



IKÄÄNTYVIEN OMAISHOITAJIEN SELVIITYMISSTRATEGIAT

Salla Mattila

Opinnäytetyö
Syyskuu 2016
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi, Ylempi AMK

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi, Ylempi AMK

MATTILA, SALLA:

Ikääntyvien omaishoitajien selviytymisstrategiat

Opinnäytetyö 47 sivua
Syyskuu 2016

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa ikääntyneiden, muistisairasta puolisoaan hoitavien omaishoitajien hoitokokemuksista. Tarkoituksena oli tutkia, miten eteen tulleista haasteista on selvitty, mitkä ovat hyviä selviytymisstrategioita sekä mitkä ovat ilon aiheita.

Kyseessä on laadullinen tutkimus, joka toteutettiin teemahaastatteluina. Haastateltavat saatiin Huittisten kaupungin kautta. Teemahaastatteluja tehtiin yhteensä kuusi ja haastateltavista neljä oli naisia ja kaksi miehiä. Teemahaastattelut analysoitiin käyttäen laadullista sisällönanalyysiä. Opinnäytetyön teoreettinen näkökulma oli toimijuus.

Opinnäytetyön perusteella kaikilla ikääntyneillä omaishoitajilla oli selviytymisstrategioita, joita he käyttivät haastavien tilanteiden ylitse pääsemiseksi. Tulosten mukaan strategiat, joita omaishoitajat eniten käyttivät, olivat puhumisen strategia, rakkauden strategia, myötäilyn strategia, rauhallisuuden strategia, positiivisen elämänasenteen strategia sekä arjen rutiineiden ja päivän rytmityksen strategia. Suurimpia ilon aiheita olivat arvo maailman muuttuminen ja kiitollisuus, puolison kanssa yhteinen tekeminen, omat harrastukset ja mielenkiinnon kohteet, itsensä tarpeelliseksi tunteminen ja uudet roolit. Omaishoitajat olivat hyvin aktiivisia ja tulosten mukaan omat harrastukset ja oma vapaa-aika koettiin tärkeimpänä jaksamista tukevana asiana.

Tulosten perusteella voidaan todeta, että ikääntyneen omaishoitajan hyvinvointia ja toimijuutta voidaan tukea pohtimalla eri mahdollisuuksia vapaan järjestämiseksi.

Asiasanat: ikääntyminen, omaishoitaja, toimijuus, muistisairaus

ABSTRACT

Tampereen University of Applied Sciences
Tampere University of Applied Sciences
Master's Degree Programme in Social Services

MATTILA SALLA:

The coping strategies of elderly carers

Master's thesis 47 pages

September 2016

The main purpose of this thesis was to produce data about the nursing experiences of the elderly carers who provide care for their spouses suffering from memory disorder. The aims were to study how carers had thought the challenges they had faced, what the best strategies to cope are and what their joys are.

The study was qualitative in nature, and based on theme interviews. The interviewees were provided by the city of Huittinen. Four women and two men were interviewed. The data were analysed using the qualitative content analysis. Human agency was the theoretical viewpoint of the thesis.

Based on the results of the thesis, all the elderly carers had strategies to cope in the challenging situations. According to the results, the following strategies were mostly used by the carers: the strategy of speech, the strategy of love, the strategy of confirming, the strategy of tranquility, the strategy of the positive attitude life and strategy of setting the rhythm of the daily routines and the day.

The greatest joys were the change of their personal values and gratitude, the activities together with the spouse, one's own hobbies and interests, the feeling of being needed and the new roles. The carers considered the work of the care as a natural matter and they wanted to work as carers of their spouses. The carers were very active in their lives and according to the results, the hobbies and their own personal leisure were experienced as the most important issues to give them strength to carry on with their work.

According to the results the following statement can be made: the wellbeing and agency of the elderly carers can be supported by pondering the different possibilities to structure the leisure.

Key words: aging, carer, human agency, memory illness

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TUTKIMUS KYSYMYKSET.....	2
	2.1 Tutkimuksen tausta.....	2
	2.2 Tutkimuskysymykset.....	5
3	OPINNÄYTETYÖN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT JA KESKEISET KÄSITTEET	7
	3.1 Ikääntyminen ja muistisairaus.....	7
	3.2 Omaishoitajuus	11
	3.3 Toimijuus.....	15
4	TOTEUTUS	18
	4.1 Laadullinen tutkimus.....	18
	4.2 Aineiston keruu	20
	4.3 Aineiston analyysi	21
	4.4 Eettisyys ja luotettavuus.....	22
5	TULOKSET	24
	5.1 Selviytymisstrategiat	24
	5.1.1 Puhumisen strategia	24
	5.1.2 Rakkauden strategia	25
	5.1.3 Myötäilyn strategia.....	26
	5.1.4 Rauhallisuuden strategia	27
	5.1.5 Positiivisen elämänasenteen strategia	28
	5.1.6 Arjen rutiineiden ja päivän rytmityksen strategia	29
	5.2 Ilon aiheita.....	29
	5.2.1 Arvomaailman muuttuminen ja kiitollisuus	29
	5.2.2 Puolison kanssa yhteinen tekeminen	30
	5.2.3 Omat harrastukset ja mielenkiinnon kohteet.....	32
	5.2.4 Itsensä tarpeelliseksi tunteminen	33
	5.2.5 Uudet roolit.....	33
6	POHDINTA.....	36
	LÄHTEET.....	41
	LIITTEET	44
	Liite 1. Haastattelupyyntö omaishoitajille.....	44
	Liite 2. Tietoa tutkimuksesta haastateltavalle	45
	Liite 3. Lupa haastatteluun	46
	Liite 4. Kyselyrunko.....	47

1 JOHDANTO

Ikääntyminen tapahtuu Suomessa kuten muissakin maissa monella tasolla. Suomessa keski-ikä nousee, työvoima lisääntyy, elinajanodote ja yli 65-vuotiaiden määrä nousee, mutta suhteellisesti eniten nousee yli 80-vuotiaiden osuus. Suomen väestöllinen vanheneminen on ollut EU:n keskitasoa, mutta nykyään Suomi kuuluu kolmen nopeimmin vanhenevan maan joukkoon. (Tulva, Uusitalo & Harra 2007, 19.)

Saamme lähes päivittäin lukea eri tiedotusvälineistä keskustelua vanhustenhuollosta sekä omaishoidosta ja sen kehittamisestä. Omaishoidon kehittäminen vaatii päättäjiltä herkkyyttä nähdä omaishoitoperheen tilanne ja lähtökohdat. Omaishoitajat eivät ole yhtenäisen ryhmä vaan perheet ja perheiden tarpeet ovat yksilöllisiä.

Muistisairauksiin sairastuneiden määrä kasvaa nopeasti. Vuonna 2010 vähintään keski-ikäistä muistisairautta sairasti yli 95 000 ja vuonna 2020 luku on noin 130 000. Kelan tutkija Sari Kehusmaa toteaa väitöskirjassaan, että omaishoito säästää kunnan palvelumenoja vuosittain 2,8 miljardia euroa (Kehusmaa 2014, 80). Nyt tulisi herätä pohtimaan, miten omaishoidon edellytyksiä tulisi parantaa. Suomessa autetaan eniten vanhoja ihmisiä Euroopan maista ja tämän avun on havaittu kattavan merkittävän osan ikääntyneiden avun tarpeesta. (Kehusmaa 2014, 38)

Ikääntyneiden omaishoitajien haastattelututkimuksella haluan selvittää, miten eteen tuleista haasteista on selvitty ja mitkä ovat hyviä selviytymisstrategioita sekä mitkä ovat ilon aiheita. Tutkin ikääntyneitä omaishoitajia, jotka hoitavat muistisairasta puolisoaan. Tutkimuksen lähtökohtiin vaikuttavat ikärakenteen muutos, muistisairautta sairastavien määrä kasvu sekä omaishoitajien lisääntyvä määrä. Avohoito korostuu laitoshoitopaikkojen vähentämisen myötä ja läheisen hoitaminen sekä omaishoitajuus liitetään osaksi julkista palvelujärjestelmää. (Aaltonen 2005, 432) Omaishoitoa on tutkittu pääasiassa kolmesta osa-alueesta: kuormittuneisuudesta, tukimuotojen toimivuudesta sekä hoitokokeuksista. Tutkimukset painottuvat myös usein huonosti voiviin omaishoitajiin, jolloin korostuu kuormittuneisuus.

2 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TUTKIMUS KYSYMYKSET

2.1 Tutkimuksen tausta

Dementia yleistyy väestön vanhenemisen myötä ja tämän vuoksi koskettaa omaishoidossa eniten iäkkäitä pariskuntia. (Eloniemi- Sulkava & Pitkälä 2007, 15) Omaishoidosta on tullut viime vuosina suuri puheenaihe väestön ikääntyessä ja pohdinnan aiheeksi on noussut palvelujärjestelmien kehittäminen vastaamaan lisääntyneeseen tarpeeseen. Keskustelua on herättänyt se, miten omaishoitoa tulisi kehittää ja miten vastuu jakautuu yhteiskunnan ja perheen kesken. Sosiaali- ja terveystalvveluita on pyritty kehittämään vastaamaan lisääntyneeseen tarpeeseen.

Laki omaishoidontuesta tuli voimaan vuonna 2006. Laissa on määritelty mm. omaishoidontuen alaraja. Vain osa sitovaa ja raskasta omaishoitotyötä tekevistä omaishoitajista ovat saaneet kunnan kanssa sopimuksen. Tämä johtuu siitä, että omaishoidontuki on säännelty väljällä puitelainsäädännöllä, mikä tarkoittaa, että kunnalla on suuri harkintavalta. Tuki on myös määrärahasidonnainen, jolloin tuen hakijat ja saajat ovat keskenään hyvin eri arvoisessa asemassa. Myöskään hoitopalkkioille ei ole mitään yhtenäistä kriteeristöä (Kansallisen omaishoidon kehittämisohjelma, 11). Suomi on saanut varoituksen Euroopan neuvostolta, koska kuntien erilaiset toimintatavat rikkovat Euroopan komission ratifioimaa sopimusta ikäihmisten sosiaalisesta suojelusta. Sopimukseen on kirjattu, että kaikkia ikäihmisiä on kohdeltava tasa-arvoisesti. (Studio55)

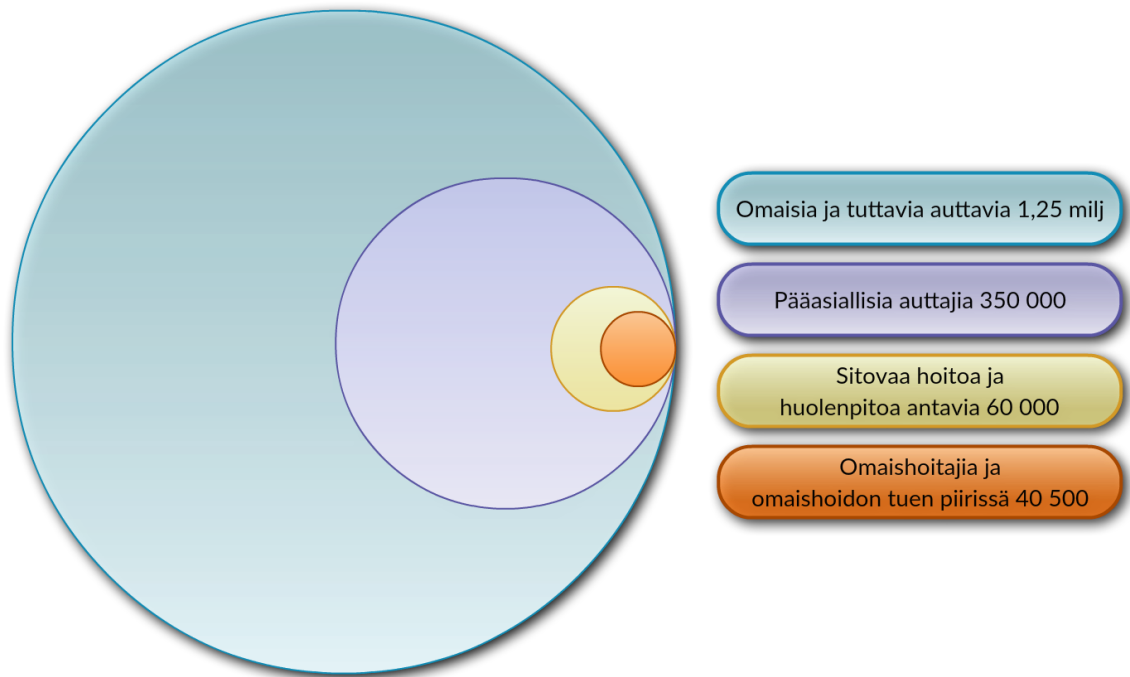
Vuonna 2014 valmistui sosiaali- ja terveysministeriön Kansallisen omaishoidon kehittämisohjelman loppuraportti. Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma on vuosina 2012-2020 toteutettava ohjelma, jossa linjataan omaishoidon kehittämisen strategiset tavoitteet. Ohjelmassa esitetään säädettäväksi laki sopimushoidosta. Tämä laki korvautisi nykyisen omaishoidontuesta annetun lain. Laissa säädettäisiin muun muassa omaishoitosopimuksesta, hoitopalkkioiden valtakunnallisista saantiperusteista, sopimusomaishoidon edellytyksistä, palkkioluokista ja palkkioiden määristä sekä sopimusomaishoitoa tukevista palveluista (kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma, 11). Uuden lain valmistelu käynnistyi edellisen hallituksen aikana, mutta nykyisessä hallitusohjelmassa ei mainita uutta lakia. Hallitus on luvannut päivittää voimassa olevaa lakia. (Kansallisen omaishoidon kehittämisohjelman esitysten eteneminen, 2016, 17). Omaishoitoa ei ole useinkaan

ajateltu sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisen keinona. Omaishoito jää usein muiden palvelumuotojen kehittämisen jalkoihin. (Aaltonen 2005, 436)

Opinnäytetyölleni luo perustaa oma työkokemukseni omaishoitoperheiden parissa sekä tutkimukset, jotka usein keskittyvät vain huonosti voiviin omaishoitajiin, jolloin omaishoitajuuden myönteiset puolet jäävät huomiotta. Henkisten teemojen, itsensä toteuttamisen sekä merkityksen etsimisen teemojen avulla on löydetty tapoja ymmärtää vanhuusikää myönteisesti. (Kirsi 2004, 87) Jotta voimme ymmärtää läheisen hoitamisen kokonaisuutta, on nähtävä omaishoitajuuden myönteiset puolet ja hyvät selviytymisstrategiat. (Kaskiharju, Oesch-Börman & Sarvimäki 2006, 2)

Tämän tutkimuksen tavoite oli tutkia ikääntyneen omaishoitajan kokemuksia muistisairaana läheisen omaishoitajuudesta. Väestön ikääntyessä muistisairasta puolisoaan hoitavien määrä lisääntyy. Juuri nyt on aika tutkia omaishoitajan kokemusta omaishoitajuudesta ja tuoda esille se, miten eteen tulleista haasteista on selvitty ja mitkä ovat hyviä selviytymisstrategioita. Tutkin myös sitä mitkä ovat iloa tuottavia hetkiä ja asioita.

Vuonna 2013 omaisiaan ja tuttaviaan auttavia oli 1,25 miljoonaa (kuvio1). Sitovaa hoitoa ja huolenpitoa antavia oli vuonna 2013 60 00 ja omaishoitajia ja omaishoidontukea saavia 40 500. Yli 65-vuotiaiden osuus kunnan kanssa sopimuksen tehneistä omaishoitajista kasvaa jatkuvasti. Vuonna 2006 osuus oli 47 % ja 2012 osuus oli 53 %. Kumpanakin vuonna valtaosa hoidettavista olivat yli 65-vuotiaita (Kansallinen omaishoidonkehittämisohjelma 2014, 21). Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) tekemän kuntakyselyn mukaan yksi kolmesta pääasiallisesta syystä omaishoidettavien hoidon tarpeeseen on muistisairaus. (kansallisen omaishoidon kehittämisohjelma 2014, 23)



KUVIO 1. Omaisiaan ja läheisiään auttavat ja omaishoidon tukea saavat Suomessa vuonna 2013

Vahvana motiivina omaishoidolle on esimerkiksi avioliittolupaus, rakkaus sekä pitkä yhteinen elämä. Väestön ikääntymisestä johtuva hoidon ja hoivan tarpeen nousu kohdentuu omaisiin herkästi. Vaarana on, että laitoshoidon puretaan lisäämättä ja kehittämättä kotiin kohdistuvia palveluita. (Meriranta 2010,13)

Vuonna 2006 voimaan tullut vanhuspalvelulaki (2012) vaikuttaa olennaisesti omaishoittoon ja sen kehittämiseen asiakaslähtöisesti. Lain tarkoituksena on tukea ikääntyneen väestön toimintakykyä ja hyvinvointia sekä mahdollisuutta saada laadukkaita sosiaali- ja terveystalvueluita. Laki velvoittaa kuntia vahvistamaan iäkkäiden henkilöiden mahdollisuutta vaikuttaa näihin palveluihin ja toteuttamistapaan.

Ikääntyneen omaishoitajan kokemuksia muistisairaana läheisen omaishoitajuudesta on tutkittu Suomessa jonkin verran. Arjen iloja ja hyvä selviytymisstrategioita on tutkittu vähemmän kuin arjen kuormittavia tekijöitä. Ikäinstituutti on tutkinut raportissaan demen-tiapotilaan omaishoitajan arkipolkuja. Tutkimuksessa on lähestytty aihetta sekä arjen haasteellisista että myönteisistä lähtökohdista käsin. Tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat kuvasivat omaishoitajuuden iloiksi hoidon onnistumisen kokemuksen sekä sosiaalisen tunnustuksen. (Kaskiharju, Oesch-Börman & Sarvimäki 2006)

Suomen kuntaliitto ja sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö ovat aiemmin julkaisseet iäkkäiden ihmisten palvelujen kehittämistä koskevan laatusuosituksen vuosina 2001 ja 2008. Marraskuussa 2013 julkaistiin uudistettu suositus, joka on ottanut huomioon meneillään olevat muutokset ja uusimman tutkimustiedon. Suositus on nimeltään ”Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi”. Suosituksen on tarkoitus tukea nk. vanhustalouden toimeenpanoa. Laatusuosituksen yksi keskeinen sisältö on toimijuus ja osallisuus. Laatusuositus korostaa, että yhteiskunnassa on otettava huomioon, että ikääntyneet eivät ole mikään yhtenäinen ryhmä. Toiset ikääntyneet tarvitsevat enemmän apua kuin toiset, mutta lähtökohtaisesti ikääntyneet määrittävät itse omat kiinnostuksen kohteensa ja toimintatapansa. Toimijuuden lisäksi laatusuosituksessa korostuu osallisuuden tukeminen. Osa ikääntyneistä ovat hyvinkin aktiivisia ja osallistuvat järjestötoimintaan, hoitavat lapsenlapsiaan sekä ovat aktiivisia kuluttajia ja harrastajia. Myös suuri osa omaishoitajista on ikääntyneitä. (Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palveluiden parantamiseksi 2013, 9, 17,)

Ikäihmiset tarvitsevat apua ja tukea arkipäivässä, mutta se ei poista ihmisarvoa eikä toimijuutta. Tämä tarkoittaa ainoastaan tilanteen uudelleenmäärittelyä ja palvelutarpeen arviointia. (Seppänen, Karisto & Kröger 2007, 13)

2.2 Tutkimuskysymykset

Ikääntynyt pariskunta tulee todennäköisesti jossakin vaiheessa tilanteeseen, jossa jompikumpi puolisoista sairastuu, jolloin suhde ja arki muuttuvat. Muistisairaus on etenevä sairaus, jolloin puolisoitten välinen suhde sekä arki muuttuvat myös sairauden edetessä. Haluan tällä tutkimuksella tuoda esiin nämä selviytymisstrategiat ja myös sen mitkä ovat ilon aiheita arjessa. Selviytymisstrategiana tarkoitan niitä keinoja, millä eteen tulleista haastavista tilanteista on selvitty. Teemahaastatteluiden avulla tutkin omaishoitajien kokemuksia elämäntilanteesta, jossa he hoitavat muistisairasta läheistään. Tarkoituksena on tuottaa tietoa siitä, miten eteen tulleista haasteista on selvitty ja mitkä ovat selviytymisstrategioita. Tutkin myös ikääntyneen omaishoitajan kokemuksia siitä, mitkä ovat tuoneet ilon aiheita haastavassa elämän tilanteessa.

Analysoin tutkimustuloksia toimijuuden modaliteettien (osata, kyetä, täytyä, voida, tuntea, haluta) kautta. Tutkimuksessa keskityn eniten voida, tuntea ja täytyä- modaliteetteihin. Voida-ulottuvuus liittyy mahdollisuuksiin joita erilaiset tilanteet avaavat. Tuntea-ulottuvuus liittyy siihen, että ihminen arvioi, kokee ja arvottaa eri tilanteita ja liittää näihin tilanteisiin tunteita. Täytyä-ulottuvuuteen liittyvät fyysiset ja sosiaaliset pakot ja rajoitukset. Haluta-ulottuvuus liittyy motivaatioon ja motivoituneisuuteen sekä tavoitteisiin ja päämääriin. Kyetä-ulottuvuus liittyy psyykkisiin ja fyysisiin kykyihin. (Seppänen, Karisto & Kröger 2007, 206)

Voida-ulottuvuus tässä tutkimuksessa liittyy siihen, mitä omaishoitajuus on mahdollistanut ja mitä mahdollisesti tuonut elämään. Tuntea-ulottuvuus liittyy siihen, mitä tunteita tilanteeseen liittyy. Täytyä-ulottuvuus liittyy pakkoihin ja rajoituksiin, mutta halusin ottaa sen silti mukaan. Miten täytyä-modaliteetti näkyy vastauksista ja liittyykö siihen jokin muukin modaliteetti? Onko jokin täytyminen saattanut muuttua joksikin muuksi modaliteetiksi?

Aineiston analyysitapana käytetään aineistolähtöistä sisällön analyysiä. Tutkimuksen tuloksena syntyy kehittävää pohdintaa siitä, miten ikääntyneitä omaishoitajia voidaan tukea vaativassa tehtävässään. Onko tämänhetkinen tukeminen riittävää vai olisiko mahdollisesti jokin täysin uusi tukimuoto tarkoituksenmukaisin?

Tutkimuskysymykset:

Mitkä ovat ikääntyneen omaishoitajan selviytymisstrategiat hoitaessaan muistisairasta omaistaan?

Mitkä asiat ja kokemukset ovat tuoneet ilon aiheita?

3 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT JA KESKEISET KÄSITTEET

3.1 Ikääntyminen ja muistisairaus

Ikääntyminen tapahtuu Suomessa kuten muissakin maissa monella tasolla. Suomessa keski-ikä nousee, työvoima lisääntyy, elinajanodote ja yli 65-vuotiaiden määrä nousee, mutta suhteellisesti eniten nousee yli 80-vuotiaiden osuus. Suomen väestöllinen vanheneminen on ollut EU:n keskitasoa mutta nykyään Suomi kuuluu kolmen nopeimmin vanhenevan maan joukkoon. Vuonna 2030 joka neljäs suomalainen on täyttänyt 65-vuotta. Ikääntyneistä enemmistön toimintakyky ja terveydentila säilyvät hyvinä korkeaan ikään jopa 85 ikävuoteen asti. Kun yhä useampi suomalainen elää yhä pidempään, on luonnollista, että myös sairauksien määrä tulee kasvamaan. (Tulva, Uusitalo & Harra 2007, 19, 21, 23)

Vanhenemisprosessit aiheuttavat sekä myönteisiä että kielteisiä seurauksia. Kielteisiä seurauksia voivat olla erilaiset menetykset ja toimintakyvyn muutokset. Myönteisinä seurauksina mainitaan monitahoisten taitojen, kokemuksen ja viisauden lisääntyminen. Vanhuus voidaan nähdä myös erilaisten vapauksien aikakautena ja seesteisyyden lisääntymisenä. (Tulva ym. 2007, 39)

Väestöllisen vanhenemisen vuoksi muistisairauteen sairastuvien määrä kasvaa nopeasti. Tämä lisää ikääntyvien omaishoitajien määrää. Vuonna 2010 vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairasti arviolta reilu 95 000 ja lievää noin 30 000 - 35 000 henkilöä. Vuonna 2020 vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastaa arviolta 130 000 henkilöä. Muistisairauksiin sairastuu suomessa vuosittain 13 000 ihmistä ja päivittäin 36. (kansallinen muistiohjelma 2012, 7)

Muistisairaus on etenevä ja parantumaton sairaus. Yleisimmät muistisairaudet, jotka aiheuttavat dementiaoireita, ovat Alzheimerin tauti (n. 60 - 70 %), aivoverenkiertosairauksien muistisairaus (n. 15 - 20 %), Lewyn kappale -tauti ja otsaohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus. Eteneviin muistisairauksiin voidaan laskea myös Parkinsonin tauti, koska sairaus aiheuttaa tiedonkäsittelyvaikeuksia. (muistiliitto)

Muistisairaus

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää tiedonkäsittelyn osa-alueita kuten muistia, kielellisiä toimintoja, näönvaraista toiminnanohjausta ja hahmottamista. Muistisairaudet johtavat yleisimmin tiedonkäsittelyn ja muistin vaikeaan heikentymiseen. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 20-21)

Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus. Alzheimerin taudin diagnoosi perustuu laboratoriotutkimuksiin ja aivojen kuvantamiseen. Alzheimerin tauti alkaa tyypillisesti muistioireella. Muisti on koko sairauden ajan vaikeimmin heikentynyt tiedonkäsittelyn osa-alue. (Erkinjuntti yms. 2015, 19) Tauti alkaa hitaasti ja etenee vaiheittain. Sairauden kesto ensioireista kuolemaan kestää keskimäärin 12 vuotta. (Hallikainen ym. 2014, 264) Oireita ovat muistihäiriön lisäksi oppimisen vaikeutuminen, kielelliset vaikeudet, toiminnanohjauksen vaikeutuminen ja aloitteellisuuden heikentyminen (Rajanimeni, Heinonen & Sarvimäki 2007, 76.) Alzheimerin tauti voidaan jakaa neljään vaiheeseen: varhainen, lievä, keskivaikea ja vaikea. (Hallikainen, Mönkkäre, Nukari & Forder 2014, 265, 268)

Varhaiset oireet laitetaan usein vanhuuden syyksi, koska ajatellaan että muistamattomuus kuuluu ikääntymiseen. Ikääntymiseen liittyy uuden oppimisen hidastumista ja nimimiestin hidastumista, mutta ei siinä määrin että vaikuttaisi arkipäivän askareista selviytymistä. Alzheimerin tautiin liittyvät muistiongelmät liittyvät aluksi lähimuistiin. Epäily muistisairaudesta voi herätä esimerkiksi silloin, kun henkilö soittaa samaa asiaa monta kertaa saman päivän aikana eikä muista soittaneensa aiemmin. Varhaisessa vaiheessa oireita ei ole juuri lainkaan ja sairastunut voi elää tavallista elämäänsä arjessa. Varhaisen vaiheen oireita ovat samojen asioiden uutena kertomista, asiakokonaisuuksien oppimisen vaikeutuminen sekä harrastuksien ja tapahtumien seuraamisen väheneminen. Läheinen kertoo uusien asioiden runsasta unohtelua. Läheinen kertoo myös, että sairastuneen muistivaikeudet ovat usein alkaneet pikkuhiljaa ja lisääntyneet ajan kuluessa. (Telaranta 2014, 60-61)

Sairauden lievässä vaiheessa toimintakyvyn muutoksia ovat työkyvyn ja ajokyvyn heikentyminen, muistitukien käyttäminen, keskustelun seuraamisen vaikeutuminen ja lukemisen väheneminen. Ympäristön hahmottaminen vaikeutuu ja sairastunut saattaa eksyä etenkin vieraassa ympäristössä. Monimutkaisissa kotiaskareissa ilmenee ongelmia ja

abstraktien asioiden ymmärtäminen ja ajantaju heikkenevät. Rahan käyttö vaatii abstraktia ajattelua ja sairauden lievässä vaiheessa toimintakyky on siinä määrin heikentynyt, että omainen hoitaa asioiden hoidon sekä raha-asiat. Lievässä vaiheessa käyttäytymisen muutoksia ovat masennus, vetäytyminen, ärtyneisyys ja ahdistus. (Hallikainen ym. 2014, 266, 268)

Sairauden keskivaikeassa vaiheessa päivittäisistä toiminnoista selviäminen vaikeutuu. Sairastunut pärjää kotona puolison tai muun läheisen avustamana mutta lisäksi saatetaan tarvita myös muita tukimuotoja. Sairastunut tarvitsee apua ravitsemuksessa, kodinhoitamisessa ja henkilökohtaisessa pukeutumisessa. Tässä vaiheessa voi myös sairautentunto kadota, jolloin sairastunut ei ymmärrä rajoitteitaan. Kodin ulkopuolella liikkuminen ei onnistu turvallisesti. Sairastuneella saattaa esiintyä käytösoireita, aistimuksia ja harhaluuloja. Sairauden edetessä asioiden mieleen painaminen vaikeutuu ja tämä aiheuttaa ahdistusta sairastuneessa. Hän joutuu jatkuvasti kyselemään asioita, koska ei pysty niitä enää painamaan mieleensä. Tavaroiden kätkeminen on yleistä. Tämä johtuu siitä, että sairastunut ei tiedosta muistamattomuuttaan vaan luulee, että joku on tavarat varastanut. Kätkeminen johtuu siitä, että hän pyrkii välttämään tavaroiden varastelun. Sairastunut aistii hyvin ihmisten tunnetilat. Jos ympäristö on levoton, niin sairastunut reagoi helposti samalla tavalla. Keskittymiskyvyn heikkenemisen vuoksi tutuista harrastuksista voidaan joutua luopumaan. Tilalle voidaan löytää jokin muu harrastus, joka tuottaa mielihyvää ja onnistumisen kokemuksia. Puolison kanssa voidaan käydä yhdessä eri tapahtumissa, jos ne ovat oikein mitoitettuja. Usein luullaan, että dementoituva ei pysty enää osallistumaan harrastuksiin, mutta toiminta- ja osallistumiskyky selviää kokeilemalla. Hyvin opitut toimintatavat, kuten instrumentin soitto, saattaa säilyä pitkäänkin. (Telaranta 2014, 65-66)

Vaikeassa vaiheessa sairastunut ei pärjää yksin missään päivittäisessä toiminnossa, vaan tarvitsee apua ympäri vuorokauden. Sairastunutta on autettava kaikissa perustoiminnoissa kuten pukeutuminen, syöminen ja peseytyminen. Muisti toimii vain satunnaisesti, keskittyminen on heikkoa sekä puheen tuotto ja ymmärtäminen ovat vähäistä. Sairauden vaikeassa vaiheessa lähes kaikilla sairastuneista esiintyy käytösoireita. Apatiaa esiintyy yli 90 prosentilla sairastuneista. Muita käytösoireita ovat katastrofireaktiot ja levoton vaeltelu. Masennusta saattaa esiintyä, mutta se ilmenee ahdistuneisuutena ja levottomana käyttäytymisenä. Vaikeassa vaiheessa sairastunut ei ymmärrä puhetta mutta on todettu, että hän aistii puhujan kehon kielen, ilmeet ja eleet. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Soininen 2006, 139).

Aivoverenkiertosairauden muistisairaus

Aivoverenkiertosairauden muistisairaus (vanha termi: vaskulaariset dementiat) aiheuttaa tiedonkäsittelyn ja muistin heikkenemistä. Kyse on oireyhtymästä, ei erillisestä sairaudesta. Tähän sisältyy yhdellä tai useammalla tiedonkäsittelyn osa-alueella ilmenevä tila, joka johtaa vaikeaan muistisairauteen. (Erkinjuntti ym. 2015, 18)

Pienten suonten tauti liittyy pienten, läpäisevien verisuonten ahtautumiseen. Se on varhainen toiminnan ohjauksen häiriö, johon liittyy tiedonkäsittelyn hidastuminen. Toiminnanhäiriössä on heikentyneet toiminnan aloittaminen, tavoitteen asettelu, toiminnan suunnitelmallisuus, järjestelmällisyys, toteuttaminen, jaksottaminen, toimintatavan muuttaminen ja säilyttäminen. Muistihäiriö on pienten suonten taudissa vähemmän korostunut kuin esimerkiksi Alzheimerin taudissa. (Hallikainen ym. 2006, 277)

Suurten suonten tauti eli moni-infarktitauti liittyy sydänperäisiin infarkteihin ja verisuonten kalkkeutumiseen. Oireet riippuvat infarktien sijainnista ja laajuudesta. Oireita ovat suupielen roikkuminen, näkökenttäpuutos ja kävelyn häiriö. Oireiden alku on vaihteleva. (Hallikainen ym. 2006, 277)

Dementia

Dementialla tarkoitetaan useamman kuin yhden tiedonkäsittelytoiminnon heikkenemistä siinä määrin, että ei pysty selviytymään itsenäisesti jokapäiväisessä toiminnassa. Dementia ei ole erillinen sairaus vaan oire. Dementian syy voi olla etenevä sairaus, kuten Alzheimerin tauti, tai pysyvä jälkitila, kuten aivovamma. Dementian syy voi olla myös hoidolla parannettava sairaus, kuten kilpirauhasen vajaatoiminta. (Erkinjuntti ym 19)

Otsalohkodementia

Otsaohimolohkorappeuman yleisin muoto on otsalohkodementia. Se alkaa yleensä alle 65-vuotiaana. Ominaispiirteitä ovat käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutos, toiminnanohjauksen vaikeudet, hiipivä alku ja vähitellen eteneminen, sosiaalisten taitojen varhainen heikkeneminen, sairautentunnon heikkeneminen ja päättelykyvyn ja ongelmanratkaisun heikkeneminen. (Erkinjuntti ym. 2015, 21)

Lewyn kappale -tauti

Lewyn kappale -tauti alkaa hitaasti ja taudin kesto on hyvin vaihteleva, 2-12 vuotta. Puolella potilaista on myös Alzheimerin taudin aiheuttamia muutoksia aivoissa.

Suomi on dementiatutkimuksen kärkimaita. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen FINGER -nimisen tutkimuksen mukaan säännöllisellä liikunnalla, ravinto-ohjauksella ja sydän- ja verisuonisairauksien riskienhallinnalla on iso vaikutus ikääntyvien muistiin. Tutkimusta johtaa professori Miia Kivipelto ja hän toteaa, että tutkimuksen mukaan elämäntapaohjauksella sairastumisen alkua voisi siirtää 5 - 10 vuotta. Tutkimukseen osallistui 1 260 henkilöä Suomesta. (Suomalainen läpimurtotutkimus...2015)

3.2 Omaishoitajuus

Käsitteenä omaishoitajuus on määritelty liittyväksi perheenjäsenen toimintakyvyssä tai terveydentilassa liittyviin muutoksiin. Omaishoitaja pitää huolta läheisestä, joka tarvitsee huolenpitoa ja ohjausta arjessaan. Huolenpito ja hoidon tarpeen lisääntyessä omainen voi ryhtyä omaishoitajaksi. Tällöin omaishoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka on ottanut kokonaisvastuun läheisensä hoitamisesta ja kunta tekee hänen kanssa sopimuksen omaishoidosta. (Hallikainen ym. 2014, 159-161)

Hoiva voidaan jakaa kahteen ryhmään antajatahon mukaan. Virallista eli formaalista hoivaa antaa julkinen palvelujärjestelmä eli kunnat, järjestöt ja valtio. Informaalista hoivaa antavat läheiset, sukulaiset tai kolmas sektori palkattomana työnä. Tällä nk. epävirallisella hoivalla on suuri merkitys yhteiskunnassamme. Epävirallinen hoiva on pyritty yhdistämään osaksi julkista palveluntuotantoa sopimuksin ja kumppanuusperiaattein. Tällä tavalla omaishoito tukee virallista hoivaa kunnan näkökannalta. Omaishoidon tukea saavat omaishoitajat kiinnittyvät tällöin osaksi kunnan palvelujärjestelmää ja ovat palveluntuottajan asemassa. (Kehusmaa 2014, 15)

Suomessa autetaan eniten vanhoja ihmisiä Euroopan maista ja Suomessa tämän avun on havaittu kattavan merkittävän osan ikääntyneiden avun tarpeesta. (Kehusmaa 2014, 38) Ennen ihmisten eläessä maaseudulla eri sukupolvet huolehtivat toisistaan. Vanhimmat hoitivat lapsia ja kun vanhimmat tulivat ikään, jolloin tarvitsivat apua, seuraava sukupolvi

huolehtivat heistä. Omaishoito perustuu suhteeseen, joka on ollut olemassa ennen omaishoitosuhdetta. Iäkkäiden pariskuntien saattaa olla vaikeaa tunnistaa vaihetta, jolloin hoito on muuttunut niin sitovaksi, että voidaan puhua omaishoidosta. (Meriranta 2010, 9)

Suomessa ainoastaan lakisääteistä omaishoidontukea saavista omaishoitajista on tutkimustietoa. Omaishoitajia, jotka hoitavat omaistaan ilman omaishoidontukea, on tutkittu, mutta tutkimukset ovat mm. erilliskyselyitä. Vuonna 2012 omaishoidontukea myönnettiin 40 600 hoidettavalle. Omaishoitajia oli yhteensä 40 500. Omaishoitajien määrä, jotka ovat yli 65-vuotiaita, on lisääntynyt jatkuvasti (Omaishoidonkehittämishjelma 2014, 21-23). Kuvio 1 havainnollistaa minkälainen ikäjakauma omaishoitajilla oli vuonna 2012. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen kunnille tekemän kyselyn mukaan kolme yleisintä pääasiallista syytä omaishoidettavien hoidon tarpeeseen vuonna 2012 on ollut fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen, muistisairaudet ja pitkäaikaiset fyysiset sairaudet tai vammat. (Omaishoidon kehittämissohjelma 2014, 21-23)

Omaishoitajuutta on tutkittu lähinnä kuormittuneisuuden näkökannalta. Taustaolettamuksena on ollut, että omaishoito on raskasta. Viime vuosina omaishoitajuutta on tutkittu myös myönteisestä näkökannasta käsin, kuten esimerkiksi omaishoitajuuden myönteiset kokemukset ja omaishoitajuus osana normaalia elämää. (Kaskiharju ym. 2006, 10)

Muistisairasta puolisoaan hoitaneiden omaishoitajien hoitokokemuksia on tutkinut mm. Tapio Kirsi väitöskirjassaan ”Rakasta, kärsi ja kirjoita, tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta”. Analyysin kohteena ovat puolisojen hoitokokemukselleen antamat merkitykset. Tulosten mukaan miehille puolison sairastamisen alkuvaihe saattoi olla palkitseva ja haasteellinen. Miehille hoitaminen ei muuttunut haasteellisemmaksi, vaikka hoito muuttui vaativammaksi sairauden edetessä. Tulosten mukaan osa miehistä kertoivat luopuneensa harrastuksistaan, mutta olivat valmiit tekemään tämän puolisoista huolehtimisen vuoksi. Tulosten mukaan keskinäisen vastavuoroisuuden muuttuminen parisuhteessa saattoi tuoda kokemuksen keskinäisen tunteen katkeamisesta. Naisille puolison hoitajaksi alkaminen ei merkitse tutkimuksen mukaan samalla tavalla kuin miehille uuden roolin omaksumista. Tulosten mukaan naisille hoitaminen merkitsee uuden hoitorupeaman aloittamista. Hoitaminen tuttuna toimintakäytäntönä sekä toisaalta dementiaan sairastuneen henkilön erityisvaateet aiheuttivat naisissa monenlaisia tunteita. Naiset kuvasivat puolison hoitamisen tuoneen myös ilon aiheita ja tyytyväisyyden tunteita. Hoivaan sitouduttiin, mutta saatettiin myös puolison

hoivan lisäksi sitoutua yksilölliseen itsensä toteuttamiseen. Miehet kuvasivat itseään hoivon hyvin sitoutuneeksi ja tekivät kotitaloustöitä mielellään korvauksena aiemmasta saadusta huolenpidosta. Naisten halua hoitamiseen vaikuttivat parisuhteen läheisyys ja tilanne. (Kirsi 2004, 59-63)

Tuula Mikkola on tutkinut väitöskirjassaan ”Sinusta kiinni – tutkimus” puoliso hoivan arjen toimijuuksia. Tutkimuksen näkökulmana on toimijuus sekä hoivan antajina ja saajina että palveluiden käyttäjinä. Tutkimus käsittelee puoliso hoivaa: puoliso iden yhteistä elämää, keskinäistä auttamista, riippuvuutta ja vuorovaikutusta ja puoliso hoivaan liittyvien tukipalveluiden käyttämistä.

Ikääntyneen omaishoitajan kokemuksia muistisaira an läheisen omaishoitajuudesta on tutkittu suomessa jonkin verran. Arjen iloja ja hyviä selviytymisstrategioita on tutkittu vähemmän kuin arjen kuormittavia tekijöitä.

Ikäinstituutti on tutkinut raportissaan dementiapotilaan omaishoitajan arkipolkuja. Tutkimuksessa on lähestytty aihetta sekä arjen haasteellisista lähtökohdista että myönteisistä lähtökohdista käsin. Tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat kuvasivat omaishoitajuuden iloiksi hoidon onnistumisen kokemuksen sekä sosiaalisen tunnustuksen. Omaishoitajat kertoivat motiiveiksi omaishoidolle rakkauden, ihmisyyden, vastavuoroisuuden sekä elämänarvot. Omaishoitajuus voi olla myös ihmissuhteen uudelleen arvioinnin aihe ja onnistumisen paikka. (Kaskiharju, E ym. 2006, 47)

Ikäikäillä omaishoitajilla saattaa olla itsellään jokin pitkäaikaissairaus, joka vaikeuttaa toimintakykyä. Tällöin saattaa olla, että omaista ei tulla hyväksymään viralliseksi omaishoitajaksi, eikä tukipalveluihin ole oikeutta. Muistisairaus vaikuttaa koko perheeseen muuttamalla vastuita ja perheen sisäistä vuorovaikutusta. Se vaikuttaa myös perheen sisäisiin rooleihin parisuhteen muuttuessa hoitosuhteeksi. Sairaus on kriisi joka voi nostattaa esiin vanhoja käsittelemättömiä asioita tai se voi lähentää perheenjäseniä. Puolisot voivat elää yksilöllistä elämää omien voimavarojen, sosiaalisten verkostojen ja erilaisten tukimuotojen avulla. Terveellä puoliso lla on tärkeä rooli arjen tukijana. (Tulva ym. 2006, 161-163)

Ruotsissa on vuonna 2011 Lund-yliopistossa tutkittu lomakekyselyllä ruotsalaisten yli 75-vuotiaiden omaishoitajien selviytymisstrategioita ja yhtenäisyyden tunnetta suhteessa sukupuoleen, hoidon laajuuteen, omaishoitoon ja terveyteen liittyvään elämänlaatuun.

Tutkimuksen tulosten mukaan viisi eniten käytettyä selviytymisstrategiaa on omien tunteiden pitäminen kontrollissa, päivä kerrallaan eläminen, prioriteettien löytäminen, hyvien aikojen muisteleminen hoidettavan kanssa ja tiedostaminen että jollakin on kuitenkin asiat huonommin. Tutkimuksen mukaan viisi kaikkein auttavinta selviytymisstrategiaa on jonkun positiivisen asian löytäminen jokaisesta tilanteesta, päivä kerrallaan ottaminen, omien tunteiden pitäminen kontrollissa, hyvien aikojen muistelu ja prioriteettien löytyminen. (Kristensson Ekwall, Sivberg & Rahm Hallberg, 2011, 14)

Laki omaishoidontuesta on ollut voimassa vuodesta 2006. Omaishoidontukea myöntää kunta tietyin kriteerein. Tukeen kuuluvat hoitopalkkio, vapaapäivät, eläke- ja tapaturmavakuutus sekä tukipalvelu. Kriteerit tuen myöntämiseen vaihtelevat kuntien välillä. Tämän vuoksi on esitetty, että tuki siirtyisi Kelalle. Jos kunta myöntää hoidettavalle omaishoidon tukea, kunta ja omaishoitaja tekevät toimeksiantosopimuksen. Omaishoitosopimuksen liitteenä on oltava hoito- ja palvelusuunnitelma. Hoito- ja palvelusuunnitelmassa sovitaan mm. hoitopalkkion määrä, omaishoitajan oikeus vapaapäiviin ja vapaan järjestäminen. (omaishoitajat ja läheiset ry 2013)

Ikäinstituutti on tutkinut iäkkäiden omaishoitajien kokemuksia omaishoitajuudesta hankkeessa ”Läheisestä omaishoitajaksi – tukea hyvinvointiin, toimintakykyyn ja arkiselviytymiseen” 2012-2014. Tuloksista on julkaistu raportti, joka on nimeltään ”Rakkaus ei pysäytä vanhenemista – jatkuvuutta ja muutosta ikääntyvien omaishoitajien elämässä”. Suurin osa haastatelluista oli puoliso-omaishoitajia. Tulosten mukaan omaishoitotilanteet olivat moninaisia. Auttaminen saattoi olla aluksi vastavuoroista. Tämän jälkeen auttaminen hieman lisääntyi ja toinen tarvitsi enemmän apua. Avun tarve lisääntyy, mutta sitovuus koetaan vähäisenä. Avun tarpeen kasvu nähdään kuitenkin näköpiirissä. Seuraavaksi avun tarve on jo sitovaa ja vaativaa. Lopuksi auttamisen ja hoidon tarve on suuri. Tässä vaiheessa hoitajalla ja hoidettavalla saattaa olla eriävä näkemys hoidon sitovuudesta. Tulosten mukaan omaishoitoperheen hoitajaan liittyvät ei-mitattavissa olevat aineettomat voimaannuttavat tekijät ovat myönteiset tunteet, itsetuntemus, tarpeellisuuden tunne, luonne, kimmoisuus, sopeutuminen, tunteiden säätely ja stressaavien tunteiden hallinta. Hoidettavan ja omaishoitajan yhteisiä tekijöitä ovat emotionaaliset tärkeät suhteet, rakkaus, muistelu, elämäntapa, elämäntapa, arki ja kodintuntu. (Kaskiharju & Desch-Börman 2015, 20, 30)

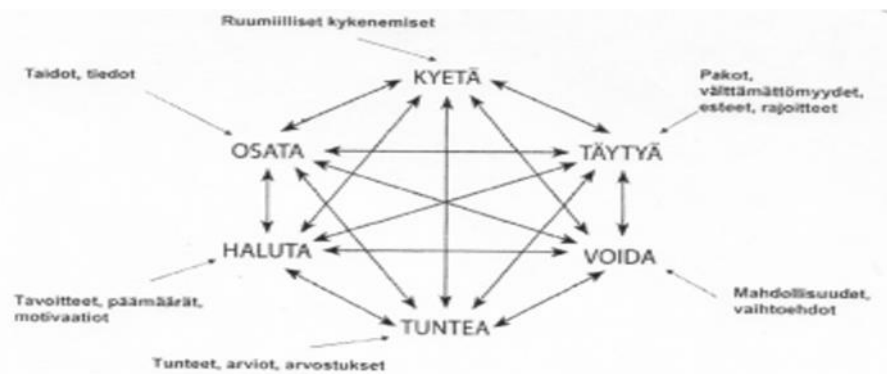
3.3 Toimijuus

Jyrki Jyrkämän mukaan toimijuuden kautta on mahdollista ymmärtää ja analysoida ikään-tyneitä heidän arkipäivässään (Jyrkämä 2008, 196). Toimijuuskäsitettä käytettäessä yksilön tutkimiseen etsitään vastausta siihen, mitä ihminen osaa, kykenee, tuntee, haluaa.

Toimijuudesta käydään keskustelua mm. gerontologian, naistutkimuksen, sosiaalipsykologian, psykologian ja suomalaisen sosiaalityön areenoilla.

Toimijuuden modaliteetit eli ulottuvuudet ovat seuraavat: osata, kyetä, täytyä, voida, tuntea ja haluta. Osata-ulottuvuuteen liittyy erilaisiin pysyviin osaamisiin, kuten tietoihin ja taitoihin. Kyetä-ulottuvuus liittyy psyykkisiin ja fyysisiin kykyihin. Täytyä-ulottuvuuteen liittyvät fyysiset ja sosiaaliset pakot ja rajoitukset. Voida-ulottuvuus liittyy mahdollisuuksiin, joita erilaiset tilanteet avaavat. Tuntea-ulottuvuus liittyy siihen, että ihminen arvioi, kokee ja arvottaa eri tilanteita ja liittyy näihin tilanteisiin tunteita. Haluta-ulottuvuus liittyy motivaatioon ja motivoituneisuuteen sekä tavoitteisiin ja päämääriin.

(Seppänen, Karisto & Kröger 2007, 206)



Toimijuuden modaliteetit

Toimijuuden näkökulmasta on olennaista, miten tulkitsemme ja näemme toisemme. (Aromaa ym. 2013, 422) Se, miten tulkitsemme tilanteita, vaikuttaa asenteisiin ja toimintamme eri tilanteissa. Tutkimuksessani haluan korostaa tätä asiaa, koska toimintamme vaikuttaa asenteisiin ja esimerkiksi lapset oppivat toimimaan näin. Asenteellamme pystymme vaikuttamaan moniin asioihin.

Jyrki Jyrkämän (2007, 209) mukaan modaliteettimallia voidaan käyttää analysoitaessa ikääntyneen yksilön arkielämän tilanteita. Osaaminen, voiminen, haluaminen, täytyminen, kykeneminen ja tunteminen ovat aina yhteydessä johonkin tiettyyn kontekstiin. Ilman tätä liitää yksilöanalyysi jäisi yleiselle tasolle. Analyysin liittyessä yksilöön tai yksilöihin peruskysymyksiä ovat: mitä ikääntyvä ihminen tuntee, osaa, kykenee, tuntee, haluaa ja mitä juuri tämä tilanne on mahdollistaa, mitä tässä tilanteessa täytyy tehdä tai olla tekemättä.

Näkökulmana toimijuus on tullut ikääntymistutkimukseen elämäntutkimuksen kautta. Glen Elder, Monica Kirkpatrick Johnson ja Robert Crosnoe ovat kehittäneet yleisemmän elämäntutkimusteorian. He nostavat esille viisi keskeistä ”paradigmaattista periaatetta”. Ensimmäinen liittyy inhimilliseen kehitykseen ja ikääntymisen elämänmittaisuuteen. Toisen periaatteen mukaan ihmiset toimivat oman historiansa ja yhteiskunnallisten olosuhteiden luomissa mahdollisuuksissa ja rajoissa. Kolmas periaate liittyy elämäntutkimuksen ajalliseen ja paikalliseen sijoittumiseen. Neljäs periaate liittyy elämäntutkimuksen tapahtumiseen. Viiden periaate viittaa siihen, miten ihmisen oma elämä kietoutuu yhteen toisten ihmisten elämien kanssa ja ihmiset vaikuttavat toinen toisiinsa. (Jyrkämä 2008, 192)

Toimijuus käsitettä on käytetty viime vuosina paljon gerontologisessa tutkimuksessa. Raha-automaatti yhdistys yhdessä Vanhustyön keskusliiton kanssa ovat käynnistäneet Eloisa Ikä- ohjelman 2012-2017, jonka viitekehystenä käytetään toimijuutta. Ohjelman päämääränä on luoda hyvät edellytykset hyvälle arjelle ikääntymisen eri vaiheissa. Lähtökohtana on ikääntyneen voimavarat ja näkemys omasta arjesta.

Vanhuspolitiikan linja on ollut ikääntyneiden toimintakyvyn tukeminen. Muutostilanteissa esimerkiksi laitokseen sijoittamiseen tehtävät päätökset tehdään toimintakykytutkimustareiden avulla. Toimintakykyä on mahdollista hahmottaa peruspiirteiden avulla. Ensimmäinen piirre toimintakykytutkimuksessa on toimintakyvyn osa-alueiden tutkiminen. Osa-alueita ovat fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky. Valtaosa gerontologisesta toimintakykytutkimuksesta liittyy fyysisen toimintakyvyn tutkimiseen. Toinen piirre tutkimuksessa on ollut toimintakykykäsitteen eri osa-alueiden vertaileminen. Näin saadaan paljon tärkeää kokemusperäistä tietoa, mutta konkreettista elämäntilanteista tietoa saadaan hyvin vähän. Seuraava keskeinen piirre liittyy edelliseen piirteeseen ja aineiston

kvantitatiivisuuteen eli aineiston määrällisyyteen. Mittarit ovat yleispäteviä ja keskimääräisiä, jotta aineistoa voidaan vertailla. Viimeinen valtavirran peruspiirre kohdistuu yksilöihin. Toimintakykyä pidetään ja mitataan yksilön ominaisuutena. Käden puristusvoimaa mitattaessa mitataan vain käden puristusvoimaa. Olennaisempaa voisi olla mitata miten kättä käytetään. (Jyrkämä 2007,197) Viime vuosina toimintakykykäsitteen rinnalle on tullut toimijuuskäsite.

Valitsin toimijuuden näkökulmakseni tutkimukseeni, koska toimijuus on laajempi käsite kuin esimerkiksi toimintakyky. Toimijuus antaa mielenkiintoisen lähtökohdan tutkia ikääntyneen omaishoitajan elämää.

Ikääntyminen ja vanhuus saatetaan mieltää usein yhteiskunnassamme tuottamattomana ja sairauden täyteisenä elämävaiheena. Suvi Ronkaisen (2012) mukaan se, mitä ikääntyneiltä odotetaan ja millaisia valintoja on olemassa, liittyy yhteiskunnassa oleviin asenteisiin ja odotuksiin. Tällöin on kyse siitä, että toimijuus liittyy odotuksiin ja niiden täyttämiseen sekä arvottamiseen. Vanhuus voidaan nähdä myös viisauden, taitojen ja kokemuksen lisääntymisenä sekä saavutuksena (Tulva ym. 2007, 39). Toimijuudesta voidaan Ronkaisen mukaan puhua, kun on reflektion, toisin toimimisen ja valinnan mahdollisuus.

4 TOTEUTUS

4.1 Laadullinen tutkimus

Tutkimusmenetelmiä ovat laadullinen tutkimusmenetelmä ja määrällinen tutkimusmenetelmä. Määrällisessä tutkimusmenetelmässä pyritään saamaan numeraalista tietoa ja laadullisessa tutkimusmenetelmässä pyritään saamaan tietoa, joka auttaa jonkin asian tai ilmiön ymmärtämisessä. (Vilka 2015, 49)

Tutkimusmenetelmänä käytin laadullista tutkimusta. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on tulkita, ymmärtää ja luoda kuvaava malli tutkittavalle ilmiölle. Laadullinen tutkimus on ainutkertaista ja tilannesidonnaista. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää kontekstin ymmärtäminen, eli miten jokin asia liittyy ympäristöönsä. Tämän ymmärtäminen on tärkeää myöhemmässä analyysissä. Tutkijan tulisi ymmärtää tarveanalyysin tärkeys, teoreettisten valintojen merkitys ja metodologiset kysymykset. (Pitkäranta 2010)

Valitsin tutkimusmenetelmäksi laadullisen tutkimuksen, koska haluan tutkia omaishoitajien kokemuksia muistisairaana läheisen omaishoidosta. Valitsin aineiston keruumenetelmäksi teemahaastattelun, koska haastattelulla pääsee syvemmälle asiaan kuin kyselylomakkeessa. Etenin haastattelussa haastattelurungon mukaan. Analysointimenetelmänä käytin aineistolähtöistä analyysiä, koska tutkimukseni painottuu omaishoitajien omaan kokemukseen puolison omaishoidosta.

Yksi lähtökohta laadullisen tutkimuksen kuvaukselle on fenomenologis-hermeneuttinen tutkimisperinne ja tulkinnallinen tutkimus. Käytän tätä tutkimusmenetelmää omassa tutkimuksessani. Tämän tutkimusperinteen erityispiirteenä on se, että ihminen on tutkimuksen kohteena ja tutkijana. Fenomenologisen tutkimuksen perustana olevia tutkimusongelmia ovat ihmiskäsitykseen liittyvät ongelmat, eli millainen ihminen on tutkimuskohteena ja tiedonkäsitys, eli miten tuollaisesta kohteesta voi saada inhimillistä tietoa. Fenomenologisen tutkimuksen kohteena on elämismaailma, eli ihmisen suhde elämistodellisuuteensa. Fenomenologisen tutkimuksen kohde on inhimillisen tutkimuksen kohde, mutta koska kaikki ilmiöt merkitsevät ihmiselle jotain, kokemus muodostuu merkityksen mukaan. Fenomenologisen tutkimuksen varsinaiseksi tutkimuskohteeksi muodostuvat merkitykset, inhimillisen kokemuksen merkitykset. Fenomenologiseen tutkimukseen hermeneuttinen suuntaus tulee mukaan tulkinnan tarpeen myötä. Hermeneutiikalla tarkoitetaan

yleisesti ymmärryksen ja tulkinnan teoriaa. Fenomenologisella ja hermeneuttisella tutkimuksella on kaksitasoinen rakenne: perustason muodostaa koettu elämä esiymmärrykseen ja toisella tasolla tapahtuu tutkimus, joka kohdistuu ensimmäiseen tasoon. Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimusperinne on mielenkiintoinen ja sopiva lähtökohta tutkimukselleni. Tutkimuksessani tutustuin ennen tutkimusta tutkittavaan aiheeseen ja pyrin ymmärtämään sitä ja siihen liittyviä asioita ja tein tämän jälkeen rungon haastattelulle, jolla pyrin saamaan tietoa valitsemaan tutkimusaiheeseeni. (Tuomi & Sarajärvi 2002,33-34).

Aineistonkeruumenetelmänä käytin teemahaastattelua, jossa haastateltavat saivat vastata vapaasti teemaan liittyviin kysymyksiin, joita esitin haastattelun edetessä. Laadullisessa tutkimuksessa käytetään aineistonkeruumenetelminä haastattelua, havainnointia, kyselyä sekä erilaisia dokumentteihin perustuvaa tietoa. Tutkimuksen ollessa luonteeltaan vapaampi käytetään havainnointia, keskustelua sekä omaelämäkertoja. Tutkimuksen ollessa strukturoidumpi käytetään kokeellisia menetelmiä ja strukturoituja menetelmiä. Kyselyä ja haastattelua käytetään silloin, kun halutaan tietää miten ihminen toimii ja miksi hän toimii niin kuin toimii. Teemahaastattelussa eli puolistrukturoidussa haastattelussa edetään tiettyjen keskeisten valittujen teemojen mukaan. Teemahaastattelussa korostetaan ihmisen tulkintoja asioissa sekä heidän asioille antamia merkityksiä. Etukäteen valitut teemat perustuvat aiheesta jo tiedettyyn eli tutkimuksen viitekehykseen. (Tuomi & Sarajärvi 2002,76-77)

Laadullisessa menetelmässä analyysimenetelmänä on sisällönanalyysi, eli käytin tätä analyysitapaa. Analyysillä tarkoitetaan kirjoitettujen, kuultujen ja nähtyjen sisältöjen analyysiä. On kuitenkin muistettava mitä tutkii ja pitäydyttävä näissä asioissa analysoidessaan tutkimuksen tuloksia. Aineisto on rajattava asiaan, jota tutkii ja löydettävä aineistosta kaikki materiaali joka koskee juuri tätä asiaa. Laadullisen analyysin muotoja on kolme: aineistolähtöinen analyysi, teoriaohjaava analyysi sekä teorialähtöinen analyysi. Valitsin aineistolähtöisen analyysin omaan tutkimukseeni. Fenomenologis-hermeneuttiseen perinteeseen liittyvät tutkimuksen käyttävät usein tätä analyysia. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 97, 101, 105)

4.2 Aineiston keruu

Aineisto kerättiin kesällä 2015 haastattelemalla kuutta omaishoitajaa. Huittisten kaupunki teki yhteistyötä haastateltavien saamiseksi. Sovimme, että saan haastateltavat Huittisten kaupungin muistihoitajan Niina Immosen kautta. Rajasin omaishoitajat puolisoaan hoitaviin yli 65-vuotiaisiin omaishoitajiin. Sairaus tulisi olla vaiheessa, jossa läheinen asuu vielä kotona tai on siirtynyt juuri palveluasumiseen. Halusin, että haastateltavia ei ennalta määrätä. Sovin muistihoitajan kanssa, että omaishoitajista, jotka tulivat vastaanotolle, hän arvioisi kuka sopisi rajaukseen. Hän kertoi tutkimuksestani mahdolliselle haastateltavalle ja antoi haastateltavan valita, osallistuuko hän tutkimukseen. Hän antoi mahdolliselle haastateltavalle luettavaksi haastattelupyynnön (liite 1), jossa kerroin tutkimuksestani.

Ihmisille tulee antaa tietoa tutkimuksesta, sen käyttötarkoituksesta ja siitä mitä tutkimukseen osallistuminen tarkoittaa, jotta he voivat päättää haluavatko osallistua tutkimukseen. Tutkittavalla tulee olla koko tutkimuksen ajan aito valinnanvapaus tutkimukseen osallistumiselle. (Kuula 2015, 61-62, 86-87)

Muistihoitaja otti yhteyttä kahden kuukauden päästä ja kertoi, että rajaukseen sopivia omaishoitajia oli tullut vain hyvin vähän vastaanotolle. Tämän vuoksi muutimme suunnitelmaa ja sovimme, että aina kun uusi haastateltava lupautui haastateltavaksi, niin hän lähetti yhteystiedot minulle. Tein siis yhden haastattelun kerrallaan. Tämän vuoksi haastattelujen tekeminen kesti kauemmin kuin olin suunnitellut. Alun perin oli tarkoitus haastatella kahdeksan omaishoitajaa. Haastattelin yhteensä kuusi omaishoitajaa, neljä naista ja kaksi miestä. Kaksi omaishoitajaa perui sairauden vuoksi. Muistihoitaja antoi haastateltavien yhteystiedot ja otin puhelimitse haastateltaviin yhteyttä sopiakseni haastattelujan. Kerroin, että haastattelutilan tulisi olla rauhallinen ja tila voi olla oma koti tai jokin muu tila, jonka varaisin etukäteen. Kaikki haastateltavat yhtä lukuun ottamatta halusivat haastattelun tapahtuvan kotona puolison ollessa esimerkiksi päivänunilla. Lähetin haastateltaville taustatietoa tutkimuksesta (liite 2) ja haastattelurungon, jotta he voivat valmistautua haastattelussa tuleviin kysymyksiin.

Haastatteluista viisi toteutettiin omaishoitajan kotona ja yksi ennalta varatussa tilassa. Haastattelussa meni aikaa keskimäärin yksi tunti. Kaikki haastattelut nauhoitettiin, yhtä haastattelua lukuun ottamatta. Kävin haastattelukysymykset läpi haastattelurungon mu-

kaisesti. Osa haastateltavista ei vastannut kaikkiin kysymyksiin, mutta haastattelun lopuksi tein kysymykset uudelleen. Osa haastateltavista kertoi spontaanisti omaishoitajuudesta haastattelukysymysten loputtua vastaten joihinkin jo kysytyihin kysymyksiin antaen lisämateriaalia.

Haastateltavat kertoivat kokemuksistaan rohkeasti ja avoimesti. Aihe saattoi olla arka-luontoinen, mutta tuntui että haastateltavat vastasivat vilpittömästi kysymyksiin. Osa haastateltavista olivat pidättäytyväisempiä ja vastasivat kysymyksiin lyhytsanaisesti. Usein kuitenkin kävi niin, että haastattelun edetessä he rohkaistuivat vastaamaan kysymyksiin rohkeammin. Ennen haastattelua kerroin työskennelleeni Huittisten kaupungilla omaishoidossa, jossa asiakkaanani olivat yli 65-vuotiaat omaishoitajat. Kerroin myös miksi olen kiinnostunut tekemään juuri omaishoidosta opinnäytetyön ja miksi aihe on tärkeä juuri nyt. Uskon, että haastateltavien luottamusta lisäsi tieto, että olen työskennellyt omaishoidossa.

4.3 Aineiston analyysi

Tutkimusmenetelmäni on laadullinen tutkimus. Laadullinen tutkimus sopii hyvin tutkimukseeni, koska tutkin omaishoitajan kokemuksia omaishoitajuudesta. Tutkimukseni perustuu juuri haastateltavien omaan kokemukseen, joten aineiston analyysi on mielenkiintoista mutta myös haastavaa. Aineiston analyysissä käytin sisällön analyysiä. Sisällön analyysi on laadullisen tutkimusmenetelmän metodi. Sisällön analyysissä etsitään kokonaisuuksia ja merkityssuhteita. Analyysi voidaan tehdä teorialähtöisesti, teoriasidonnaisesti tai aineistolähtöisesti. Tavoitteena on löytää jokin tyypillinen kertomus. Aineisto tiivistetään ja siitä etsitään kokonaisuuksia. Kokonaisuudet ryhmitellään esimerkiksi omaisuuksien tai ajatuskokonaisuuksien perusteella. Näiden tulosten perusteella pyritään ymmärtämään ja saamaan vastuksia tutkittavasta aiheesta. (Tuomi & Sarajarvi 2006, 97)

Haastattelut litteroin sanatarkasti tietokoneelle. Haastattelusta tuli kirjoitettua tekstiä 35 sivua. Pyrin siihen, että tein analysointia ilman perusolettamuksia. Luin aineiston useita kertoja läpi ja etsin aineistosta vastauksia tutkimuskysymyksiini. Tämän jälkeen aloitin aineiston teemoittelun. Teemoittelussa nostetaan esiin tekstistä tutkimusongelmaa valaisevia teemoja (Taanila, A 2007). Yliviivasin aineisosta kohdat, jotka vastasivat tutkimus-

kysymyksiini. Aineistosta nousi vahvasti esiin eri teemoja ja tästä oli helppo jatkaa analyysiä. Otsikoiksi valitsin tutkimuskysymysten mukaisesti selviytymisstrategiat ja ilon aiheet. Kirjoitin saman tyyppiset vastaukset allekkain ja kirjoitin nämä auki otsikoiden alle. Selviytymisstrategian alle tuli teemat: puhumisen strategia, rakkauden strategia, myötällyn strategia, rauhallisuuden strategia, positiivisen elämänasenteen strategia ja arjen rutiineiden strategia. Ilon aiheet -otsikon alle tuli seuraavat teemat: arvomaailman muuttuminen, puolison kanssa yhteinen tekeminen, omat harrastukset ja mielenkiinnon kohteet, merkityksellisyys ja uudet roolit. Sitaatteja voi käyttää tekstin elävöittämisessä. Käytin sitaatteja tekstissä esimerkkinä. (Taanila, A 2007)

4.4 Eettisyys ja luotettavuus

Se, miten tutkija puhuu tutkimuksestaan, määrittää sen saako hän tutkimukseensa haastateltavia. Informoinnilla mahdollinen haasteltava saa kuvan tutkimuksesta ja sen luotettavuudesta. (Vilkkä 2015, 101)

Haastatellut valikoituivat siten, että Huittisten kaupungin muistihoitaja kysyi suostumusta haastatteluun kaikilta ajan varanneilta rajaukseen sopivilta omaishoitajilta siihen saakka, kun määrä oli täynnä. He saivat paperin, jossa kerroin tutkimuksen tavoitteesta ja tarkoituksesta. Mahdolliset haastateltavat saivat lukea paperin (liite 1) ja päättää haluavatko mukaan tutkimukseen.

Laadullisessa tutkimuksessa korostuvat tutkimuksen eettisyyteen liittyvät asiat, koska laadullisessa tutkimuksessa suositaan metodeja, jotka tuovat tutkittavan äänen ja näkökulmat esille. Mitä vapaamuotoisempi aineistonhankintamethodi on sitä enemmän tutkimustilanne muistuttaa arkielämän vuorovaikutustilannetta (Tuomi 2006, 122).

Lähetin ennen haastattelua kirjeen (liite 2), jossa kerroin miksi teen tutkimusta ja mitä toivon haastattelulta. Kerroin myös, että haastattelut nauhoitetaan ja materiaali hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Ennen haastattelua pohdin, miten saisin haastateltavat kertomaan avoimesti kokemuksistaan, jotta materiaali olisi mahdollisimman totuudenmukaista. Päätin lähettää haastateltaville ennen haastattelua saamassaan kirjeessä haastattelurungon (liite 4), jotta he tietävät mitä aiheita haastattelussa käsitellään. Haastattelun lo-

puttua pyysin vielä kirjallisen suostumuksen haastatteluun. Kerroin olleeni töissä Huittisten kaupungin omaishoidossa ja asiakkaanani olleen yli 65-vuotiaat omaishoitajat. Haastattelun jälkeen pyysin allekirjoituksen haastattelulupa paperiin. (liite 3).

Tutkimuksen luotettavuutta käsitellään yleensä validiteetin, eli tutkimuksessa on tutkittu, sitä mitä on luvattu ja reliabiliteetin, eli tutkimustulosten toistettavuus -käsittein. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 135)

Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus olivat tärkeässä osassa tutkimusta. Tutkimusta aloittaessa on tiedettävä tutkimuksen tarkoitus ja kohde, eli mitä on tutkimassa ja miksi. Tutkimusmetodi oli sopiva tutkimaan omaishoitajan kokemuksia omaishoitajuudesta. Haastatellessani omaishoitajia esitin samat kysymykset haastateltaville ja nauhoitin haastattelut, että vastaukset olisivat tallessa juuri sellaisenaan, kun haastateltavat olivat asian ilmaisseet. Pidin tärkeänä koko tutkimuksen ajan, että käsittelen aineistoa ilman ennakoajatusta tutkimuksen tuloksesta. Pyrin tutkimaan avoimesti aineistoa ja tuomaan tutkimuksen tuloksen esille juuri sellaisena kun se on. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 135)

5 TULOKSET

Omaishoitajat olivat iältään 77-83-vuotiaita. Heistä kaikki hoitivat muistisairasta puolisoaan kotona. Yleisin diagnoosi omaishoidettavalla oli Alzheimerin tauti. Haastateltavia oli yhteensä kuusi, joista neljä oli naisia ja kaksi miehiä. Muistisairausdiagnoosista oli 2-5-vuotta. Osa omaishoitajista kuvasivat oireiden alkaneen jo paljon aikaisemmin diagnoosin saamista. Haastellut omaishoitajat olivat fyysisesti varsin hyvässä kunnossa. Kahdella omaishoitajista oli fyysinen sairaus, joka häytti jonkin verran päivittäisiä toimia. Olen muuttanut kaikkien haastateltavien nimet yksityisyyden suojaamiseksi.

5.1 Selviytymisstrategiat

5.1.1 Puhumisen strategia

Lähes kaikki haastatellut kokivat puhumisen olevan tärkeä asia, millä haastavista hetkistä ja tilanteista on selvitty eteenpäin. Haastateltavat kuvasivat puhuneensa sairauden edessä tunteistaan toisilleen avoimesti ja kokivat puhumisen lähentäneen välejä entisestään. Puhuminen ei ole aina ollut helppoa, mutta monet kokivat sen olevan tärkein selviytymisstrategia. Puolison sairastuttua tilanne on täysin uusi sairastuneelle itselleen ja omaishoitajalle. Avoimuus ja vuorovaikutus auttoivat sairauden edessä löytämään ratkaisuja edessä oleviin uusiin tilanteisiin. Puhuminen tunteista, myös lasten kesken, koettiin lähentävän perhettä. Monet ikääntyneistä pariskunnista olivat selvästi käyneet läpi elettyä elämää diagnoosin saamiseen asti ja pohtineet mitä vielä haluavat tehdä ja mihin keskittyä.

Meeri: Joskus juteltu kireemmin ja joskus vähemmän kireesti. Tottakai erimieltäkin ollaan, ei tää niin tasaista aina oo. Olis liian ykstoikkosta.

Suurin osa haastateltavista kertoivat asioista puhumisen olleen selviytymisstrategia myös aikaisemmin lapsiperheen arjessa ja kiireisissä elämänvaiheissa. Jo opittu selviytymisstrategia toimi myös ikääntyneenä tulleissa haastavissa tilanteissa.

Eira: Aina on selvitty vaikeista ajoista. Puhumalla on selvitty. Ei ole valittamista menneistä. Olemme molemmat jääräpäitä, mutta puhumalla on saatu asiat selvitettyä aina.

Muistisairauden edetessä kommunikointi tulee haastavammaksi. Puolison kanssa kommunikointi vaikeutuu pikkuhiljaa ja loppuvaiheessa loppuu kokonaan. Asioiden muistaminen, ymmärtäminen ja puhuminen vaikeutuvat sairauden edetessä. Silti osa omaishoitajista kertoivat jatkavansa asioiden jakamista ja puhumista puolisolleen. Osa omaishoitajista kokivat tärkeänä asiana, että he kertoivat sairauden loppuvaiheessakin puolisolle päivittäisistä asioista kuten lasten kuulumiset ja muut arkeen liittyvät asiat.

Eira: Vaikka ei hän ei vastaisikaan niin kerron aina arkisista asioista, kuten taloudellisesta tilanteesta.

5.1.2 Rakkauden strategia

Kaikilla haastatelluilla on pitkä liitto puolisonsa kanssa. Monet haastatelluista kuvasivat tuntevansa syvää rakkautta puolisoaan kohtaan. Puolison sairastuminen oli tullut järkytyksenä ja aiheuttanut surua. Diagnoosin aiheuttaneen kriisin jälkeen monet kokivat rakkauden ja kunnioituksen puolisoaan kohtaan auttaneet vaikeissa tilanteissa ja hetkissä. Toiset kuvasivat diagnoosin jälkeen nauttineensa yhteisestä ajasta puolisonsa kanssa ja ymmärtäneet tässä hetkessä elämisen tärkeyden. Osa haastateltavista kuvasivat rakkauden lisääntyneen puolisoa kohtaan. Osa haastatelluista kertoi rakkauden ja kunnioituksen tukeneen varsinkin sairauden loppuvaiheessa, jolloin hoito on ollut sitovaa. Rakkaus ja halu olla puolison tukena ovat auttaneet jaksamaan vaikeina hetkinä. Johanna Aattolan progradu tutkielmassa tutkittiin mikä auttaa omaishoitajaa jaksamaan. Omaishoitajat kuvasivat, että pitkä avioliitto ja parisuhde luoneet yhteenkuuluvuutta. Kumppanuuden kuvattiin antavan motivaatiota hoitamiseen. (Wacklin & Malmi 2004, 73)

Merja: Rakkaus ja päätös on auttanut vaikeissa tilanteissa.

Monet omaishoitajat kuvasivat avioliittolupauksen ja monien vuosikymmenten liiton olleen lupaus huolehtia toisesta, kun sen aika on. Lähes kaikki haastateltavat kuvasivat omaishoitajuuden tulleen luonnostaan koska ovat naimisissa. Useat omaishoitajat kuvasivat sairauden tuoneen haastavia ja vaikeita hetkiä varsinkin sairauden loppuvaiheessa. Omaishoitajat kuvasivat kunnioittaneensa puolisoaan, vaikka sairaus vaikutti puolison käyttäytymiseen ja kykyyn ilmaista itseään.

Kalle: Perhepiirissä oli omaishoitaja. Ei siihen aikaan omaishoitajia ollut, autettiin kun toinen apua tarttee. Autan nyt puolisoa kun hän tarvitsee apua. Tää kuuluu mun hommaani.

Eira: Ei siinä ole mitään. Ihan päivän selvä juttu että alan omaishoitajaksi. Autan niin kauan kuin pystyn.

Valto: Pidämme huolta läheisistämme, uskonto yhdistää meitä. Avioliitto on elinikäinen lupaus.

5.1.3 Myötäilyn strategia

Haasteltavat kuvasivat haastattelun monessa vaiheessa myötäilevänsä vaikeissa tilanteissa. Myötäily koettiin hyväksi selviytymisstrategiaksi, koska sen koettiin säilyttävä sovun. Myötäilyn strategiaa käytettiin varsinkin sairauden edetessä ja loppuvaiheessa. Lähes kaikki käyttivät myötäilyn strategiaa vaikeissa tilanteissa.

Valto: Ei saa sohlata. Täytyy myötäillä. Keskustelemalla asia unohtuu äkkiä.

Omaishoitajat kertoivat eteen tulleen monia tilanteita, joissa myötäily on auttanut tilanteen purkautumisessa. Osa omaishoitajista kertoivat, että kaikkiin asioihin ja tilanteisiin ei voi sanoa mielipidettään, koska tällöin saattaa tilanne mennä vielä haastavammaksi. Myötäilemällä asia menee eteenpäin ja saattaa unohtua. Omaishoitajat kertoivat myötäilyn tulleen selviytymisstrategiaksi kokeilemalla ja oppimalla mikä suhtautumis- tai toimintatapa auttaa haastavissa tilanteissa.

Totuudenvastaisiin käsityksien myötäileminen ja mukautuminen kiistelemättä niistä auttaa käyttäytymisen muutoksen kohtaamisessa. Myötäilemisellä vältetään tilanteen mahdollinen kärjistyminen. (Hallikainen yms, 2014, 88)

Pauliina: Oma tahtoa ei saa ihan joka paikassa näyttää eikä olla. Pitää toista tärkeämpänä. Silloin säilyy sopu eikä menetä mitään. Täytyy vain olla hiljaa eikä pitää päätäni.

Eira: Oon huomannut, että hän niinku tavallaan moittii mua. Esimerkiksi tuolla on tuomonen, että mä en koske niihin. Mutta ymmärrän, että kuuluu sairauden kuvaan. Emmää sillai sitten siihen.

5.1.4 Rauhallisuuden strategia

Monet haastateltavista olivat todenneet rauhallisuuden edesauttavan haastavissa tilanteissa. Haastavat tilanteet vaativat pitkää pinnaa ja rauhallisuutta. Yksi haastateltavista kertoi, miten puoliso tahtoi iltaisin lähtöä heidän entiseen kotiinsa yöksi, jossa sukulainen sillä hetkellä asui. Monesti he sitten lähtivät käymään tai jäivät yöksi sukulaisen luokse. Haastateltava oli todennut, että hermostumisen ja turhautumisen oli todettu pahentavan tilannetta, jolloin sairastunut puolisoikin saattoi hermostua. Omaishoitajat kuvasivat rauhallisuuden strategian olevan tärkeä keino haastavissa tilanteissa. Omaishoitajat kuvasivat sairauden edetessä tulleen tilanteita, jolloin kommunikointi puolisoiden välillä on ollut haastavaa tai muistisairaalla puolisoilla on ollut käytöshäiriöitä. Tällöin rauhallisuus on ollut keino, jolla asia on rauennut. Rauhallisuus selviytymisstrategiana todettiin auttavan varsinkin muistisairauden loppuvaiheessa, jolloin sairastuneella läheisellä voi olla käytöshäiriöitä. Monet haastateltavista kertoivat olevansa todennut, että oma hermostuminen pahensi käytösoireita.

Omaisien ymmärtäessä sen, että muistisairauteen sairastunut ei ole tahallaan hankala, vaan on myös itsekin oman käyttöksensä armoilla, auttaa omaista pääsemään haasteellisista tilanteista eteenpäin. Rauhallisuus ja ajan antaminen auttavat muistisairasta pääsemään tilanteesta eteenpäin. (Hallikainen ym. 2014, 89)

Ruotsissa Lund-yliopistossa tehdyssä tutkimuksessa, jossa tutkittiin ikääntyvien omaishoitajien selviytymisstrategioita, oli yksi viidestä käytetyimmistä strategiasta tunteiden pitäminen kontrollissa. Tämä strategia oli myös tutkimuksen mukaan yksi viidestä auttavimmista strategioista. (Kristenson Ekwall ym. 2011, 14)

Kalle: Ei saa suuttuu. Täytyy aina koittaa hyvällä puhua.

Valto: Täytyy myötäillä ja ottaa rauhallisesti.

5.1.5 Positiivisen elämänasenteen strategia

Positiivinen ajattelu koettiin auttavan vaikeissa tilanteissa. Vaikeistakin ajoista ja tilanteista pyrittiin nähdä hyvät puolet.

Meeri: Täytyy aina yrittää aina ajatella myönteisesti. Meillä on vielä kaikki hyvin.

Kyky elää tässä päivässä koettiin voimavaraksi sekä omaishoitotilanteen hyväksyminen. Haastateltavat kertoivat, että eivät murehdi asioita vaan pyrkivät ottamaan asiat sellaisina vastaan kun ne tulevat. Sairaus on opettanut elämään tässä päivässä ja olemaan murehtimatta huomisesta. Ikääntyneet omaishoitajat kertoivat tienneensä, että ikääntyminen saattaa tuoda mukanaan sairautta toiselle tai kummallekin puolisoista. Muistisairaus etenee pikkuhiljaa, jolloin puolisoilla on ollut aikaa hyväksyä sairaus. Johanna Aattolan tutkimuksen tulokset olivat saman suuntaisia. Omaishoitajat, jotka hoitivat ikääntyneitä puolisoitaan, kokivat, että sairautta ei voi itse määrätä ja että molemmat hyväksyvät sairauden joka on ”meille annettu”. (Wacklin 2004, 71)

Merja: Eletään tätä päivää, sairauksien eteen ei pääse. Tärkeintä, että saamme olla yhdessä.

Eira: Mää oon sen luonteinen, että mää en sillä tavalla kaikkia asioita jotka eivät ole niin miellyttäviä niin en kauhulla ajattele. En mää niitä kaivele. Mikskä se siitä tulee. Tää riippuu siitä minkä luontonen ihminen on. Vaikka se tuleekin, että ei kukaan kysy eikä mittään. Mutta se on päivän selvää, että ilman muuta. Minä huollan sen minkä pystyn. Kyl mää oon aika tyytyväinen näinkin. Sairauksille ei voi mitään, ne on ja pysyy. Niiden kanssa pärjätään suht.koht. Mitäs tässä. Neljä seinää on vieressä ja katto pään päällä. Sairauksille ei voi mitään, ne on ja pysyy. Niiden kanssa pärjätään suht.koht. Mitäs tässä. Neljä seinää on vieressä ja katto pään päällä niin...

Tulos on samansuuntainen Ikäinstituutin sekä Lundyliopiston tutkimuksen kanssa. Ikäinstituutin kyselyn mukaan ikääntyneillä omaishoitajilla voimaannuttava tekijä on myönteiset tunteet ja sopeutuminen tilanteeseen. Ruotsin Lund-yliopistossa tehdyssä tutkimuksessa kaksi viidestä auttavimmasta selviytymisstrategiasta oli jonkun positiivisen asian löytäminen jokaisesta tilanteesta sekä päivä kerrallaan eläminen.

Oman tilanteen käsittelyyn ja helpottamiseen liittyvä tapa ikääntyvillä omaishoitajilla on positiivinen asennoituminen. (Rajaniemi, Heimonen, Sarvimäki & Tiihonen 2007, 82)

5.1.6 Arjen rutiineiden ja päivän rytmityksen strategia

Haastatellut kuvasivat haastattelun monessa vaiheessa arkipäiväänsä ja arkipäivän askareitaan. He kertoivat miten päivänsä rytmittävät ja mitä tapahtuu missäkin vaiheessa päivää. Kaikilla omaishoitajilla oli omat arkirutiininsa ja omat päivärytminsä, joka oli hyväksi havaittu. Arkirutiineissa pysyminen oli selvästi yksi selviytymisstrategia. Arkirythmi auttoi omaishoitajaa asioiden hoitamisessa ja muistamisessa. Päivän rytmitys auttoi myös muistisairasta puolisoa asioiden muistamisessa. Omaishoitajan oli selvästi helpompi ottaa ”oma aikansa” kun se oli rytmitetty johonkin kohtaan päivää. Muistisairauden loppuvaiheessa tämä hankaloituu, kun käytöshäiriöitä saattaa tulla päivän aikana useasti. Päivän rytmitys auttoi omaishoitajaa näkemään seuraavaan hetkeen.

Meeri: Tällai tää tässä menee. Niin ku ennenki. Meillä on tää iso asunto tässä ja piha. Pihahommia tehdään ja täällä huushollissa aina jotain tekemistä löytyy.

Kalle: Mää teen aamupalaa ja sitten syödään yhdessä.

Eira: Aamulla annetaan kissalle ruokaa ja sitä siinä sitten katsellaan. Välillä otetaan yhdessä torkut.

Merja: Syödään juodaan ja nukutaan. Välillä tulee ruoka ja kotihoito käy.

5.2 Ilon aiheita

5.2.1 Arvomaailman muuttuminen ja kiitollisuus

Omaishoitajat kuvasivat muistisairausdiagnoosin muuttaneen arvomaailmaa. Diagnoosi on opettanut elämään tässä päivässä ja näkemään arvokkaat asiat elämässä. Omaishoitajat kuvasivat, miten diagnoosi on lähentänyt puolisoitten välejä ja he ovat saattaneet tehdä asioita yhdessä joita eivät ole ennen tehneet. Muistisairausdiagnoosi aiheutti järkytyksen

sekä myös surua. Surun ja järkytyksen hälvettyä omaishoitajat kuvasivat kiitollisuuden, rakkauden ja kiintymyksen lisääntyneen. Omaishoitajat kertoivat arvostuksen ja yhteisen ajan toisiaan kohtaan lisääntyneen diagnoosin jälkeen. Tulokset ovat saman suuntaisia kuin Ikäinstituutin tutkimuksessa, jossa tutkittiin ikääntyneitä omaishoitajia. Tutkimuksen mukaan omaishoitajat kertoivat kiitollisuudesta, elämänkulusta ja yhteisistä vuosista (Kaskiharju ym. 2015, 32).

Merja: Sairaus oli suuri suru. Olen huomannut että kuinka kaunis ihmiselämä ja luonto on. Ihmiselle täytyy tulla jokin vastoinkäyminen, jotta näkee että rahalla ei ole merkitystä. Sairaus on opettanut elämään tässä päivässä. Osaan arvostaa yhteisiä hetkiä kuten päiväkahvien juonnista yhdessä omenapuun alla. Ei ole kiirettä minnekkään. Ei tarvitse enää päteä voi olla just semmonen kun on. Harmittaa, että on ennen käyttänyt paljon aikaa siivoamiseen. Päätös olla yhdessä ja rakkaus ovat auttaneet vaikeiden asioiden ja aikojen ylitse. Sairaus on lähentänyt meidän välejä.

Pauliina: Olemme tulleet läheisimmiksi sairauden toteamisen jälkeen.

Ikääntyminen ja sairauden toteaminen saattoivat tuoda rohkeutta elää sellaista elämää kuin on halunnut.

Merja: Ei tarvii päteä. Saa olla oma itsensä. On elämä sellaista. Harmittaa kun on aiemmin keskittynyt siivoamiseen.

Osa omaishoitajista kuvasivat välien lähentyneen sukulaisten ja perheen kanssa. Muistisairaus diagnoosin jälkeen perheenjäsenet ja etenkin sukulaiset pitivät tiiviimmin yhteyttä. Sukulaiset kävivät useammin kylässä ja soittivat kuulumisia.

Merja: Sukulaiset on tulleet lähemmäksi.

5.2.2 Puolison kanssa yhteinen tekeminen

Lähes kaikki omaishoitajat kuvasivat yhdeksi suurimmista iloa tuottavista asioista olleen puolison kanssa yhdessä tekemisen ja harrastamisen. Sairauden edetessä yhteiset harrastukset ja yhteinen tekeminen muuttuivat. Haastateltavat kuvasivat esimerkiksi matkuste-

lun jääneen pois sairauden edetessä. Haasteltavat kuvasivat kuitenkin löytyneen yhdistävää tekemistä ja yhteisiä mielenkiinnonkohteita sairauden edetessä. Yhteinen tekeminen, josta saa iloa, oli esimerkiksi omenapuun alla päiväkahvin juominen, lemmikkieläimen touhujen seuraileminen ja television katselu. Diagnoosin saamisen jälkeen omaishoitajat kertoivat viettäneenä enemmän aikaa yhdessä ja tehneensä enemmän asioita yhdessä.

Meeri: Nyt on enemmän yhteistä aikaa. Yhdessä lähdetään ja mennään. Yhteisistä menoista saa voimaa. Tämmösistä pienistä asioista. Meitillä on bingo yhteinen harrastus. Kotain täytyy kumminki olla. Talvisin on tuolijumppa. Ulkoillaan tilanteen mukaan.

Eira: No semmonen ainakin, että lähdetään ees liikenteeseen. Jos me päivästä toiseen istuttais sisällä niin..Se on semmonen mitä mää koen. Yhdessä me kuljetaan koko ajan joka paikkaan. Kyllä se yhteinen tekeminen on tällä iällä telkkarin kattaminen. Luetaan paljon, kumpikin pidetään lukemisesta. Tykätään kumpikin kissasta, se on yhteinen asia. Me sitä seuraillaan. Huumori ja saunominen.

Valto: uskonto yhdistää meitä ja pidämme huolta läheisistämme. Matkat ovat olleet yhteinen mielenkiinnon kohteemme.

Ikäinstituutin tutkimuksessa tulokset ovat samansuuntaisia. Tutkimuksen mukaan ikääntyvät omaishoitajat kokivat yhdessä tekeminen lisäävän hyvinvointia.

Monille kesämökki oli tärkeä ja voimaa antava asia.

Eira: Maalla on mökki. Se on semmonen paikka kun sinne pääsee. Se on sitten ihka oma, siellä pääsee sitten kun siellä on pientä näpräämistä.

Pauliina: Tällä hetkellä on ihan hyvä kun pääsee mökille. Sinne hän lähtee mielellänsä. Siellä voi olla vapautuneesti ja kumpikin nauttii siitä. Pääsee uimaan ja saunaan. Ei me enää niin paljon mennä kun hänen kävely on niin huonoa.

5.2.3 Omat harrastukset ja mielenkiinnon kohteet

Iloa ja hyvää oloa tuottivat omissa harrastuksissa käyminen tai jokin muu itselle merkityksellinen mielenkiinnonkohde. Lähes kaikki haastateltavat kertoivat jonkin harrastuksen tai mielenkiinnon kohteen, josta sai iloa ja voimaa. Harrastuksesta pyrittiin pitämään kiinni ja lähtemään mahdollisuuksien mukaan. Muistisairauden edetessä vaiheeseen, jossa puolisoiden välinen suhde on muuttunut lähes kokonaan hoitosuhteeksi, omaan harrastukseen lähteminen koettiin vieläkin tärkeämmäksi. Harrastuksessa sai olla ihmisten kanssa tekemisissä, joiden kanssa jaetaan saman mielenkiinnonkohde. Monilla harrastus oli sama, jossa on käynyt jo vuosikymmeniä. Omaishoitajat kertoivat harrastuksen tuovan iloa ja onnistumisen kokemuksia ja auttavat keskittämään ajatukset välillä johonkin muuhun asiaan kuin puolison sairauteen. Hoidon ollessa sitovaa omaishoitajat kokivat, että eivät päässeet lähtemään harrastukseensa hoidon sitovuuden vuoksi. Monilla omaishoitajilla ei ollut ketään joka olisi tullut kotiin hoitamaan puolisoa siksi ajaksi, kun oli harrastuksessa. Kaikki omaishoitajat kokivat tärkeimmäksi jaksamista tukevaksi asiaksi omaan harrastukseen lähtemisen. Ne olivat esimerkiksi kuoro, eläkeläisyhdistyksen toiminta, pyöräily ja ulkotyöt kuten puiden hakkuu.

Ulla Jokinen on pro gradu -tutkielmassaan tutkinut omaishoitajan toimijuutta ja tulosten mukaan omaishoitajat tekivät yhtä luukuun ottamatta itselleen tärkeitä asioita hoidon sitovuuden salliessa.

Suurin osa omaishoitajista olivat aktiivisia toimijoita. He osallistuivat aktiivisesti järjestötoimintaan ja eri harrastuspiireihin. He kokivat harrastamisen merkitykselliseksi ja voimaa antavaksi.

Kalle: Olen käynyt kuorossa vuosia, sinne haluan mennä. Se olis semmonen.

Pauliina: Oon saanu käydä lauluharjoituksissa ja tämmöstä. Tän ikäsellä ihmisille se riittää, ei tarvii kauas painellakaan enää.

5.2.4 Itsensä tarpeelliseksi tunteminen

Suurin osa omaishoitajista kokivat hoivan antamisen pääosin mielekkääksi, vaikka kuvauksen perusteella olikin hyvin sitovaa. Hoiva koettiin merkitykselliseksi asiaksi. Iloa tuotti, kun puoliso oli tyytyväinen ja illalla sai todeta, että sai taas päivän onnistuneesti päätökseen. Ikäinstituutin tutkimuksen mukaan omaishoitajat kokivat joskus raskaistakin tilanteista huolimatta omaishoidon merkitykselliseksi asiaksi. He kokivat elämällä olevan jonkin tarkoituksen ja kokivat itsensä tarpeelliseksi (Kaskilahti 2015, 31).

Kalle: On se kun saa päivän aamusta iltaan. Se on se tärkein asia ja siitä saa hyvän olon kun on avuksi. Ei se arki nyt sen sukkelampaa oo kuin ennenkään.

5.2.5 Uudet roolit

Haastatellut omaishoitajat kuvasivat omaishoitajuuden tuoneen uusia rooleja. Naiset kertoivat opetelleensa ”miesten töitä”, kuten talon huoltaminen ja pienet remontoinnit. Miehet kertoivat puolison sairastuttua opetelleensa ruoan laitton ja talon siivouksen. Sekä miehet että naiset kokivat aluksi uusien asioiden olleen hämmentävää ja vaikeakin, koska monet eivät olleet koskaan tehneet näitä asioita. Varsinkin miehet kertoivat uusien asioiden opetteluun olleen mielenkiintoista ja tuovan onnistumisen kokemuksia.

Kalle: Oon opetellut ruokaa laittamaan kun ennen en tehnyt mitään. Täytyy pitää hiukan murhetta. Ja kaupassa käyminen myös.

Valto: Oon opetellut ruoan laittoon. Omaishoitajuus on opettanut uusia asioita. Uusien asioiden oppiminen ollut mukavaa ja uudet asiat olleet mukavia.

Suurin osa omaishoitajista kertoivat, että olivat muuttaneet joko eläkkeelle jäätyään tai myöhemmin maalta kaupunkiin. Monilla oli ollut peltoa ja eläimiä hoidettavanaan. He kuvasivat työtä olleen aamusta iltaan ja työn olleen myös raskasta fyysistä työtä. Annettuaan eläimet pois ja muutettuaan kaupunkiin pienempään asuntoon elämä muuttui helpommaksi. Omaishoitajat vertasivat omaishoitajuutta siihen työhön mitä on ollut maatilalla.

Kalle: Ei tää omaishoito nyt niin raskasta oo kun ei täällä enää mitään oo. On aikasemmin muutettu pois maatilalta kaupunkiin. Maatilalla oli omat askareet, mutta ei niitä enää oo.

Pauliina: Muutettiin tänne kerrostaloon keskustaan omakotitalosta. Kyl me tässä pärjätään, ei ole suuren talon töitä.

Meeri: Terveys on nyt etusijalla. Mun mielestä. Ei oo mitään isompia ollut, tää on ollut tämmöistä seesteisempää. Ei oo kiirettä enää mihinkään. Tässä vaan on tällein. Mää oon aina ollut kotona, ollut karjaakin.

Toimijuuden modaliteetista voida-modaliteetti liittyy mahdollisuuksiin, mitä tilanne avaa tai kulloinenkin tilanne tuottaa (Seppänen yms. 2007, 206). Useat haastateltavat kertoivat diagnoosin saannin jälkeen käyneensä elämäänsä läpi ja pohtineensa mitä elämältä vielä haluaa ja mitä esimerkiksi haluaisin harrastaa. Osa omaishoitajista kertoivat diagnoosin jälkeen keskittyvänsä juuri niihin asioihin mitkä tuntevat olevan tärkeintä elämässä ja olevansa rohkeammin juuri oma itsensä. Diagnoosi oli tullut kaikille järkytyksenä. Monet haastateltavista kertoivat hyväksyneensä asian, koska sairauksien eteen ei pääse ja on otettava vastaan se mitä elämä antaa. Haastateltavat kertoivat puhuneensa myös puolisonsa kanssa avoimesti siitä mitä haluaisivat yhdessä vielä kokea ja mihin asioihin käyttää aikaansa. Monet omaishoitajista kertoivat kumppaninsa kanssa välien lähentyneen sekä kiitollisuuden ja rakkauden lisääntyneen. Omaishoitajat kertoivat tehneensä puolisonsa kanssa enemmän asioita joista nauttivat yhdessä. Voidaan todeta, että läheisen sairastuminen toi mukanaan mahdollisuuden arvioida avoimesti omaa ja yhteistä elämää puolison kanssa. Tilanne mahdollisti myös lähentymisen perheen ja sukulaisten kanssa.

Tuntea-modaliteetti liittyy ihmisen perusominaisuuteen arvottaa, arvioida, kokea ja liittää asioihin ja tilanteisiin tunteitaan (Seppänen 2007, 206-207). Omaishoitajat kuvasivat monenlaisia tunteita. Monet haastateltavista kuvasivat olleensa järkyttyneitä ja surullisia puolison muistisairausdiagnoosista. Osa tunsu helpotusta diagnoosin saannin jälkeen, koska diagnoosi antoi syyn puolison oudolle käytökselle. Sairauden hyväksymisen jälkeen monet omaishoitajista kertoivat tunteneensa kiitollisuutta menneestä elämästä ja myös elämästä joka on jäljellä. Osa omaishoitajista kuvasi rakkauden ja kiintymyksen lisääntyneen puolisoa kohtaan. Sairauden edetessä tunteet vaihtelivat paljon. Monet haastateltavista kertoivat olleensa kiitollisia yhteisistä hetkistä puolison, perheen, ystävien ja

sukulaisten kanssa ja osaavansa nauttia enemmän näistä hetkistä. Useat haastateltavista kertoivat pyrkivänsä tekemään asioita, joista tulevat onnelliseksi.

Toimijuuden täytyä-modeliteettiin liittyy fyysiset, sosiaaliset, normatiiviset sekä moraaliset pakot (Seppänen 2007, 206). Haastavimmaksi asiaksi haastateltavat kokivat hoidon sitovuuden. Sitovuuden vuoksi omaishoitajat eivät päässeet omiin harrastuksiinsa, koska läheiselle ei ollut hoitajaa siksi aikaa. Ulla Halonen on tutkinut pro gradu tutkielmassaan omaishoitajan arkea ja toimijuutta. Tutkimuksen mukaan ainut ”täytyminen”, joka rajoitti omaishoitajan toimijuutta, oli hoidon sitovuus. (Halonen 2011, 54). Haastateltavat kertoivat joutuneensa opettelemaan uusia asioita puolison sairastuttua. Haastateltavista naiset kertoivat joutuneensa opettelemaan asioita, joita yleensä mies teki, kuten talon ja pihan huoltaminen. Haastateltavista miehet kertoivat opetelleensa ruoan laittoa ja kodinhoidollisia töitä. Kumpikin miehistä kertoivat uusien roolien opettelemisen olleen alun vaikeuksien jälkeen mielenkiintoista. Toinen miehistä kertoi, että ei ole ennen tehnyt ruokaa lainkaan ja on nyt opetellut kokonaan uuden taidon. Hän kertoi, että pitää ruoan laitosta.

6 POHDINTA

Kansallisen omaishoidon strategiassa yksi visioista vuodelle 2020 on omaishoitajien nykyistä vahvempi asema. Omaishoitokokemuksen ymmärtämisen kokonaisuus edellyttää myös omaishoitajuuden myönteisten puolien ja selviytymisstrategioiden esille tuomista. Tämä tutkimus auttaa osaltaan tuomaan omaishoitajuuden myönteisiä puolia esille. Tutkimuksen tulosta voidaan käyttää ikääntyvien omaishoitajien hyvinvoinnin ja palveluiden kehittämiseen.

Tulosten perusteella voidaan todeta, että omaishoitajat toimivat puolisoidensa omaishoitajina rakkaudesta ja pitkän avioliiton vuoksi olivat hoitamiseen hyvin sitoutuneita. Heillä oli monia selviytymisstrategioita haastaviin tilanteisiin. Osa strategioista oli jo aiemmin elämässä hyväksi havaittu strategia, kuten puhumisen strategia. Osa taas oli sairauden edetessä kokeilemalla hyväksi havaittu strategia. Tulosten mukaan puolison diagnoosi oli puolisoille ja perheelle pysähtymisen paikka. Puolison muistisairauden tuoman alkujärkytyksen jälkeen omaishoitajat olivat hyväksyneet sairauden ja tämän myötä pohtineet mennyttä ja tulevaa elämää. Tämän pohdinnan tuloksena oli syntynyt paljon merkityksellisiä asioita kuten arvomaailman muuttuminen ja kiitollisuus sekä keskittyminen itselle merkityksellisiin asioihin. Perhe ja läheinen suhde puolison kanssa kuvattiin voimaa antavaksi ja iloa tuottavaksi asiaksi arjessa. Tutkimus tulos on samansuuntainen Johanna Aattolan pro-gradu tutkielman kanssa, jossa omaishoitajat kuvasivat, että pitkä avioliitto ja parisuhde ovat luoneet yhteenkuuluvuutta. Kumppanuuden kerrottiin antavan motivaatiota hoitamiseen (Wacklin & Malmi 2004, 73).

Tulosten mukaan omaishoitajat olivat vahvoja toimijoita. Heillä oli kaikilla jokin harrastus tai mielenkiinnonkohde, johon pyrkivät vapaa-ajallaan lähtemään. Omaishoitajat olivat hyvin aktiivisia ja lähes kaikki fyysisesti hyvässä kunnossa. Ainoaksi täytymiseksi, jonka haastattelut toivat esille, olivat vapaa-ajan vähyys tai sen puuttuminen kokonaan. Tutkimustulosten mukaan muistisairauden etenemisen myötä omaishoitajan osallistuminen harrastuksiin vaikeutuu merkittävästi hoidon sitovuuden vuoksi. Melkein kaikki omaishoitajat kokivat olevansa lähes ainoa vastuunkantaja hoitosuhteessa. Omaishoitajat olivat omasta halustaan omaishoitajia, mutta arvostivat myös omaa jaksamistaan ja elämää ikääntyneenä.

Seuraavassa esitän tutkimuksen tulosten perusteella kehitysehdotuksia.

Omaishoitajat kokivat olevansa lähes ainoa vastuunkantaja hoitosuhteessa

Kehitysehdotus:

Kunnan omaishoidon palveluohjaaja aktiivinen rinnalla kulkija.

Jokaisessa kunnassa tulisi olla kokopäiväinen omaishoidon palveluohjaaja.

Kun ihminen saa muistisairausdiagnoosin lääkärin tulisi kertoa, että kunnan muistihoitaja ja omaishoidonohjaaja ottavat yhteyttä palveluiden kartoittamiseksi. Lääkäri lähettää tiedon muistihoitajalle ja omaishoidonohjaajalle. Nämä tekevät tiivistä yhteistyötä alusta saakka. Omaishoidon palveluohjaaja ottaa yhteyttä asiakkaaseen ja sopiakseen käynnistä. Käynnillä palveluohjaaja kertoo missä asioissa häneen voi ottaa yhteyttä. Hän kertoo myös palveluista, joita on tarjolla omaishoitajalle. Omaishoitaja voi ottaa yhteyttä kaikissa asioissa palveluohjaajaan. Jatkossa tarvittaessa palveluohjaaja voi ohjata omaishoitajaa olemana yhteydessä muistihoitajaan. Muistihoitaja ja omaishoidon palveluohjaaja tekevät tiivistä yhteistyötä. Palveluohjaaja auttaa omaishoitajaa esimerkiksi tukien hakemisessa ja lomakkeiden täytössä. Palveluohjaaja tekee omaishoitajan kanssa palvelusuunnitelman vaikka omaishoitaja ei vielä saisikaan omaishoidontukea tai ei sitä halua hakea. Suunnitelmaa päivitetään tietyin väliajoin ja tarvittaessa. Palveluohjaajaa pitää omaishoitajaan yhteyttä, jotta tilanteiden kärjistyminen tai uupuminen huomataan ajoissa. Palveluohjaajaa kulkee omaishoitajan rinnalla omaishoidon ajan.

Omaishoitajan palvelupolku on mallinnettava ja siihen tulee sisällyttää kaikkien yhteistyökumppanien vastuut, kuten kunta, sosiaali- ja terveydenhuolto sekä Kela. Omaishoidon palveluohjaajan ja myös muistihoitajan tulisi ottaa yhteyttä sairastuneeseen ja puolisoon heti diagnoosin jälkeen. Tulosten mukaan omaishoitaja koki jäävänsä yksin varsinkin diagnoosin jälkeen. Palveluohjaaja on perillä kokoajan omaishoitajan tilanteesta ja hoitosuhteesta. Palveluneuvoja tarjoaa myös muiden yhteistyökumppaneiden palvelut ja ohjaa omaishoitajaa esimerkiksi seurakunnan, Kelan ja yhdistysten palveluiden piiriin.

Ikääntyneet omaishoitajat käyttävät vain harvoin sähköisiä tiedonsaantivälineitä. Tällä hetkellä on suurena vaarana, että ikääntyneet omaishoitajat hoitavat puolisoaan vailla mitään tukea ja ilman taukoja. Omaishoidon palvelun ohjaajan varhainen yhteydenotto heti diagnoosin saatua liittyy omaishoitoperheen palveluiden ja tuen piiriin. Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstölle on annettava tietoa siitä miten tunnistaa omaishoitoperheen.

Omaishoitajan palvelupolun mallinnus auttaa hahmottamaan palvelupolun ja mahdolliset palvelut.

Vapaa-ajan vähyys tai puuttuminen kokonaan

Kehitysehdotus: Päivähoitopaikkoja on lisättävä merkittävästi vastaamaan tarvetta.

Monet omaishoitajista kertoivat, että olivat hakeneet päivätoimintapaikkaa, mutta paikat olivat täynnä. Päivähoitopaikkoja on oltava kaikille, jotka sitä tarvitsevat. Omaishoitajat tarvitsevat lyhytaikaishoitopaikkaa sekä myös pidempiaikaisempaa hoitopaikkaa tarvittaessa.

Lyhytaikaispäivähoitopaikkoja omaishoitajat tarvitsevat lyhyellä varoitusajalla, esimerkiksi kauppareissun ajaksi, harrastuksen ajaksi tai muun menon vuoksi. Omaishoitaja voi sopia päivähoidosta jo ennalta esimerkiksi kerran viikossa harrastuksensa ajaksi. Muutamaksi päiväksi tai viikoksi päivähoitopaikkaa omaishoitaja voi tarvita esimerkiksi levon tai sairastumisen vuoksi. Kunnan tulee tarjota itse aktiivisesti päivähoitomahdollisuutta. Omaishoitajaa helpottaa tieto, että voi jakaa vastuuta hoitosuhteesta. Tieto siitä, että kunnalla on tarjota omaishoitajalle palveluita lyhyelläkin varoitusajalla sekä muistisairauden edetessä helpottaa myös vastuun jakamista.

Seuraavassa nostan tulosten perusteella esiin asioita joihin tulevaisuudessa kannattaa panostaa.

Ikääntyvillä omaishoitajilla positiivinen ja päivä kerrallaan- elämäsenne.

Kehitysehdotus: Tiedon lisääminen muistisairauksista ja omaishoitajuudesta.

Muistisairauksista ja omaishoitajuudesta on puhuttava nykyistä avoimemmin. Muistisairaus on etenevä sairaus mutta se ei estä elämästä vielä monia hyvä vuosia. Muistisairauksista ja omaishoitajuudesta tiedon lisääminen kansalaisille häivyttävät ennakkoluuloja ja negatiivisuutta ja pelkoa muistisairauksia kohtaan. Myönteinen ilmapiiri tukevat omaishoitajaa omaishoitajuudessa ja antaa voimaa omaishoitajuuteen. Tietoa muistisairauksista voisi lisätä tietoisuudella esimerkiksi internetissä ja televisiossa. Lääkäreiden ja tutkijoiden

haastattelut ja luennot lisäävät tietoutta siitä miten muistisairaudet muuttavat aivojen toimintaa ja täten käyttäytymistä. Muistisairauksien lisäksi tulisi avoimesti puhua siitä miten muisti toimii ja miten muistia voi suojata. Muistiasiat vaikuttavat jokaisen arkipäivään.

Ikääntyneet omaishoitajat hyvin aktiivisia toimijoita.

Kehitysehdotus: Ikääntyneet omaishoitajat olivat hyvin aktiivisia järjestötoiminnassa, kerhotoiminnassa ja harrastustoiminnassa. Omaishoitajat ovat omaishoidon asiantuntijoita ja heiltä saa kallisarvoista tietoa palveluiden kehittämiseen. Omaishoitajat tulisi ottaa nykyistä voimakkaammin mukaan palveluiden kehittämiseen ja toimintaan. Joka kunnassa tulisi olla myös kaupungin tarjoama tila, jossa omaishoitajat voivat kokoontua.

Haastatellut valikoituivat siten, että muistihoitaja kysyi järjestyksessä vastaanotolle tulevilta rajaukseen sopivilta omaishoitajilta halukkuutta osallistua tutkimukseen. Toivoin, että haastateltaviksi tulisivat muutkin kun kaikkein innokkaimmin kyselyihin vastaavat omaishoitajat. Ennen haastattelua pohdin vastaavatko omaishoitajat avoimesti ja totuudenmukaisesti kysymyksiini. Halusin mahdollisimman todellisen kuvan ikääntyvien omaishoitajien kokemuksista muistisairaana läheisen omaishoitajuudesta. Minulle jäi tunne, että omaishoitajat vastasivat kysymyksiin avoimesti. He olivat tyytyväisiä, että omaishoitoa tutkitaan ja asia saa näkyvyyttä. Teemahaastattelu osoittautui onnistuneeksi aineistonkeruumenetelmäksi tutkimukseen. Haastattelussa omaishoitaja pystyi kertomaan kokemuksiaan luontevammin kuin lomakehaastattelussa.

Tulosten valossa ikääntyneitä omaishoitajia voidaan auttaa tukemalla asioita, joista he saavat hyvinvointia. Tutkimuksen omaishoitajilla oli tällaisia asioita paljonkin, mutta he joutuivat pahimmassa tilanteessa luopumaan harrastuksista ja omista mielenkiinnon kohteista omaishoidon sitovuuden vuoksi. Tällainen tilanne vaikuttaa omaishoitajan toimijuuteen, joka vaikuttaa omaishoitajan jaksamiseen. Kun omaishoitaja kokee, että saa myös vapaata tarvittaessa ja tukea omaishoitajuuteen, omaishoitajan toimijuus lisääntyy. Omaishoitajan täytymiset vähenevät ja osata, kyetä, voida ja haluta -modaliteetit vahvistuvat. Pohdin haastattelujen edetessä sitä, miten ikääntyvien omaishoitajien tilannetta voitaisiin parantaa. Suomessa tuetaan oman lapsen hoitamista kotona, mutta kun kyse on muusta perheenjäsenestä, tukijärjestelmä on paljon hatarampi. Vanhemmat saavat tukea

neuvolasta ja muilta ammattihenkilöiltä sekä vanhemmilta ja ystäviltä. Omaishoitaja tulee tilanteeseen, johon ei ole valmistauduttu ja huoli omasta läheisestä ja omasta pärjäämisestään saattaa olla päivittäistä.

Europarlamentaarikko Sirpa Pietikäinen toteaa, että vanhuus ei ole kimppu ongelmia ja vaivoja vaan elämää siinä missä meillä kaikilla muillakin. Ongelmia toki joskus on, mutta niistä ei pidä tehdä keskiötä elämäänsä. (Yle uutiset 2015) Toivon, että tulevaisuudessa omaishoito nähdään osana elämäntähtäilyä. Lisäämällä tietoa muistisairauksista ja omaishoitajuudesta vaikutamme ihmisten asenteisiin positiivisella tavalla. Toivon tutkimuksen valottavan elämäntilannetta, kun puoliso sairastuu muistisairauteen. Tutkimus on osoittanut sen, että elämä ei lopu diagnoosiin, vaan sen jälkeen voidaan elää vielä elämäntähtäilyä vuosia.

LÄHTEET

Aaltonen, E. 2005. Omaishoito ja julkinen palvelujärjestelmä. Yhteiskuntapolitiikka 4/2005, 432.

Aromaa, A., Heikkinen, E., Jyrkämä, J. & Rantanen, T. 2013. Gerontologia. 2013. Helsinki: Duodecim.

Avi antoi kunnille ohjeita omaishoidontuen käytöstä. Talentia 7/2015, 10.

Eloniemi-Sulkava, U. & Pitkälä, K. 2007. Dementia inhimillisenä ja yhteiskunnallisena haasteena. Teoksessa: Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M., Savikko, N & Pitkälä, K. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 2006.

Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, & Forder, M (toim.) 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Halonen, U. 2011. Hoivaa miten taidat- omaishoitaja arki ja toimijuus. Jyväskylä yliopisto. Yhteiskuntatieteiden- ja filosofian laitos. Pro gradu- tutkielma.

Heikkinen, E & Marin, M (toim.). 2002. Vanhuuden voimavarat. 2. painos. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Jyrkämä, J. 2007. Toimijuus ja toimijatilanteet- aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa Vanhuus ja sosiaalityö, vanhuus ja sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Jyrkämä, J. 2008. Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä. Gerontologia 4/2008, 190-197.

Kansallisen omaishoidon kehittämisohjelman esitysten eteneminen. Lähellä-lehti 1/2016, 17

Kansallinen muistiohjelma 2012-2020 tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Luettu 15.10.2013. <https://www.julkari.fi/handle/10024/111919>

Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma- työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2. Helsinki.

Kaskiharju, E., Oesch-Börnman, C. & Sarvimäki, A. 2006. Näitkö polkuja viimeiseen asti? Dementiapotilaan omaishoitajan arkipolut. Raportteja 1/2006. Ikäinstituutti.

Kaskiharju, E & Desch-Börman, C. 2015. Rakkaus ei pysäytä vanhenemista. Jatkuvuutta ja muutosta ikääntyvien omaishoitajien elämässä. Helsinki: Ikäinstituutti.

Kehusmaa, S. 2014. Hoidon menoja hillitsemässä- heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 131. Kelan tutkimusosasta. Tampere.

Kirsi, T. 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita- tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Terveystieteen laitos. Tampereen yliopisto.

Kristensson Ekwall, A., Sivberg, B & Rahm Hallberg, I. Luettu 2.8.2016. Older caregivers coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. Lund university. http://scholar.google.fi/scholar_url?url=http://lup.lub.lu.se/record/166724/file/625903.pdf&hl=fi&sa=X&scisig=AAGBfm2LmmaN4H6XRvIZS-wBA0grkBVs4Q&nossl=1&oi=scholarr&ved=0ahUKEwia3fKDua-POAhXHESwKHZIZBjEQgAMIGCgAMAA

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

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

Meriranta, M. 2010. Omaishoitajan käsikirja. Unipress. Helsinki.

Muistiliitto. Muistisairaudet. Luettu 5.8.2016. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/>

Omaishoitaja ja läheiset liitto ry. Omaishoidotuki. 2013. Luettu 20.11.2013. <http://www.omaishoitajat.fi/omaishoidon-tuki-0>

Omaishoitajia kohdellaan eriarvoisesti- Suomella huomautus Euroopan neuvostolta. 24.9.2013. Luettu 12.2.2016. <http://www.studio55.fi/tastapuhutaan/article/omaishoitajia-kohdellaan-eriarvoisesti-suomelle-huomautus-euroopan-neuvostolta/277032>

Perhehoito. Tampereen kaupunki. Luettu 12.3.2016. <http://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/ikaihmissen-palvelut/asuminen/perhehoito.html#perhehoitajaksi>

Pitkäranta, Laadullisen tutkimuksen tekijälle, työkirja. Samk. Luettu 15.10.2013. http://www.samk.fi/download/13153_Laadullisen_tutkimuksen_tyokirja_APitkaranta.pdf

Rajaniemi, J., Heimonen, S., Sarvimäki, A. 2007. Ikääntyneiden arki. Näkökulmia ikäihmissen arjen kysymyksiin. Ikäinstituutti.

Seppänen, M., Kristo, A & Kröger, T. 2007. Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS- kustannus.

Sirpa Pietikäinen perää osallistuvaa suunnittelua: Aivan liian vähän kuunnellaan ikäihmissen tarpeita. 2015. 19.12.2015. Luettu 1.2.2016. http://yle.fi/uutiset/sirpa_pietikainen_peraa_osallistuvaa_suunnittelua_aivan_liian_vahan_kuunnellaan_ikaihmissen_tarpeita/8527466

Suomalainen läpimurtotutkimus: muistisairauksia voi ehkäistä. 13.3.2015. Luettu 6.1.2016. <http://www.goodnewsfinland.fi/suomalainen-lapimurtotutkimus-muistisairauksia-voi-ehkaista/>

Taanila, A 2007. Laadullisen aineiston analyysi. Luettu 12.3.2013. http://kelo.oulu.fi/jatkokoulutus/AT_Laadullisen_aineiston_analyysi_170407.pdf

Telaranta, P. 2012. Muistisairauden kanssa- Alzheimer arjessa. Auditorium kustannus oy.

Tulva, T., Uusitalo, I & Harra, K. 2007. Vanhuuden monet kasvot. Saarijärvi: OKKA-säätiö

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2006. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus.

Viita, S. 2014. Omaishoitajuuden monet kasvot. Laurea ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Wacklin, M & Malmi, M (toim.). 2004. Näkymätön vastuu. Omaishoitajien puheenvuoroja. Omaishoitajat ja läheiset-Liitto ry:n julkaisuja 2014.

LIITTEET

Liite 1. Haastattelupyyntö omaishoitajille



Hyvä omaishoitaja

Olen Salla Mattila ja opiskelen sosiaali-alan ylempää ammattikorkeakoulututkintoa. Omaishoitajuutta on tutkittu lähinnä kuormittuneisuudesta näkökulmasta (esim. pro-gradu tutkielma: Omaishoito arjen kehyksissä, tekijä Heikkilä Riitta, pro-gradu-tutkielma Alzheimerin tautia sairastavan potilaan puoliso-omaishoitajan elämänlaatu kolme vuoden seurannassa t: Nina Reimari) ja haluan opinnäytetyössäni tuoda esille toisen näkökulman. Tutkimuksen kohteena ovat ikääntyneet omaishoitajat, jotka hoitavat tai ovat juuri hoitaneet muistisairasta puolisoaan. Tarkoituksena on tuottaa tietoa siitä miten eteen tulleista haasteista on selvitty ja mitkä ovat hyviä selviytymiskeinoja. Tutkin myös ikääntyneen omaishoitajan kokemuksia ja ajatuksia siitä mitkä ovat ne yhteiset asiat ja kokemukset jotka ovat tuoneet ilon aiheita.

Toivon Teidän suostuvan haastateltavaksi. Jätä yhteystietosi Niina Immoselle niin sovin haastatteluajan Teidän kanssa maaliskuun-huhtikuun 2015 aikana. Opinnäytetyöstä ja haastattelusta saat lisätietoja soittamalla minulle.

Haastattelun voimme tehdä kotonanne tai muussa teille sopivassa paikassa. Haastattelussa käytetään nauhuria, joka tallentaa keskustelun. Teen yhteistyötä Huittisten kaupungin kanssa, jonka kautta saatte myös tämän osallistumiskirjeen.

Ystävällisin terveisin

Salla Mattila

Sosionomi (ylempi AMK) opiskelija

Tampereen ammattikorkeakoulu

xxx-xxxxxxx

Liite 2. Tietoa tutkimuksesta haastateltavalle

Hyvä omaishoitaja

Olette suostuneet haastateltavaksi omaishoitoon liittyvään opinnäytetyöhöni. Teen tutkimuksen yhteistyössä Huittisten kaupungin kanssa ja tuloksia tullaan hyödyntämään omaishoidon kehittämisessä.

Tässä kirjeessä lähetän teille haastattelulomakkeen, josta käy ilmi haastattelun sisältö. Toivon, että tutustutte lomakkeeseen ennen haastattelua, teidän ei kuitenkaan tarvitse täyttää sitä. Toivon saavani mahdollisimman syvällistä tietoa käsiteltävistä aiheista. . Olen kiinnostunut kuulemaan kokemuksia muistisairaana läheisen omaishoitajuudesta. Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista. Nauhoitan vapaamuotoisen keskustelumme. Vastaukset tulevat vain tämän tutkimuksen käyttöön, niitä ei luovuteta eteenpäin tai käytetä muussa yhteydessä.

Olemme sopineet puhelimitse haastattelun ajankohdaksi;

Mikäli haastattelu-aika ei sovi, niin otathan yhteyttä minuun.

Terveisin

Salla Mattila

Tampereen ammattikorkeakoulu

xxx-xxxxxxx

Liite 3. Lupa haastatteluun

SUOSTUMUS

Suostun haastateltavaksi Salla Mattila tekemään opinnäytetyön tutkimukseen omaishoitajuudesta.

Suostun siihen, että haastattelu nauhoitetaan. Haastattelusta saatava aineisto on täysin luottamuksellinen ja henkilöllisyyteni pysyy salassa. Opinnäytetyön valmistumisen jälkeen kaikki aineisto tullaan tuhoamaan.

Allekirjoituksellani annan suostumukseni haastatteluun

päiväys ja allekirjoitus

Liite 4. Kyselyrunko

Haastattelun runko/kysymykset

Yleistä

- Ikä, oma + puolison
- Sukupuoli
- Kuinka kauan omaishoito kestänyt?
- Saatko omaishoidontukea?

Omaishoito

- Mitkä asiat vaikuttivat päätökseen ryhtyä puolison omaishoitajaksi?

Puolisoiden keskinäisestä suhteesta/selviytymisstrategiat

- Miten muistisairaus on vaikuttanut perhe-elämään?
- Mitkä asiat ovat muodostuneet tärkeiksi, voimaa antaviksi asioiksi yhteisessä arjessa?
- Mikä ovat selviytymiskeinot/strategiat, jotka ovat auttaneet vaikeiden aikojen yli?
- Mitkä ovat arjessa merkityksellisimpiä/iloa tuottavia hetkiä puolison kanssa?

Oma elämä

- Millaisista asioista sinun mielestäsi koostuu hyvä ja mielekäs elämä ikään-tyneenä?
- Mitä omaishoitajuus on sinulle merkinnyt?
- Mitä uusia mahdollisuuksia omaishoitajuus toi elämääsi?
- Miten pidät huolta jaksamisestasi?