

Terhi Sulonen

Muistisairasta aviopuolisoaan hoitavan ikääntyneen omaishoitajan jaksaminen

Opinnäytetyö

Syksy 2019

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Geronomi (AMK)

SeAMK 

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Tutkinto-ohjelma: Geronomi (AMK)

Suuntautumisvaihtoehto: Vanhustyö

Tekijä: Terhi Sulonen

Työn nimi: Muistisairasta aviopuolisoaan hoitavan ikääntyneen omaishoitajan jaksaminen

Ohjaaja: Marita Lahti

Vuosi: 2019

Sivumäärä: 73

Liitteiden lukumäärä: 3

Geronomi-opintoihin kuuluvan opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää muistisairasta aviopuolisoaan hoitavien ikääntyneiden omaishoitajien jaksamista. Tarkoituksena oli myös tutkia, mitkä asiat auttavat omaishoitajia jaksamaan arjessa sekä omaishoitajan ja muistisairaana omaishoidettavan aviosuhteen muuttumista ja sen vaikutusta jaksamiseen.

Tutkimusta varten haastateltiin neljää ikääntynyttä omaishoitajaa, jotka hoitavat muistisairasta aviopuolisoaan. Haastatteluissa pyrittiin selvittämään omaishoitajan jaksamista kokonaisvaltaisesti, kuten mitkä asiat auttavat häntä jaksamaan, oliko hän saanut tukea jaksukseen, millaista tukea hän on saanut ja mistä. Lisäksi pyrittiin selvittämään, oliko aviosuhde muuttunut hoivasuhteeksi ja kuinka mahdollinen muutos oli vaikuttanut omaishoitajan jaksamiseen.

Haastatteluissa nousi esiin perheeltä, sukulaisilta, ystävilta ja naapureilta saatu tuki ja apu sekä sen tärkeys. Tuella ja avulla oli merkitys omaishoitajan jaksamiseen. Jaksamisessa auttoivat mm. harrastukset, käsityöt, ulkona liikkuminen, syöminen, lepo, nukkuminen ja oman voinnin tunteminen hyväksi. Omaishoitajista suurin osa oli saanut vertaistukea ja kokenut sen hyvänä ja antoisana. Myös palveluohjaajan tärkeys ja häneltä saatu tuki nousivat esiin.

Tulosten mukaan aviosuhde oli muuttunut hoivasuhteeksi. Tämä ei kuitenkaan ollut molemminpuolista. Omaishoitajista aviosuhde oli muuttunut hoivasuhteeksi, heidän puolisoistaan ei. Muutos oli tapahtunut vähitellen, pitkän ajan kuluessa. Yhden omaishoitajan ja hänen puolisonsa kohdalla aviosuhde ei ollut täysin muuttunut hoivasuhteeksi. Omaishoitaja koki olevansa hoitaja, mutta silti he olivat vielä enemmän aviopuoliso kuin hoitaja ja hoidettava. Omaishoitajista jokainen oli hyväksynyt aviosuhteen muutoksen. Kaksi omaishoitajista oli aviosuhteen muutoksen lisäksi hyväksynyt myös puolisonsa muistisairauden.

Avainsanat: muistisairaus, puolisohoiva, omaishoito, jaksaminen

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Elderly Care

Specialisation: Bachelor of Elderly Care

Author/s: Terhi Sulonen

Title of thesis: The Coping of Elderly Next-of-Kin Carers Who Take Care of Their Elderly Spouses Who Suffer from Memory Disorders

Supervisor(s): Marita Lahti, MNSc, Senior Lecturer

Year: 2019 Number of pages: 73 Number of appendices: 3

The target of this thesis was to study the coping of elderly carers taking care of their spouse with memory disorders. Furthermore, the aim was to investigate the aspects that help next-of-kin carers to cope in everyday life, as well as how their marriage changed due to memory disorders and how it influences coping.

Four elderly carers were interviewed for the study. The interviews focused on providing a comprehensive overview of the carer's well-being: what helps them cope in everyday life, had they received support, what support they had received and from where. It was also of interest if the married couple's relationship had changed into a caring relationship and how this change had affected the carer's coping.

The importance of support from family, relatives, friends and neighbours was highlighted in the results. Besides support and help, hobbies, outdoor activities, eating, resting, sleeping and the feeling of well-being had a positive influence on the carer's coping. Most of the carers had peer support, which they found good and satisfying. The service counsellor's support was also important.

According to the results, the marriages changed into caring relationships. However, this was not mutual, and only the carers experienced this change. The change was gradual and in the long term. One couple's relationship did not completely change. The carer still felt more like a spouse than a carer. All carers accepted this change in their relationship, and two accepted their spouse's memory disorder.

Keywords: memory disorder, spouse care, caregiver, coping

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
1 JOHDANTO.....	6
2 OMAISHOITO.....	8
2.1 Omaishoitaja.....	8
2.2 Ikääntynyt puolisoivaaja.....	9
2.3 Muistisairas.....	11
2.4 Tuen ja ohjauksen tarve omaishoidossa.....	12
2.5 Omaishoidon tuki.....	14
3 JAKSAMINEN.....	16
3.1 Omaishoitajan jaksaminen.....	16
3.2 Jaksamista tukevat toimenpiteet.....	18
3.3 Vertaistuki.....	19
4 MUISTISAIRAUS OMAISHOITOSUHTEEN HAASTEENA.....	21
4.1 Muistisairaudet.....	21
4.2 Muistisairauden mukanaan tuomat haasteet perheessä.....	23
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET.....	27
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	28
6.1 Kvalitatiivinen tutkimus.....	28
6.2 Teemahaastattelu.....	29
6.3 Aineiston analyysimenetelmät.....	31
6.4 Tutkimuksen eettisyys.....	33
7 TUTKIMUKSEN TULOKSET.....	35
7.1 Taustatiedot.....	35
7.2 Omaishoitajan henkilökohtaisten voimavarojen merkitys jaksamisessa....	36
7.2.1 Tukiverkko.....	39
7.2.2 Vertaistuki.....	40
7.2.3 Jaksaminen.....	41
7.2.4 Oma aika sekä yhdessä tekeminen ja meneminen.....	44

7.2.5 Omaishoitajan terve itsekkyyd.....	46
7.2.6 Turvallisuuden tunne.....	46
7.2.7 Omat aikaisemmat kokemukset	50
7.2.8 Omaisten ammatillinen tietotaito	50
7.3 Ulkopuolelta tulevan tuen merkitys omaishoitajan jaksamisessa	51
7.3.1 Sosiaalipuoli.....	52
7.3.2 Kotihoito	53
7.3.3 Omaishoitajan hyvinvointi- ja terveystarkastukset.....	54
7.3.4 Kuntoutuskurssi ja omaishoitajaloma	55
7.3.5 Omaishoitajan valmennus ja koulutus.....	56
7.3.6 Järjestöt ja yhdistykset.....	57
7.3.7 Seurakunnat.....	58
7.4 Aviosuhteen muuttuminen ja sen vaikutus jaksamiseen	58
7.4.2 Omaishoitajan ja muistisairaahan omaishoidettavan aviosuhteen muuttuminen	59
7.4.3 Aviosuhteen muuttumisen vaikutus jaksamiseen.....	61
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	63
8.1 Omaishoitajan henkilökohtaisten voimavarojen merkitys jaksamisessa....	63
8.2 Ulkopuolelta tulevan tuen merkitys omaishoitajan jaksamisessa	64
8.3 Aviosuhteen muuttuminen ja sen vaikutus jaksamiseen	65
9 POHDINTA	67
9.1 Omat oppimiskokemukset.....	67
9.2 Opinnäytetyön tulosten hyödyntäminen	67
LÄHTEET	70
LIITTEET	73

1 JOHDANTO

Omaishoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka pitää huolta sairaasta, vammaisesta tai ikääntyvästä läheisestään täysipäiväisesti tai esimerkiksi työnsä ohella. Omaishoitajuus on usein vaativaa ja sitovaa. Varsinkin sairauden edetessä se on raskasta niin henkisesti kuin fyysisestikin. Omaishoitajan on erittäin tärkeää huolehtia myös omasta jaksamisestaan ja hyvinvoinnistaan, sillä uupunut omaishoitaja ei ole kenenkään etu. Omaishoitajan on hyvä pitää kiinni omista ystävistään ja harrastuksistaan. Myös hoitovastuun jakaminen muiden kanssa mahdollisuuksien mukaan on tärkeää. (Muistiliitto 2017.)

Mikkolan (2014, 160) mukaan puolet omaishoitajista antaa hoivaa omalle puolisolleen. Usein puolisohoiva tilanne koskettaa sellaista ikääntynyttä pariskuntaa, jolla on takanaan pitkä yhteinen elämä. Tärkeimpänä motiivina omaishoidossa on läheinen ihmissuhde, joka on olemassa hoivan ja avun tarpeesta huolimatta.

Nissi-Onnelan ja Kaivolaisen (2011, 65–66) mukaan omaishoitajan käsitys omaishoitajuudesta vaikuttaa hänen omaan jaksamiseensa. Uhratuva omaishoitaja saattaa jättää omasta hyvinvoinnistaan huolehtimisen taka-alalle. Omaishoitaja, joka on terveesti itsekäs voi sen sijaan kokea jopa velvollisuudekseen huolehtia myös itsestään, irtautua omaishoidosta ja jakaa hoitovastuuta. On ymmärrettävää, että elämäntilanteiden vaihdellessa omaishoitajuus voi välillä nousta etualalle sekä määrätä pitkälle omaa ja perheen arkea. Oman jaksamisen kannalta omaishoitajan olisi kuitenkin hyvä löytää tasapaino eri roolien ja elämänalueiden välille.

Geronomiopintoihin kuuluvassa palveluohjauksen harjoittelussa minulla heräsi mielenkiinto omaishoitoon ja päätin tehdä opinnäytetyön omaishoitajuudesta. Harjoittelun aikana tapasin useita omaishoitoperheitä ja näin heidän elämäntilanteitaan, muun muassa sitä, kuinka raskasta ja arvokasta työtä he tekevät. Harjoittelussa nousivat esiin omaishoitajan jaksaminen ja tukeminen. Myöhemmässä opintoihini kuuluvassa harjoittelussa Lakeuden Omaishoitajat ry:ssä pääsin mm. osallistumaan ”Ennen omaishoitaja – nyt minä itte” – tilaisuuteen, joka järjestettiin Härmän kylpylässä omaishoitajille, joiden hoidettava on siirtynyt laitoshoitoon tai menehtynyt. Tilaisuuden ohjelmaan kuului psykologin vetämä keskusteluryhmä, jossa nousi esille omaishoitajan ja omaishoidettavan toisistaan etäänntyminen omaishoitosuhteen

vuoksi eli suhteen muuttuminen avioliitosta hoitosuhteeksi. Tämän vuoksi otin opinnäytetyöhöni aviopuolison näkökulman aviosuhteen muuttumisesta ja halusin tutkia myös sitä. Opinnäytetyössäni haluan tutkia myös sitä, kuinka pitkä avioliitto vaikuttaa omaishoitajan jaksamiseen, kun omaishoidettava on muistisairas.

Omaishoitoperheiden hyvinvoinnin kannalta on tärkeää ottaa huomioon myös omaishoitaja ja hänen jaksamisensa. Omaishoitaja tarvitsee tukea jaksakseen. Kun omaishoitaja voi hyvin, niin myös omaishoidettava voi hyvin. Kun omaishoitaja voi hyvin, niin hän pystyy tarjoamaan parasta mahdollista hoitoa omaishoidettavalle. Huomioon on otettava myös muistisairauden mukanaan tuomat muutokset omaishoidettavassa ja niiden vaikutus omaishoitajan jaksamiseen.

2 OMAISHOITO

Omaishoito on elämäntilanne, jossa sairaus ja vammaisuus sekä auttaminen ja tukeminen sovitaan eri tavoin perheen elämään. Omaishoitotilanteessa tukea tarvitsevat sekä hoidettava että hoitaja. Omaishoitoon liittyy aina perheenjäsenen sairastumisen tai vammautumisen aiheuttama elämänmuutos. Omaishoito vaikuttaa koko omaishoitoperheen elämään. Omaishoitajuutta voidaan kuvata hyvin Rosalynn Carterin lausuman mukaan: Maailmassa on vain neljänlaisia ihmisiä: heitä, jotka ovat olleet omaishoitajia; heitä, jotka ovat omaishoitajia; heitä, joista tulee omaishoitajia; ja heitä, jotka tarvitsevat omaishoitajia. (Omaishoitajaliitto, [viitattu 28.10.2019].)

2.1 Omaishoitaja

Omaishoitaja tarkoittaa henkilöä, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairauden, vammaisuuden tai muun erityisen hoivan tarpeen vuoksi ei selviydy arjestaan omatoimisesti (Kaivolainen ym. 2011, 5). Suomen omaishoidon verkoston määritelmän mukaan omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti (Järnstedt ym. 2009, 7).

Laki omaishoidon tuesta (2 §) määrittelee omaishoitajan hoidettavan omaiseksi tai muuksi hoidettavalle läheiseksi henkilöksi, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen (L 2.12.2005/937). Omaishoitotilannetta tai omaishoitajana olemista ei voida määritellä ainoastaan lakisääteisen omaishoidon tuen perusteella (Omaishoitajaliitto, [viitattu 28.10.2019]). Kaivolaisen ym. (2011, 5) mukaan omaishoitajat ovat tärkeitä hoidon ja hoivan kokonaisuudessa. Omaishoidon merkitys kasvaakin koko ajan. Jotta omaishoito toteutuisi hyvin, se vaatii yhteistyötä eri alojen ammattilaisten kesken.

Ansa Luumin runo Uudelle polulle (1997) ilmaisee osuvasti omaishoitajuutta:

”Omaishoitajako? Kuka hän on? Mitä hän tekee?

Hän nostaa, kantaa, pesee, pukee, syöttää, juottaa.

Touhuaa päivät, valvoo yöt.

Hän itkee, rukoilee, nauraa, laulaa. Hän väsyy, tiuskii, komentaa.

Mutta ennen kaikkea, hän rakastaa.

Hän on ihminen.”

(Hirssu 2019.)

2.2 Ikääntynyt puolisoahoivaja

Ikonen (2015, 19) toteaa, että iäkkäällä henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jonka toimintakyky on heikentynyt korkean iän myötä alkaneiden, lisääntyneiden tai pahentuneiden sairauksien tai vammojen vuoksi tai korkeaan ikään liittyvän rappeutumisen johdosta.

Mikkolan (2014, 161) mukaan puolisohoiva on puolisoiden keskinäistä auttamista, hoivaa ja vastavuoroista toimintaa, jossa toinen puoliso usein paikkaa toisen toimintaa. Puolisohoivassa korostuu puolisoiden välinen keskinäinen riippuvuus, sillä molempien selviytyminen on kiinni toisen toiminnasta. Puolisohoiva on yhdessä elämistä. Se on vastavuoroista auttamista, keskinäistä riippuvuutta ja vuorovaikutusta.

Mikkola (2014, 161) toteaa, että usein puolisoa pidetään luonnollisena ja ensisijaisena auttajana, jos hän vain siihen kykenee ja on itse halukas. Näin on sekä puolisoiden keskinäisessä suhteessa että usein myös ulkopuolisten odotuksissa. Tähän vaikuttaa parisuhteeseen sisäänrakennettu odotus avun ja tuen saamisesta tarvittaessa omalta puolisoilta. Ikääntyneiden pariskuntien kohdalla on tyypillistä, että he ovat yhteisen elämän aikana tottuneet ja oppineet pärjäämään yhdessä toisiaan tukien.

Mikkola (2014, 161) mainitsee, että puolisohoivatilanne voi syntyä eri tavoin. Se on saattanut kehittyä vähitellen, joskus jopa lähes huomaamatta, toisen puolison toimintakyvyn pikkuhiljaa heikentyessä (esimerkiksi sairauden etenemisen vuoksi) ja avun tarpeen lisääntyessä. Samalla puolisoiden hoivan antamisen tavat ovat muuttuneet. Alussa puolison auttaminen on voinut olla enemmän henkistä tukemista ja kannustamista. Ajan kuluessa hoitaminen on kuitenkin muuttunut konkreettisemmaksi: auttamiseksi pukeutumisessa, peseytymisessä ja ruokailussa sekä lopulta

myös wc-käynneissä. Myös puolisoiden hoivan sitovuus on lisääntynyt. Puolison hoitaminen vie yhä enemmän aikaa. Se myös määrittää yhteisen arjen tapahtumia ja ehtoja.

Puolison avun tarve voi joskus syntyä myös yhtäkkiä esimerkiksi äkillisen sairauskohtauksen seurauksena. Yllättäen puoliset ovat uudessa ja muuttuneessa tilanteessa, jossa toinen ei selviä yhteisen elämän vaatimuksista ilman toisen apua. Sairastunutta puolisoa ei haluta laittaa sairaalasta laitoshoitoon, hänen halutaan pääsevän takaisin kotiin. Tällöin toisen puolison ainoaksi vaihtoehdoksi jää omaishoitoisuus, jotta yhteisen elämän jatkuminen kotona olisi mahdollista. (Mikkola 2014, 161-162.)

Puolisohoivan raja voi olla myös liukuva, aina ei tiedä kumpi puolisoista on hoivan tarvitsija ja kumpi hoivan antaja. Molemmilla puolisoilla saattaa olla erilaisia sairauksia. Ne vaikuttavatkin heidän päivittäiseen selviytymiseensä kotona. Myös puolisoiden kunto vaihtelee päivittäin, ja aina he eivät edes itse osaa sanoa tarkasti kumpi heistä on hoivan antaja ja hoitaja, mm. kumpi puolisoista jaksaa ja kykenee kunakin aamuna paremmin nousemaan ylös vuoteesta ja keittämään molemmille aamupuroa. Puolisot selviävät kuitenkin yhdessä päivittäisen arjen vaatimuksista. (Mikkola 2014, 162.)

Mikkola (2014, 162) toteaa, että ikääntyvät puoliset pitävät toisen auttamista itsestään selvänä ja hyvään parisuhteeseen kuuluvana. Puolisot eivät helposti kyseenalaista toisen auttamista. Omaishoitotilanteen tunnistaminen voi olla vaikeaa silloin, kun puolison auttamista pidetään luonnollisena ja tavalliseen elämään kuuluvana. Puolisot eivät välttämättä itse tiedosta omaa tilannettaan. He eivät aina välttämättä edes huomaa sitä, milloin puolison hoivaaminen on muuttunut omaishoitajuudeksi.

Puolisot eivät korosta keskinäistä auttamistaan. He eivät varsinkaan hoivatilanteen alussa puhu puolison auttamisen vaikutuksista ulkopuolisille. Puolisohoiva tulee näkyväksi usein vasta silloin, kun puolison avun tarve lisääntyy ja hoivan antaminen alkaa sitoa toista puolisoa. (Mikkola 2014, 162.)

Mikkola (2014, 162) toteaa, että puolisohoivatilanne määrittää yhä enemmän puolisoiden yhteistä elämää. Puolisohoiva on vapaaehtoinen pakko, jota ilman puoliset

eivät selviä ja joka mahdollistaa yhteisen elämän. Tunnistamattomana ja ilman riittävää tukea puolisoahoivasta voi kuitenkin muodostua myös uhka puolisoiden yhteiselle elämälle ja hyvinvoinnille.

Mikkola (2014, 165) mainitsee, että ikääntyneet pariskunnat toivovat yhteisen elämänsä jatkuvan kotona mahdollisimman pitkään, mielellään elämän loppuun asti. Vaikka puoliso sairastuu ja hänen toimintakykynsä heikkenee, niin se ei välttämättä muuta tätä tavoitetta. Puolisot voivat haluta pitää yhteisestä elämästä kiinni, vaikka se ei enää olisi inhimillisesti mahdollista, ja puoliso ei enää todellisuudessa kykene toisen hoitamiseen. Jos puolisoahoivasta luopuminen merkitsee puolisoista eroon joutumista, niin siitä ei haluta luopua. Puolisot kokevat, ettei heillä ole muuta vaihtoehtoa kuin olla yhdessä kotona, jos he eivät voi yhdessä muuttaa esimerkiksi palvelutaloon asumaan. Tästä voikin seurata kohtuuttomia ja puolisoiden hyvinvointia uhkaavia tilanteita, jos heillä ei ole muuta mahdollisuutta kuin kotona asuminen.

2.3 Muistisairas

Vainikainen (2016, 70) toteaa, että muistisairaus muuttaa ihmistä eikä sille voi mitään. On hyvä huomata, että monet ihmisenä olemiseen liittyvät asiat säilyvät edelleen, vaikka muistisairaahan ajatusten johdonmukaisuus katkeilee ja sanojen löytäminen vaikeutuu. Muistisairas aistii ympärillään olevan ilmapiirin. Hän iloitsee myönteisestä tuesta ja ahdistuu arvostelevasta ja kylmästä suhtautumisesta. Ystävällinen hymy, hyväksyvä kosketus ja myönteinen puhe tukevat muistisairasta. Moite, paheksunta ja vähättely puolestaan edistävät muistisairaahan paha oloa, joka saattaa purkautua aggressiivisuutena.

Muistisairas ihminen vetäytyy menneisyyteen, jonne hänen kanssaan elävän ihmisen on hyvä etsiä tie. Näin hän pystyisi ymmärtämään muistisairaahan käyttäytymistä. Menneisyydessä eläminen ei ole harhaisuutta. Se on muistisairaalle se maailma, jonka hän muistaa ja hallitsee. Nykyisyydessä elävälle läheiselle tai hoitajalle tuo maailma on usein outo. Empaattisella keskustelulla ja ennen kaikkea kuuntelemalla, hän voi saada muistisairaalta vinkkejä, joiden kautta pystyy kommunikoimaan tämän kanssa. (Vainikainen 2016, 70.)

Muistisairas ymmärtää, vaikka hän ei aina muista eikä pysty suoraan kertomaan, mitä hänen mielessään tapahtuu. Itsensä arvokkaaksi tuntemisen tarve ei katoa. Muistisairas vaistoa, milloin häntä kohdellaan arvostavasti ja milloin puolestaan ei. Tunne siitä, ettei häntä noteerata tai että häneen suhtaudutaan väheksyvästi aiheuttaa vastareaktion. Se voi olla aggressiivista vastustelua, jopa lyömistä. Tällainen käytös ei tarkoita sitä, että muistisairas haluaisi sisimmässään vahingoittaa ympärillään olevia ihmisiä. Käytös johtuu siitä, ettei hän ehkä löydä muita keinoja osoittaa mieltään. (Vainikainen 2016, 71.)

Ihminen on oma persoonansa, vaikka hän sairastaakin muistisairautta. Hän ei ole vain sairaus, jota hän sairastaa. Muistisairaudesta huolimatta monet persoonallisuuden piirteet säilyvät, ne vain usein piiloutuvat sairauden kuoren alle. Tämän vuoksi on tärkeää tietää, millainen ihminen sairastunut oli aiemmin ja millainen on hänen elämänsähistoriansa. On hyvä tietää, millaisista asioista hän piti tai ei pitänyt sekä mikä häntä ilahdutti ja mikä pelotti. (Vainikainen 2016, 71.)

2.4 Tuen ja ohjauksen tarve omaishoidossa

Omaishoitajan työkenttänä on hoidettavan arjesta ja hyvinvoinnista huolehtiminen. Hän huolehtii, usein yksin, läheisensä ruokailusta, peseytymisestä, pukeutumisesta ja lääkehoidosta. Moni omaishoitaja huolehtii myös sairaanhoidollisista toimenpiteistä. Omaishoitaja seuraa läheisensä vointia sekä huolehtii riittävästä unesta, levesta ja liikunnasta. Hän on tukena erilaisten käyttäytymiseen liittyvien muutosten keskellä. Auttamisen ja hoivatyön rinnalla hänen on hallittava myös palvelujärjestelmän kiemurat. (Omaishoitajaliitto, [viitattu 28.10.2019].)

Omaistaan tai läheistään hoitavan tärkein tukiverkosto on yleensä oma perhe ja lähipiiri, valtaosa auttamisesta tapahtuukin omaisten ja läheisten avulla ilman virallisia tukimuotoja. Kun hoidettava vielä selviytyy pienellä auttamisella, esimerkiksi kaupassakäyntiavulla, niin omaishoitoperhe pärjää usein niin sanotun epävirallisen avun turvin ilman yhteiskunnan tukimuotoja. Omaishoitoperhe voi löytää itselleen tukea jo omaishoidon varhaisesta vaiheesta lähtien mm. potilasjärjestöjen ja seurakunnan järjestämästä toiminnasta. (Järnstedt ym. 2009, 8; Omaishoitajaliitto, [viitattu 28.10.2019].)

Usein kotona selviytyminen edellyttää läheisiltä tiivistä ja vaativaa huolenpitoa ja hoitamista. Tilanteen poiketessa tavanomaisesta perhesuhteisiin kuuluvasta auttamisesta ja kun hoito on sitovaa ja vaativaa, tulisi sitä tukea myös yhteiskunnan toimenpitein. Heti, kun perheessä herää kysymys mahdollisesta omaishoitotilanteesta, heidän kannattaa olla yhteydessä kotikuntansa sosiaalitoimistoon ja selvittää mahdollisuuksiaan avun ja tuen saamiseen. (Järnstedt ym. 2009, 9.)

Järnstedt ym. (2009, 9) mukaan omaishoito tarvitsee tuekseen seuraavat neljä tukipilaria:

- Tuki ja palvelut hoidettavalle.
- Hoidon onnistumiseksi tarvittavat hoitotarvikkeet, apuvälineet ja asunnon muutostyöt.
- Riittävä taloudellinen tuki ja palvelut omaishoitajalle.
- Omaishoitajalle henkistä tukea ja vapaa-aikaa omaishoidosta.

Omaishoito on kunnalle edullinen hoidon järjestämisen vaihtoehto. Omaishoidon taloudelliset vaikutukset tiedostetaan hyvin, mutta sen asema kotihoidon palvelukonaisuudessa on edelleen epävakaa. (Omaishoitajaliitto, [viitattu 28.10.2019].)

Palvelujärjestelmää tulee kehittää siten, että se tukee kotihoitoa. Kun omaishoidossa on yhä vaikeahoitaisempia henkilöitä, niin tarvitaan omaishoitoa tukevia, tarpeen mukaisia palveluja hoitotyön mahdollistamiseksi. Lain mukaan ketään ei voi pakottaa ryhtymään omaishoitajaksi. Omaishoitolain 3 §: n mukaan omaishoidon tuen myöntämisen edellytyksenä on se, että hoidettavan omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö on valmis vastaamaan hoidosta ja huolenpidosta tarpeellisten palveluiden avulla. (Omaishoitajaliitto, [viitattu 28.10.2019].)

Omaishoitotilanteessa on monia kriittisiä kohtia, joissa sekä tuen että ohjauksen tarve korostuvat. Omaishoitoon liittyy erilaisia siirtymävaiheita, kuten palvelujärjestelmän asiakkaaksi tuleminen omaishoidon alkuvaiheessa, kotiutumiset, sijaishoidon järjestelyt sekä kodin ulkopuoliseen hoivaan muuttaminen. Ne ovat kohtia,

joissa perhettä tulisi erityisesti tukea ja miettiä palvelujen kokonaisuutta. Tällä estetään se, ettei palvelujärjestelmään synny ihmisen kokoisia aukkoja. (Omaishoitajaliitto, [viitattu 28.10.2019].)

2.5 Omaishoidon tuki

Omaishoidon tuki on kokonaisuus, johon kuuluvat hoitopalkkio omaishoitajalle sekä palveluita hoidettavalle ja hoitajalle. Sitovassa hoitotilanteessa oleville omaishoitajille omaishoidon tukeen kuuluu myös kolme vapaapäivää kuukaudessa. Hoitopalkkio kartuttaa eläkettä. Tukea saavat omaishoitajat ovat myös vakuutettuja omaishoitoon liittyvän tapaturman varalta. (Järnstedt ym. 2009, 9.)

Laki omaishoidon tuesta (2 §) määrittelee omaishoidon tuen kokonaisuudeksi, joka muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista (L 2.12.2005/937).

Omaishoidon tuesta ja siihen sisältyvistä palveluista päätöksen tekee kunta. Omaishoidon tuesta tehdään omaishoitosopimus. Sen tekevät kunta ja omaishoitaja. Omaishoitosopimuksen liitteeksi laaditaan hoidettavalle hoito- ja palvelusuunnitelma yhdessä kunnan, hoidettavan ja omaishoitajan kanssa. (STM, [viitattu 29.10.2019].)

Omaishoidon tukeen sisältyy hoidettavalle omaishoito, hoito- ja palvelusuunnitelmassa määriteltävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä omaishoitajan vapaan ajaksi annettavat palvelut. Omaishoidon tukeen sisältyy omaishoitajalle hoitopalkkio, vapaa (hoidon ollessa sitovaa), eläke- ja tapaturmavakuutus sekä sosiaalipalvelut. (STM, [viitattu 29.10.2019].)

Lain mukaan (laki omaishoidon tuesta 3 §, tuen myöntämisedellytykset) kunta voi myöntää omaishoidon tukea, jos:

- 1) henkilö alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi tarvitsee kotioloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa,

- 2) hoidettavan omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö on valmis vastaamaan hoidosta ja huolenpidosta tarpeellisten palveluiden avulla,
- 3) hoitajan terveys ja toimintakyky vastaavat omaishoidon asettamia vaatimuksia,
- 4) omaishoito yhdessä muiden tarvittavien sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kanssa on hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta riittävää,
- 5) hoidettavan koti on terveydellisiltä ja muilta olosuhteiltaan siellä annettavalle hoidolle sopiva ja
- 6) tuen myöntämisen arvioidaan olevan hoidettavan edun mukaista.

Omaishoidon tuki on harkinnanvarainen sosiaalipalvelu, jota kunta järjestää sitä varten varaamiensa määrärahojen rajoissa (STM, [viitattu 29.10.2019]). Omaishoidon tuen hoitopalkkion vähimmäismäärä 1.1.2019 lukien on 399,91 euroa kuukaudessa ja hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana maksettava hoitopalkkio on vähintään 799,81 euroa kuukaudessa. Omaishoidon tuesta annetussa laissa säädetään omaishoitajille maksettavien hoitopalkkioiden määrästä ja alimmista hoitopalkkioista. (STM 2018.) Usein omaishoidon tukea haetaan ja myönnetään varsin myöhään eli silloin, kun omaishoito on jo hyvin raskasta (Omaishoitajaliitto, [viitattu 28.10.2019]).

3 JAKSAMINEN

Jaksamisen edellytyksiä ovat perusasioista eli syömisestä, juomisesta sekä riittävästä levosta huolehtiminen (Palliativinentalo.fi 2018). Omaishoitajalla omasta jaksamisesta huolehtiminen voi usein jäädä taka-alalle hänen hoitaessaan läheistään ja huolehtiessaan tämän hyvinvoinnista.

3.1 Omaishoitajan jaksaminen

Omaishoitajan työ on vaativaa ja raskasta sekä henkisesti ja fyysisesti kuormittavaa. Se on ympärivuorokautista ja vaatii omaishoitajalta kärsivällisyyttä sekä pitkää pinnaa. Omaishoitajan jaksamisesta pitää huolta vain omaishoitaja itse. Jollei omaishoitaja hae ja vaadi apua, niin hän ei sitä myöskään saa. (Tavi & Lahtonen 2019, 167.)

Vainikainen (2016, 80) toteaa, että toisesta huolehtiminen on raskasta usein sekä fyysisesti että psyykkisesti. Isokokoisemman puolison tai vanhemman hoivaaminen ja puhtaana pitäminen voi käydä omaishoitajalle hankalaksi. Omaishoitajaa voi uuvuttaa tilanteen toivottomuus. Hankalalta tuntuva taistelu hoivattavan oikeuksien puolesta syö puolestaan hoitajan henkisiä eväitä. Sairastuneen voi olla hankala ottaa vastaan apua läheiseltä ihmiseltä, ja se tekee hänet sekä ärtyisäksi että yhteistyöhaluttomaksi. Omaista lisääntyvä hoitovastuu pelottaa ja rasittaa, ja se vaikuttaa hänen elämänlaatuunsa.

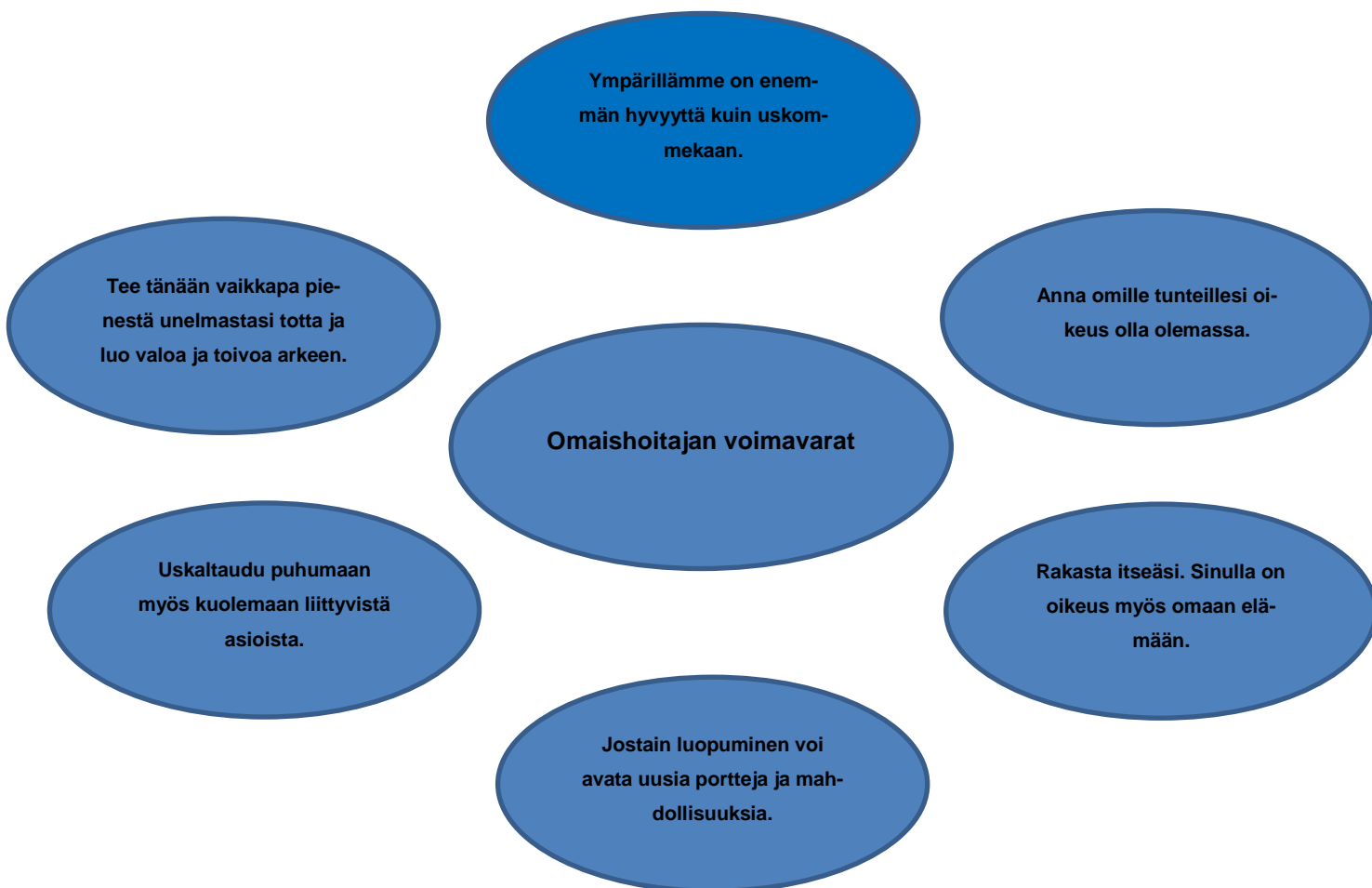
Hiilamon ja Hiilamon (2015, 100) mukaan hoivan antajat joutuvat tasapainottelemaan hoivan ja muun elämän vaatimusten keskellä samaan aikaan, kun läheisen toimintakyvyn heikkeneminen herättää huolta ja ahdistusta. Laadukas hoiva vaatii tilannekohtaista harkintaa sekä mukautumista hoivattavan muuttuviin tarpeisiin. Hoivan määrää ei voi etukäteen normittaa ja järjestää. Tähän vaikuttaa tilanteiden muuttuminen ja hoivan käyminen ajan kuluessa useimmiten aina vain vaativammaksi. Omaishoitajalle on tavattoman raskasta olla läheisensä ”ainoa todellinen auttaja”.

Hiilamo ja Hiilamo (2015, 73) toteavat, että muistisairaudet ovat erittäin haastavia omaisille. Vakavista muistihäiriöistä kärsivä läheinen vaeltelee ympäriinsä, karkailee ja käyttäytyy mahdollisesti aggressiivisesti. Hän ei kykene huolehtimaan omasta puhtaudestaan tai edes ruokailustaan. Muistisairaana hoiva on raskasta sekä fyysisesti että psyykkisesti. Sairastuneen muistamattomuuteen liittyvä levottomuus saattaa koetella omaisten hermoja.

Omaishoitajien elämänlaadun heikkeneminen on todettu myös Itä-Suomen yliopiston, neurologian yksikön koordinoimassa ALSOVA-tutkimuksessa, jossa seurattiin Alzheimerin tautiin äskettäin sairastuneita henkilöitä ja heidän omaishoitajiaan viiden vuoden ajan. Tutkimuksen yksi päätarkoituksista on selvittää sairauden alkuvaiheessa annetun kuntoutuksen (sopeutumisvalmennuksen) vaikuttavuutta sairastuneen ja hänen omaishoitajansa elämänlaatuun ja sairastuneen pitkäaikaishoitoon siirtymiseen. Tutkimuksessa on saatu tietoa mm. sairastuneen oireiden muutoksesta viiden vuoden seurannan aikana, omaishoitajan jaksamisesta sekä sairastuneen ja omaishoitajan terveydentilasta ja elämänlaadusta. Tutkimuksessa on saatu tietoa myös lääkityksen, terveystalveluiden ja muiden palvelujen käytöstä. Vainikainen (2016, 80) toteaa, että omaishoitajan elämänlaatu heikkenee merkittävästi jo varhain, läheisen sairastaessa vasta lievää Alzheimerin tautia. Omaishoitajien masennusoireet ja liikuntarajoitteet yleistyvät läheisen Alzheimerin vaikeutuessa. Jos omaisella on läheisen muistisairauden alkaessa omia psyykkisiä rasitteita, niin hän kuormittuu herkästi. Suurinta psyykkistä kuormitusta kokivat ne omaishoitajat, joilla oli masennusoireita jo läheisen diagnoosin hetkellä. Jo lievätkin masennusoireet ennustivat omaishoitajan kuormittumista hoidon aikana riippumatta esimerkiksi hoidettavan muistisairauden etenemisestä. Puolisot kuormittuivat yleensäkin jo tutkimuksen alkaessa enemmän kuin muut omaishoitajina toimivat läheiset. Puolisoiden kuormitus myös kasvoi seurannan aikana. (Vainikainen 2016, 80; UEF, [viitattu 3.11.2019].)

3.2 Jaksamista tukevat toimenpiteet

Vainikainen (2016, 81) kirjoittaa, että jaksukseen omaishoitajan on kuunneltava omia tunteitaan ja tarpeitaan (kuvio 1). Joskus hänen on tarpeen hiljentää oma sisäinen kriitikkonsa. Omaishoitaja ei ole huono puoliso, vaikka hän ei jaksaisikaan. Hänen on luvallista tuntea, etteivät voimat riitä ja että tarvitsee tukea ja apua. Omaishoitajan on uskallettava ja jaksettava etsiä ja vastaanottaa apua. Moni omaishoitaja tuntuu asettavan oman jaksamisensa riman liian korkealle. Jokaisen omaishoitajan on huolehdittava myös itsestään. Kenenkään ei myöskään pitäisi sairastua hoivatessaan toista.



Kuvio 1. Omaishoitajan voimavarat (Lahtinen 2008).

Seuraavassa joitakin vinkkejä läheistään hoitavan omaan jaksamiseen (Hiilamo & Hiilamo 2015, 149–150):

- Kuuntele omaa jaksamistasi.
- Älä yritä olla liian urhea.
- Älä lannistu hädässäsi.
- Järjestä itsellesi pieniä lomia (sellaisia, jotka sopivat juuri sinulle).
- Muista myös elämän viiltävä hetkellisyys. Omiin menoihin kyllä ehtii myöhemminkin, joten osasta niistä voi nyt tinkiä. Uhrautua ei kuitenkaan pidä, ettei katkeroidu. Muista tasapaino ja suhteellisuudentaju.
- Väsyneenä löydät itsesi kiukuttelemasta hoidettavalle. Siinä hetkessä se on ymmärrettävää, mutta jälkikäteen ajateltuna turhaa. Pyydä anteeksi ja jos voit, niin pidä lomaa.
- Vaikka omaishoitajan työ on usein raskasta, huumoria ei pidä unohtaa. Synkkä ilmapiiri ei ole hyvästä.
- Älä ajattele, että ”joudut” hoivaamaan. Ajattele, että ”saat” hoivata. Omaisen hoitaminen on useimmiten niin palkitsevaa, ettei sitä kannata jättää tekemättä, jos oma elämäntilanne sen suinkin sallii.

Joskus omaishoitajan eteen tulee tilanne, jolloin hän kaipaa pidempää katkosta omaishoitajuuteen. Omaishoidettavan saaminen intervalli- eli vuorohoitopaikalle hoitokotiin on yhteiskunnan kädenojennus omaishoitajalle. Omaishoitoperheen kannattaa hyödyntää sitä ajoissa. (Vainikainen 2016, 85.)

3.3 Vertaistuki

Vertaistuen saaminen tuo omaishoitajille mahdollisuuksia vaihtaa kokemuksia ja tuntea konkreettisesti, ettei ole vaativassa hoivatilanteessa yksin. Vertaistuki on läheistä muistisairastaan hoitavan selviämisen ehto. Hänelle oma aika ja mahdollisuus pitää kiinni itselle tärkeistä omista asioista ovat välttämättömiä. Omaishoitaja

ei saa vaatia itseltään kohtuuttomia, ja sitä muistisairaana rinnalla eläminen usein selvästi on. Jos omaishoitaja ei hoida itseään, hän ei jaksakaan pitää huolta toisesta. (Vainikainen 2016, 82, 84.)

Vainikainen (2016, 82) mainitsee, että monen vertaistoimintaan osallistuneen mukaan tärkeintä on kohdata muita samassa tilanteessa eläviä, koska vain vertainen kykenee kokemaan täysin samoja tunteita. Kokoontumisissa jaetaan sosiaalista tukea sekä usein myös monia käytännön neuvoja ja vinkkejä.

Omaishoitajalle antaa voimaa toisilta omaishoitajilta saatu vertaistuki sekä kanssakäyminen ja kokemusten jakaminen toisten samanlaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa. Yhteiset kokemukset auttavat omaishoitajia ymmärtämään, ettei kukaan ole yksin omaishoitotilanteessaan. Usein itsestä ja omasta elämäntilanteesta kertominen on helpompaa sellaiselle, joka on kokenut saman. Ryhmästä omaishoitajat saavat ja siellä he antavat käytännön vinkkejä arkipäivään. (Järnstedt ym. 2009, 135.)

Omaishoitajaa auttaa usein jo se, että hän tietää jakavansa tuntojaan toisille vertaisille. Ryhmässä on luvallista myös päästää höyryä eli kertoa, kuinka raskaalta itsestä tuntuu juuri nyt. Usein keskustelussa löytyy myös jotain positiivista, jolle omaishoitaja voi rakentaa omaa jaksamistaan. (Vainikainen 2016, 83.)

Vertaistukea muistisairaille ja heidän hoitajilleen tarjoavat lukuisat eri järjestöt ja toimijat kuten muistiyhdistykset, omaishoitajien ja läheisten yhdistykset, seurakunnat, Suomen Punainen Risti ja monet muut järjestöt (Vainikainen 2016, 82).

4 MUISTISAIRAUS OMAISHOITOSUHTEEN HAASTEENA

4.1 Muistisairaudet

Yleisimpiä eteneviä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti (n. 60–70 %), verisuoni-peräinen muistisairaus (n. 15–20 %), Alzheimerin taudin ja verisuoni-peräisen muistisairauden yhdistelmä (ns. sekamuoto), Lewyn kappale -tauti sekä otsa–ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus. Lisäksi Parkinsonin tautiin ja MS-tautiin voi liittyä tiedonkäsittelyn vaikeuksia, kuten muistin heikkenemistä. Näiden lisäksi tunnetaan myös lukuisia harvinaisempia muistisairauksia. Etenevät muistisairaudet rappeuttavat aivoja sekä heikentävät laaja-alaisesti toimintakykyä. Iäkkäillä ihmisillä muistisairaudet ovat yleisempiä. Etenevät muistisairaudet johtavat edetessään demensioireyhtymään. (Muistisairaudet 2017.)

Etenevän muistisairauden toteamisen jälkeen tulee harkita lääkehoidon aloittamista. Muistisairauslääkityksenä käytetään niin sanottuja AKE:n estäjiä (donepetsiili, galantamiini ja rivastigmiini) tai memantiinia. Monien potilaiden kohdalla lääkeyhdistelmän avulla tila saadaan vakiintumaan, oireiden eteneminen hidastumaan, omatoimisuus ja arkielämän sujuvuus parantumaan. Lääkityksen avulla usein myös käytösoireet helpottuvat. Otsa-ohimolohkorappeuman kohdalla edellä mainittujen lääkkeiden hyödyistä ei ole näyttöä eikä niitä tule käyttää. Joidenkin potilaiden kohdalla vaikeimpien käytösoireiden (masennus, levottomuus, ahdistuneisuus, aistiharhat ja harha-ajatukset) hoitoon voidaan tarvita muistisairauslääkityksen ohella myös muuta lääkitystä. (Tarnanen, Rosenvall & Tuunainen 2017.)

Lääkehoidosta on hyötyä vain silloin, kun se on osa potilaan kokonaisvaltaista hoitoa, johon kuuluvat vaaratekijöiden ja muiden sairauksien hoito, mielialan ja käytösoireiden kartoittaminen ja hoito sekä kuntoutus, ohjaus ja tuki. Muistipotilaan itsensä ja hänen omaistensa kannalta on oleellista, että potilas saa oikeat palvelut, oikeassa paikassa ja oikeaan aikaan niin kotona kuin pitkäaikaishoidossakin. (Tarnanen ym. 2017.)

Alzheimerin tauti on hitaasti ja tasaisesti etenevä, aivoja rappeuttava muistisairaus. Sen yleisyys kasvaa voimakkaasti iän myötä. Alle 65-vuotiailla tauti on harvinaisen, mutta yli 85-vuotiailla sitä esiintyy jo 15–20 prosentilla. Se on yleisempi naisilla kuin miehillä. (Juva 2018; Alzheimerin tauti 2017.)

Alzheimerin tauti on yleisin dementiaa eli laaja-alaista henkisten kykyjen heikentymistä aiheuttava sairaus. Kaikista dementiaa kärsivistä noin 70–80 prosentilla on Alzheimerin tauti, osalla yhdessä muiden aivosairauksien, esimerkiksi aivoverenkiertohäiriöiden kanssa. (Juva 2018.)

Alzheimerin taudin oireita voidaan lievittää lääkkeillä. Ne lisäävät sairastuneen keskittymiskykyä ja kohentavat toimintakykyä sekä vähentävät psyykkisiä ja käytösoireita. Lääkkeet eivät pysäytä sairauden etenemistä, mutta hidastavat sitä. Alzheimerin tauti etenee tasaisesti ja kestää ensioireista loppuvaiheeseen 2–20 vuotta. Sairauden tyypillinen kesto on noin 12 vuotta. (Aejmelaeus ym. 2008, 221; Juva 2018.)

Verisuoniperäinen (vaskulaarinen) dementia on aivoverenkiertohäiriöiden aiheuttama muistisairaus. Se on seurausta erityyppisten verenkierron häiriöiden aiheuttamista aivokudoksen vaurioista. Verisuoniperäinen dementia on toiseksi yleisin muistisairauksien syy. Useimmiten verisuoniperäinen muistisairaus vaurioittaa aivojen syvien osien pieniä valtimoita, jolloin hapenpuute saa aikaan pieniä vaurioita myös aivojen syviin osiin. (Aejmelaeus ym. 2008, 222; Atula 2019.)

Verisuoniperäisen dementian taudinkuva on monimuotoinen, ja joskus voi mukana olla myös Alzheimerin taudin piirteitä. Sen taustalla voi olla monia aivoverenkiertosairauksia, kuten aivoinfarkteja, aivoverenvuotoja tai aivojen syvien osien eli valkean aineen hapenpuutteesta johtuvia vaurioita. Verisuoniperäiselle dementialle altistavat myös niin sanotut hiljaiset aivoinfarktut, joita voi tulla ilman havaittuja oireita. Verisuoniperäinen dementia on aiheuttavien tekijöidensä vuoksi luonnollisesti yleisin vanhemmassa väestössä, miehillä jonkin verran yleisempi kuin naisilla. (Atula 2019.)

Verisuoniperäisessä muistisairaudessa muisti on säilynyt paremmin kuin Alzheimerin taudissa. Sairastuneille toiminnanohjaus heikentyy alussa muistia selvemmin.

Sairastuneiden tilanne saattaa toimintakyvyn laskun jälkeen myös kohentua. Verisuoniperäisessä muistisairaudessa oireet myös alkavat nopeammin Alzheimerin tautiin verrattuna, jopa päivissä tai viikoissa. Oireet eivät etene tasaisesti vaan usein portaittain, ja välillä voi olla parempiakin päiviä. Tärkeää on huolehtia sairastuneen kohonneen verenpaineen, kolesterolin ja veren sokeripitoisuuden hoidosta sekä sydän- ja verisuonitautien hoidosta. (Verisuoniperäinen muistisairaus 2017; Atula 2019.)

Lääkehoitoa verisuoniperäiseen muistisairauteen ei ole toistaiseksi olemassa. Alzheimerin taudin lääkkeillä ei ole myyntilupaa vaskulaarisessa dementiaassa. Tämä johtuu siitä, että tutkimuksissa lääkkeillä saavutettu hyöty on ollut rajallista. Verisuoniperäisessä muistisairaudessa hoito keskittyy taustalla olevan aivoverenkiertosairauden uusiutumisen ehkäisyyn ja riskitekijöiden hoitoon. Muina hoitomuotoina käytetään yksilöllisen arvion mukaan kuntoutusta (esimerkiksi fysioterapiaa ja puheterapiaa). Parasta hoitoa on aivoverenkiertohäiriöiden ehkäisy. Siinä päteivät vanhat hyvät elämäntapaohjeet tupakoinnin lopetuksesta, maltillisesta alkoholin käytöstä, kohonneen verenpaineen ja kolesterolin hoidosta sekä mahdollisen diabeteksen hyvästä hoitotasapainosta. (Atula 2019.)

Dementialla tarkoitetaan useamman kuin yhden tiedonkäsittelytoiminnon heikentymistä aikaisempaan suoritustasoon nähden siinä määrin, ettei potilas pysty selviytymään itsenäisesti jokapäiväisissä toimissa, työssä tai sosiaalisissa suhteissa. On hyvä muistaa, että dementia on oire, ei erillinen sairaus. Dementian syy voi olla etenevä sairaus (esim. AT eli Alzheimerin tauti), pysyvä jälkitila (esim. aivovamma) tai hoidolla parannettava sairaus (esim. kilpirauhasen vajaatoiminta). (Erkinjuntti ym. 2015, 19.)

4.2 Muistisairauden mukanaan tuomat haasteet perheessä

Alzheimerin tauti jaetaan oireiden mukaan eri vaiheisiin: varhainen, lievä, keskivaikea ja vaikea (Tarnanen ym. 2017). Alzheimerin taudin tyypillisiä ensimmäisiä oireita ovat lähimuistin häiriöt (mieleen painamisen ja uuden oppimisen vaikeus), vaikeus muistaa uusia nimiä tai sovittuja asioita, käyttöesineiden hukkaaminen, vai-

keus liikkua erityisesti vieraassa ympäristössä sekä asioiden ja tapahtumajärjestysten sekoittuminen (Alzheimerin tauti 2017). Mieleen painamisen vaikeuden vuoksi muistisairas ei muista vaikkapa sitä, mitä he ovat juuri omaishoitajan kanssa keskustelleet. Tämän vuoksi muistisairas voi kysellä omaishoitajalta jatkuvasti samoja asioita, toistaa itseään. Omaishoitaja väsyvä tähän, ja se vaikuttaa hänen jaksamiinsa. Käyttöesineiden hukkaamisen vuoksi muistisairas etsii tavaroitaan ja kyselee toisilta, missä ne ovat.

Taudin edetessä sairastuneen toimintakyky ja sairaudentunne heikkenevät sekä hän tarvitsee yhä enemmän apua arjen toiminnoissa (Alzheimerin tauti 2017). Tämän vuoksi omaishoitajan tulee auttaa muistisairasta mm. peseytymisessä ja puheutumisessa.

Alzheimerin taudin myöhempisiin oireisiin kuuluvat esimerkiksi hahmottamisen ongelmat, kielelliset vaikeudet, kätevyysvaikeudet (esim. nappien pukeminen), ajan ja paikan tajun heikkeneminen, puheen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeudet sekä vaikeudet käyttää erilaisia välineitä (esim. ruokailuvälineet, kutimet). Sairastuneen persoonallisuus ja sosiaaliset kyvyt saattavat kuitenkin olla suhteellisen hyvin säilyneitä. (Alzheimerin tauti 2017.)

Ajan ja paikan tajun heikkeneminen johtaa siihen, että muistisairas kyselee jatkuvasti mm., missä he ovat. Omaishoitaja joutuu toistamaan asioita muistisairaalle, ja hän väsyvä siihen. Puheen tuottamisen vaikeuksien takia muistisairas ei pysty ilmaisemaan itseään niin kuin hän ennen on pystynyt. Tämä johtaa siihen, että läheisten on vaikea ymmärtää, mitä muistisairas puhuessaan tarkoittaa. Läheisten on myös vaikea ymmärtää esimerkiksi muistisairaalle erilaisia toiveita (mm. mitä hän haluaa tehdä, minne hän haluaa lähteä). Tämä uuvuttaa perhettä henkisesti. He saattavat tuntea, etteivät saa enää yhteyttä muistisairaaseen läheiseensä. Puheen ymmärtämisen vaikeuksien vuoksi muistisairaalle on vaikea ymmärtää, mitä muut hänelle puhuvat. Tämän vuoksi muistisairaalle on mm. vaikea osallistua keskusteluihin. Alzheimerin taudin myöhäisemmässä vaiheessa omaishoitajan tulee usein huolehtia muistisairaalle perushoidosta, mm. pesemisestä, pukemisesta ja syöttämisestä. Omaishoitaja on tällöin sidottu muistisairaaseen läheiseensä kokopäiväisesti. Tämä vaikuttaa omaishoitajan jaksamiseen.

Suurimmalla osalla Alzheimerin tautiin sairastuneista on jossain sairauden vaiheessa myös psyykkisiä oireita ja käytösoireita (Juva 2018). Järnstedtin ym. (2009, 119) mukaan käytösoireilla tarkoitetaan sellaisia haitallisia muutoksia ihmisen käyttäytymisessä ja mielialassa, jotka saattavat vaikeuttaa sosiaalisia suhteita sekä päivittäistä vuorovaikutusta ja toimintaa. Aejmelaeuksen ym. (2008, 232) mukaan dementoituvien käytösoireilla tarkoitetaan sekä havaittavia käyttäytymisen oireita että mielen sisällöstä kertovia psykologisia oireita. Käyttäytymisen oireita ovat fyysinen aggressiivisuus, levottomuus ja kuljeskelu, estoton käyttäytyminen (esimerkiksi seksuaalinen estottomuus), huutelu, pakko- ja toisto-oireet, tavaroiden keräily, katastrofireaktiot (odottamattomat tilanteeseen nähden liiallisen voimakkaat reaktiot) sekä sundowning (iltaa kohden lisääntyvä levottomuus). Psykologisia oireita ovat masennus, ahdistuneisuus, unihäiriöt, aistiharhat ja harhaluulot sekä virhetulkinnat.

Alzheimerin taudissa masennus ja ahdistuneisuus ovat yleisiä, mutta toisinaan esiintyy myös vaikeaa levottomuutta ja harhaluuloisuuttakin. Vainoharhaisuus (paranoia) saattaa olla jopa Alzheimerin taudin ensimmäisiä oireita. (Juva 2018.)

Järnstedt ym. (2009, 124) toteaa käytösoireiden koskettavan koko perhettä ja lähipiiriä. Hoidettavan käytöksessä tapahtuneet muutokset eivät aina ole helppoja. Niistä puhuminen saattaa tuntua vaikealta. Käytösoireet on kuitenkin tärkeää ottaa puheeksi, koska vain keskustelemalla asiasta tulee yhteinen ja yhdessä on mahdollista löytää myös ratkaisuja käytösoireiden mukanaan tuomiin tilanteisiin.

Verisuoniperäisen muistisairauden varhaisoireisiin kuuluvat usein lievä muistihäiriö, puhehäiriöt, kömpelyys, kävelyvaikeudet (ns. töpöttelykävely) ja hahmottamisvaikeudet. Sairastuneilla on usein myös tunneherkkyyttä ja heidän mielialansa vaihtelevat helposti itkusta nauruun. Verisuoniperäisessä muistisairaudessa oireet saattavat alkaa nopeastikin, ja ne vaihtelevat päivittäin tai kausittain. Sairastuneen oireet riippuvat myös siitä, missä kohtaa aivoja vaurioita on syntynyt. (Verisuoniperäinen muistisairaus 2017.) Muistisairaahan muisti- ja puhehäiriöt vaikuttavat hänen kommunikointiinsa muiden kanssa. Kävelyvaikeudet ja kömpelyys puolestaan altistavat muistisairasta kaatumisille ja mahdollisille loukkaantumisille. Muistisairauden oireiden alkamisen nopeus ja niiden vaihtelu saattavat hämmentää ja huolestuttaa sairastuneen perhettä.

Dementiaoireyhtymään liittyy muistihäiriöiden lisäksi yksi tai useampi seuraavista: kielellinen häiriö (esim. oikeiden sanojen muistamisen, ymmärtämisen tai löytämisen vaikeus) kätevyden heikkeneminen (esim. pukeutumisen ja parranajon vaikeutuminen), tunnistamisen vaikeutuminen (esim. kasvojen tai esineiden tunnistaminen) ja monimutkaisten älyllisten toimintojen heikkeneminen, esim. ohjeiden mukaan toimiminen tai vieraassa paikassa suunnistaminen (Dementia 2017). Kielellinen häiriö vaikuttaa sairastuneen kommunikointiin muiden kanssa. Vaikeudet oikeiden sanojen muistamisessa, ymmärtämisessä ja löytämisessä aiheuttavat väärinymmärryksiä sairastuneen ja hänen kanssaan keskustelevien kesken. Tästä voi seurata turhautumista puolin ja toisin. Kätevyden heikkenemisen vuoksi sairastunut voi tarvita perheeltään apua mm. pukeutumisessa ja peseytymisessä.

Huttunen (2018) toteaa, että dementiasta kärsivän kyky suunnitella päivittäisiä toimintoja, jäsentää kokonaisuuksia ja ymmärtää vertauskuvallisia ilmauksia on heikentynyt. Sairastuneella on vaikeuksia suunnitella päivittäisiä toimintoja, vaikkapa milloin mennään kauppaan, mitä syödään tänään ruoaksi ja mihin aikaan lähdetään lääkärikäynnille. Tämä vaikuttaa arjessa selviämiseen. Tähän sairastunut tarvitsee perheensä apua.

Useimmilla ilmenee jossain sairauden vaiheessa muutoksia niin käyttäytymisessä kuin tunteiden ilmaisussakin. Lisäksi on tyypillistä mm. toistuvat kysymykset samasta aiheesta, vaikeiden tilanteiden välttely ja aloitekyvyttömyys sekä aikaan ja paikkaan orientoitumisen hankaluus. (Dementia 2017.) Sairastuneen esittämät toistuvat kysymykset uuvuttavat perhettä.

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän työn tarkoituksena oli selvittää muistisairasta aviopuolisoaan hoitavien ikääntyneiden omaishoitajien jaksamista. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia seuraavia asioita: mitkä asiat auttavat omaishoitajia jaksamaan arjessa, ovatko omaishoitajat saaneet tukea jaksukseen, omaishoitajan ja muistisairaana omaishoidettavan aviosuhteen muuttuminen ja sen vaikutus jaksamiseen. Tutkimuksesta voi olla apua esimerkiksi ikääntyneiden omaishoitoperheiden parissa työskenteleville muistihoidajille, palveluohjaajille, palveluvastaaville ja palvelupäälliköille. He voivat saada tutkimuksesta sellaista tietoa ikääntyneiden puoliso-omaishoitajien jaksamisesta, jota voivat hyödyntää työssään. Omaishoitajien jaksamista on tutkittu aika paljon, mutta ei niinkään pitkän suhteen näkökulmasta.

Tutkimuskysymykset olivat:

1. Mitkä asiat auttavat omaishoitajaa jaksamaan arjessa?
2. Onko omaishoitaja saanut tukea jaksukseen? Miltä taholta ja millaista?
3. Kuinka omaishoitajan ja muistisairaana omaishoidettavan aviosuhde on muuttunut? Miten aviosuhteen muuttuminen vaikuttaa jaksamiseen?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Opinnäytetyössäni käytin tutkimusmenetelmänä kvalitatiivista eli laadullista tutkimusta. Aineistonkeruumenetelmänä käytin teemahaastatteluja ja aineiston analysoin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

6.1 Kvalitatiivinen tutkimus

Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus tarkoittaa mitä tahansa tutkimusta, jonka avulla pyritään ”löydöksiin” ilman tilastollisia menetelmiä tai muita määrällisiä keinoja (Strauss & Corbin, 1990). Laadullinen tutkimus käyttää sanoja ja lauseita. Määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimus puolestaan perustuu lukuihin. Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä määrällisen tutkimuksen mukaisiin yleistyksiin. (Kananen 2014, 18.)

Käytin opinnäytetyössäni laadullista tutkimusta, koska tutkin kokemuksia ja tunteita, henkilökohtaisia asioita. Lähtökohtana kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa onkin todellisen elämän kuvaaminen. Tähän sisältyy ajatus siitä, että todellisuus on moninainen. Tutkimuksessa on kuitenkin otettava huomioon, että todellisuutta ei tule pirstoa mielivaltaisesti osiin. Tapahtumat muovaavat samanaikaisesti toisiaan, ja onkin mahdollista löytää monensuuntaisia suhteita. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 161.)

Tutkimusmenetelmänä laadullinen tutkimus sopii opinnäytetyöhöni, koska tein omaishoitajien haastattelut heidän kotonaan. Näin ollen opinnäytetyössäni toteutuu osa laadullisen tutkimuksen ominaisuuksista: tutkimus tapahtuu luonnollisessa ympäristössään, aineisto kerätään asianomaisilta tutkittavilta vuorovaikutussuhteessa. (Kananen 2014, 18.)

Laadullisessa tutkimuksessa tavoitteena on tutkittavan ilmiön kuvaaminen, ymmärtäminen ja tulkinnan antaminen. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään ilmiön syvälliseen ymmärtämiseen. (Kananen 2014, 18.) Opinnäytetyössäni kerron omaishoitajista, muistisairaudesta ja ikääntyneen omaishoitajan jaksamisesta. Haastattelujen

avulla saan opinnäytetyöhöni käytännön tietoa kyseisistä asioista ja luultavasti sel- laista tietoa, jota en kirjoista ja muista käyttämistäni tietolähteistä saa. Haastatte- luissa esille nousseista asioista, mm. omaishoitajan tunteista ja ajatuksista, voin myös löytää vastauksia joihinkin asioihin, jotka ovat nousseet esille kirjoissa ja muissa tietolähteissä. Näin saisin asioihin konkreettisuutta ja syvällisyyttä, asia ei ole vain kirjasta luettu lause vaan omaishoitajalta kuultu asia.

Laadullinen tutkimus mahdollistaa tutkittavan ilmiön syvällisen ymmärtämisen, an- taa mahdollisuuden ilmiön syvälliseen ja rikkaaseen kuvaamiseen ja selittämiseen. Laadullinen tutkimus tutkii yksittäistä tapausta, määrällinen tutkimus puolestaan ta- pausten joukkoa. Laadullinen tutkimus antaa uuden tavan ymmärtää ilmiötä. Laa- dullisessa tutkimuksessa pyritään saamaan yhdestä havaintoyksiköstä irti mahdol- lisimman paljon eli tapausta käsitellään perusteellisesti syvyyssuunnassa. Laadulli- sen tutkimuksen tutkimustulosta ei voida yleistää, koska se pätee vain tutkimuskoh- teen osalta. (Kananen 2014, 19.)

Kananen (2014, 19) toteaa, että laadullisessa tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita merkityksistä eli siitä, kuinka ihmiset kokevat ja näkevät reaali maailman. Tiedon ke- ruun ja analysoinnin pääasiallinen instrumentti on itse tutkija. Hänen kauttaan reaali maailma suodattuu tutkimustuloksiksi. Laadulliseen eli kvalitatiiviseen tutkimuk- seen liittyy suora kontakti tutkittavan ja tutkijan välillä, tutkija menee ilmiön pariin ”kentälle” haastattelemaan (haastattelut, teemahaastattelut) tai havainnoimaan.

6.2 Teemahaastattelu

Haastattelut ovat laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen käytetyin tiedonkeruume- netelmä. Haastattelun muotoja on useita, mutta käytetyin niistä on teemahaastat- telu. (Kananen 2014, 70.) Tässä työssä aineistokeruumenetelmänä käytettiin puo- listrukturoitua haastattelumenetelmää eli teemahaastattelua.

Teemahaastattelu tarkoittaa tutkijan ja tutkittavan välistä keskustelua aihe kerral- laan. Tutkija on etukäteen miettinyt aiheet eli teemat, joista he keskustelevat tutkit- tavan kanssa. Teema on hyvin yleisluontoinen, ja se on oikeastaan keskustelun

aihe. Kananen (2014, 70) mainitsee, että teemat saadaan tutkittavan ilmiön ennakkonäkemyksestä.

Teemahaastattelun avulla tutkija pyrkii ymmärtämään ja saamaan käsityksen tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Ilmiössä on aina mukana ihminen ja hänen toimintansa, jota tutkija pyrkii avaamaan teemojen avulla. Voidaan sanoa, että teemat ja niitä tarkentavat kysymykset ovat kuin veteen heitettyjä haaveja, joilla tutkija ammentaa haastateltavasta tietoa. Kysymys ja siihen saatu vastaus tuottavat tutkijalle pienen palan ymmärrystä, josta nousee usein uusia kysymyksiä. Haastattelu on kuin palapeliä, jossa vastaukset ovat osa kokonaisuutta. Näin tutkija rakentaa analysointivaiheen kautta holistisen eli kokonaisvaltaisen kuvan ja ymmärryksen tutkimuskohteesta. (Kananen 2014, 72.)

Tutkija käyttää teemahaastattelua silloin, kun hän ei tunne ilmiötä ja haluaa saada ymmärryksen kohteesta. Kuten termistä ”teemahaastattelu” ilmenee, niin kyseessä on teema ja haastattelu. Haastattelu edellyttää tutkittavan ja tutkijan fyysistä läsnäoloa (face-to-face). Teema tarkoittaa laajempaa kokonaisuutta kuin kysymys, se on aihe, josta keskustellaan. Teemahaastattelussa tutkija keskusteluttaa haastateltavaa ilmiöön liittyvistä asioista. Keskusteluttamalla tutkija pyrkii saamaan tutkittavan ilmiön haltuunsa ja sitä kautta kasvattamaan ymmärrystään haastateltavan avulla. (Kananen 2014, 76.)

Keskustelun kautta tutkija oppii ymmärtämään ilmiötä. Ymmärrys tuo mukanaan uusia teemoja ja tarkentavia kysymyksiä. Tutkijan ja tutkittavan keskustellessa aihepiirejä syvennetään ja lavennetaan. (Kananen 2014, 77.)

Tutkijalla täytyy olla jonkinlainen ennakkonäkemys tutkittavasta ilmiöstä, jotta hän voisi laatia keskustelun aiheet eli teemat. Teemoilla tutkija pyrkii varmistumaan siitä, että hän keskusteluttaa informanttia eli haastateltavaa kaikista niistä asioista, jotka liittyvät ilmiöön. Näin tutkija varmistaa ennakkoon, että kaikkia aihealueita tulee käsiteltyä keskustelun aikana. Ennen haastattelua tutkija laatiikin teemahaastattelurungon ennakkokäsitystensä pohjalta. Myös keskustelun aikana nousee uusia aihealueita. Näihin haastattelijan pitää tarttua ja keskusteluttaa. (Kananen 2014, 77; Kananen 2017, 89.)

Teemahaastattelu aloitetaan jostakin teemasta yleisellä tasolla ja edetään yhden teeman osalta aina yksityiskohtaisempiin ja ”intiimpiin” kysymyksiin. On muistettava, että keskustelu tapahtuu haastateltavan ehdoilla. Tällä tavalla toimien tutkija saa tutkittavan avautumaan vähitellen ja luottamus kasvaa. Teemahaastattelua onkin joskus verrattu sipulin kuorimiseen, jossa otetaan kerros kerrallaan ja päädytään sipulin ytimeen, josta löytyy ratkaisu. Tästä vertauksesta voidaan käyttää myös nimitystä hermeneuttinen kehä. (Kananen 2014, 77.)

6.3 Aineiston analyysimenetelmät

Kananen (2015, 83) kirjoittaa, että kerätty aineisto käsitellään aineistolle tyypillisillä analyysimenetelmillä. Tietyt aineistot ovat hyvin pitkälle sidottuja tiettyyn analyysimenetelmään. Joitakin aineistoja voidaan puolestaan käsitellä vapaammin useammalla analyysimenetelmällä. Laadullinen aineisto antaa enemmän variaatioita analyysimenetelmissä kuin määrällinen aineisto. Määrällisessä eli kvantitatiivisessa tutkimuksessa on hyvin tarkkaan määritelty se, mitkä menetelmät ovat sallittuja millekin aineistolla.

Laadullisen aineiston dokumentit eli havainnoinnin, teemahaastattelun, tekstien yms. aineistojen analysointi edellyttää aineistojen yhteismitallistamista, joka tarkoittaa haastattelujen, havainnointien yms. aineistojen muuttamista tekstimuotoon. Tämän jälkeen tekstiaineistoa analysoidaan lukemalla tai siirtämällä tekstiaineisto laadullisen tutkimuksen ohjelmistoon, joka on eräänlainen tilasto-ohjelma. Aineistojen ollessa erimitallisia, niin erilaisia aineistoja ei voida analysoida muuten kuin katselemalla, lukemalla ja kuuntelemalla. (Kananen 2015, 83.)

Tässä tutkimuksessa haastatteluaineistot litteroitiin. Tällöin aineistoja päästiin analysoida myös tekstinä, ei vain haastattelunauhoituksia kuuntelemalla. Laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmänä voidaan käyttää sisältöanalyysiä. Tässä tutkimuksessa sisältöanalyysiä tehtiin siten, että yhteismitallistettu teksti tulostettiin lukemista ja syventymistä varten. Leikkasin ja liimasin haastatteluvastaukset A3-kokoisille papereille, kahden omaishoitajan vastaukset aina samalle paperille, mikä helpotti minua haastattelujen läpi käymisessä ja vertailussa sekä luokittelua tehdesäni. Tämän jälkeen kävin haastatteluja läpi merkintöjä ja teemoittelua tehden.

Litterointi eli tallennetun laadullisen aineiston puhtaaksi kirjoittaminen on useimmiten tarkoituksenmukaista tehdä sanasanaisesti (Hirsjärvi ym. 2013, 222). Litteroin haastatteluaineistot mahdollisimman tarkasti kirjoittamalla aineistoihin mm. tauot ja haastateltavien mietintätauot sekä ajatukseni ja päätelmäni haastateltavien suhtautumisesta asioihin (esim. tunnepurkaukset eli naurut). Tämä oli työlästä, mutta auttoi minua haastatteluja analysoidessani.

Aineistoa voidaan tulkita teoriapohjaisen luokittelun, aineistolähtöisen luokittelun, teoria- ja aineistopohjaisen luokittelun tai teemoittelun kautta. Aineistolähtöisessä tulkinnassa teksti jaotellaan asiasisältöihin ja sisällöille annetaan koodit (nimet), jotka perustuvat puhtaasti aineistoon. Tutkijan tulee näistä asiasisällöistä muodostaa kokonaisuuksia ja selvittää mitä nämä kaikki yhdessä tutkitusta asiasta kertovat. Tutkija voi myös sovittaa olemassa olevien teorioiden käsitteitä aineistoon eli katsoa, löytyykö aineistosta teorian olettamia tekijöitä tai käsitteitä. (Kananen 2015, 171-172.)

Teemoja eli keskeisiä aiheita muodostetaan useimmiten aineistolähtöisesti etsimällä tekstimassasta sen eri haastatteluja, vastauksia tai kirjoitelmia yhdistäviä (tai erottavia) seikkoja. Myös teorialähtöinen, jonkin tietyn viitekehyksen tai teorian mukaisesti ohjautuva teemoittelu on mahdollista. Teemoittelu on luonteva etenemistapa, kun analysoidaan teemahaastatteluaineistoa. Teemat, joista tutkija on puhunut haastateltavien kanssa, löytyvät yleensä kaikista haastatteluista, tosin vaihtelevassa määrin ja eri tavoin. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, [viitattu 4.12.2019].)

Litteroinnin jälkeen aineisto voidaankin järjestellä teemoittain. Joskus teemat muistuttavat aineistonkeruussa käytettyä teemahaastattelurunkoa, mutta näin ei aina kuitenkaan käy. Joskus tutkija löytää aineistosta uusia teemoja, eivätkä ihmisten käsittelemät aiheet välttämättä noudata tutkijan tekemää järjestystä ja jäsenystä. Tutkijan onkin tarkasteltava ihmisten puheesta litteroitua tekstiä ennakkoluulottomasti. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, [viitattu 4.12.2019].)

Aineistoa järjesteltäessä teemojen mukaan, kunkin teeman alle kootaan esimerkiksi jokaisesta haastattelusta ne kohdat, joissa puhutaan ko. teemasta. Tutkija voi tehdä

tämän käsin esimerkiksi eräänlaiseen teemakortistoon leikkaamalla tulostetusta aineistosta kaikki tiettyyn teemaan liittyvät kohdat (tai niiden tiivistelmät) ja järjestelmällä ne omiksi kokonaisuuksikseen. Teemoittelua voidaan suorittaa myös tekstinkäsittelyn avulla ”leikkaa-liimaa”-toiminnolla. Tekstinkäsittely myös mahdollistaa sen, että tutkija voi koota teemojen alle sellaisiakin kohtia, jotka kuuluvat johonkin tai joihinkin muihin teemoihin. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, [viitattu 4.12.2019].)

Tutkimusraportissa esitetään yleensä teemojen käsittelyn yhteydessä näytepaloja eli sitaatteja. Aineistosta lainattujen kohtien tarkoituksena on antaa havainnollistavia esimerkkejä ja tarjota lukijalle todiste siitä, että tutkijalla todellakin on ollut jokin aineisto, johon hän analyysinsä pohjaa ja että aineisto on antanut tutkijalle johtolankoja juuri näiden teemojen muodostamiseen. Tutkijan tulisi olla kriittinen sitaattien käyttämisessä. Raporttia kirjoittaessa olisikin hyvä miettiä, mikä kunkin sitaatin tehtävä on ja onko se varmasti tarpeellinen juuri suunnittelussa kohdassa. On muistettava, että tutkimusraportti ei ole vain kokoelma erilaisia, peräkkäisiä sitaatteja ilman tutkijan kommentointia ja tulkintoja tai kytkentöjä teoriaan. Silti tutkijan on joissakin ilmiön kuvausta ja tutkittavien kokemusta korostavissa tutkimuksissa mahdollista käyttää hyvin pitkiäkin siteerauksia. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, [viitattu 4.12.2019].)

6.4 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksessani en mainitse haastateltavien nimiä, enkä julkaise asioita, joista heidät olisi helppo tunnistaa. Kerroin tämän myös haastateltaville. Ennen haastattelun alkua kerroin haastateltaville myös opinnäytetyöni tarkoituksen: haastattelun tuloksia käytetään opinnäytetyön aiheen tutkimiseen, tutkimuksen tuloksia voidaan mielestäni hyödyntää mietittäessä ikääntyneen puoliso-omaishoitajan jaksamista, ja kun on tietoa ikääntyneen puoliso-omaishoitajan jaksamisen tilasta, niin voidaan miettiä hänen tarvitsemaansa tukea (mm. tukimuotoja).

Kerroin haastateltaville, että opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Kuusiolinnalla Terveys Oy:n kanssa ja Kuusiolinnalla Terveys Oy:n henkilökunta voi hyötyä opinnäyte-

työstäni. Kerroin haastateltaville toivovani, että mm. palveluohjaajat, palveluvastavat ja palvelupäälliköt pystyisivät käyttämään opinnäytetyötäni apuna työskennellessään ikääntyneiden omaishoitajien parissa ja että he saisivat opinnäytetyöstä näkökulmia ikääntyneiden puoliso-omaishoitajien jaksamisesta.

Litterointivaiheessa merkitsin haastateltavat tunnisteilla OH 1 (N), OH 2 (M), OH 3 (N) ja OH 4 (N)0 eli OMAISHOITAJA 1 (NAINEN), OMAISHOITAJA 2 (MIES) jne. Haastattelunauhoitukset hävitin työn ollessa valmis.

Omaishoitajien ja omaishoidettavien yksityisyyttä suojaa entistä paremmin palveluohjaajan ehdotus siitä, ettei haastateltavien omaishoitajien kotikuntaa mainita vaan ainoastaan se, että he asuvat Kuusiolinna Terveys Oy:n alueella. Keskustelimme asiasta kasvotusten. Kotikuntaa ei tarvitse mainita senkään vuoksi, että sillä ei ole merkitystä tutkimuksen aiheeseen liittyen.

Haastatteluissa pyrin siihen, että haastateltava omaishoitaja kokisi haastattelun voimaannuttavana. Tavoitteenani oli, että omaishoitaja saisi kertoa ajatuksiaan, purkaa tunteitaan ja haastattelutilanne toisi hänelle voimavaroja omaishoitajana jaksamiseen.

Tarkoituksenani oli haastatella omaishoitajaa siten, että omaishoidettava ei olisi paikalla. Näin omaishoitaja saisi vapaammin kertoa tunteitaan ja ajatuksiaan. Haastateltavista kahta pääsin haastattelemaan siten, että omaishoidettava ei ollut paikalla. Toista omaishoitajaa haastattelin palveluohjaajan työhuoneessa ja toista hänen omassa kodissaan puolison ollessa vuorohoitojaksolla. Kahta omaishoitajaa haastattelin siten, että omaishoidettava oli paikalla, samassa huoneessa. Jokainen omaishoitaja pystyi keskustelemaan avoimesti sekä kertomaan ajatuksistaan ja tunteistaan omaishoidosta.

7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimuksen tulokset löytyivät kolmesta eri ryhmästä: omaishoitajan henkilökohtaisten voimavaroihin merkitys jaksamisessa, ulkopuolelta tulevan tuen merkitys omaishoitajan jaksamisessa sekä aviosuhteen muuttuminen ja sen vaikutus jaksamiseen.

7.1 Taustatiedot

Opinnäytetyön haastatteluista olin sähköpostitse yhteydessä erään kunnan palveluohjaajaan (Kuusiolinnalla Terveys Oy:n). Hän neuvoi minua olemaan yhteydessä ikäihmisten palvelujohtajaan opinnäytetyösopimuksen ja muiden virallisten asioiden tiimoilta. Keskustelimme palveluohjaajan kanssa kasvotusten siitä, keitä omaishoitajia hän on ajatellut haastateltaviksi.

Opinnäytetyössäni haastattelin neljää (4) samalla paikkakunnalla asuvaa ikääntynyttä omaishoitajaa, jotka hoitavat muistisairasta aviopuolisoaan. Haastateltavista omaishoitajista kolme (3) on naisia ja yksi (1) on mies. He ovat iältään 70–80-vuotiaita. Omaishoidettavat ovat iältään 75–85-vuotiaita.

Yksi omaishoitaja ja hänen puolisonsa ovat olleet avioliitossa 49 vuotta, tänä vuonna tulee täyteen 50 vuotta. Toinen omaishoitaja ja hänen puolisonsa ovat olleet avioliitossa 51 vuotta. Yhdessä he ovat olleet 53 vuotta. Kolmas omaishoitaja ja hänen puolisonsa ovat olleet avioliitossa 46 vuotta. Omaishoitaja on ollut ennen nykyistä avioliittoaan naimisissa, mutta jäi nuorena leskeksi miehensä kuoltua. Neljäs omaishoitaja (mies) ja hänen puolisonsa ovat olleet avioliitossa 6 vuotta.

Omaishoitajista kahdella (2) on yhteinen lapsi tai lapsia puolisonsa kanssa (toisella pariskunnalla on yksi tytär, toisella kaksi tytärtä). Heillä on lapsenlapsia (molemmilla kaksi), mutta lapsenlapsenlapsia kummallakaan ei vielä ole. Omaishoitajista kahdella (2) ei ole yhteisiä lapsia puolisonsa kanssa. Molemmilla omaishoitajilla on lapsia aikaisemmasta avioliitostaan (toisella omaishoitajalla on tytär ja poika, toisella kaksi poikaa ja kaksi tytärtä). Kummankaan puolisollla ei ole lapsia. Omaishoitajilla on lapsenlapsia (toisella kaksi, toisella kahdeksan). Toisella omaishoitajalla ei ole lapsenlapsenlapsia, toisella on kolmetoista (neljästoista tulossa) lastenlastenlasta.

Yksi omaishoitaja arveli, että on toiminut omaishoitajana epävirallisesti lähes kymmenen (10) vuotta ja virallisesti kolme (3) vuotta. Yksi omaishoitaja arveli, että on toiminut omaishoitajana yhteensä (epävirallisesti ja virallisesti) viisi (5) vuotta. Yksi omaishoitaja kertoi, että on toiminut omaishoitajana (epävirallisena ja virallisena) melkein seitsemän (7) vuotta. Yksi omaishoitajista (mies) kertoi, että on toiminut omaishoitajana vasta lyhyen aikaa, tämän vuoden alusta. Ensimmäisiä muistisairauteen liittyviä oireita hän havaitsi puolisossaan jo viime vuoden lokakuussa ja diagnoosi tehtiin tammikuussa.

Omaishoitajista kolme (3) saa omaishoidon tukea. Heistä yhdelle omaishoidon tuki on myönnetty yli kaksi (2) vuotta sitten. Toinen omaishoitaja on saanut omaishoidon tukea kolme (3) vuotta. Kolmas omaishoitaja ei maininnut, miten kauan hän on saanut omaishoidon tukea. Omaishoitajista yksi (mies) ei saanut vielä omaishoidon tukea. Asiasta on kuitenkin ollut puhetta palveluohjaajan kanssa.

Kolme (3) omaishoidettavaa sairastavaa Alzheimerin tautia. Yksi (1) omaishoidettava sairastaa Alzheimerin taudin lisäksi muita muistihäiriöitä ja yksi (1) omaishoidettava sairastaa Alzheimerin taudin lisäksi verisuoniperäistä muistisairautta. Kolmen (3) omaishoidettavan diagnooseista on aikaa 2-4 vuotta. Yhdelle (1) omaishoidettavalle on diagnosoitu dementia vuoden alussa. Omaishoitaja ja omaishoidettava kuitenkin mainitsevat haastattelussa myös Alzheimerin.

Omaishoidettavista kahta (2) ei voi enää jättää yksin. Toinen omaishoitaja arvelee, että puoliso voisi kuitenkin olla pieniä aikoja yksin. Jos puoliso tietää, että omaishoitaja on esimerkiksi naapurissa, niin hän tulee omaishoitajan perässä sinne. Toista omaishoidettavaa ei ole voinut jättää yksin pariin vuoteen. Omaishoidettavista yhden (nainen) voi jättää yksin, vaikka pariksi tunniksikin. Omaishoitaja arvelee, että ottaisi kuitenkin puolisoon kännykällä yhteyttä, jos hän olisi pari tuntia poissa kotoa.

7.2 Omaishoitajan henkilökohtaisten voimavarojen merkitys jaksamisessa

Omaishoitotyöhön liittyy monenlaisia osatekijöitä, joita ovat esimerkiksi ympärivuorokautinen silmälläpito, menetyksen tunteet, yksinäisyys, hoidettavasta luopuminen, huolenpidon ja vastavuoroisuuden tarpeet (Lahtinen 2008, 13).

Hoito on ympärivuorokautista, ja se sisältää pitkiä päiviä ja levottomia öitä. Omaishoidosta saatava palkka ei millään lailla korvaa hoidon vaativuutta. Sijaista hoitotyöhön ei tahdo löytyä. Vaikka sijainen löytyisi, niin esteeksi saattaa tulla se, ettei hoidettava päästä hoitajaansa lomalle. Vain tuttu ja turvallinen omaishoitaja tuntuu hoidettavasta hyvältä. Joskus saattaa käydä niin, että myös hoitajasta tulee hoidettava. (Lahtinen 2008, 13.)

Lahtinen (2008, 13-14) toteaa, että omaishoitajia mietityttävät myös oman elämän elämättä jääminen ja omien tarpeiden unohtaminen. Hän on usein varsin yksinäinen hoitotyössään. Omaishoitaja on sidottu hoidettavaansa, eikä voi huolehtia muista ihmissuhteistaan. Hän ei myöskään voi harrastaa juuri mitään kodin ulkopuolella. Omaishoitajasta saattaa tuntua, ettei kukaan voi ymmärtää häntä eikä asettua hänen asemaansa. Tämä on ehkä tottakin, sillä terveiden maailma unohtaa liian usein sairaiden maailman. Jos omaishoitaja ei saa hoidettavaan kosketusta, yksinäisyys on totaalista. Avainasemassa ovat kodissa käyvät hoitotyön ammattilaiset, jotka voivat tukea perhettä, jos heillä on suuri sydän ja kuulevat korvat.

Lahtinen (2008, 14) toteaa, että jokainen ihminen toivoo vastavuoroisuutta ihmissuhteissaan: hän haluaa antaa, mutta odottaa saavansa itselleenkin. Omaishoitajat kokevatkin saavansa ja nimenomaan silloin, kun omaishoidettava pystyy olemaan vuorovaikutuksessa hoitajansa kanssa. Hoidettava lapsi tai aikuinen välittää kiintymystä ja hyvää oloa sairaudestaan ja vammastaan huolimatta. Tämä on vastavuoroisuutta. Niin on myös useiden muiden sairauksien ja vammaisryhmien kohdalla. Sairauden loppuvaiheessa dementiaa sairastava ei enää pysty kommunikoimaan ja antamaan kiitosta hoitajalleen. Samoin myös mielenterveyskuntoutuja sulkeutuu monesti omaan maailmaansa. Mistä heidän omaishoitajansa saavat tuen? Miten he voivat kokea ihmissuhteissaan vastavuoroisuutta? (Lahtinen 2008, 14.)

Lahtinen (2008, 18) toteaa, että hoitoon sisältyy onnen hetkiä. Pienet asiat tuovat onnea. Jos omaishoitaja saa hetkellisen kosketuksen dementiaa sairastavan omaisen sisäiseen maailmaan, tulee hänelle hyvä ja onnellinen tunne. Mitä vaativammaksi hoiva käy, sitä pienemmistä asioista omaishoitaja on onnellinen.

Nissi-Onnelan ja Kaivolaisen (2011, 65-66) mukaan omaishoitajan käsitys omaishoitajuudesta vaikuttaa hänen omaan jaksamiseensa. Uhrautuva omaishoitaja saattaa jättää omasta hyvinvoinnistaan huolehtimisen taka-alalle. Terveesti itsekäs omaishoitaja voi puolestaan kokea jopa velvollisuudekseen huolehtia myös itsestään, irtautua omaishoidosta ja jakaa hoitovastuuta. Elämäntilanteiden vaihdellessa omaishoitajuus voi välillä nousta etualalle ja määrätä pitkälle omaa ja perheen arkea, se on ymmärrettävää. Omaishoitajan olisi kuitenkin oman jaksamisensa kannalta hyvä löytää tasapaino eri roolien ja elämänalueiden välille.

Tässä työssä haastateltujen omaishoitajien henkilökohtaisiin voimavaroihin kuuluivat tukiverkko, vertaistuki, jaksaminen, oma aika sekä yhdessä tekeminen ja meneminen, omaishoitajan terve itsekkyys, turvallisuuden tunne, omat aikaisemmat kokemukset sekä omaisten tietotaito (kuvio 2).



Kuvio 2. Teemoittelu.

7.2.1 Tukiverkko

Haastattelujen perusteella omaishoitajien tukiverkkoon kuuluivat lapset, lapsenlapset, lapsenlapsenlapset, sukulaiset, ystävät ja naapurit. Lapset, lapsenlapset, lapsenlapsenlapset, sukulaiset ja ystävät auttoivat omaishoitajia jaksamaan arjessa. Yksi omaishoitajista oli saanut ystäville juteltua mm. ajatuksistaan. Yksi omaishoitaja kertoi, että lapset, lapsenlapset ja lapsenlapsenlapset auttavat jaksamaan arjessa aina, kun he tulevat käymään, ja samalla paikkakunnalla asuva tytär soittelee hänelle. Tyttären mies olisi viettänyt aikaa omaishoidettavan kanssa, jotta omaishoitaja olisi päässyt kuuntelemaan ”muistisairaitten luennoitsijoita”. Omaishoitaja ei kuitenkaan ehtinyt lähtemään tilaisuuteen.

No ainakin lapset, ja lähinnä, lähinnä tytär, josta, josta on oikein suuri...suuri apu. Silloinkin kun tietää sen, et vaikkei hän ei oliskaan täällä niin tietää, että hän on aina, aina mukana. Ja soitellaan paljon ja näin.

...hän sanoo, että hän auttaa ja ottaa isäänsä, niin paljon kun voi, mutta ei oikein oo sellasta hetkiä, että pitkiä aikoja voi pittää, että.

Ja on hyviä ystäviä, ei kaikille voi puhua kaikista, mutta on semmosiakin, joille voi puhua kaikesta.

Yksi omaishoitaja kertoi, että sukulaiset eivät ”niinkään” käy, vaan lapset ja ystävät. Puheesta nousi esille mahdollinen syy (pelko muistisairautta kohtaan) sille, miksei-vät jotkut ihmiset käy. Yksi syy on se, etteivät he tiedä mitä ”osaavat puhua” muistisairaana omaishoidettavan kanssa. Omaishoitoperhe on sanonut jokaiselle, että on mukavaa, kun he tulevat käymään, se on ”terapiaa”. He ovat kertoneet, että omaishoidettava sairastaa muistisairautta ja se ei ole ”tarttuva tauti”.

...hyviä ystäviä, jotka tuota nii...soittelee ja käy. Mutta sitten, jotka ei niin ni...ne niinku...jollakin, että ku he ei osaa puhua, mitä he vois puhua.

Ja sitten niinku (omaishoidettavasta) huomaa sen, että...joku vieras, ku tulee niin ne puhuu niinku minulle paremmin, niistä. Ni se sanoo sitten, että niinku ne puhuu sulle vaan, että.

Omaishoitajista kaksi jakaa hoitovastuuta (lapset, lapsenlapset, sukulaiset ja ystävät). Toinen jakaa hoitovastuuta mahdollisuuksien mukaan, mutta niitä on ollut tähän asti vähäsen. Hän sanoi, että jokaisella on omat menot ja toiminnot, eikä hän viitsi kuormittaa toisia, ”...ennen tekkee ite. Ja kärsii siitä”. Hän kuitenkin tietää,

mistä apua saa ja saa sitä, kun pyytää. Kahdelle omaishoitajalle hoitovastuun jakaminen ei vaikuttanut olevan ajankohtaista. Toinen heistä jakaa hoitovastuuta ”aika vähän”. Hoitovastuun jakamiselle ei ole hänen mielestään vielä tarvetta, koska puoliso ” pärjää ” (ei tarvitse mm. syöttää). Toinen omaishoitaja (mies) kertoi, ettei hoitovastuun jakaminen ole vielä tullut tarpeelliseksi, eikä se ole ehkä mahdollistakaan. Tässä kohtaa tyttären tärkeys nousee esille. Tytär on ”kovastikkin mukana”, käy usein ja pitää paljon yhteyttä sekä tietää paljon asioista, koska on lääkäri.

Se nyt on semmonen oikein, semmonen...helmi tässä...kruunussa, että on sellanen tytär.

Yhden omaishoitoperheen kohdalla naapurit olivat antaneet tukea ja apua viettämällä aikaa omaishoidettavan kanssa omaishoitajan käydessä asioilla. Naapureiden antamaan apuun vaikuttaa se, että puoliso suostuu jäämään naapuriin.

Joskus oon sitten tehny niin, että ku naapurit on tuossa, ku on hyvä naapuri, joitten kanssa...olleet kalalla ja metästänneet, hirvimetällä ja kaikkea, ni.

Joo! Täs on nämä justiin ja. Että semmosia, että tuota. Meil on niinku yhteistyö ja avunanto -sopimus (nauraa).

7.2.2 Vertaistuki

Kolme omaishoitajaa oli saanut vertaistukea toiselta omaishoitajalta tai omaishoitajilta. Vertaistuki oli koettu ”ihan hyvänä” ja antoisana. Kaksi omaishoitajista oli saanut Härmän kuntoutuksesta joko vertaistukikaverin tai vertaistukikavereita. Omaishoitajat ovat olleet puhelimitse yhteydessä heihin. Toinen omaishoitaja jakaa vertaistukikaverin kanssa ajatuksia molemmin puolin, ja he voivat kysyä neuvoa toisiltaan.

Omaishoitajayhdistyksessä oon käyny. Siinä on sellasia...sellasia päiviä, että kokoonnutaan. Niin siellä sitten vähän kuulee ja näkee. Ja huomaa, että ei ihan pahimmasta päästä ite ookkaan.

...huomaa, että siellä on, joillakin on paljon isompia ongelmia kuin itellä, niin sit tota...pistää ne asiat oikeaan mittasuhteeseen...ja järjestykseen.

...antosaa...siellä on kuule niitä näkökulmia, puolin ja toisin kuule että. Ja aattele, että ei me olla yksin. [tauko] Että siellä on aina sitten kuule,

että jos tuntuu semmoselta, ni soittaa kuule ja, jolla on ollu samanlainen tilanne tai...

...meillä alko olemaan niin, että me tunnettiin, että me ollaan, niin, että me voiaan puhua toisillemme, ni sitten aina viestitellään. [tauco] Että missä, missä mennään. Että se on nyt ainut, joka mulla on sellanen, jonka kanssa voi niinku silleen, että ymmärtää missä mennään. [-] Et se on, se on mun sellainen, juttu. [tauco] Hmm. Että ihan vieraasta ihmisestä tulee sellainen.

Lyhyen aikaa omaishoitajana toiminut haastateltava (mies) ei ollut vielä saanut vertaistukea. Hän oli keskustellut joskus hyvän tuttavansa kanssa, jonka vaimo on dementoitunut vuosia sitten ja on nyt dementiakodissa. Tuttava oli käynyt läpi ”tämän, prosessin”, hoitanut vaimonsa yksin. Alkuun omaishoitaja ei pitänyt tätä vertaistukea, mutta mainittuani, että sekin on vertaistukea, hän sanoi: ”No...se on, se on. On tietysti, joo”. Hänelle on tehty pari anomusta mm. Härmän kylpylään, jossa hän saisi keskustella toisten omaishoitajien kanssa.

7.2.3 Jaksaminen

Omaishoitajien jaksamiseen vaikuttivat mm. liikunta, harrastukset, oikeanlainen ravinto, oma vointi, muistot ja lemmikkieläimet. Omaishoitajien arjessa jaksamiseen auttoivat monet eri asiat. Tällaisia olivat omat harrastukset, lukeminen, käsityöt, liikuminen ulkona, pihatyöt, syöminen, lepo, nukkuminen, leppoisa oleskelu, puolison vointi (”paras jaksaminen”) ja kaikki iloiset asiat ympärillä sekä tyttäreltä saatu apu ja oman voinnin tunteminen hyväksi.

...no ensimmäinen jaksaminen o, että ku...kaveri on paremmassa kunossa ni se on paras jaksaminen.

Ja, ja se nyt kyllä että, että itte ainakin tunnen olevani...henkisesti ja ruumiillisesti...virkeä.

Yhden omaishoitajan kohdalla harrastukset auttaisivat häntä jaksamaan arjessa, jos hän pystyisi harrastamaan. Hän harrastaisi enemmän, jos pystyisi. Toisella omaishoitajalla (mies) harrastukset ovat ”vähän jääneet vähiin näin talvella”. Hän kertoo, että he ratkaisevat puolisonsa kanssa vaikeita ristikoita.

Yksi omaishoitajista mainitsi harrastuksenaan vanhustenpiirin ja senioriparkin. Hän on kaikissa tilaisuuksissa ja pidoissa töissä sekä osallistuu koulun siivoamiseen talloilla. Omaishoitajalle tämä on henkireikä. Hän mainitseekin olevansa ”tavallaan sen talon emäntä”. Omaishoitaja mainitsi puolison läsnäolon tilaisuuksissa ja sen vaikutuksen häneen: ”...hä on aina siinä mun ympärillä ja kiertelemässä, että vaikka on mitä tilaisuuksia, niin jos mä oon keittiöllä niin se tulee sinne ja pyörii siinä. Että vähän häirihtee”. Omaishoitaja on antanut parille samassa tilanteessa olevalle naiselle tukea viestittämällä heille ”minkälaista voi olla”, tulevaan muistisairauteen liittyen.

Omaishoitajista jokainen yritti huolehtia myös itsestään (fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen puoli) mm. liikkumalla paljon, harrastamalla ”aivokoppaa” kohentavia asioita, syömällä terveellisesti, jumppaamalla, ystävyysuhteiden ylläpitämisellä (yhteydenotot, ystävien vierailut), leipomalla sekä käymällä kuntosalilla ja lenkillä.

Kyllä minä oon yrittäny ainakin tähän asti, että tuota. Kyllä mulla on vielä tuota ni ollu energiaa siihen...

Yksi omaishoitaja kertoi käyvänsä uimassa. Hän ei kuitenkaan pääse uimaan, jos kukaan ei tule kotiin omaishoidettavan kanssa. Toinen omaishoitaja oli yrittänyt huolehtia fyysisestä puolesta ”kovastikkin aikaisemmin” käymällä kuntosalilla monta vuotta. Nyt harrastus oli kuitenkin jäänyt puolison sairastumisen tuoman ”shokin varjoon”. Hän mainitsi sosiaalisen puolen (keskustelut, nauraminen) kuntosalilla käymisessä, jonka kokee tärkeäksi. Omaishoitaja oli miettinyt aloittavansa harrastuksen taas uudestaan. He myös lenkkeilevät ja kävelevät, sekä käyvät marjassa tai muuten vaan luonnossa kävelemässä puolison kanssa. Omaishoitaja mainitsi, että kissat ovat hänelle rakkaita.

...siellä on paljon, paljon...siis...myöskin sosiaalista, öö...ulottuvuutta. Niin, että ne on. Siellä ei välttämättä aina tehdä hirveästi mitään, mitään totaniin...voimaliikkeitä vaan siellä paljon keskustellaan...että joskus se menee siihen.

Yhden omaishoitajan henkiseen jaksamiseen vaikuttivat omaan elämään liittyvät muistot. Omaishoitaja kertoi entisen aviopuolison kuolemasta ja sen seurauksista. Hänen henkiseen jaksamiseensa vaikuttivat myös työelämään liittyvät muistot ja nykyisen aviopuolison kanssa tehtyihin koti- ja ulkomaanmatkoihin liittyvät muistot.

On, on se ollu vaan, että monesti aatellu, että miten niistä on menty, menty etteenpäin (kertoo liikuttuneena, melkein itkee).

Oon sanonu, kun oon ollu ite kodinhoitajana ja. Mä sanon, että siellä sai olla, silloin oltiin lapsiperheissä paljon. Ja oli toistakymmentä lastakin ja. Ja siellä hoiettiin niitä ja samoin sitten näitä öö, muistisairaitakin oli sitten noinni. Että se niinku sitte jatku omalle kohalle sitten, jota ei vielä, ei osannu aatella, että näin se...elämä juoksuttaa ja pyö, pyörittää meitä.

Kaksi omaishoitajista kertoi, että heillä on mökki. Toinen omaishoitajista kertoi, että he ovat käyneet mökillä päivällä. Siellä pitää kuitenkin olla tarkkana, ettei omaishoidettava katoa minnekään. Toinen omaishoitajista mökkeilee paljon tyttärensä ja tämän miehen kanssa.

...siellä pittää olla vähän silmiään, että ku se häippäsee, äänimähkään. Joo, ku se oma...alote, ni ei tiä missä päin on, että. Mitä lähtee kahtomaan ja mihin, mitä tekkee. On siellä veessä vielä ku.

Kolmen omaishoitajan oli joko vaikea sanoa tai he eivät tieneet, mitä haluaisivat lisää arkeen jaksakseen. He kuitenkin mainitsivat seuraavat asiat: omaishoidettavan saaminen intervallijaksoihin, ystävien tapaaminen (olisi hänelle jaksamista vilasukkien kutomisen lisäksi) ja mahdollisuuden hermojen lepuuttamiseen. Yhden omaishoitajan (mies) kohdalla luonteenpiirteet (erakkopiirteet) vaikuttivat siihen, että hän oli vähän huono menemään minnekään. Hän kertoo käyneensä aikaisemmin monta vuotta kuntosalilla (pari kertaa viikossa), mutta se on nyt jäänyt puolison sairauden yllätettyä hänet.

Tietysti se olis semmonen asia, että joskus sais sen hoidettavan siitä niihin intervallijaksoihin, mut kun hän ei halua mennä niin se on, tosi vaikea asia, järjestää.

...ihan sais vähäsen niinku le, lepuuttaa hermoja. Ihan lähtee kuule tuota niin, lenkille. Ja eikä tarviis yhtään kuule tuota niin mieltä miten siellä kotona jaksetaan, että tuota niin. Miten päin siellä ollaan tai...

Että kovasti, kovastikin yllätti mua ja. Tää on niinku täyttänyt vähän, vähän mun elämäni nytten, et se on jääny vähiin että...se pitäis aloittaa uudestaan kyllä. Kun pääsee tästä...jotenkin pääsee tästä jaloilleen. Kun tää tun, tää niin tuli kuin, tuli kuin...isku päähän...tää asia ettei. En, en oo, en oo oikein tästä osannut lähteä...mihinkään.

Muistisairaus vaikutti omaishoitajien jaksamiseen puolison jatkuvana kyselemisenä ja samojen asioiden toistamisena. Jaksamiseen vaikutti se, että omaishoidettava

tarkisti missä hänen rahapussinsa on ja laski rahojaan. Myös puolison jatkuva silmälläpito ja huolehtiminen eli vaatteiden pukemisessa avustaminen ja jalkojen rasvaaminen, vaikuttivat omaishoitajan jaksamiseen. Yksi omaishoitaja kertoo jaksavansa vielä ”aika hyvin”, mutta masentuu joissain tilanteissa. Hän on puhunut tyttärensä kanssa näistä tunteista ja tytär auttaa isänsä hoidossa niin paljon kuin mahdollista. Tyttären tarjoama tuki vaikuttaa omaishoitajan fyysiseen ja psyykkiseen jaksamiseen. Yhden omaishoitajan (mies) kohdalla muistisairaus vaikutti hänen jaksamiseensa pelkona tulevaisuutta kohtaan. Hän sanoi: ”...henkiseen puoleen se, henkistä puolesta se ras, puolta se rassaa”. Asia huolettaa häntä. Omaishoitaja on keskustellut ajatuksistaan mm. palveluohjaajan ja muistihoidajan sekä ”rakkaan tyttärensä, maailman ihanimman ihmisen” kanssa. Tytär käy heillä usein ja hänestä on todella suuri apu ja turva.

No joskus tuntuu, että tahtoo korvat väsähtää kun niitä samoja asioita kuuntelee ja samoja kysymyksiä joihin on justiin vastattu.

Tähän asti vielä aika hyvin oon jaksanu, mutta nyt kun tulee tollasia, että on päivittäistä sellaista, niin kyl mä vähän masennun. Kun mä oon vähän, niin, koen ihteni, että mä oon jotenki vanki.

7.2.4 Oma aika sekä yhdessä tekeminen ja meneminen

Omaishoitajista yksi irtautui mahdollisuuksien mukaan omaishoidosta (kuntoutus, tuetut lomat ja omaishoitajien vapaapäivät) ja osasi pitää siitä huolta. Omaishoitajan vapaapäivät olivat auttaneen omaishoitajaa jaksamisessa omaishoitoperheessä, jossa omaishoidettava käy säännöllisesti vuorohoitojaksoilla. Muiden omaishoitajien kohdalla omaishoidosta irtautumisesta oli joko kokemusta vasta kerran (omaishoitajan vapaapäivät vuorohoitojakson ajan) tai ne olivat kovasti harkinnassa tai niitä ei ole ollut, eivätkä ne ole olleet tarpeenkaan.

Vainikainen (2016, 73) toteaa, että kotona hoidettavan muistisairaahan on välillä hyvä päästä kotoaan muiden ihmisten ilmoille esimerkiksi ohjattuun päivätoimintaan. Päivätoiminta on muistikuntoutusta, joka kuuluu hoivakodeissa normaaliin viikko-ohjelmaan. Kuntouttavalla päivätoiminnalla halutaan tukea niin muistisairaahan fyysistä, psyykkistä kuin sosiaalistakin toimintakykyä, jotta hän selviäisi pidempään kotona.

Omaishoitajalle se puolestaan tarjoaa mahdollisuuden lepoon ja omaan aikaan. Päivätoiminnan tarkoituksena on asiakkaan hyvän elämän tukeminen sekä onnistumisen ja hyvinolon kokemusten tuominen arkeen.

Omaishoidettavista kukaan ei käynyt päivätoiminnassa. Kaksi omaishoidettavaa on käynyt päivätoiminnassa. Toinen heistä oli käynyt kerran, mutta ei viihtynyt siellä, ei kokenut sitä miellyttäväksi ja väsyi liikaa. Palveluohjaajan kovasta yrittämisestä huolimatta omaishoitaja ei ole saanut puolisoaan lähtemään päivätoimintaan. Toinen omaishoidettava oli käynyt päivätoiminnassa neljä kertaa, hän ei viihdy siellä. Puolison käyminen päivätoiminnassa ei omaishoitajan puheista niin välittynyt auttavan jaksamisessa. Toisaalta hänen puheestaan sai myös sen kuvan, että siitä oli apua. Omaishoitaja kuitenkin selvästi kaipaa myös omaa aikaa enemmän. Hänen puheestaan välittyi myös ikävä vanhaa harrastusta (matkustaminen) kohtaan sekä alakulo, kun häntä kysytään matkoille eikä hän pysty lähtemään.

No kyllä mä silloin oon käyny asioilla ja yksistään ja kaikkea tällasia. Että muuten me ois oltu yhdessä. Viimeinkin ni mä kävin parturissa ja muuta sitten sellaista.

No se mua joskus on, että ku on, on niin hiljaista silleen, että mä haluaisin vähäsen toimia ja mennä. Et se tulle siinä joskus mieleen, että miks. [--] Ja vielä, vielä sitten kun ne soittaa ja kyssyy, niin se sitten niinku tulee, sitten mieleen sitten sellaisena, että ei. Niin. Mutta...mutta katsotaan ny sitten. Mitä tulevaisuus tuo tullessaan.

Yhdessä tekeminen ja meneminen nousi kahden omaishoitajan puheista esiin. Ne auttavat omaishoitajia jaksamaan arjessa. Toinen omaishoitaja myös suunnittelee yhdessä puolisonsa kanssa, mitä tekevät. Toisen omaishoitajan tavasta puhua välittyi myös rakkaus omaishoidettavaa kohtaan.

...me lähetään ulos niinku tuonne...öö...että ku hän, on se liikunta kumminkin sillä. Ni me lähetään yhdessä, tehään jotain, kauppareissuja. Tai sitten tehään asioita, käyvvään teekoossa, öö, uusittamassa reseptiä tai sitten haetaan kuulokkeisiin niitä johtoja ja tehään, tikusta asia.

...heti aamullakin se kysyy multa, että mitä me tehään tänä päivänä, ni mä sanon, että eii meil oo kuule mitään. Suunnitellaan yhdessä näitä sitten, mitä me tehään.

Ja kyllä me mennään yhtenäkin paljoltaan, että. (omaishoidettavan nimi) haluaa lähteä viel minun kanssani, niin me mennään yhdessä. Niinku nytkin ootetaan sitä, että kun mennään sinne Härmään, että saahaan olla yhtenä siellä että. Että me ollaan aina rinnakkain. Että se on riittäny tähän mennessä.

7.2.5 Omaishoitajan terve itsekkyyks

Terve itsekkyyks on mielestäni tervettä omaishoitajuutta. Omaishoitajan terve itsekkyyks on itsestä huolehtimista. Se on rohkeutta muistaa itsensä ja se, ettei omaishoitettava ole keskiössä. Tämä nousi yhden omaishoitajan kohdalla hyvin esille omaishoidosta irtautumisena mahdollisuuksien mukaan (kuntoutus, tuetut lomat, omaishoitajan vapaapäivät) ja rentoutumisena omaishoitajan vapaapäivien aikana (osaa olla tekemättä mitään). Terve itsekkyyks nousi esille myös siten, että omaishoitaja piti tärkeänä ystävien tapaamista ja lepoa.

Joo! Ei, ei tosiaan oo mittää kuule, että niin tuota. Joo, että pittää. Sitä on jo kuule niin monessa (nauraa) vellissä keitetty ja.

Niinku ne kysy multa nytki, että mitä sä aiot tehdä nyt ku sä oot vapaalla. Mää sanon, että ensiks, tartteeko mun tehdä mitään. [--] Niin. Että mää oon, osata ihan olla vaa. Että on ku ellun kana, että käy kuule, lämmitää saunan ja kuule on siellä kuule. Ei tarvii pestä toista eikä huolehtia hömm...sen tuota niin, ettei kaadu ja, ja pukemisesta, rasvaamisesta ja kaikkia että. Että saa kuule ko, olla ihan, että itelle vaan kaikkia.

Ja sitten nuita hyviä ystäviä, niitten luona käyvvä ja, ja tuota niin. Ne tulee tänne käymään sitten ja. [--] Kyllä ne pölyt pyssyy kuule ja vaikka sitten ja siivoo.

Samana omaishoitajan kohdalla terve itsekkyyks nousi esille, kun hän oli keskustellut Härmään kuntoutukseen menemisestä. Oli ajateltu, että he menisivät kuntoutukseen yhdessä puolison kanssa. Tähän omaishoitaja ei ollut suostunut.

Kuule, että mä saan hoitaa kotonakin ni. Kyllä minun jaksamisen pitää nyt sitten jo tuota ni ottaa huomioon, että, että mulla on jo omia remppaa, että tuota ni pitää jo saaha sitten itelle sitä aikaa.

7.2.6 Turvallisuuden tunne

Haastatteluissa turvallisuuden tunteeseen vaikuttivat puhelin, tuttu ja muuttumaton arki eli arjen rutiinit aina samat, tutut ja turvalliset ihmiset, puhumisen mahdollisuus tarvittaessa sekä sosiaalipuolelta, mm. palveluohjaajalta, saatu tuki.

Haastattelussa nousi esille omaishoitajan kokema turvallisuus ja puolison kokema turvattomuus. Puoliso kokee turvattomuutta, kun ei löydä heti omaishoitajaa.

...kyllä mul on ihan kuule hyvä olla täällä ja turvallinen että, että. Ja sitten jos mä meen...tuonne kamariinkin, että se on tuolla, ni se tulee kiireesti, että missä sä oot, että...se sitä, turvattomuutta...on. [--] Että se on vähän niinku pieni laps, että...helmoissa.

Turvallisuuden tunne nousi myös esille yhden omaishoitajan haastattelussa. Hänelle puhelin antaa turvan, että omaishoidettavan voi lähettää lenkille ja tämä voi käydä yksinään lenkillä. Näin omaishoitaja saa omaa aikaa, ja se auttaa häntä jaksamaan arjessa. Omaishoitajan puheesta turvallisuuden tunne nousee esille siinä, ettei hän uskalla jättää omaishoidettavaa yksin.

Se voi sen lenkin tehdä, ettei lähe muualle. Niin, minä annan sille kännykän ni se osaa vastata siihen, ku mä soitan.

Onhan se sanonu mulle, että...kyllä hän pärjää täällä, että ei sun tarvihte murehtia, että tuota ni. Mä sanon, että kuule ku ei yhtää tiitä, että tuota ni, että turvallisuussyistä.

Tuttu ja muuttumaton arki (arjen rutiinit aina samat) nousi esille kolmen omaishoitajan puheesta. Yksi omaishoitajista kertoi omaishoidettavan vuorohoitojakson pituuden muuttumisesta (yleensä viikko, nyt oli ollut kaksi viikkoa, kun omaishoitajasta oli tuntunut rankalta) ja sen vaikutuksista omaishoidettavaan. Toinen omaishoitaja kertoi muutosten vaikutuksista puolisoon, jos he ovat pois kotoa, vaikka pari päivää (sekoittaa normaalia päiväjärjestystä, kaikki on hukassa kotona, yöt ovat aika levottomia sen jälkeen). Omaishoitaja puhui myös muutosten vaikutuksista hänen omaan jaksamiseensa. Kolmannen omaishoitoperheen kohdalla tuttu ja muuttumaton arki tuli esille vuorohoitoon liittyen, joka ei ollut onnistunut.

Mutta sitten ku mä sen hain sieltä, ni sitten se oli ihan hukassa. [tauko] Eron sitten kuule ni. Vessaanki ni se sano, että ku ei tämä...liuvvu olenkaan tää ovi. Ja sitten oli aina mentävä vessaan sen kanssa...

Että jos se on tätä tasasta tar, tämmöstä näin, niin kaikki menee hyvin. [--] Vaikuttaa se. Niin. Niin. Että, jos mä nyt a, ajattelen, että mä lähen vaikka virkistäytymään päiväksi jonnekki ja siel on se kotihoito, niin mä saan monta yötä sen jälkeen sitten kuunnella ja valvoa ja kahtoa, että missä nyt taas mennään.

...kerran kävi siellä...meneeköhän se sen, sen piikkiin, että vaikka hän nyt istuu tuossa suht virkeän näköisenä hän ei oikein jaksakaan mitään. Kerran kävi ja kyllästyi täysin siellä, siellä ja...enkä, enkä oikein oo saanu lähtemään minnekkään.

Tuttujen ja turvallisten ihmisten vaikutus turvallisuuden tunteeseen liittyi vuorohoitajaksoihin. Omaishoidettavista yksi kävi säännöllisesti vuorohoitajaksoilla kerran

kuussa ja on siellä viikon, on ollut myös kaksi viikkoa. Kaksi omaishoidettavaa oli käynyt vuorohoidossa kerran. Toisella oli tulossa jo seuraava vuoro hoitojakso, toisen kohdalla vuoro hoito ei ollut onnistunut (omaishoidettava ei oikein jaksanut mitään, kyllästyi siellä täysin, omaishoitaja ei ole saanut hoidettavaa lähtemään minnekään). Omaishoidettava sanoi: ”mä en viitti mennä kattelee pöpimpiä, kun mä itte olen”. Yksi omaishoidettavista ei halua lähteä vuoro hoitojaksoille.

Omaishoitaja, jonka puoliso kävi säännöllisesti vuorohoidossa, sai hoitohenkilökunnalta tukea jaksakseen. Häneltä oli kysely, miten kotona menee ja ovatko vuoro hoitojakson pituudet riittäviä omaishoitajan levon kannalta. Omaishoitaja oli saanut omaishoidettavan pidemmäksi aikaa kuin viikoksi vuoro hoitopaikkaan. Hänen puheestaan nousi esille myös vuoro hoitopaikan johtajan tuki. Omaishoitaja, jonka puoliso oli kerran käynyt vuorohoidossa ei ole saanut hoitohenkilökunnalta tukea jaksakseen. Hän kertoi nähneensä hoitohenkilökunnan vilaukselta, kun puoliso oli siellä.

...sieltä on saanu aina sitte tukea, että ne on kyselly ja ne on soittaneetkin näin monta kertaa...viikollakin nuin. Että ei täällä mitään hätää, mutta kysyy miten tuota niin sä oot nyt jaksanu siellä kotona, että ko tuota oot pitäny...öö. Ooks sä nyt, mitä sä oot tehny ni. Niinku ne kysy multa nytki, että mitä sä aiot tehdä nyt ku sä oot vapaalla. Mää sanon, että ensiks, tartteeko mun tehdä mitään.

...annettu ymmärtää ja puhuttu ja. Ja aina sannookin, et jaksamia, että nyt, sitten annat palaa kuule ku oot. Niin minä nauroinkin, että toisinaan oon sanonukkin, että joo sitä pittää käyä shoppailemassa, jossain aina...ensi ja.

Ja mä silloin soitin sille tosiaan sille...tuota niin johtajalle, että ku tuota mun pitäis päästä sinne, ni se sano, että iliman muuta, että tuota laite-taan.

Omaishoitajat olivat eri mieltä saman vuoro hoitopaikan työntekijöiltä saadusta tuesta arjessa jaksamiseen liittyen, ja kontaktista heidän kanssaan. Toisen omaishoitajan sanoista nousi esille myös tutut ihmiset turvallisuuden tunteeseen liittyen.

Minä oon saanu kyllä hyvin sitten tuon. Ja se on pelannu kyllä tuonne (hoitopaikan nimi) ni hyvin ja. Että tuota siinä ei oo mitään. Niinku justiin nyt ku (omaishoidettavan nimi) maanantainakin meni, ni se sano se hoitaja. Ku se oli sama, joka silloin, ku mä hain sen. Ni sano, että hän jo huolehti, että murehti että miten sinä kuule pärjääät sen kanssa.

No ei ainakaan, ku oltiin tuolla (hoitopaikan nimi) niin ei me saatu siellä...oikein kontaktia hoitotyö, työssä oleviin ihmisiin ollenkaan. No

nyt on sit, et pääsis (oma paikkakunta). Siellä on tutut työntekijät. Ja lähempänä, ja sitten kävis kahtomassakin, tuttuja siellä.

Kaikilta omaishoitajilta oli kysytty, kuinka he omaishoitajana jaksavat. Yhdeltä omaishoitajalta oli kysytty tätä useasti. Häneltä ja toiselta omaishoitajalta sitä olivat kyselleet omaishoitoyhdistyksen ihminen, palveluohjaaja, terveydenhoitajat, läheiset, ystävät, lapset, naapurit sekä vanhat ”Martta-toverit”. Molempien omaishoitajien vastauksista nousi esille välittäminen. Toisen puheesta ei välittynyt, että hän kokisi omaishoitajuuden taakkana. Yhdeltä omaishoitajalta jaksamisesta oli kysynyt muistihoidaja, ei muut. Hänen puheestaan nousi esille se, etteivät kaikki ymmärrä omaishoitajuuden raskautta. Yhdelle omaishoitajalle (mies) tuttavat ovat sanoneet ”...että koita jaksaa ja jaksamista”. Hänen mielestään omaishoidettavan sairauden vaihe, joka ei ole vielä pahassa vaiheessa, ei vielä vaadi niin paljoa jaksamista, vaan ajatus sairaudesta vaatii totuttautumista.

...Martoissa ja kaikissa ja sitten sanoo, että ku nyt ei sua enää nää siellä eikä mitään. Ni, että miten sää jaksat ja. Niin, minä sanon, että elämä se on ku silkkiä. Sylillisen tahtoisin kerrallaan.

Ei läheiset ymmärrä. Tai ystävät sanotaan, kyllä läheiset, mutta ei ystävät. Joilla ei oo kokemusta, niin ei sitä ymmärrä.

...että vois aatella, että jos, jos on oikein pahasti dementoitunut ni se, se vaatii niin paljon enemmän sitä jaksamista ku tämä. Tämä, tämä vaatii vaan semmosta totut, totut, totuttautumista tähän ajatukseen. [--] Et se on, siin on ollu, siinä on ollu aikamoinen totuttautuminen. Kun elämä muuttuu yhtäkkiä niinku jyrkästi, että.

Palveluohjaaja nousi useasti esiin omaishoitajien puheessa. Palveluohjaajalle voi soittaa, kun ”siltä tuntuu”. Palveluohjaajalta ja muistihoidajalta oli saatu hyvin apua, ja siitä oltiin tyytyväisiä. Palveluohjaajasta oli ollut apua arjessa jaksamisen suhteen. Omaishoitajalla (mies) on tunne, että asioista huolehditaan, apua mahdollisiin syntyviin ongelmiin on saatavana ja asioiden mennessä joskus vaikeammaksi apua löytyy. Yksi omaishoitaja mainitsi, että palveluohjaaja on kysynyt, kuinka hän jaksaa. Hänen jaksamisestaan on kysytty terveyskeskuksessa ja myös vuorohoidon henkilökunta on kysynyt, kuinka hän jaksaa. Yksi omaishoitajista ei ollut käynyt järjestön ja yhdistyksen tilaisuuksissa. Hän ei kokenut niitä tärkeänä ja tarpeellisena, vaan hänelle palveluohjaaja ”on ollut se kannustaja”. Hän ei ollut saanut päivätoiminnan työntekijältä tukea.

Ja sitten, jos on jotain sitten, ni ne on soittanukkin sitten ja kysyy, että. Että mikä tilanne on niinku kotona ja miten on sitten erilainen siellä.

...(palveluohjaajan nimi) on ainut, joka soittelee mulle ja. Siltä mä oon saanu paljon tukea ja se...sanoo kaikkee. [--] Ja sit (palveluohjaajan nimi) on ollu kyllä meille...mulle sellanen, niinku ennestään muutenkin tuttuja ollaan, niin tuota. Sieltä mä oon saanu apua. Et justiin tietoja kaikista.

Omaishoitajat olivat saaneet riittävästi tukea jaksakseen. Yksi omaishoitaja sanoi: ”oon ite hake, hakenu kaikista harrastuksista ja muista niin siitä mää, mä saan tukea...ja henkisesti”. Omaishoitaja koki, että hänen saamansa tuki on riittänyt ainakin tähän mennessä. Yksi omaishoitajista (mies) oli saanut tyttäreltään tukea jaksakseen.

...oon saanu sitä ihan, ihan tarpeeksi, niinkun ulkopuolelta ja riittävästi, että. Henkistä tukea nyt etupäässä, mutta tietysti sitten tämmöset kun ystävät käy, vaikka ne tietää, että, että totaniin mikä tilanne on niin ne käy kattomassa ja tervehtimässä. Niin se on aina semmonen, joka vähän niinku katkasee sitä päivää ja viikkoo.

Niinku nuokin on justiin sanonu nuo entiset työ, työkaveritki, että kyllä sä voit soittaa ihan ja tuota ni jos semmonen ni.

7.2.7 Omat aikaisemmat kokemukset

Kokemukset omasta työstä (kodinhoitaja) ja työn kautta saatu tietotaito auttoivat yhtä omaishoitajaa jaksamisessa. Hänellä myös kokemukset omasta elämästä (aviomiehen menettäminen nuorena ja yksinhuoltajaksi jääminen) olivat mielestäni toimineet ja toimivat voimavarana omaishoitajana jaksamisessa.

Kyllä se aina ja...se ehkä on sitten, ku on ollu tuommosessa työssä kuule ni sitä vähän niinku aina sitten on, seuraa ja.

...mää sanon, et se on ollu hyvä koulu tuo, että ku on ollu kodinhoitajana ni. Että tuota niin on nähny...sen puolen ja. Ja on se oma elämäkin ollu, että. Se on ollu semmosta, mutta tuota niin.

7.2.8 Omaisten ammatillinen tietotaito

Se, että lapset (mm. tytär on lääkäri) ja lapsenlapset ovat terveydenhuollon ammatillaisia tuntui vaikuttavan omaishoitajan jaksamiseen. Kahden omaishoitajan koh-

dalla omaisen tai omaisten ammatillinen tietotaito nousi haastatteluissa esille. Toisen omaishoitajan kohdalla oman tyttären ammatin tärkeys nousi esille hoitovastuun jakamisesta ja sen tarpeesta puhuttaessa.

Ja kun ne melkein kaikki on sitten ho, hoitoalan. Niin. Ne tietää sen, että tuota nii. Ne tulee tännekin, ni sitten voi monta kertaa, että tuota ne sanoo mulle, että lähe sää nyt kuule tuota, niinku lenkille tai muuta ihan itekseen nuin.

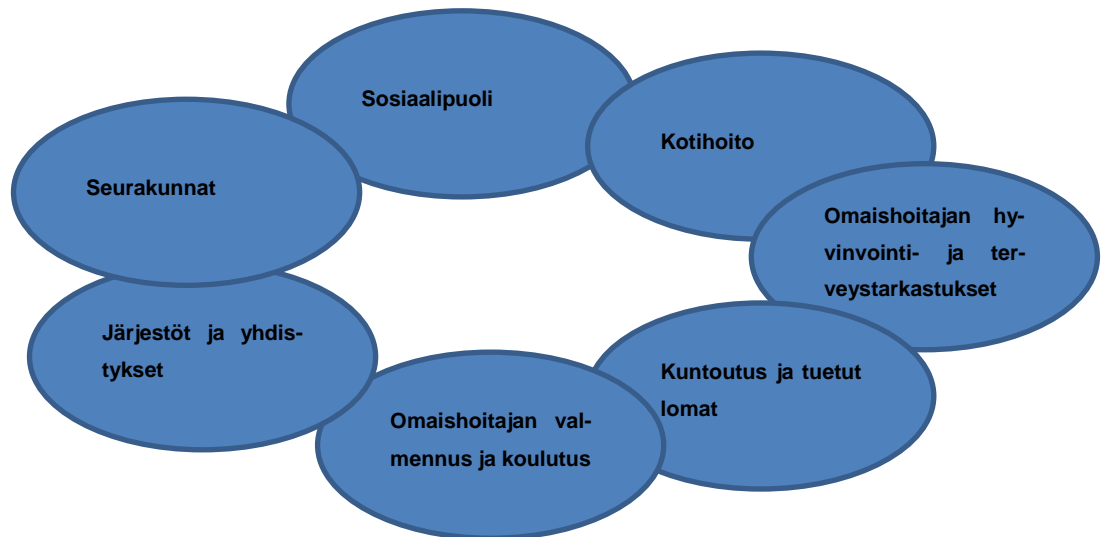
Että tytär on mikä, mikä on periaatteessa kovastikkin mukana [--] käy usein ja pitää paljon yhteyttä ja kun on lääkäri niin hän tietää paljon tietysti asioista ja. Ja näin niin. Se nyt on semmonen oikein, semmonen...helmi tässä...kruunussa, että on sellanen tytär.

7.3 Ulkopuolelta tulevan tuen merkitys omaishoitajan jaksamisessa

Lahtinen (2008, 17) toteaa, että ammattinsa puolesta hoitajaa ja hoidettavaa katso-
massa käyvien ammatti-ihmisten merkitys on moninainen. Kotihoidon työntekijä voi olla läheinen ja ensiarvoisen tärkeä tuki omaishoitajalle. Kotihoidon työntekijän merkitys jää kuitenkin vähäiseksi, jos hän asettuu hoidettavansa ja hoitajan yläpuolelle asiantuntijan rooliin. On muistettava, että päähenkilöt ja todelliset asiantuntijat ovat kodin omat jäsenet. Ihminen kokee kodin ikään kuin minuuden jatkeeksi ja sitä suojellaan. Kotiin tulevan auttajan on tultava sinne kodin ehdoilla. Hänen on oltava tukijana ja auttajana tasavertainen omaishoitajan kanssa. Jos kotihoidon työntekijä katsoo, että hänen tehtävänä on kuunnella, kuulla ja ymmärtää omaishoitajaa ja hoidettavaa, niin hän voi olla se oljenkorsi, jonka varassa kodissa jaksetaan. Omaishoitaja tarvitsee kuuntelijaa. Hän tarvitsee myös ihmistä, joka ymmärtää hoidon vaativuuden.

Myös potilasjärjestöt (mm. Muistiliitto) auttavat omaishoitajaa jaksamaan. Järjestöjen kautta omaishoitaja saa tietoa, vertaistukea ja usein myös tukihenkilöitä. Kyse ei ole vain neuvoista vaan ystävydestä, kohtalonyhteyden kokemisesta. Omaishoitajasta tuntuu hyvältä, kun kaupan kassajonossa kohtalotoveri kysyy, miten teillä voidaan. Hänelle tulee tunne, ettei hän olekaan yksin. Useilla sairausryhmillä on omat järjestönsä. Potilasjärjestöillä on myös lehtiä. Ne antavat tietoa sairauteen liittyvistä asioista. (Lahtinen 2008, 17-18.)

Tässä tutkimuksessa omaishoitajan ulkopuolelta tuleviin voimavaroihin kuuluvat sosiaalipuoli, kotihoito, omaishoitajan hyvinvointi- ja terveystarkastukset, kuntoutus ja tuetut lomat, omaishoitajan valmennus ja koulutus, järjestöt ja yhdistykset sekä seurakunnat (kuvio 3).



Kuvio 3. Teemoittelu.

7.3.1 Sosiaalipuoli

Tässä tutkimuksessa sosiaalipuoli sisältää palveluohjauksen, muistihoitajan ja päivätoiminnan työntekijän. Palveluohjaajat neuvovat ikäihmisiä ja heidän omaisiaan kaikessa ikäihmisten palveluihin liittyvissä asioissa, tekevät palvelutarpeen kartoituksia uusille asiakkaille, hoitavat omaishoidon tukiasioita sekä ottavat vastaan asumispalveluhakemuksia (Kuusiolonna Terveys Pihlajalinna, [viitattu 3.11.2019]).

Palveluohjauksen tavoitteena on asiakkaan tai asiakasperheen itsenäisen elämän tukeminen. Asiakslähtöisyyden takeeksi on osoittautunut luottamuksen rakentaminen palveluohjaajan ja omaishoitoperheen välille. (Autio & Hyvärinen 2009, 16.)

Omaishoitajat olivat saaneet sosiaalipuolelta tukea jaksakseen. Kaksi omaishoitajaa mainitsi saaneensa palveluohjaajalta tukea jaksakseen, kaksi omaishoitajaa ei maininnut palveluohjaajaa erikseen.

Yksi omaishoitajista oli kokenut palveluohjaajan tuen henkireikänä, joka on olemassa, jos jotakin tarvitsee ja omaishoitaja tietää sen varmasti. Palveluohjaajalle voi soittaa. Toinen omaishoitaja (mies), joka ei ole vielä toiminut kauan omaishoitajana kertoi, että palveluohjaajalla on ”asiat käsissään” ja häneen voi luottaa asioiden järjestämisessä. Hänelle palveluohjaajalta saatu tuki osoittautui tärkeäksi.

Se on semmonen, [tauko] en, mitenkäs sen nyt ilmais. Ei hätävara, mutta kuitenkin sellanen, sellanen. Että siihen voi ottaa yhteyttä ja sieltä voi jotakin aina sitten, keksiä.

Toinen omaishoitaja, joka ei maininnut palveluohjaajaa erikseen, kertoo saaneensa tukea kyselyjen ja tarjotun avun muodossa. Häneltä oli kysytty, minkälaista koti-elämä on muistisairaana kanssa sekä tarjottu kotiin keskusteluseuraa ja toisen läsnäoloa sekä mahdollisuutta puhua asiasta kuin asiasta.

Omaishoitajan puheesta nousee esille se, kuinka muistisairaana puheessa toistuu samat asiat. Hän vertaakin muistisairaana kanssa ajan viettämistä pienen lapsen kanssa ajan viettämiseen.

...muistisairaana kanssa ni se on se puhe jo vähän semmosta. Se ei, ku ei muista eikä tiä mistä puhutaan ja. [--] Ne vaan kiertää ja kiertää siinä. Niin se on niinku sillä lailla, että niinku sama ku on pienen lapsen kanssa. Että jos vaan on päivästä toiseen aina vaan sen pienen kanssa, ni. Että siinä jo oottaa, että ku sais jonkun aikuisen kanssakin puhua.

7.3.2 Kotihoito

Kotihoidolla tarkoitetaan kotipalvelujen (asumiseen, henkilökohtaiseen hoivaan ja huolenpitoon, lasten hoitoon ja kasvatukseen sekä muuhun tavanomaiseen ja totunnaiseen elämään kuuluvien tehtävien ja toimintojen suorittamista tai niissä avustamista), tukipalvelujen (turva-, aterialla-, vaatehuolto-, siivous-, kylvytys-, kuljetus- ja saattajapalvelut sekä sosiaalista kanssakäymistä edistävät palvelut) sekä sairaanhoidopalvelujen palvelukokonaisuutta, jolla autetaan kotona asuvia, eri-ikäisiä avun tarvisijoita, joiden toimintakyky on tilapäisesti tai pysyvästi huonontunut (Ikonen 2015, 15-17).

Kotihoidon tavoitteena on asiakkaan toimintakyvyn ja elämänhallinnan tukeminen siten, että asiakas voi asua turvallisesti kotona mahdollisimman pitkään ehkäisevien

palvelujen, palvelutarpeen arvioinnin, terveyspalvelujen, asumispalvelujen, kotihoiton, lyhytaikaisten laitospalveluiden ja omaishoidon tuen avulla (Ikonen 2015, 18).

Kotihoidon palvelut eivät ole käytössä omaishoitoperheissä. Yksi omaishoitaja ei ole harkinnut kotihoidon palveluja. Toinen omaishoitaja sanoo, ettei kotihoidon palveluille ole vielä tarvetta eikä hän ole niitä vielä harkinnut. Hän on vielä hyväkuntoinen niin, että pystyy tekemään kaiken. Jos hän olisi huonokuntoinen, niin sitten asia olisi toinen.

Yksi omaishoitaja kertoo harkinneensa siivouspalvelua, ja siitä on ollut puhetta palveluohjaajan kanssa. Hän on kuitenkin tehnyt vielä itse ja katsonut, että pärjää itse. Välillä hänestä tuntuu vaikealta, kun kaikki on hänen varassaan.

Yksi omaishoitajista kuitenkin mainitsi, että heillä kotihoito käy satunnaisesti (terveydenhoitajan tai kotiavustajan palvelut). Hän sanoo harkinneensa kotihoidon palveluja lähinnä sen vuoksi, että hänen poissa ollessaan joku kävisi heillä kotona katso-massa, että omaishoitaja pärjää yksinään ja muistaa ruokailla. Omaishoitaja sa-noi, että kotihoidon henkilökunnalta saatu tuki on ollut ”aika pientä, kun niitä on niin vähän tarvittu”. Hän sanoo, että tuki on jäänyt vähän vieraaksi ja ulkopuoliseksi. Omaishoitaja on kokenut pienen tue ihan hyvänä ja tukea on saanut, kun sitä on tarvinnut. Hän sanoo myös ”...sitä ei oo koskaan kielletty, et se on aina, järjestetty”. Kotihoidon käynnit ovat vaikuttaneet omaishoitajan jaksamiseen seuraavasti:

No niitä on ollu niin vähän, että en osaa sanoa siihen. Tietysti sillä lailla, että jos lähtee jonnekki ja sen tietää, et se kotihoito siellä käy, niin siltä kohtaa se huoli on pois. Sillä lailla se vaikuttaa.

7.3.3 Omaishoitajan hyvinvointi- ja terveystarkastukset

Omaishoitajista kolme oli käynyt omaishoitajan hyvinvointi- ja terveystarkastuk-sissa. Yksi omaishoitaja (mies) ei ollut vielä käynyt.

Omaishoitajista yksi mainitsi, että Härmään kuntoutukseen mentäessä piti olla lää-kärintodistus, muuten hän ei ole käynyt. Hänestä välittyy, ettei hän ole kokenut hy-vinvointi- ja terveystarkastusta mitenkään ihmeellisenä tukimuotona jaksamiseen liittyen. Hän puhuu kokeiden ottamisesta, lääkärin vastaanotosta, tuloksista ja todis-tuksesta sekä siitä, että ”ei siinä ollu kummempaa”.

Yksi omaishoitaja on saanut hyvinvointi- ja terveystarkastuksesta tukea jaksamiseen. Hän on saanut keskustella ja siellä on kuunneltu. Hän on kokenut hyvinvointi- ja terveystarkastuksista saadun tuen hyvänä, tärkeänä ja tarpeellisena. Toinen omaishoitaja on saanut hyvinvointi- ja terveystarkastuksista tukea jaksamiseensa siten, että hän tietää, mitä pitää tehdä, jos rupeaa tuntumaan liian rankalta. Hän on kokenut sen hyvänä ja tarpeellisena.

7.3.4 Kuntoutuskurssi ja omaishoitajaloma

Kela järjestää omaishoitajille kuntoutuskursseja yksilö- ja parikursseina. Parikursseille omaishoitajat osallistuvat yhdessä hoidettavan kanssa. Omaishoitajien kuntoutuskurssit on tarkoitettu omaistaan tai läheistään päivittäin hoitaville tai avustaville henkilöille, joilla sairaudesta tai omaishoitajuudesta aiheutuvan rasituksen (esim. uupumusoire) vuoksi arjen toiminnoista suoriutuminen on heikentynyt tai vaarassa heikentyä. Kuntoutuskurssien tavoitteena on tukea omaishoitajan toimintakykyä ja kohentaa elämänlaatua. Kuntoutuskurssille osallistuvat omaishoitajat voivat olla eri-ikäisiä, eikä omaishoidon tuen saaminen ole edellytys valinnalle. Kuntoutujalle kuntoutuslaitosjakso on maksuton. (Gehring ym. 2015, 27; Tavi & Lahtonen 2019, 169.)

Omaishoitajan on mahdollista hakea omaishoitajalomalle Omaishoitajaliiton kautta, joka järjestää omaishoitajalomat yhteistyössä Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry:n kanssa. Omaishoitajalomat järjestetään Veikkauksen tuottojen tuella. Omaishoitajaloma tarjoaa omaishoitajalle pienen tauon arkeen, mahdollisuuden saada vertaistukea muilta omaishoitajilta sekä asiantuntijoilta saatuja ajatuksia arjen tueksi. Lomalla on aikaa paneutua niihin asioihin, jotka ovat omaishoitajan elämässä tärkeitä. Osa lomista on suunnattu omaishoitajalle ja hoidettavalle läheiselle yhdessä. (Tavi & Lahtonen 2019, 167; Omaishoitajaliitto, [viitattu 3.11.2019].)

Omaishoitajista kolme olivat käyneet kuntoutuksessa tai tuetulla lomalla. Yksi omaishoitaja (mies), joka ei ole käynyt on laittanut hakemuksen parikuntoutukseen Härmän kuntokeskukseen.

Yksi omaishoitaja on ollut Härmässä Kelan järjestämässä parikuntoutuksessa puolisonsa kanssa. Hän sanoo, että olisi ehkä saanut kuntoutuksesta enemmän, jos

olisi ollut siellä yksin. Kuntoutuksessa piti kuitenkin huolehtia puolisoista ja oma tekeminen jäi vähemmälle.

Yksi omaishoitajista oli ollut vuoden alussa ensimmäistä kertaa kuntoutuksessa Härmän kylpylässä. Hänestä kuntoutus oli tosi hyvä ja heillä oli hyvä ryhmä. Omaishoitajalle oli ehdotettu, että he menisivät kuntoutukseen yhdessä puolison kanssa. Hän ei ollut suostunut siihen. Omaishoitajalla on tiedossa jo seuraava viikon mittainen kuntoutusjakso tänä vuonna.

...siihen minä en lähe ollenkaan. Mä saan hoitaa kotona. Kyllä mä haluan sitten, että ihan itelle. Että pitää olla jo jotain itsekä. Että mä oon kahtonu aina toisia, mutta nyt mä...rupeen jo aattelee.

7.3.5 Omaishoitajan valmennus ja koulutus

Omaishoitajista kolme ei ole käynyt valmennuksessa ja koulutuksessa. Yksi omaishoitaja on saanut valmennuksesta tai koulutuksesta tukea jaksakseen. Hän on käynyt Ovet-omaishoitajavalmennuksen ja on saanut sieltä tietoa ja tukea - tietää mitä tekee, miten toimii ja mihin ottaa yhteyttä. Omaishoitaja on kokenut sen hyvänä ja tarpeellisena.

Ovet-valmennus on Omaishoitajat ja läheiset -liitossa (nykyään Omaishoitajaliitto) kehitetty 16-tunnin mittainen valmennusohjelma omaistaan hoitavien tueksi. Ovet-omaishoitajavalmennuksen punaisena lankana on omaishoitajien vahvuuksien tukeminen ja uusien voimavarojen löytäminen yhdessä toisten omaishoitajien kanssa. Ovet-omaishoitajavalmennus tukee omaishoitajuutta sekä helpottaa omaishoitajien etenemistä omaishoidon polulla. Valmennukseen ovat tervetulleita kaikki ne, jotka auttavat apua tarvitsevaa läheistään. Valmennus on osallistujille maksutonta ryhmätoimintaa, jossa käsitellään omaishoitajuuteen liittyviä asioita alustusten, keskustelun ja harjoitteiden avulla. Keskeiset teemat valmennuksessa käsittelevät omaishoitotilanteen tunnusmerkkejä, yhteiskunnan palveluja, avustamisen ja hoivatyön perusteita sekä muutosta osana elämää. (Gehring ym. 2015, 24.)

Yhdelle omaishoitajista palveluohjaaja ei ole jutellut Ovet-omaishoitajavalmennuksesta, koska palveluohjaaja tietää, ettei omaishoitaja lähde mihinkään yksin. Yksi omaishoitaja (mies) kertoo, että Ovet-omaishoitovalmennuksesta on ollut puhetta

palveluohjaajan kanssa ja hän on lukenut siitä papereista. Valmennuksessa ja koulutuksessa käymiseen vaikuttaa hänen kohdallaan varmasti se, että omaishoitajana toimiminen ja muistisairaus ovat vasta niin alkuvaiheessa. Hänen kohdaltaan myös luonne näkyy siinä, ettei hän ole osallistunut valmennuksiin ja koulutuksiin.

...kaikki on varsin niinkun alussa, niin...ei nyt vielä, vielä oo...vielä oo, miten, mitenkään tällä alalla toimittu. Tällä sektorilla. [--] ...minäkään en oo vielä oikein kattonu tarpeelliseksi, että mä oon kattonu, kattonu toistaiseksi vielä, että me pärjätään tässä. Ja minäkin pärjään tässä jotenkin ja näin...

En oo niin ulospäin suuntautunut, että mä oisin suinpäin lähtemässä jonnekin. Että mä nyt kuitenkin yritän pärjätä, pärjätä itte niin kauan kun mä selvästi, ihan hyvin pärjään. [--] ...oon vähän semmonen yksinäinen susi varmaan, että mä en ihan...mä en oo ihan ovet paukuen...lähtemässä mihinkään. Ennenkö mä todella tunnen tarvetta.

7.3.6 Järjestöt ja yhdistykset

Monilla paikkakunnilla toimii valtakunnallisen Omaishoitajaliiton (entinen Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry) paikallisyhdistys ja/ tai Mielenterveysomaisten keskusliitto – FinFami ry:n omaisten yhdistys. Toimintaan ovat tervetulleita kaikki omaishoidosta kiinnostuneet ja omaistaan hoitavat riippumatta siitä, saavatko he omaishoidon tukea vai eivät. Osallistuminen ei edellytä yhdistyksen jäsenyyttä. Yhdistykset tarjoavat omaishoitajille koulutuspäiviä, ryhmätoimintaa, retkiä ja muita virkistystapahtumia. (Gehring 2015, 21.) Omaishoitajista kaksi oli käynyt järjestön ja yhdistyksen (Järviseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry, Etelä-Pohjanmaan muistiyhdistys) tilaisuuksissa ja tapahtumissa, kaksi ei ollut.

Omaishoitajat, jotka olivat käyneet tilaisuuksissa ja tapahtumissa, olivat saaneet järjestöltä ja yhdistykseltä tukea jaksakseen. He olivat kokeneet järjestöltä ja yhdistykseltä saadun tuen ”ihan hyvänä”. Toinen omaishoitaja sanoo, että on saanut järjestöltä ja yhdistyksestä tietoa ja neuvoja. Hänestä muistiyhdistyksen ihmisiä saisi olla useammin omaishoitajatapaamisissa mukana.

Omaishoitajista toinen, joka ei ollut käynyt järjestön ja yhdistyksen tilaisuuksissa, ei kokenut niitä tärkeänä ja tarpeellisena vaan hänelle palveluohjaaja ”on ollu se kannustaja”. Toinen omaishoitaja oli papereista ”nähty, että niitä on”. Hän ei ole liittynyt

järjestöihin ja sanoo olevansa ”aika...huono järjestöihminen”. Hän sanoo: ”ainakaan, ainakaan en oo vielä tuntenu...että olisin kiinnostunut niistä”.

7.3.7 Seurakunnat

Yhden omaishoitoperheen luona käy diakoniatyöntekijä aina silloin tällöin. Diakonissa on sanonut, että on käytettävissä ja hän voi tulla omaishoitoperheen luo, jos hänellä ei ole mitään menoa.

Ja diakonissa käy ni se on sanonu monesti, että jos tulee semmonen tilanne ni tuota...öö...hän on tavattavissa, jos hän ei oo tuota niin...öö...hänellä on joku semmonen työjuttu. Ni, että hän voi tulla.

7.4 Aviosuhteen muuttuminen ja sen vaikutus jaksamiseen

Hoitotyöhön liittyvät monenlaiset menetyksen tunteet. Jos sairas omainen on aviopuoliso, niin aviosuhde muuttuu hiljalleen hoitosuhteeksi, ja vastuu perheen asioista siirtyy vain toiselle aviopuolisolle. Tällöin hoitajan mielen voi täyttää katkeruus. Hoitajan tulee vertailtua omaa elämää muiden avioparien elämään. Lopullinen menetys tapahtuu, kun puoliso tai hoidettava omainen kuolee tai hänet joudutaan antamaan laitoshoitoon. (Lahtinen 2008, 13.)

Aavaluoman ja Tammelinin (2017, 26) mukaan muistisairauden merkitsemän parisuhteen kuusi kovaa tosiasiaa ovat:

1. Puolisoni on pysyvästi ja parantumattomasti sairas.
2. Suhde puolisoon muuttuu hoivasuhteeksi.
3. Vastavuoroisuus kapenee, vähenee ja katoaa.
4. erotiikka ja seksuaalisuus muuttuu, vähenee ja lakkaa.
5. Arki on liian yllätyksellistä.
6. Kukaan ei tiedä, miten sairaus puolisolllani etenee.

7.4.2 Omaishoitajan ja muistisairaana omaishoidettavan aviosuhteen muuttuminen

Kolme omaishoitajaa kertoi, että aviosuhde on muuttunut hoitaja ja hoidettava-suhteeksi eli hoivasuhteeksi. Heidän kohdallaan muutos ei ole ollut molemminpuolista. Omaishoitajien puolelta suhde on muuttunut hoivasuhteeksi, puolisoien puolelta ei. Yhden puolison kohdalla tämä näkyy näin: "...kauvanko sää jaksat hänen kanssaan olla". Omaishoitajista yksi epäilee, että näin ei miehen puolelta ole käynyt, onneksi. Hänen kohdallaan aviosuhteen muuttumattomuus puolison puolelta ja aviosuhteen muuttuminen omaishoitajan puolelta näkyvät seuraavasti:

No, kyllä sen huomaa. Hänestä on tullu hirveän mustasukkanen, että kun minä lähen jonnekin niin sitten, missä olit ja ketä siellä oli, ja näin päin pois. Ja tota. Kyllä sen, kyllä sen, aistii siitä.

Mutta kyllä mä oon sen ite huomannu itestäni, että kyllä se on niinku, että ne, ne...sellaset ajatukset ja tunteet mitä on ennen ollu meidän välillä, niin ne muuttuu erilaiseks. Siihen tulee se semmonen hoivatunne ja huolehtimisen tunne, päällimmäiseksi.

Toisen omaishoitajan kohdalla aviosuhteen muuttumattomuus puolison puolelta näkyy seuraavasti:

...no en mä oi-kein si-tä os-saa sano-a. Kovasti se ottais minua viereensä nukkumaan, mä nukun eri huoneessa, ku Härmässäkin sanottiin, että jos mahdollista ni...että yö ois rauhallinen ja vappaa.

Neljännän omaishoitajan (mies) kohdalla aviosuhde ei ollut vielä täysin muuttunut hoitaja ja hoidettava-suhteeksi. Tähän vaikuttaa luultavasti se, kuinka alkuvaiheessa dementia ja omaishoitajuus ovat. Vaikka omaishoitaja kokee olevansa hoitaja ja hänen tehtävänä on hoitaa, niin heidän suhteensa on vielä enemmän aviosuhde kuin hoivasuhde.

...että niin aviopuoliso on siis...aika sy, jo syvässä dementiassa tai näin...niin silloin se...silloin sen ymmärrän, ymmärrän hyvin. Että...että se, se muuttuu silloin, silloin helposti niinkun täysin, täysin hoitaja-hoidettava-suhteeksi. [--] Että tämä on...niin paljon kuitenkin...lieväasteinen, sanotaanko, että vielä. [--] ...selvästi on sitä, että. Että minä oon hoitaja ja...Minun tehtäväni, minun tehtäväni on hoitaa.

Yksi omaishoitajista kertoi, että aviosuhde on muuttunut hoivasuhteeksi pitkällä aikavälillä, vähitellen. Hän epäilee, että puolison sairastelu ja yli kaksikymmentä vuotta sitten tehty sydämen avoleikkaus ovat vaikuttaneet tähän. Omaishoitajan kohdalla heidän ikäeronsa vaikuttavaa muutokseen: "...meilläkin kun ikäero on niin

suuri, niin se on tavallaan vähän niinku luonnollinenkin...luonnollinenkin muutos siinä...suhteessa”. Toinen omaishoitaja kertoi, että aviosuhde on muuttunut hoiva-suhteeksi ”pikkuhiljaa”. Muutos on ”olevinaan ihan nyt luontevaa”. Hän sanoo hyväksyvänsä sen.

Omaishoitaja (mies) kertoo, että pieni muutos aviosuhteen muuttumiseen liittyen on tuntunut ”ihan selvästi” ja tuntuu siltä, että elämä on muuttunut yhtäkkiä epävarmaksi ja tulevaisuus vähän pelottaa. Häneltä ei ole kysytty ”hirveän paljon” kuinka hän on muutoksen suhteen jaksanut. Omaishoitaja arvelee, että ”...ehkä ihmiset on vähän arkojakin tämmösessä tilanteessa niinkun...ottamaan yhteyttä”. Omaishoitajan puheesta nousi esille pelko tulevasta sairauden etenemisestä.

Omaishoitajista kaksi ei ollut saanut apua tai tukea muutoksen tuomiin ajatuksiin. Toisen omaishoitajan kohdalla ei olla keskusteltu siitä, kuinka heillä puolison kanssa menee. Hän sanoo ajatusten muuttuvan, kun joutuu hoitamaan puolisoa sillä lailla, että vähän niinkun katsoo perään ja huolehtii lääkkeistä, ruoista, vaatteista ja kaikesta. Toinen omaishoitaja on kuitenkin päässyt keskustelemaan paljon tunteista toisen naispuolisen omaishoitajan kanssa.

Joo, että kun on justiin niinku samassa mennään, niin se on, se on ihan siinä mielessä hyvä.

Yksi omaishoitaja oli keskustellut muutoksen tuomista ajatuksista kahden lapsenlapsensa kanssa. Toinen heistä on sairaanhoitaja ja terveydenhoitaja, ja toisella on ”...kokemusta jo monelta alalta, alalta sieltä, että tuota se tietää mitä...elämä tuo tullessaan”. Kuntoutuksessa Härmän kylpylässä hän keskusteli muiden omaishoitajien kanssa aviosuhteen muuttumisesta hoivasuhteeksi. Omaishoitaja on saanut sieltä vertaistukea asiaan liittyen.

Kyllä me kuule. Siellä meni kyllä ihan kai, kaikista olomuodoista. [tauko] ...niin kyllä me...puhuttiin niin, niin juurta jahkain, että.

Omaishoitajalta on kysytty paljon, kuinka heillä puolison kanssa menee. Heille on soiteltu ja kaupassa käydessä kysytty, kuinka heillä menee. Kassatyöntekijä on sanonut monesti, että ”ei yhtään tiettäis, et mitään onkaan kuule nuin, että tuota, että ihan on niinku normaali nuin”.

7.4.3 Aviosuhteen muuttumisen vaikutus jaksamiseen

Aviosuhteen muuttuminen hoivasuhteeksi vaikutti omaishoitajien jaksamiseen omaishoidon sitovuutena, kokopäiväisenä huolehtimisena, epävarmuutena ja pelkona tulevaisuutta kohtaan.

...sitä suunnit, on heti, että aamusta heti kuule ku nousee, ni se alkaa ja sitä on kaiken päivää. Että kyllä se on sitä, että tuota niin.

Kyllä ne muuttuu ne ajatukset sitten ku joutuu hoitamaan sitä puolisoa sillä lailla. Että vähän niinku kahtoo perään ja huolehtii. Lääkkeet, ruoat, vaatteet. Kaikki.

No, tuntuu se ihan selvästi ja sanotaan, että se...tuntuu siltä, että elämä on muuttunu...yhtäkkiä niinkun epävarmaksi ja...tulevaisuus vähän pelottaa.

Keskusteltaessa aviosuhteen muuttumisesta hoivasuhteeksi, nousi hyväksyminen esille jokaisen omaishoitajan kohdalla. Vainikainen (2016, 70) toteaa, että muistisairaus muuttaa ihmistä eikä sille voi mitään. Muistisairaana omaishoitaja ja muut lähellä elävät tai ammattilaiset helpottavatkin kaikkien elämää, jos he pystyvät hyväksymään sairastuneessa tapahtuneet muutokset ja oppivat tuntemaan osittain uuden ihmisen. Sairauden hyväksyminen osaksi elämää on siis välttämätöntä. On hyvä muistaa, että muistisairaudessa ei ole mitään hävettävää. Hoidettava omainen on yksilö. Omaista hoitavasta läheisestä tulee hänen elämänsä asiantuntija. (Vainikainen 2016, 70, 81.)

Mää oon sen ottanut sillä tavalla, että se on minun tehtäväni tässä elämässä. Mä oon joskus luvannu. [--] ...meilläkin kun ikäero on niin suuri, niin se on tavallaan vähän niinku luonnollinenkin...luonnollinenkin muutos siinä...suhteessa.

No, se on olevinaan ihan nyt luontevaa. Sen hyväksyn silleen.

Kaksi omaishoitajista oli aviosuhteen muuttumisen hyväksymisen lisäksi hyväksynyt myös puolisonsa muistisairauden tai dementian. Toinen heistä (mies) oli toiminut omaishoitajana vasta lyhyen aikaa, eikä puolison dementian diagnoosistakaan ollut kulunut kauan aikaa. Toinen omaishoitaja sanoi, että ”enää ei oo sen mikä on ennen ollu” ja ”on otettava huomioon, että sairaus on vieny”. Hän kuitenkin koki puolison ”selvemmat päivät” voimavarana. Mielestäni ne vaikuttavat hänen jaksamiseensa.

...selvähän se on et jos se kerran etenee, etenee pahempaan suuntaan. Tietysti toivon, että se etenee mahdollisimman hitaasti...

Ja sairaus etenee...miten, miten milloinkin...paremmin tai hyvin, että. Ja sitten on taas. Ja on kiitollinen niistä, sitten kun on niitä selvempiä päiviä. [-] Saa siitä sitten sitä voimaa, että aattelee, että, että kyl oli taas mukavaa...

Se on muuttunut. Persoona muuttuu. Ku ei se oo enää. Ja sitten ei saa semmosta, mitä ennen oli, sitä kontaktia ja suunnitel, suunniteltiin, ni se pakostakin muuttuu. Mutta ei sillä lailla mitenkään pahassa mielessä, mutta kumminkin kyllä siinä on.

Niin kyllähän se paljon kuule tämä...tämä tuota niin suhde ku se tällä lailla muuttuu, ni kyllähän se kuule tuota niin...sitä...sitä tuota niin, ajatusmaalilmaa monta kertaa, että...miten ennen menttiin.

Aviosuhteen muuttumisen ja muistisairauden hyväksyminen vaikuttivat mielestäni omaishoitajien jaksamiseen. Hyväksyminen nousi esille myös aiemmin haastattelussa (se näkyi mm. omaishoitajan ajatuksissa pienistä hetkistä nauttimisena, ilon irti ottamisena). Myös hänen puolisonsa oli huomannut omaishoitajan positiivisen asenteen hyväksymiseen liittyen. Vainikaisen (2016, 81) mukaan hetkessä eläminen ja pienten onnenhetkien tunnistaminen ja niistä iloitseminen auttavat jaksamaan pimeämpiä hetkiä.

Ei se tarvihte kuule niin suuria olla. Ei, eikä tarvihte. Se tulee sil, sitten kuule...ihan, että tuota.

...semmosista pienistä asioista ja. Ja sitten niinku (omaishoidettavan nimi) monesti sannoo ni, nettä kuule ku sä osaat sitten...jotenkin, että ottaa niinku hä...ilon sitten siitä, että ku hää ei ossaa oikein. Mutta sitten se joskus nauraa kuule ihan sydämesä kyllyyvestä kans kun minä viisastele.

Yhden omaishoitajan kohdalla kokemukset omasta kodinhoitajan työstä ja työn kautta saatu tietotaito vaikuttivat auttavan häntä aviosuhteen muuttumisessa ja muutoksessa jaksamisessa. Hänen kohdallaan myös ammatillista tietotaitoa omaavien omaisten, mm. lastenlasten kanssa keskustelu muutoksen tuomista ajatuksista vaikutti auttavan häntä jaksamaan.

Kyllä se aina ja...se ehkä on sitten, ku on ollu tuommosessa työssä kuule ni sitä vähän niinku aina sitten on, seuraa ja.

Kyllä me on kuule keskusteltu nuitten...[tauko]...minun pojan tyt, tyttö, joka on tuota niin...öö...sairaanhoidaja, terveydenhoitaja. [-] Ja samoin sitten, joka on...tuolla... [-] ...ni sen kanssa, sitten kans. [-] ...vanhemman pojan vanhin tyttö. [-] Niin hänel on kans niin kokemusta jo monelta alalta, alalta sieltä, että tuota se tietää mitä...elämä tuo tullessaan, ni.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Geronomi-opintoihini kuuluvan opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää muistisairasta aviopuolisoaan hoitavien ikääntyneiden omaishoitajien jaksamista. Tarkoituksena oli myös tutkia, mitkä asiat auttavat omaishoitajia jaksamaan arjessa sekä omaishoitajan ja muistisairaana omaishoidettavan aviosuhteen muuttumista ja sen vaikutusta jaksamiseen. Tutkimusaineiston muodostavat neljän muistisairasta puolisoaan hoitavan ikääntyneen omaishoitajan haastattelut. Tutkimuksen tulokset muodostavat kolme pääteemaa: omaishoitajan henkilökohtaisten voimavarojen merkitys jaksamisessa, ulkopuolelta tulevan tuen merkitys omaishoitajan jaksamisessa sekä aviosuhteen muuttuminen ja sen vaikutus jaksamiseen.

8.1 Omaishoitajan henkilökohtaisten voimavarojen merkitys jaksamisessa

Lapset, lapsenlapset, sukulaiset, ystävät ja naapurit auttoivat omaishoitajia jaksamaan arjessa. Omaishoitajista kaksi jakoi hoitovastuuta (lapset, lapsenlapset, sukulaiset ja ystävät), kahdelle omaishoitajalla hoitovastuun jakaminen ei vaikuttanut olevan ajankohtaista. Pidemmän aikaa omaishoitajina toimineet kolme omaishoitajaa olivat saaneet vertaistukea, lyhyen aikaa omaishoitajana toiminut omaishoitaja ei. Vertaistuki oli koettu ”ihan hyvänä” ja antoisana.

Omaishoitajien arjessa jaksamisessa auttoivat omat harrastukset, lukeminen, käsityöt, liikkuminen ulkona, pihatyöt, syöminen, lepo, nukkuminen, leppoisa oleskelu, puolison vointi (”paras jaksaminen”) ja kaikki iloiset asiat ympärillä sekä tyttäreltä saatu apu ja oman voinnin tunteminen hyväksi. Jokainen omaishoitaja yritti huolehtia itsestään (fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen puoli) mm. liikkumalla paljon, harrastamalla ”aivokoppaa” kohentavia asioita, syömällä terveellisesti, jumppaamalla, ystävyysuhteiden ylläpitämisellä, leipomalla sekä käymällä kuntosalilla ja lenkillä. Omaishoitajien jaksamisessa auttaisivat omaishoidettavan saaminen intervallijaksoihin, ystävien tapaaminen ja mahdollisuus hermojen lepuuttamiseen.

Muistisairaus vaikutti omaishoitajien jaksamiseen puolison jatkuvana kyselemisenä ja samojen asioiden toistamisena. Kaksi omaishoitajista oli puhunut tyttärensä kanssa tunteistaan ja ajatuksistaan. Tyttärien tarjoama tuki, apu ja turva vaikuttivat

omaishoitajien jaksamiseen. Toinen omaishoitajista oli puhunut ajatuksistaan myös palveluohjaajan ja muistihoitajan kanssa.

Omaishoidosta irtautuminen (omaishoitajan vapaapäivät omaishoidettavan vuoro-
hoitajaksojen ajan), rentoutuminen, lepo ja ystävien tapaaminen auttoivat yhtä
omaishoitajaa jaksamisessa. Omaishoidettavista kukaan ei käynyt päivätoimin-
nassa. Yksi omaishoidettavista oli käynyt, mutta ei viihdy siellä. Omaishoitajan pu-
heesta sai sen kuvan, että päivätoiminnassa käyminen sekä auttoi että ei auttanut
jaksamisessa. Omaishoitaja kuitenkin selvästi kaipaa myös omaa aikaa enemmän.
Jaksamisessa auttoivat yhdessä tekeminen ja meneminen.

Omaishoitajia auttoi jaksamaan puhelimen tuoma turva (puolison voi lähettää len-
kille ja omaishoitaja saa omaa aikaa), arjen pysyminen tuttuna ja muuttumattomana
(arjen rutiinit samat), tutut ja turvalliset ihmiset ja heiltä saatu tuki, kokemukset
omasta elämästä ja työstä sekä työn kautta saatu tietotaito ja omaisten tietotaito.
Myös palveluohjaajasta oli ollut apua arjessa jaksamisessa. Omaishoitajilta oli ky-
sytty, kuinka he omaishoitajina jaksavat, ja he olivat saaneet riittävästi tukea jak-
saakseen.

8.2 Ulkopuolelta tulevan tuen merkitys omaishoitajan jaksamisessa

Omaishoitajat olivat saaneet tukea jaksamiseen palveluohjaajalta. Palveluohjaajalta
saatu tuki koettiin tärkeäksi. Tuki oli koettu henkireikä, joka on olemassa, jos jo-
takikin tarvitsee. Palveluohjaajalle voi soittaa. Hänellä on ”asiat käsissään” ja häneen
voi luottaa asioiden järjestämisessä. Tukea oli saatu kyselyjen ja tarjotun avun muo-
dossa. Häneltä oli kysytty, minkälaista kotielämä on muistisairaana kanssa sekä tar-
jottu kotiin keskusteluseuraa ja toisen läsnäoloa sekä mahdollisuutta puhua asiasta
kuin asiasta.

Kotihoidon palvelut eivät ole käytössä omaishoitoperheissä. Yhdessä omaishoi-
to-
perheessä kotihoito kävi kylläkin satunnaisesti, terveydenhoitajan tai kotiavustajan
palvelut. Kotihoidon henkilökunnalta saatu tuki oli ollut pientä. Tähän vaikutti, se että
kotihoitoon palveluja oli tarvittu niin vähän. Omaishoitaja oli kokenut tuen hyvänä ja
hän oli saanut tukea tarvittaessa.

Omaishoitajista kolme olivat käyneet omaishoitajan hyvinvointi- ja terveystarkastuksissa. Heistä kaksi oli saanut sieltä tukea jaksukseen keskustelemisen, kuuntelemisen tai saadun informaation – tietää mitä pitää tehdä, jos rupeaa tuntumaan liian rankalta – muodossa. He olivat kokeneet hyvinvointi- ja terveystarkastuksesta saadun tuen hyvänä, tärkeänä ja tarpeellisena.

Omaishoitajista kolme olivat käyneet kuntoutuksessa tai tuetulla lomalla. Tuetuilta lomilta oli saatu uusia vinkkejä. Yksi parikuntoutuksen käynyt omaishoitaja arveli, että olisi saanut kuntoutuksesta ehkä enemmän irti, jos olisi ollut siellä yksin. Toiselle omaishoitajalle oli ehdotettu parikuntoutusta, mutta hän ei ollut siihen suostunut vaan meni yksin. Hän oli pitänyt kuntoutusta todella hyvänä, ryhmää samoin.

Omaishoitajista yksi oli käynyt valmennuksessa tai koulutuksessa. Hän oli saanut siitä tukea jaksukseen. Omaishoitaja oli käynyt Ovet-omaishoitajavalmennuksen ja oli saanut sieltä tietoa ja tukea. Hän oli kokenut sen hyvänä ja tarpeellisena.

Kaksi omaishoitajaa oli saanut järjestöltä ja yhdistykseltä (Järviseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry, Etelä-Pohjanmaan muistiyhdistys) tukea jaksukseen. He olivat kokeneet saadun tuen ”ihan hyvänä” ja toinen oli saanut sieltä tietoa ja neuvoja.

8.3 Aviosuhteen muuttuminen ja sen vaikutus jaksamiseen

Kolmen omaishoitajan kohdalla aviosuhde oli muuttunut hoitaja ja hoidettava–suhteeksi eli hoivasuhteeksi. Heidän jokaisen kohdalla muutos ei ollut molemminpuolista. Omaishoitajien puolelta suhde oli muuttunut hoivasuhteeksi, puolisoiden ei. Yhden omaishoitajan (mies) kohdalla aviosuhde ei ollut vielä täysin muuttunut hoivasuhteeksi. Tähän vaikuttaa luultavasti se, että dementia ja omaishoitajuus ovat alkuvaiheessa. Omaishoitaja kokee olevansa hoitaja, mutta heidän suhteensa on silti vielä enemmän aviosuhde kuin hoivasuhde.

Kahden omaishoitoperheen kohdalla aviosuhde on muuttunut hoivasuhteeksi vähitellen. Toinen heistä pitää muutosta luonnollisena hänen ja puolison suuren ikäeron (puoliso 14 vuotta vanhempi) vuoksi. Toinen pitää muutosta luontevana.

Aviosuhteen muuttuminen hoivasuhteeksi vaikutti omaishoitajien jaksamiseen omaishoidon sitovuutena, koska omaishoitajan työ ja velvollisuudet alkavat heti aamusta ja jatkuvat pitkin päivää, kokopäiväisenä huolehtimisena (perään katsominen sekä lääkkeitä, ruoista ja vaatteista huolehtiminen), elämän muuttumisena epävarmaksi ja pelkona tulevaisuutta kohtaan.

Omaishoitajista jokainen oli hyväksynyt aviosuhteen muuttumisen. Hyväksyminen vaikutti mielestäni heidän jaksamiseensa. Yksi omaishoitajista katsoi sen olevan hänen tehtävänsä tässä elämässä, ja hän on sen joskus luvannut. Kaksi omaishoitajista oli aviosuhteen muuttumisen hyväksymisen lisäksi hyväksynyt myös puolisonsa muistisairauden tai dementian. Omaishoitaja toivoi vaimonsa dementian etenevän mahdollisimman hitaasti. Toinen omaishoitajista koki puolionsa ”selvemmat päivät voimavarana”. Ne mielestäni vaikuttavat hänen jaksamiseensa.

Hyväksyminen näkyi myös siinä, että omaishoitaja osasi ottaa pienistäkin hetkistä ja asioista ilon irti. Hänestä sen ei tarvitse olla mitään suurta. Omaishoitajan puoliso oli huomannut tämän positiivisen asenteen hyväksymiseen liittyen. Puoliso oli monesti sanonut, että ”...kuule ku sä osaat sitten...jotenkin, että ottaa niinku hä...ilon sitten siitä, että ku hää ei ossaa oikein”.

9 POHDINTA

9.1 Omat oppimiskokemukset

Tutkimuksen tekeminen oli minulle uusi kokemus. Se oli mielenkiintoista, mutta myöskin haastavaa. Haastattelujen tekeminen oli mukavaa, vaikka ne jännittivätkin minua. Jokainen haastattelutilanne oli omanlaisensa. Haastatteluja läpi käydessä ja analysoidessa löysi kohtia, joista olisi voinut kysyä haastateltavalta tarkemmin. Haastattelujen litterointi oli aikaa vievin vaihe koko opinnäytetyössä, etenkin kun halusin tehdä sen niin tarkasti.

Jokainen haastateltava pystyi keskustelemaan avoimesti sekä kertomaan ajatuksistaan ja tunteistaan omaishoidosta, nekin haastateltavat, joiden puoliso oli paikalla, jopa samassa huoneessa. Haastateltavat pystyivät kertomaan avoimesti ajatuksistaan ja tunteistaan, vaikka emme tunteneetkaan entuudestaan. Haastatteluista välittyi mm. puhettavasta se, kuinka paljon omaishoitajat välittivät puolisosistaan. He puhuivat puolisosistaan kunnioittavasti ja rakastavasti.

Myös läheisten tärkeys nousi haastatteluissa esille. Erityisesti yhden haastateltavan kohdalla tyttären tuki oli hänelle tärkeää. Haastattelusta sai sen kuvan, että haastateltavalla ja hänen tyttärellään on hyvin lämmin ja rakastava isä-tytär-suhde.

9.2 Opinnäytetyön tulosten hyödyntäminen

Tutkimuksen tuloksia voidaan mielestäni hyödyntää, kun mietitään ikääntyneen puoliso-omaishoitajan jaksamista. Kun on tietoa siitä, kuinka ikääntynyt puoliso-omaishoitaja jaksaa, niin voidaan miettiä hänen tarvitsemaansa tukea (mm. tukimuodot). Mielestäni tärkeitä ja hyödyllisiä ovat myös tutkimuksen tulokset siitä, kuinka ikääntynyt puoliso-omaishoitaja jaksaa, kun omaishoidettava on muistisairas.

Mielestäni Kuusiolinna Terveys Oy:n henkilökunta voi hyötyä opinnäytetyöstäni. Toivon, että mm. palveluohjaajat, palveluvastaavat ja palvelupäälliköt pystyvät käyttämään opinnäytetyötäni apuna työskennellessään ikääntyneiden omaishoitajien

parissa. Toivon myös, että he saavat opinnäytetyöstäni näkökulmia ikääntyneiden puoliso-omaishoitajien jaksamisesta.

Uskon, että hyödyn itsekin opinnäytetyöni tuloksista, esim. mahdollisessa työssäni. Työntekijänä voin miettiä, millaista tukea ja tukimuotoja ikääntyneelle omaishoitajalle tarjoan. Voin miettiä myös, kuinka voin kehittää toimintaani niin, että se tukee omaishoitajan jaksamista.

Tästä tutkimuksessa nousi esille monia kehittämisideoita. Tällaisia ovat kotihoidon maineen vaikutus kotihoidon palvelujen käyttöön, muistiyhdistyksen työntekijöiden tärkeys omaishoitajatapaamisissa (tarjoamallaan tuella ja tiedolla voivat mahdollisesti vaikuttaa omaishoitajan jaksamiseen), huomion kiinnittäminen omaishoitajan hyvinvointiin ja aviosuhteen muuttumiseen sekä vuorohoitopaikan henkilökunnan omaishoitajalle antaman tuen parantaminen ja kehittäminen.

Tässä tutkimuksessa kävi ilmi, ettei kotihoidon palveluja käytetä kuin yhdessä omaishoitoperheessä ja sielläkin satunnaisesti (terveydenhoitajan ja kotiavustajan palvelut). Yksi omaishoitajista sanoi, ettei kotihoidon palveluille ole vielä tarvetta ja hän ei ole niitä vielä harkinnut. Hän on vielä hyväkuntoinen niin, että pystyy tekemään kaiken. Jos hän olisi huonokuntoinen, niin sitten asia olisi toinen. Mietinkin, vaikuttaako median kautta saatu kotihoidon maine osaltaan siihen, ettei kotihoidon palveluja käytetä. Miksi kotihoito koetaan huonona tai ulkopuolisena? Kuinka kotihoidon mainetta saataisiin parannettua?

Omaishoitajan jaksamisessa olisi tärkeää kiinnittää enemmän huomiota omaishoitajan henkilökohtaisiin voimavaroihin (mm. harrastukset ja mahdollisuus niissä käymiseen, ystävät) sekä aviosuhteen muuttumiseen. Erään omaishoitajan kohdalla ystävien tapaaminen auttaisi häntä jaksamaan arjessa. Hän kokee, että vuorohoitajaksoista olisi apua tähän. He kuitenkin menevät puolison kanssa vielä paljon yhdessä, joka myös on omaishoitajalle tärkeää. Miten omaishoitaja pääsisi tapaamaan ystäviään?

Vuorohoitopaikan henkilökunnan antama tuki on omaishoitajalle tärkeää ja se vaikuttaa omalta osaltaan hänen jaksamiseensa. Olisikin tärkeää miettiä, kuinka vuorohoitopaikan henkilökunnan antamaa tukea omaishoitajalle voitaisiin kehittää. On

muistettava, että myös omaishoitajan on tärkeää saada tukea jaksukseen omaishoitotyössä, joka on raskasta. Omaishoidettavan ei tule olla keskiössä, vaan tärkeää on ottaa huomioon sekä omaishoidettava että omaishoitaja. Omaishoitajan jaksaminen takaa hyvän hoidon omaishoidettavalle.

Yhden omaishoitajan haastattelusta nousi esille sairauteen liittyvän pelon vaikutus siihen, mikseivät jotkut käy omaishoitoperheessä. Hän kertoi, että ystävät ja lapset käyvät, sukulaiset ei niinkään. Ne, jotka eivät käy, vaikuttavat pelkäävän sitä, etteivät he osaa puhua muistisairaahan omaishoidettavan kanssa ja mitä he voisivat puhua tämän kanssa. Omaishoitaja sanookin tähän: "...ei se oo kuule, se ei oo tarttuva tauti. Ja ihan puhua, vanhoja asioitakin kuule kysellä ni, että ni se on kuule...terapiaa." Miten pelkoon muistisairautta kohtaan voitaisiin vaikuttaa? Auttaisiko tähän muistisairauksien parempi informointi?

LÄHTEET

- Aavaluoma, S. & Tammelin, T. 2017. Muistisairaana läheisen kirja. 2-4 painos. Helsinki: Suhteessa Oy.
- Aejmelaeus, R., Kan, S., Katajisto, K-R. & Pohjola, L. 2008. Erikoistu vanhustyöhön: osaamista hyvään arkeen. 1.-2. painos. Helsinki: WSOY.
- Alzheimerein tauti. 10.2.2017. Alzheimerin tauti. [Verkkosivu]. Muistiliitto. [Viitattu 28.10.2019]. Saatavana: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/alzheimerin-tauti>
- Atula, S. 5.2.2019. Vaskulaarinen dementia (verenkiertoperäinen muistisairaus). [Verkkosivu]. Lääkärikirja Duodecim. [Viitattu 28.10.2019]. Saatavana: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01106
- Autio, T. & Hyvärinen, S. (toim.) 2009. Näkökulmia palveluohjaukseen. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry.
- Dementia. 10.2.2017. Dementia. [Verkkosivu]. Muistiliitto. [Viitattu 28.10.2019]. Saatavana: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/dementia>
- Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) 2015. Muistisairaudet. 2. uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Gehring, S., Heino, M., Kaivolainen, M. & Purhonen, M. 2015 (päiv.) Minäkö omaishoitaja?: Ensiopas omaishoidosta. Lakeuden Omaishoitajat ry, Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry, Joensuu-seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry & Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry. Ulvila: Plusprint.
- Hiilamo, H. & Hiilamo, K. 2015. Hoivataistelu: Tekoja läheisten puolesta. Helsinki: Kirjapaja.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. 18. painos. Helsinki: Tammi.
- Hirsso, P. 6.4.2019. Rakkautta on, mutta joskus ei jaksaa – omaishoitajan arki. [Blogikirjoitus]. [Viitattu 5.11.2019]. Saatavana: <https://www.paivihirsso.fi/blogi/rakkautta-on-mutta-joskus-ei-jaksa-omaishoitajan-arki/>
- Huttunen, M. 30.11.2018. Dementia. [Verkkosivu]. Lääkärikirja Duodecim. [Viitattu 28.10.2019]. Saatavana: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00358

Ikonen E-R. 2015. Kehittyvä kotihoito. 4 uud. p. Helsinki: Edita.

Juva, K. 30.7.2018. Alzheimerin tauti. [Verkkosivu]. Lääkärikirja Duodecim. [Viitattu 28.10.2019]. Saatavana: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699

Järnstedt, P., Kaivolainen, M., Laakso, T. & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omainen hoitajana. Helsinki: Kirjapaja.

Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) 2011. Omaishoito: Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim.

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas: Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, J. 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kuusiolinna Terveys Pihlajalinna. Ei päiväystä. Ikätorit ja palveluohjaus. [Verkkosivu]. [Viitattu 3.11.2019]. Saatavana: <https://www.kuusiolinna.fi/ikaihminen-palvelut/ikatorit-ja-palveluohjaus>

L 2.12.2005/937. Laki omaishoidon tuesta.

Lahtinen, P. 2008. Omaishoitajan kasvu: Omainen auttajana. Helsinki: SMS-Tuotanto Oy.

Mikkola, T. 2014. Teoksessa: Kaakkuriniemi, S., Kalliomaa-Puha, L., Korte, H., Mattila, Y., Mikkola, T., Palosaari, E. & Uusitalo, M. 2014. Omaishoitajan käsikirja. United Press Global.

Muistiliitto. 22.2.2017. Omaishoitajuus. [Verkkosivu]. [Viitattu 3.11.2019]. Saatavana: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheen-sairaus/omaishoitajuus>

Muistisairaudet. 10.2.2017. [Verkkosivu]. Muistiliitto. [Viitattu 28.10.2019]. Saatavana: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet>

- Nissi-Onnela, S. & Kaivolainen, M. 2011. Teoksessa: Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) 2011. Omaishoito: Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim.
- Omaishoitajaliitto. Mitä on omaishoito? [Verkkosivu]. [Viitattu 28.10.2019]. Saatavana: <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>
- Omaishoitajaliitto. Omaishoitajien tuetut lomat. [Verkkosivu]. [Viitattu 3.11.2019]. [Verkkosivu]. Saatavana: <https://omaishoitajat.fi/omaishoitajalle/omaishoitajien-tuetut-lomat/>
- Palliatiivinentalo.fi. Terveyskylä.fi. 23.2.2018. Henkinen jaksaminen. [Verkkosivu]. [Viitattu 29.10.2019]. Saatavana: <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/palliatiivisessa-hoidossa/henkinen-jaksaminen>
- Saaranen-Kauppinen & Puusniekka. Teemoittelu. Yhteiskuntatieteellinen tietoaristo: Menetelmäopetuksen tietovaranto. KvaliMOTV. [Verkkosivu]. [Viitattu 4.12.2019]. Saatavana: https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html
- STM. Sosiaali- ja terveysministeriö. Ei päiväystä. Omaishoito. [Verkkosivu]. Helsinki: STM. [Viitattu 29.10.2019]. Saatavana: <https://stm.fi/omaishoito>
- STM. Sosiaali- ja terveysministeriö. 30.11.2018. Kuntainfo: Omaishoidon tuen hoitopalkkiot vuonna 2019. [Verkkosivu]. Helsinki: STM. [Viitattu 31.10.2019]. Saatavana: https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/kuntainfo-omaishoidon-tuen-hoitopalkkiot-vuonna-2019
- Tarnanen, K., Rosenvall, A. & Tuunainen, A. 7.8.2017. Muisti pätkii – mistä kyse, mikä avuksi? [Verkkosivu]. Duodecim Terveyskirjasto. [Viitattu 28.10.2019]. Saatavana: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00094
- Tavi, V. & Lahtonen, R. 2019. Muistisairaana selviytymisopas. Jyväskylä: Docendo Oy.
- UEF. University of Eastern Finland. Ei päiväystä. ALSOVA-hanke. [Verkkosivu]. [Viitattu 3.11.2019]. Saatavana: <https://www.uef.fi/web/alsova>
- Vainikainen, T. 2016. Kumppanina muistisairaus: Tietoa, tukea ja kokemuksia. Helsinki: Kirjapaja.
- Verisuoniperäinen muistisairaus. 10.2.2017. [Verkkosivu]. Muistiliitto. [Viitattu 28.10.2019]. Saatavana: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/verisuoniperainen-muistisairaus>

LIITTEET

Liite 1. Haastattelurunko

Liite 2. Suostumus tutkimukseen

Liite 1. Haastattelurunko

HAASTATTELURUNKO

Taustatiedot:

Omaishoitajan taustatiedot:

- Sukupuoli ja ikä?
- Kuinka kauan olet toiminut omaishoitajana? Kuinka kauan epävirallisesti? Kuinka kauan virallisesti?
- Saatko omaishoidontukea?

Omaishoidettavan taustatiedot:

- Sukupuoli ja ikä?
- Mikä muistisairaus puolisolasi on? Kauanko diagnoosista on?

Kuinka kauan olette olleet avioliitossa?

Onko teillä lapsia? Lapsenlapsia? Lapsenlapsenlapsia?

Onko teillä käytössä kotihoidon palvelut? Oletteko harkinneet?

Voiko puolisonne jättää yksin? Kuinka pitkäksi aikaa?

1. Kuinka muistisairaus vaikuttaa/ on vaikuttanut jaksamiseesi?
2. Mitkä asiat auttavat sinua jaksamaan arjessa?
Lapset, lapsenlapset, sukulaiset, ystävät, vertaistuki (toinen omaishoitaja/ toiset omaishoitajat), viranomaistahot (esim. palveluohjaus, vuorohoidon työntekijät, vuorohoitojaksot (jos, niin käykö usein), omaishoitajan vapaapäivät, syöminen, lepo, nukkuminen, leppoisa oleskelu, harrastukset
3. Mitä haluaisit lisää arkeen jaksaksesi? Tuleeko mitään mieleen (esim. intervallijaksot)?
4. Huolehditko myös itsestäsi (oma terveys: fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen puoli, jaksaminen)?
5. Jos on mahdollista, niin irtaudutko omaishoidosta (kuntoutus/ tuetut lomat, omaishoitajan vapaapäivät)?
6. Jos on mahdollista, niin jaatko hoitovastuuta (lapset, lapsenlapset, sukulaiset)?
7. Onko sinulta kysytty, kuinka omaishoitajana jaksat? Ketkä ovat kysyneet?
8. Oletko saanut tukea jaksaksesi? Oletko saanut tukea riittävästi?
9. Oletko saanut **vertaistukea** (toinen omaishoitaja/ toiset omaishoitajat) jaksaksesi? Millaista tukea olet saanut ja miten olet kokenut sen?

10. Oletko saanut **järjestöltä/ järjestöiltä** (Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry:n paikallisyhdistykset: Järviseudun Omaishoitajat ja läheiset ry ja Lakeuden Omaishoitajat ry, Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry) tukea jaksaksesi? Millaista tukea olet saanut ja miten olet kokenut sen?
11. Oletko saanut **sosiaalipuolelta** (palveluohjaus, muistihoitaja, päivätoiminnan työntekijä) tukea jaksaksesi? Millaista tukea olet saanut ja miten olet kokenut sen?
Käykö puoliso päivätoiminnassa?
12. Oletko saanut **kotihoidon henkilökunnalta** tukea jaksaksesi? Millaista tukea olet saanut ja miten olet kokenut sen? Ovatko **kotihoidon käynnit** vaikuttaneet jaksamisesi?
13. Oletko saanut **omaishoidettavan vuorohoitopaikasta** (hoitohenkilökunnalta) tukea jaksaksesi? Millaista tukea olet saanut ja miten olet kokenut sen?
14. Oletko saanut **omaishoitajan hyvinvointi- ja terveystarkastuksista** tukea jaksaksesi? Millaista tukea olet saanut ja miten olet kokenut sen?
15. Oletko saanut **omaishoitajan kuntoutuksesta/ tuetulta lomalta** tukea jaksaksesi? Millaista tukea olet saanut ja miten olet kokenut sen?
16. Oletko saanut **valmennuksesta/ koulutuksesta** (mm. Ovet-omaishoitaja-valmennus) tukea jaksaksesi? Millaista tukea olet saanut ja miten olet kokenut sen?
17. Onko sinun ja omaishoidettavan suhde **nainen ja mies -aviosuhde** muuttunut **hoitaja ja hoidettava -suhteeksi**? Jos puolisonne puolelta ei ole muuttunut, niin **miten sen hänestä näkee**? Kuinka pian omaishoidon alettua suhteenne on muuttunut hoivasuhteeksi?
- Miltä tämä on tuntunut teistä?
 - Oletteko saaneet apua vaikkapa näihin ajatuksiin?
 - Onko joku kysynyt miten teillä menee? Onko asioista keskusteltu?
18. Tuleeko sinulle tästä aiheesta vielä jotain muuta mieleen?

Liite 2. Suostumus tutkimukseen**Suostumus tutkimukseen**

Suostun siihen, että haastatteluani saa käyttää Terhi Sulosen geronomiopintoihin kuuluvassa tutkimuksessa. Tutkimus koskee muistisairasta aviopuolisoaan hoitavan ikääntyneen omaishoitajan jaksamista. Suostumus on mahdollista peruuttaa missä tahansa tutkimuksen vaiheessa, jolloin jo saatuja tietoja ei käytetä.

Päiväys

Tutkimukseen osallistuvan omaishoitajan allekirjoitus ja nimenselvennys
