



SAVONIA

OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

PSYKIATRI, KOKKI, SIHTEERI, HOITOAPULAINEN – OMAINEN

Omaisien työn muodot mielenterveyskuntoutujan apuna
sekä avustamisen vaikutukset omaisen elämään

TEKIJÄ: Jasmiina Kokko

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma	
Työn tekijä Jasmiina Kokko	
Työn nimi Psykiatri, kokki, sihteeri, hoitoapulainen – omainen. Omaisen työn muodot mielenterveyskuntoutujan apuna sekä avustamisen vaikutukset omaisen elämään.	
Päiväys	14.1.2016
Sivumäärä/Liitteet	35 sivua, 3 liitettä
Ohjaaja Maija Suhonen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppanit Omaiset mielenterveystyön tukena ry Itä-Suomi ry (OMA ry), Tiina Puranen ja Anna-Kaisa Asikainen	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Psykiatrisen hoidon rakennemuutoksen on tarkoitus vähentää sairaalapaikkoja ja lisätä avohoidon vastuuta psykiatrisista potilaista. Laitospaikkoja on vähennetty, mutta avohoito ei ole kehittynyt samassa tahdissa. Tämä on aiheuttanut sen, että mielenterveyskuntoutujan selviytymisestä huolehtiminen on jäänyt enemmän omaisten vastuulle.</p> <p>Mielenterveyskuntoutujan omaishoitajien antama apu eroaa perinteisestä omaishoidosta. Se ei ole niinkään fyysistä auttamista, vaan keskusteluapua ja kodinhoitoa. Mielenterveyshäiriö voi pahimmillaan estää arjessa toimimisen ja johtaa siihen, ettei mielenterveyskuntoutuja poistu kotoaan tai kykene huolehtimaan itsestään.</p> <p>Tutkimus oli laadullinen, ja sen tarkoitus oli kuvata sen työn määrää ja muotoja, jolla omainen auttaa mielenterveysongelmasta kärsivää läheistään. Lisäksi tarkoitus oli kuvata läheisen hoitamisen aiheuttamia vaikutuksia auttajan elämään. Työn tavoite on lisätä tietoa ja ymmärrystä siitä, kuinka paljon mielenterveyskuntoutujan omaiset tekevät työtä mielenterveyskuntoutujan puolesta. Tavoite on myös tuottaa tutkimustietoa omaisten antamasta avusta OMA ry:n käyttöön.</p> <p>Tuloksista havaittiin, että omaiset auttoivat mielenterveyskuntoutujaa useimmiten päivittäin tai viikoittain. Apu oli enimmäkseen keskusteluapua, mutta myös kodinhoitoa ja arkipäivän asioiden hoitamista. Omaiset kokivat avustamisen raskaana, ja osa omaisista oli uupumuksen vuoksi sairauslomalla. Mielenterveyskuntoutujan omaishoito kuormittaa omaista henkisesti hyvin paljon, ja jatkossa tulisi keksiä keinoja tukea mielenterveyskuntoutujan omaista työssään.</p>	
Avainsanat: Omaishoito, läheisapu, mielenterveys, mielenterveyskuntoutuja, mielenterveysomainen	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Nursing			
Author Jasmiina Kokko			
Title of Thesis The variety and amount of work that caregivers do for Mental health rehabilitees and how it affects to caregivers' lives.			
Date	14.1.2016	Pages/Appendices	35 pages, 3 appendices
Supervisor Maija Suhonen			
Client Organisation /Partners Omaisiet mielenterveystyön tukena Itä-Suomi ry (OMA ry), Tiina Puranen and Anna-Kaisa Asikainen			
Abstract <p>The intention of psychiatric restructuring was to decrease hospitalization. It was also meant to increase the responsibility of outpatient care of psychiatric patients. Hospitalization has been diminished, but non-institutional care has not simultaneously developed. This causes increased responsibility of caregivers, when they have to take care of the mental health rehabilitees.</p> <p>Mental disorder can even make it impossible to go outside or taking care of themselves. The caregiver's role with the mental health rehabilitees differs from the role of traditional caregiving. Helping a mental health rehabilitee means less physical caring but rather discussion and housekeeping.</p> <p>The thesis used the qualitative research method. The purpose of the study was to describe the quantity and variety of the caregiver's job. The purpose was also to describe the influence of helping a mental health rehabilitee at a caregiver's daily life. The goal of the thesis was to increase knowledge and understanding about the quantity and variety of a caregiver's work. The study was also supposed to produce some researched information for OMA ry. The results were analyzed using the inductive content analysis.</p> <p>The results show that family members helped daily or at least weekly the mental health rehabilitee. Mostly the form of helping was discussion, but also housekeeping and helping with daily issues. The caregivers felt caring ponderous. A small number of caregivers were on a sick leave, due to exhaustion and burn out. Helping the mental health rehabilitee overloads the caregivers. In the future, it's very important to find out how we could support the mental health rehabilitee's caregivers.</p>			
Keywords: Caregiving, relative care, mental health, mental health rehabilitee, mental health relative			

SISÄLTÖ

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	4
2	OMAISHOIDON PERUSTEET	5
2.1	Etäomaishoito.....	5
2.2	Tunteet omaishoitosuhteessa	6
2.3	Omaishoitolaki	7
3	MIELENTERVEYSKUNTOUTUJAN OMAISHOITAJANA	8
3.1	Psykiatrisen hoidon rakennemuutos	8
3.2	Etäomaishoitajan kuormittuneisuus	9
3.3	Omaishoitajan jaksamista tukevia tekijöitä.....	9
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	11
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	12
5.1	Opinnäytetyön lähtökohdat.....	12
5.2	Aineiston keruu.....	12
5.3	Aineiston analysointi	13
6	TUTKIMUSTULOKSET JA JOHTOPÄÄTÖKSET.....	14
6.1	Vastaajien taustatiedot.....	14
6.2	Mielenterveyskuntoutujan saama ulkopuolinen apu	14
6.3	Omaishoitajan antaman avun määrä	16
6.4	Omaishoitajan antaman avun muodot	16
6.5	Läheisen avustamisen vaikutukset omaishoitajan elämään.....	17
7	POHDINTA.....	20
7.1	Tulosten tarkastelu	20
7.2	Eettisyys ja luotettavuus.....	22
7.3	Jatkotutkimusaiheita ja kehittämisideoita	24
	LÄHTEET	25
	LIITE 1	29
	LIITE 3	33

1 JOHDANTO

Omaishoidon tuen saamisen edellytys on omaishoitajaksi ryhtyvän vapaaehtoisuus ja riittävä fyysinen kunto (Tammela 2013). Psykkisesti sairaan omaishoitajalta ei kysytä kumpaakaan. Mielenterveyskuntoutujan omaishoitaja ei usein edes tunnista olevansa omaishoitotilanteessa päivittäisestä avustamisesta ja henkisestä kuormittuneisuudesta huolimatta. Mielenterveysongelmat ovat suurin yksittäinen työkyvyttömyyseläkkeen syy Suomessa (Tilastokeskus 2014). Mielenterveyskuntoutujan sairastamisen vaikutukset näkyvät monella tapaa koko perheen elämässä. Mielenterveyspotilaan omaiset tekevät merkittävää työtä omaisensa hyvinvoinnin tukena. He toimivat täysipäiväisinä omaishoitajina huolehtien läheisensä hyvinvoinnista.

Mielenterveysongelmat koskettavat lähes jokaista suomalaista jossain elämän vaiheessa. Vuonna 2014 työkyvyttömyyseläketä sai yli 172 500 ihmistä, joista 40 %:lla perusteena oli mielenterveyden häiriö (Tilastokeskus 2014). Yleisimmät mielenterveysongelmat ovat masennustila ja toistuva masennus, skitsofrenia ja kaksisuuntainen mielialahäiriö. Nämä kattavat lähes puolet kaikista vuodeosasto- ja avohoitopotilaista. Vuonna 2013 yli 26 500 potilasta oli psykiatrisessa vuodeosastohoidossa, ja yli 159 000 potilasta oli avohoidossa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015.)

Tämän tutkimuksen tilaaja on Omaiset mielenterveystyön tukena Itä-Suomi ry (jatkossa OMA ry). OMA ry on vuonna 1992 perustettu kansalaisjärjestö, jonka perustehtävänä on tukea omaisia ja läheisiä, joiden lähipiirissä on psyykkisesti oireileva tai sairastunut henkilö. Omaiset voivat tukea ja kannustaa sairastunutta läheistään paremmin, mikäli he voivat itse hyvin. OMA ry tarjoaa tietoa, tukea ja virkistystä muun muassa vertaisryhmien ja omaisneuvonnan keinoin.

OMA ry:n yhtenä tavoitteena on tuoda omaisten äänet kuuluviin yhteiskunnassa. Omainen tulee nähdä itsenäisenä yksilönä ja tuen tarvitsijana. Omaisten tarpeita ei voi, eikä pidä määritellä suhteessa kuntoutujaan tai palvelun tuottajiin.

Tämän opinnäytetyön tutkimuksen tarkoitus on kuvata sen työn määrää ja muotoja, jolla omainen auttaa mielenterveysongelmasta kärsivää läheistään. Lisäksi tarkoitus on kuvata läheisen hoitamisen aiheuttamia vaikutuksia auttajan elämään. Työn tavoite on lisätä tietoa ja ymmärrystä siitä, kuinka paljon mielenterveyskuntoutujan omaiset tekevät työtä mielenterveyskuntoutujan apuna. Tavoite on myös tuottaa tutkimustietoa omaisten antamasta avusta OMA ry:n käyttöön.

2 OMAISHOIDON PERUSTEET

Omaishoitosuhteessa ensisijaisena tekijänä on tunneside hoidettavan ja hoitajan välillä. Vaikka omaishoitajalla taustalla olisikin terveydenhuollon ammattilaisuus, on hän omaishoitajana ensisijaisesti perheenjäsen – puoliso, lapsi tai vanhempi. (Kattainen, Muuri, Luoma ym. 2008 218 – 230; Kaivolainen, Kotiranta ja Mäkinen 2011, 50.) Omaishoitajaksi päätyy aikuinen lapsi (nainen) tai vaimo useammin kuin mies (Wright, Sparks ja O’Hair 2013).

Puolisohoivassa pariskunta on usein elänyt suurimman osan elämästään yhdessä. Vanhetessa hoiva muuttuu osaksi puolisoitten arkea. (Mikkola 2009, 39.) Mikkola (2009, 34) kuvaa, että ”omaishoivan tärkein motiivi on suhde, joka ei ole syntynyt hoidon tarpeen perusteella, vaan on olemassa siitä riippumatta”. Myös yleiset yhteiskunnan normit voivat velvoittaa omaishoitajuuteen. Sairaana puolison hoitaminen koetaan usein moraalisesti velvoittavaksi, vaikka lainsäädäntö ei tällaista näkemystä tue. (Kaivolainen ym. 2011, 20, 50.)

Vapaaehtoistyössä ja omaishoidossa motiivina auttamiselle on usein sen merkitys auttajan omaan elämään ja auttamisen myötä koettu hyvinvointi. Lähimmäisenrakkaus ja huolenpito ovat merkittäviä vaikuttimia omaisen tai läheisen hoidossa. (Kattainen, Muuri, Luoma ja Voutilainen 2008 218 - 230; Kaivolainen ym. 2011, 50.) Ilman omaisten ja läheisten hoivaa moni apua tarvitseva joutuisi pohtimaan, mistä saisi apua arjen toimiinsa (Kattainen ym. 2008, 218 - 230).

Sotkanet-tilaston (2015) mukaan vuonna 2014 omaishoidon tukea sai 43 200 henkilöä. Omaishoitajista suurin osa ei kuitenkaan saa tukea työlleen (Kaivolainen ym. 2011, 14). Omaishoitajia arvioidaan olevan noin 300 000 (Omaishoitajat 2015).

Omaishoitaja ei monestikaan tunnista olevansa omaishoitaja. Vuonna 2008 teetettiin Omaishoitotutkimus, jonka tilasivat Kotiliesi, Kotilieden kummikerho, Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry sekä Leiras. Tutkimuksessa todettiin, että 77 % omaishoitotyötä tekevästä ei ollut tullut edes ajatelleeksi asiaa. Samaisen tutkimuksen mukaan jopa neljännes suomalaisista auttaa läheistään, jonka olisi muutoin hankala selvittää arjesta. (Kaivolainen ym. 2011, 13.)

Omaishoitotilanteet harvoin ovat selkeitä ja yksiselitteisiä. Esimerkiksi hoidettavan toimintakyvyn laskiessa on vaikea määrittellä, mistä omaishoito on alkanut. Se, että hoivan antaja ei tunnista olevansa omaishoitaja, johtaa siihen, ettei hän edes yritä hakea konkreettista apua tai taloudellista tukea työlleen. (Hyvärinen 2013, 21.)

2.1 Etäomaishoito

Kaivolainen ym. (2011, 15) sekä Hyvärinen (2013, 25 - 29) toteavat, että omaishoitajuudesta yleisintä on etäomaishoitajuus. Etäomaishoitaja käy työssä ja huolehtii kauempana asuvan läheisensä hyvinvoinnista ja asioista. He eivät useimmiten tiedosta olevansa omaishoitosuhteessa. Etäomaishoi-

tajia on Suomessa noin 65 000. Tarkkaa määrää on kuitenkin vaikea tutkia, sillä etäomaishoitajuuden määrittäminen on haasteellisesta. (Vuorijärvi 2010.) Myös kansainvälisesti etäomaishoitajuus leiytyy perheiden ja työn liikkuvuuden lisääntyessä (Wright ym. 2013; Hyvärinen 2013, 35; Niemi- nen ja Seere 2014, 13).

Etäomaishoitajuus on hyvin vaativaa sekä henkisesti että taloudellisesti. Vuorijärvi (2010, 22) toteaa, että etäomaishoidossa ei korostu fyysinen auttaminen, vaan henkinen rasitus ja oman ajankäytön suunnitteluun liittyvät haasteet. Tässä tutkimuksessa tutkittava mielenterveyskuntoutujan omaishoi- tajuus vastaa useimmiten juuri etäomaishoitajuutta: mielenterveyskuntoutuja voi olla fyysisesti hy- väkuntoinen, mutta aloitekyvyttömyys tai muu psyykkinen tila voi estää arjesta selviytymistä.

Etäomaishoitajuudessa ei välimatkan vuoksi korostu niinkään konkreettinen auttaminen kuin hoidon muu järjestäminen ja valvonta (Hyvärinen 2013, 25 - 29; Kaivolainen 2011, 15). Avohoidon hoiva- palvelut on pitkälti hajautettu eri tahoille. Ruoka-, siivous- ja kuljetuspalvelut sekä muut palvelut tu- lee itse koota eri palveluntarjoajilta. (Hyvärinen 2013, 15.) Etäomaishoitajalle voi jäädä näiden asioi- den järjestely (Hyvärinen 2013, 30; Luodemäki ym. 2009, 20). Etäomaishoitaja saattaa vapaapäivi- nään matkustaa läheisensä luo ja järjestää tämän asiat kuntoon, jotta tämä selviää seuraavaan käyntiin saakka (Kaivolainen ym. 2011, 15). Etäomaishoito kuormittaa työssäkäyvää omaishoitajaa, kun ansiotyöstä jäävä lepoaika jää vähälle ja hoidettavan asiat pyörivät mielessä oman työn keskellä (Hyvärinen 2013, 25 - 29, 102).

2.2 Tunteet omaishoitosuhteessa

Omaishoito ei perustu työrooliin tai muodollisiin sopimuksiin, vaan tärkein tekijä on se tunnesuhde, joka alun perin sitoi hoitajan ja hoidettavan yhteen. Tämä tunne on myönteinen ja elämää kantava. (Meriranta 2010, 179 - 180.) Omaishoitajasuhteessa tunteet ovat jatkuvasti läsnä. Ne antavat vai- keina hetkinä voimaa pyrkiä eteenpäin. (Kaivolainen ym. 2011, 107 - 108.)

Omaishoitajasuhteen myönteisistä tunteista vahvin on rakkaus (Kaivolainen ym. 2011, 108; Meriran- ta 2010, 179 - 180). Hoitoa tarvitseva omainen on useimmiten puoliso tai vanhempi (Työ- ja elinkei- noministeriö 2008). Tällöin suhde perustuu hyvin pitkälti kiintymykseen ja rakkauteen. Rakkaus vah- vistaa niin myönteisiä kuin kielteisiäkin tunteita. (Kaivolainen ym. 2011, 107 - 108.)

Omaishoitaja pyrkii omia tunteitaan hallitsemalla vaikuttamaan myös hoidettavaan. Ennakoimalla hoidettavan tarpeita omaishoitaja haluaa välttää mielipahan tuottamista ja tukea hoidettavan hyvää oloa. Omaishoitajan tunteiden hallinnan syynä voivat olla myös erilaiset pelot: pelko siitä, että viran- omaisyhteistyö vaikeutuu, jos tunteet näyttää tai pelko siitä, että kuormittaa läheisiään kertomalla negatiivisista tunteistaan. (Kaivolainen ym. 2011, 122 - 123.)

Omaishoitotyössä hoitajan ja hoidettavan tunteiden erottaminen voi olla hoitajalle työlästä. Toisen tunteet näkyvät aina omien tunteiden läpi. Omaishoitajakaan ei aina voi ymmärtää hoidettavan tun- teita. (Kaivolainen ym. 2011, 124.)

2.3 Omaishoitolaki

Omaishoitolainsäädäntö uudistui 1.1.2006, jolloin tuli voimaan laki omaishoidon tuesta. Omaishoitolain tarkoitus on tukea omaishoitajaa turvaamalla sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut omaishoitajalle (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937). Omaishoidon tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, johon kuuluvat sekä hoidettavan että omaishoitajan tarvitsemat palvelut. Omaishoitajan palveluja ovat hoitopalkkio, omaishoitajan vapaa sekä omaishoitajaa tukevat palvelut. Kunnan on tuotettava nämä palvelut määrärahoillansa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 11.) Näillä tuetuilla palveluilla voidaan tukea omaishoitajan työtä, ja siten myös edistää hoidon jatkuvuutta ja ajaa hoidettavan etua (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937).

Kunnilla on oikeudet määritellä hoitopalkkion suuruudet ja niiden maksupäivät. Palkkio ei saa kuitenkaan poiketa lakisääteisestä vähimmäismäärästä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014.) Vuonna 2014 omaishoitopalkkio on vähintään 381 euroa kuukaudessa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013). Omaishoidon tuki on veronalaista ansiotuloa (Verohallitus 2014).

Omaishoito tulee kunnalle halvemmaksi kuin mikään muu hoidon muoto (Kaivolainen ym. 2011, 23; Hyvärinen 2013, 23). Omaishoitoa vahvistavaa lainsäädäntöä on kehitetty, jotta omaishoidon tuki ja sitä tukevia hoivapalveluja voitaisiin tasapuolisesti antaa omaishoitosuhteessa eläville. Tuen toteutuminen kuitenkin vaihtelee kunnittain, ja eri kunnissa elävillä on eriarvoinen asema omaishoidossa. (Mikkola 2009, 15.)

3 MIELENTERVEYSKUNTOUTUJAN OMAISHOITAJANA

Mielenterveysongelmat koskettavat lähes jokaista suomalaista jossain elämän vaiheessa. Työkyvyttömyyseläkettä sai vuonna 2014 yli 172 500 ihmistä, joista 40 %:lla perusteena oli mielenterveyden häiriö. Ne ovat suurin työkyvyttömyyttä aiheuttava ryhmä. (Tilastokeskus 2014.) Vuonna 2013 yli 26 500 potilasta oli psykiatrisessa vuodeosastohoidossa, ja yli 159 000 potilasta oli avohoidossa. Suurimmat mielenterveyshäiriöt ovat masennustila ja toistuva masennus, skitsofrenia ja kaksisuuntainen mielialahäiriö. Nämä kattavat noin 46 % kaikista vuodeosasto- ja avohoitopotilaista. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2015.)

Omaiset mielenterveystyön tukena ry:n mukaan omainen ja kuntoutuja ovat erillisiä yksilöitä, ja heillä kummallakin on oma elämänsä (Skitsofreniainfo 2015). Omaishoito, joka perustuu toisen fyysiseen heikkouteen ja vanhuuteen, on erilainen kuin psyykkisiin tarpeisiin perustuva omaishoitosuhte. Kun perheessä on mielenterveysongelmia, omainen on usein liian lähellä kuntoutujaa eivätkä hänen omat voimavaransa riitä sekä kuntoutujan että oman mielenterveyden ylläpitämiseen. (Skitsofreniainfo 2015.) Omaisista jopa 38 prosenttia sairastuu itse masennukseen (Luodemäki ja Ray 2009, 10, Surakka 2010).

Toisaalta on muistettava, että kaikki omaishoitajat eivät koe tehtävänsä raskaaksi. Jopa 40 prosenttia mielenterveysongelmista kärsivää läheistään hoitavista sanoo, että omaishoito ei vaikuta negatiivisesti omaan hyvinvointiin. Sen sijaan omaishoitaja kokee sen palkitsevaksi ja voimaannuttavaksi. (Luodemäki ja Ray 2009, 20.)

3.1 Psykiatrisen hoidon rakennemuutos

Psykiatrisen hoidon rakennemuutos alkoi Suomessa 1970-luvulla. Rakennemuutoksen tavoite oli vähentää laitospaikkoja ja lisätä avohoidon vastuuta psykiatrisista potilaista. (Surakka 2010, Tuori 2011 1 - 4.) Pitkäaikaisessa laitoshoidossa psyykkiset sairaudet saattavat kroonistua (Surakka 2010). Avohoitoon siirtyminen turvaa potilaan inhimillisemmän hoidon ja oikeuden täysipainoiseen elämään (Surakka 2010, Tuori 2011, 1 - 4).

Psykiatrian rakennemuutoksen oli tarkoitus tapahtua turvaamalla samalla avohoidon riittävät palvelut, jotta psyykkisesti sairaan hoito voitaisiin mahdollisimman pitkälle toteuttaa avohoidossa (Surakka 2010, Tuori 2011 1 - 4). Avohoidon sektori ei kuitenkaan ole kehittynyt samassa tahdissa laitospaikkojen sulkemisen kanssa. Tämä on lisännyt omaishoitajien ja avohoidon taakkaa. (Luodemäki ja Ray 2009, 10; Surakka 2010; Tuori 2011, 1 - 4.)

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa vuonna 2013 oli noin 26 500 potilasta. Vuodesta 2006 vuodeosastojen hoitopäivät ja -jaksot ovat vähentyneet 20 – 29 prosenttia. Samaan aikaan avohoitokäynnit ovat lisääntyneet 31 prosenttia. (Rainio ja Rätty 2015.)

3.2 Etäomaishoitajan kuormittuneisuus

Etäomaishoiva rasittaa omaishoitajaa niin fyysisesti, psyykkisesti kuin taloudellisestikin. Psyykkinen kuormitus on suurinta, mutta myös etäomaishoittoon liittyy fyysistä räsitusta. Pitkät välimatkat ja eri kulkuvälineillä liikkuminen rasittavat omaishoitajaa. (Hyvärinen 2013, 98 – 100; Wright ym. 2013). Vuorijärvi (2010, 18) toteaa, että yli 50 km:n päähän omaistaan hoitavat epäviralliset omaishoitajat kokevat työnsä kuormittavammaksi kuin viralliset omaishoitajat. Lisäksi pitkä välimatka harventaa käyntiväliä ja näin kerryttää työmäärää käyntikerroilla (Hyvärinen 2013, 98). Hyvärisen (2013, 98) tutkimuksessa käy ilmi, että fyysistä räsitusta lisää myös hoitajan oma ikääntyminen.

Lisäksi huoli kaukana asuvan läheisen asioiden vuoksi voi aiheuttaa unettomuutta ja sitä kautta vaikuttaa terveydentilaan. Huoli hoidettavasta lisää myös psyykkistä kuormaa. Läsnaolon puute kuormittaa omaishoitajaa ja aiheuttaa jatkuvaa pelkoa. Esimerkiksi puhelimeen vastaamattomuus lisäsi pelkoa, samoin saapuva puhelu, sillä näissä tilanteissa etäomaishoitaja voi arvella jotain ikävää tapahtuneen. (Hyvärinen 2013, 98.)

Etäomaishoitajan psyykkistä räsitusta lisää myös palvelujen toimivuus. Etäomaishoitaja ei kykene aina varmistamaan, toteutuvatko palvelut ja pystyykö hoidettava itse osallistumaan hoivatilanteeseen aktiivisella toiminnalla ja omia tarpeitaan määrittelemällä. (Hyvärinen 2013, 99.) Näitä psykologisia seurauksia ja tunteita kuten syyllisyys, epävarmuus ja suuttumus, voidaan kutsua subjektiiviseksi räsituksiksi (Luodemäki ja Ray 2009).

Etäomaishoitaja joutuu työpäivänsä aikaan pohtimaan ja järjestelemään omaisensa asioita. Tämän Hyvärisen (2013, 102) mukaan etäomaishoitajat kokevat kuormittavana. Virka-aikaan hoidettavia asioita ei välttämättä saa järjestymään. Ansiotyöstä jäävä vapaa-aika kuluu etäomaishoidon parissa, joten työstä palautumiseen ei jää aikaa. Omaisen elämään kohdistuvat muutokset ja vaatimukset kuten arjen asioiden hoitaminen ja omien ihmissuhteiden ja vapaa-ajan rajoittuminen ovat objektiivista räsitusta (Luodemäki ja Ray 2009).

Taloudelliset kustannukset eivät Hyvärisen (2013, 100) tutkimuksessa ole keskiössä. Tutkimuksessa kävi ilmi, että hoidettavaan liittyvät menot katettiin tämän omilla varoilla. Tutkimuksen mukaan omaishoitajat eivät mieltäneet etäomaishoidon kuluiksi työelämän joustoja, kuten vapaapäivien pitämistä ja päivien lyhennyksiä.

3.3 Omaishoitajan jaksamista tukevia tekijöitä

Omaishoitaja joutuu toisinaan luopumaan osasta omaa elämäänsä huolehtiessaan läheisestään. Omaishoitaja voi kokea yksinäisyyttä ja tuntea olevansa ansassa kodissaan sairastuneen läheisen kanssa. (Kaivolainen ym. 2009, 126 - 127.) Omaishoitajan tarpeet ja osallistuminen jäävät syrjään, ja hänet huomioidaan sairastuneen kautta. Omaisjärjestöt ovat omaista varten, omaisen oma paikka. (Kaivolainen ym. 2009, 127; Luodemäki ja Ray 2009, 10.)

Nyman ja Stengård ovat vuonna 2001 tutkimuksessaan jaotelleet omaishoitajat viiteen eri huolenpitotyyppiin: valvojiin, huolestuneisiin, selviytyjiin, mukautuneisiin ja aktivoijiin. Näistä tyypeistä uuttavimmiksi he kuvaavat valvojan ja aktivoijan. Valvoja on jatkuvassa valmiustilassa esimerkiksi itsemurhariskin vuoksi. Aktivoijat puolestaan yrittävät lakkaamatta saada omaistaan tarttumaan toimeen ja innostumaan arjesta. Aktivoija viettää aikaa läheisensä kanssa keskimäärin yli 32 tuntia viikossa. (Luodemäki ja Ray 2009, 21.)

Nyman ja Stengård (2001) ovat tutkineet omaishoitajan jaksamista tukevia tekijöitä. Sosiaalinen tuki on näistä ensimmäinen. Huolen jakaminen ystävien ja sukulaisten kesken auttaa omaishoitajaa jaksamaan. Työ itsessään myös lisää sosiaalisia kontakteja, kun omaishoidon kautta voi osallistua erilaisiin vertaistukiryhmiin. Vertaistukea pidetäänkin merkittävänä tekijänä omaishoitajan työssä jaksamisessa. (Luodemäki ja Ray 2009 24- 25.)

Omaishoitajan hyvinvointia tukee myös kaikenlainen harrastuneisuus ja fyysinen aktiivisuus (Luodemäki ja Ray 2009, 25; Hyvärinen 2013, 101). Harrastamattomuus lisää masennuksen riskiä jopa puolitoistakertaiseksi. Hyvä fyysinen kunto ehkäisee masennusta. Myös yleinen iloinen elämänsänsä ja positiivisuus auttavat jaksamaan omaishoitotyössä. (Luodemäki ja Ray 2009, 25 - 26.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän opinnäytetyön tutkimuksen tarkoitus on kuvata sen työn määrää ja muotoja, jolla omainen auttaa mielenterveysongelmasta kärsivää läheistään. Lisäksi tarkoitus on kuvata läheisen hoitamisen aiheuttamia vaikutuksia auttajan elämään.

Työn tavoite on lisätä tietoa ja ymmärrystä siitä, kuinka paljon mielenterveyskuntoutujan omaiset tekevät työtä mielenterveyskuntoutujan puolesta. Lisäksi tavoite on selvittää, millaista ulkopuolista apua mielenterveyskuntoutuja saa. Tavoite on myös tuottaa tutkimustietoa omaisten antamasta avusta OMA ry:n käyttöön.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaista työtä mielenterveyskuntoutujan omainen tekee läheisensä puolesta?
2. Kuinka usein auttaminen toteutuu?
3. Millaista apua mielenterveyskuntoutuja saa muualta?
4. Millaisia vaikutuksia avustamisella on omaisen elämään ja hyvinvointiin?

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

5.1 Opinnäytetyön lähtökohdat

Opinnäytetyötutkimukseni aiheen sain Omaiset mielenterveystyön tukena Itä-Suomi ry:ltä. OMA ry oli toiminnassaan huomionnut omaisten kertomuksista, että omaistyöllä oli suuri merkitys mielenterveyskuntoutujan elämässä. Suurin osa tästä työstä on ollut piilotyötä, todentamatonta ja tutkimatonta. Tässä opinnäytetyössä on tarkoitus näyttää todellisia lukuja siitä, kuinka paljon omaiset tekevät työtä läheisensä puolesta. OMA ry voi käyttää tutkimuksen tuloksia materiaalinaan.

Opinnäytetyötutkimus tuo itselleni selvyttä pienen tutkimuksen vaiheista ja rakentumisesta. Tieteellinen kirjoittaminen vahvistuu tutkimusta tehdessä. Aihe itsessään on merkittävä ja varmasti myös työni kautta tulee ajankohtaiseksi. Jokaisella mielenterveyskuntoutujalla on perhe, suku tai ystäviä. Mielenterveysongelmien lisääntyessä myös omaisten määrä lisääntyy. Omaisten tukeminen on tärkeää ottaa huomioon terveydenhuollon ammattilaisena toimiessa.

5.2 Aineiston keruu

Aiheen sain toukokuussa 2015. Ennakkotieto tutkimuksesta lähetettiin OMA ry:n syksyn jäsenkirjeen mukana viikolla 34/2015 muutama viikko ennen kysymyslomakkeen lähettämistä. Kysymyslomakkeet lähetettiin viikolla 36. Vastausaikaa oli syyskuun loppuun saakka. OMA ry lähetti kysymyslomakkeet saatekirjeineen yhteystietoluettelossaan oleville henkilöille. Saatekirjeessä oli yhteystietoni, jotta vastaajat saisivat tarvittaessa ottaa yhteyttä, mikäli he halusivat lisätietoa tutkimuksesta tai mikäli heillä jäisi kysyttävää. Yhteydenottoja ei kuitenkaan tullut. Vastajilla oli noin kaksi viikkoa aikaa vastata lomakkeeseen. Rajasimme vastausajan tarkoituksellisesti lyhyeksi, jotta vastaukset palautuisivat nopeasti ja tehokkaasti. Lyhyellä vastausajalla ei tarvinnut lähettää muistutuskirjettä.

Tutkimukseni on laadullinen tutkimus. Materiaalin keräsin kyselylomakkeen avulla. Kyselylomakkeen pohjana strukturoituihin kysymyksiin toimi Kelan COPE-lomake ja sen tulkintaohjeistus. COPE-lomakkeen tarkoitus on selvittää omaishoitajan kuormittavuutta, jaksamista ja tuen tarvetta (Juntunen ja Salminen 2011). Kysymykset koskevat omaishoitajan kokemusta omaishoitajana olemisesta. Niissä kysytään muun muassa sitä, millaista tukea omaishoitaja saa työllään ja vaikuttaako avustaminen ystävyysuhteisiin.

Kyselylomakkeen kysymykset mietimme ja päätimme yhdessä toimeksiantajan kanssa. Kyselylomakkeen ensimmäisellä sivulla oli strukturoituja (tarkkoja) kysymyksiä vastaajien taustatiedoista. Strukturoidut kysymykset valitaan silloin, kun tiedetään jo faktat, ja niillä voidaan vertailla ja kuvailla laadullista tutkimusta (Kananen 2014, 75).

Tarkkojen kysymysten esittämiseksi tarvitaan tietoa tutkittavasta aineistosta (Kananen 2014, 73). Laadullisessa tutkimuksessa usein ennakkotietoa ei ole tarpeeksi. Tutkimukseni kyselyssä oli avoimia kysymyksiä, ja jokaiseen kysymykseen oli mahdollista kuvailla vastaajan tilannetta omin sanoin. Vältimme kyllä-ei-vastausvaihtoehtoja, jotta vastaukset olisivat kyllin laajoja. Laadullisessa tut-

kimuksessa vastaajien on tarkoitus kertoa tutkittavasta ilmiöstä. Suljetuilla kysymyksillä aineistosta tulee suppea, eikä siitä saa kunnon analyysia aikaan. Ne myös ohjailevat vastaajaa liikaa. (Kananen 2014, 73 – 74.)

5.3 Aineiston analysointi

Laadullisen tutkimusotteen valinta on perusteltua yleisimmin silloin, kun aiheesta ei ole aiempaa tietoa, jos halutaan saada aiheesta uusi näkemys tai kun halutaan ilmiöstä hyvä kuvaus. Myös uusien teorioiden luomista varten laadullinen tutkimus on hyvä valinta. (Kananen 2014, 17.) Tutkimukseni tapauksessa mielenterveyskuntoutujan omaishoitajien avustamisen määrästä ja muodoista ei ollut tehty tutkimusta aiemmin. Tutkimuksen kysymyslomakkeen taustatietona oli OMA ry:n mielikuvat siitä, millaisia asioita omaiset olivat nostaneet esille avustamisestaan.

Laadullista tutkimusta on kaikki muu paitsi määrällinen tutkimus (Kananen 2014, 18). Kvantitatiivinen tutkimus on nimensä mukaisesti määrällistä, eli sen lähtökohtana ovat teoriat jo tiedetystä aiheesta. Määrällisessä tutkimuksessa tutkitaan, päteekö teoria käytännössä. (Kananen 2014, 26.) Triangulaatio on monimenetelmäinen tutkimus, jossa yhdistetään erilaisia lähestymistapoja, tiedonkeruumenetelmiä ja analyysimenetelmiä ilmiön ymmärtämiseksi (Kananen 2014, 17).

Tässä tutkimuksessa yhdistin analyysivaiheessa osittain kvantitatiivista sekä kvalitatiivista analysointimenetelmää. Esimerkiksi mielenterveyskuntoutujan saaman avun luokittelu oli ymmärrettävin kvantitatiivisesti esitettyinä. Tutkittavien taustatietojen esittely oli myös loogisinta esittää määrällisenä, sillä tutkimuksen esitieto-osio oli määrällinen.

Kirjoitin vastaukset puhtaaksi tietokoneelle ja tulostin ne tarkempaa erittelyä varten. Koodasin aineiston värikoodeilla. Koodaamalla tiivistetään aineisto ymmärrettävään muotoon (Kananen 2014, 104, Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka 2006). Koodaamalla aineistosta valitaan usein toistuvia tai poikkeavia seikkoja (Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka 2006). Induktiivisessa lähestymistavassa ei aineiston suhteen tarvita teoreettisia ennako-oletuksia. Aineistolähtöisessä koodauksessa käytetään aineistosta nousseita ilmaisuja. (Kananen 2014, 104, Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka 2006.)

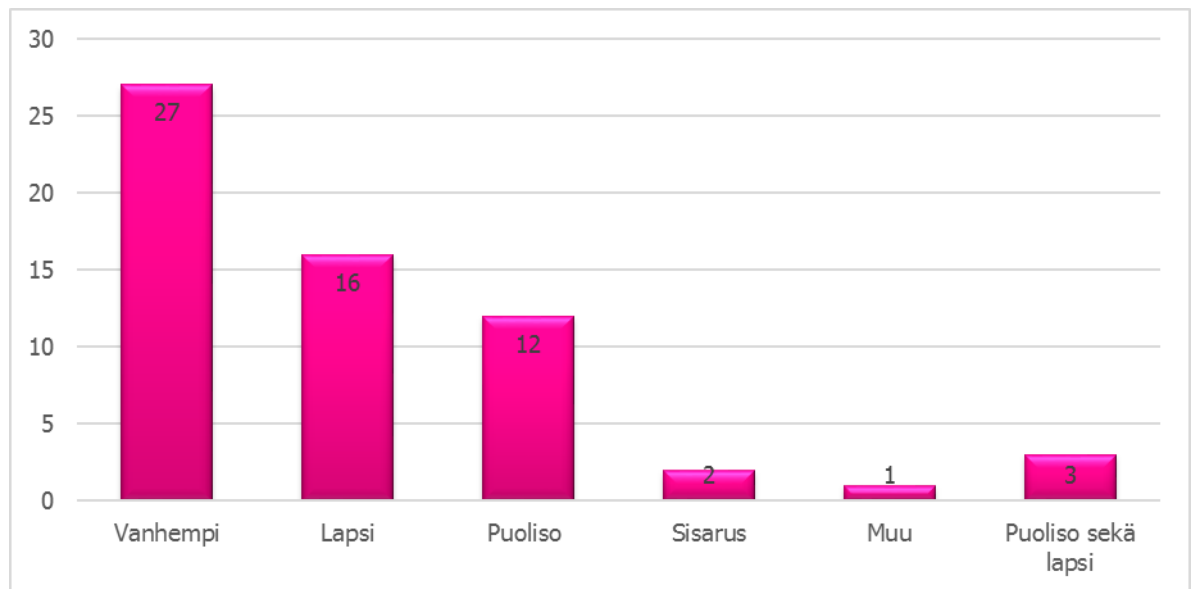
Luokittelussa yhdistetään samaa tarkoittavia käsitteitä, eli etsitään yhdistäviä tekijöitä koodatuille käsitteille (Kananen 2014, 113). Värikoodatut analyysiyksiköt jaoin neljään luokkaan. Luokat olin muodostanut ensimmäisellä aineiston lukukerralla. Totesin selkeimmäksi jaotteluperusteeksi viimeisen kysymyksen; tulevaisuudennäkymät. Havaitsin yhtäläisyyksiä vastauksissa, jotka jaottelin tulevaisuudennäkymien mukaan. Luokittelin vastaukset ryhmiin ”kokee tulevaisuutensa paremmaksi”, ”kokee tulevaisuutensa haastavammaksi”, ”kokee tulevaisuutensa pysyvän samanlaisena” sekä ”ei osaa sanoa”. Näin ryhmiin jaoteltujen vastaajien elämäntilanteissa oli yhtäläisyyksiä, esimerkiksi suhde läheiseen (vanhempi, lapsi, sisarus, muu), asuiko läheisensä kanssa samassa taloudessa tai asuiko läheinen palveluasunnossa.

6 TUTKIMUSTULOKSET JA JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 Vastaajien taustatiedot

Kyselylomake lähetettiin 145 omaiselle. Joukossa oli sekä OMA ry:n jäseniä että OMA ry:n palveluja käyttäviä henkilöitä. Tutkimukseen vastasi 59 omaista. Näistä vastauksista kolme tuli yhteisöjäseniltä, joten niitä ei laskettu tutkimukseen mukaan. Yhteensä tutkimuksessa käytettyjä vastauksia oli 56. Vastausprosentti oli 39 %.

Osassa kysymyslomakkeita vastaajana toimivat lapsen molemmat vanhemmat. Miehiä vastanneista oli 10, naisia selkeä enemmistö 45. Yksi vastaaja jätti ilmoittamatta sukupuolensa. Eläkkeellä olevia oli suurin osa vastaajista, 34 henkilöä. Työssä käyvät olivat toiseksi suurin ryhmä 16 henkilöllä. Opiskelijoita oli kaksi ja muita neljä. OMA ry:n jäseniä oli vastaajista 48 (88 %).



Kuvio 1. Kyselyyn vastanneen suhde mielenterveyskuntoutujaan.

Suurin osa vastaajista oli mielenterveyskuntoutujan vanhempia: yhteensä 27 vastasi huolehtivansa lapsestaan. Mielenterveyskuntoutujan lapsia puolestaan oli 16 vastaajaa. Puolisoaan avusti vastaajista 12, sisarustaan kaksi ja muuta vaihtoehtoa yksi. Kolme vastaajaa huolehti sekä lapsestaan että puolisoaan. (Ks. kuvio 1. Kyselyyn vastanneiden suhde mielenterveyskuntoutujaan.) Vastaajista enemmistö, 29, asui eri taloudessa, mutta samalla paikkakunnalla kuin mielenterveyskuntoutuja. 15 vastaajaa asui eri paikkakunnalla läheisensä kanssa, ja 14 samassa taloudessa.

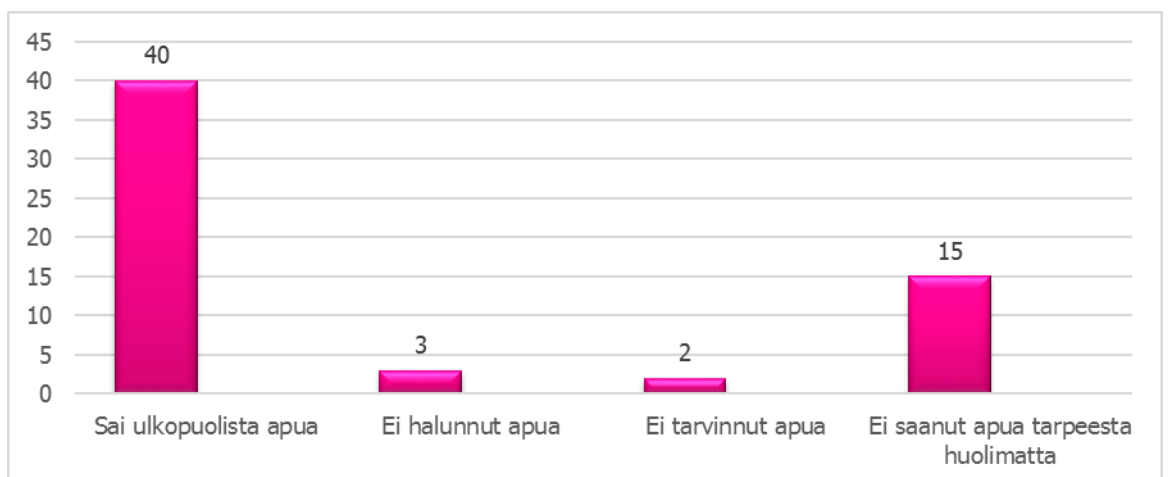
6.2 Mielenterveyskuntoutujan saama ulkopuolinen apu

Lähes kaikissa vastauksissa kuntoutujan saama ulkopuolinen apu oli kirjattu luettelomaisesti. Samat elementit toistuivat vastauksissa. Näin ollen tutkimus, joka lähtökohtaisesti oli laadullinen, sai määrällisen tutkimuksen piirteitä. Tulokset ovat helpommin havaittavissa luetteloituna. Taulukossa 1. on luokiteltu mielenterveyskuntoutujan saama ulkopuolinen apu koodaustermeistä välikategorioiden kautta psyyken hoitoon ja konkreettisiin auttamistoiimiin. Koodaus on yhtäläinen vastausten kanssa, joissa ilmaukset varioivat vain vähän.

TAULUKKO 1. Mielenterveyskuntoutujan saama ulkopuolinen apu luokiteltuna.

<i>Koodaus</i>	<i>Välikategoria</i>	<i>Yhdistävä kategoria</i>
Terapia	Psykiatrinen hoito	Psyyken hoito
Vertaisryhmä		
Psykiatri		
Psykiatrinen sairaanhoitaja		
Keskustelu esim. mielen- terveysneuvolassa		
Lääkeinjektiot		
Turvakokeet laboratoriossa		
Kotihoito	Tuettu asuminen	Konkreettiset auttamistoimet
Palveluasunto		
Tukiasuminen		
Kodinhoito	Kodinhoito	
Siivous		
Ruokapalvelu		
Edunvalvonta	Talousasioiden valvonta	
Sosiaalitoimi		

Kokonaisuutena tarkasteltuna suurimmasta osasta vastauksia kuvastui kuntoutujan avun tarve. Ulkopuolista apua myös sai suurin osa vastaajien läheisistä: 40 mielenterveyskuntoutujaa (n = 60). Kolme kuntoutujaa ei halunnut apua, ja kaksi ei enää tarvinnut apua. Yhteensä niitä, jotka eivät saaneet apua, oli 15. Osa vastaajista ei tiennyt, saiko läheinen apua. (Ks. kuvio 2. Avun saajat.) Mielenterveyskuntoutujien saama apu oli suurimmalta osalta psyykkistä hoitoa. Terapiassa, vertaisryhmässä ja psykiatrisen sairaanhoitajan tai psykiatrin luona kävi vastausten perusteella 21 kuntoutujaa.



Kuvio 2. Mielenterveyskuntoutujien ulkopuolisen avun tarpeen määrä.

Kuntoutujista noin viidennes asui tuetussa palveluasunnossa tai sai kotihoitoa. Tuettuun tai palveluasumiseen kuului useimmiten lääkehoito, siivous, henkilökohtaisen hygienian varmistaminen ja ruokapalvelu. Alle kymmenesosa kuntoutujista sai siivousapua, eivätkä he kuuluneet kotipalveluun. Joka kymmenes sai niin ikään ulkopuolista apua lääkehoidossa, kuten lääkeinjektion tai lääkehoitoon liittyvät laboratoriokokeet terveyskeskuksen puolesta. Edunvalvonnassa oli viisi kuntoutujaa.

6.3 Omaishoitajan antaman avun määrä

Tutkimukseni perusteella mielenterveyskuntoutujaa auttoi päivittäin yli puolet omaisista. Seuraavaksi yleisintä oli viikoittain tai useita kertoja viikossa avustaminen. Yhteensä nämä ryhmät kattoivat 85 prosenttia kaikista avustajista. Kuukausittain tai harvemmin avusti loput 15 prosenttia vastaajista. Näissä harvemmin kuin viikoittain avustavissa suhde mielenterveyskuntoutujaan oli ystävä tai etäällä asuva omainen. Kaikilla päivittäin tai viikoittain avustavilla oli sukulaisuussuhde kuntoutujaan.

Yleisintä päivittäinen avustaminen oli puolisoiden välillä sekä jos mielenterveyskuntoutuja oli alaikäinen lapsi. Tällöin päivittäisten asioiden hoitaminen ja kodinhoito olivat luonnollinen osa arkea myös ennen sairastumista. Mielenterveysongelman myötä perheen arkeen tuli myös sairauden hoitoa, kuten päivittäisiä keskusteluita, lääkärikäyntejä sekä apteekki- ja lääkeasioiden hoitamista. Viikoittain avustaminen sisälsi useimmiten yleistä kodinhoitoa, kuten siivoamista, tiskaamista, pyykinpesua ja ruoanlaittoa.

6.4 Omaishoitajan antaman avun muodot

Omaisten antama apu oli useimmin keskusteluapua. 33 vastaajista oli ilmoittanut, että keskusteluapua oli yksi avustamisen muodoista. Kyselyn kommenttien perusteella osa vastaajista ei kokenut keskusteluapua avustamisena:

”Enemmän muistuttamista ja huolehtimista kuin varsinaista avustamista.”

”Viikoittain puheluita, lieneekö auttamista?”

Arjen pyörittäminen, kuten pyykkihuolto, laskuista huolehtiminen, kaupassa käynnit, siivous ja läheisen kuljettaminen olivat merkittävin osa konkreettista apua, jota kyselyyn vastanneet antoivat: kaikkiaan 50 kyselyyn vastannutta (n = 56) vastasi läheisensä arjen sujumisesta. Ne, jotka eivät osallistuneet läheisensä arjen pyörittämiseen, asuivat useimmiten niin kaukana, ettei auttaminen ollut konkreettisesti mahdollista.

Aiempien tutkimusten mukaan taloudellinen apu ei ole keskiössä etäomaishoitajien antamassa avussa. Tutkimukseni vastausten perusteella kuitenkin mielenterveyskuntoutujan omaiset ajattelevat avustamisen taloudellisia näkökulmiakin. Omaiset totesivat joutuneensa taloudellisesti tiukille avustamisen vuoksi.

Omaiset totesivat, että mielenterveyskuntoutujan eläke on liian pieni. Edunvalvonnassa olevan kuntoutujan omainen kertoi, että edunvalvonnan kautta raha-asioiden hoitaminen on hankalaa ja moni-

vaiheista. Siksi omainen totesi, että helpommalla pääsee, kun ostaa omilla rahoillaan kuntoutujalle suuremmat ostokset. Muutamassa vastauksessa omaiset kertoivat myös, että maksavat laskuja läheisensä puolesta.

Moni kertoi laskevansa taloudelliseen apuun kuntoutujan kuljettamiset paikasta toiseen sekä ruoka- ja vaateostot, joita omaiset tekevät läheisensä puolesta. Monessa vastauksessa kuvastui myös ruokahuolto. Omaiset huolehtivat osittain läheisensä kaupassa käynnistä ja ostivat ruokaa. Myös ruoan tarjoaminen kotona tai ulos syömään vieminen kuvautui vastauksista.

6.5 Läheisen avustamisen vaikutukset omaishoitajan elämään

Tutkimuksessa omaiset toivat esille niitä vaikutuksia, joita mielenterveyskuntoutujan omaisena ja omaishoitajana oleminen saivat aikaan (Ks. Liite 3, taulukko 2). Viidennes vastaajista koki, ettei läheisen avustaminen juurikaan vaikuttanut omaan elämään. Päinvastoin vastauksista kuvastui se, että mielenterveysongelman myötä kuntoutuja ja omainen olivat lähentyneet.

Vastauksista ilmeni myös, että omaiset olivat hyvin erilaisissa elämäntilanteissa. Osa omaisista oli selkeästi akuutissa vaiheessa, ja läheisen avustaminen vaikutti hyvin paljon omaan elämänrytmiin ja arkeen. Osalla puolestaan avustaminen ei enää ollut ajankohtaista. Niillä, jotka eivät enää avustaneet läheistään, mielenterveyskuntoutuja oli tasapainoisessa tilanteessa sairautensa kanssa tai kuntoutuja oli kuollut. Osa näistä omaisista toi esille, että avustaminen vaikutti yhä elämään jollain tavalla. Kaventunut ystäväpiiri ja vähäiset harrastukset mainittiin esimerkkinä. Moni myös muisteli avustamisen aiheuttaneen väsymystä.

Akuutissa elämänvaiheessa olevat omaiset toivat esille vastauksissaan vaikutukset sosiaaliseen elämään, talousasioihin sekä vapaa-ajan viettoon. Omaiset totesivat, että perheelle ja ystäville jäi vain vähän aikaa. Lisäksi läheisen avustaminen vaateostoilla tai kuljettamisella paikasta toiseen kuormitti vastaajia taloudellisesti. Moni vastaaja totesi vapaa-ajan kuluvan omaisen asioita hoidellessa.

Vastauksista kuvastui positiivisena omaisen ja kuntoutujan suhde sekä omaisen itsetuntemuksen kasvu. Omaiset kokivat mielenterveysongelman lähentäneen suhdetta. Erityisesti puolisoitten välillä mainittiin, että sairaus lähensi heitä ja koettu teki heidät vahvemmiksi yhdessä. Myös vanhemmat totesivat, että suhde mielenterveyskuntoutujalapseen oli vahvempi kuin muihin lapsiin. Omaiset kokivat kasvaneensa ihmisinä. Eräs omainen kuvasi avustamisen olevan myös matka omaan itseen. Osa omaisista koki tulleen rohkeammaksi avustamisen myötä.

Priorisointi arjen asioissa

Monesta vastauksesta kävi ilmi, että mielenterveyskuntoutujan omaisena oleminen vaati usein priorisointia omien ja läheisen menojen suunnittelussa. Osa vastaajista oli luopunut lähes kaikista omista eduistaan läheisensä hyväksi. Omien menojen siirtäminen ja niistä luopuminen oli yleistä vastausten perusteella.

”Tingin omista menoista ja ruuasta, vaatteista, konserteista, teatterista.”

”Joskus jätän esimerkiksi saliilla käymisen välistä, jotta voin olla kotona puolisoni kanssa.”

Harrastuksista luopuminen vaikutti vastaajien omaan jaksamiseen. Osa myös totesi, ettei läheisen avustamisen jälkeen enää jaksanut harrastaa. Omasta kunnosta huolehtiminen jäi monella vastaajalla vähäiseksi. Myös muiden menojen siirtäminen ja karsiminen oli vastausten perusteella yleistä.

Osa vastaajista koki huolta taloudesta – joko omastaan tai läheisensä raha-asioista. Osa vastaajista oli joutunut läheisensä sairauden vuoksi ottamaan velkaa, tai he olivat muuten taloudellisesti tiukilla. Vastaajia huoletti läheisen toimeentulo jatkossa, kun aikuisiän tulot olivat pieniä työttömyyden ja työkyvyttömyyden vuoksi.

Sosiaaliset suhteet ja perhe-elämä

Mielenterveyskuntoutuja avustaminen vaikutti myös vastaajien sosiaalisiin suhteisiin. Noin kolmanneksessa vastauksissa tuli ilmi sosiaalisten suhteiden kaventuminen tai muuttuminen. Osa koki, ettei jaksanut selittää tuntemattomille tilannetta. Osalla vastaajista jotkin ystävät ottivat etäisyyttä sairastumisen alettua. Toisaalta vastaajat toivat esille sen, että läheisimmät ihmissuhteet syventyivät läheisen sairastamisen aikana. Myös ajanpuute vaikutti sosiaalisten suhteiden vähentymiseen.

”Läheisemme sairastuttua sos. suhteemme supistui minimiin. Aivan läheisimmät ovat halunneet ottaa yhteyttä, muut ovat ottaneet etäisyyttä.”

Omaisiet kokivat, että mielenterveyskuntoutuja perheessä vaikuttaa koko perheen ja suvunkin elämään. Tarkempaa perustelua ei ollut. Mielenterveysongelmat ovat kuitenkin vieläkin tabu yhteiskunnassamme. Häpeä tai leimautuminen saattaa olla syynä siihen, että sairaus vaikuttaa taka-alalla perheen elämään. Muutama vastaaja toi esille muuttuneet perhesuhteet: Läheisen avustaminen vähensi yhteistä aikaa perheen kanssa, tai perheen sisällä saattoi olla ristiriitaisia näkemyksiä läheisen hoidosta ja hyvinvoinnista. Ristiriidat omaisen hoidosta olivat yleisimpiä sisarusten välillä. Ajankäyttö perheenkin kesken koettiin haastavaksi: eräs vastaaja totesi, ettei muille perheenjäsenille ja lapsille jää aikaa yhtä paljon kuin sairastuneelle läheiselle.

Oma väsyminen

Moni vastaaja toi esille oman väsymisensä. Suurin osa niistä omaisista, jotka arvioivat tulevaisuutensa huonommaksi, perusteli valintaansa ikääntymisellä. Sekä kuntoutuja että omaisen vanhenevat yhdessä, eikä kunto nouse kummallakaan. Väsymistä aiheutti myös sosiaalisten suhteiden ja perheen huomiointi. Omaisiet olisivat halunneet viettää enemmän aikaa ystäviensä ja perheensä kanssa, kuin mitä kuntoutuja avustamiselta jäi aikaa. Omaisiet toivat esille myös harrastusten vähentymisen ajanpuutteen vuoksi. Pari vastaajaa koki olevansa täysin sidottu kotiin läheisensä kanssa, kun läheinen ei selvinnyt yksin kotona ja tarvitsi jatkuvaa tukea.

Väsymystä aiheutti vapaa-ajan ja avustamisen yhteensovittamisen lisäksi työ. Osa omaisista kertoi olevansa sairauslomalla työuupumuksen vuoksi, osa totesi olevansa yhä työelämässä, mutta uupunut työssään. Väsymyksen syynä mainittiin se, että kuntoutujan avun tarve tuli yllättäen. Jatkuva varuillaanolo myös työpaikalla tai opinnoissa, kuten puhelimen vierellä päivystäminen, laski omaisten vireystasoa ja heikensi keskittymiskykyä. Työssä käyvät omaiset kertoivat, että työtehtävät kärsivät tai myöhästyivät väsymyksen ja työuupumuksen vuoksi. Kaksi omaista kertoi olevansa työkyvyttömyyseläkkeellä työuupumuksen vuoksi.

Jatkuva huoli

Yli puolet omaishoitajista totesi, että läheisestä on jatkuva huoli. Päivystys ja varuillaan olo oli yleistä. Moni piti puhelinta lähelläään työpäivänkin aikana, sillä läheisen soittoon oli vastattava heti. Useissa vastauksissa todettiin, että muilla tavoin läheisen avustaminen ei omaan elämään vaikuta, mutta läheisestä on jatkuva huoli. Tämä lisäsi omaishoitotilanteen kuormittavuutta.

Myös oman elämän suunnittelu riippui mielenterveyskuntoutujan voinnista. Oma elämä jäi ikään kuin varjoon, kun läheisen etu ajoi edelle. Tilanteiden akutisoituessa moni siirsi omat tarpeensa ja halunsa syrjään.

”Suunnitelmiin pitää aina laittaa kysymysmerkki.”

”Pieni jännitysmomentti on aina mukana - - viimeiseen asti jännitin, tuleeko niistä [juhlista] mitään.”

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu

Tämän tutkimuksen tavoite oli tutkia mielenterveyskuntoutujien antaman avun määrää ja muotoja Pohjois-Savon alueella sekä sitä, millaista apua kuntoutujat saivat muualta. Ulkopuolista apua kuvaavat vastaukset olivat lyhyitä ja täsmällisesti määriteltyjä, mikä muutti hieman vastausten analysointia. Koodasin vastaukset – tosin vastaukset olivat suurimmaksi osaksi ikään kuin valmiiksi koodattuja, sillä käytetyt termit olivat hyvin yhdenmukaisia ja lyhyitä. Luokittelin vastaukset psyykkisiin ja konkreettisiin auttamistoimiin.

Koska mielenterveyskuntoutujan saama apu on suurimmaksi osaksi psyykkistä apua, jäi omaisten vastuulle arjen konkreettinen pyörittäminen. Yleensä siivous- tai lääkepalvelut olivat omakustanteisia, joten halvempaa oli tehdä itse. Muutama vastaaja toi esille vaikean taloudellisen tilanteen, johon avustaminen oli osaltaan johtanut. Vaikka kuntoutujat saivat mielenterveysongelmaa koskevaa hoitoa, oli sitä harvoin: suurin osa sai apua kerran kahdessa viikossa, mutta yleistä oli myös kerran kuukaudessa tai harvemmin saatava apu. Mielenterveyden tukeminen jäi myös omaisten vastuulle: jokaisessa vastauksessa ilmoitettiin, että läheiset antoivat keskusteluapua mielenterveyskuntoutujalle.

Omaishoitotilanteita tutkittaessa on keskitytty pitkälti tilanteiden fyysiseen kuormittavuuteen. Väestön vanhetessa tämä on toki hyvä ottaa huomioon. Kuitenkin vuonna 2014 mielenterveysongelmien vuoksi työkyvyttömyyseläkettä sai noin 7 000 henkilöä (Tilastokeskus 2014). Mielenterveyssyistä työkyvyttömyyseläkkeellä on yhteensä noin 81 000 henkilöä. Mielenterveysongelma on peruste noin kolmasosassa kaikista uusista työkyvyttömyyseläkepääätöksistä. (Flink ym. 2013, 4.) Vuosina 2004 – 2009 alle 30-vuotiaiden mielenterveyssyihin perustuvien sairauspäivärahojen määrä on kasvanut yli 35 %. Nuorten työkyvyttömyyseläkkeelle jäämisen syy on 75 %:lla mielenterveyshäiriö.

Mielenterveyskuntoutujan omaishoitajuus sisältää elementtejä perinteisestä omaishoitajuudesta ja etäomaishoitajuudesta. Siinä on kuitenkin myös paljon omia erityispiirteitään. Mielenterveyskuntoutujan omaishoitajuus alkaa tavallisimmin hiljalleen, kuten moni muukin omaishoitotilanne. Mielenterveysongelmat kehittyvät askel kerrallaan, ja joka askeleella kuntoutuja tarvitsee enemmän apua. Näin on myös monessa fyysiseen heikkouteen perustuvassa omaishoitosuhteessa (Kaivolainen ym. 2010, 12 – 13).

Perinteiseen omaishoitosuhteessa omainen usein pyörittää läheisensä arkea (Kaivolainen ym. 2010, 9). Näin myös mielenterveyskuntoutujan omaishoitaja usein vastaa läheisensä arjen sujuvuudesta. Yleisesti omaishoitoon liittyy vahva sitoutuminen ja huoli sairaasta läheisestä (Kaivolainen ym. 2010, 9).

Etäomaishoidossa pääasiallisena kohteena ovat läheisen tarvitsemat palvelut ja tukitoimet (Kaivolainen ym. 2010, 15). Mielenterveyskuntoutujan omainen vastaa niin ikään siitä, että kuntoutuja saa tarvitsemansa palvelut. Siivousavun järjestäminen, toimeentulotukihakemusten täyttäminen ja muu

palvelujen järjestäminen jää usein mielenterveyskuntoutujan omaisen harteille, kun kuntoutuja itse ei heikentyneen toimintakyvyn vuoksi kykene näitä hankkimaan. Yhteneväistä etäomaishoidon kanssa on myös puhelinyhteys. Etäomaishoidossa sekä mielenterveyskuntoutujan omaishoidossa puhelut ovat päivittäisiä, ja puhelimitse varmistetaan, että omainen on ottanut lääkkeensä ja muistaa syödä.

Tutkimukseni perusteella mielenterveyskuntoutujan omaishoitajana tulee eteen myös tilanteita, joita ei muissa omaishoitosuhteissa yleensä tavata. Tärkeä eriyvä tilanne on se, että mielenterveyskuntoutuja ei välttämättä halua apua. Sairaudentunnottomuus voi johtaa siihen, että kuntoutuja ei itse huomaa avuntarvettaan. Myös sairauden akuutti tila voi aiheuttaa eristäytyneisyyttä tai ahdistusta muiden ihmisten läsnäolosta.

Mielenterveyskuntoutujan omaishoitotilanteissa myös keskustelun määrä ja sisältö on usein erilaista kuin muissa omaishoitosuhteissa. Vaikka mielenterveyskuntoutuja saa usein apua muualta, voi omainen silti joutua toimimaan myös kotiterapeuttina. Mielenterveyskuntoutujan psyykkisen tilan tarkkailu ja mielialan muutosten huomiointi ovat tärkeitä kuntoutujan omaiselle. Omaisen voi lukea merkkejä sairauden tilasta puheista ja toimintakyvyn muutoksista.

Merkittävä ero mielenterveyskuntoutujan omaishoitosuhteessa on se, että kuntoutujan fyysinen toimintakyky on usein hyvä tai kohtalainen. Suurin osa mielenterveyskuntoutujista on keski-ikäisiä. (Flink, Honkalampi, Kuhlman, Pajula ja Saarinen 2013, 9; Fredriksson ja Pelanteri 2015). Keski-ikäisillä ei yleensä ole fyysiseen toimintakykyyn vaikuttavia perussairauksia siinä määrin kuin esimerkiksi iäkkäillä. Suomalaisten elinajanodote pidentyy jatkuvasti. Toki mielenterveyden häiriöt altistavat esimerkiksi alkoholiriippuvuudelle ja itsemurhille. (Koskinen 2009.)

Usein mielenterveyskuntoutujalla on kuitenkin tietoa ja taitoa toimia arjessa. Mielenterveysongelmat voivat kuitenkin johtaa toimintakyvyn heikentymiseen. (Tuisku, Melartin ja Vuokko 2012.) Avun tarve myös vaihtelee mielenterveyskuntoutujalla enemmän kuin esimerkiksi vanhuksilla tai muilla fyysisesti sairailta. Hyvinä hetkinä apua tarvitsee vähemmän, kun taas sairauden akuutissa vaiheessa avun tarve lisääntyy ja hoivan tarve on intensiivistä. Akuutissa mielenterveyshäiriössä kuntoutuja ei todennäköisesti itse tunnista tarvettaan hakeutua hoitoon. (Castrén, Korte ja Myllyrinne 2012.) Tällöin läheisten tehtäväksi jää kuntoutujan hyvinvoinnin turvaaminen ja avun hakeminen.

Kuitenkin omaishoito on tulevaisuudessa suurimmaksi osaksi muuta kuin fyysistä auttamista. Esimerkiksi geroteknologian kehittyessä ihmisten tehtäväksi jäänee henkinen tukeminen ja koordinointi. Geroteknologian tarkoitus on tuottaa sellaisia teknologisia apuvälineitä, joilla voidaan tukea ikääntyneiden kotona asumista (Pietilä 2011). Tulevaisuudessa olisi hyvä keskittyä omaisten tukemiseen kaikin puolin.

Skitsofrenia on yleisempää niillä, joilla on keskimääräistä heikompi taloudellinen asema. Ei kuitenkaan tiedetä tarkkaa syy-seuraussuhdetta näiden välillä. Tulosten perusteella kuitenkin mielenterveyskuntoutujien (vastauksissa mainittuja sairauksia olivat skitsofrenia sekä masennus) tulotaso oli

heikko. (Flink ym. 2013, 6.) Tutkimukseeni vastaajat mainitsivat skitsofrenian yhtenä läheisensä diagnoosina. Omaiset myös totesivat joutuvansa auttamaan läheistään taloudellisesti.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Eettisyys ja luotettavuus eivät ole tutkimuksessa synonyymeja. Jos tutkimus ei ole eettisesti kestävä, se ei voi olla luotettava, mutta eettinen kestävyys ei sekään itsessään tee luotettavaa tutkimusta. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 157 – 158.) Tässä tutkimuksessa pyrin eettisyyteen tutkittavan oikeuksien huomioimisella niin kysymysten asettelussa kuin vastausten analysoinnissa ja aineiston säilyttämisessä. Tutkimuksen luotettavuuden arviointiin kuuluu lähteiden luotettavuuden arviointi.

Tutkimuksessani pyrin käyttämään uusimpia lähteitä. Vanhempien lähteiden käyttämistä vältin, mikäli tuoreempaa tietoa oli käytettävissä. Tutkimuksen tekijät ja heidän aiemmat tutkimuksensa otin myös huomioon tutkimusteoriaa kerätessäni.

Tutkimuksessa on huomioitava se, että eettisyys- ja luotettavuuskysymyksiä on pohdittava jo ennen tutkimusta (Kananen 2014, 150). Tutkimuksessani pohdin eettisyyttä esimerkiksi vastaajien tietosuojan kautta. Tietosuojan oli täytyttävä niin kysymyslomakkeen suunnittelussa että analysoinnissa. Osa vastaajista toi kysymyslomakkeessa esille tarkkoja tietoja itsestään tai läheisestään. Näitä tietoja en käyttänyt tutkimuksessa. Etukäteen arvioin myös kirjoittajan tyyliä. Osan kirjoitusvirheistä korjasin, jos lainasin analysoinnissa vastausta. Tässä pyrin siihen, että vastaus ei silti muuttanut merkitystään. Esimerkiksi sanajärjestyistä en vaihtanut, mutta yhdyssana- ja pilkkuvirheet korjasin.

Laadullisen tutkimuksen eettisyyden kulmakivi on se, että tutkimusmenetelmän valinnan avulla tutkittavien näkökulma ja ääni tulevat kuuluviin (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 125). Tutkimuksessani kysymykset olivat avoimia, ja joka kohtaan sai kertoa lisää juuri sen verran, kuin vastaaja halusi. Suorilla lainauksilla tuodaan tutkittavien näkemykset esiin.

Tutkimuksen näkökulman valinta on osa eettistä pohdintaa. Eettisessä laadullisessa tutkimuksessa on pohdittava, kenen ehdoilla näkökulma valitaan – tutkijan, auktoriteetin, vai tutkittavan. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 129.) Tutkimuksessani pyrin kuuntelemaan aineistoa ja sen ääntä. Pyrin tuomaan esille omaisen näkökulman.

Eettisesti kestävässä tutkimuksessa tutkittavalla on seitsemän perusoikeutta. Ensimmäinen on se, että tutkittavalle tulee antaa riittävä tieto tutkimuksesta ja siihen sisältyvistä riskeistä. Toisekseen tutkittavalla on oikeus vapaaehtoisuuteen ja tutkimuksen keskeyttämiseen. Lisäksi tutkittavan on oltava tietoinen siitä, mistä tutkimuksessa on kyse. Osallistujien oikeuksien ja hyvinvoinnin turvaaminen menee kaiken, myös tutkimuksen valmistumisen, edelle. Viidennen kohdan mukaan tutkimustiedot on käsiteltävä luottamuksellisesti. Kuudenneksi osallistujien on jäätävä nimettömiksi. Vaikka tutkittava antaisi luvan nimen julkaisuun, sitä ei suositella. Viimeinen ja tärkein kohta on, että tutkija on vastuullinen ja noudattaa sopimuksia. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 131.)

Tutkimuksessani tutkittavan oikeudet toteutuivat menetelmien valinnalla. Kysymyslomake oli muotoiltu siten, ettei vastaajan ollut pakko antaa tarkkoja tietoja itsestään. Perustiedot, kuten sukupuoli, sosiaalinen status ja ikä luokiteltiin siten, että vastauskaala oli riittävän määrittelevä, mutta toisaalta suojeli yksityisyyttä.

Kysymyslomakkeen postitti ja vastaanotti OMA ry, joten tutkittavien henkilötiedot eivät päätyneet minulle missään tutkimuksen vaiheessa. Tutkimukseen osallistuminen kirjeitse takasi myös vapaaehtoisuuden – lomakkeen sai jättää palauttamatta, mikäli ei halunnut vastata. Kyselylomakkeen saatekirjeeseen kirjasin tutkimuksen tarkoituksen ja osallistujan oikeudet. Kysymykset päätimme yhdessä OMA ry:n työntekijöiden kanssa. Muotoilimme tilastointia varten tehdyt taustatiedot OMA ry:n protokollan mukaisiksi.

Tutkimuksessa käyttämäni lähteet olivat suurimmaksi osaksi 2010-luvulta. Huomasin monen etäomaishoitajuutta käsittelevän lähteen perustuvan Vuorijärven (2010) tutkimukseen. Luin alkuperäisen tutkimuksen, ja vertasin siihen myöhempiä, alkuperäiseen pohjautuvia tutkimuksia.

Tutkijan kokemattomuus voi vaikuttaa tutkimusten tuloksiin ja analysointiin, mutta tukena on kuitenkin kirjallinen aineisto. Analysointivaiheessa suorilla lainauksilla voi selvittää omaa tulkintaansa. Lähteiden käytössä on kuitenkin oltava tarkkana. (Kajaanin ammattikorkeakoulu n.d.) Käytin tässä tutkimuksessani suoria lainauksia, koska siten tuntui, että vastaajien äänet tulivat esille. Kirjoitusvirheet korjasin, sillä ne vaikuttavat tekstin ymmärrettävyyteen. Vastausten kokonaisuudesta päätin, mitä vastaaja oli tarkoittanut.

Luotettavuuden arvioinnissa on muistettava myös puolueettomuus. Puolueettomuutta on se, että tutkija tulkitsee aineistoaan katsomatta sitä tutkittavien taustatietojen läpi. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 135 – 136.) Tässä tutkimuksessa ei ollut arkaluonteisia tietoja, kuten esimerkiksi uskonnollista tai poliittista kantaa. Sosiaalinen status oli kuitenkin nähtävillä niin taustatietojen kuin kirjoitustyylin ja –sisällönkin perusteella.

Tutkimuksen reabiteetti tai validiteetti eivät ole absoluuttisen tarkoituksenmukainen laadullisen tutkimuksen luotettavuutta mitattaessa. Reabiteetti tarkoittaa sitä, että tutkimuksen tulokset ovat lähellä toisiaan. Jos reabiteetti ja validiteetti ovat kohdallaan, tutkimustulokset ovat sitä, mitä piti olla, ja tulokset ovat lähellä toisiaan. (Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka 2006).

Laadullisessa tutkimuksessa validiteetin mittaaminen on järkevämpää arvioida tarkastelemalla istä, kuinka hyvin tutkimusote ja –menetelmät vastaavat tutkittavaa ilmiötä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Tässä tutkimuksessa valitsin kysymyslomakkeen kysymykset tutkimusongelman pohjalta yhdessä tutkimuksen tilaajan kanssa. Edellisessä tutkimuksessani sain tiedon, ettei omaisia saa haastatella perusammattikorkeakoulutasolla. Tämän vuoksi valitsimme kysymyslomakkeen. Toivoimme myös mahdollisimman monta näkemystä omaisilta, mikä oli myös peruste kysymyslomake-tutkimukselle.

7.3 Jatkotutkimusaiheita ja kehittämideoita

Monessa vastauksessa omaishoitajat toivat esille jaksamistaan tukevia tekijöitä. Omaishoitajien ja omaisten jaksamista tukevia tekijöitä voisi tutkia laadullisella tutkimuksella, kuten avoimella kyselylomakkeella tai teemahaastatteluilla. Omaisten jaksamista tukivat eniten sosiaaliset suhteet; perheen ja ystävien läheisyys. Lisäksi harrastukset ja työ koettiin voimaannuttavina arjessa. Harrastusten kautta saadut ystävyysuhteet koettiin tukeviksi tekijöiksi. Muutamassa vastauksessa mainittiin myös tuettujen tai yhteisten lomien merkitys mielenterveyskuntoutujan kanssa.

Omaishoitajien kuormituksen selvittämiseen olisi myös hyvä kehittää mittari, jolla tutkittaisiin henkistä kuormitusta, ei niinkään fyysistä. Nykyään omaishoitolaki ja olemassa olevat mittarit painottavat fyysistä kuormitusta. Kuitenkin omaishoito on tulevaisuudessa suurimmaksi osaksi muuta kuin fyysistä auttamista. Esimerkiksi geroteknologian kehittyessä ihmisten tehtäväksi jäänee myös ikäihmisten kohdalla henkinen tukeminen ja koordinointi. Tulevaisuudessa olisi hyvä keskittyä omaisten tukemiseen kaikin puolin.

Merkittävänä tukena mainittiin vertaistuki. Eräs vastaaja totesi saaneensa omien vaikeiden tunteiden käsittelyyn apua OMA ry:n toiminnasta. Myös OMA ry:n puhelinryhmä todettiin merkittäväksi. Vastajaat kokivat, että vaikka kukaan ei voi auttaa, omaa ahdistusta helpottaa se, että on joku saman kokenut tukena. Omaishoidosta voisi myös tehdä kehittämistutkimusta vertaisryhmien vaikuttavuudesta. Mielenterveysongelmat eivät vähene tulevaisuudessa, joten omaisten tukeminen ja erilaisten tukiryhmien merkitys olisi hyvä tutkimuskohde.

LÄHTEET

CASTRÉN Maaret, KORTE Henna JA MYLLYRINNE Kristiina 2012. Mielenterveyden erityistilanteita. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 2015-11-25]. Saatavissa:

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=spr00015

FLINK Niko, HONKALAMPI Kirsi, KUHLMAN Ilpo, PAJULA Jarmo, SAARINEN Pirjo 2013. Kuopion psykiatrian keskuksen käyttäjät. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 2015-11-21]. Saatavissa: -

https://www.kuopio.fi/c/document_library/get_file?uuid=c87dfcb3-92b4-41ee-85a8-f87ffcdce8&groupId=12159

FREDRIKSSON Sami JA PELANTERI Simo 2015. Psykiatrinen erikoissairaanhoido 2012. THL:n tilastoraportti. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 2015-11-21]. Saatavissa:

http://www.thl.fi/tilastoliite/tilastoraportit/2014/esitykset/Tr05_14.ppt

HYVÄRINEN Soili 2013. Vaikka missä olis niin se elämä pyörii sen hoidon ympärillä. Etäomaishoitajien kokemuksia hoivasta. Pro Gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 2015-9-24]. Saatavissa:

http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.asiakas.fi/files/Soilin%20gradu_0.pdf

JUNTUNEN Kristiina JA SALMINEN Anna-Liisa 2011. Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen terveydenhuollon käyttöön. 78/2011 Sosiaali- ja terveysturvan selosteita. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 2015-9-11]. Saatavissa:

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/28272/Selosteita78.pdf?sequence=>

KAIVOLAINEN Merja, KOTIRANTA Tuija, MÄKINEN Erkki, PURHONEN Merja, SALANKO-VUORELA Merja (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. 1. painos 2011. Helsinki: kustannus Duodecim Oy.

KANANEN Jorma 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

KAJAANIN AMMATTIKORKEAKOULU N.D. Lähteisen käyttö. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 2015-11-25]. Saatavissa:

<http://www.kamk.fi/opari/Opinnaytetyopakki/Opinnaytetyoprosessi/SoTeLi/Opinnaytetyoprosessi/Raportointi/Suoralinaus>

KATTAINEN Eija, MUURI Anu, LUOMA Minna-Liisa, VOUTILAINEN Päivi 2008. Läheisapu ja sen merkitys kansalaisille. Sivut 218 - 230. TEOKSESSA: MOISIO Pasi, KARVONEN Sakari, SIMPURA Jussi, HEIKKILÄ Matti (toim.) 2008. Suomalaisten hyvinvointi. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. 2. painos. Helsinki: Stakes 2008.

KOSKINEN Seppo 2009. Suomalaisten terveys ja haasteita sen parantamiseksi. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 2015-11-25]. Saatavissa:

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=seh00159

LAKI OMAISHOIDON TUESTA 2005/937. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 2015-9-11]. Saatavissa:

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

LUODEMÄKI Sanna JA RAY Kaija 2009. Arjessa mukana. Omaistyön käsikirja. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.

MERIRANTA Marjo (toim.) 2010. Omaishoitajan käsikirja. 1. p. Kustantaja: UNIPress 2010.

MIKKOLA Tuula 2009. Sinusta kiinni – tutkimus puolisoahoivan arjen toimijuuksista. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. A Tutkimuksia 21. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.

NIEMINEN Kiira JA SEERE Anniina: Geroteknologia ja etäomaishoito Metropolia-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 2015-11-14]. Saatavissa:

<http://docplayer.fi/3082589-Kiira-nieminen-1303990-anniina-seere-1303998.html>

NYMAN Markku, STENGÅRD Eija 2001. Mielenterveyspotilaan hyvinvointi. Teoksessa: LUODEMÄKI Sanna, RAY Kaija 2009. Arjessa mukana. Omaistyön käsikirja. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.

KAIVOLAINEN Merja, KOTIRANTA Tuija, MÄKINEN Erkki, PURHONEN Merja JA SALANKO-VUORELA Merja (toim.) 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim.

PIETILÄ Elena 2011. Geroteknologian hyödyntäminen vanhustyössä. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 2016-14-1]. Saatavissa:

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/26276/Pietila_Elena.pdf?sequence=2

RAINIO Juha JA RÄTY Tanja 2015. Psykiatrisen erikoissairaanhoidon 2013. Tilastoraportti. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 2015-11-25]. Saatavissa:

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125570/Tr02_15_fi_sv_en.pdf?sequence=8

SAARANEN-KAUPPINEN Anita JA PUUSNIEKKA Anna 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietovarasto. [verkkajulkaisu]. [Viitattu 2015-11-14]. Saatavissa:

<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/>

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ 2005. Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 2014-9-24]. Saatavissa:

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE4069.pdf&title=Omaishoidon_tuki__Opas_kuntien_paattajille_fi.pdf

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ 2013. Kuntainfo 10/2013. Omaishoidon tuen hoitopalkkiot vuonna 2014. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 2014-9-24]. Saatavissa:

<http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/-/view/1869680>

SOTKANET 2015. Omaishoidon tuesta sopimuksen tehneitä hoitajia vuoden aikana yhteensä, kunnan kustantamat palvelut. [verkkajulkaisu]. [Viitattu 2015-11-10]. Saatavissa:

<https://www.sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=sy4Pize0NksBAA==®ion=s07MBAA=&year=sy4rtTbS0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f>

SURAKKA Jukka 2010. Mielenterveyskuntoutujasta huolehtivan oma mielenterveys on koetuksella. Artikkelit Turun Sanomissa 24.6.2010. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 2015-9-24]. Saatavissa:

<http://www.ts.fi/mielipiteet/lukijoilta/141312/Mielenterveyskuntoutujasta+huolehtivan+omaisen+omaa+mielenterveys+on+koetuksella>

SKITSOFRENIAINFO 2015. Vertaisuuden kokemus auttaa mielenterveyspotilaiden omaisia jaksamaan. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 2015-11-5]. Saatavissa:

http://www.skitsofreniainfo.fi/selviytyminen-arjesta/Vertaisuuden_kokemus_auttaa_mielenterveyspotilaiden_omaisia_jaksamaan

TAMMELA 2013. Omaishoidontuen myöntämisperusteet 1.1.2013 alkaen. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 2015-11-25]. Saatavissa:

http://www.tammela.fi/UserFiles/tammela/File/perusturva/omaishoidontuki/Omaishoidon_tuen_myontamiskriteerit_1_1_2013_alkaen.pdf

TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS 2014. Omaishoidon hoitopalkkio. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 2014-9-24]. Saatavissa:

<http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/omaishoito/omaishoidon-hoitopalkkio>

TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS 2015. Psykiatrisen sairaanhoito 2013. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 2015-8-18]. Saatavissa:

http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125570/Tr02_15_fi_sv_en.pdf?sequence=8

TILASTOKESKUS 2014. Työkyvyttömyyseläkettä saaneet. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 2015-7-17]. Saatavissa:

<http://www.findikaattori.fi/fi/76>

TUTKIMUSEETTINEN NEUVOTTELUKUNTA 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 2015-11-25]. Saatavissa:

<http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>

TUISKU Katinka, MELARTIN Tarja, VUOKKO Aki 2012. Mielenterveysongelmiin liittyvä toimintakyvyn arviointi. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 2015-11-25]. Saatavissa:

http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/suositus/2012/01/12/suositus_mielenterveysongelmien_liittyva_toimintakyvyn_arviointi_1.pdf

TUOMI Jouni JA SARAJÄRVI Anneli 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 11. uudistettu painos. Vantaa: Hansaprint.

TUORI Timo 2011. Psykiatrian rakennemuutos Suomessa. Suuntaaja 1/2011; 1-4. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 2015-9-25]. Saatavissa:

<https://www.thl.fi/documents/10531/1449887/Psykiatrian+rakennemuutos.pdf/02d8e3d9-7617-4b70-9fbb-1a2852a52960>

VUORIJÄRVI Petri 2010. Työaikalain ja työsuojelun tuolla puolen – etäomaishoitajien toiminta ja velvollisuudentunto Suomessa. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 2015-11-9].

http://www.sosiaalikallega.fi/poske/julkaisut/tyopaperit-ja-muut-julkaisut/Etaomaishoitajaraaportti_20101027.pdf

WRIGHT KEVIN Bradley, SPARKS Lisa, O'HAIR H. Dan 2013. Health communication in the 21st Century. Distance Caregiving. 1. painos. UK: John Wiley & Sons, Inc. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 2015-11-9]. Saatavissa:

<https://books.google.fi/books>

LIITE 1

Saatekirje ja kysymyslomake

Hei!

Olen sairaanhoitajaopiskelija Savonia-ammattikorkeakoulusta. Teen Omaiset mielenterveystyön tukena Itä-Suomi ry:lle opinnäytetyönä kyselytutkimusta. Elokuun jäsenkirjeessä oli maininta tästä tutkimuksesta. Opinnäytetyöni aiheena on tutkia mielenterveyskuntoutujan ja -potilaan omaisten antaman tuen ja avun määrää ja muotoja Pohjois-Savon alueella. Tällä kyselyllä ja opinnäytetyöllä on tarkoitus havainnoida, kuinka mielenterveyspotilaan omaiset tukevat sairastunutta läheistään.

Kyselyyn vastataan anonymisti. OMA ry on lähettänyt lomakkeen sinulle ja se **palautetaan valmiiksi maksetussa kirjekuussa OMA ry:lle 30.9.2015 mennessä** Henkilötietosi eivät missään tutkimuksen vaiheessa päädy minulle. Valmiista tutkimuksesta ei voi tunnistaa yksittäisen vastaajan tietoja.

Tässä kysymyslomakkeessa on sekä suljettuja että avoimia kysymyksiä. Jokaiseen kohtaan saat halutessasi kertoa lisää juuri sinun tilanteestasi. Vastaamalla annat arvokasta ja erittäin tärkeää tietoa omaisten näkökulmasta. Opinnäytetyöhön osallistuminen on yksi keino saada omaisten ääntä kuuluviin. Olen kiitollinen vastauksestasi!

Ystävällisin terveisin

Jasmiina Kokko

sairanhoitajaopiskelija

Savonia-ammattikorkeakoulu

jasmiina.m.kokko@edu.savonia.fi



Taustatietoja, ympyröi sopivin vaihtoehto.

Ikä

alle 18
18 – 30
31 – 50
51 – 65
yli 66

Sukupuoli

Nainen
Mies

Työtilanne

Työssä
Eläkkeellä
Opiskelija
Muu

Oletko OMA ry:n jäsen?

Kyllä
En

Suhde avustamaasi läheiseen:

Puoliso
Lapsi
Vanhempi
Sisarus
Muu

Miten sinä ja avustamasi läheinen asutte:

Samassa taloudessa
Eri taloudessa, samalla paikkakunnalla
Eri taloudessa eri paikkakunnalla
Muu asumismuoto

Kysymykset

1. Saako läheisesi ulkopuolista apua? Mikäli saa, kuinka usein ja millaista apu on?

2. Millaista apua itse annat läheisellesi (esim. keskusteluapu, arjen asioiden hoitaminen ja muistuttaminen, taloudellinen apu)?

3. Kuinka usein avustat läheistäsi?

Päivittäin

Viikoittain

Kuukausittain Harvemmin

Voit halutessasi kertoa lisää.

4. Kuinka läheisesi avustaminen vaikuttaa omaan elämääsi (esim. omat sosiaaliset suhteesi, harrastukset)?

5. Millaisena näet tulevaisuutesi läheisesi kanssa?

Muuttuu haastavammaksi

Pysyy samanlaisena

Muuttuu paremmaksi

Perustele, ole hyvä.

Taulukko 2. Esimerkki pelkistyksestä.

Suora lainaus	Koodaus	Yläkategoria	
"Olen sairauslomalla väsymyksen vuoksi."	Työuupumus	Väsymys	
"Omat työt ovat - - myöhästyneet tai jääneet tekemättä, kun omat voimat ovat olleet vähissä."			
"Avun tarve tulee yllättäen ja siksi vaikuttanut omaan jaksamiseen - -."			Väsymys
"Hyvin sitovaa, jatkuva hälytysvalmius."			Jatkuva varuillaanolo
"Odotan että tilanne (psykoosi) voi tulla päälle minä hetkenä hyvänsä."			
"Omat sosiaaliset suhteet kärsii, kun niille ei ole aikaa"	Perhesuhteet kärsivät, vaikutus perhesuhteisiin	Läheisen etu menee edelle	
"Aviomiehen puolen sukua ei juuri ehdi tavata."			
"Suhteet muihin lapsiin jää vähemmälle"			
"Olen joutunut rajoittamaan jonkin verran matkustelua ja omia menoja."	Rajoittaa omia menoja		
"Vie vapaa-aikaa paljon."			
"Olen joutunut luopumaan kuntokeskuksen jäsenyydestä."			
"Mielessä lähes aina."	Jatkuva huoli	Huoli läheisestä	
"Ainainen huoli hänestä."			
"Elämänmittainen taakka ja suru."			
"Huoli tulevaisuudesta."	Huoli tulevaisuudesta		
"Huolettaa tyttären tilanne kun meistä aika jättää."			
"Kun minä vanhenen - - hänellä ei ole ketään. - - Tämäkin huolestuttaa."			
"Olen avustamalla voinut käydä	Itsetutkiskelu	Itsetuntemuksen paraneminen	

läpi myös omia kokemuksiani - - ."		
"Matka läheisen sairauteen on ollut myös matka itseeni."		
"Olen tullut rohkeammaksi."	Luonteen hyvät puolet vahvistuneet	