

LAATUELOA ELÄMÄÄN - OMAISHOITAJIEN VOIMAKOULU

Muistihäiriöistä läheistään hoitavien omaishoitajien tukeminen

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali- ja terveysalan laitos
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Opinnäytetyö
Syksy 2008
Heikkilä Minna

Lahden ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma

HEIKKILÄ MINNA:

Laatueloa elämään - omaishoitajien voimakoulu. Muistihäiriöistä läheistään hoitavien omaishoitajien tukeminen

Suuntautumisvaihtoehdon opinnäytetyö, 53 sivua, 8 liitesivua

Syksy 2008

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyössä tarkastellaan Omaishoitajien voimakoulu - toimintamallia. Toimintamalli on kehitetty Laatueloa elämään – omaishoitajien voimakoulu – projektin tuotoksena Hollolassa 2006 - 2008. Toimintamallin tarkoituksena on muistihäiriöistä läheistään hoitavien omaishoitajien kokonaisvaltainen tukeminen, johon sisältyy fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen tuen osa-alueet. Mallin taustana on käytetty Omaishoito yhteistyönä -tutkimuksen tuottamaa tukimallia.

Opinnäytetyö on toteutettu kehittämistehtävän muodossa. Siihen sisältyy tutkimusosio, jossa käsitellään omaishoitajien kokemuksia Omaishoitajien voimakoulu -toimintamallin vaikutuksesta heidän elämänlaatuunsa. Tutkimuksen aineisto on kerätty keväällä 2008 Laatueloa elämään – omaishoitajien voimakoulun - projektissa mukana olleilta omaishoitajilta. Aineisto kerättiin tarinoiden muodossa narratiivista menetelmää apuna käyttäen ja sen tulkinnassa käytettiin sisällönanalyysiä. Tutkimuksen metodologisena lähtökohtana on fenomenologinen lähestymistapa ihmiskäsityksen merkityssuhteista. Tutkimukseen osallistui 15 omaishoitajaa.

Tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat kokivat toimintamallin toimintojen vaikuttavan positiivisesti heidän elämänlaatuunsa. Tärkeimpänä tukimuotona mainittiin vertaistukiryhmätoiminta, jossa omaishoitajat saivat vaihtaa kokemuksiaan toisten samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa. Toinen tärkeäksi koettu tukimuoto oli virkistys- ja retkitoiminta, jolloin omaishoitajat saivat mahdollisuuden irtautua arjesta. Omaishoitajat pitivät merkittävänä myös sitä, että oli olemassa yhteyshenkilö, johon sai tarvittaessa ottaa yhteyttä.

Kehittämistehtävän tarkoituksena on kehittää edelleen Omaishoitajien voimakoulu -toimintamallia myös julkisen sektorin käyttöön. Toimintamalli on saanut vahvistusta tutkimuksen myötä ja valmistunut lopulliseen muotoonsa Laatueloa elämään -projektin päättyessä.

Avainsanat: dementia, omaishoito, muistihäiriö, elämänlaatu, voimakoulu - toimintamalli

Lahti University of Applied Sciences
Faculty of Social and Health Care
Bachelor's Degree in Social and Health Care
Degree Programme in Development and Leadership in Social and Health Care

HEIKKILÄ MINNA: Quality living for life – Empowerment school for family carers. Supporting family carers who care for relatives with dementia.

Bachelor's Thesis in Social Services
appendices

53 pages, 8

Autumn 2008

ABSTRACT

This thesis examines a model of working entitled *Empowerment school for family carers*. The model of working has been developed as part of a project (*Quality living for life – empowerment school for family carers*) which was undertaken in Hollola during 2006 – 2008. The aim of the *empowerment school* -model of working has been developed to offer holistic support to family carers who look after relatives or friends with dementia. The support model takes into account the physical, psychological and social well-being of the carers. This model of working has been influenced by another support model developed by the Central Union for the Welfare of the Aged (*Collaborative working in family caring* -support model).

This thesis was been carried out in the form of a development task. It includes a research section, which reports on family carers' experiences of the *empowerment school* -model to their quality of life. The research material was collected during Spring 2008 from those family carers who took part in the *Quality living for life – empowerment school for family carers* -project. The material was collected in a story form with the aid of narrative methods and was interpreted with the help of a. Content analysis was used to interpret the collected material. The methodological basis for this research comes from a phenomenological approach to meaning relationships in a concept of man. A total of 15 family carers took part in the research.

The participating family carers felt that the activities carried out within the *empowerment school* -model had a positive effect on their quality of life. The carers reported that the peer support groups were the most useful type of support to them. During the support group meetings the carers were able to share their experiences with their peers. Social outings and get-togethers, which gave the family carers an opportunity to step back from their daily responsibilities, were also reported as important support functions. The carers felt it was important that they had a named contact person who could be contacted if they had an appointed any queries.

The development task will continue beyond this thesis. A further aim is to distribute the working model for the use of the public sector. The model of working has been reaffirmed with the aid of the research and has taken its final shape now that the *Quality living for life – empowerment school for family carers* -project is approaching its conclusion.

Key words: dementia, family caring, memory disturbances, quality of life, *empowerment school* –model of working

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 OMAISHOITAJIEN VOIMAKOULU – TOIMINTAMALLI	2
2.1 Laatueroa elämään – omaishoitajien voimakoulu -projektin taustaa	2
2.2 Omaishoitajien voimakoulu -toimintamalli	3
3 OMAISHOIDON ULOTTUVUUKSIA	8
3.1 Omaisten keskinäinen hoiva	9
3.2 Omaishoidon tukeminen	12
3.3 Omaishoitajien elämänlaatu	17
3.4 Dementiaa sairastavan omaishoitoa käsittelevä tutkimus	18
4 NÄKÖKULMIA DEMENTIAAN	24
4.1 Lääketieteellinen näkökulma	24
4.2 Yhteiskunnallinen näkökulma	26
4.3 Sosiologinen näkökulma	27
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	30
5.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset	30
5.2 Kohderyhmä ja yhteistyötahot	30
5.3 Tutkimuksen lähtökohdat ja menetelmät	32
5.3.1 Fenomenologinen lähestymistapa	33
5.3.2 Narratiivinen tutkimusote	34
5.4 Aineiston keruu	35
5.5 Aineiston käsittely	37
6 TUTKIMUKSEN TULOKSET	38
6.1 Omaishoitajien kokemuksia projektin toiminnoista	39
6.2 Omaishoitajien ajatuksia tulevaisuudesta ja toiminnan kehittamisestä	43

7 POHDINTA	45
7.1 Tutkimuksen tulokset	46
7.2 Tarinoista nousseita muita ajatuksia	49
7.3 Tutkimuksen eettisyys	50
7.4 Toimintamallin hyödynnettävyys	52
LÄHTEET	54
LIITTEET	59

1 JOHDANTO

Dementiaa aiheuttavat sairaudet ovat lisääntyneet Suomessa väestön ikääntymisen myötä. Dementiaa sairastavan hoidossa omaishoito on noussut tärkeäksi keskustelun aiheeksi niin yhteiskunnallisesti kuin inhimillisenä vaihtoehtona. Omaishoitajien asemaan ja tukemiseen on alettu kiinnittää entistä enemmän huomiota, sillä dementiaa sairastavan henkilön hoitaminen on erityisen raskasta sairauden aiheuttamien oireiden sekä hoidon sitovuuden vuoksi. Dementiaa sairastava henkilö tarvitsee jatkuvaa huolenpitoa sekä valvontaa, ja kotihoidossa saattaa tulla esiin monenlaisia vaaratilanteita. Omaishoitajan työ on vaativaa ja usein ympärivuorokautista. Hoitaja tarvitsee monenlaista tukea, jotta molemmat, sekä omaishoitaja että hoidettava, voisivat asua kotona mahdollisimman pitkään.

Hollolassa on yli 60 omaishoitoperhettä saanut Laatu-elo elämään – omaishoitajien voimakoulu -projektin tuen vuosina 2006 - 2008. Projekti on Hollolan palvelutaloyhdistys Huili ry:n hallinnoima, ja rahoittajana on toiminut Raha-automaattiyhdistys. Projektin tarkoituksena on ollut tukea muistihäiriöistä läheistään hoitavia omaishoitajia sekä ylläpitää ja parantaa heidän elämänlaatuaan. Omaishoitajien tukemista varten projektissa on kehitetty Omaishoitajien voimakoulu -toimintamalli. Toimintamallin ajatuksena on omaishoitajien kokonaisvaltainen tukeminen, johon kuuluvat fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen tuki.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tarkastella Omaishoitajien voimakoulu -toimintamallia sekä muistihäiriöistä läheistään Hollolassa hoitavien omaishoitajien kokemuksia toimintamallin vaikutuksesta heidän elämänlaatuunsa. Opinnäytetyö on toteutettu kehittämistehtävänä, jonka yhtenä tavoitteena on kehittää Omaishoitajien voimakoulu -toimintamallia edelleen valmiiksi kokonaisuudeksi julkisen sektorin käyttöön. Kehittämistehtävään liittyy tutkimusosio, jonka avulla selvitetään omaishoitajien (N=15) kokemuksia toimintamallista. Tutkimus on toteutettu laadullisena tutkimuksena narratiivista menetelmää apuna käyttäen. Omaishoitajat ovat kertoneet tarinan avulla elämästään omaishoitajana ja kokemuksistaan toimintamallista.

2 OMAISHOITAJIEN VOIMAKOULU – TOIMINTAMALLI

Tässä luvussa esitellään opinnäytetyön lähtökohtia ja taustaa. Kehittämistehtävän taustalla on Laatuoloa elämään - omaishoitajien voimakoulu -projekti. Kehittämistehtävän tarkoituksena on tarkastella Omaishoitajien voimakoulu -toimintamallia ja kehittää se edelleen valmiiksi kokonaisuudeksi.

2.1 Laatuoloa elämään – omaishoitajien voimakoulu -projektin taustaa

Hollolan Palvelutaloyhdistys Huili ry käynnisti huhtikuussa 2006 Laatuoloa elämään – omaishoitajien voimakoulu -projektin (2006 - 2008). Projektin tarkoituksena on tukea muistihäiriöistä läheistään kotona hoitavia omaishoitajia. Projektia edeltänyt Muistirätinki -projekti (2003 - 2006) näytti toteen muistihäiriöistä läheistään hoitavien omaishoitajien tuen puutteellisuuden ja siltä pohjalta syntyi ajatus uuden projektin aiheesta, mutta myös sen tarpeellisuudesta. Muistirätinki -projekti antoi lähtökohdat sekä valmiin muodon ja kohderyhmän uuden projektin toteuttamiselle.

Laatuoloa elämään -projektin tavoitteena on arvioida ja tunnistaa muistihäiriöistä läheistään hoitavien omaishoitajien elämänlaadun osatekijöitä. Tarkoituksena on ylläpitää, parantaa sekä nostaa omaishoitajien elämänlaatua. Näiden varmistamiseksi projektissa on kehitetty toimintamalli, jonka avulla myös julkiset palvelut pystyvät rakentamaan optimaalisen tavan tukea omaishoitajien elämää. Projektia rahoittaa Raha-automaattiyhdistys. Hollolan kunta on mukana tukemassa projektia. Tämän opinnäytetyön tekijä on toiminut projektin vetäjänä ja sitä kautta on myös syntynyt luontevasti idea opinnäytetyön aiheeksi.

Laatuoloa elämään -projektissa on toiminut kaksi vakituista työntekijää: projektin vetäjänä sosionomi amk sekä projektityöntekijänä geronomi amk. Yhteistyötä on tehty monien eri tahojen kanssa: Hollolan kotihoito on ollut yksi tärkeimmistä yhteistyökumppaneista ja kotihoidon kautta suurin osa asiakkaista on tullut mukaan projektiin. Fysiogeriatriaan suuntautuneen fysioterapeutin palvelut on ostettu

Lahden Fystem fysioterapiayritykseltä sekä kuntahoitajan palvelut Hollolan Palvelutaloyhdistys Huuli ry:ltä. Muita tärkeitä yhteistyökumppaneita ovat olleet Päijät-Hämeen Dementiayhdistys ry, Päijät-Hämeen Omaishoitajat ja läheiset ry, Hollolan seurakunta sekä Lahden ammattikorkeakoulun Oppimiskeskus Optiimi.

Asiakkaana projektissa on ollut kaiken kaikkiaan 73 omaishoitoperhettä. Suurin osa asiakasperheistä on ollut pariskuntia, jossa toinen puoliso hoitaa muistihäiriöistä puolisoaan. Mukana on myös vanhempansa tai appivanhempansa hoitavia omaisia. Asiakkaiden ikäjakauma on laaja, nuorin omaishoitaja on 57-vuotias ja vanhin 82-vuotias. Asiakkaat ovat tulleet mukaan projektiin kunnan kotihoidon, muistihoitajan sekä terveyskeskuksen kautta. Myös tiedottamisella on ollut merkitystä, ja lehtiartikkelien ja -ilmoitusten perusteella on tullut useita asiakkaita.

Projekti on tuottanut erilaisia omaishoitoperheitä tukevia toimintoja, joista on kehittynyt Omaishoitajien voimakoulu -toimintamalli. Perheen tullessa projektin asiakkaaksi sovitaan alkukartoituskäynnistä. Tällä ensimmäisellä käynnillä selvitetään perheen senhetkistä tilannetta, hoidettavan ja hoitajan terveydentilaa sekä palveluja ja tuen tarvetta. Kotona asumisen tukemiseksi on asetettu yhdessä mietityt tavoitteet, joita seurataan ja toteutetaan yhdessä. Seuraavassa luvussa esitellään tarkemmin toimintamallia ja projektin toimintoja.

2.2 Omaishoitajien voimakoulu -toimintamalli

Laatueloa elämään – omaishoitajien voimakoulu -projektin tarkoituksena on ollut luoda omaishoitajia voimaannuttava ja heidän elämänlaatuun parantava toimintamalli: Omaishoitajien voimakoulu. Toimintamallin tavoitteena on tulevaisuudessa edistää omaishoitoperheiden hyvinvointia, mahdollistaa kotona asuminen entistä pidempään sekä tuottaa kustannussäästöä yhteiskunnalle. Toimintamalli on muodostunut Muistirätinki -projektin tuottaman tiedon ja tulosten pohjalta. Mallin taustana on käytetty Omaishoito yhteistyönä -tutkimuksen tuottamaa tukimallia (taulukko 1), josta kerrotaan tarkemmin luvussa 3.2. Laatueloa elämään -projektin käynnistämät tukitoiminnot ovat olleet kokeiluluonteisia. Tarkoituksena on tämän

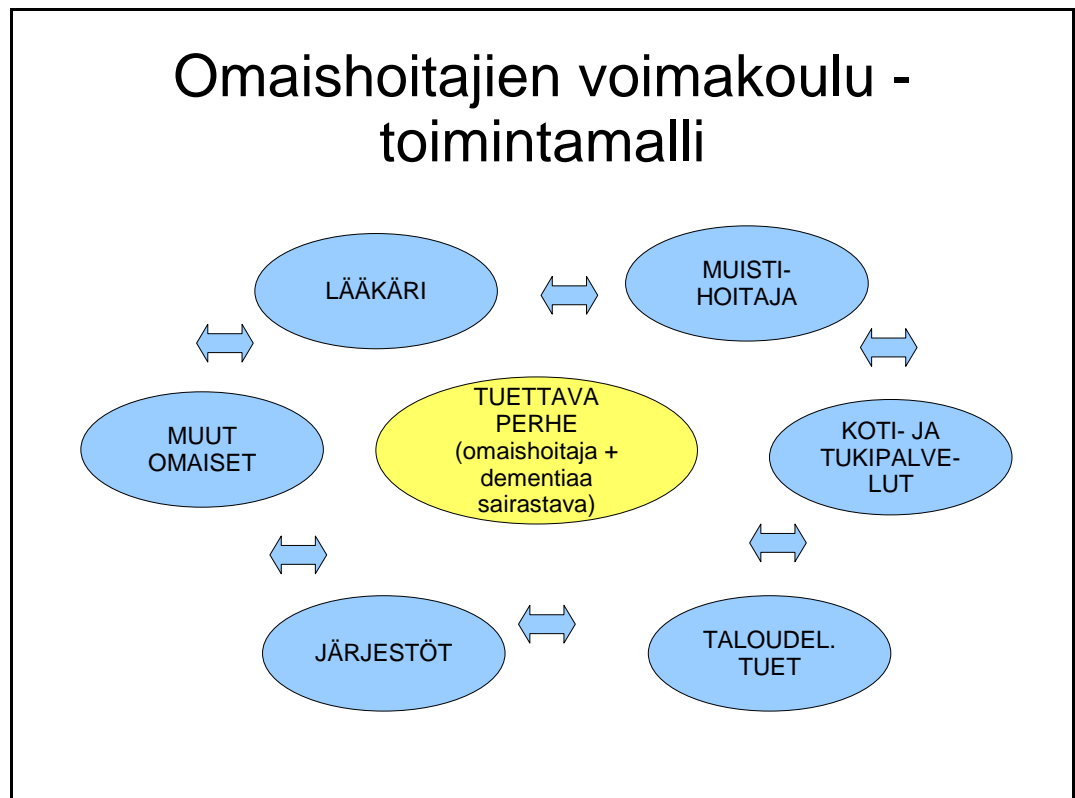
kehittämistehtävän myötä niiden kehittäminen edelleen omaishoitajia sekä julkista sektoria aiempaa paremmin palveleviksi.

Taulukko 1. Omaishoito yhteistyönä tutkimuksen tukimallin keskeiset toimintaperiaatteet (Eloniemi-Sulkava, Saarenheimo, Laakkonen, Pietilä, Savikko & Pitkälä 2006, 120)

Tukimallin keskeiset toimintaperiaatteet:

- ✓ koko perheen tukeminen
- ✓ joustavuus ja ripeä reagointi
- ✓ perheen autonomian kunnioittaminen
- ✓ yhteistyön kehittäminen
- ✓ optimismi ja voimavarojen tukeminen.
- ✓ erilaisten kulttuurien tunnistaminen ja hyväksyminen

Omaishoitajien voimakoulu -toimintamallin (kuvio 1) tavoitteena on tukea omaishoitajien hyvinvointia ja elämänlaatua sekä hoidettavan psyykkistä hyvinvointia ja fyysistä toimintakykyä. Eri toimijoiden välisellä yhteistyöllä on merkittävä rooli näiden tavoitteiden toteutumiseksi. Koko perheen tukemiseen tarvitaan monialaista osaamista ja useita toimijoita. Omaishoitajan sekä hoidettavan tuen tarpeita tarkastellaan heidän omasta näkökulmasta, mutta samalla pyritään ymmärtämään vuosien aikana muotoutunutta perhedynamiikkaa. Perheettä ohjataan määrittelemään itse ne palvelut, joiden avulla kotona asuminen voisi jatkua mahdollisimman pitkään tai jotka muuten edistäisivät perheen psyykkistä, fyysistä ja taloudellista hyvinvointia. Perheen omien voimavarojen tukeminen ja hyödyntäminen on merkittävä edellytys kotona asumiselle. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 134.)

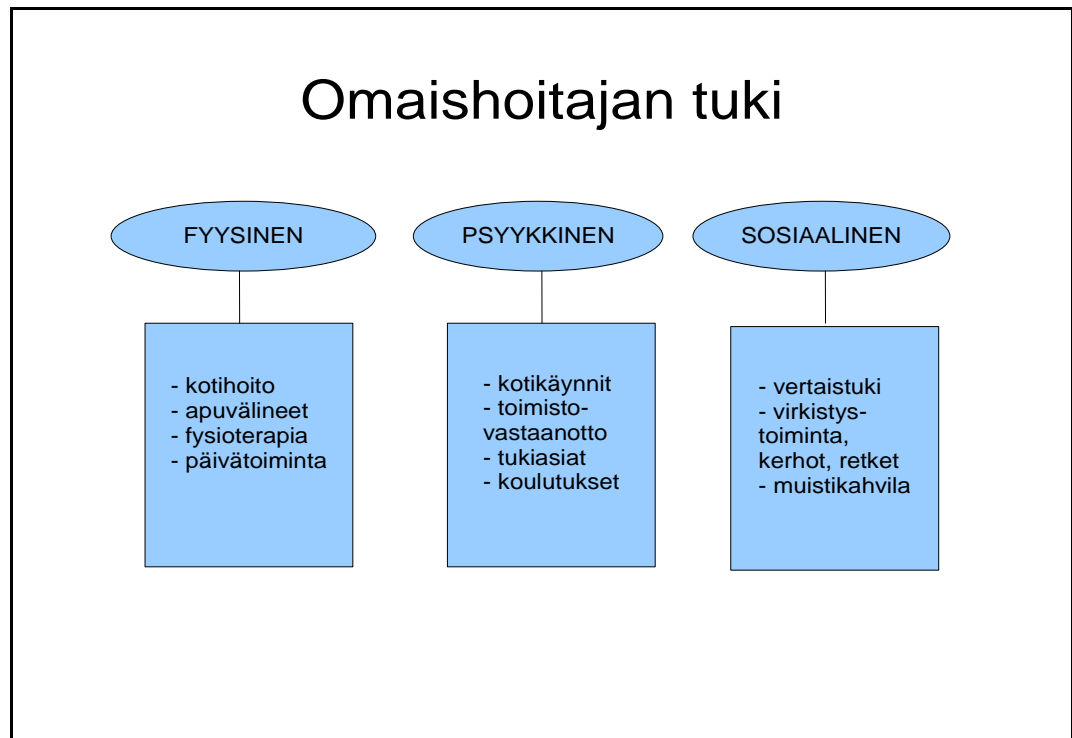


Kuvio 1. Omaishoitajien voimakoulu -toimintamalli

Toimintamallin kuviosta nähdään, että omaishoitoperheen tukemiseen tarvitaan useiden tahojen yhteistyötä. Mallin toteuttaminen vaatii moniammatillista osaamista sekä vastuun ja tiedon jakamista. Muistihoidajalla tai omaishoidon koordinaattorilla on merkittävä rooli toimintamallin toteuttamisessa. Hän vastaa perheen tukemisesta sekä yksilöllisesti ja tarvekohtaisesti räätälöityjen tukitoimien toteuttamisesta. Muistihoidaja toimii yhteistyössä lääkärin kanssa, linkkinä omaisiin sekä ohjaa omaishoitajaa ja hoidettavaa tuen ja palveluiden piiriin. Toimintamallin peruseriaatteena ovat asiakaslähtöisyys ja voimavarakeskeisyys.

Omaishoitajien voimakoulu -toimintamallissa on otettu huomioon omaishoitajien kokonaisvaltainen hyvinvointi ja sen tukeminen. Laatu- ja elämäntyydytys -projektin toiminta-ajatuksena on omaishoitajien elämänlaadun tukeminen, johon katsotaan kuuluvan ihmisen kokonaisvaltainen hyvinvointi. Käsitteelle ei ole olemassa yhdenmukaista määrittelyä, mutta tässä projektissa siihen on katsottu sisältyvän fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen tuen osa-alueet (kuvio 2.). Projektin määrittelemä

elämänlaadun käsite avataan tarkemmin kappaleessa 3.3. Projektissa on kehitetty erilaisia tukimuotoja kuviossa esitetyiltä osa-alueilta. Useimmat toiminnot on tarkoitettu tukemaan olemassa olevia yhteiskunnallisia tukimuotoja, jotka ovat sinällään riittämättömiä tukemaan omaishoitajia. Kuviossa 2 omaishoitajien tuki on jaettu eri osa-alueisiin projektin tuottaman toimintamallin näkemyksen mukaan. Eri osa-alueisiin on sisällytetty sekä yhteiskunnallinen tuki että projektin tuki.



Kuvio 2. Omaishoitajan fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen tukeminen

Fyysisellä tuella tarkoitetaan omaishoitajia fyysisesti tukevia palveluja. Muistisairaasta hoitavan omaishoitajan työ on usein varsin kuormittavaa, mikä heijastuu myös omaishoitajien omiin sairauksiin ja toimintakyvyn ongelmiin (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 31; Schneider ym. 1999, Conell ym. 2001, Rinaldi ym. 2005). Fyysisellä tuella pyritään vaikuttaa suoraan omaishoitajien omaan jaksamiseen ja terveydentilaan. Projektihenkilöstön kokemuksen sekä omaishoitajilta saadun palautteen mukaan omaishoitajilla on melko hyvät mahdollisuudet saada fyysistä tukea hoidettavan hoitamiseen kunnallisesta kotihoidosta sekä yksityisiltä palvelun tuottajilta. Terveyskeskuksesta saa erilaisia apuvälineitä lainaksi sekä tarvitta-

essa lyhyitä kuntoutusjaksoja hoidettavalle, mutta itse omaishoitajien terveys jää usein huomioimatta. Projektin järjestämään fyysiseen tukeen kuuluu fysioterapia kotikäynti, joka sisältää omaishoitajan toimintakykykartoituksen sekä mahdollisen jatkotoimenpidesuunnitelman ja toimintaohjeet. Muistihäiriöisen päivähoito ja/tai päivätoiminta tukee omaishoitajia fyysisesti tarjoamalla heille mahdollisuuden omaan aikaan ja lepoon. Projektin järjestämät erilaiset koulutus- ja informaatiotilaisuudet antavat omaishoitajille tietoa ja ohjausta fyysiseen tukeen ja kotona selviytymiseen liittyen.

Useat tutkimukset (Eloniemi-Sulkava ym. 2006; Kirsi 2004; Pietilä & Saarenheimo 2003) samoin kuin Muistirätinki -projekti osaltaan ovat osoittaneet sen, että yhteiskunnan järjestämä psyykinen tuki omaishoitajille on melko vähäistä. Asioiden jakaminen ja niistä keskusteleminen on tärkeä tukimuoto omaishoitajien henkisen jaksamisen kannalta. Monissa kunnissa toimii nykyisin muistihoitaja tai muistikoordinaattori, joka auttaa ja tukee perhettä varsinkin sairauden diagnoosivaiheessa, mutta julkiset resurssit ovat vähäisiä. Laatu-elämään -projekti on painottanut nimenomaan omaishoitajien psyykkistä sekä sosiaalista tukemista, koska projektihenkilöstön kokemuksen mukaan yhteiskunnallinen tuki kohdistuu lähinnä kliiniseen sairauden hoitoon. Projektin psyykkiseen tukeen kuuluvat kotikäynnit sekä toimistovastaanotto toiminta. Kotikäyntien tarkoituksena on arviointi, neuvonta sekä emotionaalinen ja sosiaalinen tuki. Kotikäynneillä on kartoitettu omaishoitoperheen kotitilannetta ja palveluntarvetta, sekä käyty keskustelua omaishoitajan ja hoidettavan kanssa, yhdessä ja erikseen. Toimistovastaanotolla eli Porinapysäkillä on tarjottu omaishoitajille ohjausta ja opastusta muun muassa tukiasioissa sekä mahdollisuus luottamukselliseen keskusteluun ilman hoidettavan läsnäoloa.

Sosiaalinen tuki on koettu toimintamallin tärkeimmäksi toimintamuodoksi muun muassa tutkimusosion tulosten ja omaishoitajilta saadun palautteen perusteella. Kuten tämänkin tutkimuksen tulokset osoittivat, vertaistuki oli omaishoitajille erityisen tärkeä ja voimaannuttava tukimuoto. Vertaistuen tavoitteena on ollut tarjota omaishoitajalle tilaisuus tavata muita samassa tilanteessa olevia ihmisiä, ja näin ollen antaa tietoa ja tukea toisten kokemusten turvin. Sekä omaishoitajille

että hoidettaville on ollut omat vertaistukiryhmät, jotka ovat kokoontuneet samanaikaisesti. Omaishoitajien ryhmän ohjelmaan kuuluu ohjattua keskustelua, ajatusten vaihtoa ja asiantuntija luentoja sekä myös virkistävää ja elämyksellistä toimintaa. Hoidettavien ryhmän toimintaan kuuluu kuntouttavaa ja toimintakykyä ylläpitävää ohjelmaa, muun muassa kuntosali- ja tasa-painoharjoittelua sekä aivojen aktivointia ja muistijumppaa.

Toinen sosiaalista tukea tarjoava toimintamuoto on muistikahvilatoiminta. Muistikahvilassa omaishoitajat ovat voineet poiketa rupattelemaan sekä kahville yhdessä hoidettavan kanssa. Sieltä on saanut myös tietoa ja neuvontaa muistiin liittyvissä asioissa sekä ohjausta avun saamiseksi. Omaishoitajalle on tarjottu myös mahdollisuutta omaan aikaan, asioiden hoitamiseen, virkistymiseen tai lepoon, jolloin hoidettavan on voinut jättää muistikahvilaan luotettavaan seuraan mukavan toiminnan ja yhdessäolon merkeissä. Muistikahvilan tarkoituksena on ollut olla niin sanottu matalan kynnyksen kohtaamispaikka, jonne voi poiketa kuka tahansa muistiasioista kiinnostunut hakemaan tietoa ja mukavaa seuraa sekä toimintaa.

Sosiaaliseen toimintaan kuuluu ennen kaikkea monipuolinen virkistystoiminta. Tällainen toiminta on tarjonnut omaishoitajille vaihtelua arkeen, elämyksiä sekä virkistäytymistä vieraassa ympäristössä. Virkistykseen tarkoituksena on ollut irtautua arjesta ja tuottaa nautintoa pienistä hetkistä. Kaupunki- ja kylpyläretkiä, teatterissa käyntejä, hemmottelua saunailloissa sekä muuta ohjelmallista yhdessäoloa on toteutettu resurssien mukaan. Omaishoitajien antaman palautteen mukaan virkistystoiminta on ollut kaikkein eniten elämänlaatua parantavaa toimintaa. Yhdessäolo samanhenkisessä seurassa on myös helppoa ja jokainen voi olla oma itsensä. (Heikkilä 2007.)

3 OMAISHOIDON ULOTTUVUUKSIA

Omaisten keskinäinen hoiva ei ole mikään uusia asia, vaan se on usein katsottu yhdeksi perheen ja suvun tärkeimmistä tehtävistä. Nykyisin omaishoitajuus on sekä kansantaloudellisesti että inhimillisesti noussut julkisen keskustelun koh-

teeksi aivan uudella tavalla. (Pietilä & Saarenheimo 2003, 7.) Sosiaalipoliittisena ilmiönä omaishoito liittyy sekä taloudellisiin suhdanteisiin, mutta myös yksilöllisyyttä arvostavassa kulttuurissa elämän jatkuvuuden kannalta kotia, turvaa ja pysyvyyttä merkitseviin käsitteisiin (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 28).

Tässä luvussa tarkastellaan omaishoitoa yhteiskunnallisesta sekä kulttuurisesta näkökulmasta. Painopiste on dementiaa sairastavan omaishoitoperheiden yhteiselämän ja kotona asumiseen liittyvien muutosten tarkastelussa. Tarkoituksena on johdatella lukijaa ymmärtämään omaishoidon merkitystä yhteiskunnallisesti, mutta myös inhimillisenä vaihtoehtona laitoshoidolle. Luvussa käsitellään omaishoidon tukemista ja omaishoitajien elämänlaatuun ja hyvinvointiin liittyviä tekijöitä. Viimeisessä kappaleessa käsitellään dementiaa sairastavan omaishoitoon liittyvää ajankohtaista tutkimusta, joka monilta osin tuloksiltaan on yhtenevä tämän kehittämistehtävän tutkimusosion kanssa.

3.1 Omaisten keskinäinen hoiva

Suomalaisen vanhuspolitiikan tavoitteet ja toimintatavat ovat vaihdelleet historian saatossa. Paasivaara (2002) luonnehtii muutosta siten, että 1800-luvun kuuliaisuutta ja perheen velvollisuuksia korostaneesta, rankaisuhenkisestä vaivaishuollosta on siirrytty 1940 - 60-luvuilla rutiininomaiseen, sairauskeskeiseen laitoshuoltoon. Tästä omaishoito kehittyi 1970 - 80-luvuilla yksilöllisen, voimavarakeskeisen palveluhenkisyden suuntaan. (Ks. Paasivaara 2002 62, 86.) 1990-luvun loppupuolen talouslaman jälkeen suomalaisen vanhuspolitiikan tavoitteeksi nousi kansalaisten oman aktiivisuuden, itsenäisen selviytymisen ja elämäntalouden tukeminen. Omaishoidosta tuli tärkeä yhteiskunnallinen kysymys, koska sen odotettiin ainakin osittain ratkaisevan vanhustenhuollon ongelmat. (Pietilä & Saarenheimo 2003, 3.)

Omaishoidon ja sen tukemisen yhteiskunnallinen merkitys koostuu erilaisista poliittisista päämääristä, julkisen talouden toimintaedellytyksistä, muiden taloudellisten toimijoiden mahdollisuuksista ja tavoitteista sekä hoitajien ja hoidettavien

tarpeista. Omaishoidon nykytilanteessa voidaan nähdä tiettyjä eturistiriitoja yksittäisten ihmisten, julkisen vallan, kuntien ja kolmannen sektorin välillä. Julkinen valta haluaa välttää korkeita laitoshuollon kustannuksia ja monet iäkkäät ihmiset haluavat asua omassa kodissaan mahdollisimman pitkään. Kolmas sektori taas hahmottelee rooliaan edunvalvojana, kilpailevana palveluntuottajana sekä valtion ja kuntien toimintavajeiden paikkaajana. Omaisten tarjoama apu eli omaishoito on monesti inhimillisesti ja taloudellisesti tärkein vaihtoehto. (Pietilä & Saarenheimo 2003, 12.)

Omaishoito on yleensä prosessi, johon esimerkiksi dementoituneen kohdalla omainen lipuu usein huomaamattaan. Läheisen tukeminen voi tuntua luonnolliselta, kun terve osapuoli huomaa toisen tarvitsevan yhä enemmän apua. Usein omainen ei edes huomaa olevansa omaishoitaja, vaan hän kokee läheisensä auttamisen kuuluvan elämäkumppanin velvollisuuksiin. Kotona asuminen on usein dementoituneen ihmisen oma toive, jonka toteutumisen omaishoitaja mahdollistaa. Useimmiten myös omaishoitaja itse haluaa läheisensä asuvan kotona mahdollisimman pitkään, kunhan tukea on riittävästi saatavissa. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 27.)

Omaishoitajat tuovat usein julkisuudessa esiin hoitamisen moraaliset lähtökohdat, kuten vastuun läheisen hyvinvoinnista ja huolen siitä, että laitokseen joutuminen riistäisi dementoituneelta mahdollisuuden yksilölliseen ja ihmisarvoiseen elämään. Esimerkiksi puolisoitajat kokevat kotona hoitamisen myös palkitsevana, koska se mahdollistaa pariskunnan yhdessä olon ja arjen jatkuvuuden toisen sairaudesta huolimatta. Usein vasta hoitoalan ammattilaiset näkevät työnsä puitteissa omaishoidon ongelmalliset puolet ja saattavat päätyä tukemaan laitoshoitoon siirtymistä. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 28.) Yleensä omaishoitajat itse hakevat pitkäaikaispaikkaa vasta, kun kotona asuminen käy mahdottomaksi toteuttaa. Yhdysvaltalaisen tutkimuksen mukaan pitkäaikaispaikkaa helpommin hakevilla omaishoitajilla on enemmän perheristiriitoja, liian vähän sosiaalista tukea ja kontakteja sekä korkeampi kuormitus omaisensa hoidossa (Etters, Goodall & Harrison 2007, 423).

Eloniemi-Sulkavan (2006) tutkimuksen mukaan mikään yksipuolinen tarkastelu ei tee oikeutta omaishoitajien motiivien ja pyrkimysten moninaisuudelle. Puoliso-hoitajat kuvaavat hoitamista itsestänselvyytenä, jonka taustalla on keskinäistä kiintymystä, syvää velvollisuudentunnetta ja kiitollisuutta. Velvollisuus ei ole pelkästään ulkoisen normin noudattamista, vaan se liittyy omaishoitajan moraali- seen identiteettiin, joka on rakentunut kulttuuristen, sukupolvisidonnaisten ja yksilöllisten elämäkokemusten kautta. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 28.) Omaishoitaja voi kokea huonokuntoisenkin läheisensä hoitamisen kotona enemmän pal- kitsevana kuin taakkana. Hoitaminen antaa tarpeellisuuden tunteen ja merkityksen hoitajan omalle elämälle. (Saarenheimo & Pietilä 2005, 43.)

Kirsin tutkimuksessa (2004) nousi esiin omaishoitajien eri sukupuolten hoitoko- kemusten eroavaisuudet. Miesten ja naisten kokemuksia toisistaan erottava piirre oli naisten tapa tuoda miehiä avoimemmin esiin hoitamisen herättämiä tuntemuk- siaan. Dementoituvan puolison hoitamisessa naisille uutta ei ole hoito sinänsä, vaan dementiapotilaan hoidon erityinen luonne. (Kirsi 2004, 72.) Myös Russell (2001) tarkastelee naistutkimuksen sekä omaishoitotutkimuksen piirissä käytyä keskustelua hoitamisen sukupuolieroista. Russellin mukaan miehet ovat päteviä, mukautumiskykyisiä ja innovatiivisia hoitajia sekä taitavia hoidon organisaatto- reita ja sensitiivisiä hoidettavan tarpeille (Kirsin 2004, 42 - 43 mukaan). Vaikka naiset tuovat miehiä enemmän esiin negatiivisia tunteitaan sekä riittämättömyy- den pelkoa, se ei välttämättä Kirsin mukaan tarkoita, että hoitaminen olisi miehille helpompaa. (Kirsi 2004, 73.) Hyvä parisuhde ennen sairastumista auttaa omaishoitajaa sairauden edetessä. Jotkut omaiset kuvaavat sitä, että sairastuminen on auttanut löytämään uusia elämänarvoja ja auttanut näkemään, mikä elämässä to- della on tärkeintä. (Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2006, 74.)

Omaishoitoa on sekä tutkimuksen että käytännön tasolla tarkasteltu paljon lähinnä hoito- ja lääketieteellisestä näkökulmasta. On huomattu, että palvelujärjestelmä ja perhe eivät aina kohtaa oikeaan aikaan tai oikealla tavalla. Saarenheimon ja Pieti- län yhtenä oletuksena on, että tietoisuus yksilön ja kulttuurin välisestä vastavuo- roisuudesta tai pikemminkin niiden sisällyttämisestä toisiinsa voi auttaa kehittä- mään omaishoitoa sekä sisällöllisesti että toimintamuodoiltaan suuntaan, joka

vastaa nykyistä paremmin yksittäisten perheiden tarpeisiin. (Saarenheimo & Pietilä 2005, 101.)

3.2 Omaishoidon tukeminen

Tässä kehittämistehtävässä käytetyt omaishoitoon liittyvät käsitteet ovat omaishoidon lain kanssa yhtenevät. Lain mukaan omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai hoidettavalle muun läheisen henkilön avulla. Omaishoitaja on hoidettavan omainen tai muu läheinen henkilö, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen. Omaishoitosopimus laaditaan hoitajan ja hoidon järjestämisestä vastaavan kunnan välille toimeksiantosopimuksena omaishoidon järjestämisestä. Omaishoidon tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, joka muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista. (Ks. Laki omaishoidontuesta 1.12.2005/937.)

Sosiaali- ja terveysministeriön (2006) mukaan omaishoidon tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, johon kuuluvat hoidettavalle omaiselle annettava hoito sekä muut hoito- ja palvelusuunnitelmassa määritellyt sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut. Omaishoidon tukeen sisältyvät omaishoitajalle annettava hoitopalkkio, vapaapäivät sekä omaishoitoa tukevat sosiaalihuollon palvelut, kuten kotihoito. Tuen järjestämisestä vastaa hoidettavan kotikunta. Muita omaishoitoa tukevia kuntien järjestämiä palveluita ovat esimerkiksi kuntoutusohjaajan, fysioterapeutin tai toimintaterapeutin palvelut, joihin liittyvät muistihäiriöisten kuntoutusjaksot sekä kotona tehtävä apuvälinekartoitus. Näiden palveluiden tavoitteena on omaishoitajan hoitotaakan keventäminen sekä kodin ympäristön turvallisuuden parantaminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2006.)

Omaishoitoa pidetään eräänä kansantaloudellisesti ja inhimillisesti kestävimpanä vanhustenhuollon vaihtoehtona ikäihmisten määrän kasvaessa ja yhteiskunnallisten palveluiden vähentyessä. Valtion, kuntien ja kolmannen sektorin järjestöjen välillä vallitsee kuitenkin erimielisyyttä omaishoidon luonteen määrittelystä sekä

omaishoitajille annettavan tuen määrästä, laadusta, tuottajasta ja maksajasta. (Pietilä & Saarenheimo 2003, 3.) Samalla kun omaishoitajien taloudellisen tukemisen ja muiden julkisten tukipalveluiden avulla on mahdollista vähentää omaishoitajien taloudellista, fyysistä ja psyykkistä kuormittavuutta, ovat näiden etuuksien alueelliset ja kuntakohtaiset erot muodostumassa uuden tyyppiseksi tyytymättömyyden lähteeksi. Julkisessa keskustelussa on noussutkin esiin ehdotus omaishoidon tuen palauttamisesta kunnilta valtiollisen normiohjauksen piiriin. (Kirsi 2004, 89.) Sosiaaliturvaa uudistavassa SATA-komiteassa on meneillään nykyiseen hallitusohjelmaan sisältyvä omaishoidon tuen, Kelan hoitotuen ja verotuksen kotitalousvähennyksen yhteensovittamisen tarkastelu. Mahdollisen uudistuksen on määrä tulla voimaan vuoden 2010 alusta. Uudistus on iso poliittinen kysymys, mutta myös omaishoidon tukemisen kannalta merkittävä linjaratkaisu. Hallitus pyrkii saamaan uudistuksella omaishoittoon lisää kannustimia, jotta omaisen hoitotyö kiinnostaisi jatkossa tuleviakin sukupolvia. (Salanko-Vuorela 2008, 12.)

Omaishoitajat ja hoidettavat tarvitsevat lakisääteisten tukien lisäksi myös erityisesti heille suunnattuja muita palveluja ja tukitoimia. Huhtamäki-Kuoppala ja Koivisto (2002) jakavat tukitoimet kolmeen aihekokonaisuuteen: 1) tiedollinen tuki, 2) sosiaalista hyvinvointia edistävä tuki ja 3) kotona asumista turvaava tuki. (Erkinjuntti & Alhainen & Rinne & Soininen 2002, 518.) Huhtamäki-Kuoppalan malli on otettu tässä tarkasteluun, koska sisällöltään tämän mallin aihekokonaisuudet ovat hyvin yhtenevät Omaishoitajien voimakoulu -toimintamallin kanssa. Huhtamäki-Kuoppalan malli antaa laajan näkökulman aiheeseen sekä avaa omaishoitajien tukemista käytännönläheisesti.

Omaishoitajien voimakoulu -toimintamallissa psyykkiseen tukeen liitetään tukiasioissa avustaminen sekä tiedotus, koulutus, ohjaus ja neuvonta. Toimintamallissa, kuten myös Raivion (2007) tutkimuksessa, koetaan erittäin tärkeäksi yhteistyö eri toimijoiden kanssa sekä yhdyshenkilön olemassaolo. Tiedollinen ohjaus ja neuvonta ovat oleellinen osa omaishoitajan tukemista, koska sitä kautta on mahdollisuus saada myös konkreettista tukea kotona selviytymiseen. Nämä aihealueet sisältyvät Huhtamäki-Kuoppalan ja Koiviston tukimallin *tiedolliseen tukeen* (taulukko 2). (Erkinjuntti ym. 2002, 518.)

Taulukko 2. Omaishoitajan ja potilaan tiedollinen tuki

<p>Tiedollinen tuki:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Avustaminen tiedon saannissa <ul style="list-style-type: none"> - uusimman tiedon välittäminen - yhdyshenkilöverkon kehittäminen ➤ Yhteiskunnan tarjoamista eduista tiedottaminen <ul style="list-style-type: none"> - sosiaali- ja terveyspalvelut - sosiaalivakuutuksen etuudet ➤ Muiden organisaatioiden toiminnasta tiedottaminen <ul style="list-style-type: none"> - järjestöt ja yhteisöt - terveys- ja sosiaalialan oppilaitokset - seurakunnat - kulttuuripalvelut

Voimakoulu -toimintamallissa painotetaan omaishoitajien sosiaalista ja psyykkistä tukemista. Omaishoitajien oman kokemuksen mukaan tärkein tuki on vertaistuki sekä asioista keskusteleminen. Projektissa on panostettu erityisesti omaishoitajien aktivointiin ja kannustamiseen. Kotikäynnit ovat tärkeä tuki nimenomaan keskusteluille ja aktivoinnille. Huhtamäki-Kuoppalan ja Koiviston (2002) tukimallissa nämä alueet sisältyvät *sosiaalista hyvinvointia edistävään tukeen* (taulukko 3). (Erkinjuntti ym. 2002, 518.)

Taulukko 3. Omaisen ja potilaan sosiaalista hyvinvointia edistävä tuki

<p>Sosiaalista hyvinvointia edistävä tuki:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Osallistumisen aktivointi <ul style="list-style-type: none"> - kannustaminen ➤ Ongelmien ja vaikeuksien vähentäminen <ul style="list-style-type: none"> - keskustelu - tukitoiminta - yhteydenotot viranomaisiin ➤ Myönteisen vuorovaikutuksen luominen <ul style="list-style-type: none"> - perheen sisäiset suhteet - vapaaehtoistyöntekijät - eristäytymistä estävät toimenpiteet

Fyysiseen tukeen luetaan Voimakoulu -toimintamallin mukaan kotihoito, fysioterapia sekä päivätoiminta. Muun muassa nämä toiminnot tukevat omaishoitajaa ja hoidettavaa selviytymään kotioloissa mahdollisimman pitkään. Omaishoitajat ovat kokeneet oleellisena vertaistuen sekä myös erilaisen virkistystoiminnan merkityksen. Huhtamäki-Kuoppala ja Koivisto (2002) kiteyttävät kotihoidon, henkisen tuen sekä ajankäyttöön ja harrastuksiin liittyvät palvelut *kotona asumista turvaavaan tukeen* (taulukko 4). Huhtamäki-Kuoppalan ja Koiviston tukimallin sekä Voimakoulu -tukimallin yhtäläisyys on selkeästi nähtävissä näistä taulukoista. Aihekokonaisuudet ovat nimetty erilailla, mutta sisällöltään ne vastaavat paljolti toisiaan. (Erkinjuntti ym. 2002, 518.)

Taulukko 4. Omaisen ja potilaan kotona asumista turvaava tuki (Erkinjuntti ym. 2002, 518.)

Kotona asumista turvaava tuki:

- **Jokapäiväistä suoriutumista tukevat palvelut**
 - kotipalvelu
 - kotisairaanhoido
- **Henkistä tukea antavat palvelut**
 - kuntoutusohjaajat
 - sosiaalityöntekijät
 - psykologi
 - perheasiainneuvottelukeskus
 - yhdyshenkilöt
 - tukihenkilöt
 - ystäväpalvelu
- **Ajankäyttöön ja harrastuksiin liittyvät palvelut**
 - kerhot
 - keskustelupiirit
 - lomat
 - kurssitoiminta
 - kulttuuripalvelut

Huhtamäki-Kuoppalan ja Koiviston (2002) tukimalli on erittäin kattava ja hyvin käytäntöön sovellettavissa. Aihekokonaisuudet on jaoteltu helposti ymmärrettäviksi ja selkokielisiksi. Voimakoulu -tukimalliin sisältyy paljon samoja osa-alueita, mutta jaottelu on pelkistetty kokonaisvaltaisen elämänlaadun käsitteen mukaiseksi. Huhtamäki-Kuoppalan ja Koiviston malli avaa lukijalle ehkä selke-

ämmin omaishoitajien tuen sisältöä kuin Voimakoulu -tukimalli, ja siksi se tuotu esiin tässä asiayhteydessä.

Kun suunnitellaan ja valitaan sopivia tukimuotoja omaishoitajille, pelkkä ongelmien tunnistaminen ei riitä. Tärkeää on tunnistaa, mitkä asiat omaishoitaja itse kokee tilanteessaan palkitsevina, millaisia voimavaroja perheellä on käytössään ja millaisia strategioita omaishoitaja käyttää selviytyäkseen omaishoitotilanteessa. (Lundh & Nolan 2003, 23.) Nostamalla omaisten hoitotyön raskauden julkisen keskustelun kohteeksi omaisten hoitotaakkaa korostava tutkimus on pyrkinyt vakuuttamaan poliittiset päätöksentekijät potilaiden kotihoitoa tukevien palveluiden kehittämisen tarpeellisuudesta (Kirsi 2004, 87).

Stakes on tehnyt 2006 vuoden aikana valtakunnallisen seurantatutkimuksen kuntien omaishoidon tuesta vastaaville viranhaltijoille. Selvityksen tavoitteena on kuvata omaishoidon tuen turvin hoidettavia henkilöitä, omaishoitajia, omaishoitajien palkkioita, palveluita ja tuen kehittämistarpeita. Selvityksen mukaan omaishoidon tuen keskeiset kehittämisen haasteet ovat:

- 1) omaishoitajien ja hoidettavien elämänlaadun edistäminen
- 2) kattava toimintakyvyn ja voimavarojen arviointi, jotta tarvittava apu voidaan kohdentaa oikein ja tavoitteellisesti
- 3) omaishoidon kehittäminen palvelurakenteen kiinteänä osana pitkäjänteisesti, mukaan lukien tuen kattavuuden lisääminen.

(Heinola, Kattainen & Voutilainen 2007, 10.)

Selvityksen mukaan omaishoitajien ja hoidettavien elämänlaatuun voidaan vaikuttaa parantavasti kehittämällä monipuolisia palveluita, kuten virkistys- ja kuntoutuspalveluita. Tavoitteena on omaishoitajan fyysisen, emotionaalisen ja sosiaalisen toimintakyvyn ylläpitäminen ja edistäminen laajassa yhteistyössä eri toimijoiden, kuten kuntien, järjestöjen ja seurakunnan kanssa. Elämänlaatuun pyritään vaikuttamaan myös kehittämällä tarkoituksenmukaisia vaihtoehtoja sijaishoidon järjestämiseksi hoidettavan kotona omaishoitajan lakisääteisen vapaan ajaksi.

(Heinola ym. 2007, 10.) Myös nämä Stakesin kehittämishaasteet vastaavat hyvin

pitkälti Omaishoitajien voimakoulu -toimintamallin tavoitteita nimenomaan elämänlaadun näkökulmasta.

3.3 Omaishoitajien elämänlaatu

Laatueloa elämään -projektin tarkoituksena on selvittää ja parantaa muistihäiriöistä läheistään hoitavien omaishoitajien elämänlaatua. Tässä kehittämistehtävässä tarkastellaan omaishoitajien kokemuksia projektin tuesta, mutta myös mallin vaikutuksesta heidän elämänlaatuunsa. Elämänlaadun käsitteelle ei ole olemassa yhteisesti hyväksyttyä määritelmää eikä mittaria. Elämänlaadun käsitteellä ymmärretään yleensä ”hyvää elämää”, mitä ilmentävät toisaalta ihmisen ulkopuolelta määräytyvät elämän aineelliset edellytykset ja toisaalta ihmisen subjektiivinen tyytyväisyys elämään ja omaan itseen, onnellisuus ja hyvä itsetunto. Elämänlaadun kokemuksen määrittelyssä otetaan kantaa siihen, mikä on ihmiselle hyväksi. Ihmisen elämä voi olla ulkopuolisen arvion mukaan hyvää, jopa korkeatasoista, mutta hän voi itse kokea sen toisin ja voida pahoin. Samoin voi käydä siten, että ulkopuolisen arvion mukaan ihmisen elämänlaatu voi näyttää hyvinkin huonolta, vaikka ihminen itse on tyytyväinen ja kokee voivansa hyvin. Erityisiä ristiriitaitilanteita tulee, kun tarkastellaan ikääntyneiden tai kehitysvammaisten elämänlaatua, koska he eivät välttämättä ole aina kykeneviä ilmaisemaan itseään selkeästi. (Huusko, Strandberg & Pitkälä 2006, 9 - 11.)

Elämänlaatua on tutkittu paljon (Cummins 1997; Huusko ym. 2006) ja määrittelyä on tehty sekä asiantuntijoiden teoreettisen pohdinnan että empiiristen kyselyjen avulla. Jos elämänlaadulla tarkoitetaan hyvää elämää, on tieteen filosofinen keskustelu elämänlaadusta yhtä vanhaa kuin filosofia. Jos taas inhimillisten tarpeiden ja elinolojen tutkimus nähdään elämänlaatatutkimuksena, on se yhtä vanhaa kuin empiirinen tiede. (Vaarama, Luoma & Ylönen 2006, 4.)

Vaikka elämänlaadun määritelmälle ei ole yksimielistä selitettä, on tutkijoilla hyvin paljon samanlaisia käsitteitä eri ulottuvuuksissa, jotka muodostavat elämälaadun. Cummins (1997) on käynyt läpi 27 tutkijan määritelmiä elämänlaadusta.

Heistä 80 prosenttia sisällyttää emotionaalisen hyvinvoinnin elämänlaadun käsitteeseen. 70 prosenttia lukee mukaan terveyden ja 70 prosenttia myös sosiaalisen ulottuvuuden. Muina keskeisinä ulottuvuuksina mainitaan muun muassa materiaallinen hyvinvointi sekä työn tai tuottavuuden mukanaan tuoma hyvinvointi. (Huusko ym. 2006, 14.)

Tämän kehittämistehtävän elämänlaadulliseksi näkökulmaksi on valittu omaishoitajien kokonaisvaltainen hyvinvointi, koska se ilmenee myös Laatu-elo elämään -projektin toiminta-ajatuksesta sekä Omaishoitajien voimakoulu -toimintamallin toimintaperiaatteesta. Hyvinvointi on varsin subjektiivinen tila, yksilön kokemusmaailmaa kuvaava käsite, joka sisältää fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin ulottuvuuden sekä yleisen elämänlaadun eli henkilön oman yleisarvion kysymykseen ”millainen elämänlaatuni on?”. Maailman terveysjärjestö WHO määritteli jo vuonna 1948 terveyden fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilaksi. Terveysteen liittyvä elämänlaatu käsittää ihmisen kokemuksen omasta terveydentilastaan sekä eri sairauksien ja niiden hoidon vaikutukset ihmisen toimintakykyyn ja hyvinvointiin. Elämänlaatu ei ole ainoastaan terveyttä tai psyykkistä hyvinvointia, vaan siihen vaikuttavat ihmisen oma kulttuuri ja sosiaalinen ympäristö. (Heimonen & Voutilainen 2006, 43.) Myös omaishoitajan tukemiseen tarvitaan fyysisiä, psyykkisiä sekä sosiaalisia tukimuotoja. Laatu-elo elämään -projektin kehittämä toimintamalli omaishoitajien tukemiseksi on koottu kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin lähtökohdista eli näistä käsittelemistäni kolmesta osa-alueesta.

3.4 Dementiaa sairastavan omaishoitoa käsittelevä tutkimus

Kehittämistehtävässä on tutustuttu dementiaa sairastavan omaishoitoon liittyvään tutkimustietoon. Työn liitteeksi (liite 1) on koottu tärkeimmistä ajankohtaisista suomalaisista dementiaa sairastavan omaishoitoon liittyvistä tutkimuksista tutkimuskatsaus.

Yhdysvalloissa dementiapotilaan omaishoitoa on tutkittu jo 1980-luvulta asti. Tutkimuksen hallitsevaksi paradigmaksi on vakiintunut psykologinen stress/coping -malli (Lazarus ja Folkman 1984), jonka avulla on eritelty potilaita kotona hoitavien omaisten fyysistä ja psyykkistä kuormitusta. Mallin ydinolettamuksena on, että dementiaa sairastavan hoito sisältää hoitajan stressille altistavia tekijöitä, joista keskeisin on hoidettavan kognitiivisten kykyjen heikentyminen. Hoidon vaatimuksien arvioinnista, hoitajien mukautumiskyvystä ja hoitajien omaksumista selviytymiskeinoista riippuen hoito tuottaa hoitajille eriasteista fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia koskevia negatiivisia seuraamuksia. Hoitotaakkaa selvittävien tutkimusten lähtökohtana on keinojen etsiminen dementiaa sairastavaa hoitavien omaisten hyvinvoinnin parantamiseksi. Tutkimusten välillisenä tavoitteena on potilaiden laitoshoidon pitkittyminen. (Ks. Montgomery 1999, 397 - 398.)

Suomessa yhteiskunnallinen kiinnostus omaishoitoon sekä sen ongelmiin on ilmennyt useina erilaisina tutkimus- ja kehittämishankkeina, joissa erityisen kiinnostuksen kohteena ovat olleet omaishoidon ja hoitajuuden ongelmat, voimavarat ja toimivat tukijärjestelmät. Useimmissa hankkeissa on todettu, että omaishoidon tukipalveluita ei ole kunnissa tarjolla siinä mittakaavassa, sellaisessa muodossa ja siihen hintaan, että kaikki tukiin oikeutetut voisivat ja haluaisivat niitä käyttää. (Pietilä & Saarenheimo 2003, 3.) Tutkimuksissa on myös todettu, että pelkkä ongelmien tunnistaminen ei riitä, kun esimerkiksi suunnitellaan ja valitaan sopivia tukimuotoja. Yhtä tärkeää on tunnistaa, mitkä asiat omaishoitaja kokee palkitsevina, millaisia voimavaroja perheellä on käytössään ja millaisia strategioita omaishoitaja käyttää tilanteessaan selviytymiseen. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 28.)

Suomalaisten omaishoidon tukihankkeiden tavoitteet ja tulokset ovat olleet varsin yhdensuuntaisia vastaava kansainvälisen toiminnan kanssa. Omaishoidon tukemisella on pyritty edistämään omaishoitajien jaksamista hoitotyössään sekä siten lykkäämään hoidettavan laitoshoidon alkamista ja saamaan samalla aikaan yhteiskunnallisia säästöjä. Ainoa varsinainen ero lienee se, että maailmalla omaishoitotutkimuksessa on käytetty enemmän tieteellistä, satunnaistamiseen ja kontrolloin-

tiin perustuvaa asetelmaa kuin suomalaisessa tutkimuksessa. (Pietilä & Saarenheimo 2003, 8 - 9.)

Pietilän ja Saarenheimon (2003) tutkimusraportissa on tarkasteltu erilaisten tutkimus- ja kehittämisprojektien (N=66) sisältöjä ja tuloksia, jotka ovat kohdistuneet pääasiassa ikääntyneiden omaishoitajien asemaan ja tilanteeseen. Aineisto koostuu tutkimus- ja kehittämisprojektien raporteista, yhteenvedoista, esitteistä ja internet-materiaalista sekä Raha-automaattiyhdistyksen rahoituspäätöstilastoista. Selvitys on osa Vanhustyön keskusliiton Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanketta. (Pietilä & Saarenheimo 2003, 21.)

Pietilän ja Saarenheimon (2003) mukaan projektien keskittyminen kolmannelle sektorille viimeisten 10 vuoden aikana osoittaa, että sosiaali- ja terveysalan toimintaympäristön muutokset ovat lisänneet erityisesti järjestöjen halukkuutta kehittää uusia vanhustenhuollon muotoja (Pietilä & Saarenheimo 2003, 21). Tarkastelluissa projekteissa omaisia on pyritty voimaannuttamaan oman elämänsä toimijoiksi ja läheistensä hoitajiksi järjestämällä heille mahdollisuuksia tiedonsaantiin, vapaaseen, vertaistukeen ja virkistykseen. Samalla on koetettu ehkäistä heidän uupumistaan hoitotyössään. Omaiset ovat tutkimuksissa ilmaisseet haluavansa hoitaa läheisiään kotona mahdollisimman pitkään rakkauden, velvollisuudentunnon tai vastavuoroisuuden vuoksi tai koska muut vaihtoehdot puuttuvat. Henkisen raskauden lisäksi omaishoitajat ovat pitäneet omaishoidon ongelmina erityisesti sen sitovuutta ja yksinäisyyttä, väsymystä, vapaapäivien vähäisyyttä ja näennäisyyttä, sijaishoidon ja palveluiden maksullisuutta sekä vaihtelevaa laatua, hoitopalkkion pienuutta ja verollisuutta sekä vaikeutta jättää hoidettava hoitoon. Projektien pääasiallisiksi suosituksiksi on voitu katsoa esitykset kotihoidon lomituksen ja kotiavun lisäämisestä sekä ihmisten yksilöllisten tarpeiden kokonaisvaltaisesta huomioonottamisesta tukitoiminnassa. (Pietilä & Saarenheimo 2003, 3 - 4, 22 - 23, 39.)

Kirsin (2004) mukaan dementiapotilaiden omaishoitoa on tutkittu Suomessa varsin vähän. Väitöskirjassaan Kirsi nostaa esille Jylhän (1996) tutkimusryhmän tutkimuksen, Eloniemi-Sulkavan (2002) väitöskirjatutkimuksen sekä Viramon (1994) väitöskirjan osatutkimuksen. Näiden lisäksi oman tutkimuksen lajityyppin-

sä ovat muodostaneet omaishoitajien tilannetta ja omaishoidon julkista tukemista kartoittavat ja arvioivat Stakesin ja Sosiaali- ja terveysministeriön tutkimukset ja selvitykset (Antikainen ja Vaarama 1995, Vaarama ym. 1999b, Vaarama ym. 2003), jotka ovat antaneet tietoa myös dementiapotilasta kotona hoitavien omaisten asemasta ja tilanteesta. (Kirsi 2004, 43 - 44.) Kirsin tutkimuksen jälkeen on kuitenkin julkaistu muutamia uusia kattavia tutkimuksia, muun muassa Eloniemi-Sulkava ym. 2006 ja Raivio 2007.

Kirsin tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksista. Tutkimusaineisto perustuu Tampereen yliopiston terveystieteen laitoksessa 1990-luvun alussa ja lopussa kerättyihin dementiapotilaiden omaisten kertomuksiin ja haastatteluihin. Kirsin tutkimuksen tulosten mukaan omaisten tiedollinen ja taloudellinen tukeminen ovat olleet keinoja vähentää erityisesti dementoitunutta puolisoaan hoitavien omaisten kokemaan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kuormitusta. (Kirsi 2004, 8.)

Vanhustyön keskusliiton (2006) tutkimus on osa Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeen Omaishoitoprojektia. Tätä tutkimusta ja sen tuottamaa toimintamallia on käytetty tämän kehittämistehtävän ja Omaishoitajan voimakoulu -toimintamallin taustalla ja siksi sitä käsitellään melko laajasti tässä asiayhteydessä. Omaishoito yhteistyönä -interventiotutkimuksen tarkoituksena on selvittää monitekijäisen ja yksiohaisesti räätälöidyn tukitoiminnan vaikuttavuutta omaishoitoperheessä, joissa henkilö hoitaa dementoitunutta puolisoaan. Tutkimuksen tavoitteena on saada selville, voidaanko tukimalliin avulla mahdollistaa dementoituneen puolison kotona asuminen ja lykätä hänen siirtymistään pitkäaikaiseen laitoshoitoon, tukea puolisoitajien psyykkistä hyvinvointia ja elämänlaatua sekä edistää dementoituneiden kumppanien psyykkistä ja fyysistä hyvinvointia. Tutkimus suoritettiin kontrolloidun interventiotutkimuksen sekä laadullisen prosessitutkimuksen menetelmin. Tutkimukseen osallistui satunnaisotannalla 125 Helsingissä asuvaa omaishoitoperhettä, joissa puoliso hoiti dementoitunutta kumppaniaan. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 203.)

Vanhustyön keskusliiton (2006) tutkimuksen tulosten mukaan tutkimuksessa luodulla dementiaperheiden tukimallilla on voitu selkeästi pitkittää dementoituneen kotona asumista noin puoleentoista vuoteen asti. Sekä interventio- että vertailuperheiden hyvinvointi ja elämänlaatu kohentuivat merkittävästi. Tukitoiminnan ansioista tuetun ryhmän perheet käyttivät vertailuryhmää vähemmän sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, mikä näkyi myös kustannuksissa. Yhden seuranta-vuoden aikana interventio-perheen terveystuloihin kului 15 568 euroa ja vertailu-perheen 23 553 euroa. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 205.)

Vanhustyön keskusliiton (2006) tutkimuksen mukaan omaishoitajaa kuormittavat asiat ovat omien terveysongelmien lisäksi muistisairaana käytösoireet ja fyysisen toimintakyvyn vaikeudet sekä hoidon sitovuus. Nämä ovat myös muistisairaana kotona asumisen päättymistä ennustavia riskitekijöitä. Lisäksi muita riskitekijöitä ovat monien omaishoitajien oman kokemuksen mukaan lyhytaikaishoitajakson seurauksena hoidettavan toimintakyvyn romahtaminen ja palveluiden riittämättömyys sairastuneen ja hänen perheensä tarpeisiin. Näiden riskitekijöiden ennakointi tai viimeistään niihin nopea puuttuminen ovat avainkysymyksiä kotihoitoa tukevan palvelujärjestelmän kehittämisessä. Valtakunnallisessa Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puolisoitajille tehdyssä kyselytutkimuksessa (Raivio, Eloniemi-Sulkava, Saarenheimo, Laakkonen, Pietilä & Pitkälä 2005, 63.) ilmeni, että vain puolet omaishoitoperheistä oli saanut tarvitessaan kotihoitoa tukevia palveluja. Parhaimmat tulokset muistisairaiden ihmisten ja heidän omaishoitajien sa kotona asumisen tukemisesta on saatu tutkimuksista, joissa on käytetty erilaisia perhekohtaisesti räätälöityjä tukitoimia, ja joissa perheillä on ollut niille nimetty tukihenkilö hoidon koordinoimiseen. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 57.)

Omaishoito yhteistyönä -tutkimusraportti on ollut tämän kehittämistehtävän ohjenuorana käytetty teos. Tutkimuksen tuloksena syntyneen Omaishoito yhteistyönä -tukimallin avulla on todettu voitavan edistää omaishoitoperheiden hyvinvointia, mahdollistaa kotona asuminen nykyistä pidempään sekä tuottaa myös merkittäviä kustannussäästöjä. Tämä malli on osoittautunut kiinnostavaksi ja toimivaksi edelläkävijäksi, koska se muistuttaa monin tavoin Laatu-elo -projektin tavoitteita. Eloniemi-Sulkavan (2006) mukaan tämä interventiomalli on moniammatillisen

tiimin luoma kokonaisuus, joka on mahdollista siirtää myös toisenlaisiin konteksteihin (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 139). Omaishoito yhteistyönä -toimintamalli on kehitetty palvelemaan nykyistä hoito ja palvelujärjestelmää ja mallia on käytetty pohjana Laatu-elämään -projektissa Omaishoitajien voimakoulu -tutkimallin kehittämisessä.

Raivion (2007) väitöskirjan tutkimuksen tarkoituksena on selvittää tiettyjä kliinisiä karikoita dementiaa sairastavien henkilöiden hoidossa. Tutkimus koostuu viidestä eri osa-alueesta. Tässä kehittämistehtävässä keskitytään vain tutkimuksen yhteen osa-alueeseen, koska kyseinen osa-alue liittyy dementiaa sairastavan henkilön omaishoitajien tukemiseen. Muut osa-alueet käsittelevät spesifisti dementiaa sairastavan fyysistä hoitoa ja siihen liittyviä ongelmia. Raivion tutkimuksen mukaan dementiaa sairastavat henkilöt tarvitsevat erityisen haavoittuvuutensa vuoksi asianmukaista terveydenhoitoa, kuntoutusta ja riittävästi sosiaalisia palveluja, jotta heidän autonomiaansa voidaan tukea ja laitoshoidon tarvetta myöhentää. Tämä voisi parantaa näiden iäkkäiden ihmisten elämänlaatua, mutta myös tuoda taloudellisia säästöjä yhteiskunnalle. (Ks. Raivio 2007, 37.)

Raivion (2007) väitöskirjan neljäs osatutkimus liittyy siis omaishoitoperheiden palveluihin. Tutkimusosion tarkoituksena on selvittää dementiaa sairastavan henkilön puoliso-omaishoitajien palvelujen tarvetta ja tarjottujen palvelujen kohtuamista sekä omaishoitajien tyytyväisyyttä saamiinsa palveluihin (Raivio 2007, 38). Tutkimus suoritettiin valtakunnallisena kirjekyselynä Alzheimerin tautia sairastavien puolisoille. Otos valittiin Kansaneläkelaitoksen ylläpitämän rekisterin korvattavien Alzheimerlääkkeen saajien perusteella (N=1943). Otoksella ei ollut ikään kohdistuvaa kriteeriä. Vastausprosentti oli 77 prosenttia. (Raivio 2007, 42.) Tulokset osoittivat, että vain kolmasosa omaishoitajista oli tyytyväisiä saamiinsa palveluihin. Vastaajista 69 prosenttia koki, että heillä itsellään ei ollut vaikutusmahdollisuuksia siihen, mitä palveluja heille tarjottiin. Eniten toivottiin fysioterapiaa Alzheimeria sairastavalle ja toiseksi eniten omaishoidontukea. Lähes puolet (41 %) toivoi apua kodin siivoukseen ja (40 %) hoitajaa kotiin pariin tunniksi kerrallaan. (Raivio 2007, 62 - 63.) Raivion mukaan olemassa olevista tutkimus-

doista huolimatta tarvitaan uudenlaista suunnittelua ja palveluiden räätälöintiä omaishoitoperheiden omien tarpeiden mukaisesti (Raivio 2007, 80).

Tässä luvussa on tarkasteltu dementiaa sairastavan omaishoitoon liittyvää ajan-kohtaista tutkimustietoa. Kaikkia tutkimuksia näyttää tulosten mukaan yhdistävän palveluiden saatavuuden puutteellisuus sekä omaishoitoperheiden yksilöllisten tarpeiden huomioiminen. Omaishoitajat kokivat, että he eivät saaneet riittävästi tukea ja tarvitsemiaan palveluja. Käsittelimieni tutkimusten tulokset selkeästi kertovat, että tukitoimia tulisi kehittää räätälöidysti perheitä yksilöllisesti paremmin palveleviksi. Kehittämisen helpottamiseksi ja hoidon koordinoimiseksi tulisi nimetä tukihenkilö tai hoidon koordinaattori. Asiakaslähtöisyyttä ja voimavara-keskeisyyttä tulisi kehittää aktiivisen ja moniammatillisen yhteistyön avulla. Näin voidaan parantaa palvelun laatua sekä tehokkuutta.

4 NÄKÖKULMIA DEMENTIAAN

Dementoivat sairaudet ovat lisääntyneet merkittävästi ikääntyvien, mutta myös työikäisten ihmisten keskuudessa. Nykyisessä hoito- ja palvelujärjestelmässä arviolta noin 60 prosenttia muistioireisista ihmisistä asuu kotona. Kotona asuminen on usein mahdollista vain auttavan omaisen turvin. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 23.) Vaikka dementia on kysymys ikääntymiseen liittyvistä sairauksista, sen vaikutuspiiri kattaa paljon dementian lääketieteellistä ymmärrystä laajemman ilmiöalueen (Jylhä, Salonen, Mäki & Hervonen 1996, 13). Tässä luvussa tarkastellaan dementiaa eri näkökulmista. Projektin kohderyhmänä ovat olleet dementiaa sairastavien henkilöiden omaishoitajat. Tarkoituksena on antaa kuva dementiaan liittyvien näkökulmien moninaisuudesta ja tarkentaa kehittämistehtävän tutkimuksellista lähtökohtaa.

4.1 Lääketieteellinen näkökulma

Dementoivat sairaudet ovat ikääntyneillä ihmisillä merkittävin sosiaali- ja terveyspalveluiden tarvetta aiheuttava sairausryhmä. Dementia yleistyy väestön ikään-

tymisen myötä, ja siksi se koskettaa omaishoidossa eniten juuri iäkkäitä pariskuntia. Se on sairaus, joka johtaa toimintakyvyn heikkenemiseen, avun tarpeeseen ja lopulta laitoshoitoon. Dementia ja siihen liittyvät muistisairaudet ovat eräs ikääntyneiden hoidon ja kuntoutuksen kehittämisen suurimpia haasteita. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 15.)

Aina ei ole välttämättä kysymys pysyvistä muistisairaudesta. Muistihäiriö voi olla ohimenevä, hoidettavissa oleva, pysyvä tai etenevä riippuen häiriön mekanismeista. Muistihäiriöiden ja dementian kliinisessä tutkimisessa käytetään yleisesti kahta eri lähestymistapaa. Muistihäiriötä voidaan tarkastella joko syyryhmien tai mekanismeiden näkökulmasta. Muistihäiriöihin voi löytyä ohimenevä syy, kuten aivoverenkiertohäiriö, tai syy voi olla hoidettavissa oleva esimerkiksi jokin psyykinen tai aineenvaihdunnan häiriö. Syynä muistiongelmien voi olla myös pysyvä jälkitila esimerkiksi jokin aivovamma tai sitten kysymyksessä on etenevä sairaus, kuten Alzheimerin tauti. Muistihäiriöiden ja dementian yleisimmät mekanismit ovat paikallinen vaurio aivojen rakenteissa, aineenvaihdintahäiriöt, hermosoluun liittyvät häiriöt tai jokin muu toiminnallinen häiriö. (Ks. Erkinjuntti & Huovinen 2003, 48 - 51.)

Lääketieteellisestä näkökulmasta katsottuna dementia ei ole vain yksittäinen sairaus, vaan oireyhtymä, jonka taustalla voi olla monia erilaisia sairauksia ja aivomuutoksia. Yleisin on Alzheimerin tauti, jossa taudinkuvaa hallitsevat hidat, noin kahdeksan vuoden kuluessa tapahtuva laaja-alainen muistin ja muiden kognitiivisten toimintojen heikkeneminen, monenlaiset käyttäytymisen muutokset sekä fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 17.) Alzheimerin taudin tarkkaa syytä ei tiedetä, mutta sen arvellaan liittyvän hermosoluissa tapahtuvaan valkuaisaineiden käsittelyn häiriöön ja amyloidi-nimisen valkuaisaineen kertymiseen aivosolujen väliseen tilaan sekä solunsisäiseen vaurioon. Taudin riskiä lisäävät korkea ikä, dementian esiintyminen lähisuvussa ja geenivirheet tietyissä kromosomeissa. Muita vaaratekijöitä ovat myös vakavat kallovammat, alhainen koulutustaso ja aiemmin sairastettu vakava masennus. (Heimonen & Voutilainen 2001, 29.)

Eteneviä muistisairauksia hoidetaan monin eri tavoin. Sairauksiin ei ole vielä parantavaa hoitoa, mutta sopivalla lääkkeettömällä hoidolla sekä lääkehoidolla taudin oireita voidaan lieventää ja parempien päivien määrää sekä sairastuneen ja hänen omaisensa hyvää oloa lisätä monin eri tavoin. Tärkeää on havaita oireet ajoissa ja kohdentaa hoito oikein. (Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2006, 106.)

Tuoreen kanadalaistutkimuksen (2008) mukaan noin viisikymmentä prosenttia Alzheimerin tautia sairastavista henkilöistä diagnosoidaan vasta sairauden vaikeassa vaiheessa (Herrmann & Gauthier 2008, 1280). Optimaalisen hoidon lähtökohtana ovat sairauden varhainen diagnosointi ja oireiden mukainen hoito. Dementoitunut henkilö tarvitsee ammattilaisten antaman hoidon, joka sisältää spesifin dementialääkehoidon, käytösoireiden räätälöityjä hoitoja, toimintakyvyn ylläpitoa ja kuntoutusta, apuvälineitä kotihoitoon sekä psykososiaalista kuntoutusta. Perhe tarvitsee tietoa sairaudesta, jotta sekä hoidettava että omaishoitaja pystyvät mieltämään taudin vaikutukset elämäänsä, tekemään suunnitelmia tulevaisuuden suhteen sekä ymmärtämään dementiaan liittyviä oireita. Perheen kokonaisvaltaisen tukeminen on avainasia. Mitä paremmin hoidettava voi, sitä paremmin myös omaishoitaja voi. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 24.)

4.2 Yhteiskunnallinen näkökulma

Väestön vanhetessa dementia on muodostumassa yhä suurempi kansanterveydellinen ongelma. Sitä voidaan pitää osittain viime vuosikymmenten kansanterveytyksen onnistumisen seurausilmiönä. Mitä enemmän elintapojen muutos, ennaltaehkäisevä terveysvalistus ja lääketieteen kehittyminen ovat vähentäneet väestön ennenaikaista kuolleisuutta perinteisiin kansantauteihin, sitä enemmän terveen vanhusväestön ohella ovat lisääntyneet vanhusiälle tyypilliset sairaudet, kuten dementia. Dementoivat sairaudet ovat tärkein ikääntyneiden pitkäaikaista avun tarvetta aiheuttava sairausryhmä. Dementian hoidon kustannukset jakaantuvat sairastavan, omaisten ja yhteiskunnan maksettaviksi eri tavoin sairauden eri vaiheissa. Yhteiskunnalle aiheutuvista suorista kustannuksista 60 - 80 prosenttia syntyy pitkäaikaisesta laitoshoidosta. Hoidon kustannuksiksi arvioidaan noin 22 700 euroa yhtä potilasta kohden. (Kirsi 2004, 15.)

Raivion mukaan vuosittain noin 12 000 yli 64-vuotiasta Suomessa sairastuu dementoivaan sairauteen, Hollolassa vuosittain sairastuneiden määrä on 44 henkilöä. Dementian hoitoon käytetään noin 9 miljoonaa hoitopäivää vuosittain, joka on 87 prosenttia koko pitkäaikaishoidon hoitopäivistä. (Raivio 2007.) Tietoa dementian yleisyydestä tarvitaan sosiaali- ja terveystalouden suunnittelun tueksi. Dementiaa sairastavien määrä ja siinä tapahtuva kasvu tuo esiin hoidon ja palvelujen kehittämisen tarpeen. Väestötutkimukset osoittavat, että eliniän pidentyessä ja toiminnanvajeiden siirtyessä vanhempiin ikäryhmiin myös dementian ilmaantuvuus myöhentyy muiden kroonisten sairauksien tavoin. Toisaalta myös väestön riskitekijät muuttuvat seuraavien vuosikymmenien aikana, mikä saattaa jopa lisätä dementoivia sairauksia. On siis todennäköistä, että suurten ikäluokkien vanhetessa dementiaa sairastavien absoluuttinen määrä kasvaa tuntuvasti ja kasvulla on huomattavia taloudellisia vaikutuksia yhteiskunnalle. (Ks. Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 16 - 17.)

Jokaisella Suomessa asuvalla henkilöllä on oikeus ihmisarvoa kunnioittavaan elämään ja elämänlaatua ylläpitävään terveyden- ja sairaudenhoitoon sekä siihen liittyvään kohteluun. Dementiaa sairastavan ihmisen oikeusasemaa tarkasteltaessa nousee esiin kaksi keskeistä periaatetta: itsemääräämisen ja suojaamisen periaatteet. Niitä noudattamalla voidaan pyrkiä maksimaaliseen dementoituvan ihmisen oikeusturvan toteuttamiseen. Tavoitteena on, että dementoituvien henkilöiden asema yhteiskunnan tasavertaisina jäseninä toteutuisi ja hoito olisi laadultaan hyvää. Dementiaa sairastavat henkilöt eivät itse välttämättä kykene puolustamaan oikeuksiaan, eivätkä heidän omaisensa aina jaksaa tai ymmärrä niitä vaatia. Dementiaa sairastavien jatkuvasti kasvava lukumäärä luo haasteita myös oikeusturvaan liittyvissä kysymyksissä sekä omaisille että hoitohenkilöstölle. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2007, 4.)

4.3 Sosiologinen näkökulma

Sosiologinen tutkimus kiinnittää huomion sosiaalisissa yhteyksissä havaittaviin malleihin ja säännönmukaisuuksiin (Asp 1994, 45). Dementian sosiologinen tul-

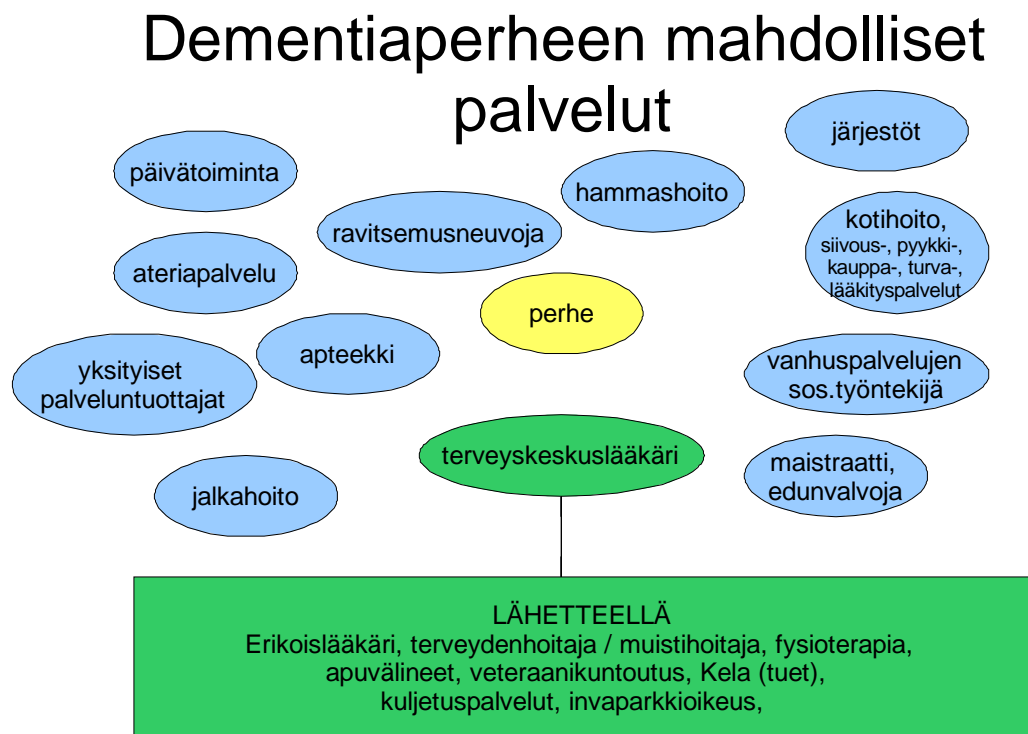
kinta suuntaa huomion sairauden kokemisen ja hoidon yhteisöllisiin ja yhteiskunnallisiin määreisiin. Dementiaan liittyvien ilmiöiden sosiaalisia rakenteita erittelevä tutkimus kysyy, miten erilaiset yhteiskunnalliset jaot (sukupuoli- perhe-, ikä- ja ammattirakenne, sosioekonominen asema jne.) selittävät dementiaan sairastumista, dementiapotilaan hoitajaksi valikoitumista ja hoidon kokemista. (Kirsi 2004, 16.)

Dementiaa sairastavan henkilön erilaisen maailman ymmärtäminen on avainasia. Dementoitunut ihminen tulee kohdata ”tässä ja nyt” -tilanteessa, mikä edellyttää hoitajalta kykyä ja halua aitoon läsnäoloon. Dementoitunut kokee maailmansa tunteillaan ja pahimmillaan ympäristö saattaa tuntua kaoottiselta, sekavalta ja pelottavalta. Hän kokee olonsa turvalliseksi silloin, kun häntä ymmärretään ja häneen suhtaudutaan asiallisesti. Dementoituneen ymmärtämistä auttaa, kun tunnetaan hänen elämänsähistoriansa ja sairauden vaikutukset henkilön minäkuvaan. Elämänsähistorian tunteminen on perusta dementiaa sairastavan hyvälle ja yksilölliselle hoidolle. Ihmissuhteet, persoonallisuus sekä aiempi suhtautuminen elämään heijastuivat dementiaa sairastavan kokemuksiin ja käyttäytymiseen. Omaisilla on tässä tärkeä rooli taustatietojen välittäjänä. (Kaukonen & Vehviläinen 2004, 18.)

Dementiaa sairastava henkilö ilmaisee jäljellä olevilla kyvyillään ja yksilöllisillä keinoillaan omia tunteitaan ja toiveitaan. Tunteet ja toiveet on pyrittävä kuulemaan ja niihin vastaamaan. Kohtaaminen tapahtuu tunteiden, ei järjen, tasolla. Dementoituvan tarpeet ja toiveet ovat yksilöllisiä. Kuitenkin dementoituneille on yhteistä dementiaoireiden aiheuttama korostunut tarve elää ympäristössä, joka tukee turvallisuuden ja omanarvontunteen kokemuksia. (Kaukonen & Vehviläinen 2004, 24.)

Useissa dementiaan ja omaishoitoon liittyvissä tutkimuksissa, kuten tässäkin kehittämistehtävässä, analyysin kohteena ovat hoivapalvelujärjestelmän rakenteelliset piirteet sekä yksilöiden, yhteisöjen ja yhteiskunnan toimintajärjestelmien väliset suhteet. Näissä tutkimuksissa keskeisiä kysymyksiä ovat potilaiden kotihoitoa tukevien palveluiden määrän, laadun, riittävyyden ja kohdentamisen arviointi sekä omaisten kohtaamiset julkisen palvelujärjestelmän kanssa. (Kirsi 2004, 17.)

Kuviossa 3 on esitetty esimerkki dementiaa sairastavan omaishoitoperheen mahdollisista palveluista. Omaishoitajat eivät aina tiedä oikeuksistaan ja mahdollisuuksistaan erilaisiin tukiin ja palveluihin. Kotihoidon tukemisen palvelukirjo on varsin laaja. Monissa omaishoitoa koskevissa hankkeissa todetaan, että useissa kunnissa palveluita ei ole tarjolla siinä mittakaavassa, sellaisessa muodossa ja siihen hintaan, että kaikki tukiin oikeutetut voisivat niitä käyttää. (Ks. Pietilä & Saarenheimo 2003, 13 - 14.) Käytännössä kaikkia olemassa olevia palveluita ei ole mahdollista eikä välttämättä edes tarpeellista saada. Monet omaiset eivät ainaakaan koe kaikkea tarpeelliseksi. Kuitenkin on tärkeää tietää, mitä mahdollisuuksia on olemassa ja mistä niitä tarvittaessa saadaan.



Kuvio 3. Dementiaperhettä mahdollisesti tukevat palvelut
(Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 78)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Osa tätä kehittämistehtävää on omaishoitajille tehty tutkimus heidän kokemuksistaan Voimakoulu -toimintamallista. Tässä luvussa esitellään tutkimuksen tavoitteita ja tutkimuskysymykset. Lisäksi selvitetään tutkimuksen kohderyhmä, tutkimusmenetelmä sekä aineiston keruu ja -käsittelymenetelmät.

5.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Kehittämistehtävän tarkoituksena oli tarkastella Omaishoitajien voimakoulu -toimintamallia. Tavoitteena oli tuottaa tietoa muistihäiriöisten omaishoitajina toimivien henkilöiden kokemuksia Laatuella elämään -projektin omaishoitajien voimakoulu -toimintamallin vaikuttavuudesta heidän elämänlaatuunsa. Tutkimusosion tarkoituksena oli selvittää, mitkä projektin käynnistämät toiminnot olivat erityisen tärkeitä omaishoitajien jaksamisen kannalta ja tukivat muistihäiriöisen kotona asumista. Kehittämistehtävän avulla kehitetään edelleen Omaishoitajien voimakoulu -toimintamallia sekä pyritään saamaan se käyttöön Hollolassa ja mahdollisesti myös muissa Peruspalvelukeskus Oivan kunnissa.

Tutkimuskysymykset

Mitkä projektin käynnistämistä tukitoimista vaikuttivat omaishoitajien elämänlaatuun?

Miten omaishoitajat kokivat niiden parantaneen elämänlaatuaan ja jaksamistaan?

Millainen omaishoitajille annettava tuki on tarpeellista projektin loputtua?

5.2 Kohderyhmä ja yhteistyötahot

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat Laatuella elämään -projektin asiakkaat eli Hollolassa asuvat muistihäiriöistä läheistään kotona hoitavat omaishoitajat, jotka olivat projektin tuen piirissä. Asiakkaalta ei vaadittu virallista omaishoitajuutta eli

hänen ei ollut välttämätöntä olla kunnallisen omaishoidontuen piirissä eikä hoidettavalla omaisella tarvinnut olla diagnoosia muistisairaudesta. Tavoitteena oli aloittaa perheen tukeminen sairauden mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Asiakassuhteen alkuvaiheessa projektin henkilöstö teki arvioivan kotikäynnin, jonka tarkoituksena oli tutustua muistiongelmaisen perheen tilanteeseen ja arvioida tuen tarve. Yleensä juuri diagnoosivaiheessa tieto ja ohjaus ovat monen omaishoitajan kohdalla tarpeen ja omaishoidontuki ja muut palvelutarpeet tulevat rinnalle vasta myöhäisemmässä vaiheessa.

Suurin osa kohderyhmän omaishoitajista oli puolisoita, jotka hoitivat muistihäiriöistä aviomiestänsä tai vaimoaan. Joukossa oli myös henkilöitä, jotka hoitavat äitiään tai anoppiaan. Omaishoitajien ikäjakauma oli 57 - 82 vuotta. Koko projektissa oli mukana 73 omaishoitoperhettä. Tilanteet muuttuivat monen kohdalla projektin edetessä, ja osa omaishoitosuhteista päättyi matkan varrella omaishoitajan tai hoidettavan luonnollisen poistuman, kuoleman kautta. Tutkimus rajattiin niihin omaishoitajiin, jotka olivat olleet mukana projektissa alusta lähtien eli heti ensimmäisen vuoden aikana projektiin mukaan tulleita omaishoitajia. Osalta heistä oli omaishoitosuhteita jo päättyneitä, mutta he olivat edelleen projektin asiakkaita ja heillä oli arvokasta tietoa kokemuksistaan jaettavana. Koska asiakasryhmä oli suhteellisen iso, kohderyhmää jouduttiin rajaamaan. Rajauksessa päädyttiin siten ensimmäisen vuoden asiakkaisiin, koska heillä oli kokemusta pisimmältä ajalta projektin toiminnasta.

Laatueloa elämään -projektin myötä tuli vahvasti esiin yhteistyön ja verkostoitumisen merkitys palveluiden tuottamisessa ja laadun takaamisessa. Useita toimintamallin toimintoja toteutettiin yhteistyössä kunnan, seurakunnan sekä eri yhdistysten kanssa. Yhtenä projektin kehitystavoitteena oli verkostoitumisen ja yhteistyön lisääminen ja saada mahdollisimman monet toiminnoista jatkuviksi myös tulevaisuudessa.

Laatueloa elämään -projekti on työskennellyt tiiviissä yhteistyössä Peruspalvelukeskus Oiva liikelaitoksen kanssa Hollolan alueella, ja näin ollen tutkimuksen tulokset ovat merkittäviä kunnallisten koti- ja asumispalvelujen kehittämisen kan-

nalta. Tulosten avulla saatiin tietoa omaishoitajien tilanteesta ja tuen tarpeesta Hollolassa. Laatu-elo elämään -projektin tavoitteena oli tuottaa tietoa ja luoda valmis toimintamalli julkisen sektorin käyttöön. Tämä kehittämistehtävä antoi siten lähtökohdat toimintamallin luomiseen.

5.3 Tutkimuksen lähtökohdat ja menetelmät

Kehittämistehtävän tutkimusosio toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin narratiivisia menetelmiä apuna käyttäen. Tutkimuksen avulla pyrittiin selvittämään ja ymmärtämään omaishoitajien kokemuksia Voimakoulu -toimintamallin tukimuotojen vaikuttavuudesta omaishoitajien elämänlaatuun. Omaishoitajat kuvailivat projektin toimintaa ja kokemuksiaan itse kirjoittamansa tai kertomansa tarinan avulla. Kehittämistehtävän tutkimusosion analyysi ja tulkinta omaishoitajien kokemuksista perustuivat fenomenologiseen näkökulmaan, jossa tarkastellaan ihmisen kokemuksellista suhdetta hänen maailmaansa.

Laadullisen tutkimusmenetelmän avulla voidaan tarkastella merkitysten maailmaa, joka on ihmisten välinen ja sosiaalinen. Merkitykset ilmenevät ihmisistä lähtöisin olevina suhteina ja merkityskokonaisuuksina, kuten toimintana, ajatuksien ja päämäärien asettamisina. Tavoitteena ovat ihmisen omat kuvaukset koetusta todellisuudesta. Näiden kuvausten oletetaan sisältävän asioita, joita ihminen pitää itselleen elämässään merkityksellisinä ja tärkeinä. (Ks. Varto 1992, 23 - 24.)

Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää tiedostaa käsityksiin ja kokemuksiin liittyvien merkitysten ero. Käsitykset kertovat yhteisön perinteellisistä ja tyypillisistä tavoista ajatella yhteisössä, kun taas kokemus on aina omakohtainen. (Laine 2001, 38.) Alasuutarin (1994) mukaan laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyn tutkimuksen tavoitteena ei ole vain totuuden löytäminen tutkittavasta asiasta. Tavoitteena on tutkimuksen aikana muodostuneiden tulkintojen avulla näyttää esimerkiksi ihmisen toiminnasta tai hänen tuottamistaan kulttuurituotteista jotakin, joka on välittömän havainnon tavoittamattomissa. Ihmisten kuvaamien kokemusten ja

käsitysten avulla luodaan johtolankoja ja vihjeitä, joiden avulla voidaan tehdä tulkintoja eli ratkaista arvoituksia. (Alasuutari 1994, 34.)

5.3.1 Fenomenologinen lähestymistapa

Tutkimuksen metodologisena lähtökohtana on fenomenologinen lähestymistapa ihmiskäsityksen merkityssuhteista. Fenomenologisen lähestymistavan avulla tutkitaan ihmisen kokemuksellista suhdetta omaan todellisuuteensa. Kokemuksellisella suhteella tarkoitetaan ihmisen aktiivista vuorovaikutussuhdetta toisiin ihmisiin ja kulttuuriin. Nämä suhteet ilmenevät ihmisen kokemuksina. Tutkimisen kohteena on ihmisen elämäntodellisuus, jossa yritetään ymmärtää tutkittavan kokemuksia. Tutkittavan elämäntodellisuus on se kokonaisuus, jossa tutkittava ilmiö tai asia tulee tarkasteluun. (Ks. Laine 2007, 28 - 29.)

Kokemus muotoutuu merkitysten mukaan. Merkitysten tutkimisen mielekkyys perustuu oletukseen, että ihmisen toiminta on tarkoituspäistä ja tarkoitusten mukaisesti suuntautunutta. Fenomenologinen merkitysteoria sisältää myös ajatuksen, että ihmisyyksilö on perustaltaan yhteisöllinen. Merkitykset, joiden valossa todellisuus avautuu, eivät ole synnynnäisiä, vaan niiden lähde on yhteisö, johon kasveetaan. Erilaisissa kulttuuripiireissä elävillä ihmisillä on erilainen elämämaailma. He elävät erilaisissa todellisuuksissa sillä perusteella, että asioilla on heille erilaiset merkitykset. (Laine 2007, 30.)

Saksalaista filosofi ja matemaatikko Edmund Husserlia pidetään fenomenologisen tutkimusperinteen perustajana. Husserlin mukaan ihmisen tajunnallisuuden peruluonteena pidetään intentionaalisuutta. Ihmisen välitön subjektiivinen kokemus on totuuden perusta ja ihmisen maailmaa tutkitaan juuri sellaisena kuin se näyttäytyy inhimillisessä kokemuksessa. Fenomenologia onkin monimuotoinen ajattelutapa, joka tarjoaa tutkimustyölle yhtenäisen lähtökohdan. (Ks. Janhonen & Nikkonen 2003, 117 – 118.).

Fenomenologisella lähestymistavalla haettiin tässä tutkimuksessa tietoa muistihäiriöistä läheistään hoitavien omaishoitajien kokemuksista Voimakoulu -toimintamallin tukimuodoista. Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa omaishoitajien kokemuksista ja kokemusten merkityksistä. Se miten omaishoitajat itse kokivat tuen vaikutuksen heidän elämänlaatuunsa, tuotti tärkeää tietoa omaishoitajien tukimuotojen kehittämiseen jatkossakin. Fenomenologisen lähestymistavan avulla päästiin tutustumaan omaishoitajien todellisuuteen ja sitä kautta luomaan merkitys heidän kokemuksilleen elämätodellisuudesta.

5.3.2 Narratiivinen tutkimusote

Viime aikoina mielenkiinto tarinan kerrontaa eli narratiivisuutta kohtaan on voimakkaasti kasvanut ja laajentunut erin tieteenoilille Suomessa (Aaltola & Valli 2007, 142). Tarinan kerronta on tapa selittää tapahtuvaa, liittyy sitä menneeseen sekä hahmottaa tulevaa. Tarinat ilmentävät ja muokkaavat samanaikaisesti todellisuutta. (Mäkisalo-Ropponen 2007, 17.) Narratiivisuus tutkimuksessa viittaa lähestymistapaan, joka kohdistaa huomionsa kertomuksiin tiedon välittäjänä ja rakentajana. Tutkimuksen ja kertomuksen suhdetta voidaan tarkastella kahdesta näkökulmasta: toisaalta tutkimus käyttää usein materiaalinaan kertomuksia, toisaalta tutkimus voidaan ymmärtää kertomuksen tuottamiseksi maailmasta, niin kuin on tehty tässä tutkimuksessa. Narratiivisuuden käsite on peräisin latinan kielestä, jossa *narratio* tarkoittaa kertomusta. Englannin kielessä vastaava substantiivi on *narrative*. Käsitteelle ei ole vakiintunut suomenkielistä nimitystä, mutta usein käytetään sanaa tarinallisuus. Käsitteitä narratiivi, kertomus ja tarina käytetään yleisesti väljästi toistensa synonyymeina. (Aaltola & Valli 2007, 142.)

Narratiivisessa tutkimuksessa keskitytään siihen, miten ihmiset antavat merkityksiä asioille tarinoidensa kautta. Huomion kohdistuminen ihmisten autenttisiin kertomuksiin erottaa narratiivisen tutkimuksen perinteisistä laadullisen tutkimuksen tavoista, joissa tietoa kerätään edeltä suunniteltujen ja jäsenettyjen kyselyiden, haastattelujen tai havainnoinnin avulla. Näissä tutkimusotteissa merkityksenanto perustuu tutkijan ajatteluun ja sanoihin, kun taas narratiivisessa tutkimuksessa

pyritään tutkijan ja tutkittavien yhteiseen merkityksen luomiseen. (Ks. Hatch & Wisniewski 1995, 113 - 115.)

Narratiivisuuden perustavin merkitys juontuu keskustelusta, jota on käyty laadullisen tutkimuksen perimmäisestä luonteesta. Varsin usein narratiivisuus liitetään tietoteoreettisiin ja kulttuurisiin näkökulmiin, joita kutsutaan konstruktivismiksi tai postmodernismiksi. Konstruktivismin peruslause on, että ihminen rakentaa tietonsa aikaisemman tietonsa ja kokemuksensa varaan. Näkemys asioista muuttuu muotoaan sitä mukaan kun ihminen saa uusia kokemuksia ja keskustelee asioista muiden ihmisten kanssa. Tieto on tästä näkökulmasta kertomusten kudelman, joka saa jatkuvasti uutta materiaalia alati uusiutuvasta kulttuurisesta tarinavarannosta ja liittyy siihen takaisin. (Aaltola & Valli 2007, 145.)

Tarinallisuus kognitiivisena prosessina viittaa ihmisen psyykkiseen taipumukseen jäsentää kokemuksia ajalliseen ja loogiseen muotoon. Toiminnan kuvaaminen tarinan käsitteen avulla johtaa elämönhallinnan tunteen merkityksen korostumiseen. Tarina tarjoaa välineen identiteetin pysyvyyden ja eheyden rakentamiseen. Narratiivisuuden rakenteellinen merkitys on Valkosen mukaan tärkeä ihmisille, jotka ovat kokeneet jonkin dramaattisen elämänmuutoksen. (Valkonen 2002, 18.)

Tämän tutkimuksen omaishoitajien tarinat perustuivat heidän omiin kokemuksiinsa muistihäiriöisen läheisensä hoitamisesta ja sitä kautta luotuihin kokemusten merkityksiin. Tutkijalla oli oma merkittävä roolinsa tarinoiden tulkitsijana. Hänen tehtävänä oli poimia oleellinen tieto tarinoista. Narratiivinen menetelmä valittiin antamaan tutkijalle laajan näkökulman omaishoitajien elämän tulkintaan, koska tutkija oli työnsä kautta läheisessä kontaktissa kohderyhmään.

5.4 Aineiston keruu

Tutkimuksen aineisto kerättiin narratiivisia keinoja apuna käyttäen. Omaishoitajat kertoivat tarinan avulla kokemuksistaan projektin toimintamallin vaikuttavuudesta heidän elämänlaatuunsa. Tehtävänä oli kirjoittaa tai vaihtoehtoisesti kertoa

tarina omaishoitajan elämästä ja jaksamisesta. Tarinan tehtäväksi annossa esitettiin kysymyksiä, joihin tuli vastata tarinan avulla.

Tarinan muodossa kerättävän palautteen taustalla oli myös terapeutin näkökulma ja ideana oli tukea edelleen omaishoitajaa ja sitä jatkuvaa prosessia, jota omaishoitajat elävät hoidettavan rinnalla. Omaishoitaja sai tarinansa avulla prosessoida omaa elämäntilannettaan sekä kehittää sen myötä uusia jaksamisen keinoja itselleen. Tällainen prosessointi saattoi herättää uusia omaan elämään ja hyvinvointiin liittyviä ajatuksia. Näiden synnytettyjen tarinoiden avulla omaishoitajat saivat mahdollisuuden jäsentää elämäänsä sekä käsitellä vaikeitakin elettyjä kokemuksiaan. Tarinan kirjoittaminen antoi uutta näkökulmaa myös nykyhetken voimavarojen tarkasteluun.

Muutama omaishoitaja kertoi tarinan kirjoittamisen herättäneen melko voimakkaan tunnereaktion, joka auttoi purkamaan tunteita ja selkeytti samalla ajatuksia. Kirjoittaminen saattaa olla hyvinkin terapeutista, koska sen avulla ihminen voi ilmaista vapaasti ajatuksiaan ja tunteitaan. Kirjoittamisen avulla on mahdollisuus ottaa asioihin etäisyyttä ja sitä kautta jäsentää sekavia ajatuksia. (Ks. Suomen kirjallisuusterapia yhdistys ry 2008.) Tehtävän kirjallinen toteuttaminen tuotti muutamille omaishoitajille vaikeuksia ja he kertoivat tarinansa suullisesti, jolloin tutkija tallensi kerronnan nauhalle.

Tutkimustehtävään sisältyi myös avoimia kysymyksiä, joiden tarkoituksena oli kerätä tietoa tutkimuotojen jatkuvuuden tärkeydestä. Nämä tiedot luovutettiin Peruspalvelukeskus Oivalle jatkokäsittelyä ja kunnallisten palveluiden kehittämistä varten. Tutkimukseen osallistujat olivat tietoisia tästä menettelystä.

Tutkimuksen aineisto kerättiin Laatu-elämään -projektin asiakkailta 2008 alkuvuodesta. Omaishoitajille lähetettiin postitse kirje, joka sisälsi saatekirjeen, tarinan tehtäväannon, avoimet kysymykset (liite 2) sekä valmiin palautuskuoren. Tutkimustehtävä lähetettiin kahdellekymmenelle omaishoitajalle, jotka olivat olleet projektin asiakkaita ensimmäisestä toimintavuodesta lähtien. Kirjallisen tarinan palautti kymmenen omaishoitajaa, jotka olivat myös kaikki vastanneet

avoimiin kysymyksiin. Lisäksi omaishoitajista viisi otti yhteyttä puhelimitse ja kertoi haluavansa osallistua tutkimukseen kertomalla tarinansa suullisesti. Näiden viiden omaishoitajan tarinat nauhoitettiin ja käsiteltiin myöhemmin kirjalliseen muotoon.

Aineistoa kertyi yhteensä viideltätoista omaishoitajalta ja vastausprosentti oli 60 prosenttia. Lisäksi kolme omaishoitajaa vastasi pelkkiin avoimiin lisäkysymyksiin. Kaikki avointen kysymysten vastauspaperit toimitettiin suoraan sellaisinaan Peruspalvelukeskus Oivan jatkokäsittelyyn ja kehitystyöhön, eivätkä ne siten ole olleet osana tätä tutkimusta.

5.5 Aineiston käsittely

Laadullisessa tutkimuksessa noudatettava yleisin tutkimusasenne on merkitysten paradigma. Se edellyttää, että tutkija kiinnittää vakavasti huomiota kysymyksiin, jotka koskevat merkitysten tulkintaa ja ymmärtämistä. Tätä Varto (1992) kuvaa hermeneuttiseksi ongelmaksi. Tutkimuskohde on aina toinen kuin minä, joten hermeneuttinen ongelma on ratkaista menetelmällisesti totalisoivasta asenteesta irtautuminen ja tutkimuskohteen tulkinnan kohdalliseksi saaminen. Tutkittavan elämismaailma on esitettävä tutkimuksessa siten, että se säilyttää oman merkitysyhteytensä muuttumatta tutkijan merkitysyhteydeksi. (Ks. Varto 1992, 57 - 60.)

Tulkinnalla tarkoitetaan empiirisesti tavoitettujen merkityssuhteiden auki purkamista. Tulkintaa on kuitenkin seurattava ymmärtäminen, jotta käsitys tutkimuskohteesta voi muodostua kokonaisuudeksi. Tutkija voi asettaa kysymyksiä, tematisoida, ymmärtää ja tulkita tutkimuskohdetta vain oman kokemuksensa valossa sillä ymmärryksellä, joka hänellä on. Niinpä jokainen aktuaalinen lukutapa on aina riippuvainen tutkijan omista lähtökohdista. (Ks. Varto 1992, 63 - 64.)

Tutkimuksen aineiston käsittelyssä käytettiin sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi on turvallinen perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisissa tutkimuksissa. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan kirjoitettujen, kuultujen tai nähty-

jen sisältöjen analyysiä väljänä teoreettisena kehyksenä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 93.) Sisällönanalyysin avulla voidaan analysoida aineistoa systemaattisesti ja objektiivisesti. Tutkimuksen aineisto kuvaa tutkittavaa ilmiötä, ja analyysin tarkoitus on luoda sanallinen ja selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Sisällönanalyysillä pyritään järjestämään aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon sen sisältämää informaatiota kadottamatta tai muuttamatta. Laadullisen aineiston analysoinnin tarkoituksena on informaatioarvon lisääminen. Hajanaisesta aineistosta pyritään luomaan mielekästä, selkeää ja yhtenäistä informaatiota. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110.)

Sisällönanalyysi soveltuu hyvin narratiivisen aineiston käsittelyyn. Narratiivista aineistoa ei voida tiivistää yksiselitteisesti jäännöksettä numeroiksi eikä kategorioidiksi, vaan sen jatkokäsittely edellyttää aina tulkintaa. Narratiivisessa analyysissä painopiste on uuden kertomuksen tuottamisessa aineiston kertomusten perusteella. Narratiivinen analyysi konfiguroi aineiston pohjalta uuden kertomuksen, joka pyrkii tuottamaan esiin aineiston kannalta keskeisiä teemoja. (Aaltola & Valli 2007, 148.)

Kaikki omaishoitajien kirjoittamat tarinat kirjoitettiin ensin puhtaaksi, mikä helpotti tarinoiden jatkokäsittelyä. Puhtaaksikirjoitusvaiheessa tiettyjä sisältöjä, jotka olivat vastanneet tutkimuskysymyksiä, korostettiin ja tummennettiin selkeyttämään työskentelyä. Omaishoitajien suullisten tarinoiden nauhoitteet litteroitiin yksityiskohtaisesti ja niitä käsiteltiin sellaisenaan kirjoitettujen tarinoiden rinnalla. Käsiteltävänä aineistona oli yhteensä viisitoista omaishoitajan tarinaa. Usean lukemisen jälkeen tarinat luokiteltiin ja teemoitettiin eri kategorioihin. Aineistosta nousi seitsemän eri teemaa, joita avataan seuraavassa luvussa.

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimusaineisto koostuu viidestätoista omaishoitajan tarinasta. Niistä kymmenen saatiin suoraan kirjallisen tarinan muodossa ja viisi nauhoitettiin suullisen tarinan muodossa. Kaikki tarinat purettiin auki ja niitä käsiteltiin rinnakkain samanlaisina

tarinoina. Tarinat luokiteltiin seitsemään *pääluokkaan* (tummennettu ja kursivoitu) ja kahteentoista *alaluokkaan* (kursivoitu). Sisällönanalyysin luokittelutaulukko on liitteenä 3. Tutkimuksen tuloksia käsitellään kahdessa luvussa, jotka on jaettu projektin toimintoja käsittelevään kappaleeseen sekä tulevaisuutta ja kehittämistä koskevaan osioon. Luvussa 6.1 haetaan vastauksia kahteen ensimmäiseen tutkimuskysymykseen: Mitkä projektin tukitoimista vaikuttavat omaishoitajien elämänlaatuun? Miten ne ovat parantaneet omaishoitajien elämänlaatua ja jaksamista? Luku 6.2 käsittelee omaishoitajien ajatuksia tulevaisuuden tukimahdollisuuksista ja tarpeista sekä kehittämistoiveista. Luvun tarkoituksena on vastata kolmannen tutkimuskysymykseen: Millainen tuki on tarpeellista projektin loputtua?

6.1 Omaishoitajien kokemuksia projektin toiminnoista

Vertaistuen merkitys nousi esiin useimmissa tarinoissa. *Sosiaalinen kanssakäyminen* koettiin hyvin tärkeäksi. Omaishoitajista neljätoista viidestätoista toi esiin muiden samassa tilanteessa olevien omaishoitajien olemassaolon tärkeyden. Heille oli tärkeää tavata muita omaishoitajia ja kuulla heidän selviytymisestään ja kokemuksiaan sekä vaihtaa mielipiteitä omaishoidon asioista. Monelle oli myös helpottavaa huomata, että muilla oli samat ilot ja surut. *Vertaistukiryhmätoiminta*; säännölliset tapaamiset ja avoin keskustelu koettiin tärkeäksi oman jaksamisen kannalta. Vertaistukiryhmästä omaishoitajat saivat ystäviä ja siitä tuli tuttu ”porukka”, johon oli helppo tulla. Omaishoitajat solmivat projektin aikana läheisiä ystävyysuhteita ja osa heistä tapaa toisiaan edelleen säännöllisesti. Omaishoitajien mielestä oli tärkeää, että on olemassa ystävien tukirengas ja ”Leelian lepotuoli” lähellä.

Tärkein anti minulle on ollut ja on edelleen, ettei minun tarvitse jaksaa kaikkea yksin.

Henkinen tuki oli toinen tärkeä teema, joka nousi esiin omaishoitajien tarinoissa. Omaishoitajat kokivat saavansa projektista ymmärtäväistä ja auttavaista tukea elämäänsä. Projektin tuki antoi uutta *uskoa* elämään ja *voimaa* omaishoidon vai-

keissakin tilanteissa. Nämä tapaamiset olivat monelle henkireikä, jonka avulla jaksoi taas jatkaa arkea eteenpäin.

Olen saanut paljon tukea ja voimia, koen olevani saava osapuoli.

Kuunteleminen oli myös tärkeä henkinen tuki omaishoitajille. He kokivat suureksi avuksi sen, kun oli olemassa henkilö tai henkilöitä, joilla oli aikaa pysähtyä hetkeksi ja jotka kuuntelivat. Usein omaishoitajien oloa helpotti pelkästään se, kun sai puhua ja joku kuunteli. Omaishoitaja sai purkaa omaa tuskaansa eikä hänen tarvinnut olla yksin vaikeiden asioiden kanssa. Juuri tällaiseen yhteydenpitoon oli omaishoitajien mielestään eniten tarvetta, koska sitä ei ollut ollut aiemmin saatavilla.

Olemme saaneet huomiota, jolloin olemme tunteneet olevamme ainoat yksilöt.

Yksinäisyyden ehkäiseminen oli yksi teema, joka liitettiin henkisen tuen luokkaan. Omaishoitajat kokivat ajoittain yksinäisyyttä ja kaipasivat tällöin esimerkiksi keskustelukumppania. Omaishoitajille säännölliset tapaamiset lievittivät yksinäisyyttä. Toiveena oli, että vähintään viikoittain voisi tavata tai olla yhteydessä niin sanottuun turvarinkiin. Monet omaishoitajat kokivat ahdistavana jatkuvan kotona olemisen kahden hoidettavan kanssa. Vaikka omaishoitajat eivät fyysisesti varsinaisesti olleet yksin, hoidettavasta ei useinkaan ollut henkistä seuraa tai keskustelukumppania. Hoidettavan dementia estää normaalin vuorovaikutuksen, ja monissa tapauksissa hoidettavaa ei voi jättää yksin kotiin hetkeksikään. Omaishoitajien yksinäisyys ja hoidon sitovuus nousivat esiin myös muissa tutkimuksissa. (mm. Pietilä & Saarenheimo 2003).

Mehän tunnettaisiin sitten itemme erittäin yksinäisiksi monesti juuri.

Olkoon se, vaikka kerran viikossa, niin se tekee mukavaa.

Virkistys on omaishoitajien jaksamisen elinehto. Kahdeksan omaishoitajaa toi esiin tarinoissaan toimintojen piristävän tai virkistävän vaikutuksen. Useimmat omaishoitajat kokivat saaneensa projektin toiminnoista *vireyttä* ja *piristystä* molempien elämään pitkäksi aikaa. Viisi omaishoitajaa mainitsi nimenomaan retket virkistäviksi. Erikseen nimettiin muun muassa teatteriretket ja hemmottelupäivät (vrt. omaishoitokysely 2007). Lisäksi kävi ilmi, että projektin järjestämään virkistystoimintaan ja retkille oli helpompi lähteä kuin muiden tahojen järjestämään toimintaa, koska kohdejoukko oli samankaltainen ja kaikilla oli omat vaivansa ja ongelmansa.

Vaikuttaa kyllä mieltä virkistävästi molempien elämään.

On kivaa ja piristävää olla mukana tässä toiminnassa.

Virkistystoiminta toi *hyvää mieltä* omaishoitajien elämään ja näin ollen vaikutti parantavasti heidän elämänlaatuunsa. Hyvää mieltä tuottivat monet toiminnot sekä pienetkin asiat, yleensäkin asiakkaan huomioiminen. Hyvä mieli antoi omaishoitajille itselleen voimaa ja auttoi heitä jaksamaan työssään. Omaishoitajat kokivat toimintojen myös tuovan *vaihtelua arkeen*. Monet tunsivat olevansa eristyksissä kotona kahden dementiaa sairastavan läheisensä kanssa. Samat keskustelut ja ruutiinit toistuivat päivästä toiseen.

Kaikki toivat valtavasti hyvää mieltä elämään.

Aina kun lähtee liikkeelle, niin täähän oli ihan kivaa.

Monipuolinen toiminta tarjosi omaishoitajille vaihtoehtoja ja antoi vapauden valita, mihin halusi ja kykeni osallistumaan. Eniten kiitosta *projektin toiminnoista* saivat erilaiset retket ja virkistysmatkat. Omaishoitajat kokivat kotikäynnit tärkeiksi ja odotetuiksi yhteydenpidon välineiksi. Monilla omaishoitajilla ei ollut useinkaan mahdollisuutta lähetä kodistaan, koska hoidettavaa ei voinut jättää yksin tai ottaa mukaan. Tällöin kotikäynnit olivat tärkeä ja tarpeellinen tukimuoto.

Kotikäynneillä sekä toimistovastaanotolla eli ”Porinapysäkillä” omaishoitajat saivat apua myös monenlaisten asioiden hoidossa, kuten erilaisten lomakkeiden täytössä sekä sijaishoidon järjestämisessä. Toiminnoista vielä erikseen omaishoitajat nostivat esille muistikahvilan sekä päivätoiminnan tärkeyden.

Kiitokset mukavasta menosta ja äksönistä.

Mulle on kyllä tää päivätoiminta on ihan ehdoton.

Tarinoista nousi esiin **hoidettavan huomioimisen** tärkeys. Myös hoidettaville oli hyväksi irtautua arjesta ja tavata muita vastaavassa tilanteessa olevia ihmisiä. Sosiaalinen kanssakäyminen loi turvallisuutta hoitajille sekä hoidettaville. Ryhmän jäsenet, niin vertaiset kuin vetäjätkin, tulivat tutuiksi kanssakulkijoiksi sekä omaishoitajille että hoidettaville. Hyväksi koettiin se, että molemmat vertaistukiryhmät kokoontuvat samanaikaisesti, ja hoidettaville järjestettiin virikkeellistä toimintakykyä ylläpitävää ohjelmaa samaan aikaan.

Hoidettavalle kodin ulkopuoliset tapaamiset ja touhuilut niin vertaisten kuin vetäjien kanssa ovat tärkeitä.

Hän niin kuin rauhoittui, kun näki muita samantapaisia henkilöitä.

Tietoa sairaudesta, palveluista ja tuista ei useinkaan ollut saatavissa riittävästi. Eräs omaishoitaja kertoi *oppineensa* paljon asioita, joita ei tullut aiemmin ajateltua. Projektin kautta hän sai oikean suhtautumistavan asioihin ja se kevensi myös henkistä painetta. Kiireen ja väsymyksen keskellä eivät voimavarat yksinkertaisesti ole riittäneet kaiken tiedon hankkimiseen ja sisäistämiseen. Kotikäynneillä sekä toimistovastaanotolla oli saatavilla apua tukiasioissa, kuten taloudellisten tukien hakemusten täyttämässä. Eräs omaishoitaja kommentoi, että hän oli oppinut ottamaan kantaa asioihin ja pitämään puoliaan. Sekä Raivion (2007) että Eloniemi-Sulkavan (2006) tutkimuksista ilmenee, että yli puolet (67% ja 50%) omaishoitajista kokivat, että he eivät olleet saaneet tarpeeksi tukea ja tarvitsemiin palveluita. Tämä johtunee osaksi myös siitä, että omaishoitajilla ei ole tarpeeksi tietoa kyseisistä palveluista.

Apu oli silloin tarpeen kaikkien hakemusten täyttämässä.

Turvallisuudentunne oli yksi tärkeä teema-alue, joka näkyi omaishoitajien tarinoissa. Tietoisuus siitä, että oli olemassa jokin taho, johon voi tarvittaessa ottaa yhteyttä, lisäsi omaishoitajien turvallisuudentunnetta.

On turvallista, kun on taho, josta tietää saavansa apua ja tietoa.

Eloniemi-Sulkavan tutkimuksen mukaan parhaimmat tulokset muistisairaiden ihmisten ja heidän omaishoitajiensa kotona asumisen tukemisesta saatiin tutkimuksista, joissa käytettiin erilaisia perhekohtaisia räätälöityjä tukitoimia ja joissa perheillä oli heille nimetty tukihenkilö, *yhteyshenkilö*, hoidon koordinoimiseen (Ks. Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 57).

6.2 Omaishoitajien ajatuksia tulevaisuudesta ja toiminnan kehittämisestä

Kaiken toiminnan kehittäminen on yleensä määräaikaista ja loppuu aikanaan. Laatu-eloja elämään -projekti on ollut määräaikainen kolmen vuoden projekti ja varsinainen toiminta päättyy vuoden 2009 keväällä. Projektin tavoitteena on ollut saada mahdollisimman moni käynnistetyistä ja kokeilluista toiminnoista pysyviksi ja sen suhteen asiat ovat edelleen keskeneräisiä. Tutkimuksesta ilmeni, että asiakkaat olivat projektin päättymisestä huolissaan, ja tarinoista nousi myös tämä näkökanta esiin. Useimmat omaishoitajat toivoivat, että projekti jatkuisi ja saisi lisävuosia. Monille oli tärkeää, että vastaavaa toimintaa olisi jatkossakin saatavissa. Vertaistukitoiminnan sekä virkistysretkien jatkuvuus oli omaishoitajien mielestä ensiarvoisen tärkeitä. Omaishoitajat nostivat esiin myös muistikahvilatoiminnan sekä hoidettavan päivätoiminnan tärkeyden. Omaishoitajat kokivat merkittäväksi sen, että olisi olemassa henkilö, johon voi ottaa yhteyttä apua tarvittaessa.

Pidän hyvin tärkeänä, että jatkossa olisi mahdollisuus osallistua vastaavanlaiseen toimintaan.

Toivottavasti vastaavaa toimintaa olisi jatkossa.

Toiminnan ja tuen jatkuvuuden lisäksi omaishoitajilla oli antaa myös palautetta ja muutamia kehittämissuhteita tulevaisuutta ajatellen. Yleisesti ottaen toimintaa tulisi jatkossa kehittää lisää. Muutama omaishoitajista on edelleen työelämässä ja he kokivat hankalaksi sen, että suurin osa toiminnasta oli järjestetty päiväsaikaan. Hoidettavalla on mahdollisuuksien mukaan tilaisuus osallistua päivätoimintaan tai muuhun kerhotoimintaan, mutta työssäkäyville omaishoitajille saisi olla esimerkiksi vertaistukitoimintaa iltaisin. Työssä käyvien omaishoitajien tarpeita tulisi jatkossa kartoittaa ja pohtia, onko mahdollista saada iltaryhmään tarpeeksi osallistujia.

Osa omaishoitajista totesi ongelmaksi sen, että hoidettavaa ei saanut lähtemään tai osallistumaan mihinkään kodin ulkopuoliseen toimintaan. Lähtemisen avuksi tarvittaisiin jonkinlaista avustajaa, tukea tai ohjeistusta. Tähän ongelmaan tutkija on törmännyt myös omassa työssään projektin aikana. Omaishoitajat kertovat usein, että kotoa lähteminen on vaikeaa. Kotoa lähtemisen vaikeus selittyy jo itse sairauden aiheuttaminen kognitiivisten toimintojen heikkenemisen johdosta. Omaishoitajien kokemuksen mukaan pukeutuminen on hankalaa, hoidettava ei muista, minne ollaan lähdössä, ja hän kokee tunteen epämiellyttävänä. Omaishoitajien mielestä lähteminen oli usein niin vaivalloista, että oli helpompaa jäädä kotiin.

Sosiaalisen ja henkisen tuen ohella muutama omaishoitaja koki, että myös konkreettinen kotiin tuotu apu oli tarpeellista. Tutkimuksesta ilmeni, että monet kodin askareet kävivät omaishoitajille raskaaksi, koska voimat kuluivat arjen askareiden organisoimisessa ja hoidettavan hyvinvoinnista huolehtimisessa. Raskaat kotityöt ja siivous olivat usein niitä asioita, joista jouduttiin tinkimään. Siivousapu oli tutkimuksessa yksi toivottu tukimuoto. Myös Raivion (2007) tutkimuksesta ilmeni, että 41 prosenttia omaishoitajista toivoi kotiinsa siivousapua. Siivousapu helpotti omaishoitajien fyysistä kuormitusta ja aikaa sekä voimia jäi enemmän hoidettavan huomioimiseen. (Raivio 2007, 62).

Muutama omaishoitaja toi esiin myös heikon taloudellisen tilanteensa. Eläkkeet ovat pieniä ja elämiseen kuluvat varat kasvavat sairauden myötä suuriksi. Omais-

hoidon tuki on yksi tärkeä taloudellinen tukimuoto, mutta monessa tapauksessa se tulee perheen avuksi liian myöhään. Kriteerit ovat tiukat ja taloudellista tukea tarvittaisiin jo sairauden alkuvaiheessa, kun lääkitys on aloitettu. Alzheimerin taudin lääkkeet kuuluvat useimmissa tapauksissa kansaneläkelaitoksen korvauksen piiriin, mutta silti asiakkaan omavastuuosuus jää melko suureksi. Monet käyttävät yksityisiä erikoissairaanhoidon palveluja, mikä nostaa myös hoidon kustannuksia. Tutkimuksessa tuli esiin, että aina ei ollut mahdollisuutta osallistua toimintaan, vaikka haluaisikin, koska rahat eivät yksinkertaisesti riitä.

Ei ole mahdollisuus lähteä jokaiseen reissuun, terveys ja varat eivät riitä, olemme sitä ikäluokkaa, joiden eläkkeet ovat pieniä ja sairaudet ovat lisänä.

Omaishoitajien ajatukset tulevaisuudesta olivat pääosin positiivisia hoitotyön kuormittavuudesta huolimatta. Asenteet vaihtelivat epätoivosta valoisaan tulevaisuuteen ja uuden elämänvaiheen odotukseen. Toiveet tulevan tuen varalle olivat usein pieniä ja hyvinkin konkreettisia. Suuri osa omaishoitajista oli tyytyväinen tämänhetkiseen tilanteeseensa ja voimakoulu -toimintamallilta saamaansa tukeen.

7 POHDINTA

Edetessään kehittämistehtävä antoi varmuutta ja vahvistusta Omaishoitajien voimakoulu -toimintamallille. Tutkimuksesta nousi kuitenkin melko niukasti uutta tietoa omaishoitajien tuen tarpeesta. Tulokset olivat hyvin yhtenevät aiemman tutkimustiedon kanssa. Tässä luvussa pohditaan tulosten lisäksi tutkimuksesta nousseita muita oleellisia ajatuksia omaishoitajien elämästä, tutkimuksen luotettavuutta sekä hyödynnettävyyttä jatkossa.

7.1 Tutkimuksen tulokset

Kehittämistehtävän tarkoituksena oli tarkastella ja kehittää Omaishoitajien voimakoulu -toimintamallia ja tavoitteena oli saada tietoa omaishoitajien kokemuksista toimintamallin vaikutuksesta heidän elämänlaatuunsa. Omaishoitajien kokemusten tuoman tiedon mukana Voimakoulu -toimintamalli sai vahvistusta tietyille toiminnoilleen ja muotoutuu näin pikku hiljaa lopulliseen formaattiinsa. Toimintamalliin sisältyvät osa-alueet ovat niitä, jotka on lisätty tukemaan tiettyjä jo olemassa olevia yhteiskunnallisia tukimuotoja.

Omaishoitajien tuki vaihtelee paljon kunnittain ja alueittain. Yleisesti ottaen kunnalliseen perustukipakettiin kuuluvat omaishoitajan taloudellinen tuki, omaishoitajan vapaapäivät, kotihoidon palvelut sekä mahdolliset fysioterapian palvelut hoidettavalle, kuten apuvälinekartoitus, kotikuntoutus ja päivätoiminta. Henkinen ja sosiaalinen tuki on kuitenkin vähäistä. Monissa kunnissa on jonkinlaista vertaistukitoimintaa joko kunnan, seurakunnan tai järjestöjen toteuttamana. Omaishoitajat ovat painottaneet tarinoissaan voimakkaasti vertaistuen merkitystä. Eniten voimaa ja tukea omaan elämäntilanteeseen on tuonut toisten samassa tilanteessa olevien kokemusten kuuleminen ja niistä keskusteleminen.

Vertaisryhmästä on tullut tiivis yhteisö, ja nämä kanssakulkijat ymmärtävät toisiaan paremmin kuin ulkopuoliset henkilöt. Omaishoitajien kokemuksen mukaan vertaistukitoiminnan tulisi olla säännöllistä, viikoittaista ja sen pitäisi sisältää mahdollisuus hoidettavalle järjestettyyn samanaikaiseen toimintaan. Vertaistuki on tärkeä tuki jokaiselle sairauden tai ongelman laadusta riippumatta, mutta erityisen tärkeä se on muistisairauksien kanssa elävälle. Muistisairaudet tuovat tullessaan yllättäviä ja hämmentäviä käytösoireita, joihin omaiset usein hakevat selitystä ja ymmärrystä, vaikka sitä ei aina ole. Toisten samassa tilanteessa olevien samankaltaiset kokemukset auttavat ymmärtämään tilannetta ja hyväksymään erilaisuuden.

Kun verrataan tämän tutkimuksen tuloksia muiden tutkimusten tuloksiin, huomataan tiettyjä yhteneväisyyksiä. Omaishoitajan kokemukset työn sitovuudesta ovat

tulleet esiin useissa tutkimuksissa (Eloniemi-Sulkava ym. 2006; Saarenheimo ym. 2005), niin myös tässä tutkimuksessa. Muistisairaus aiheuttaa usein sen, ettei hoidettavaa voi jättää yksin tai vain pieneksi hetkeksi kerrallaan. Jatkuvasti on olemassa riski, että sattuu jokin onnettomuus tai hoidettava eksyy tutussakin ympäristössä. Omaishoitajan on oltava valmiustilassa ympäri vuorokauden, ja tällöin yksityisyys ja oma elämä jäävät taka-alalle. Kun tähän ympärivuorokautiseen valvojan ja ohjaajan työhön lisätään vielä hoidettavan kognitiiviset heikkoudet ja vaikeat käytösoireet, työ on myös henkisesti hyvin raskasta. Omaishoitajalla ei ole useinkaan mahdollisuutta niin sanottuun normaaliin vuorovaikutukseen, ja kärsivällisyyttäkin koetellaan. Lisäksi vielä syyllisyys omasta riittämättömyydestä, maltin menetyksestä ja elämän virikkeettömyydestä aiheuttaa ahdistusta.

Hoidettavan sijaishoito tai jaksohoito laitoksessa tuo muutamille omaishoitajille tilanteeseen hetkittäistä helpotusta. Sijais- tai jaksohoito antaa omaishoitajalle mahdollisuuden lepoon, ja se pidentää usein myös hoidettavan kotona asumisen mahdollisuutta. Kuitenkin monet omaishoitajat jättävät tämän mahdollisuuden käyttämättä, koska he kokevat velvollisuudekseen hoitaa läheistään kotona, ja hoidettavat eivät itse halua lähteä pois kotoa. Monet kokevat myös, että laitoksessa hoidon taso ei ole riittävä, ja hoitajaksot heikentävät hoidettavan toimintakykyä ja terveydentilaa. Omaishoitajia tulisi tukea ja ohjata terveen itsekkääseen ajatteluun ja muistuttaa siitä, että myös hoitajan oma jaksaminen on tärkeää. Ilman, että omaishoitaja pitää huolta itsestään ja terveydentilastaan, kumpikaan heistä ei selviydy kodin arjesta. Hoidettava on näin ollen riippuvainen omaishoitajan jaksamisesta ja hyvinvoinnista.

Toinen yhteneväisyys muihin alan tutkimuksiin oli yhteyshenkilön tai koordinaattorin olemassaolon tärkeys. Muun muassa Vanhustyön keskusliiton tutkimuksen (Eloniemi- Sulkava ym. 2006) mukaan parhaimmat tulokset muistisairaiden ihmisten ja heidän omaishoitajiensa kotona asumisen tukemisesta on saatu tutkimuksista, joissa perheillä on ollut niille nimetty tukihenkilö hoidon koordinoimiseen. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 57.) Myös Raivion (2007, 80) tutkimuksesta nousi esiin tukitoimien räätälöiminen perheitä yksilöllisesti palveleviksi. Hänen mukaansa kehittämisen helpottamiseksi ja hoidon koordinoimiseksi tulisi nimetä

tukihenkilö tai hoidon koordinaattori. Myös tässä tutkimuksessa omaishoitajat mainitsivat erityisen tärkeäksi tukimuodoksi sen, että tietää kenelle voi soittaa ja mistä apua on mahdollista kysellä.

Verrattuna muihin tutkimuksiin esiin tulee myös mielenkiintoinen ristiriita. Tässä tutkimuksessa omaishoitajat ovat keskittyneet pääasiassa henkiseen ja sosiaaliseen tukeen. Mainittakoon, että projektin tukimuodot ovat painottuneet nimenomaan henkiseen hyvinvointiin ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Omaishoitajat eivät juuri tuoneet esiin konkreettisia puutteitaan tai tarpeitaan. Ainoastaan muutama omaishoitaja toivoi siivousapua, joka Raivion (2007) tutkimuksessa oli oleellinen puute (41%). Myös vain yksi omaishoitaja toi esiin taloudelliset ongelmat, joka taas Kirsin (2004) tutkimuksessa tuli voimakkaasti esiin. Tutkijan kokemuksen mukaan nämä kohdat, kuten muutamat muutkin puutteet, esimerkiksi sijaishoitajan saatavuus, ovat tulleet usein esiin omaishoitajien keskusteluissa. Siihen, että ne eivät esiintyneet voimakkaasti näissä tutkimusten tuloksissa, saattaa vaikuttaa tutkimuksen aineistonkeruumenetelmä eli tarinallinen tuotos. Tarinat kuvasivat enemmän mennyttä aikaa ja sen mukaisia kokemuksia, eikä niinkään pohdintaa puuttuvista tarpeista.

Tutkimuksesta ilmeni, että erilaiset retket ja virkistystoiminnot ovat erittäin tervetullutta vaihtelua arkeen. Virkistävää toimintaa on hyvin vähän tarjolla yhteiskunnan taholta. Sosiaalinen toiminta on kuitenkin monelle se tärkein tuki, joka auttaa jaksamaan jatkamaan yhdessä hoidettavan kanssa. Varsinkin sairauden alkuvaiheessa, kun mahdollisuudet osallistumiseen ovat hyvät ja voimia jäljellä, erilaisia vaihtoja tulisi olla tarjolla. Toimintaan osallistuminen ja liikkeelle lähteminen pitävät yllä toimintakykyä ja antavat mielelle vireyttä. Tärkeää on, että on olemassa mahdollisuus tavata muita samassa tilanteessa olevia ihmisiä.

7.2 Tarinoista nousseita muita ajatuksia

Omaishoitajat tekevät hoitotyötään asialle omistautuen omasta elämästään tinkien. Monet pitivät omaishoitoa itsestään selvyytenä asiaa sen enempää miettimättä. Korkea ikä ja pitkä avioliitto ovat luoneet pohjan yhteiselle elämälle vastoin-käymisistä huolimatta. Jotkut omaishoitajat kuitenkin pohtivat, sitä kuinka paljosta ovat joutuneet omassa elämässään luopumaan ja mikä osa elämästä on jäänyt elämättä. Monet omaishoitajat aloittivat tarinansa kertomisen diagnoosivaiheesta ja siitä, kuinka suuri järkytys oli kuulla läheisen sairastumisesta vakavaan, kuolemaan johtavaan sairauteen. Toiset olivat oppineet pikkuhiljaa elämään sairauden kanssa ja muuttamaan asennettaan aiempaa positiivisemmaksi. Toiset myönsivät suoraan tuntevansa katkeruutta kohtalostaan. Monen kohdalla kävi niin, että odotukset onnellisten eläkepäivien vietosta ei toteutuneet suunnitelmien mukaisesti, vaan sairauden puhkeaminen muutti kokonaan elämän suuntaa.

Yritin kasvattaa itseni nöyryyteen ohjeena: ei minulla ole lupa valita kärsimyspuntariani, risti on valmiina tehtynä mittojeni mukaan. Sinä annat sen minulle joka päivä, joka hetki ja sille minun on käytävä. Tulin huomaamaan kaiken ajan myötä, kun ihmistä tullaan kuori-maan, vähän kerrassaan kasvaa uutta nahkaa.

Syällisyys oli toinen tunnereaktio, joka nousi omaishoitajien tarinoista. Elämä muistisairaana rinnalla on usein hyvin raskasta, ja omaishoitajilta vaaditaan valtavasti kärsivällisyyttä, jotta he jaksavat vastata jatkuvasti toistuviin kysymyksiin ja ohjata toistuvasti suoriutumaan pienimmistäkin toimista. Omaishoitajat kertoivat tarinoissaan, että välillä kärsivällisyys ei aina yksinkertaisesti riitä. Hoidettavalle on tullut korotettua ääntä tai sanottua rumasti. Monet omaishoitajat tunsivat siitä jatkuvaa syällisyyttä ja riittämättömyyttä. Silloin, kun omaishoitaja tuntee voimakasta syällisyyttä, hän ei jaksaa kiinnittää huomiota omaan jaksamiseensa. Omaishoitajien tulisikin kiinnittää omaan hyvinvointiinsa enemmän huomiota ja esimerkiksi hyödyntää kaikki lakisääteiset vapaapäivänsä ajallaan. Myös tuntemusten ja kokemusten jakaminen muiden omaishoitajien kanssa auttaa keventämään taakkaa.

Rakkaus läheiseen oli auttanut useita omaishoitajia jaksamaan yhteisen elämän jatkamista sairaudesta huolimatta. Monilla oli takanaan pitkä avioliitto ja hyvä elämä. Puolisot olivat tottuneet elämään yhdessä, eikä sairaus sitä ollut kovin paljon muuttanut. Muutamat omaishoitajat taas kokivat, että yhteinen elämä oli muuttunut hyvin vaikeaksi. Muistisairas ihminen ei ollut enää sama ihminen, vaan sairaus ja sen myötä erilaiset käytösoireet oli muuttanut läheisen persoonallisuutta. Suhtautuminen entiseen puolisoon, joka oli palannut lähes lapsen tasolle, oli vaikeaa.

On vain yksi mikä kantaa ja se on rakkaus puolisoon, lapsiin ja kotiin. Kuitenkin olin vain oppilas ja tuska, epätoivo ja kyyneleet ainaisina, johon elämä rakentui. Rakkaus on päivän kantava voima, se on yön himmeä peitto, se on auringon nousu, virkistävä sade, lintujen laulu. Se on koko elämä ja voimavara.

Omaishoitajien tarinoista nousseet tunteet olivat hyvinkin vaihtelevia. Jako oli oikeastaan selkeästi kahdensuuntainen. Toinen osa koki katkeruutta elämää kohdanneesta vastoinkäymisestä ja sen myötä syyllisyyttä omasta riittämättömydestä. Toinen osa koki edelleen rakkautta ja vahvaa sitoumusta. Tutkijan oman pohdinnan mukaan katkeruutta kokevat omaishoitajat saatavat olla nuorempaa sukupolvea, joiden elämän sairaus on tavallaan keskeyttänyt. Iäkkäämmät pariskunnat kulkevat päivästä toiseen entisen elämän mukaan pienistä vastoinkäymisistä huolimatta.

7.3 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen eettisyyden tarkastelu alkaa aiheen valinnasta. Tutkimuksen aiheen tulee olla tutkijan kannalta mielenkiintoinen ja haastava, mutta myös hyvin perusteltu. Hirsjärven (2004) mukaan tutkimustyö on kiinnostavaa, kun se liittyy luontevasti tutkijan jokapäiväiseen elämään ja ajatteluun. Arkitieto ja käytännön työ ovat merkittävien ideoiden lähteitä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 64.)

”Hyvä tutkija ei irrota tutkimustyötä muusta elämästään, vaan antaa elämän rikkautta työtään ja päinvastoin” (Eskola 1981, 54). Tutkimus on ollut osa tutkijan ansiotyötä ja on antanut motivaatiota sekä rikkautta molemmin puolin, kuten Eskola asian ilmaisee. Tutkimuksen aiheen valinta on näin ollen tapahtunut luonte-

vasti, ja se hyödyttää suoraan tutkijaa, projektia sekä Peruspalvelukeskus Oiva liikelaitosta.

Tutkimusmenetelmän valintaan on vaikuttanut merkittävästi kohderyhmä, mutta myös tarvittava tieto. Laadullisella tutkimusmenetelmällä toteutettavalla tutkimuksella haetaan kokemuksiin liittyviä merkityksiä. Kokemukset ovat aina oma-kohtaisia. (Vilkkä 2005, 97.) Tutkimuksella on haettu nimenomaan omaishoitajien omia kokemuksia Laatu-elämään – omaishoitajien voimakoulu -projektin toimintamallista. Kokemukset ovat olleet yksilöllisiä ja eroavat toisistaan omaishoitajien erilaisten elämäntilanteidenkin vuoksi. Narratiivisen menetelmän käyttö on mietitty soveltuvan kohderyhmälle parhaiten. Omaishoitajille on annettu mahdollisuus kirjoittaa tarinansa rauhassa itselleen sopivana ajankohtana. Tarinan kirjoittamisen myötä on ollut mahdollisuus prosessoida omaa elämää ja löytää uusia näkökulmia omaan elämään ja elämänlaatuun liittyen.

Omaishoitajien palauttamat tarinat ovat säilyttäneet anonymiteettinsä ja aineiston käsittelyssä tarinoita on käsitelty anonymyminä. Tarinat on palautettu tutkijalle nimettöminä, mutta joissakin tarinoissa on puhuttu ihmisistä nimillä. Puhtaaksi kirjoitusvaiheessa nimet on poistettu ja analyysi on pohjautunut puhtaasti kokemusten luokitteluun. Tutkimuksen eettisyys tulee esille myös tarinoiden ohjeistuksessa, jossa kerrotaan, että tarinat käsitellään luottamuksellisesti ja anonymysti.

Tutkimuksen ja etiikan yhteys on kahtalainen. Toisaalta tutkimuksen tulokset vaikuttavat eettisiin ratkaisuihin, toisaalta taas eettiset mielipiteet vaikuttavat tutkijan tieteellisessä työssään tekemiin ratkaisuihin. (Tuomi 2007, 143.) Analyysia tehdessään tutkija on ollut tietoinen omasta esiymmärryksestään ja sen pohjalta nousvista mahdollisista oletuksista. Osa tuloksista on ollut ennalta arvattavissa, mikä on johtunut aiheen sekä kohderyhmän läheisyydestä tutkijalle. Tutkimuksen tarkoitus on ollut kuitenkin koota omaishoitajien kokemuksia ja tietoja, joihin tutkittavien henkilöllisyydellä ei ole ollut merkitystä. Henkilöllisyys on kuitenkin haluttu pitää tunnistamattomana ja pienen kohderyhmän vuoksi taustatietoja ei ole selvitetty tutkimuksessa.

7.4 Toimintamallin hyödynnettävyys

Laatueloa elämään -projektin päätyttyä tuotetaan loppuraportti, josta ilmenee omaishoitajien kokemuksia toimintamallin vaikuttavuudesta. Osana raporttia on myös valmis Omaishoitajien voimakoulu -toimintamalli julkisen- sekä kolmannen sektorin käyttöön. Loppuraportti toimitetaan Raha-automaattiyhdistykselle, mutta sen tärkeä tehtävä on myös tuottaa tietoa omaishoitajien tuen ja palvelujen kehittämisestä Hollolan kunnalle sekä Peruspalvelukeskus Oivan muille kunnille.

Omaishoitajien voimakoulu -toimintamalli on saanut vahvistusta omaishoitajille tehdyn tutkimuksen myötä ja valmistunut lopulliseen muotoonsa jatkokäyttöä varten. Laatueloa elämään – omaishoitajien voimakoulu -projekti on loppusuoralla ja sen tehtävänä on toimintamallin hyödynnettävyyden varmistaminen ja tiedon levittäminen. Projektin kanssa yhteistyössä on toiminut Hollolan Kunta (Peruspalvelukeskus Oiva liikelaitos) sekä useat alan yhdistykset. Projektin järjestämässä loppuseminaarissa esitellään yhteistyötahoille valmis toimintamalli sekä jaeetaan valmis loppuraportti kuhunkin työyhteisöön hyödynnettäväksi. Peruspalvelukeskus Oivan muut kunnat, (Padasjoki, Asikkala, Hämeenkoski ja Kärkölä) saavat toimintamallin suoraan käyttöönsä. Toimintamalli sekä loppuraportti tulevat myös Hollolan palvelutaloyhdistys Huilin internetsivuille.

Yhteiskunnan rajalliset resurssit ja tiukat kriteerit ovat suurin huolenaihe toimintamallin levittämisen suhteen. Tärkein tehtävä on perustella eri toimintojen välttämättömyys sekä kustannussäästöt. Kaikkia toimintoja ei ole tarkoitus eikä tarpeellistakaan järjestää yhtäaikaisesti. Toimintoja voidaan jaksottaa ja porrastaa. Toimintojen toteutuksessa on tärkeä painottaa yhteistyön ja verkostoitumisen merkitystä. Projekti on jo toimiessaan pitänyt yllä yhteistyöverkostoa ja tarkoitus on pohtia tämän ryhmän kanssa toimintojen jatkuvuutta ja tehtävien jakautumista näiden eri tahojen kesken tietysti mahdollisuuksien ja resurssien mukaan. Kolmassektori on oleellinen linkki toimintojen jatkuvuuden kannalta ja vapaaehtoistyö on siinä yksi merkittävä voimavara. Tiettyjä ryhmiä pyritään jatkamaan myös itseohjautuvasti.

Toimintamallia toteuttamalla voidaan saada aikaan melkoisia kustannussäästöjä. Esimerkiksi Eloniemi-Sulkavan ym. (2006) interventiotutkimuksen mukaan yhden seurantavuoden aikana tuetun perheen terveystoimintoihin kului noin 5 000 euroa vähemmän kuin vertailuperheen kuluihin, kun interventiosta aiheutuneet kulut on jo vähennetty. Tukitoiminnan ansiosta tuetut perheet käyttivät huomattavasti vähemmän sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja. Yli puolet säästöistä syntyi pitkäaikaisen laitoshoidon kustannuksista ja puolet avohoidon kuluista. Interventio siirsi huomattavasti myös laitoshoitoon siirtymistä. Puolentoista vuoden intervention jälkeen interventoryhmän dementiaa sairastavista 11 prosenttia joutui pysyvään laitoshoitoon kun vastaava luku vertailuryhmässä oli 26 prosenttia. (Eloniemi-Sulkava 2006, 205.)

Tämä kehittämistehtävä sekä lukuisat tutkimukset, joita myös tehtävässä tarkastellaan, osoittavat muistihäiriöistä läheistään hoitavien omaishoitajien tuen merkityksen. Omaishoitajan tukeminen on erittäin tärkeää niin kansantaloudellisesti kuin inhimillisestikin. Monipuolinen ja yksilöllinen tuki auttaa omaishoitajaa selviytymään pidempään kotona yhdessä hoidettavan kanssa sekä parantaa molempien elämänlaatua.

LÄHTEET

- Aaltola, J. & Valli, R. 2007. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Alasuutari, P. 1994. Laadullinen tutkimus. 2. painos. Tampere: Vastapaino.
- Asp, E. 1994. Johdatus sosiologiaan. Keuruu: Otava.
- Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. (toim). 2006 Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaiperheiden tukimallin vaikuttavuus. Tutkimusraportti 14. Vanhustyön keskusliitto. Saarijärvi: Gummerus.
- Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) 2002. Muistihäiriöt ja dementia. Duodecim. Hämeenlinna: Karisto Oy.
- Erkinjuntti, T., Heimonen, S. & Huovinen, M. 2006. Miten voit? Hyviä päiviä kotona. Muistisairaudet. Helsinki: WSOY.
- Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2003. Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: WSOY.
- Eskola, A. 1981. Sosiologian tutkimusmenetelmät 1.4. painos. Porvoo: WSOY.
- Etters, L., Goodall, D. & Harrison, B. Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. 2007. American Academy of Nurse Practitioners. October 2007. Oakland University.
- Hatch, J. & Wisniewski, R. 1995. Life history and narrative: questions, issues and exemplary works. London: Falmer.

Heikkilä, M. 2007. Kysely muistihäiriöistä läheistään hoitavalle omaishoitajille. Laatuoloa elämään – omaishoitajien voimakoulu projekti. Hollola

Heimonen, S. & Voutilainen, P. (toim.) 2001 Dementoituvan hoitopolku. Helsinki: Tammi.

Heimonen, S. & Voutilainen, P. 2006. Avaimia arviointiin. Dementoituvien kuntoutumista edistävä hoitotyö. Helsinki: Edita.

Heinola, R., Kattainen, E. & Voutilainen, P. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna – selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1996-2004. Stakes. Tiivistelmä.

Viitattu 20.2.2007. Saatavissa:

<http://www.stm.fi/Resource.phx/vastt/sospa/shvan/omaishoitoselvitys.htx.i724.pdf>

Herrmann, N. & Gauthier, S. Diagnosis and treatment of dementia: 6. Management of severe Alzheimer disease. 2008. CMAJ, Canadian Medical Association of its Licensors. December 2, 2008.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 10. Uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Huusko, T. & Strandberg, T. & Pitkälä, K. (toim.) 2006. Voiko ikääntyneiden elämänlaatua mitata? Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 12. Vanhustyönkeskusliitto. Helsinki: Gummerus.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Jylhä, M., Salonen, P., Mäki, O. & Hervonen, A. 1996. 25 tunnin vuorokausi. Omaisten kokemuksia elämästä dementiapotilaan kanssa. Stakes raportteja 196. Jyväskylä: Tammi.

Kaukonen, N. & Vehviläinen, M. 2004. Dementiamailma. Suomen dementiahoitoyhdistys ry. Perusoppaat. Julkaisu n:o 1. Kuopio.

Kirsi, T. 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksista. Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos. Tampere: Tampereen yliopistopaino – Juvenes Print.

Laine, T. 2001. ”Miten kokemusta voi tutkia? Fenomenologinen näkökulma.” Teoksessa: Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. (toim.) Aaltola, J. & Valli R. Jyväskylä: PS-kustannus.

Laki omaishoidon tuesta. 1.12.2005/937. Viitattu 10.8.2008. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2005/20050937>

Lundh, U. & Nolan, M. 2003. ”I wasn’t aware of that”. Teoksessa: Parentships in family care: understanding the caregiving career. (toim.) Grant, G. & Keady, S & Lundh, U. & Nolan M. Philadelphia: Open University Press.

Mongomery, R. 1999. The Family Role in the Context of Long-Term Care. Journal of Aging and Health. 11:383 – 416.

Mäki-Petäjä-Leinonen, A. & Nikumaa, H. (toim.) 2007. Dementoituvan ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas. Alzheimer-keskusliitto. Helsinki: Pfizer.

Mäkisalo-Roppinen, M. 2007. Tarinat työn tukena. Helsinki: Tammi.

Paasivaara, L. 2002. Tosiasiallinen toiminta. Suomalaisen vanhusten hoitotyön muotoutuminen monitasotarkastelussa 1930-luvulta 2000-luvulle. Oulun yliopisto: Oulu.

Pietilä, M. & Saarenheimo, M. 2003. Omaishoidon tukeminen Suomessa. Geriatriksen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Helsinki: Vanhustyönkeskusliitto.

Raivio, M. 2007a. Pitfalls in the Treatment of Persons with Dementia. Gummerus Vaajakoski: Kirjapaino Oy.

Raivio, M. 2007b. Miten tunnistaa Alzheimerintaudin oireet ajossa? Luentomateriaali. Muisti-ilta, Hollola 25.4.2007.

Raivio, M. & Eloniemi-Sulkava, U. & Saarenheimo, M. & Laakkonen, M-L. & Pietilä, M. & Pitkälä, K. 2005. Suomalaisten omaishoitajien kokemuksia palveluista – Valtakunnallinen kyselytutkimus Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puolisoille. Teoksessa: Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. (toim). 2006 Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Tutkimusraportti 14. Vanhustyön keskusliitto. Saarijärvi: Gummerus.

Saarenheimo, M. & Pietilä, M. 2005. Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Vanhustyön keskusliitto ry. Saarijärvi: Gummerus.

Salanko-Vuorela, M. 2008. Omaishoidon tuki käsittelyssä SATA-komiteassa. Lähellä – lehti omaishoitajille ja läheisille 4/2008, 12.

Sosiaali- ja terveysministeriö, 2006. Omaishoitotiedote asiakkaalle. Laki omaishoidontuesta 1.12.2005/937.

Sulkunen, P. 1994. Sosiologian avaimet, näkökulmia yhteiskuntaan. Porvoo: WSOY.

Suomen Kirjallisuusterapiayhdistys ry. Lähde: Philips, D., Linington, L. & Penman, D. (1999). Writing Well. Creative Writing and Mental Health. London: Jes-

sica Kingsley Publishers. Viitattu 21.9.2008. Saatavissa:

<http://www.kirjallisuusterapia.net/SKTYtavoitteethyperlinkki23.6.02.htm>

Tuomi, J. 2007. Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Helsinki: Tammi.

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

Vaarama, M., Luoma, M-L. & Ylönen, L. 2006. Ikääntyneiden toimintakyky, palvelut ja koettu elämänlaatu. STAKES Hyvinvointikatsaus. Helsinki: Gummerus.

Valkonen, J. 2002. Kuntoutus, tarinat ja soveltava sosiaalipsykologia. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 70/2002. Helsinki: Yliopistopaino.

Varto J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Tammi.

LIITTEET

Liite 1. Tutkimuskatsaus

Liite 2. Omaishoitajien tutkimuksen tehtävänanto ja saatekirje.

Liite 3. Sisällönanalyysin luokittelutaulukko

Liite 1

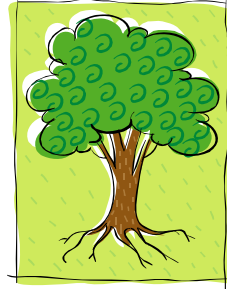
Tutkimuksia omaishoitajien elämänlaadusta ja muistihäiriöistä läheistään hoitavien omaishoitajien tukemisesta

Tutkimus, tekijä, julkaisuvuosi	Tutkimuksen tarkoitus	Aineistonkeruu ja analyysi	Keskeiset tulokset
Päivä kerrallaan rinnalla kulkien – dementoituvaa kotonaan hoitavien omaisten kokemuksia. Tarja Partanen, Päivi Siivonen, Pirjo Laitinen-Junkkari, Arja Isola. Alzheimer-keskusliitto 1999	Saada tietoa omaishoitajien kokemuksista dementiaa sairastavan läheisen hoidosta.	Teemahaastattelut omaishoitajille: P. Siivonen (N=12) T.Partanen (N=26)	Kokemukset olivat yksilöllisiä, hoitotyö koettiin raskaana ja sitovana fyysisesti ja henkisesti.
Puoliso dementoituu – miten omaishoitaja selviytyy? Raija Pyykkö, Oulun yliopisto 1999	Kuvata omaishoitajien kokemuksia kotihoidon tilanteista ja niistä selviytymistä.	Teemahaastattelu dementiapotilaan puolisoille (N=7)	Kognitiivisia selviytymiskeinoja olivat tulevaisuuteen varautuminen, dementoituvan käyttäytymisen selittäminen ja tilanteen arviointi. Toiminnallisilla selviytymiskeinoilla omaishoitajat pyrkivät muuttamaan ja hallitsemaan tilannetta huolehtimalla dementoituvasta läheisestään, tekemällä arkielämää helpottavia ratkaisuja sekä huolehtimalla omasta jaksamisestaan.
Dementoituvaa kotonaan hoitavan omaishoitajan kokema elämänlaatu Tarja Kröger, Kuopion yliopisto 2001	Kuvata dementoituvaa kotonaan hoitavien omaishoitajien elämänlaatua ja siihen liittyviä tekijöitä.	Teemahaastattelu kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursilla oleville omaishoitajille (N=9)	Omaishoitajien mielestä elämänlaatuun kuuluvat läheiset ihmiset, terveys, riittävä toimeentulo, harrastukset ja vapaa-aika. Eniten elämänlaatuun vaikutti hoitamisen sitovuus ja entisestä luopuminen.
Dementoitunutta läheistään hoitavan ikääntyneen omaishoitajan kokemus omasta terveydestään ja sen tukemisesta	Kuvata dementoitunutta läheistään hoitavan ikääntyneen omaishoitajan kokemuksia terveydestään ja sen tukemisesta.	Teemahaastattelu yli 65-vuotiaille dementoitunutta läheistään hoitaville omaishoitajille Jyväskylässä. (N=10)	Aineistosta nousi viisi keskeistä ulottuvuutta; terveys: sairauksista huolimatta, mahdollisuutena liikkua, vapautena, henkisenä hyvinvointina ja yhdessäolo-

Irmeli Matilainen, Jyväskylän yliopisto 2002			na ja aktiivisuutena. Omaishoitajat pitivät tärkeänä taloudellista, tiedollista ja toiminnallista tukea ja erityisesti myös tunnetukea. Hoidon sitovuus ja avun pyytäminen koettiin vaikeaksi. Kolmannen sektorin palveluita arvostettiin ja käytettiin paljon.
Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitavien naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Tapio Kirsi. 2004	Tarkoituksena tuottaa tietoa dementoitunutta puolisoaan hoitavien hoitokokemuksesta. Analyysin kohteena ovat puolisoitten hoitokokemukselleen itse antamat merkitykset.	Aineiston muodostavat Tampereen yliopiston terveystieteen laitoksella 1900-luvun alussa ja lopussa keräyty dementiaipotilaan omaisten haastattelut ja kertomukset.	Miesten kertomusten analyysi toi esiin hoitokokemustensa monimerkityksellisyyttä ja ristiriitaisuuksia. Naisten kokemukset olivat enemmän emotionaalisia ja velvollisuus ja halu tehdä hyvää toivat esiin riittämättömyyttä ja epäonnistumisen kokemuksia.
Omaishoito yhteistyönä – Iäkkäiden dementiaiperheiden tukimallin vaikuttavuus. Ulla Eloniemi – Sulkava, Marja Saarenheimo, Marja-Liisa Laakkonen, Minna Pietilä, Niina Savikko, Kaisu Pitkälä. Vanhustyön keskusliitto 2006	Monimuotoisen, perhekohtaisen tukimallin vaikutus muistisairaiden kotona asumiseen, hyvinvointiin ja elämänlaatuun sekä omaishoitajien selviytymiseen, psykiseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun.	Tuetut omaishoitajaperheet (N=63), vertailuryhmä (N=62), interventio kesti kaksi vuotta	Tukitoiminnan ansiosta tuetun ryhmän perheet käyttivät vähemmän sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita. Mallin avulla voidaan edistää omaishoitoperheiden hyvinvointia, mahdollistaa kotona asuminen nykyistä pidempään ja tuottaa kustannussäästöä.
Pitfalls in the Treatment of Person with Dementia Raivio Minna, 2007 Helsinki University Central Hospital	Selvittää tiettyjä kliinisiä karikoita dementia sairastavien henkilöiden hoidossa. (osa V) tarkoituksena tutkia dementiaiperheiden palvelujen tarvetta ja tarjottujen palvelujen kohtaamista sekä omaishoitajien tyytyväisyyttä palveluihin.	Valtakunnallinen kirjekysely Alzheimerintautia sairastavien henkilöiden puolisoille (N=1989)	Suomalaisessa sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä on tunnistettavissa useita dementiaa sairastavan henkilön hoitoon liittyviä karikoita. Tarvitaan uudenlaista suunnittelua ja palvelujen räätälöintiä näiden perheiden omien tarpeiden mukaisesti.

Liite 2

SAATE



Hyvä Omaishoitaja!

Teen työtäni Laatuoloa elämään – omaishoitajien voimakoulu –projektin parissa ja tarkoitukseni on kehittää Teitä omaishoitajia tukevia ja auttavia palveluja Hollolassa. Opiskelen myös Lahden ammattikorkeakoulussa sosiaali- ja terveysalan ylempää korkeakoulututkintoa ja opintoihini liittyen suoritan tutkintotehtäväni tämän projektityön puitteissa.

Ajatukseni on kerätä Teiltä, hyvät omaishoitajat, tietoa kokemuksistanne Laatuoloa elämään –projektin toimintojen vaikuttavuudesta elämänlaatuunne.

Pyydänkin teitä ystävällisesti osallistumaan tutkimustehtäväni toteuttamiseen ja **vastaamaan muutama kysymykseen vapaamuotoisen tarinan avulla.** (Ohje seuraavalla sivulla.) Osallistumalla tähän tehtävään annatte tärkeää tietoa omaishoitajien tuen ja palveluiden kehittämiseen Hollolassa.

Ystävällisin terveisin

Minna Heikkilä

Laatuoloa elämään – omaishoitajien voimakoulu –projekti 2006-2008

p.040-778 5755

OMAISHOITAJAN TARINA

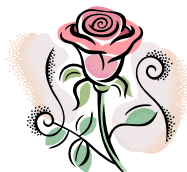
Kirjoita pieni tarina elämästäsi läheisesi omaishoitajana ja kokemuksistasi Laatueloa elämään –projektin toiminnasta. Voit aloittaa esim. läheisesi sairastumisesta. Tarinaa kertoessasi voit pohtia seuraaviin teemoja:

- Kerro elämäntilanteestanne läheisenne sairastuessa.
- Kuvaile, miten tulitte mukaan Laatueloa elämään –projektin toimintaan.
- Kerro, mikä / mitkä projektin toimista koette eniten auttaneen ja tukeneen Teitä omaishoitajan työssänne.
- Pohdi, miten se / ne ovat vaikuttaneet elämänlaatuunne.
- Mieti, onko se / ne vaikuttaneet myös hoidettavanne elämään?

Lisäksi toivon teidän vastaavan seuraavan sivun kysymyksiin.

Valmiin tarinan sekä vastaukset kysymyksiin voit palauttaa oheisessa kuoressa 29.2. mennessä. (osoite on valmiina ja postimaksu maksettu.)

Jos koet tarinan kirjoittamisen hankalaksi, mutta haluat kuitenkin osallistua tehtävään, voimme toteuttaa tarinan myös suullisesti nauhoittamalla keskustelun. Lisätietoja p.040-778 5755.



Lämmin kiitos osallistumisestasi!

KYSYMYKSIÄ OMAISHOITAJIEN TUEN JA TOIMINNAN KEHITTÄMISEKSI:

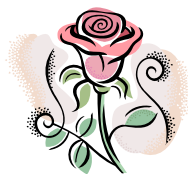
- Minkä / mitkä Laatu-elo –projektin toiminnoista toivoisitte jatkuvan projektin loputtua?

- Millaista uutta toimintaa tai tukea kaipaisitte tai minkälaisen tuen koette puuttuvan kokonaan?

- Oletteko valmis ostamaan palveluja yksityisiltä palvelun tuottajilta esim. siivousapua?

- Jos olette, kuinka paljon olette valmis maksamaan esim. tunnin palvelusta (siivouksesta tai sijaishoitajasta)?

- Oletteko halukas ottamaan tueksenne vapaaehtoisen tukihenkilön?



Lämmin kiitos vastauksistasi!

A large rectangular area with a green border, containing 30 horizontal black lines for writing. The lines are evenly spaced and extend across most of the width of the page, leaving a small margin on the right side.

Liite 3

Sisällönanalyysin luokittelutaulukko

OMAISHOITAJIEN KOKEMUKSIA PROJEKTIN TOIMINNOISTA

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
<ul style="list-style-type: none"> - mielipiteiden vaihtaminen - sosiaalinen kanssakäyminen - kanssakulkijoita vetäjissä ja vertaisissa - muiden kohtaloiden näkeminen - toisten selviäminen ja kokemukset - mukavaa yhdessäoloa 	<i>sosiaalinen kanssakäyminen</i>	VERTAISTUKI
<ul style="list-style-type: none"> - vapaat keskustelut - säännölliset tapaamiset - vaihteleva ohjelma - pienet ryhmät - myös hoidettavan vertaistuki 	<i>vertaistukiryhmätoiminta</i>	
<ul style="list-style-type: none"> - voimaa omaishoidon vaikeassa tilanteessa - uutta uskoa elämään - tuskan lieventäminen - henkireikä - ”koen olevani saava osapuoli” 	<i>uskoa ja voimaa</i>	HENKINEN TUKI
<ul style="list-style-type: none"> - kuuntelevan henkilön olemassaolo - itsensä purkaminen - yhteydenpidon tarve - ymmärrys ja auttaminen 	<i>kuunteleminen</i>	
<ul style="list-style-type: none"> - viikoittaiset tapaamiset - yksinäisyyden tunne, jos aina kotona hoidettavan kanssa 	<i>yksinäisyyden ehkäiseminen</i>	
<ul style="list-style-type: none"> - vireyttä elämään - mieltä piristävä vaikutus 	<i>vireyttä ja piristystä</i>	VIRKISTYS

- retkitoiminta		
- lopputuloksena mukava mieli - hyvää mieltä elämään	<i>hyvä mieli</i>	
- vaihtelua arkipäivään - pieni hetkikin on erilaista - liikkeelle lähteminen	<i>vaihtelua arkeen</i>	
- kotikäynnit odotettuja käyntejä molemmille - monipuolinen toiminta - tukea asioiden hoitoon ja kaavakkeiden täyttämiseen - päivätoiminnan tärkeys	<i>projektin toiminnot</i>	MONIPUOLINEN TOIMINTA
- hoidettavan vertaistuki tärkeä - järjestetty ohjelma samanaikaisesti - kodin ulkopuolinen ohjelma - piristävää	<i>irti arjesta</i>	HOIDETTAVAN HUOMIOIMINEN
- omien vaikeuksien ymmärtäminen - oikea suhtautumistapa asioihin - kannanottaminen - tietoa palveluista	<i>oppiminen</i>	TIETO
- yhteyshenkilön olemassaolon tärkeys - tietoisuus avunsaannista lisää turvallisuutta	<i>yhteyshenkilö</i>	TURVALLISUUDEN TUNNE