammaisasiakkailla omaishoito saattaa kestää vuosikymmeniä (Aaltonen 2004, 33). Sairastuminen, auttaminen ja hoitaminen täytyy sovittaa perheen tavalliseen elämään ja perheen keskinäiseen kanssakäymiseen ilman että arki typistyy pelkäksi hoivapalveluksi. On tärkeää, että perheissä säilyvät sellaiset arkiset asiat kuten yhdessäolo, kodista huolehtiminen sekä tunteiden ilmaisu. (Saarenheimo 2006, 133.) Omaishoitotilanne vaatii perheenjäseniltä myös psykologisia valmiuksia käsitellä tunteita ja kykyä ratkaista muuttuvia tilanteita (Saarenheimo & Pietilä 2005, 102).

Omaishoito voi edellyttää kodissa konkreettisia muutoksia. Jotta hoivatyö onnistuisi, saatetaan joutua tekemään uusia huonejärjestelyitä tai korjausrakentamista. Suuri muutos voi myös olla ulkopuolisen avun vastaanottaminen esimerkiksi kotihoidosta. Tällöin on varauduttava siihen, että kodissa on säännöllisesti tai aika ajoin myös perheen ulkopuolisia henkilöitä. (Saarenheimo 2005, 43.) Pariskunnille on yleensä vuosien aikana muodostunut yhdessä elämisen malli, joka väistämättä purkautuu toisen sairastuessa. Muutoksia syntyy esimerkiksi keskinäisessä työnjaossa ja vastuun ottamisessa. Omaishoitotilanteessa ollaan vastuun siirryttyä kokonaan toisen harteille. (Saarenheimo 2005, 28.) Kirsin (2004) mukaan varsinkin miespuoliset omaishoitajat joutuvat aivan uudelleen tilanteeseen kun vastuu kotitöistä, joista vaimo on aikaisemmin huolehtinut, siirtyy heille. Aluksi hoitaminen saattaa olla miehelle haasteellista ja palakitsevaa, mutta haasteellisuuden tuntu alkaa hiipua sairauden edetessä ja hoidon vaativuuden lisääntyessä. Naiselle omaishoitajaksi ryhtyminen merkitsee pikemminkin uutta hoitorupeatamaa läheisten huolenpidossa. (Kirsi 2004, 59-65.)

Läheisen sairastuminen saattaa aiheuttaa pelkoa niin sairastuneelle kuin omaisillekin. Pelkoa voi olla sairastuneen terveydentilan heikkenemistä ja itsenäisyyden menettämistä kohtaan. Myös omaisen jaksaminen voi pelottaa. (Purola 2000, 113.) Omaishoitotilanteissa, joissa puoliso on sairastunut dementiaan, keskustelu saattaa vähentyä tai loppua kokonaan. Osalle omaishoitajista se merkitsee kumppanuuden päättymistä, toiset saattavat kokea tulleen sen myötä jätetyksi. Fyysistä sairautta sairastavien omaishoitajat kertovat usein ystävyys- ja toveruuden säilyneen vahvoina. (Saarenheimo 2005, 38-39.) Hoidettavan sairaus, riippuvuus ja auttaminen saattavat syventää perheenjäsenten välisiä läheisyyden tunteita. Joissakin perheissä yhden perheenjäsenen sairastuminen on johtanut vanhojen ristiriitojen anteeksi antamiseen. (Saarenheimon & Pietilän 2003, 143.) Jotkut omaiset ovat läheisensä sairastumisen myötä kokeneet kasvaneensa ihmisinä. Nyt he ymmärtävät paremmin erilaisuutta, osaavat löytää ilonaiheita pienistäkin asioista ja elää tässä hetkessä. (Purola 2000, 110.)

Omaishoitotilanne on saatettu kokea sitä myönteisempänä, mitä onnellisempi avioliitto on ollut (Murray & Livingstone 1998, Saarenheimon 2005, 31 mukaan). Saarenheimon (2005) tutkimuksessa puolestaan omaishoitajat, jotka kuvasivat avioliittoaan onnellisena, saattoivat kokea olevansa todella kahlehdittuja, varsinkin jos puolison persoonallisuus oli muuttunut sairauden takia (Saarenheimo 2005, 31). Myös Purolan (2000) tutkimus osoittaa omaisten ja heidän sairastuneiden läheistensä kokemusten olevan yksilöllisiä. Osalla kotona asuvista aivoverenkiertohäiriöpotilaista, joilla oli toiminnallisia rajoituksia esimerkiksi syömisessä tai pukeutumisessa, kokivat selviytyvänsä hyvin. Kun taas osa potilaista, joilla ei ollut toiminnallisia rajoituksia, kokivat selviytyvänsä kohtalaisesti tai huonosti. (Purola 2000, 110.)

2.4 Omaishoitajan voimavarat

Rajojen asettaminen on perheiden ratkaiseva voimavara heidän pyrkiessään sopeutumaan iäkkään perheenjäsenensä sairastumiseen. Yksi tapa rajojen asettamiselle on hoitamISRutiinien vakiinnuttaminen, jolloin hoitaminen määritellään joukoksi erilaisia tehtäviä joita suoritetaan. Näin ei hoitaminen ala hallita koko perhe-elämää. Toinen tapa on roolien uudelleenmäärittely hoidettavan ja hoitajan välillä, mikä voi toteutua kolmella pääasiallisella tavalla; hoidettavan määrittelemisellä lapseksi, potilaaksi tai vieraaksi ihmiseksi. Erityisesti dementoituneen hoito voi syöttelyineen, vaipan vaihtoineen ja hoidettavan kiu-kunpuuskineen muistuttaa lapsen hoitamista. (Albert 1991, Saarenheimon ja Pietilän 2003, 143-145 mukaan.) Tiedostaessaan hoitovastuun rajat, omaishoitaja tukee hoidettavan omatoimisuutta ja kykenee myös irrottautumaan hoitotehtävästä. Jos omaishoitajalla ei ole hoitovastuun rajoja, hän uupuu kaiken vastuun alle ja tuntee syyllisyyttä kykenemättömyydestään antaa kaikkea huolenpitoaan. (Franssila 1998, Hokkasen ja Astikaisen 2001, 17 mukaan.) Roolien uudelleenmäärittelyä tapahtuu myös silloin, kun omaishoitaja päättää luopua vaimon roolista ja ryhtyä pelkästään läheisensä hoitajaksi. Päätös on tuonut selvää helpotusta omaishoitajille. Toisaalta taas vaimot, jotka kokevat puolisonsa hoitamisen olevan velvollisuus ilman kyseenalaistamista, saavat helpotusta kokiessaan tekevänsä oikein. (Hokkanen & Astikainen 2001, 58-59.)

Saarenheimon (2005, 34) tutkimuksessa omaishoitajat kertovat hallintakeinoistaan, jotka auttavat heitä selviytymään arjesta. Positiivisten asioiden löytäminen hoitamisesta, pariskunnan keskinäisestä suhteesta sekä omasta henkilökohtaisesta tilanteesta auttavat jaksamaan. Kirsin (2004, 60-65) tutkimuksen miespuolisten omaishoitajien keskeiset voimavarat hoitotyössä ovat läheisyys ja hellyys. Vaimoille voimavaroja tuovat aviopuolisoiden välinen rakkaus, muistot menneistä hyvistä vuosista sekä miehen läheisyys (Hokkanen & Astikainen 2001, 59). Puro-lan (2000, 113) tutkimuksen omaiset sekä heidän aivoverenkiertohäiriötä sairastavat läheiset kokevat tunteiden ja niiden näyttämisen olevan yksi selviytymiskeinoista.

3 OMAISHOIDON TUKEMINEN

3.1 Omaishoidon tukemisen vaiheet Suomessa

Vaikka omaishoito on noussut julkisuuteen ja sen tärkeydestä puhutaan, se on yhä melko näkymätön osa yhteiskunnassamme. Kehitystä omaishoidon tukemisessa on kaikesta huolimatta tapahtunut (Saarenheimo & Pietilä 2003, 139). Länsimaiden havahduttua väestön vanhenemiskehitykseen 1970-luvun lopulla antoi YK suosituksia kotona tehtävän hoitotyön helpottamiseksi. Suomessa ryhdyttiin antamaan vanhusten ja vammaisten kotihoidon tukea. (Pietilä 2005a, 20.) Siitä tehtiin asetus sosiaalihuoltolakiin vuonna 1982 (Sosiaalihuoltolaki 710/1982, 13§). Myös vanhuspalveluiden järjestäminen säädettiin kuntien tehtäväksi. Jo tällöin on alettu tavoitteellisesti edistää omaishoitoa. Heinolan (1996) mukaan 1990-luvun talouslaman jälkeen omaishoito alkoi kiinnostaa enemmän, koska julkisista kustannuksista oli säästettävä. (Pietilä 2005a, 20.)

Vuonna 1993 astui voimaan laki omaishoidon tuesta (Asetus omaishoidon tuesta 318/1993). Se tuli osaksi sosiaalihuoltolakia ja oli nyt lakisääteinen sosiaalipalvelu. Siitä lähtien hoidosta oli mahdollisuus saada hoitopalkkiota ja palveluja hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella. Sosiaalihuoltolakiin ei sisällynyt oikeutta omaishoitajan lomaan, ainoastaan porrastettu mahdollisuus vapaaseen. (Vaarama, Rintala, Eteläpää-Vainio & Sinervo 1999, 3.) Jo tällöin eri kunnat järjestivät vapaapäiviä vaihtelevasti. Eroja oli myös maksettujen hoitopalkkioiden määrissä sekä muissa kuntien antamissa tuissa (Vaarama, Törmä, Laaksonen & Voutilainen 1999, 5). Näihin aikoihin eri järjestöt alkoivat järjestää raha-automaattiyhdistyksen tukemia projekteja ja hankkeita. Niiden avulla pyrittiin etsimään keinoja omaishoitajien jaksamisen turvaamiseksi ja ikäihmisten kotona asumisen edistämiseksi. (Pietilä & Saarenheimo 2003, 20.)

Vuoden 1998 lakiuudistus (Laki sosiaalihuoltolain 27 b §:n muuttamisesta 166/1997) oikeutti kunnallisen omaishoitosopimuksen tehneet ja sitovaa hoitotyötä tekevät omaishoitajat vähintään yhteen vapaapäivään kuukaudessa. Edelleen tapahtui kehitystä, kun vuoden 2006 alusta omaishoito siirtyi sosiaalihuoltolain

alta omaksi laikseen (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Nykyinen laki oikeuttaa omaishoitosopimuksen tehneen omaishoitajan mm. kahteen vapaapäivään sekä vähintään 300 euron hoitopalkkioon kuukaudessa. Lisäksi omaishoidon tukeen kuuluu erilaiset omaishoitajalle ja hoidettavalle annettavat palvelut. (Omaishoidon tuki 2006, 27-33.) Päätös omaishoidon tuen myöntämisestä tehdään kotikäynnin ja hoidettavan henkilön hoidettavuusarvion perusteella. Tuen saannin perusteena on hoitotyön sitovuus ja vaativuus. (Pietilä & Saarenheimo 2003, 12.)

3.2 Omaishoidon tukemisen muodot

Omaishoitajille annettava tuki voidaan jakaa neljään ryhmään; taloudelliseen, tiedolliseen, toiminnalliseen ja tunnetukeen (Hokkanen & Astikainen 2001, 14; Aaltonen 2004, 60). Tukea tarjoavat julkinen, yksityinen ja kolmas sektori (Aaltonen 2004, 60). Taloudellinen tuki on suoraa rahallista tukea (Hokkanen & Astikainen 2001, 14; Aaltonen 2004, 60), jota omaishoitaja voi saada eläkkeenä, palkkana tai omaishoidon tuen palkkiona. Taloudellinen tuki on omaishoitajille tärkeää, koska moni tekee hoitotyötä pääasiallisesti ansiotyön sijasta (Aaltonen 2004, 31-60). Yleensä omaishoitajat pitävät saamaansa rahallista tukea täysin riittämättömänä (Hokkanen & Astikainen 2001, 14). Se on pikemminkin tärkeä tunnustus heidän tekemälleen hoitotyölle (Hokkanen & Astikainen 2001, 14; Aaltonen 2004, 60).

Tiedollista tukea omaishoitajan on mahdollista saada yleisimmin sosiaali- ja terveysalan järjestöjen koulutuksista ja vertaistuesta. Sitä voi antaa omaishoitajalle myös jo hoidon tarvetta määriteltäessä. (Aaltonen 2004, 60.) Tosin omaishoitajat kokevat usein tietotulvan olevan liian suuri läheisen sairastumisen alkuvaiheessa, jolloin sitä ei pysty sisäistämään. Yleensä omaishoitajat kokevat kuitenkin saavansa tietoa ja ohjausta liian vähän. (Aro 2001, 50-52.) He saattavat myös kokea olevansa liian väsyneitä etsimään tietoa tai ulkopuolista apua itse (Hokkanen & Astikainen 2001, 14; Aaltonen 2004, 60). Toiminnallinen tuki on omaishoitoperheen suoraa auttamista esimerkiksi siivoamalla, käyttämällä hoidettavaa pesulla tai järjestämällä hoidettavalle päiväpaikka laitoksesta (Hokkanen & Astikainen 2001, 15). Toiminnallisen tuen avulla pyritään järjestämään omaishoitajalle vapaata

hänen jaksamisensa turvaamiseksi (Hokkanen & Astikainen 2001, 15; Aaltonen 2004, 60). Toiminnallista tukea tarjoavat kunta, yksityinen sektori ja erilaiset järjestöt. Kotilomituspalvelu on yksi toiminnallisen tuen muoto. Siivosen (2000, 79) tutkimuksen omaishoitajat olivat tyytyväisiä tällaiseen palveluun. He kokivat vapaansa aikana piristyneensä ja virkistyneensä tavatessaan muita ihmisiä ja saatuun muuta ajateltavaa. Kotiin tuotaviin palveluihin liittyy myös vaikeuksia. Omaishoitaja voi kokea menettäneensä itsemääräämisoikeutensa. Joku taas ei halua rytmittää elämäänsä kotiavustajien käynntejä ajatellen. (Saarenheimo 2005, 47-48.)

Tunnetukea omaishoitajat voivat saada esimerkiksi erilaisten järjestöjen vertaistukiryhmissä, joissa yhteisillä kokemuksilla on heille suuri merkitys (Hokkanen & Astikainen 2001, 15). Virkistyspäivät tarjoavat tunnetukea mahdollistamalla omaishoitajille vapaa-aikaa, lepoa ja yhdessäoloa. Myös kahdenkeskiset keskustelut antavat tunnetukea. (Aaltonen 2004, 60.) Virkistyspäiviin osallistumisen suurin ongelma on usein hoidettavan tilapäishoidon järjestäminen (Aro 2001, 50). Puroilan (2000) tutkimuksen omaiset kertovat pitävänsä terveydenhuollon henkilöstöltä saamaansa emotionaalista tukea tärkeänä voimavarana omassa jaksamisessaan. Tosin moni koki saaneensa sitä liian vähän. Omaiset kaipasivat terveydenhuollon henkilöstöltä enemmän avointa keskustelua ja omaisten huomioon ottamista. (Puroila 2000, 116.)

3.3 Omaishoidon tukeminen nyt ja tulevaisuudessa

3.3.1 Tukemisen haasteet

Suomen väestörakenteeseen tulee suurten ikäluokkien saapumisen myötä suuria muutoksia. Ikäihmisten osuuden väestöstä arvioidaan lähes kaksinkertaistuvan seuraavan kolmenkymmenen vuoden aikana. (Ikäihmisten hoitoa ja palveluja koskeva laatusuositus 2001, 7.) Samaan aikaan sosiaali- ja terveydenhuollossa on käynnissä muutos, jonka tarkoituksena on vähentää julkisia palveluita, kuten

laitoshoitopaikkoja. Sen sijaan avopalveluita pyritään lisäämään ja omaishoitoa kaavaillaan sen yhdeksi merkittäväksi osaksi. (Pietilä & Saarenheimo 2003, 12.) Vuosien 1994 ja 1999 tutkimuksissa yli 60-vuotiaat olivat lähes yksimielisesti sitä mieltä, että henkilökohtaista huolenpitoa tarvitsevan ikääntyneen paras asumismuoto on kotona asuminen palvelujen turvin. Toiseksi eniten kannatettiin palvelutalossa asumista. (Vaarama, Hakkarainen & Laaksonen 1999, 60-61.) Sosiaali- ja terveysministeriön sekä Suomen Kuntaliiton tavoitteena on, että mahdollisimman moni ikääntynyt voisi elää kodissaan itsenäisesti mahdollisimman pitkään. Laatusuositusten mukaan kotona asumista tulee tukea nopeasti saatavilla ja ammattitaitoisilla palveluilla. (Ikäihmisten hoitoa ja palveluja koskeva laatusuositus 2001, 10.)

Ikääntyvien asuminen omilla kodeissaan ei Pietilän ja Saarenheimon (2003, 12) mukaan ole pelkästään yksinkertainen asia. He tarvitsevat usein apua kotona elämiseen, toisinaan tarve on ympärivuorokautista. Dementia on yksi suurimmista syistä kotona selviytymisen heikkenemiselle (Aaltonen 2004, 25). Inhimillisin ja taloudellisin vaihtoehto avun antajaksi ovat omaiset ja läheiset ihmiset (Pietilä & Saarenheimo 2003, 12). Vastuu onkin siirtymässä julkiselta sektorilta takaisin perheille ja yksilöille (Hokkanen & Astikainen 2001, 13; Pietilä 2005a, 18-19). Tilanne on erilainen verrattuna 1900-luvun alkuun, jolloin suurperhemallit olivat tavallisia ja läheisten hoiva perustui luontaiseen huolenpitoon (Paasivaara 2002, 47). Perheiden kyky sitoutua omaisten hoivaan on pienentynyt perheiden hajoamisen kuten avioerojen ja lasten kotoa muuttamisen myötä (Aaltonen 2004, 27). Omaishoitaja tarvitaan yhä enemmän suurten ikäluokkien saapuessa, sillä yli puolet kaikista hoidettavista on yli 65-vuotiaita (Aaltonen 2004, 32). Omaishoitajien tuen tarve on siis välttämätöntä (Pietilä & Saarenheimo 2003, 12).

3.3.2 Tukemisen vaikeudet

Lakiuudistuksista huolimatta omaishoitajien asemaa ei ole saatu parannettua, vaan se on pikemminkin monin paikoin heikentynyt. Useissa kunnissa omaishoidon tuen myöntämisen kriteerit ovat tiukentuneet, määräaikaista omaishoidon

sopimuksia on irtisanottu ja tukia on alennettu. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 45-46.) Pietilän (2005a, 20-21) mukaan omaishoitajien asema on myös epätasa-arvoinen eri kuntiin nähden. Ei ole olemassa sellaisia kriteereitä jotka takaisivat kaikille omaishoitoperheille samanlaisen kohtelun. (Myös Vaarama ym. 2003, 60.) Erimielisyyttä on esimerkiksi siitä, ketkä kelpuutetaan omaishoitajiksi ja kenen vastuulla heidän rahoittamisen ja hoidon järjestämisen tulisi olla. Kuntien omaishoidon määrärahat ovat myös riittämättömiä, minkä seurauksena perusteltujakin omaishoidon tukisopimuksia joudutaan hylkäämään. Omaishoidon tuen piirissä arvioidaan tällä hetkellä olevan vajaat 10 prosenttia omaishoidon tuen kriteerit täyttävistä omaishoitotilanteista. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 20.) Mielenterveyskuntoutujien omaishoitajat jäävät Aminoffin (2006) mukaan käytännössä omaishoidon tuen ulkopuolelle, koska ei ole olemassa mittareita joilla pystyisi mittaamaan psyykkisesti sairastuneen toimintakykyä, hänen tarvitsemansa huolenpidon määrää tai astetta. Sijaishoitopaikkojen vähyyden vuoksi omaisten on myös mahdollonta pitää vapaapäiviä. (Aminoff 2006, 140.)

Kunnat ovat määritelleet omaishoitotilanteiden yhdeksi suurimmaksi ongelmaksi omaishoidon raskauden (Vaarama ym. 2003, 59-60). Omaishoidon tuen piiriin kuuluvalla on oikeus kahteen vapaapäivään kuukaudessa. Suurin osa lakisääteisistä vapaapäivistä jää kuitenkin pitämättä, koska kunnilla ei ole tarjota sopivaa hoitopaikkaa tai sijaishoitoa kotiin. Kuntien tarjoama ensisijainen vaihtoehto on laitoshoitopaikka. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 22, 31.) Niistä monilla omaishoitajilla on ikäviä kokemuksia. Hoidettavalle on tullut painehaavoja tai kuntoutusta ei ole ollut tarpeeksi, minkä seurauksena hoidettava on tullut kotiin huonokuntoisempana kuin oli kotoa lähtiessään. (Saarenheimo 2005, 47.) Toisinaan omaishoitaja ei halua jättää läheistään kenenkään muun hoitoon, joskus taas hoidettava kieltäytyy hyväksymästä ketään muuta hoitajaa. Muita syitä vapaapäivien pitämättä jättämiselle ovat maksullisuus ja omaishoitajan väsymys, minkä vuoksi ei jakseta hakea apua. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 33-34.)

Omaishoitajien yleisiä ongelmia ovat väsymys ja henkinen uupumus (Vaarama ym. 2003, 59-60). Sairaanhoidon hyvä – projektin (2001-2003) tulosten mukaan kunnallista omaishoidon tukea saavan omaishoitajan tilanne on aivan yhtä raskas kuin kunnallisen tuen ulkopuolella olevienkin (Salanko-Vuorela ym. 2006, 21). Omaishoitoperheet kokevat usein, etteivät heille tarjotut palvelut sovi perheen muuhun elämään. Samaan aikaan palveluiden tarjoajat ihmettelevät, miksi hyvät palvelut eivät kelpaa. (Saarenheimo 2006, 133-134.) Kotiin tarjotut palvelut saattavat olla myös riittämättömiä. Esimerkiksi omaishoitajaprojektissa (2000-2001) joku sai apua aamupesuihin. Aika oli kuitenkin niin lyhyt, ettei omaishoitaja ehtinyt käydä kävelyllä tai nukkua, mitkä olisivat olleet tärkeitä asioita omaishoitajan jaksamiselle. (Hokkanen & Astikainen 2001, 57.) Omaishoitajat saattavat myös kokea joutuvansa luopumaan itsemääräämisoikeudesta ja perheen tavoista saadakseen palveluita kotiin (Saarenheimo 2006, 134). Suurin osa omaishoitajista turvautuu kunnan palvelujen sijaan perheenjäsenten ja sukulaisten apuun (Salanko-Vuorela ym. 2006, 21).

3.3.3 Perheen ja palvelujen kohtaamisen vaatimukset

Omaishoitajien määrä on kasvanut tasaisesti vuodesta 1994, mutta suurin osa heistä on vieläkin kunnallisen omaishoidon tuen ulkopuolella (Omaishoidon tuki 2006, 15). Niissäkin omaishoitoperheissä, joissa olisi mahdollisuus saada palveluja, eivät tukimuodot tunnu heitä tavoittavan. Saarenheimo ja Pietilä (2005, 101) arvelevat syyn olevan siinä, että palvelujärjestelmä ja perhe eivät kohtaa toisiaan. Tuen tarjoajien tulisi olla tietoisia siitä, mitä omaishoidon arki, hoitaminen ja perhe kullekin omaishoitoperheelle merkitsevät. Tätä kautta voitaisiin vastata yksilöllisesti omaishoitoperheiden tarpeisiin. Yksilöllisten tukipalveluiden tarjonnan lisäämistä kannattavat monet muutkin tutkijat (Hokkanen & Astikainen 2001, 60; Aaltonen 2004, 46). Tarjotun tuen olisi tärkeä soveltua perheen ja yksilön tarpeisiin. Tuen lähteitä tulisi olla useita, joista perhe voisi valita omaan perhekulttuuriinsa parhaiten sopivan tuen. (Hokkanen & Astikainen 2001, 17.) Pietilän (2005a, 20-21) mukaan yksilöllisten palvelujen tarjoaminen on haasteellinen tehtävä, koska sitä saatetaan pitää liian kalliina tai vaikeana toteuttaa. Nivala (2006, 23)

huomauttaa, että perheen sisäisten arvojen ja tapojen kunnioittaminen ei useinkaan vaadi muuta kuin hienotunteisuutta. Aitoa yhteistyötä omaishoitoperheen sekä ammattilaisten välillä tarvitaan (Saarenheimo 2006, 134).

Nivalan (2006, 22-23) mielestä omaishoitaja ja hoidettava nähdään usein toisistaan erillisinä tilanteina (Myös Saarenheimo 2006, 133). Omaishoitajan on esimerkiksi vaikea ottaa vastaan omaa jaksamistaan helpottavia tukimuotoja, jos hän kokee hoidettavansa jäävän niiden vuoksi syrjään. Myös Kotilomitus-kokeiluprojektin omaishoitajille oli tärkeää läheisen hyvä hoito ja olo. Omaishoitajat pystyivät olemaan turvallisin mielin pois kotoa, kun hoidettavan seuraksi kotiin jäi tuttu ja asiakaskeskeinen lomitushoitaja. (Siivonen 2000, 79.) Myös Purolan (2000, 110) tutkimuksessa potilaiden ja omaisten selviytyminen olivat usein yhteydessä toisiinsa.

Pietilä ja Saarenheimo (2003) ovat tutkineet omaishoitoon kohdistuneita projekteja Suomessa. Vaikka kotiin tuotavaa hoitoa usein painotetaan erilaisissa tavoiteohjelmissa, tällaisen tuen osuus projekteissa on suhteellisen pieni. Tutkijat ehdottavatkin, että kotihoidon lomituksen ja kotiavun mahdollisuutta omaishoitajille tulisi lisätä. (Pietilä & Saarenheimo 2003, 24, 41.) Myös Aaltonen (2004) ehdottaa omaishoidon uudistamista koskevassa selvityksessään projektien sisällöiksi mm. läheisauttajaverkostokokeiluja sekä sijaishoidon uusien mallien kehittämistä. Tulevaisuudessa tulisi panostaa myös omaishoitajien kuntouttavaan työotteeseen, jolla pyritään ylläpitämään hoidettavan omatoimisuutta ja säästämään omaishoitajan kuntoa. (Aaltonen 2004, 84, 60.)

4 VAPAAEHTOIS- JA TUKIHENKILÖTOIMINTA

4.1 Vapaaehtoistoiminta

Korhosen (2005, 7) mukaan vapaaehtoistoiminta on ihmisen vapaasta halusta lähtevää toimintaa kanssaihminen ja elinympäristön hyväksi. Lehtinen (1997, 17) kuvailee sitä prosessiksi, jossa ihmiset yhdessä ryhtyvät parantamaan elämänlaatuaan ja voittamaan vaikeuksiaan. Vapaaehtoistyötä järjestävät erilaiset yhdistykset, ryhmät ja järjestöt (Korhonen 2005, 8), ja se liitetään osaksi kolmannen sektorin toimintaa (Koskiaho 2001, 16). Vapaaehtoistoiminta sijoittuu julkisten palveluiden ja lähipiirin antaman avun väliin (Lehtinen 1997, 6; Korhonen 2005, 8). Sillä ei ole tarkoitus korvata ammattiapua, vaan tukea ja täydentää sitä (Harju, Niemelä, Ripatti, Siivonen & Särkelä 2001, 38; Korhonen 2005, 9).

Yksi vapaaehtoistyön periaatteista on vapaaehtoisuus. Kaikki osapuolet toimivat omasta halustaan ja itsemääräämisoikeuden tulee toteutua niin auttajan kuin autettavankin kohdalla. (Lehtinen 1997, 20). Toinen periaate on palkattomuus (Korhonen 2005, 9). Se ei poissulje palkkiota, jota vapaaehtoinen voi saada esimerkiksi vaativista tehtävistä (Lehtinen 1997, 20). Toisinaan järjestöt myös korvaavat vapaaehtoisille aiheutuvia kuluja (Harju ym. 2001, 38). Kolmas vapaaehtoistyön periaate on tavallisen ihmisen taidoilla toimiminen. Se perustuu siihen, että jokaisella ihmisellä on taitoja ja kykyjä löytää oma, hänelle sopiva tehtävä. (Lehtinen 1997, 20.) Elämäkokemusta pidetään yhtenä vapaaehtoisen tärkeimmistä auttamisvälineistä. Maallikkoapu on edelleenkin yksi yhteiskuntamme tärkeimmistä tukipilareista etenkin sosiaalisissa ja psyykkisissä ongelmissa. (Lehtinen 1997, 20, 47.) Vaikka vapaaehtoiselta ei voi vaatia ammatillista osaamista (Yung 2002, 11), hän saattaa tarvita erilaisia taitoja vapaaehtoistyön tekemiseen. Tätä varten vapaaehtoisille järjestetään ohjausta ja koulutuksia. (Lehtinen 1994, 11.) Vapaaehtoistyöntekijältä odotetaan myös vaitiolovelvollisuutta, puolueettomuutta ja vastuuntuntoa (Harju ym. 2001, 35).

Yllä mainittujen lisäksi vapaaehtoistoiminnan periaatteita ovat yhteinen ilo ja vastavuoroisuus. Lisäksi vapaaehtoisen tulee saada tukea ja rohkaisua taustayhteisöltään. (Harju ym. 2001, 34-35.) Vapaaehtoistyö on vastavuoroista, sillä se antaa myös auttajalle jotakin, esimerkiksi hyvän mielen. Myös itseluottamus- ja ihmishuuhdetaidot voivat karttua. (Lehtinen 1997, 7.) Korhonen (2005, 7) uskoo vapaaehtoistyön antavan myös mielekästä sisältöä elämään. Lehtinen (1997) toivoo, että vapaaehtoistyö voisi olla ihmisten auttamisen lisäksi myös arkielämään kuuluvaa yhteistä tekemistä. Sen lisäksi tulisi keskittyä enemmän ennaltaehkäisevää toimintaan, jossa ihmisten omaa vastuuta itsestä ja toisista ihmisistä tulisi korostaa. (Lehtinen 1997, 9,19.)

4.2 Tukihenkilötoiminta

Tukihenkilötoiminta on yksi vapaaehtoistoiminnan muoto. Sitä järjestävät esimerkiksi monet sosiaali- ja terveysalan järjestöt ja kunnat. (Korhonen 2005, 7.) Lahtisen (2003, 8) mukaan tukihenkilötoiminta pyrkii parantamaan esimerkiksi vanhusien, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden elämänlaatua. Lehtinen (1994, 14) kuvaillee tukihenkilötoiminnan tehtäväksi auttaa ihmisiä, joilla ei ole luonnollisia sosiaalisia verkostoja tai ne ovat puutteellisia. Verkostoja pyritään yhdessä autettavan kanssa rakentamaan ja vahvistamaan. Toiminnan tehtävänä on myös tukea niiden ihmisten selviytymistä, jotka hoitavat apua tarvitsevaa omaistaan tai läheistään. Tukihenkilötoiminnassa ei ole kyse kriisiauttamisesta, vaan rinnalla kulkemisesta elämän arkiongelmien keskellä (Lahtinen 2003, 15). Tukihenkilötoiminta eroaa muusta vapaaehtoistoiminnasta olemalla yksilöllisempää, sitoutuneempaa ja vahvemmin kiinni arkielämässä (Lehtinen 1994, 13-14). Toiminta on tavoitteellista ja sen tulee toteutua tuettavan ja tukihenkilön ehdoilla. He sopivat yhdessä, mihin asiaan toiminnan kautta haetaan muutosta ja minkälaisin keinoin. (Lehtinen 1997, 51.)

Melkein kuka tahansa voi ryhtyä tukihenkilöksi. Esimerkiksi lastensuojelun tukihenkilötoimintaan haetaan yli 18-vuotiaita ja tasapainoisia ihmisiä. Tukihenkilötoiminta voi kohdistua lapselle, apua tarvitsevalle sairaalle, vanhukselle tai maahanmuuttajalle. (Korhonen 2005, 7, 17.) Tukihenkilön ja tuettavan välinen, niin kutsuttu tukisuhde, on aina rajoitettu ja se päättyy viimeistään silloin, kun yhdessä asetettu tavoite on saavutettu (Lehtinen 1997, 51). Tukisuhde perustuu vuorovaikutukseen, jonka luomisessa tukijalla on etenkin suhteen alkuvaiheessa keskeinen rooli. Myös luottamuksen syntyminen on ehdoton edellytys toimivalle tukisuhteelle. Mitä kauemmin tukisuhde kestää, sitä luottamuksellisemmaksi se tulee. (Korhonen 2005, 49-50.)

Annettu tuki voi olla monenlaista. Tukihenkilöä on kuvailtu omakohtaisten kokemusten kautta ymmärtäjäksi, kuuntelijaksi, tiedonjakajaksi, opastajaksi ja henkisen tuen antajaksi (Lehtinen 1994, 24). Esimerkiksi kehitysvammaisille kohdistuva tukitoiminta on rohkaisemista ja neuvomista. Tuettavaa autetaan sosiaalisten suhteiden luomisessa ja arjessa selviytymisessä niin, että hän selviäisi elämässään mahdollisimman hyvin vammastaan huolimatta. (Nyman 1996, 21-22.) Lapsen tukena voi olla yksittäinen tukihenkilö tai tukiperhe. Tukihenkilö sitoutuu olemaan lapselle turvallinen aikuinen sovitun ajan. Lasta tavataan hänen omassa elinympäristössään yhdessä tekemisen tai harrastusten merkeissä ja tuetaan tavallisissa arjen asioissa, kuten koulunkäynnissä ja ihmissuhteissa. Tukiperhetoiminnassa lapsi vierailee tukiperheessä osallistuen perheen arkeen säännöllisesti. (Korhonen 2005, 10-11.)

Omaishoitoon liittyen tukihenkilötoiminta on uusi tukimuoto, joten aikaisempaa tutkimustietoa on vain vähän. Eläkeliitolla on parhaillaan käynnissä Arjen ankkurit – projekti (2005-2007), joka kouluttaa vapaaehtoisia omaishoitajien ja hoidettavien läheisäuttajiksi. Läheisäuttaja on tukena ja apuna arjessa kuten tukihenkilökin. Projektin läheisäuttajat antavat aikaansa omaishoitajille esimerkiksi ulkoilun ja seurustelun merkeissä, jos hoidettava pystyy olemaan sen ajan kotona. Toisinaan vapaaehtoinen keksii hoidettavalle erilaisia virikkeitä, jotta omaishoitaja voi levähtää tai käyttää ajan omiin menoihinsa. (Tienari 2006.) Vaikeassa sosiaalisessa asemassa olevat tuettavat ovat toivoneet tukihenkilöä esimerkiksi puhe- ja

keskustelukumppaniksi, asiointiavuksi, avuksi pieniin kotiaskareisiin, ulkoiluun, henkiseksi tueksi kriisissä sekä yksinäisyyteen (Lehtinen 1994, 29). Arjen ankkurit – projektin (2005-2007) omaishoitajat toivoivat läheisauttajalta muun muassa seuraavaa, vaihtelua tavalliseen päivärutmiin, omaa hengähdystaukoa ja hoidettavan pirstämistä (Tienari 2006).

5 OMAISHOIDON LÄHITUKIVERKOSTO -HANKKEEN TUKIHENKILÖTOIMINTA

Omaishoidon lähitukiverkosto -hanke on Päijät-Hämeen hyvinvointipalvelujen kehitys ry:n alainen ja RAY:n rahoittama. Se käynnistyi huhtikuussa 2005 ja päättyy vuoden 2007 lopussa. Hankkeen tarkoituksena on luoda lähitukiverkosto omaishoidon tukimuotojen monipuolistamiseksi. Se haluaa tukea omaishoitajien jaksamista ja arjessa selviytymistä kotona tapahtuvan yksilöllisen ohjauksen ja tuen avulla. Lähitukiverkosto muodostuu koulutetuista tukihenkilöistä, jotka antavat fyysistä ja henkistä tukea sekä tietoa omaishoitoperheisiin. Tukihenkilöt välittävät omaishoitoperheisiin pientä omavastuuta vastaan, jolla korvataan mahdollisia tukihenkilöiden matkakuluja. Muuten tukihenkilöt ovat mukana vapaaehtoisina eivätkä saa toiminnasta palkkaa. (Omaishoidon lähitukiverkoston hankesuunnitelma 2005-2007.)

Aluksi hanke etsi toiminta-alueiltaan omaishoitajia, joilla oli tarvetta tukihenkilöille. Sitten alkoivat tukihenkilöiden koulutukset. Koulutuksessa käytiin läpi muun muassa tukihenkilötoiminnan periaatteita, omaishoitoperheitä kohderyhmänä, eri sairauksia ja ihmisen kohtaamista. Tähän mennessä tukihenkilöitä on koulutettu kolme ryhmää ja tukisuhteita on tällä hetkellä 22. Tarvetta tukihenkilöille olisi omaishoitajien keskuudessa enemmänkin, mutta vapaaehtoisia tukihenkilöitä on liian vähän. Tukitoimintaa on enintään kaksitoista tuntia kuukaudessa. Tukikäynnit pyritään sopimaan projektityöntekijän kautta tai päättämään edellisellä tukikäynnillä. Näin tukihenkilön ei tarvitse antaa omia yhteystietojaan tuettavalle oman intimitteettisuojan turvaamiseksi. Hanke järjestää tukihenkilöille työnohjausta, jossa on mahdollista purkaa ja jakaa kokemuksia toisten tukihenkilöiden kanssa. Lisäksi tukihenkilöille järjestetään virkistyspäiviä ja muuta yhdessäoloa.

6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa omaishoitajien kokemuksia ja odotuksia tukihenkilötoiminnasta. Lisäksi tarkoituksena on saada tietoa tukihenkilön vaikutuksesta omaishoitajien ja hoidettavien elämään. Tutkimuksen tavoitteena on hyödyntää tuloksia omaishoitajien tukitoimien, erityisesti tukihenkilötoiminnan, kehittämisessä ja sitä kautta myös heidän hoidettaviensa hyvän elämänlaadun turvaamisessa.

Tutkimuskysymykset:

Mihin tarpeisiin omaishoitajat ovat hakeneet apua tukihenkilötoiminnasta?

Miten tukihenkilöiden toiminta on vastannut omaishoitajien tarpeisiin?

Miten tukihenkilöt ovat vaikuttaneet omaishoitajien ja hoidettavien elämään?

Minkälaisia odotuksia omaishoitajilla on tukihenkilöiltä?

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

7.1 Tutkimus- ja aineistonhankinta menetelmät

Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Tutkimuskohdetta pyritään kuvaamaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ja tarkoituksena on löytää tosiasioita, ei todentaa jo olemassa olevia väittämiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 152-155.) Yleistettävyyden sijasta kvalitatiivinen tutkimus pyrkii tulkintaan ja tutkittavien näkökulman ymmärtämiseen (Glesne & Peshkin 1992, Hirsjärven & Hurmeen 2000, 22 mukaan). Valitsin kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän, koska tarkoituksena on kerätä tietoa omaishoitajien oma-kohtaisista kokemuksista tukihenkilötoiminnassa mukana olemisesta. Kvalitatiivisen tutkimuksen kautta voi myös pyrkiä ymmärtämään omaishoitajien näkökulmia ja kokemuksia. Kvantitatiivisen menetelmän avulla olisi todennäköisesti saanut

kerättyä kokemuksia laajemmin ja useammalta omaishoitajalta. Tärkeää ei kuitenkaan ole tutkimustulosten yleistettävyyys. Tärkeämpää on se, että kvalitatiivisen menetelmän avulla voi kerätä tutkittavilta heidän itsensä esille nostamat asiat eikä kyselylomake ei ole niitä rajoittamassa. Myös Omaishoidon lähitukiverkoston hankkeen puolelta, minne tutkimus tehdään, tuli toivomus kvalitatiivisen tutkimuksen tekemisestä.

Haastattelua käytetään silloin, kun tutkittavalle halutaan antaa mahdollisuus tuoda itseään koskevia asioita esille vapaasti. Haastattelu on hyvä valinta silloin, kun tutkimusaihe on melko tuntematon eikä tutkija tiedä mahdollisia vastausten suuntia. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 35.) Etuna haastattelussa on se, että perusteluja on mahdollista selventää ja väärinymmärryksiä oikaista saman tien (Tuomi & Sarajärvi 2002, 75). Mielestäni haastattelu on hyvä valinta, koska omaishoitajiin kohdistuvaa tukihenkilötoimintaa ei ole aikaisemmin juurikaan tutkittu. Haastattelun avulla on mahdollista tarkentaa ja esittää lisäkysymyksiä, joita haastattelun aikana tulee mahdollisesti mieleen. Haastattelumenetelmäksi valitsin teemahaastattelun. Siinä kysyttävien asioiden aihepiirit eli teemat ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat (Hirsjärvi ym. 2004, 197). Valitsin teemahaastattelun, koska se ei aseta liian tiukkoja rajoja ja vaikuta liiaksi tutkimustuloksiin, vaan tuloksista voi ilmetä odottamattomiakin asioita.

7.2 Kohderyhmä ja aineiston keruu

Elokuussa 2006 pohdimme hankkeen projektityöntekijän kanssa tutkimuksen kohdejoukon rajaamista. Kohderyhmä tulisi muodostumaan Omaishoidon lähitukiverkoston hankkeen tukihenkilötoiminnassa mukana olevista omaishoitajista. Siihen mennessä seitsemällätoista omaishoitajalla oli ollut tukihenkilö. Halusin kohdistaa tutkimuksen niihin omaishoitajiin, joiden tukisuhde oli kestänyt pisimpään, jotta saisin omaishoitajien kokemuksia mahdollisimman pitkältä ajalta. Niinpä valitsin kohderyhmäksi ne omaishoitajat, jotka olivat saaneet tukihenkilön ensimmäisestä, syksyn 2005, koulutusryhmästä. Näitä omaishoitajia oli yksitoista. Kahdella omaishoitajalla, joiden tukisuhteet olivat jo päättyneet, tukihenkilön

käyntejä oli ollut vain muutama. Heidät jätin kohderyhmästä pois, koska heille ei ollut ehtinyt kertyä pidempiaikaista kokemusta tukihenkilöstä. Millään muulla tavoin en rajannut kohderyhmää, esimerkiksi lapsiperheisiin tai vanhusta hoitaviin omaishoitajiin. Näillä asioilla en katsonut olevan merkitystä tutkimustulosten luotettavuuden kannalta, koska tarkoituksena on selvittää kunkin omaishoitajan oma-kohtaisia kokemuksia tukihenkilötoiminnasta. Tutkimukseen pyydettyjä omaishoitajia oli lopulta yhdeksän. Varauduin pyytämään lisää omaishoitajia niistä, jotka olivat saaneet tukihenkilön toisesta koulutusryhmästä, jos näistä yhdeksästä ei löytyisi tarpeeksi osallistujia.

Projektityöntekijä lähetti omaishoitajille tiedotuskirjeet (LIITE 2) tutkimuksesta, jossa selvisi tutkimuksen tarkoitus, osallistumisen vapaaehtoisuus ja vastausten luottamuksellinen käsittely. Kerroin kirjeessä myös mahdollisista haastattelujen toteutuspaikoista, joita olivat haastateltavan koti ja hankkeen toimisto. Omaishoitajien oli mahdollista hyödyntää hankkeen toimiston yhteydessä pidettävää Päijät-Hämeen Omaishoitajat ja Läheiset ry:n parkkitoimintaa, jonne hoidettavan pystyi jättämään haastattelun ajaksi. Kirjeen mukana oli myös suostumuslomake (LIITE 3) ja vastauskuori postimerkillä varustettuna. Tutkimukseen osallistuvat lähettivät suostumuslomakkeen allekirjoitettuna minulle. Heitä oli viisi. Määrä oli mielestäni riittävä, koska aineisto oli kattava ja sain riittävästi tietoa tutkimukseeni. Seuraavilta omaishoitajilta ei olisi välttämättä tullut enää uutta, tutkimuksen kannalta oleellista tietoa. Kun olin saanut haastateltavilta suostumuskirjeet, otin heihin yhteyttä puhelimitse ja sovin heidän kanssaan haastatteluajankohdasta ja -paikasta.

Kolme haastattelua toteutettiin omaishoitajien kotona ja kaksi Omaishoidon lähitukiverkosto -hankkeen tiloissa. Minulla oli nauhuri haastattelujen nauhoittamista varten. Kaikki haastateltavat antoivat siihen luvan. Nauhoituksen avulla haastattelu pääsi etenemään sujuvasti ja ilman taukoja, mitä olisi tullut jos olisin kirjoittanut haastattelut käsin. Nauhoituksen avulla sain myös haastattelut tallennettua kokonaisuudessaan. Haastattelut kestivät puolesta tunnista yli tuntiin, keskimäärin 51 minuuttia. Haastattelutilanteet sujuivat lähes rauhallisesti ja ongelmitta. Yksi haastattelu keskeytyi muutaman kerran omaishoitajan komentaessa hoidettavaa, joka oli haastattelun ajan lähellä. Myös kahden muun haastateltavan hoidettava oli

haastattelutilanteessa mukana. Kukaan hoidettavista ei osallistunut haastattelun kulkuun, lukuun ottamatta pientä kommenttia ja myöntelyitä. Olin etukäteen päättänyt, että hoidettavat voivat olla mukana haastattelutilanteessa, jos se on omaishoitajan kannalta paras ratkaisu.

7.3 Aineiston analysointi

Sisällönanalyysiä on käytetty paljon hoitotieteellisissä tutkimuksissa (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3) ja sitä voidaan pitää kyseisten tutkimusten perusprosessina (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 21). Sisällönanalyysissä tutkittavaa ilmiötä pyritään kuvaamaan tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Se tapahtuu aineiston järjestelyn, kuvailun ja kvantifioinnin eli määrälliseksi osoittamisen avulla. Tosin laadullisessa sisällönanalyysissä halutaan selvittää "mitä tapahtuu", joten kvantifiointi jätetään useimmiten pois. Sisällönanalyysissä valitaan joko induktiivinen eli aineistolähtöinen tai deduktiivinen eteneminen. Jälkimmäisessä käytetään hyväksi jotakin aikaisempaa käsitejärjestelmää aineistoa luokiteltaessa. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 4-5.)

Sisällönanalyysi aloitetaan valitsemalla analyysiyksikkö. Se voi olla esimerkiksi sana, lause, lauseen osa tai ajatuskokonaisuus. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5; Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 25.) Aineistolähtöisessä menetelmässä seuraavaksi on aineiston pelkistäminen. Siinä aineistolta kysytään tutkimustehtävien mukaisia kysymyksiä. Pelkistämisen jälkeen samaa tarkoittavat ilmaisut ryhmitellään samoiksi luokiksi ja annetaan luokille niiden sisältöä kuvaavat nimet. Sitten aineisto abstrahoidaan eli samansisältöiset luokat yhdistetään, jolloin saadaan yläluokkia. Yläluokkien avulla saadaan alaluokkia, jotka voidaan edelleen abstrahoida pienempiin luokkiin. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 26-30.)

Valitsin aineiston analysointi menetelmäksi sisällönanalyysin, koska se on yleisesti käytetty menetelmä ja etenkin ensimmäistä tutkimusta tehdessä hyvä ja selkeä vaihtoehto. Päätin valita induktiivisen etenemistavan, koska halusin analysoida tulokset aineistosta käsin. Analyysiyksikköinä käytin lausumaa ja sanaa. Lausuma

tarkoittaa ajatuskokonaisuutta, jossa on yksi tai useampi lause. Kaikki haastattelut olivat nauhoitettuja, joten aloitin aineiston käsittelyn litteroimalla ne. Litterointi tarkoittaa puhtaaksi kirjoittamista sanasta sanaan. Tein sen tietokoneella, mahdollisimman pian haastattelujen jälkeen, jotta ne olivat vielä hyvässä muistissa. Yksi nauhoitus kuului joissakin kohdissa todella hiljaa, joitakin sanoja lauseiden lopussa ei kuulunut ollenkaan. Litteroin haastattelun kahden päivän sisällä sen toteutuksesta. Muistin haastattelun vielä hyvin ja pois jääneitä kohtia pystyin lauseiden alkujen perusteella päättelemään. En usko, että mitään tutkimuksen kannalta olennaista jäi uupumaan.

Haastatteluaineistoa oli puhtaaksi kirjoitettuna yhteensä 37 (A4-kokoista) sivua. Luin aineiston läpi kolme kertaa. Ensin luin niin, että sain yleiskuvan sen sisällöstä. Toisella kerralla syvennyin aineistoon tarkemmin. Kolmannella lukukerralla alleviivasin aineistosta kaikki ilmaisut, jotka arvelin liittäväni analyysiin. Kävin ne läpi uudestaan ja poimin erilleen muusta aineistosta. Ryhmittelin poimimani ilmaisut alustavasti tutkimustehtävien mukaisiin teemoihin. Sitten etsin samaa asiaa tarkoittavia ilmaisuja ja yhdistin ne luokiksi. Luokille annoin niiden sisältöä kuvaavat nimet. Tutkimustehtävän mukainen teema on esimerkiksi ”Omaishoitajan odotukset tukihenkilöltä”. Tutkimusaineistosta muodostettu luokka on esimerkiksi ”Toimenkuva”. Luokittelun ja kategorioinnin jälkeen kirjoitin saadut tutkimustulokset yhteen.

8 TUTKIMUSTULOKSET

8.1 Haastateltavien elämäntilanne

Tutkimusaineisto koostuu viiden omaishoitajan haastattelusta. Kaikki heistä olivat naisia. Iältään omaishoitajat olivat 49 – 73-vuotiaita, keski-ikä oli 62 vuotta. Suurin osa haastateltavista oli eläkkeellä tai osa-aikaeläkkeellä. Lähes kaikki haastateltavat olivat hoidettaviensa aviopuolisoita. Muita suhteita oli perhetuttuus. Kaikki haastateltavat kuuluivat kunnallisen omaishoidontuen piiriin. He olivat kuuluneet siihen pisimmillään yhdeksän vuotta ja lyhimmillään puoli vuotta,

keskimäärin 4 vuotta. Lähes kaikki haastateltavat kokivat toimineensa omaishoitajina kuitenkin pidempään, keskimäärin noin 4 vuotta kauemmin kuin virallisesti. Kenenkään haastateltavan taloudessa ei asunut heidän lisäksi pysyvästi muita kuin hoidettava. Suurin osa hoidettavista oli miehiä. Iältään hoidettavat olivat 68 – 82-vuotiaita, keski-ikä oli 77 vuotta. Hoidettavien jatkuvan avuntarpeen syitä olivat Alzheimerin tauti, dementia, aivoinfarktista johtuva halvaus, aivoverenvuoto ja reuma. Joillakin hoidettavilla oli useampi kuin yksi syy. Hoidettavat tarvitsivat apua useissa päivittäisissä toiminnoissa, kuten peseytymisessä ja pukeutumisessa. Apua tarvittiin myös liikkumisessa ja syömisessä. Hoidettavat tarvitsivat lähes jatkuvaa toisen ihmisen läsnäoloa. Jotkut omaishoitajat pystyivät käymään lyhyellä asioinnillaan esimerkiksi hoidettavan päiväunien aikaan.

Lähes kaikki omaishoitajat kokivat olevansa väsyneitä ja henkisesti uupuneita. Omaa aikaa kaivattiin esimerkiksi harrastuksia ja levähtämistä varten. Väsymystä aiheuttivat esimerkiksi hoidettavan muistamattomuus ja asioiden toistelu. Keskustelukumppanin menettäminen hoidettavan sairauden myötä koettiin henkisesti raskaana. Työssä käyvällä omaishoitajalla saattoi ilmetä unettomuutta eikä omalle rauhoittumiselle tahtonut löytyä aikaa. Eläkkeelle siirtymistä oli harkittu, mutta toisaalta työssäkäynti oli hyvä asia, koska siellä sai muuta ajateltavaa. Omaishoitajat kokivat raskaana sen, etteivät voineet harrastaa mitään. Jopa käsitöiden tekeminen tai lukeminen saattoi olla mahdotonta hoidettavan vaatiessa kaiken huomion. Aina ei ollut myöskään helppoa jättää hoidettavaa sijaishoittoon. Etenkin hoidettavan jäädessä sairaalaan saattoi omaishoitaja kokea syyllisyyttä. Yhden hoidettavan kunto oli heikentynyt sairaalassaolon aikana.

Haastateltavilla oli käytössä erilaisia tukimuotoja tukihenkilötoiminnan lisäksi. Toiminnallisena tukena saatiin esimerkiksi sijaishoitoapua sekä apua koti- ja pihatöissä. Sijaishoitoapua antoivat erilaiset järjestöt, kunta, ystävät ja naapurit sekä yksityinen sektori. Useimmilla hoidettavilla oli sijaishoitopaikka sairaalassa tai palvelukodissa joko säännöllisesti tai tarvittaessa. Sukulaisilta saatiin apua vain harvoin. Jotkut omaishoitajat eivät halunneet häiritä tai rasittaa sukulaisiaan avunpyytämällä. Koti- ja pihatöissä apua saatiin järjestöiltä ja yksityiseltä puolelta. Tunnetukea omaishoitajat ja hoidettavat saivat erilaisista ryhmistä tai

toiminnoista. Tällaisia olivat muun muassa erilaiset omaishoitajille tai hoidettaville suunnatut kerhot, virkistyspäivät, kuntoutusryhmät ja sijaishoitotoiminnat. Osallistumattomuuden syynä oli useimmiten ajan puute tai se, että hoidettavalle olisi pitänyt saada sijaishoito omaishoitajan menon ajaksi. Omaishoitaja saattoi myös kokea, ettei hoidettava hyötynyt ryhmätoiminnasta, koska ei kyennyt osallistumaan siihen mitenkään. Muita syitä olivat ryhmien kokoontuminen iltaisin, jolloin omaishoitaja halusi olla kotona ja se, ettei omaishoitajalle ollut tullut kutsua. Haastateltavat saivat tunnetukea ryhmien lisäksi ystäviltä tai toisilta omaishoitajilta Internetin keskustelupalstan kautta.

8.2 Tukisuhteiden kestot

Kaikilla haastateltavilla oli joko ollut tai oli parhaillaan tukihenkilö Omaishoidon lähitukiverkosto -hankkeesta. Suurimmalla osalla tukisuhde oli parhaillaan käynnissä. Lopuilla tukisuhde oli loppunut tai väliaikaisesti tauolla. Lähes kaikkien omaishoitajien tukihenkilö kuului edelleen hankkeeseen. Jotkut tukihenkilöt olivat jääneet hankkeesta pois, mutta jatkoivat omaishoitajan ja hoidettavan auttamista ystävänä. Tällöin omaishoitaja saattoi saada hankkeesta uuden tukihenkilön tarpeidensa mukaan. Suurimmalla osalla omaishoitajista tukisuhde oli kestänyt jo vuoden ja jatkui edelleen. Vähimmillään tukisuhde oli kestänyt kolme kuukautta. Haastateltavat käyttivät tukihenkilöä vaihtelevia määriä tarpeidensa mukaan. Vähimmillään omaishoitaja otti tukihenkilön yhdestä kahteen kertaa kuukaudessa, enimmillään kahdesta kolmeen kertaa viikossa. Kerrallaan tukihenkilö oli tukikäynnillään kolmesta viiteen tuntiin, kesimäärin noin neljä tuntia. Suurin osa haastateltavista oli aluksi sopinut tai sopi edelleen tukihenkilökäynnit projektityöntekijän kautta. Osa haastateltavista sopi käynneistä keskenään tukihenkilön kanssa.

8.3 Tarpeet tukihenkilön ottamiselle

Omaishoitajien päällimmäisin syy tukihenkilön ottamiselle oli tarve saada joku hoidettavan seuraksi omaishoitajan ollessa pois kotoa. Tukihenkilö otettiin vapaaehtoisten tai pakollisten menojen ajaksi. Omaishoitajien itse määrittelemiä vapaaehtoisia menoja tai harrastuksia, joiden ajaksi tukihenkilö otettiin, olivat esimerkiksi koulu, kurssi ja hierojalla käynti. Pakollisia menoja olivat työssä, kampaajalla ja lääkärissä käynnit. Tukihenkilö saatettiin ottaa myös siksi, että oli joku, johon ottaa yhteyttä pikaisen avun tarpeen yllättäessä.

”Sen takia kun mä en voinu mihinkään lähtiä, ei voinu jättää yksin.”

”No, mullahan on tää työ, sen takiahan mä tarvitsen.”

”Että se ois justiin niinku itselle se tukihenkilö ihan semmosena sanana.. että olisi iha sellanen paikka mistä saa sitte apua ku tulee joku..”

”..ni se oli pakko sitten siihen mennä (tukihenkilön ottamiseen).”

Omaishoitajat tarvitsivat tukihenkilöä, koska hoidettavaa ei voinut jättää yksin ollenkaan tai ainakaan kovin pitkäksi aikaa. Syinä olivat hoidettavan muistamattomuus ja se, ettei koskaan tiennyt mitä hän yksin ollessaan tekisi. Hoidettava saattoi myös ahdistua yksin olemisesta. Tukihenkilö saatettiin ottaa myös omaishoitajan henkisen jaksamisen turvaamiseksi. Omaishoitajalle oli helpottavaa päästä käymään jossakin. Myös tieto mahdollisen avun olemassaolosta toi helpotusta. Tukihenkilön ottaminen saatettiin kokea myös pakkotilanteena, johon oli hoidettavan sairauden etenemisen vuoksi jouduttu. Osa-aikatyössä ja koulussa käyvien omaishoitajien tarve tukihenkilölle oli suurin. He saattoivat käyttää tukihenkilöä maksimimäärän, eli 12 tuntia kuukaudessa, ja tarvetta olisi ollut enemmänkin. Työssä käyvien keskuudessa haaveiltiin tukihenkilön käyttämistä oman vapaan, esimerkiksi kirpputorikerroksen, aikana. Tarvetta tukihenkilön käytölle ainakin toisinaan oli kaikilla. Nekin omaishoitajat, joiden tukisuhteet olivat loppuneet tai tauolla, aikoivat käyttää tukihenkilöä tarpeen vaatiessa. Tukihenkilötoiminnan mahdollinen tuntihintojen korotuspaine ei haitannut omaishoitajia. He vertasivat tuntihintoja yksityisen palvelujen hintoihin, ja uskoivat niiden jäävän joka tapauksessa huomattavasti halvemmiksi.

8.4 Tukihenkilön tehtävät

Omaishoitajien tukihenkilöille antama ensisijainen tehtävä oli hoidettavan seurana oleminen ja tarkkaileminen, ettei mitään tapahdu. Tukihenkilön läsnäoloa ja hoidettavalle juttelemista pidettiin tärkeinä asioina. Muita tukihenkilölle annettuja tehtäviä olivat ulkoilu sekä kahvin tai teen juominen hoidettavan kanssa. Tukihenkilön toivottiin myös auttavan hoidettavaa tämän pienissä pyynnöissä. Yksi omaishoitaja oli opettanut tukihenkilölleen hoidettavan WC:ssä käyttämisen.

”Seurustella miehen kans. Ei mitään muuta. Käyvät kävelemässä ja kuluttavat aikaa kolme tuntia.”

”Et sellanen just mikä on seurana ja mihin voi luottaa, et voi jotain auttaa jos jotain pienempää asiaa on.”

”..että se on parasta että silloin joku henkilö on kotona ku sä oot pois.”

8.5 Omaishoitajan kokemukset tukihenkilöstä

8.5.1 Tukihenkilön toiminta ja ominaisuudet

Omaishoitajat olivat todella tyytyväisiä tukihenkilöihinsä ja kertoivat heistä vain myönteisiä kokemuksia. Jokainen koki, että tukihenkilö oli täyttänyt sen tarpeen, mihin hänet oli otettukin. Omaishoitajat olivat tyytyväisiä, kun pystyivät tukihenkilön avulla olemaan vapaasti pois kotoa, ilman huolta hoidettavasta. Iloinen yllätys omaishoitajalle oli se, että tukihenkilö keksi oma-aloitteisesti hoidettavalle virikkeitä. Tukihenkilöiden järjestämiä virikkeitä olivat esimerkiksi valokuvien katselu, lemmikkieläinkaupassa käynti, musiikin kuuntelu, lukeminen ja jalkojen sekä hartioiden hieronta. Tukihenkilö koettiin myös luotettavaksi, koska omaishoitajalla oli varmuus siitä, että tukihenkilö oli sovitun ajan hoidettavan kanssa. Jossakin tilanteessa omaishoitaja antoi jopa kotiavaimensa tukihenkilölle. Tukisuhde saattoi muuttua myös ystävyysuhteeksi, esimerkiksi silloin kun tukihenkilö jäi auttamaan omaishoitajaa, vaikka ei kuulunutkaan enää hankkeeseen. Omaishoitaja saattoi tukihenkilön kanssa pyrkiä myös rajaamaan suhteensa vain

hankkeen puitteissa tehtävään auttamistoimintaan. Tällöin omaishoitaja ei odottanutkaan tukihenkilöstä itselleen ystävää.

”Kyllä tukihenkilöt on hirveen hyviä olemassa.. aivan ehdottoman tärkeitä.”

”..että se oli ihan yli odotusten, että Matti koko ajan saa virikettä.”

”Se oli ihan eka kerrasta asti tuntu että tää on ihan vanha tuttu..”

”Tukihenkilö on se, että ku sovitaan että hän on niin kauan, niin hän on niin kauan, ei hän lähde minnekkään.”

Tukihenkilöä kuvailtiin mukavaksi ja reippaaksi ihmiseksi, joka ei ”hössötä”. Tukihenkilö oli myös joustava ja tasapainoinen ja hänen koettiin olevan turvallista seuraa hoidettavalle. Omaishoitajat pitivät myönteisenä asiana tukihenkilön kiinnostuksen hoidettavaa ja auttamistyötä kohtaan. Tukihenkilö koettiin myös ystävällisenä ja hänellä oli luovuutta keksiä asioita. Jotkut omaishoitajat kokivat voitavansa jutella tukihenkilönsä kanssa kaikenlaisista asioista. Positiivisena asiana saatettiin kokea myös tukihenkilön korkeahko ikä, koska hoidettavan oli tällöin helppo tulla toimeen hänen kanssaan. Iäkäs tukihenkilö osasi mahdollisesti myös keskustella hoidettavan kanssa.

”Että hän on turvallisesti läsnä ja tosiaan näkee, että hän o niinku kiinnostunu.”

”Ja ku ne (tukihenkilöt) vanhempia ihmisiä ne on jotenki vertaisia, että hänen (hoidettavan) on helppo tulla toimeen.”

8.5.2 Vaikutus omaishoitajan ja hoidettavan elämään

Omaishoitajat kokivat tukihenkilön vaikuttaneen myönteisesti heidän elämäänsä. Tukihenkilön avulla pystyttiin tekemään asioita, jotka olisivat muuten jääneet tekemättä. Omaishoitaja pystyi esimerkiksi olemaan vapaasti pois kotoa tai käymään kurssin tukihenkilön ottamisen ansiosta. Kotiin saatu apu oli kaikin puolin paras vaihtoehto. Tällöin omaishoitajan ei tarvinnut etsiä eikä järjestää sijaishoitopaikkaa muualta. Tukihenkilön sai kotiin nopeammin sijaishoitopaikan

järjestämiseen verrattuna eikä hoidettava yleensä halunnut muualle hoitoon. Myös elämänlaadun koettiin joiltakin osin parantuneen tukihenkilön ottamisen ansiosta. Oli esimerkiksi helpottavaa, kun omaishoitaja pystyi luottamaan tukihenkilön saapumiseen sovittuna aikana. Jonkun omaishoitajan mieltä kevensi myös tieto siitä, että omaishoitoperheen tukirenkaassa on yksi auttaja lisää. Jotkut omaishoitajat kokivat saaneensa henkistä tukea keskusteluista tukihenkilön kanssa. Erityisesti helpotusta toi se, että tukihenkilö tiesi hoidettavan realistisen tilanteen. Yhteiset keskustelunaiheet saatettiin kokea parantaneen myös omaishoitajan sosiaalista elämänlaatua.

”En minä ois päässy mihinkään ilman heitä. He on tarpeellisia.”

”..me ollaan.. omaishoitajienki kanssaki keskusteltu.. että ei niinkään ne paikat mihin viedä, vaan se että ois joku joka tulis kotiin.”

”Se joskus ahdistaa ku.. toiset sanoo, että eihän sillä nyt mitään.. ja kuitenkin tietää miten suuri se avuntarve on, niin se on paljo kivempi keskustella semmosen kans joka tietää missä mennään.”

Jotkut omaishoitajat olivat sitä mieltä, että tukihenkilö ei vaikuttanut tai eivät osanneet sanoa, vaikuttiko tukihenkilö heidän elämänlaatuunsa. Vaikka omaishoitaja ei uskonutkaan elämänlaadun parantuneen, hän koki helpottavana sen, ettei tukihenkilön ollessa tarvinnut kantaa huolta hoidettavasta. Tukihenkilön koettiin olevan arvokas asia, vaikei yhteyttä elämänlaadun paranemiseen havaittukaan. Omaishoitajien mukaan elämänlaatu olisi ilman tukihenkilöä ollut ainakin huonompi. Tällöin olisi joutunut myös turvautumaan johonkin kalliimpaan palveluun. Omaishoitajat uskoivat tukihenkilön olevan hoidettavankin kannalta hyvä kokemus. Jotkut omaishoitajat aistivat hoidettavan pitävän tukihenkilöstään. Aineiston mukaan tukihenkilön seura teki hoidettavalle oikein hyvää, etenkin virikkeiden ja uusien elämysten koettiin piristävän hoidettavaa. Hoidettavan puolesta koettiin myös helpotusta, koska tämän ei tarvinnut olla yksin kotona tukihenkilön ansiosta. Eräs haastateltava oli myös iloinen, että hoidettava sai jutella tukihenkilön ollessa kuuntelijana.

”Miehenikin tykkää kovasti.”

”..musta tuntuu, että se tekee oikein hyvää (hoidettavalle). Täytyy vähä enemmän ruveta käyttämään.””

8.5.3 Syyt tukihenkilön vähäiselle käytölle

Syyt tukisuhteen lopettamiselle tai tauolle olivat omaishoitajan harrastuksen loppuminen tai keskeyttäminen useiden muiden menojen vuoksi. Syynä oli myös se, että hoidettavan pystyi ottamaan vielä mukaan joihinkin menoihin. Lisäksi hoidettavan sijaishoitopaikka saattoi antaa omaishoitajalle toistaiseksi tarpeeksi vapaata aikaa. Omaishoitaja ei välttämättä halunnut ottaa tukihenkilöä yksittäiseen tarpeeseen, vaan odotti säännöllisen harrastuksen aloittamista. Syynä oli se, että haluttiin varmistua saman tukihenkilön saamisesta joka kerralle. Tällöin omaishoitajan ei tarvitsisi selittää tarvittavia asioita aina uudestaan. Jotkut omaishoitajat eivät käyttäneet tukihenkilöä niin paljon kuin tarvetta oli, vaikka tukihenkilö oli antanut siihen luvan. Omaishoitaja saattoi pyytää äkilliseen sijaishoitajan tarpeeseensa tukihenkilön sijasta ystävää tai naapuria. Hoidettavan jättämistä vieraan ihmisen hoitoon ei koettu aina helpoksi. Tukihenkilön käyttöä saatettiin rajata myös pelosta, että tukihenkilö väsyä ja lopettaa. Tukihenkilöillä toivottiin olevan kokoontumisia, joissa he voisivat purkaa omia tuntemuksia.

”Maija (tukihenkilö) sano, että mä saan koska vaan soittaa.. jos hän on kotona ja hän tulee.”

8.7 Omaishoitajan odotukset tukihenkilöltä

8.7.1 Ominaisuudet

Omaishoitajat olivat pääosin sitä mieltä, että tukihenkilön iällä ei ollut väliä. Erään omaishoitajan mielestä hoidettavan kannalta olisi hyvä jos tukihenkilöt olisivat eri-ikäisiä ja eri sukupuolta. Nuorta tukihenkilöä arveltiin joutuvan

ohjaamaan ja neuvomaan enemmän kuin vanhempaa. Nuorelta odotettiin luotettavuutta ja oppimiskykyä. Toisaalta nuorella ajateltiin olevan elämäniloa. Yksi omaishoitajista ajatteli nuoren kannalta tylsäksi sen, ettei hoidettava välttämättä puhu mitään. Hän uskoi iäkkäämpien tukihenkilöiden saavan ajan kulumaan nuoria paremmin virkkauksen tai sukkiin kutomisen ohessa. Tukihenkilön toivottiin olevan toiminnassa mukana vapaaehtoisesti, ei pakosta. Samalla uskottiin vapaaehtoisten olevan enemmän kiinnostuneita sijaishoidosta kuin maksullisen yksityispuolen työntekijät. Tukihenkilöksi toivottiin henkilöä, joka on seurallinen varsinkin silloin, jos hoidettava on vähäpuheinen.

”..et kyllä se ihmisestä on kiinni, ei iästä.”

”..sellanen mikä toisaan niinku pystyy tutustumaan.. se on vähän kiinni tästä henkilöstä itsestään..”

”..et silloin ku mies (hoidettava) on vähäpuheinen niin silloin pitää puhua sen toisen (tukihenkilön).”

8.7.2 Toimenkuva

Omaishoitajilla oli muutamia toiveita tukihenkilön toimenkuvan suhteen. Tukihenkilöä toivottiin kotiin aiempaa pidemmäksi aikaa, jopa koko päiväksi. Omaishoitajilla oli epävarmuutta siitä, olisiko se mahdollista. Epävarmuutta oli myös siitä, voisiko tukihenkilölle antaa vaativampiakin tehtäviä kuin seurana oleminen. Omaishoitajat toivoivat, että tukihenkilö voisi laittaa ruokaa ja vaihtaa hoidettavan vaippoja. Myös hoidettavan WC:ssä käyttämistä ja vuoteeseen laittamista toivottiin. Omaishoitajat odottivat samaa ihmistä tukihenkilöksi mahdollisimman pitkälle ajalle. Tällöin hoidettava ja tukihenkilö tottuisivat toisiinsa ja tukisuhteesta tulisi luontevampi. Omaishoitajan ei myöskään tarvitsisi selittää tarvittavia asioita joka kerta uudestaan. Yksi omaishoitajista toivoi tukihenkilöllä olevan kokemusta hoitamisesta siltä varalta, että jotakin sattuisi. Toinen omaishoitaja oli puolestaan sitä mieltä, että tukihenkilöltä ei saa vaatia paljoa, koska heillä ei ole kokemusta hoitotyöstä. Useat omaishoitajat osoittivat huolta siitä, että hanke todennäköisesti loppuu pian eikä vapaaehtoisia tukihenkilöitä löydy tarpeeksi.

”Esimerkiksi jos mä lähtisin päiväksi jonnekki, niin saako koko päiväksi tukihenkilön ja laittaako hän ruuan ja.. jos menee siihen malliin että on vaippoja vaihdettava ja muuta niin hoitaako hän sillälaillla?”

”..se ois ihan hyvä kun se tukihenkilö ois sellanen että hän pystyis viemään esimerkiksi vessaanki.. vaikka pystyis pistämään pitkäksensä tonne.. ne menis yhden opettelukerran kans..”

”..et ku mä oon aatellu, et sais sitte jonku vakituisen taas et se ois se sama, muuten se menee sit vähä pieleen.. et joka kerta pitäis selittää sitte..”

”..että mieluummin olis sellasia mitkä uskaltais ottaa vähä vastuuta siitä hoitamisesta eikä yksin seuraneidin osasta.”

9 TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET

9.1 Omaishoitajan tarpeet tukihenkilön ottamiselle

Kaikilla omaishoitajilla päällimmäisin syy tukihenkilön ottamiselle oli tarve saada joku hoidettavan seuraksi omaishoitajan omien menojen ajaksi. Omaishoitajien suuri sijaishoitoavun tarve ilmenee myös useissa muissa tutkimuksissa (Aro 2001, 51-52; Hokkanen & Astikainen 2001, 55; Matilainen 2002, 41). Tässä tutkimuksessa omaishoitajat käyttivät tukihenkilöä vapaaehtoisten menojen, kuten koulun, kurssin tai hierojalla käynnin ajaksi. Omaishoitajien määrittelemiä pakollisia menoja, olivat työssä, kampaajalla ja lääkärissä käynnit. Omaishoitajan menojen lisäksi yksi syy tukihenkilön ottamiselle oli tieto siitä, että on paikka mistä voi saada apua tarvittaessa. Purolan (2000, 114) tutkimuksen läheistään hoitavat omaiset kokivat olevansa yksin vaikeuksiensa kanssa, koska eivät tienneet mihin ottaa ongelmatilanteissa yhteyttä. Onkin mahdollista, että joitakin omaishoitajia tieto avun olemassaolosta helpottaa paljon, vaikka he eivät tukimuotoa usein käyttäisikään.

Työssä ja koulussa käyvillä omaishoitajilla tukihenkilön tarve oli suurin. He käyttivät tukihenkilöä maksimimäärän, eli 12 tuntia kuukaudessa, ja tarvetta olisi ollut enemmänkin. Työssäkäyvien omaishoitajien keskuudessa ilmeni rauhoittumisajan puutetta ja unettomuutta. Heidän tilanteensa on myös Omaishoitajat ja Läheiset - Liiton kyselyjen (2005) mukaan vaikea. Niiden mukaan työssä käyvät omaishoitajat kokevat väsymystä ja uupumusta, koska vapaapäivät menevät läheisen hoitamiseen. Myös yöuni ja lepo saattavat jäädä vähäisiksi. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 24.) Tässä tutkimuksessa työssä käyvät omaishoitajat olivat miettineet eläkkeelle siirtymistä. Toisaalta työssäkäynti koettiin helpottavana, koska työ oli vaihtelua hoitotyölle. Myös Aaltosen (2004, 31) mukaan työssäkäynti voi omaishoitajalle olla omaa jaksamista vahvistava tekijä, vaikka työelämän ja hoitotehtävän yhteensovittaminen onkin usein vaativaa ja raskasta. Niin tämän kuin aikaisempienkin tutkimusten perusteella työssäkäyville omaishoitajille tulisi olla enemmän tukea tarjolla. Hoidettavan sijaishoitopaikat ja useiden sijaishoitajien muodostamat verkostot ovat heidän tärkeimpiä tukimuotojaan. Tukihenkilötoiminta on yksi hyvä tuen muoto, mutta yksistään se ei ole riittävä.

Tuloksista selvisi, että omaishoitaja saattoi haaveilla omasta vapaa-ajastaan, mutta käytti tukihenkilöä silti vain vähän. Tukihenkilön ottaminen saatettiin kokea pakotilanteena, johon oli hoidettavan sairauden etenemisen vuoksi jouduttu. Myös Dementiayhdistyksen kotilomitus-projektissa omaishoitajat käyttivät kotilomittajaa melko vähän. Syinä olivat lomituksen vähäinen tarve, muiden palvelujen riittävyys ja se, että hoito tapahtui perheenjäsenten kanssa yhdessä. Jotkut omaishoitajat myös vierastivat hoitajan ottamista kotiin. (Siivonen 2000, 79.) Myös tässä tutkimuksessa omaishoitaja ei aina kokenut helpoksi jättää hoidettavaa vieraan ihmisen hoitoon. Se saattaa vaikuttaa tukimuotojen, etenkin sijaishoidon käytön vähäisyyteen, vaikka tarve olisikin suuri.

Tämän tutkimuksen omaishoitajat olivat väsyneitä ja kaipasivat mahdollisuutta omaan vapaa-aikaan ja harrastuksiin (Myös Viitakoski 2001, 72). Väsymyksestä huolimatta omaishoitajat eivät ottaneet tukihenkilöä omaa lepäämistään varten, vaan työ- tai koulupäivän, harrastuksen tai muun menon ajaksi. Sen sijaan Siivosen (2000, 79) tutkimuksessa omaishoitajat käyttivät kotilomittajan ajan omien

menojensa lisäksi kotitöiden hoitamiseen, käyden kävelyllä, nukkuen tai olemalla rauhassa. On mahdollista, että tilanne on eri, jos tukena on palkkaa saava lomittaja, kuten edellä mainitussa tutkimuksessa. Vapaaehtoista tukihenkilöä ei välttämättä kehdata käyttää omien päiväunien tai kotona tehtävien askareiden aikana. Omaishoitajat saattavat ajatella, että tukihenkilöä pitää käyttää vain tärkeää menoa tai harrastusta varten, ei omien päiväunien ajaksi tai rentoutumiseen. Voi myös olla, että mahdollisuus kotoa pois pääsemiseen tuntuu niin hienolta, että vapaa-aika halutaan käyttää aina omiin menoihin. Omaa lepoa ei pidetä tärkeänä. Tutkimuksessani omaishoitajilla ilmeni olevan pelkoa tukihenkilön väsymistä ja tukisuhteen lopettamista kohtaan. Tällöin tukikäynnit saatetaan pyrkiä supistamaan vain pakollisten menojen ajaksi, jotta tukihenkilö ei uupuisi.

Viitakosken (2001, 100) tutkimuksesta saattaisi löytyä vastaus sille, miksi omaishoitajat eivät käytä tukihenkilöä omaa lepäämistään varten. Tutkimuksessa ilmeni, että omaishoitajan alettua vähitellen luottaa nimikkohoitajaan, hän alkoi yhä enemmän käyttää auttamisajan omana vapaa-aikanaan. Todellinen nimikkohoitajan hyväksyminen saattoi kestää joissakin omaishoitoperheissä jopa kuukausia. Omaishoitajat voivat tarvita aikaa ja mahdollisimman pitkäkestoista tukea. Kun tukihenkilö on ollut hoidettavan kanssa omaishoitajan ensimmäisen harrastuksen ajan, tulee luottamus ja varmuus siitä, että tukitoimintaa voi käyttää lisää ja mahdollisesti myös omaan lepäämiseen. Tukitoiminnan määrätty aikaraja, 12 tuntia kuukaudessa, saattaa olla esteenä. Omaishoitajan halutessa harrastaa jotakin, ei tunteja välttämättä enää riitä omaa lepäämistä varten. Esimerkiksi osa-aikatyössä käyvät omaishoitajat käyttivät tukihenkilöä maksimimäärän eikä aikaa omalle lepäämiselle jäänyt siltikään. Tukihenkilötoiminnan kautta tulisi kuitenkin painottaa omaishoitajille lepäämisen tärkeyttä ja mahdollisuutta tukihenkilön ottamiselle sitä varten. Omaishoitajan kanssa tulisi yhdessä kartoittaa hänen tuen tarpeensa ja tehdä suunnitelma tukimuotojen käytöstä niin, että omaishoitajan lepäämiselle olisi varattu aikaa.

Tässä tutkimuksessa omaishoitajat antoivat tukihenkilöille ensisijaiseksi tehtäväksi hoidettavan seurana olemisen. Pienempiä tehtäviä olivat ulkoilu ja kahvin juominen hoidettavan kanssa sekä hoidettavan pieniin pyyntöihin vastaaminen. Lisäksi yksi omaishoitaja opetti tukihenkilölle hoidettavan käyttämisen WC:ssä. Tutkimustulosten mukaan tukihenkilöt toimivat sijaishoitajina heidän työnsä kohdistui pelkästään hoidettaviin. Hankkeen tukihenkilöille määritellyt tuen muodot ovat paljon monipuolisempia ja voivat kohdistua myös omaishoitajaan. Tukihenkilön tehtäviksi on määritelty fyysisen ja henkisen tuen sekä tiedon antaminen omaishoitoperheisiin (Omaishoidon lähitukiverkoston hankesuunnitelma 2005-2007). On mahdollista, että omaishoitajat eivät tarvitse minkäänlaista tukea itselleen. Omaishoitajille saattoi riittää se, että hoidettavalla on hyvä olla. Aikaisemmissa tutkimuksissa on osoitettu, että omaishoitajan ja hoidettavan selviytyminen ovat usein yhteydessä toisiinsa (Purola 2000, 110; Siivonen 2000, 79).

Siitä huolimatta, että omaishoitajat käyttivät tukihenkilöä vain hoidettavan seuraksi, moni oli iloinen voidessaan keskustella tukihenkilön kanssa. Keskustelujen koettiin jopa vaikuttavan heidän henkiseen elämänlaatuunsa positiivisesti. Useissa projekteissa onkin tullut esille omaishoitajien tarve saada kokonaisvaltaista ja psykososiaalista tukea. Sitä on kuitenkin tarjolla heille vain vähän. (Pietilä & Saarenheimo 2003, 27.) Omaishoitajat voisivat käyttää tukihenkilöä myös omaksi seuraksi, esimerkiksi juttelu- tai lenkkikaveriksi. Sitä tulisikin omaishoitajalle korostaa kartoitettaessa hänen tuen tarpeitaan. Jotkut tukisuhteet olivat muuttuneet ystävyysuhteiksi, ja tukihenkilö saattoi jäädä hankkeesta pois jatkaen omaishoitajan ja hoidettavan auttamista hankkeen ulkopuolella. Tämäkin osoittaa omaishoitajien tarvitsevan henkistä tukea.

Tukisuhteen muuttumista ystävyysuhteeksi ei ole aiemmissa tutkimuksissa ilmennyt. Se voi johtua siitä, että useimmissa projekteissa on käytössä palkattuja työntekijöitä, jotka todennäköisesti vapaaehtoisia harvemmin harkitsevat ystäväksi jäämistä hoitosuhteen päättyessä. Yeungin (2002, 34) tutkimuksen mukaan suomalaisten naisten yhtenä motiivina vapaaehtoistyöhön osallistumiselle oli toive tutustua uusiin ihmisiin. Tukihenkilökin saattaa siis odottaa saavansa uusia tuttavuuksia ja näin, tukisuhteen muuttuessa ystävyysuhteeksi molempien osapuolten

tarpeet täytyvät. Tukihenkilö saattaa kokea helpommaksi perheen auttamisen ilman hanketta; ei tarvitse olla sitoutunut mihinkään taustajärjestöön. Ilman taustalla olevaa hanketta auttamistyö saattaa kuitenkin käydä liian raskaaksi. Tukihenkilö ei välttämättä kehtaa kieltäytyä apua pyydettyä, vaikkei jaksaisikaan auttaa.

9.2 Tukihenkilön vaikutus omaishoitajan ja hoidettavan elämään

Omaishoitajat olivat todella tyytyväisiä tukihenkilöihinsä. He kokivat parhaaksi kotiin tulevan avun. Muuten omaishoitajan olisi pitänyt järjestää hoidettavalle sijaishoito muualta eikä hoidettava yleensä halunnut muualle hoitoon. Myös Siivosen (2000, 78) tutkimuksessa omaishoitajat pitivät kotilomituspalvelun hyvänä puolena juuri kotiin saadun hoitajan. Omaishoitajat he olivat erityisen iloisia siitä, että tukihenkilö oma-aloitteisesti keksi hoidettavalle seurana olemisen lisäksi virikkeitä. Jotkut omaishoitajat nauttivat voidessaan keskustella tukihenkilön kanssa kaikenlaisista asioista. Viitakosken (2001, 72) tutkimuksessa omaishoitajat olivat alkaneet puhua nimikkohoitajalleen vaikeistakin asioista melko pian. He olivat kokeneet, että hoitajalle on helpompi puhua kuin omille lapsille.

Joidenkin hoidettavien huomattiin piristyvän tukihenkilön keksimistä virikkeistä. Sama on ilmennyt Viitakosken (2001, 75) tutkimuksessa, jossa hoidettavat piristyivät saadessaan enemmän huomiota ja päästessään ulkoilemaan. Dementoituneiden hoidettavien tarpeet olivat vaihtuneet tekemisestä olemiseen dementiaoireiden lisääntyessä. Tärkeää dementoituneelle oli tuttu ympäristö ja se, että näkösilällä oli koko ajan tuttu ja turvallinen henkilö. Jotkut tämän tutkimuksen omaishoitajista olivat hyvillään, kun hoidettava sai puhua tukihenkilön toimiessa kuuntelijana. Se voikin olla joillekin hoidettaville tärkeä asia, sillä Viitakosken (2001, 92) tutkimuksessa oli kokemuksia hoidettavan muuttumisesta puheliaammiksi, kun oli henkilö joka halusi kuunnella häntä.

Omaishoidon tukimuotojen vaikuttavuutta omaishoitajien elämänlaadun paranemiseen on tutkittu. Saarenheimon ja Pietilän (2003, 140) mukaan erilaisten tukiprojektien vaikutus omaishoitajien tyytyväisyyden lisääntymiseen on havaittu. Toisaalta taas yksiselitteistä yhteyttä omaishoitajien tyytyväisyyden kokemusten ja esimerkiksi kuormittuneisuuden vähenemiseen ei pystytty osoittamaan (Esim. Bourgeois, Schultz, Burgio 1996, Saarenheimon & Pietilän 2003, 140 mukaan). Tässä tutkimuksessa omaishoitajilla oli kokemuksia elämänlaadun paranemisesta tukihenkilön ottamisen jälkeen. Elämänlaadun kohoamiseen oli vaikuttanut se, että pystyi luottamaan avunsaantiin tarvittaessa. Myös yksi auttaja lisää

tukirenkaassa helpotti omaishoitajaa. Keskustelut tukihenkilön kanssa kohottivat joidenkin omaishoitajien psyykkistä ja sosiaalista elämänlaatua. Usein omaishoitajat kaipaavatkin henkistä tukea jaksamiselleen esimerkiksi ystäväpalvelusta (Aro 2001, 52). Tutkimuksessani omaishoitajat, jotka olivat epävarmoja elämänlaatunsa paranemisesta, kokivat tukihenkilön olevan heille arvokas ja tärkeä asia. Omaishoitajat olivat helpottuneita voidessaan olla poissa kotoa ilman huolta. Myös Siivosen (2000, 79) omaishoitajille oli tärkeä pystyä olemaan pois kotoa ilman, että hoidettavasta tarvitsi kantaa huolta.

Viitakosken (2001, 102) tutkimuksessa nimikkohoitajan oli tarkoitus olla omaishoitajan ja hoidettavan tukena niin kauan, kunnes hoidettava siirtyisi laitoshoitoon tai kuolisi. Tämän tiedon ja sen toistelujen jälkeen omaishoitoperheen elämään näytti tulevan ryhdikkyyttä. Saarenheimo ja Pietilä (2003, 140) esittävät hankkeiden järjestämisestä nousevan ongelman; lyhytaikaiset projektit tarjoavat omaishoitoperheille usein vain hetkellistä helpotusta. Tässä tutkimuksessa omaishoitajat olivat huolissaan siitä, että tukitoimintaa tarjoava hanke loppuisi pian. Omaishoitajat eivät ehkä uskalla tai jaksaa ottaa vastaan tukea, minkä uskovat loppuvan. Tieto siitä, että projekti on omaishoitajan tukena loppuun asti, antaa voimia ja uskoa kaikesta selviämiseen. Tällöin omaishoitaja on mielekkäämpää myös sitoutua ottamaan tukea vastaan. Tukimuotoja tulisikin pyrkiä järjestämään pitkäkestoisimmiksi, jolloin ne pääsisivät vaikuttamaan tuettavien elämänlaatuun paremmin. Pitkäaikaisten projektien ongelmana saattaa olla vapaaehtoisten tai muiden työntekijöiden puute.

9.3 Omaishoitajan odotukset tukihenkilöltä

Omaishoitajat antoivat tukihenkilöille suurimmaksi osaksi helppoja tehtäviä. Esiin nousi kuitenkin toiveita vaativampienkin tehtävien antamisesta. Tukihenkilön toivottiin voivan olla kerralla pidempään, esimerkiksi koko päivän. Tällöin tukihenkilö joutuisi laittamaan ruokaa, vaihtamaan hoidettavalle vaippoja ja käyttämään häntä myös WC:ssä. Omaishoitajat olivat epävarmoja siitä, voiko tukihenkilöä ottaa pidemmäksi aikaa sekä siitä, voiko hänelle antaa kyseisiä tehtäviä. Omaishoitajilla ei näyttänyt olevan tarpeeksi tietoa tukihenkilötoiminnasta. On mahdollista, että alussa saadut tiedot olivat osaksi unohtuneet. Voi myös olla niin, että omaishoitaja on alussa ottanut tukihenkilön vain pieneen tarpeeseen. Myöhemmin onkin tullut tarvetta käyttää tukihenkilöä enemmän, mutta ei ole ollut tietoa miten toimia. Tukihenkilötoiminnassa tulisi kiinnittää enemmän huomiota siihen, että omaishoitajat saavat toiminnasta riittävästi tietoa. Toimintaa tulisi myös kehittää mahdollisuuksien mukaan niin, että tukihenkilö olisi apuna pidemmän aikaa kerrallaan ja tekisi vaativampia tehtäviä. Yleinen toive oli, että tukihenkilö olisi sama mahdollisimman kauan. Näin tukihenkilö ja hoidettava ehtisivät tutustua ja tukisuhteesta tulisi luontevampi. Tällöin ei myöskään tarvitsisi kertoa samoja asioita joka kerta uudestaan. Samaa kotiin tulevaa auttajaa on toivottu muissakin tutkimuksissa (Siivonen 2000, 78; Viitakoski 2001, 92).

Aikaisemmissa tutkimuksissa kotiin tulevalta sijaishoitajalta on odotettu ammattitaitoa (Hokkanen & Astikainen 2001, 55). Suomen Punaisen Ristin lomitus-toiminnasta saatujen kokemusten mukaan vapaaehtoistoiminnalla ei voi korvata oikein kohdennettua ja laadukasta ammatillista hoivaa. Niin vapaaehtoiset kotimiehet kuin omaishoitajatkin olivat lisäksi sitä mieltä, että vapaaehtoiselle ei voi siirtää vastuuta erityisosaamista vaativasta tuesta. (Aalto 2006, 161.) Tässä tutkimuksessa ei tukihenkilöiltä odotettu ammattitaitoa, ainoastaan hieman kokemusta hoitotyöstä. Hoitotyön kokemusta toivottiin, jotta omaishoitaja voisi olla turvallisin mielin pois kotoa. Toisaalla oltiin sitä mieltä, ettei tukihenkilöiltä saa vaatia paljon juuri hoitotyön kokemuksen puuttumisen vuoksi. Useilla Punaisen Ristin lomituspalvelun hoidettavilla oli erityisosaamista vaativia sairauksia, kuten pitkälle edennyt syöpä, ALS- tai Parkinsonin tauti (Aalto 2006, 162). Voikin olla, että omais-

hoitajat, joiden hoidettavilla on useita fyysisiä sairauksia, haluavat ammattitaitoisen sijaishoitajan. Sen sijaan esimerkiksi dementiaa sairastavien omaishoitajat ottavat vapaaehtoisen auttajan vastaan mielellään. Omaishoitajien tukimuotoja tulisikin olla tarjolla riittävästi ja yksilöllisesti, jotta jokainen voisi käyttää niitä ilman huolta. Omaishoitajan kanssa tulisi yhdessä selvittää hänen tilanteeseensa sopivat tukimuodot ja mahdollisuudet niiden käytölle.

10 POHDINTA

10.1 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusta tehtäessä tulee ottaa huomioon tutkimuseettiset normit. Ne eivät sido tutkijaa laillisesti, mutta velvoittavat ammatillisesti. (Kuula 2006, 58.) Jo aiheen valinta on eettinen kysymys (Tuomi & Sarajärvi 2002); tutkimuksen tarkoituksen tulisi tähdätä inhimillisen tilanteen parantamiseen (Hirsjärvi & Hurme 2000, 20). Lähtökohta eettisille tutkimustavoille on ihmisarvon kunnioittaminen. Jokaisen tutkimukseen osallistuvan tulee olla mukana vapaaehtoisesti, niinpä heille on annettava etukäteen riittävästi tietoa tutkimuksen tarkoituksesta ja menetelmistä. Kohderyhmälle on ilmoitettava tutkimuksesta vastaavat tahot ja henkilöt, joilta voi kysyä lisätietoja tutkimukseen liittyen. (Kuula 2006, 60-61, 104.) Tutkijan tulee taata saatavien tietojen luottamuksellisuus. Tutkimukseen liittyviä tietoja ei luovuteta ulkopuolisille eikä tietoja käytetä muuhun kuin luvattuun tarkoitukseen. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 128; Kuula 2006, 64.) Osallistujien yksityisyys tulee varmistaa niin, etteivät yksittäiset osallistujat ole ulkopuolisen tunnistettavissa. (Kuula 2006, 64.) Tutkijan tulee esittää tutkimustulokset mahdollisimman totuudenmukaisesti ja kriittisesti tarkastellen (Hirsjärvi & Hurme 2000, 20).

Omaishoidon lähitukiverkosto -hankkeen puolelta tuli ehdotus heille tehtävästä opinnäytetyöstä. Heidän kanssaan allekirjoitettiin sopimus hankkeistetusta opinnäytetyöstä maaliskuussa 2006 (LIITE 1). Aihe on tarpeellinen niin hankkeen kuin omaishoitajienkin kannalta. Tutkimustulokset ovat apuna tukihenkilötoiminnan kehittämisessä omaishoitajien jaksamisen turvaamiseksi. Vaikka aikaisemmat

omaishoitoon liittyvät opinnäytetyöt ovat pääosin sosiaalian opiskelijoiden tekemiä, liittyy aihe myös sairaanhoitajan ammattiin. Sairaanhoitajat tulevat yhä enemmän olemaan työssä omaisten ja omaishoitajien kanssa väestön ikääntyessä ja avopalveluiden lisääntyessä. Omaisten osallistumista hoidon suunnitteluun pidetään yhä tärkeämpänä. Onkin tärkeää sairaanhoitajana ymmärtää omaishoitajien tekemää työtä, jotta heitä voidaan tukea oikealla tavalla. Omaishoitajat tarvitsevat myös tietoa sairauksista ja hoitotyöstä. Sairaanhoitaja voi tällöin olla avuksi.

Hankkeen projektityöntekijä lähetti kohderyhmälle tiedotekirjeet tutkimuksesta. Tutkijan tietoon tutkittavien henkilötiedot tulivat vasta sitten, kun osallistujat lähettivät hänelle suostumuskirjeet allekirjoitettuna. Kirjeessä kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja toteutuksesta ja annettiin yhteystiedot, mistä voi kysyä lisätietoja. Kirjeessä kerrottiin myös tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja siitä, että tiedot tullaan käsittelemään luottamuksellisesti. Haastattelut tehtiin nimettöminä ja mahdolliset tuntomerkit osallistujista jätettiin pois kaikista muistiinpanoista. Tutkimusmateriaali, niin ääninauhat kuin tietokoneella olevat tiedostotkin, hävitetään huolellisesti niiden käsittelyn jälkeen. Tutkimusaineistoa on pyritty tarkastelemaan rehellisesti ja saatuja tuloksia raportoimaan totuudenmukaisesti ja luotettavasti. Myös osallistujien tunnistamattomuus on pyritty tutkimuksessa takaamaan.

Tutkijan tulee kunnioittaa tutkittavaa vuorovaikutustilanteissa. Käyttäytymiseen vaikuttavat käsiteltävä aihe, tutkijan ja tutkittava ikä, sukupuoli, koulutus ja kulttuurinen tausta. (Kuula 2006, 63.) Kaikki tutkimukseen osallistuneet olivat keski-ikäisiä ylittäneitä, moni oli jo eläkkeellä. Haastattelutilanteissa tutkija pyrki käyttäytymään kunnioittavasti ja kohteliaasti, myös heidän ikänsä huomioiden. Samalla tavoitteena oli luoda luottamuksellinen ja avoin ilmapiiri, jotta tutkittavien olisi mahdollisimman helppoa kertoa kokemuksistaan. Kolme haastattelua toteutettiin omaishoitajien kotona. Myös näissä tilanteissa tutkija pyrki kunnioittamaan omaishoitajaa, hoidettavaa, heidän kotiaan ja yksityisyyttään. Hoidettava sai olla haastattelujen ajan läsnä, jos omaishoitaja koki sen sopivimmaksi vaihtoehdoksi.

10.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimusmenetelmien luotettavuutta mitataan yleensä käsitteillä validius ja reli-aabelius. Validiuksen avulla voidaan tarkastella tutkimuksen pätevyyttä eli mit-taako tutkimusmenetelmä sitä, mitä sen on tarkoituskin mitata. Reliaabelius tar-koittaa tutkimustulosten toistettavuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 133; Hirsjärvi ym. 2004, 216.) Erityisesti laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää kuvailla tarkasti tutkimuksen kulkua ja toteutusta. Validiuksen kautta voi tarkastella, ovatko kuva-ukset ja siihen liittyvät selitykset yhteensopivia eli luotettavia. (Janesick 2002, Hirsjärven ym. 2004, 217 mukaan.) Reliaabeliutta voidaan määritellä sillä, saa-daanko kahdella tutkimuskerralla sama tulos kun tutkitaan samaa henkilöä. Myös jos kaksi tutkijaa päätyy samaan tulokseen, on tutkimus reliabeli. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 186.)

Opinnäytetyön tekemisen lisäksi tutkija oli mukaan Omaishoidon lähitukiverkosto-hankkeen tukihenkilökoulutuksessa. Tukihenkilönä ollessa tutkija näki omaishoi-tajan arkea. Sitä kautta myös tutkimusaiheesta tuli läheisempi ja se auttoi tutki-muksen teossa. Haastatteluiden teema-alueet suunniteltiin (LIITE 4) huolellisesti. Hankkeen projektityöntekijä katsoi ne ja teki niihin omia ehdotuksiaan. Haastatel-tavat tuntuivat ymmärtävän kysymykset hyvin. Ainoastaan elämänlaatu-käsite tuotti tutkittaville vaikeuksia, tarkentavista kysymyksistäni huolimatta. On mah-dollista, että kyseinen käsite ja sitä koskevat kysymykset on tulkittu eri tavoin. Se vaikuttaa heikentävästi tutkimuksen luotettavuuteen.

Kolme haastattelua toteutettiin tutkittavien kotona. Kaikissa näissä hoidettava oli vieressä tai lähistöllä koko haastattelun ajan. Haastattelut sujuivat pääpiirteissään rauhallisesti. Ainoastaan yksi haastattelu keskeytyi muutaman kerran omaishoi-tajan komentaessa hoidettavaansa. Keskeytykset häiritsivät hieman haastattelun kul-kua. Omaishoitaja jatkoi kuitenkin aina sujuvasti siitä, mihin oli jäänyt. Hoidetta-van läsnäolo saattoi vaikuttaa tutkimustuloksiin, koska omaishoitaja ei välttämättä halunnut kertoa asioita totuudenmukaisesti hoidettavan kuunnellessa vieressä. Koska tutkimuksen aihe oli omaishoitajille läheinen ja arkipäiväinen, he vaikutti-vat avoimilta ja kertoivat kokemuksistaan mielellään. Onkin helppoa uskoa heidän

kertoneen kokemuksistaan rehellisesti, ja saadut tulokset ovat näin ollen totuudenmukaisia. Haastattelutilanteiden ilmapiirit muuttuivat alun kankeuden jälkeen vapautuneiksi ja avoimiksi.

Tutkittavien määrä on melko vähäinen, mutta riittävä saadun tutkimusaineiston kannalta. Seuraavilta tutkittavilta ei olisi välttämättä enää tullut uutta tietoa. Pienen määrän vuoksi tutkimustulokset eivät ole kuitenkaan yleistettävissä. Kohde-ryhmää valittaessa, kaksi omaishoitajaa päätettiin jättää tutkimuksen ulkopuolelle, koska heidän tukisuhteensa oli kestänyt niin vähän aikaa ja tukikäyntejä oli ollut vain muutama. Heille ei ollut todennäköisesti kertynyt tutkimusta hyödyttävää kokemusta. Tosin tutkimuksen kannalta olisi saattanut olla hyödyllistä kuulla, miksi tukisuhteet olivat loppuneet. Tutkimustulosten mukaan omaishoitajat olivat pelkästään tyytyväisiä tukihenkilöihinsä. On mahdollista, että ne omaishoitajat, joilla on negatiivisia kokemuksia tukihenkilötoiminnasta eivät ole osallistuneet tutkimukseen.

10.3 Jatkotutkimusaiheita

Tässä tutkimuksessa tutkittavien määrä oli melko vähäinen. Olisi mielenkiintoista kuulla laajemmin omaishoitajien kokemuksia ja odotuksia tukihenkilötoimintaan liittyen. Myös tukihenkilöiden kokemuksia ja toiveita olisi hyvä tutkia, jotta tukihenkilötoimintaa voitaisiin kehittää myös heidän toiveitaan ajatellen. Toiminnan kehittämisen avulla voitaisiin saada mukaan lisää halukkaita tukihenkilöitä. Tutkimustulokset osoittivat omaishoitajien odottavan tukihenkilöiltä vaativampien tehtävien tekemistä. Yhtenä jatkotutkimusaiheensa voisi tutkia sitä, miten vaativia asioita tukihenkilöt ovat valmiita tekemään tukikäynnillään. Olisi mielenkiintoista kuulla myös hoidettavien kokemuksia tukihenkilötoiminnasta, niiltä osin kuin se olisi mahdollista.

LÄHTEET

Aalto, S. 2006. Omaishoitajien tukeminen ja lomitus markkinavoimien paineessa. Teoksessa Salanko-Vuorela, M., Purhonen, M., Järnstedt, P. & Korhonen, A. ”Hoitaahan ne joka tapauksessa”. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry, 160-164.

Aaltonen, E. 2004. Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Selvityshenkilön raportti. Työryhmämuistioita 2004:3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Aminoff, K. 2006. Mielenterveysongelmaisten ja psykiatrisesti kuntoutuvien omaishoito. Teoksessa Salanko-Vuorela, M., Purhonen, M., Järnstedt, P. & Korhonen, A. ”Hoitaahan ne joka tapauksessa”. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry, 138-141.

Aro, P. 2001. Omaishoitajien kokemuksia ohjauksesta ja ohjauksen tarpeesta – tutkimus dementoitunutta läheistään hoitavista omaisista. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.

Asetus omaishoidon tuesta 318/1993. Annettu Helsingissä 2.4.1993.

Eskola, P. & Saarenheimo, M. 2005. Omaishoitoperheen sosiaalinen verkosto. Teoksessa Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 53-67.

Green, A. & Brodaty, H. 2002. Care-giver Interventions. Teoksessa Qizilbash, N., Schneider, L S., Chui, H., Tariot, P., Brodaty, H., Kaye, J. & Erkinjuntti, T. (toim.) Evidence-based dementia practice. Hong Kong: Blackwell Publishing, 764-793.

Harju, U-M., Niemelä, P., Ripatti, J., Siivonen, T. & Särkelä, R. 2001. Vapaaehtoistoiminta seurakunnissa ja järjestöissä. Helsinki: Edita.

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

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 10. osin uudistettu laitos. Helsinki: Kirjayhtymä.

Hokkanen, L. & Astikainen, A. 2001. Voimia omaishoitajan työhön. Hyvinvoinnin tukiverkoston julkaisuja 1/2001. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.

Ikäihmisten hoitoa ja palveluja koskeva laatusuositus. 2001. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2001:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Kirsi, T. 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksista. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden laitos. Väitöskirja.

Korhonen, A. (toim.) 2005. Lastensuojelun tukihenkilön käsikirja. Helsinki: Eri-tyishuoltojärjestöjen liitto EHJÄ ry.

Koskiahho, B. 2001. Sosiaalipolitiikka ja vapaaehtoistyö. Teoksessa Eskola, A. & Kurki, L. (toim.) Vapaaehtoistyö auttamisena ja oppimisena. Tampere: Vastapaino.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede. Vol.11, 1/99, 3-12.

Lahtinen, P. 2003. Ihminen on tärkein instrumentti. Työnohjaus vapaaehtoisessa tukihenkilötyössä. Helsinki: SMS-tuotanto.

Laki omaishoidon tuesta 937/2005. Annettu Helsingissä 2.12.2005.

Laki sosiaalihuoltolain 27 b §:n muuttamisesta 166/1997. Annettu Helsingissä 9.10.1997.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. uudistettu painos. Helsinki: WSOY, 21-43.

Lehtinen, S. 1994. Tukihenkilö apuna arjessa. Järjestöjen tukihenkilöprojekti. Raportti vuosilta 1992-1993. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto.

Lehtinen, S-T. 1997. Vapaaehtoistoiminta –kasvava voimavara? Näkökulmia ammattityöhön.. Omaehtoisten kehityksen julkaisuja. Sarja B. Helsinki: Kansalaisareena.

Matilainen, I. 2002. Dementoitunutta läheistään hoitavan ikääntyneen omaishoitajan kokemus terveydestään ja sen tukemisesta. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro gradu-tutkielma.

Nivala, S. 2006. Kokemuksia ja ajatuksia omaisen hoitamisesta. Gerontologia 1/2006, 22-26.

Nyman, E. 1996. Tukihenkilötoiminta – tie elämänlaatuun. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto.

Omaishoidon lähitukiverkoston hankesuunnitelma 2005-2007.

Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30. Helsinki: Yliopistopaino.

Paasivaara, L. 2002. Tavoitteet ja tosiasiallinen toiminta. Suomalaisen vanhusten hoitotyön muotoutuminen monitasotarkastelussa 1930-luvulta 2000-luvulle. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos. Väitöskirja.

Pietilä, M. 2005a. Omaishoidon tukeminen ja suomalaisen palvelujärjestelmän muutos. Teoksessa Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 18-24.

Pietilä, M. 2005b. Kotihoito, laitoshoido ja leskeys: puolisoitten omaishoivan ulottuvuudet. Teoksessa Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 83-100.

Pietilä, M. & Saarenheimo, M. 2003. Omaishoidon tukeminen Suomessa. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 2. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Purola, H. 2000. Kotona asuvan aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja hänen omaisensa kokemuksia selviytymisestä. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos. Väitöskirja.

Saarenheimo, M. 2005. Omaishoidon alkulähteillä: perhe ja koti hoivan kehyksinä. Teoksessa Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 25-52.

Saarenheimo, M. 2006. Omaishoito perheen näkökulmasta. Teoksessa Salankovuorela, M., Purhonen, M., Järnstedt, P. & Korhonen, A. ”Hoitaahan ne joka tapauksessa”. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry, 132-135.

Saarenheimo, M. & Pietilä, M. 2003. Iäkkäät omaishoitajat – omaisia vai hoitajia? *Gerontologia* 3/2003, 139-148.

Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (toim.) 2005. Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Salanko-Vuorela, M., Purhonen, M., Järnstedt, P. & Korhonen, A. 2006. ”Hoitaa-han ne joka tapauksessa”. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry.

Siivonen, S. 2000. Kotilomituspalvelu omaishoitajan ja dementoituneen läheisen kotihoidon tukena. Omaishoitajien kokemuksia kotilomituspalvelusta dementoituneen läheisen kotona hoitamisen arjessa. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 3/2000. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro gradu-tutkielma.

Sosiaalihuoltolaki 710/1982. Annettu Helsingissä 17.9.1982.

Tienari, S. 2006. Alustavia seurantatuloksia Arjen Ankkurit –projektista asiantuntijaryhmän kokoukseen 27.10.2006. Julkaisematon kalvopaketti.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vaarama, M., Hakkarainen, A. & Laaksonen, S. 1999. Vanhusbarometri. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 1999:3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Vaarama, M., Rintala, T., Eteläpää-Vainio, S. & Sinervo, T. 1999. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta vuonna 1998. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 1999:6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Vaarama, M., Törmä, S., Laaksonen, P. & Voutilainen, P. 1999. Omaishoitajien tuen tarve ja palvelusetelillä järjestetty tilapäishoito. Omaishoidon palvelusetelikokeilun loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 1999:10. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Vaarama, M., Voutilainen, P. & Manninen, M. 2003. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994-2002. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2003:8. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Valkama, S. 2001. Omaishoitajan työ ja sosiaalinen tuki. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro gradu-tutkielma.

Viitakoski, K. 2001. Rinnalla kulkien – vierellä kokiin. Nimikkohoitaja keskivaikeasti tai vaikeasti dementoituneen henkilön ja häntä hoitavan omaisen tukena. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Lisensiaatin tutkielma.

Yung, A. 2002. Vapaaehtoistoiminta osana kansalaisyhteiskuntaa – ihanteita vai todellisuutta? Helsinki: Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys TYT ry.

**SOPIMUS HANKKEISTETUSTA OPINNÄYTETYÖSTÄ**

Tämä sopimus koskee Mirjami Nissisen opinnäytetyötä, jonka aiheena on Omaishoitajien kokemuksia tukihenkilötoiminnasta.

Työn yhteistyökumppanina on Omaishoidon lähitukiverkosto-hanke, Vapaudenkatu 6 (4.krs), 15110 Lahti. Yhteistyökumppanin kannalta työ on tarpeellinen ja työtä/työyksikköä kehittävä.

Opinnäytetyön suunniteltu valmistumisaika on 5/2007.

Opinnäytetyön tekemisestä aiheutuvista kuluista on sovittu seuraavaa: Omaishoidon lähitukiverkosto-hanke lähettää ja kustantaa haastateltaville tiedotteet, suostumuslomakkeet ja postimerkit. Opiskelija voi työhönsä liittyen soittaa hankkeen toimistolta. Matkakustannukset opiskelija hoitaa itse.

Opinnäytetyön tekijänoikeudet säilyvät tekijällä. Yksi kappale opinnäytetyöstä toimitetaan Omaishoidon lähitukiverkosto-hankkeelle. Opiskelijan puolesta opinnäytetyön tuloksia voi hyödyntää hankkeessa.

Opinnäytetyön ohjaaja: Helena Sillanpää, puh.050-526 5929, helena.sillanpaa@lamk.fi

Yhteistyökumppanin yhteyshenkilö: Hanna Kotonen, puh.044-304 3424, hanna.kotonen@phnet.fi

Tätä sopimusta on tehty 2 kpl, toinen Lahden ammattikorkeakoululle ja toinen yhteistyökumppanille.

Lahti 17/3/2006

Opiskelijan allekirjoitus

Mirjami Nissinen, puh.044-291 9225,

mirjami.nissinen@lpt.fi

Ohjaajan allekirjoitus

Helena Sillanpää, puh.050-526 5929,

helena.sillanpaa@lamk.fi

Yhteistyökumppanin allekirjoitus

Hanna Kotonen, puh.044-304 3424,

hanna.kotonen@phnet.fi

Arvoisa omaishoitaja,

Olen sairaanhoitajaopiskelija Lahden ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan laitoksesta. Teen opinnäytetyötä Omaishoidon lähitukiverkosto-hankkeelle. Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa omaishoitajien kokemuksia ja odotuksia syksyllä 2005 alkaneesta tukihenkilötoiminnasta. Opinnäytetyönä tehtävän tutkimuksen tavoitteena on kehittää omaishoitajien jaksamista tukevaa tukihenkilötoimintaa edelleen.

Tutkimus toteutetaan haastattelemalla omaishoitajia, jonka vuoksi lähestyn Teitä nyt näin kirjeitse. Haastattelemalla Teitä kerään kokemuksia ja toiveitanne koskien tukihenkilötoimintaa. Osallistuminen on vapaaehtoista ja vastaukset tulen käsittelemään luottamuksellisesti nimettöminä. Haastattelut toteutan syyskuun aikana.

Suostuessanne haastateltavaksi, pyydän allekirjoittamaan ohessa olevan suostumuslomakkeen ja lähettämään sen minulle alla olevaan osoitteeseen 10. syyskuuta mennessä. Ohessa on vastauskuori, jonka postimaksu on maksettu. Suostumuslomakkeenne saatuaani, otan teihin yhteyttä ja sovimme tarkemman haastattelujankohdan ja -paikan. Haastattelupaikkana voi toimia esimerkiksi teidän kotinne tai Omaishoidon lähitukiverkosto -hankkeen toimisto. Haastattelun ajaksi on mahdollista saada sijaishoitopaikka hoidettavallenne esimerkiksi Päijät-Hämeen Omaishoitajat ja Läheiset ry:n parkkitoiminnasta (maanantaisin klo 10-16 välillä).

Oheisen kirjeen on lähettänyt opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimiva Omaishoidon lähitukiverkosto -hanke niille omaishoitoperheille, joilla on hankkeen kautta tukihenkilö. Opinnäytetyön tekijänä en tässä vaiheessa tiedä perheiden yhteystietoja.

Tarkemman opinnäytetyösuunnitelman ja lisätietoja voitte halutessanne saada:

Hanna Kotonen
projektityöntekijä
Päijät-Hämeen hyvinvointipalvelujen kehitys ry/ Omaishoidon lähitukiverkosto-hanke
Rautatiekatu 23 A 19
15110 Lahti
p.044-304 3424

Voitte halutessanne ottaa yhteyttä suoraan myös minuun:

Mirjami Nissinen
Reunakatu 14 as 2
15850 Lahti
p.044-291 9225

Ystävällisin terveisin,

Mirjami Nissinen

SUOSTUMUS HAASTATELTAVAKSI

Suostun Mirjami Nissisen haastateltavaksi koskien Omaishoidon lähitukiverkosto –
hankkeelle tehtävää opinnäyteyötä.

Aika ja paikka

Allekirjoitus ja nimen selvennys

Puh.numero: _____

Huomioitavaa / toiveita (esim. yhteydenotto- / tapaamisaika): _____

Mirjami Nissinen
Sosiaali- ja terveysalan laitos
Hoitotyön koulutusohjelma
HOI04K



TEEMAHAASTATTELUN RUNKO:

Tausta:

- Haastateltavan ikä, sukupuoli
- Hoidettavan ikä, sukupuoli
- Suhde hoidettavaan
- Hoidettavan sairaus, hoidon tarve
- Kauanko ollut omaishoitajana?
- Ketä talouteen kuuluu?
- Millaisia tukimuotoja käytössä?

Tukihenkilötoiminta:

- Tarpeet tukihenkilön ottamiselle
- Tukisuhteen kesto
- Tukihenkilön tehtävät
- Onko tukihenkilö vastannut tarpeisiin? Millä tavalla?
- Onko tukihenkilö vaikuttanut elämänlaatuun? Millä tavalla?
- Kokemukset Omaishoidon lähitukiverkosto –hankkeen osuudesta tukihenkilötoiminnassa:
- Tukihenkilötoiminnasta aiheutuneet kustannukset suhteessa saatuun hyötyyn
- Odotukset tukihenkilöltä/työntekijältä