

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaalialan koulutusohjelma / Sosiaalinen kuntoutus

Marjut Borman

KOTKALAISTEN MUISTISAIRASTA HOITAVIEN OMAISHOITAJIEN JAK-  
SAMINEN

Opinnäytetyö 2011

## TIIVISTELMÄ

### KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

#### Sosiaalialan koulutusohjelma

BORMAN MARJUT

Kotkalaisten muistisairasta hoitavien omaishoitajien jaksaminen

Opinnäytetyö

83 sivua + 3 liitesivua

Työn ohjaaja

Pirjo Ojala

Toukokuu 2011

Avainsanat

omaishoitajat, omaishoito, jaksaminen, muistisairaudet

Opinnäytetyössä kartoitettiin kotkalaisten muistisairasta hoitavien omaishoitajien jaksamista. Tarkoituksena oli kartoittaa omaishoitajien jaksamista vahvistavia tekijöitä ja jaksamista heikentäviä tekijöitä. Tarkoituksena oli myös kartoittaa Kotkan omaishoidon tukitiimin palveluiden roolia omaishoitajien jaksamisen tukemisessa.

Opinnäytetyössä haastateltiin neljää kotkalaista omaishoitajaa, jotka hoitivat muistisairasta puolisoaan kotona. Tutkimusmenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Haastattelut suoritettiin helmikuussa 2011. Aineiston analyysissä sovellettiin sisällönanalyysia.

Opinnäytetyön tulosten mukaan kotkalaisille muistisairasta hoitaville omaishoitajille omaa, henkilökohtaista jaksamista vahvistavia tekijöitä ovat tieto, harrastukset, lepo ja uni sekä vapaat. Myös hoidettavasta välittäminen ja pitkä parisuhde auttavat jaksamisessa. Henkilökohtaista jaksamista heikentäviä tekijöitä ovat jatkuva huoli, hoidon sitovuus ja ennen kaikkea henkinen rasitus.

Sosiaalista jaksamista vahvistavia tekijöitä omaishoitajille ovat läheiset ihmiset, lapset perheineen sekä vertaistuki. Sosiaalista jaksamista heikentäviä tekijöitä ovat sosiaalisten verkostojen kapeus. Omaishoitajien taloudellista jaksamista vahvistava tekijä on omaishoidontuen hoitopalkkio. Taloudellista jaksamista heikentävä tekijä on omaishoidontuen hoitopalkkion pieni määrä ja ennen kaikkea siitä maksettava korkea vero.

Opinnäytetyössä haastatellut omaishoitajat pitävät Kotkan omaishoidon tukitiimin palveluja erittäin tärkeinä omaishoitajien jaksamisen tukemisessa. Tukitiimi vie huolta pois ja mahdollistaa esimerkiksi omaishoitajien vapaa-ajan.

## ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Social Care

BORMAN, MARJUT

How Family Caregivers of Dementia Patients Cope and Manage in Everyday Life in Kotka

Bachelor's Thesis

83 pages + 3 pages of appendices

Supervisor

Pirjo Ojala

May 2011

Keywords

caregivers, family caregiving, coping, dementia

The purpose of this study was to provide information about family caregivers of dementia patients' coping and managing in everyday life in Kotka. The purpose was to provide information about the factors that strengthen coping and about the factors that deteriorate it. The purpose was also to provide information about the role of the support team's services for caregivers in strengthening and coping. The results can be put in use when planning services for caregivers of memory-disorder patients.

The study is qualitative. Four caregivers, who were taking care of their demented spouses at home, were interviewed in February 2011. The method that was used was theme interviews where questions were categorized into different topics.

According to results, the factors that strengthen caregivers' personal coping were knowledge, hobbies, rest and sleep and free time. Care for the spouse and a long intimate relationship also strengthens coping. The factors that deteriorate personal coping were continuing worry, bound of caring and most of all the mental stress.

The factors that strengthen caregivers' social coping were the close ones, relatives and peer support. The factors that deteriorate social coping were the narrowness of a social net. The factors that strengthen caregivers' economical coping were the financial support for care. The factors that deteriorate economical coping were the paucity of the financial support for care and most of all the high taxes.

Support team's services for Kotka caregivers were very important in strengthening the caregivers' coping. The team takes some of the worry away and allows for example caregivers some free time.

## SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ	2
ABSTRACT	3
1 JOHDANTO	6
2 OMAISHOITAJUUS	8
2.1 Omaishoitaja ja omaishoitajuus	8
2.2 Muistisairaus ja omaishoitajuus	10
3 YHTEISKUNTA OMAISHOITAJAN JAKSAMISEN VAHVISTAJANA	12
3.1 Laki omaishoidon tuesta omaishoitajan jaksamisen vahvistajana	12
3.2 Kotkan omaishoidon tukitiimi omaishoitajan jaksamisen vahvistajana	14
4 OMAISHOITAJAN JAKSAMISTA VAHVISTAVIA JA HEIKENTÄVIÄ TEKIJÖITÄ	16
4.1 Henkilökohtaista jaksamista vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä	17
4.1.1 Tieto	17
4.1.2 Oma terveys	18
4.1.3 Rasitus ja sitovuus	19
4.1.4 Vapaat	20
4.1.5 Turvallisuuden tunne ja suhtautuminen tulevaisuuteen	21
4.2 Sosiaalista jaksamista vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä	22
4.2.1 Puhuminen ja tunteiden näyttäminen	22
4.2.2 Parisuhde ja rakkaus	23
4.2.3 Sosiaalinen verkosto	25
4.2.4 Vertaistuki	26
4.3 Taloudellista jaksamista vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä	27
5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	28
6 KOHDERYHMÄ JA OTANTA	29
7 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSMENETELMÄT	30
7.1 Haastattelu	30
7.2 Teemahaastattelu	32

8	AINEISTON KÄSITTELY JA ANALYYSI	34
9	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	36
9.1	Henkilökohtaista jaksamista vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä	37
9.1.1	Tieto	37
9.1.2	Oma terveys	38
9.1.3	Rasitus ja sitovuus	39
9.1.4	Vapaat	41
9.1.5	Turvallisuuden tunne ja suhtautuminen tulevaisuuteen	45
9.2	Sosiaalista jaksamista vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä	46
9.2.1	Puhuminen ja tunteiden näyttäminen	47
9.2.2	Parisuhde ja rakkaus	49
9.2.3	Sosiaalinen verkosto	52
9.2.4	Vertaistuki	54
9.3	Taloudellista jaksamista vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä	56
9.4	Kotkan omaishoidon tukitiimin vaikutus jaksamiseen	57
9.5	Opinnäytetyön tulosten yhteenveto	60
10	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	63
10.1	Omaishoitajan jaksamista vahvistavia tekijöitä	63
10.2	Omaishoitajan jaksamista heikentäviä tekijöitä	66
10.3	Kotkan omaishoidon tukitiimin vaikutus jaksamiseen	67
10.4	Opinnäytetyön luotettavuus	69
10.5	Opinnäytetyön eettiset kysymykset	72
10.6	Lopuksi	74
	LÄHTEET	76
	LIITTEET	
	Liite 1. Tutkimuslupa	
	Liite 2. Haastattelurunko	

## 1 JOHDANTO

Ihmiset ovat pitäneet huolta toisistaan aina, joskus vastuuntunnosta, joskus tilanteen pakosta. Omaisista hoidon antajina on Suomessa puhuttu ensimmäisen kerran vuoden 1879 köyhäinhoitoasetuksessa, jonka mukaan omaisilla oli velvollisuus huolehtia läheisistään. Ennen, saman katon alla asuttaessa, toisen hoivaaminen olikin luonnollista. Historian saatossa suurperheet alkoivat kadota, naiset lähteä töihin, hoitotehtäviin oli irrotettavissa olevia henkilöitä vähemmän. Oli pakko kehittää julkisia palveluja ja eläkejärjestelmiä, koti- ja asumispalveluja sekä laitoksia takaamaan vanhuuden ja sairauden toimeentuloturva. (Omaishoitajat ja Läheiset-liitto ry 2006: 12, Salanko-Vuorela 2001: 199, Wacklin & Malmi 2004: 16–17.)

Vaikka yhteiskunta onkin ottanut paljon vastuulleen aikaisemmin lähiyhteisölle ja perheelle kuuluneita tehtäviä sairaiden ja vammaisten ihmisten hoidossa, on läheisten ja omaisten merkitys hoidon tarjoajina silti edelleen olemassa. 1990-luvun alussa tehty päätös laitoshoidon supistamisesta ja avohoidon lisäämisestä tarkoitti käytännössä omaishoitajuuden lisäämistä. (Omaishoidon tuki 2006: 15, Mattila 2000: 128.)

Lähiyhteisön, perheiden ja omaisten, vastuun peräänkuuluttaminen on korostunut viime vuosina. Haluttaisiin omaisten ja perheiden ottavan lisää vastuuta hoivan tuottajina, varsinkin kun työvoimapula uhkaa sosiaali- ja terveysalaa. Jos mahdollisimman moni hoidettava pystyttäisiin hoitamaan kotona, riittäisi hoitajia niille, joilla ei ole mahdollisuutta kotihoitoon. Samalla laitosten hoidon laatu paranisi. (Koistinen 2003: 49, Lahtinen 2008: 110.)

Kiinnostus omaishoitajuuteen ja ennen kaikkea omaishoitajien arjessa jaksamiseen loivat alun tälle opinnäytetyölle. Opinnäytetyön tekijän aikaisemmat keskustelut omaishoitajien kanssa loivat pohjan kiinnostuksen heräämiselle ja halulle kartoittaa omaishoitajien jaksamista tarkemmin opinnäytetyönä.

Omaishoitajista ja omaishoitajien jaksamisesta löytyy paljon kirjallista tietoa. Aihe on yhteiskunnallisesti ajankohtainen ja mielenkiintoinen, tutkimusten ja kirjoitusten määrä kertoo myös siitä.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa kotkalaisten muistisairasta hoitavien omaishoitajien jaksamista vahvistavista ja heikentävistä tekijöistä. Tavoitteena on myös tuottaa tietoa Kotkan omaishoidon tukitiimin vaikutuksesta omaishoitajien jaksamisessa. Opinnäytetyössä yhteistyökumppanina toimi Kotkan omaishoidon tukitiimi.

Kotkan omaishoidon tukitiimillä on tarkoitus saada opinnäytetyön avulla tietoa esimerkiksi oman työnsä vaikutuksesta. Tukitiimin toiveena on saada tietoa asiakasperheidensä omaishoitajien jaksamisesta, siitä millä eri tekijöillä on mikäkin merkitys jaksamiseen. Lisäksi tukitiimi toivoo tietoa omaishoitajien mahdollisista toiveista ja kehittämisehdotuksista Kotkan omaishoidon tukitiimin toiminnan parantamiseksi.

Opinnäytetyön tuloksista saatavaa tietoa omaishoitajien arjessa jaksamisesta voidaan hyödyntää Kotkan omaishoidon tukitiimin toiminnassa, kuten myös muiden omaishoitajien kanssa työskentelevien tahojen toiminnassa esimerkiksi palvelujen laadun parantamisessa ja kohdentamisessa, omaishoitajien jaksamisen tukemisessa vielä paremmin. Opinnäytetyön tekemiseen saatiin tutkimuslupa Kotkan kaupungilta.

Opinnäytetyössä muistisairasta hoitavalla omaishoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka hoitaa muistisairasta läheistä kotonaan. Sanaan ”jaksaminen” päädyttiin, esimerkiksi voimavarojen sijaan, koska jaksaminen on jokaisen käyttämää ja ymmärtämää arki kieltä. Jaksamiselle ei kuitenkaan juuri löydy määritelmää, vaikka se toistuukin hyvin usein tutkimuksissa ja kirjallisuudessa.

Nurmi (2002) on jakanut tutkielmassaan omaishoitajan voimavarat persoonallisiin, sosiaalisiin ja aineellisiin voimavaroihin. Hieman tätä mukailen tässä opinnäytetyössä jaksaminen jaetaan henkilökohtaiseen jaksamiseen, sosiaaliseen jaksamiseen ja taloudelliseen jaksamiseen. Henkilökohtainen jaksaminen muodostuu opinnäytetyössä omaishoitajan omista tiedoista, terveydestä, vapaiden pidosta ja suhtautumisesta tulevaisuuteen. Sosiaalinen jaksaminen muodostuu kyvystä puhua ja näyttää tunteitaan, omaishoitajan ja hoidettavan välisestä suhteesta, sosiaalisesta verkostosta ja vertaistuesta. Taloudellinen jaksaminen muodostuu taloudellisesta tuesta, tässä opinnäytetyössä omaishoidontuen hoitopalkkiosta.

## 2 OMAISHOITAJUUS

Omaishoitajien määrä Suomessa on kasvanut tasaisesti vuodesta 1994 lähtien, omaishoitajien tarkkaa määrää on kuitenkin vaikea arvioida. Stakesin arvion perusteella omaishoitajia on noin 150 000, Omaishoitajat ja Läheiset – liiton arvion mukaan omaishoitajia on yli 300 000. Erot luvuissa johtuvat todennäköisesti siitä, että suurin osa omaisiaan hoitavista tekee työtä ilman omaishoidon tukea. Hoidettavista suurin osa tarvitsee hoitoa paljon ja jatkuvasti, kolmannes ympäri vuorokauden. Yleisin peruste hoidon saamiselle oli vuonna 2008 vanhuus, fyysinen vamma tai sairaus sekä kehitysvammaisuus. (Omaishoidon tuki 2006: 15, Lahtinen 2008: 108.)

### 2.1 Omaishoitaja ja omaishoitajuus

Omaishoitolaki määrittelee omaishoidoksi vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämisen kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Omaishoitajaksi laki määrittelee hoidettavan omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen. (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937)

Omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta vammaisen, sairaan tai ikääntyvän läheisen arjen sujumisesta. Omaishoitotilanne voi syntyä esimerkiksi äkillisen sairauden, vammautumisen tai lapsen syntymän yhteydessä. Vanhempiaan hoitavat tai aviopuolisot ajautuvat yleensä vähitellen sairauden etenemisen myötä omaishoitajiksi. Ryhtymiseen omaishoitajaksi vaikuttavat usein emotionaalinen ja moraalinen sitoutuminen hoidettavaan sekä pyrkimys tarjota parasta mahdollista hoitoa. (Omaishoitajat ja Läheiset-liitto ry 2006: 28, Wacklin & Malmi 2004: 12, Omaishoidon tuki 2006: 16.)

Omaishoidossa hoivan tarve lähtee läheisen tai omaisen toimintakyvyn tai terveydentilan heikentymisestä. Usein voi kulua varsin pitkä aika, ennen kuin oma tilanne tunnustetaan omaishoidoksi. Läheinen huolehtiminen vaikeuttaa tilanteen ymmärtämistä ja havaitsemista. Tärkein motiivi omaishoidossa onkin läheinen suhde, joka on olemassa hoidon tarpeesta huolimatta. Ero tavanomaisen läheisen antaman hoivan ja omaishoitajuuden välillä on omaishoitajuuden suuri vaativuus ja sitovuus. (Omaishoidon tuki 2006: 15, Järnstedt ym. 2009: 7-8.)



Omaishoidon laajuutta ja merkitystäkin on vaikea mitata, koska suurin osa hoitotyöstä tehdään sisäpiirissä vailla julkisuutta. Työtä ei tilastoida. Vain osa omaishoitajista on omaksunut itselleen selkeän omaishoitaja-identiteetin. Monet taas ajattelevat, ettei esimerkiksi puolison hoitaminen ole omaishoitamista. Tietoa asioista puuttuu, siksi kaikki omaishoitajat eivät osaa hakea heille kuuluvia lakisäätteisiä palveluja ja tukia, jotka auttaisivat jaksamisessa. (Wacklin & Malmi 2004: 14.)

Omaishoitajuus kuuluu vaikeimmin esillä pysyvään sosiaalisen tuen tuottajatahoon. Kansalaisten keskinäisen tuen tuottaminen eli neljäs sektori on arkipäiväisyydessään näkymätön. Kyse on itsestään selvästä asiasta, joten se jää vähäiselle huomiolle yhä uudestaan. Monessa kunnassa ajatellaan yhä, että hoitavathan ihmiset omaisensa, tue-taan heitä tai ei. (Hokkanen & Astikainen 2001: 13, Wacklin & Malmi 2004: 8.)

Suuren kysymyksen muodostaakin se, kuinka pitkälle omaiset ovat valmiita sitoutumaan hoivan tuottajina niin tilapäiseen, pysyvään kuin vuorokauden eri aikoina tarvittavaan hoivaan. Varsinkin jos he kokevat, ettei heitä arvosteta. Yhteiskunnassa tunnutaan pidettävän itsestään selvänä, että tietenkin puoliset hoitavat toisiaan. Kuitenkaan omien oikeuksien ja arvostuksen hakeminen esimerkiksi lakkoon menemällä ei ole omaishoitajille mahdollista. Hoidettavia rakastetaan. (Koistinen 2003: 49, Salanko-Vuorela ym. 2006: 114–115.)

Kuitenkaan omaishoidon tulevaisuus ei ole kiinni pelkästään arvostuksesta ja resursseista, vaan myös yksilöistä itsestään. Omaishoidon tulevaisuuteen vaikuttaa myös perheihanteiden muutokset. Perinteinen ydinperhe, jossa äiti tekee kotityöt, on väistynyt puolisoiden yksilöllisyyden ja itsenäisyyden korostamisen tieltä. Vain tarkoituksenmukaiset ja toimivat avioliitot kestävät nykyään. Vaihtuvat parisuhteet, vähälapsiset perheet ja sukupolvien höllentyneet siteet saattavat merkitä sitä, että tulevaisuudessa omaishoitajia on entistä vähemmän. (Wacklin & Malmi 2004: 14–15.)

Omaishoitajuudessa kyse ei myöskään ole ainoastaan hoitajien tahdosta, vaan myös autettavien omasta halusta. Tutkimusten mukaan vanhuksat korostavat yhä enemmän virallista, julkista apua. Lapsilta odotetaan enää vain korkeintaan lyhytaikaista apua, sitoutumista vanhusten hoitamiseen ei enää odoteta. (Wacklin & Malmi 2004: 15.)

## 2.2 Muistisairaus ja omaishoitajuus

Muistisairaus tarkoittaa sairautta, joka heikentää muistia ja muita tiedonkäsittelyn alueita, kuten esimerkiksi kielellisiä toimintoja sekä näönvaraista hahmottamista ja toiminnanohjausta. Etenevät muistisairaudet johtavat usein tiedonkäsittelyn ja muistin dementia-asteiseen heikentymiseen. (Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito 2010.)

Vuoden 2009 lopussa oli sosiaali- ja terveydenhuollon palveluasumisessa, laitospalveluissa ja säännöllisessä kotihoidossa yhteensä noin 36 000 jotakin muistisairautta sairastavaa asiakasta. Määrä on lähes neljäsosa kaikista asiakkaista. 2000-luvun aikana muistisairaiden asiakkaiden määrä on lisääntynyt lähes kaikissa sosiaali- ja terveyspalveluissa. Säännöllisessä kotihoidossa muistisairaita henkilöitä oli vuoden 2009 lopussa 7 998 henkilöä, mikä on 12,2 prosenttia kaikista muistisairaista henkilöistä. (Muistisairaat asiakkaat sosiaali- ja terveyspalveluissa 2009:1–2.)

Muistisairauden takana on yleisimmin jokin neurologinen sairaus. Yleisimmät sairaudet ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairaudet, Lewyn kappale-tauti ja Parkinsonin tauti. Eniten sairastumista aiheuttaa Alzheimerin tauti, joka voidaan jakaa lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan dementiaan päivittäisissä toiminnoissa tarvittavan avun ja älyllisten kykyjen häiriintymisen perusteella. (Kettunen 2006: 142, Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito 2010, Jalonen 2001: 11–12, Järvi 2003: 2–3, Bryan & Maxim 2003: 76–77.)

Muistisairauden keskeinen piirre on päättelykyvyn ja muistin heikkeneminen. Häiriöitä liittyy myös puheen tuottamisessa ja ymmärtämisessä sekä havaintokyvyssä ja kätevydessä. Sairastuneen sosiaaliset taidot heikkenevät, seurusteleminen muiden kanssa vaikeutuu, välillä tulee sanottua mitä ei tarkoita tai ei osaa vastata niin kuin pitäisi. Jossain vaiheessa oireiden pahetessa myös tunnereaktioiden kontrolli kärsii. Alun lievät oireet pahenevat yksilöllisesti, lopulta sairastunut ei selviä arjessa omin avuin. (Jalonen 2001: 11–12, Järvi 2003: 2–3, Hammarén 2005: 115.)

Muistin heikentyessä sairastuneen lapset ja puoliso muuttuvat omiksi sisaruksiksi ja vanhemmiksi. Vaikka on rakastanut puolisoa koko elämänsä, ei silti muista yhteisiä vuosia. Muutokset ovat omaisille valtavia, on totuttava osien vaihtumiseen. Yleensä

muistisairas pitää läheisiä turvallisina ja tuttuina, mutta muut omaiset saattavat muuttua pelottaviksi ja vieraiksi. Pelko voi nostaa pintaan ärtymystä, on puolustettava ja suojattava itseään. (Hammarén 2005: 116.)

Dementoivat sairaudet ovat parantumattomia, toimintakykyä heikentäviä sairauksia. Kuitenkin moniin hyviin vuosiin kotona auttavat varhainen havaitseminen sekä ohjaus ja neuvonta. Kotihoitoa pyritään jatkamaan sairauden vaikeassakin vaiheessa, mikä edellyttää palvelujärjestelmän tietoa ja tukea. Omaiset ovat keskeisessä roolissa koti-hoidon onnistumisessa. (Kettunen 2006: 143.)

Muistisairauksien yhteydessä omaishoitaja-tilanne on usein hiipinyt perheeseen jo ennen varsinaista diagnoosia, molemmat tulevat hiljaa ja huomaamatta. Omaishoitajuuteen ei yleensä juuri valmistauduta. Aluksi hoito ja huolenpito ovat lääkityksen ja raha-asoiden huolehtimista. Ajan mittaan hoito kohdistuu perushoitoon: pukemiseen, pesemiseen, avustamiseen liikkumisessa, wc-käynneissä ja syömisessä. Omaishoitajan on otettava vähitellen myös enemmän valtaa päättää asioista dementoituvan puolesta. (Kettunen 2006: 143, Kröger 2001: 11, Büscher 2007: 59–60.)

Muistisairaana omaishoitaja on yleensä itsekin iäkäs siihen liittyvine sairauksineen. Omista rajoitteista huolimatta omaishoitajan on oltava herkeämättä valppaana, dementoituvaa ei voi jättää pitkäksi aikaa yksin. Arvioiden mukaan keskivaikeasti dementoitunut ihminen tarvitsee päivittäin apua keskimäärin kymmenen tuntia. (Kettunen 2006: 143–145, Eloniemi-Sulkava 2002: 93.)

Muistisairaana perheessä omaishoitaja toimii monessa eri roolissa päivän mittaan. Hän on muistisairaana läheinen, turvallisuuden tuoja ja puolestapuhuja samalla, kun hän on keittäjä, syöttäjä, pesijä ja taloudellisten asioiden hoitaja. (Kettunen 2006: 144–145.)

Jos puhutaan hoidosta esimerkiksi lapsen syntymisen ja kasvamisen yhteydessä, liittyy sanaan toivo. Kun puhutaan hoivasta sairaiden tai vanhuuden heikkojen yhteydessä, tulee sanaan luopumisen, surun ja menettämisen pelkoa. (Koistinen 2003: 12, 20, Lah-tinen 2008: 10.)

Sairaiden ja lasten hoidossa käy myös yleensä niin, että he paranevat tai kasvavat. Muistisairauden yhteydessä käy ajan mittaan niin, että hoivan taakka kasvaa. Taakka

kasvaa, vaikka hoitaja kuinka tekisi kaikkensa ja luottaisi toivon mahdollisuuteen. (Koistinen 2003: 12, 20, Lahtinen 2008: 10.)

### 3 YHTEISKUNTA OMAISHOITAJAN JAKSAMISEN VAHVISTAJANA

Suomessa omaisilla oli hoitovelvoite vuoteen 1970 saakka, näin tilanne on edelleen kaikissa Baltian maissa ja useissa Keski-Euroopan maissa. Suomi oli ensimmäisiä maita Euroopassa, jossa alettiin tukea taloudellisesti omaisten hoitamista. Tähän vaikutti ikärakenteen nopea muutos vanhuspainotteiseksi ja lama. (Omaishoitajat ja Läheiset-liitto ry 2006: 116, Salanko-Vuorela ym. 2006: 25.)

#### 3.1 Laki omaishoidon tuesta omaishoitajan jaksamisen vahvistajana

Vuoden 2006 alussa astui voimaan laki omaishoidon tuesta. Lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen hoidon toteutumista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus. Tarkoituksena on myös omaishoitajan työn tukeminen. (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937, Heiliö ym. 2006: 376, 377, Omaishoitajat ja Läheiset-liitto ry 2006: 116, Ståhl & Rissanen 2008: 759.)

Omaishoidon tuki on palvelukokonaisuus, mikä tarkoittaa vammaisen, sairaan tai vanhuksen kotona tapahtuvan hoidon tai muun huolenpidon turvaamiseksi annettuja palveluja tai hoitopalkkiota. Nämä määrittellään omaishoitoa koskevassa sopimuksessa sekä hoidettavan hoito- ja palvelusuunnitelmassa. (Heiliö ym. 2006: 376, 377, Lahtinen 2008: 106.)

Omaishoidon tuki on lakisääteinen palvelu, ollen silti luonteeltaan määrärahasidonnainen etuus tai palvelu. Subjektivista oikeutta tukeen ei ole, vaan tuen tasosta ja määräytymisperusteista päätetään paikallistasolla kunnittain. Tuen myöntämiseen vaikuttavat eniten hoidettavan avun ja hoidon tarve sekä hoidon sitovuus. (Heiliö ym. 2006: 376–377, Omaishoitajat ja Läheiset-liitto ry 2006: 116, Lahtinen 2008: 108.)

Omaistaan hoitavalle omaishoitajalle kuuluu sosiaalihuoltolain mukaisesti oikeus omaishoidontuen hoitopalkkioon. Hoitopalkkio on veronalaista tuloa kartuttaen saajan eläketurvaa. Tuen määrään vaikuttavat hoidon vaativuus ja sitovuus, jonka määrittelee yleensä lääkäri. (Telaranta 2001: 173.)

Omaishoidon tuen rahana suoritettavan hoitopalkkion vähimmäismäärä on 1.1.2011 alkaen 353,62 euroa kuukaudessa. Hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana, jolloin omaishoitaja on lyhytaikaisesti estynyt tekemään omaa tai toisen työtä, hoitopalkkio on vähintään 707,24 euroa kuukaudessa. Säädettyä määrää pienemmäksi hoitopalkkio voidaan sopia, jos hoidon ja huolenpidon tarve on vähäistä tai siihen on hoitajan ilmoittama erityinen syy. Hoitopalkkioiden määrää tarkistetaan kalenterivuositain. (Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna, Heiliö 2006: 377.)

Kotkassa seudulliset omaishoidon maksuluokat ja kriteerit on jaettu viiteen ryhmään hoidon säännöllisyyden ja sitovuuden mukaan. Ryhmässä I alennettu hoitopalkkio on vuonna 2011 231,65 euroa kuukaudessa. Ryhmässä II hoidon tarve on lähes jatkuva, jolloin hoitopalkkio on 348,05 euroa kuukaudessa. Ryhmässä III hoidon tarve on ympärivuorokautista, jolloin palkkio on 532,70 euroa kuukaudessa. Ryhmässä IV hoidon tarve on lyhytaikaista ja ympärivuorokautista, jolloin palkkio on 694,90 euroa kuukaudessa. Ryhmässä V hoidon tarve on ympärivuorokautista, jolloin omaishoitaja jää pois omasta työstä hoitotyön vuoksi. Palkkion suuruus on 1558,90 euroa kuukaudessa. (Seudulliset omaishoidontuen maksuluokat ja kriteerit.)

Vuoden 2007 alusta omaishoitajalla on ollut oikeus pitää vapaata vähintään kolme vuorokautta kuukaudessa, jos hän on vähäisin keskeytyksin tai yhtäjaksoisesti sidottu hoitoon jatkuvasti päivittäin tai ympärivuorokautisesti. Kunta voi järjestää omaishoitajille enemmänkin vapaapäiviä sekä alle vuorokauden pituisia virkistysvapaita. Lakisääteisen vapaan pitäminen ei vähennä hoitopalkkion määrää. (Heiliö ym. 2006: 378, 379, Lahtinen 2008: 107–108.)

Hoitajan lakisääteisen vapaan ajaksi on kunnan huolehdittava hoidettavan hoidon taroituksenmukaisesta järjestämisestä. Hoidettavan henkilön käsitykset sijaishoidosta on huomioitava järjestelyissä. Lyhytaikaishoito voidaan järjestää esimerkiksi vanhainkodissa tai terveyskeskussairaaloissa. (Heiliö ym. 2006: 378, Kröger 2001: 21.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain mukaan omaishoitajan vapaan järjestämisestä voidaan periä asiakasmaksu, koska palvelua ei ole säädetty maksuttomaksi erikseen. Vapaan ja lomien ajaksi järjestettyjä palveluja voidaan järjestää myös palvelusetelin avulla, jolloin hoidettavan maksettavaksi tulee omavastuu-

osuus. Tällöin kunta korvaa palvelun tuottajalle omavastuuosuuden ja palvelun tuottajan hinnan erotuksen. (Heiliö ym. 2006: 379, Lakisääteinen vapaa.)

### 3.2 Kotkan omaishoidon tukitiimi omaishoitajan jaksamisen vahvistajana

Kotkan omaishoidon tukitiimin toiminta käynnistyi vuonna 2008. Suurin osa Kotkan omaishoidon tukitiimin asiakasperheistä on muistisairautta sairastavan perheitä. Omaishoidon tukitiimin toiminta-ajatus on tukea omaishoitoperheiden jaksamista ja selviytymistä arjen vaativissa omaishoitotilanteissa. Tiimin palveluilla tuetaan omaishoitajien jaksamista ja henkistä hyvinvointia, perheen selviytymistä kotona. Toiminta perustuu ennaltaehkäisevään ja kuntouttavaan hoitonäkökulmaan. (Timonen & Tommola 2011, Omaishoidon tukitiimi.)

Tällä hetkellä Kotkassa on omaishoidontukea saavia perheitä yli 400. Enemmistöllä omaishoidon tukea saavista perheistä hoidettavalla on jokin muistisairaus. Kotkan omaishoidon tukitiimin palveluiden piirissä on 53 asiakasperhettä. (Timonen & Tommola 2011.)

Omaishoidon tukitiimin toiminta kohdentuu ensisijaisesti omaishoidontuen piirissä oleville muistisairaiden omaishoitajille, hoidettaville ja heidän perheilleen. Toiminta on koko perheen toimintakykyä tukevaa ja ylläpitävää. Palvelu koostuu hoidettavan ja omaishoitajan tarpeen mukaan arviointikäynnistä, tuesta, neuvonnasta ja ohjauksesta, lyhytaikaisesta hoidosta omaishoitajan asioinnin ja virkistysvapaan ajaksi sekä omaishoitajan terveystapaamisista sairaanhoitajan kanssa. (Omaishoidon tukitiimi.)

Omaishoidon tukitiimissä on monenlaista osaamista. Tiimin henkilökuntaan kuuluu kaksi ammattikorkeakoulussa täydennyskoulutuksena muistihoidajaksi kouluttautunutta palveluohjaajaa, yksi muistiasiantuntija Diploma-tutkinnon omaava ammattikorkeakoulussa ja yliopistossa opiskellut sairaanhoitaja, kolme lähihoitajaa, joista kahdella on ammattikorkeakoulussa täydennyskoulutuksena suoritettu muistihoidajan koulutus sekä toimistos sihteeri. Osaamista hyödynnetään omaishoitoperheiden tukemisessa, kuten myös eri työntekijöiden työssä. Kotkan omaishoidon tukitiimissä, kuten koko Kotkan kotihoidossa, on käytössä moniammatillinen hoito- ja palvelusuunnitelman malli, jonka avulla turvataan hoidon jatkuvuutta. (Timonen & Tommola 2011.)

Tukitiimin työntekijöiden monipuolinen ja pitkä kokemus kotihoitotyöstä on luonut yhteydet eri yhteistyötahoille. Yhteistyötä tehdään muun muassa lääkäreiden, muisti-poliklinikan, päiväsairaalan, fysioterapian, alueellisen kotihoidon sekä kotikalaisen, lyhytaikaishoitoa tarjoavan Virkkulan lomaosaston kanssa. Yhteistyötä tehdään myös yksityisten palveluntuottajien kanssa. (Timonen & Tommola 2011.)

Moniammatillisia kotikäyntejä suoritetaan omaishoidon tukitiimin, fysioterapeutin, kotihoidon ja palveluohjaajan kanssa perheen tarpeiden mukaan. Omaishoidon tukitiimin työntekijä on myös perheen tukena esimerkiksi sairaalan hoitoneuvotteluissa perheen niin toivoessa. (Timonen & Tommola 2011.)

Tukitiimin toiminnan avulla tuetaan omaishoitoperheiden jaksamista ja selviytymistä arjen vaativissa omaishoitotilanteissa. Turvallisella ja luottamuksellisella hoitosuhteella ja palveluohjauksella pyritään tukemaan omaishoitoperhettä muistisairauden edetessä. Hyvällä ja luottamuksellisella hoitosuhteella pyritään lisäämään perheen turvallisuuden tunnetta ja tietoa siitä, ettei ole yksin asioiden kanssa. Omaishoitajaa tuetaan monenlaisella tiedolla ja opastuksella. Omaishoitajan tukemisen ja ohjaamisen hoitotyössään on tarkoitus lisätä omaishoitajan tietoisuutta hoitotilanteista, kuten myös hoidettavan sairaudesta. (Timonen & Tommola 2011.)

Tietoa annetaan muun muassa hoidettavan sairaudesta ja hoitoon liittyvistä asioista, erilaisista hoitojärjestelmistä, etuisuuksista ja muista avunsaantiin kuuluvista mahdollisuuksista. Omaishoitajaa ohjataan ja neuvotaan myös erilaisissa hoivataidoissa: miten nostaa ja siirtää sairasta, miten huolehtia hänen lääkityksestään ja hoidollisista toimenpiteistä. (Timonen & Tommola 2011.)

Omaishoidon tukitiimin työ on ennaltaehkäisevää. Ennaltaehkäisevä työ on muun muassa tunnetukea ja erilaisten räätälöityjen tukipalveluiden järjestämistä. Muistisairaahan kohtaamiseen liittyvissä asioissa ohjaaminen ja neuvominen ehkäisevät tai lieventävät käytöshäiriöitä. (Timonen & Tommola 2011.)

Perheen tukemisessa on tärkeää kriisitilanteiden ennakointi, nopea reagointi muuttuvaan tilanteeseen. Perheen esiin tuomiin tarpeisiin ja ongelmiin tukitiimissä pyritään aina tarttumaan ripeästi ja järjestämään apua välittömästi. Esimerkiksi hoidettavan

hoito järjestetään omaishoitajan äkillisesti sairastuessa. (Timonen & Tommola 2011, Omaishoidon tukitiimi.)

Tärkeä osa omaishoidon tukitiimin toimintaa on omaishoitajan asiointien ja virkistysvapaiden mahdollistaminen. Vapaat ovat tärkeä osa omaishoitajan jaksamisessa. Omaishoitajan virkistysvapaan mahdollistamisen lisäksi tukitiimin käynneillä tuetaan, ylläpidetään ja vahvistetaan myös hoidettavan voimavaroja ja fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. (Timonen & Tommola 2011.)

Omaishoidon tukitiimissä työskentelevä sairaanhoitaja suorittaa omaishoitajien terveystarkastuksia. Omaishoitajille suoritetaan terveystarkastusten yhteydessä esimerkiksi muistitesti (MMSE tai Cerad-testi), Audit-testi, fyysisen toimintakyvyn mittauksia sekä terveysneuvontaa esimerkiksi ravitsemuksesta. Sairaanhoitaja kertoo omaishoitajille myös erilaisista kuntoutuskursseista sekä avustaa hakemusten täyttämässä esimerkiksi Kelan järjestämille kuntoutuskursseille. Myös hoidettavien terveydentilaa ja muistia kartoitetaan kotikäyntien yhteydessä. Näin muistisairautta voidaan seurata ja hoidon jatkuvuutta turvata kotona. (Timonen & Tommola 2011.)

Kotkan omaishoidon tukitiimin toiminta on tukenut perheiden kotona asumista, minkä vaikutuksesta on säästynyt hoitovuorokausia sairaalahoidossa ja muissa hoitopaikoissa. Myös lääkärissä käynnit ovat vähentyneet. Tiivis yhteistyö muistipoliklinikan kanssa on vähentänyt myös muistineuvojalla käyntejä. Asiakasperheiden hoito on ollut saumatonta, ja hoidon jatkuvuus kotona on toteutunut. Kaiken kaikkiaan tukitiimin palveluiden avulla on lisätty perheiden ja heidän verkostojensa hyvinvointia. (Timonen & Tommola 2011)

#### 4 OMAISHOITAJAN JAKSAMISTA VAHVISTAVIA JA HEIKENTÄVIÄ TEKIJÖITÄ

Hoidettavan oma kyky tehdä asioita vaikuttaa suoraan omaishoitajan jaksamiseen. Mitä paremmin hoidettava kykenee suoriutumaan itse esimerkiksi pukeutumisesta ja syömisestä, sitä enemmän hoitajan työmäärä vähenee. Työmäärä kasvaa huomattavasti jos kodinhoitotöiden lisäksi hoidettava tarvitsee runsaasti apua kaikissa arjen toiminnoissa. (Kröger 2001: 39, 41, 48, Jalonen 2001: 36.)



Omaishoitajan ongelmia ovat muun muassa oman ajan puute, eristyneisyys, omista kiinnostuksen kohteista luopuminen sekä jatkuva varuillaan olo. Hoitaminen on fyysisesti ja psyykkisesti rasittavaa, uupumus ja hoitajan omatkin sairaudet vaivaavat, levosta ja liikunnasta on puute. Myös taloudelliset huolet ja hoidon käytännön järjestelyt vievät omaishoitajien voimia. Hoitajan ja hoidettavan välisen suhteen muutos tuottaa vuorovaikutusongelmia ja herättää ristiriitaisia tunteita, omaishoitotilanteessa hoidettavan aikaisemmat velvollisuudet siirtyvät omaishoitajan velvollisuuksiksi. Ristiriitoja ja ongelmia saattaa esiintyä niin perheen sisäisissä suhteissa kuin myös suhteissa palvelujärjestelmään. (Omaishoidon tuki 2006: 16–17, Marriot 2003: 188–189.)

#### 4.1 Henkilökohtaista jaksamista vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä

Omasta jaksamisesta huolehtiminen on harvoin ensisijalla, kun omaishoitaja miettii tehtäviään. Omat tarpeet hukkuvat, ei ole enää minä vaan me ja yhteinen omaishoitotilanne. Tilannetta vaikeuttaa, jos hoidettava ei enää pysty ymmärtämään hoitajan itsensä huolehtimisen tärkeyttä. Tärkeää olisi omata edes yksi mieluinen asia, mistä kokee saavansa voimia jaksamiseen. (Järnstedt ym. 2009: 133.)

Yhteiset saavutukset, ilon aiheet ja edistymiset ovat usein apuna jaksamisessa. Huumorista sekä positiivisesta ja optimisesta elämänasenteesta löytyy voimia jaksamiseen joillekin omaishoitajille. Jotkut saavat voimaa uskonnosta ja vakaumuksesta, jotkut esimerkiksi liikunnasta, luonnosta, taiteesta ja musiikista. Monille omaishoitajille itse hoivaamisesta muodostuu voimaa antava elämäntehtävä, elämä saa uutta sisältöä tuntiensa itsensä entistä tarpeellisemmaksi. (Autio ym. 2007: 38, Wacklin & Malmi 2004: 35, 71, Kröger 2001: 43.)

Monet omaishoitajat eivät koe hoitoa velvollisuudeksi vaan etuoikeudeksi. Ollaan onnellisia siitä, että saadaan hoitaa. Joskus myös tietynlainen pakko auttaa jaksamaan, jaksetaan kun on pakko jaksaa. (Lahtinen 2008: 48, Wacklin & Malmi 2004: 71.)

##### 4.1.1 Tieto

Tieto dementoivasta sairaudesta voi olla joskus jopa helpotus. Taustalla saattaa olla arvailuja, epäilyjä ja syyttelyjä, joihin saatava luonnollinen selitys helpottaa ymmärtämistä. Tieto sairaudesta, hoitoon liittyvistä asioista, palvelu- ja tukimuodoista sekä

muista avunsaannin mahdollisuuksista helpottaa taakkaa. Vaikka tieto sanonnan mukaan lisäisikin tuskaa, se poistaa myös turhia pelkoja ja auttaa jaksamisessa. (Järnstedt ym. 2009: 134, Koivisto & Huhtamäki-Kuoppala: 4.)

Potilaslain mukaan jokaisella potilaalla on oikeus saada selvitys omasta terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja muista hoitoon liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä hoidosta päätettäessä. Asianmukainen tieto antaa sekä sairastuneelle että läheiselle mahdollisuuden osallistua päätöksentekoon hoitoratkaisuissa, auttaa tilanteeseen sopeutumisessa ja nykyisyyden jäsentämisessä sekä helpottaa tulevaisuuden suunnittelua sairauden kanssa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785, Suhonen ym. 2008: 14, Eloniemi-Sulkava 2002: 94.)

Valmius muistisairauden diagnoosista kuulemiseen vaihtelee. Asiat on kerrottava ymmärrettävällä tavalla, tarvittaessa keskustellen sairastuneen ja läheisen kanssa erikseen. Tiedollinen tuki auttaa ymmärtämään ja kohtaamaan sairautta ja siihen liittyviä tarpeita. (Suhonen ym. 2008: 14, Koivisto & Huhtamäki-Kuoppala: 8.)

Tarvitun tiedon määrä vaihtelee tapaus- ja tilannekohtaisesti. Joku tarvitsee paljon tietoa sairastumisen alkuvaiheessa, toinen taas sairauden edetessä tai vasta laitoshoitoon siirryttäessä. Tietoa tarvitaan esimerkiksi käytännön asioissa ja siinä, miten suhtautua dementoituvaan läheiseen. Myös muistisairauksien oireista tarvitaan tietoa. (Suhonen ym. 2008: 14, Koivisto & Huhtamäki-Kuoppala: 8, Aro 2001: 42.)

Omaishoitajille tehdyn kyselyn mukaan omaiset haluavat tietoa ensisijaisesti kirjallisessa muodossa. Diagnoosivaiheessa tietoa kaivataan siitä, millainen dementoiva sairaus on, millaisia ovat käytösoireet sekä mitkä ovat lääkityksen mahdollisuudet. Seuraavassa vaiheessa tietoa tarvitaan sairauden kulusta, palveluista ja siitä, miten kriisitilanteissa tulisi toimia. Myöhemmässä vaiheessa tietoa tarvitaan tuista, tukiryhmistä ja oikeudellisista näkökohdista. Omaishoitajat kaipaavat tietoa myös käytösoireiden hoitomahdollisuuksista sekä sairauden vaikutuksista hoitajaan. (Laakkonen ym. 2007.)

#### 4.1.2 Oma terveys

Omaishoitajan oma suoriutuminen ja toimintakyky ovat tärkeitä asioita, joten omasta terveydestä huolehtiminen on luonnollisesti tärkeä osa jaksamisessa. Jos omasta ter-

veydestä tai sairauksista ei huolehdita, ylirasitusoireetkin tulevat helpommin esiin. Itsestään hyvin huolehtiva omaishoitaja jaksaa myös paremmin hoitaa hoidettavaa. (Hokkanen & Astikainen 2001: 19, Kröger 2001: 29, Järnstedt ym. 2009: 133.)

Omaishoitajan pitäisi osata elää tavallista elämää hoidettavan rinnalla unohtamatta itseään. Työ, joka joskus kestää vuosikausia, on raskasta sekä henkisesti että fyysisesti. Omia toiveitaan ja tarpeitaan ei saisi unohtaa. (Tamminen 2001: 53, 84, Kettunen 2006: 144.)

Joskus omaishoitajan uupumuksen todellinen aste paljastuu vasta hoidosta luovuttaessa. Harvinaista ei ole, että omaishoitaja sairastuu tässä vaiheessa itse. Kun ei enää tarvitse päivästä toiseen jaksaa, elimistö kenties pakottaa lepäämään ja keräämään voimia menetettyjen voimien tilalle. (Telaranta 2001: 105–106.)

#### 4.1.3 Rasitus ja sitovuus

Tutkimusten mukaan lähes 80 prosenttia muistisairaiden omaishoitajista pitää henkistä rasitusta ja sitovuuutta hoidon kuormittavimpina tekijöinä. Muistisairas tarvitsee runsaasti jatkuvaa valvontaa ja läsnäoloa, sitoutuminen hoivaan rajoittaa omaishoitajan omaa liikkumista ja elämää. Asioiden hoitaminen, varsinkin jos ne vaativat poistumista kotoa, aiheuttavat päänvaivaa. (Wacklin & Malmi 2004: 32, 56, Kröger 2001: 40, Sointu & Anttonen 2008: 37.)

Myös hoidon vastuullisuus koetaan raskaana. Vastuunotto toisesta ja koko arjesta kulluttavat voimia. Lisääntyneen vastuun tuoma valintojen yksin tekeminen voi olla ristiriitaista ja epämiellyttävää. Hoitaja voi esimerkiksi joutua ottamaan vastuuta hoitovaihtoehtoista, lääkityksen lopettamisesta tai sivuvaikutuksista, potilaan kotihoidosta sairaalahoitoon luovuttamisesta jne. Valinnat ovat vaikeita. Ongelmallista on myös se, miten hoivassa yhdistetään hoitajan ja asiantuntijoiden tieto hoidettavan omaan tahtoon ja tietoon. (Koistinen 2003: 74–75, Wacklin & Malmi 2004: 32, 56, Kröger 2001: 40.)

#### 4.1.4 Vapaat

Omaishoitajan jaksamisen heikentymiseen vaikuttaa suoraan hoidettavan toimintakyvyn heikentyminen. Hoidettavan kunnan huonontuessa omaishoitajan työ ja rasitus kasvaa. Siksi on tärkeää järjestää lomapäiviä hoitamisen välissä. Tutkimusten mukaan jatkuvaa puurtamista jaksaa kaksi vuotta. Tämän jälkeen hoitaja sairastuu muuttuen itsekin hoidettavaksi. (Kröger 2001: 31, Hammarén 2005: 118.)

Tärkeä tekijä omaishoitajan jaksamisen kannalta on tietoisuus hoitovastuun rajoista ja niiden olemassaolon hyväksyminen. Rajaton hoitovastuu uuvuttaa ja kasvattaa syyllisyyttä omasta kykenemättömyydestä. Hoitovastuusta on tärkeää osata irrottautua. Vastuun jakaminen on oleellista omaishoitajan jaksamisen säilymisessä. (Hokkanen & Astikainen 2001: 17–18, Kröger 2001: 43.)

Suuri jaksamista edistävä tekijä on apu. Hoitotehtävän jakaminen ja jakamisen hyväksyminen edistävät jaksamista. Joustavat ja perheen tarvetta vastaavat yhteiskunnan tukitoimet palveluineen vahvistavat omaishoitajien voimavaroja. Jaksamista tukevat esimerkiksi tarkoituksenmukaiset sijaishoitopaikat, joihin hoidettava lähtee mielellään suoden hoitajalleen hyvän loman. (Hokkanen & Astikainen 2001: 18, Lahtinen 2008: 111, Kröger 2001: 35.)

Tutkimusten mukaan kaikki omaishoitajat eivät kuitenkaan vapaita käytä. Vapaiden pitämättömyys voi johtua monista eri seikoista. Kodista poistuminen vaatii aina erityistoimia, tutun arkirytmien muuttaminen ja sekoittaminen on muistisairaiden yhteydessä erittäin työlästä. Joissakin perheissä, jos hoidettava ei mielellään lähde kotoaan, voi olla, ettei häntä raaskita viedä hoitoon ollenkaan. Joskus hoidettava saattaa myös pyytää kotiin pääsyä kesken hoitojakson. Liian lyhyt vapaa kaikkine järjestelyineen saattaa vain rasittaa omaishoitajaa. (Hokkanen & Astikainen 2001: 23, Lahtinen 2008: 84, Salanko-Vuorela ym. 2006: 33, Kröger 2001: 41.)

Monet omaishoitajat arvostavatkin suuresti kotiin saatavia palveluita. Kotiin tuleva hoitaja säästää järjestelyjen hankaluudelta. Omaishoitajat kuitenkin toivovat kotiin tulevan sijaisen olevan aina sama henkilö. Muistisairaalle hoidettavalle on tärkeää, että kotona käyvät työntekijät tulevat tutuiksi, jolloin hoitaja-potilassuhde muodostuu toimivaksi. Kotiin tuleva henkilö tulee aina perheen revierille ja henkilökohtaisimmille

alueille: pesuhuoneeseen, keittiöön, vaatekaapeille, iholle. Luottamuksen saavuttaminen on tärkeää. (Aro 2001: 44, Ronkainen ym. 2002: 89.)

Sijaishoidossa ja yleensäkin omaishoitajien jaksamisen vahvistamiseksi tarkoitetuissa palveluissa on omaishoitajien mielestä kehitettävää. Esimerkiksi yhtäkkisiin tarpeisiin vastaavaa palvelua tarvittaisiin. Monissa sijaishoitopaikoissa vaaditaan hoidon tarpeen ilmoittamista kuukautta etukäteen, mihin omaishoitoperheissä ei aina pystytä. (Aro 2001: 44.)

Osa omaishoitajista, jotka tekevät tiukasti sitovaa hoitotyötä, kiinnittää erityistä huomiota kykyynsä säilyttää omaishoitajuudesta riippumatonta itsenäistä elämää. Omaa aikaa etsitään ja ollaan valmiita erikoisjärjestelyihin vapaiden saamiseksi. Järjestelyt ovat kestämisen arvoisia, jos vastineeksi tulee aikaa itselle. Omien oikeuksien kiinnittämisessä auttavat hoidettavan ja ympäristön ymmärrys loman merkittävydestä. (Hokkanen & Astikainen 2001: 54.)

On tärkeää osata pitää lomaa suunnaten ajatukset kiinnostaviin asioihin. On uskallettava luottaa siihen, että toisetkin osaavat hoitaa ja haluavat sairastuneen parasta. Vaikka hoito ei olisikaan samalla tavalla rakastavaa ja hoitavaa, se tavoittelee kuitenkin samaa päämäärää. Hoidettavaa ei ole voinut omistaa tämän voimissaan ollessaan, eikä voi sairastaessakaan. (Hammarén 2005: 118–119.)

Ajoittainen hoito kodin ulkopuolisessa päivä- tai lyhytaikaisessa hoidossa auttaa sopeutumaan ajatukseen tulevasta pitkäaikaisestakin hoidosta. Kotihoidolla on takaraja, mikä tulee vastaan, kun kotona ei enää pystytä antamaan yhtä laadukasta hoitoa kuin aikaisemmin hoidettavan tilanteen heikentyessä. (Telaranta 2001: 105, Järvi 2003: 25.)

#### 4.1.5 Turvallisuuden tunne ja suhtautuminen tulevaisuuteen

Omaishoitajan jaksamisessa olennaista on fyysisen terveyden lisäksi oma henkinen terveys. Oma hyvä henkinen hyvinvointi ja positiivinen elämäkatsomus tuovat voimaa selvitä vaikeistakin hetkistä. Ilojen ja murheiden vastaanottaminen osana elämää ja usko siihen, että suurin osa vaikeuksista on voitettavissa, luovat tyytyväisyyttä ja turvallisuuden tunnetta. (Tamminen 2001: 53, Lahtinen 2008: 82, Kröger 2001: 35.)

Turvallisuuden tunne on tärkeä tekijä omaishoitajan jaksamisessa. Turvallisuudentunne syntyy kyvystä hallita elämäntilannetta ja hoitotilannetta sekä luottamuksesta siihen, että tilanteen muuttuessa asiat silti hoituvat. (Hokkanen & Astikainen 2001: 18.)

Yksi turvallisuuden tunnetta lisäävä keino voi olla omien selviytymisen ja jaksamisen rajojen miettiminen. Etukäteen voi miettiä, millainen olisi se tilanne, josta ei enää tuntisi selviytyvänsä. Ennakoiminen ei tarkoita sitä, ettei aikanaan selviäsi, vaan sitä, että etukäteen pohtimalla on jo jollakin tapaa valmistautunut. (Järnstedt ym. 2009: 133.)

Omaishoitajien mukaan työ on kasvattanut heitä lujemmiksi ja elämää syvemmin ymmärtäviksi. Usko omaan selviytymiseen ja kasvuun lisääntyy vaikeista ajoista selviytymisen myötä. Myös maailmankuva laajenee huomattaessa monenlaista rikkinäisyyttä, maailma ei olekaan vain voimakkaiden ja ehjien ihmisten maailma. (Lahtinen 2008: 19.)

## 4.2 Sosiaalista jaksamista vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä

Omaishoitajan työ on usein varsin yksinäistä työtä. Hoito sitoo kotiin, muiden ihmissuhteiden hoitaminen jää vähälle, vain harvat tulevat enää käymään, harrastuksia ei useinkaan enää juuri ole. Monista entisistä asioista joudutaan luopumaan. Yksin hoidettavan kanssa ollessa voi tulla tunne, ettei kukaan ymmärrä tai pysty asettumaan omaan asemaan. (Lahtinen 2008: 13, 112, Kröger 2001: 43.)

### 4.2.1 Puhuminen ja tunteiden näyttäminen

Joskus hoidettavan muistisairaudesta ei haluta puhua muille. Sairaudesta vaikeneminen oireiden peittelyineen johtaa ennen pitkää eristäytymiseen sosiaalisesti. Eristäytyminen kuluttaa varsin nopeasti perheen voimavarat loppuun. (Telaranta 2001: 91, Aro 2001: 35.)

Muistisairaus saatetaan kokea hyvin araksi asiaksi, josta kerrotaan ainoastaan vain kaikkein läheisimmille ihmisille. Jotkut omaishoitajat kertovat törmänneensä tuntemattomien ihmisten ennakkoluuloihin, vieläkään ei tiedetä mitä muistisairaudet oikeasti tarkoittavat. Jotkut esimerkiksi luulevat muistisairautta psykiatriseksi sairaudeksi, saatetaan epäillä hoidettavan tulleen ”hulluksi”. Sivullisten tietämättömyys aiheuttaa

paljon pahaa oloa omaishoitajille. Ihmisten valistuneisuudessa ja hienotunteisuudessa on vielä parannettavaa. (Telaranta 2001: 91, Aro 2001: 35, 38, 50.)

Tunteiden ilmaisussa suomalaiset omaishoitajat ovat varsin pidättyneitä. Erityisesti paineiden purkamisen suhteen suomalaiset eroavat muiden maiden omaishoitajista. Kun muissa maissa koetaan hyödyllisiksi paineiden purkamisen keinoiksi esimerkiksi karjuminen ja huutaminen, suomalaiset eivät myönnä tätä menetelmää käyttävänsä. Suomalaiset omaishoitajat eivät myöskään koe itkemisen tuovan helpotusta tilanteeseen. Suomalaiset omaishoitajat myös puhuvat ongelmistaan vähemmän muiden maiden omaishoitajiin verrattuna. (Salin 2008: 20–21.)

Useimmat omaishoitajat tuntevat syyllisyyttä, jos sanovat pahasti hoidettavalleen. Omaishoitajan jaksamiselle uhkana onkin omien tunteiden kieltäminen ja patoaminen. Kodin rauhoittaminen ja hoidettavan mielen pahoittamisen välttäminen saattavat johtaa omaishoitajan kätkeytyyn mielipahaan ja kiukkuun, mikä vie voimia. (Lahtinen 2008: 85.)

Syyllisyyden tunteet esimerkiksi pahasti sanomisesta ja hoitotoimenpiteiden osaamattomuudesta syövät omaishoitajan voimia. Itseä ja omaa hoitoa saatetaan syyttää hoidettavan pahasta olosta. Omien tarpeiden tunnustaminenkin saattaa aiheuttaa syyllisyyttä, saatetaan jopa puolustella oikeutta omaan aikaan. Kuitenkin olisi tärkeää muistaa, että jos hoitaja voi huonosti, heijastuu se myös hoidettavaan. (Lahtinen 2008: 85, 111, Wacklin & Malmi 2004: 57, Järvi 2003: 8.)

#### 4.2.2 Parisuhde ja rakkaus

Omaishoitajien arjessa selviytymisen voimavaroja, asioita ja toimintatapoja on monia. Merkittävimmät jaksamisen perusteet ovat rakkaus ja kiintymys, onhan hoidettava usein oma puoliso. Yhdessä elettyjen vuosien aikana syntynyt tunneside auttaa sitoutumaan raskaaseenkin hoivaan. (Autio ym. 2007: 38, Sointu & Anttonen 2008: 28, Büscher 2007: 60.)

Monet omaishoitajista korostavat hoidossaan erityisesti rakkautta hoidettavaa kohtaan. He korostavat saaneensa itsekin aikanaan välittämistä ja huolenpitoa, nyt on oma vuoro antaa niitä. Muistot menneistä vuosista ja kumppanin läheisyys tuovat voimia jak-

samiseen. Oman puolison hoitamista ei koeta niin stressaavaksi pitkästä yhteisestä kumppanuudesta johtuen. (Hokkanen & Astikainen 2001: 59, Marriot 2003: 193, Nurmi 2002: 47.)

Hoitotyössä toivoa antaa tunne siitä, että saa kokea hyvää mieltä olemalla rakkaan ihmisen rinnalla vaikeina aikoina, sekä tunne siitä, että toisen on hyvä olla minun avullani. Rakkaus ja kiintymys hoidettavaan auttavat jaksamaan. Olemalla toiselle tärkeä saa itsekin elämänrikkautta. (Lahtinen 2008: 10, Wacklin & Malmi 2004: 71, Nurmi 2002: 47.)

Parisuhteen keskeiset elementit, kommunikaatio ja vuorovaikutus, kuitenkin vaikeutuvat usein muistisairautta sairastavan perheessä. Kommunikaatio epäonnistuu usein, koska puoliset eivät enää yksinkertaisesti ymmärrä toisiaan. Keskusteluyhteyden ja asioiden jakamisen menetys voi aiheuttaa tilanteen, jossa omaishoitaja kokee jäävänsä yksin. (Jalonen 2001: 14–16.)

Parisuhteessa, jossa molemmat osapuolet ovat aina eläneet melko autonomisesti, omaishoitaja usein jatkaa hoidon aikanaikin enemmän kodin ulkopuolista elämää esimerkiksi vapaiden muodossa. Jos parisuhde ei aikaisemminkaan ole ollut kovin erillistä, keskittyy omaishoitaja yleensä enemmän tiiviisti hoitosuhteen ja parisuhteen ympärille. (Hokkanen & Astikainen 2001: 54.)

Hoidettavan ollessa puoliso suhde muuttuu usein pikkuhiljaa hoitosuhteeksi vastuun siirtyessä vain toiselle puolisolle. Aikaisemmin pystyi jättämään osan toisen vastuulle, enää ei voi. Kahden edestä muistaminen on raskasta. Katkeruuden hetkellä omaa elämää tulee verrattua muiden pariin elämään. Myös omien tarpeiden unohtaminen ja oman elämän elämättä jääminen mietityttävät. (Lahtinen 2008: 13, Hokkanen & Astikainen 2001: 58, Purhonen & Rajala 2001: 78, Telaranta 2001: 104–105.)

Parisuhteen muuttuessa roolit määritellään uudelleen. Kumppani muuttuu erilaiseksi ihmiseksi, erkaantuminen loukkaa puolisona. Omaishoitajan jaksamista voi koetella myös se, ettei sairastunut enää tunnista hoitajaa esimerkiksi omaksi puolisoiseksi. Jotkut löytävät ratkaisuksi puolison roolista luopumisen, ryhdytään pelkästään hoitajan rooliin. (Hokkanen & Astikainen 2001: 58, Purhonen & Rajala 2001: 78, Telaranta 2001: 104–105.)



Jaksamiseen omaishoitajana on eletyn elämän laadulla suuri merkitys. Hyvä puolisoien välinen suhde auttaa selviämään myös ongelmista yhdessä. Jos suhde on ollut vaikea, voivat aiemmat ratkaisemattomat ongelmat vaikeuttaa myös sairauden tuominen ongelmien kestämistä. (Telaranta 2001: 94, Salin 2008:19.)

Joskus omaishoitajuus saattaa myös syventää kumppanuutta. Vastoinkäymiset ovat aina olleet yhteisiä ja ovat edelleen. Pitkään kehittyneeseen, lämpimään yhteenkuuluvuuden tunteeseen liittyvät myös toisen huolenpito ja auttaminen. Elämä ja sairauskin ovat yhteinen kohtalo, osa tavallista elämää. Toisen heitteillejätö on mahdoton ajatus, yhteistä elämää jatketaan kaikesta huolimatta. Toisen läsnäolo, sairaanakin, luo turvallisuutta. (Wacklin & Malmi 2004: 73–74, Nurmi 2002: 47.)

Toiset jatkavat puolison roolia velvollisuutenaan hoitaa puolisoa niin pitkään kuin mahdollista. Omaa asemaa harvoin edes pohditaan tai kyseenalaistetaan, huolehtimista pidetään puolison tehtävänä. Keskeisenä voimavarana toimii tunne oikein tekemisestä. (Hokkanen & Astikainen 2001: 58–59.)

Yksi tärkeä osa omaishoidon hoivaa ja omaishoitajan jaksamista pitkässä parisuhteessa ovat muistot. Muistot vievät maailmaan, jonne voi mennä joko yksin tai muiden kanssa. Vaikka muistisairaana hoidettavan yhteydessä yhteiset muistot ovatkin enemmän hoitajan muistoja, voi mukavia muistoja käydä läpi esimerkiksi ystävien kanssa. (Koistinen 2003: 29, Kröger 2001: 29, Hammarén 2005: 116–117.)

Hoivan käydessä vaativammaksi oppii nauttimaan yhä pienemmistä hetkistä. Koko päivä saattaa olla pelastettu, jos vähäisenkin hetken tuntuu siltä, että toinen ymmärtää ja päästää lähelle. Muistisairautta sairastavalta hoidettavalta pieni hymy tai läsnäolon hetki voi antaa voimia hoitajalle pitkään. (Koistinen 2003: 144, Lahtinen 2008: 11, 48.)

#### 4.2.3 Sosiaalinen verkosto

Omaishoitajien suhtautumisessa perheen apuun on eroa eri maiden välillä. Pohjoismaiden omaishoitajat turvautuvat perheen apuun harvemmin kuin esimerkiksi britit. Kuitenkin tärkeä omaishoitajan tukija Suomessakin on useimmiten oma perhe. Vaikka kokonaisvastuu hoidosta onkin omaishoitajalla itsellään, perheeltä saa tukea. Myös ys-

tävät ja naapurit voivat toimia omaishoitajan tukijoina. (Lahtinen 2008: 16, Salin 2008: 20–21.)

Omien verkostojen sosiaalinen tuki, ystävät ja omaiset, jotka osaavat myötäelää ja kuunnella sekä ottavat myös välillä vastuun seurustelusta/hoidosta omaishoitajan oman ajan lisäämiseksi, antavat voimaa jaksamiseen. (Autio ym. 2007: 38, Wacklin & Malmi 2004: 35.)

Joskus kuitenkin sukulaisten ja ystävien vaivaamista halutaan välttää ja turvaututaan pelkästään julkisiin palveluihin, jotta oma autonomia suhteessa lähiyhteisöön saadaan säilytetyksi. (Hokkanen & Astikainen 2001: 16.)

Tärkeä jaksamisen keino on mahdollisuus puhua omista kokemuksista muiden kanssa. Olemassa olevien turvaverkostojen kunto luo mahdollisuudet ongelmista puhumiseen ja auttajien puoleen kääntymiseen. Puhuminen ja sairaudesta kertominen on hyvä aloittaa heti diagnoosin tultua ilmi, jotta esimerkiksi väärinkäsitykset pystyttäisiin välttämään. Hyvät ystävät ja omaiset, koko sosiaalinen verkosto, ovat voimavara-pankki jaksessaan kuunnella ja ymmärtää, vaikkei yhteydenpito olisi enää niin säännöllistäkään kuin ehkä aikaisemmin. (Lahtinen 2008: 83, 112, Wacklin & Malmi 2004: 71, Aro 2001: 35, Telaranta 2001: 104–105.)

Omaishoitaja, joka omaa toimivat sosiaaliset verkostot, kestää vastoinkäymisiä paremmin ja löytää ongelmiin helpommin toimivia ratkaisuja kapeat verkostot omaavaan tai eristäytyneeseen omaishoitajaan verrattuna. (Hokkanen & Astikainen 2001: 16.)

Ystäviltä ja sukulaisilta saa usein myös arvostusta, mikä auttaa jaksamisessa ja lisää turvallisuuden tunnetta. Kun omaiset, viranomaiset ja ammattihenkilöstö arvostavat omaishoitajan kokemusta ja tietoja omaishoitajana, kasvaa myös omaishoitajan oma arvostus itseään kohtaan. (Järnstedt ym. 2009: 134.)

#### 4.2.4 Vertaistuki

Erilaiset potilasjärjestöt voivat olla apuna omaishoitajien jaksamisessa. Järjestöt pyrkivät lisäämään tietoa sairauksista ja rajoitteista sekä vähentämään ennakkoluuloja

niin jäsenten kuin kanssaihminen ja sidosryhmien keskuudessa. Monet järjestöt julkaisevat palveluoppaita, kirjoja ja lehtiä sekä järjestävät sopeutumisvalmennusta ja erilaisia koulutuksia. (Järnstedt ym. 2009: 140–141, Kröger 2001: 21.)

Järjestöistä saatava vertaistuki tuo sekä ystävyyttä että kohtalonyhteyden kokemista. Tulee tunne, ettei olekaan yksin. Yksinäisyydessäänkin hoitotyöstä tulee yhteisöllistä. Samassa tilanteessa olevien kanssa voi yhdessä ihmetellä, itkeä, nauraa, antaa ja saada ymmärrystä. Kun sairastuneen olkapäähän ei voi enää tukea niin paljon, voi ulkopuolinen olla tuki jaksamiseen. (Lahtinen 2008: 17–18, Hammarén 2005: 118.)

Yhdistyksissä muodostuu syvää kohtalonyhteyttä ja ystävyyttä, tavallaan elämää puolustavaa sotatoveruutta. Toinen tietää oikeasti mitä kysyy kysyessään ”miten teillä jaksetaan” tai ”mitä kuuluu”. Tukea ja ymmärrystä löytyy myös mahdollisiin vihan ja turhautumisen tunteisiin. (Koistinen 2003: 113–114, Telaranta 2001: 93.)

Vertaisten kanssa keskustellessa tulee tunne siitä, että oma elämäntilanne ei ehkä olekaan niin eriskummallinen kuin on luullut, joillain saattaa olla vielä vaikeampaa. Keskustelut antavat rohkeutta ja myös tarpeellista itsekkyyttä, mikä voi johtaa kiinnittämään huomiota omiin voimavaroihin järjestämällä esimerkiksi lomaa itselle ja hoitajaksoja hoidettavalle. (Hokkanen & Astikainen 2001: 30, Kröger 2001: 45.)

Erilaisista ryhmistä saa paljon tietoa, mikä auttaa oman tilanteen hyväksymisessä ja hoidettavan käyttäytymisen ymmärtämisessä. Tietoa saadaan myös tuki- ja etuusjärjestelmistä ja niistä saatavilla olevasta avusta. Asiantuntijatiedon lisäksi arkipäivän tieto auttaa huomaamaan toisten kamppailevan samojen asioiden kanssa ja saamaan selviytymiskeinoja arkipäiväisiin ongelmiin. (Hokkanen & Astikainen 2001: 30–31, Aro 2001: 39–40.)

#### 4.3 Taloudellista jaksamista vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä

Omaishoitajille maksettavaa hoitopalkkiota omaishoitajat pitävät usein riittämättömänä. Monet omaishoitajat pitävät itseään alipalkattuina työntekijöinä. Perheen taloudellinen tilanne saattaa estää esimerkiksi ulkopuolisen avun hankkimista hoitotyöhön. (Nurmi 2002: 52, Wacklin & Malmi 2004: 38.)

Omaishoitajien mukaan avun ja tuen hakemisessa pitää olla aktiivinen ja itseohjautuva. Tuen hakemiseen vaaditaan myös rohkeutta. Tiedon ja avun hakeminen saattaa olla työlästä, oikeiden tahojen löytäminen voi olla hankalaa. Jos ennen omaishoitajuutta ei ole tarvinnut minkäänlaista apua tai palveluja, saattaa avun pyytäminen tuntua jopa kerjäämiseltä. (Aro 2001: 23–23.)

Erilaiset tukimuodot aiheuttavat monelle omaishoitajalle päänvaivaa. Suuri osa omaishoitajista pitää tukimuotojen moninaisuutta vaikeana asiana. Maallikon on mahdollonta tietää mitä etuuksia kenellekin kuuluu, tuet saattavat jäädä hakematta. Raskaan hoitotyön lisäksi on rankkaa miettiä mitä anomuksia ja tilityksiä on milloinkin tehtävä ja minne. Tilannetta helpottaisi, jos esimerkiksi kotihoidon työntekijä voisi hoitaa paperit kuntoon ja mahdolliset etuudet anotuiksi. (Lahtinen 2008: 88, 111, 113.)

Eniten apua tarvitsevat omaishoitajat kokevat joskus palvelujärjestelmän myös vaikeasti lähestyttävänä ja asioimisen vaikeana. Avun hakeminen on vaikeaa ja tuen saaminen riittämätöntä, johtuen työntekijöiden vaihtuvuudesta ja kiireestä. (Väärälä 2007.)

## 5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tavoitteena on kartoittaa, miten kotkalaiset muistisairasta hoitavat omaishoitajat jaksavat. Tarkoituksena on kartoittaa, mitkä tekijät vahvistavat ja mitkä heikentävät jaksamista. Tarkoituksena on myös kartoittaa kotkalaisten muistisairasta hoitavien omaishoitajien kokemuksia Kotkan omaishoidon tukitiimin roolista omaishoitajan jaksamisen vahvistajana.

Opinnäytetyön tutkimustehtävinä on kuvailla:

1. Millaiset tekijät vahvistavat omaishoitajien jaksamista
2. Millaiset tekijät heikentävät omaishoitajien jaksamista
3. Millainen on Kotkan omaishoidon tukitiimin merkitys omaishoitajien jaksamisen tukemisessa

Opinnäytetyön tuloksista saatavaa tietoa omaishoitajien arjessa jaksamisesta voidaan hyödyntää esimerkiksi omaishoitajien kanssa työskentelevien tahojen palvelujen laa-

dun parantamisessa ja kohdentamisessa, omaishoitajien jaksamisen tukemisessa entistä paremmin.

Tutkimustehtäviin haetaan vastauksia kotkalaisten muistisairasta hoitavien omaishoitajien haastatteluiden avulla.

## 6 KOHDERYHMÄ JA OTANTA

Opinnäytetyön kohderyhmänä olivat kotkalaiset muistisairaiden omaishoitajat. Haastateltavat valittiin Kotkan omaishoidon tukitiimin avustuksella. Tukitiimillä oli valmiina omaishoitajien yhteystiedot, joten haastateltavien löytäminen helpottui. Tukitiimi osasi myös kokemuksellaan kertoa, ketkä omaishoitajat ovat kenties valmiimpia ja halukkaampia kertomaan omasta elämästään.

Opinnäytetyössä haastateltavat omaishoitajat valittiin harkinnanvaraisen näytteenmenetelmää käyttäen, koska tilastollisten yleistysten sijasta oli tarkoitus saada tietoa ja pyrkiä ymmärtämään omaishoitajien jaksamista syvällisemmin. Tärkeää siis oli, että haastateltavilla henkilöillä oli kokemusta asiasta tai että he tiesivät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon. Muutamaakin henkilöä haastatteleamalla oli saatavissa merkittävää tietoa, yksityiskohtien tutkimiseen saatiin paremmat mahdollisuudet. (vrt. Hirsjärvi & Hurme 2000: 59, Tuomi & Sarajärvi 2002: 87–88.)

Haastattelujen tarkoituksena oli kirvoittaa kertomuksia omaishoitajien jaksamisesta, siksi haastateltavien kyky antaa tätä tietoa oli tärkeämpää kuin heidän suuri lukumääränsä. Haastateltujen ainutkertaisuutta korostaa se, että heitä kaikkia haastateltiin yksilöinä, eikä vain koehenkilöinä. (vrt. Hirsjärvi & Hurme 2000: 60.)

Opinnäytetyössä haastateltiin neljää omaishoitajaa. Opinnäytetyön tarkoitus ei ollut etsiä tilastollisia säännönmukaisuuksia tai keskimääräisiä yhteyksiä, joten aineiston kokokaan ei määräytynyt näihin perustuen. Vaikka haastateltavia olikin määrällisesti vähän, oli analysoitavana lopulta suurehko määrä litteroituja haastatteluja ja keskusteluja. (vrt. Hirsjärvi ym. 2009: 181.)

## 7 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSMENETELMÄT

Opinnäytetyön aineiston keruussa käytettiin menetelmänä omaishoitajien teemahaastattelua. Perehtyminen aiempaan omaishoitajuudesta tehtyyn kirjallisuuteen ja tutkimukseen suuntasi opinnäytetyön haastatteluja. Lähtökohtana teoria tarkensi haastatteluja ja kysymyksenasettelua. (vrt. Hirsjärvi ym. 2009: 85, 87.)

Haastateltaviin otettiin yhteyttä ennen haastatteluja puhelimitse. Haastattelusta etukäteen puhelimesta keskusteleminen helpotti myöhemmän, varsinaisen haastattelun aloittamista. Puhelimesta pystyttiin jo etukäteen kertomaan haastattelun tarkoituksesta ja hieman teema-alueistakin. (vrt. Hirsjärvi & Hurme 2000: 84.)

Koska Kotkan omaishoidon tukitiimi oli jo etukäteen puhunut haastattelusta omaishoitajille, haastatelluilla oli etukäteistieto haastattelun tärkeydestä ja haastatelluksi tulemisen ainutlaatuisuudesta. Haastatellut olivat kiinnostuneita opinnäytetyön aiheesta ja pitivät sitä tärkeänä, kaikki antoivat suostumuksensa haastatteluun.

Haastattelu vaatii hyvää kontaktia haastateltavaan, siksi haastattelupaikan tulee olla haastateltavalle rauhallinen ja turvallinen. Kotiympäristö on tavallisesti tällainen. (Hirsjärvi & Hurme 2000: 73–74.) Opinnäytetyön tekijä antoi haastateltavien ehdottaa, missä haastattelu tehtäisiin. Kaikki haastateltavat omaishoitajat ehdottivat haastattelupaikaksi omaa kotiaan, joissa haastattelut toteutettiin.

### 7.1 Haastattelu

Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen, kuten myös tämän opinnäytetyön, lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Tarkoituksena ei ole todentaa jo olemassa olevia totuuksia tai väittämiä, vaan paljastaa tai löytää tosiasioita. (Hirsjärvi ym. 2009: 161.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tietoa hankitaan kokonaisvaltaisesti. Aineistoa kootaan todellisissa, luonnollisissa tilanteissa. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa suositaan tiedon keruun instrumenttina ihmistä. Tutkija luottaa tutkittavien kanssa keskusteluista saatuihin sekä omista havainnoista saamiinsa tietoihin enemmän kuin esimerkiksi testeillä hankittuihin tietoihin. (Hirsjärvi ym. 2009: 164, 185–186.) Opinnäytetyössä käytettiin

tettiin itse kerättyä aineistoa, mikä sisälsi välitöntä tietoa omaishoitajista. Omaishoitajien ääni ja näkökulmat pääsivät opinnäytetyössä esille.

Idea haastatteluun on yksinkertainen. Kun halutaan tietää toisen ihmisen ajatuksista ja siitä, miksi hän toimii niin kuin toimii, on järkevää kysyä asiaa suoraan häneltä itseltään. Tutkimusmenetelmäksi opinnäytetyössä valittiin haastattelu, koska haluttiin päästä selville omaishoitajien tekemisistä yksityiselämässään. Samoin haluttiin päästä selville omaishoitajien ajatuksista, tunteista, kokemuksista ja uskomuksista. Myös näihin haastattelu antoi vastauksia hyvin. (vrt. Tuomi & Sarajärvi 2002: 74, Hirsjärvi ym. 2009: 185–186.)

Opinnäytetyössä haastattelu korosti tiedonkeruumenetelmänä tutkittavan roolia subjektina tutkimustilanteessa. Tutkittavalle haluttiin antaa mahdollisuus tuoda itseään koskevia asioita mahdollisimman vapaasti esille. Haastateltava oli opinnäytetyössä aktiivinen, merkityksiä luova osapuoli. Kun haastateltava tunsivat voivansa keskustella itselleen merkityksellisistä asioista, parani yhteistyö ja haastateltavan yksilöllisyyden kokemus. (vrt. Hirsjärvi ym. 2009: 205, Autio ym. 2007: 14.)

Opinnäytetyötä aloitettaessa tiedettiin, että aihe tulisi tuottamaan monitahoisia vastauksia. Saatavia tietoja voitiin selventää sekä syventää haastattelun avulla. Vuorovaikutuksessa kasvokkain voitiin pyytää perusteluja sekä esittää lisäkysymyksiä tarpeen mukaan. Haastattelussa haastateltava myös pystyi kertomaan aiheesta ja itsestään laajemmin ilmein ja eleinkin, puhe voitiin sijoittaa laajempaan kontekstiin. Haastateltavat olivat myös tavoitettavissa myöhemminkin mahdollista aineiston täydentämistä varten. (vrt. Hirsjärvi ym. 2009: 205–206, Tuomi & Sarajärvi 2002: 76.)

Haastattelu sopi opinnäytetyön tiedonkeruun menetelmäksi hyvin, koska haastattelu myötäilee vastaajia. Aineiston keruu sujui joustavasti tilanteen edellyttämällä tavalla. Kysymyksiä voitiin toistaa, väärinkäsityksiä oikaista, sanamuotoja selventää, pyytää täsmennyksiä ja ennen kaikkea käydä keskustelua haastateltavan kanssa. Vastauksia pystyi haastattelussa myös tulkitsemaan paremmin esimerkiksi postikyselyyn verrattuna, asioita pystyttiin tarkentamaan tarvittaessa heti. (vrt. Hirsjärvi ym. 2009: 205, Tuomi & Sarajärvi 2002: 75, Hirsjärvi & Hurme 2000: 34.)

Haastattelu oli kyselylomakkeeseen verrattuna parempi vaihtoehto myös siksi, että joskus kyselylomakkeiden täyttäminen voi tuottaa täyttäjälleen vaikeuksia. Vaikka tekijä olisi mielestään laatinut hyvinkin kattavat vastausvaihtoehdot, ne eivät silti välttämättä tavoita vastaajan ajatusmaailmaa. Vastaajalla saattaa myös olla kirjoittamista hankaloittavia esteitä, esimerkiksi alentunut näkökyky. Haastattelutilanteessa oli myös suuremmat mahdollisuudet haastateltavien motivoimiseen kyselylomakkeeseen verrattuna. (Hirsjärvi & Hurme 2000: 36, 37, Tuomi & Sarajärvi 2002: 75.)

## 7.2 Teemahaastattelu

Opinnäytetyössä käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua, jossa vastauksia ei ollut sidottu vastausvaihtoehtoihin, vaan haastateltavat saivat vastata omin sanoin. Haastattelussa korostettiin haastateltavien omaa elämysmaailmaa ja määritelmiä tilanteestaan. (Hirsjärvi & Hurme 2000: 47–48.)

Teemahaastattelussa tiedetään, että haastateltavat ovat kokeneet jonkin tietyn tilanteen (Hirsjärvi & Hurme 2000: 47.), tässä opinnäytetyössä omaishoitajuuden. Opinnäytetyöntekijä oli ennalta selvittellyt ja perehtynyt omaishoitajuuteen ja omaishoitajan jaksamiseen, jonka pohjalta haastattelu suunnattiin haastateltavien omiin kokemuksiin tilanteestaan.

Opinnäytetyön teemahaastattelu kohdennettiin tiettyihin keskusteltaviin teemoihin, omaishoitajan jaksamista heikentäviin ja vahvistaviin tekijöihin. Teemana oli myös Kotkan omaishoidon tukitiimin vaikutus omaishoitajien jaksamisen tukemisessa. Haastattelu eteni teemojen varassa yksityiskohtaisten kysymysten sijaan tuoden haastateltavien äänen kuuluviin. Haastateltavien tulkinnat ja merkitykset asioista olivat keskeisiä, vuorovaikutuksessa syntyneitä. (vrt. Hirsjärvi & Hurme 2000: 47–48, Tuomi & Sarajärvi 2002: 77.)

Opinnäytetyön haastattelurunkoa laadittaessa ei laadittu yksityiskohtaista kysymyslueteloa, vaan tarkoituksena oli tehdä teema-alueuuttelo. Teema-alueet edustivat niitä alueita, joihin haastattelukysymykset kohdistuivat. Alueet toimivat haastattelutilanteessa muistilistana ja tarvittaessa keskustelunohjaajana. Haastattelutilanteessa teema-alueita käytiin läpi kysymyksillä tarkentaen, tarkentajina toimivat sekä haastattelija että haastateltava. Teema-alueet pyrittiin pitämään väljinä, jotta haastateltavien antama



tieto todellisesta tilanteestaan paljastuisi mahdollisimman hyvin ja rikkaana. (vrt. Hirsjärvi & Hurme 2000: 66–67, Tuomi & Sarajärvi 2002: 77–78.)

Teema-alueiden tarkentavilla kysymyksillä oli kaksi tehtävää. Niiden tuli ohjata haastattelua pääaiheisiin ja edistää myönteistä vuorovaikutusta. Kysymysten avulla pidettiin keskustelua yllä ja motivoitiin haastateltavaa puhumaan kokemuksistaan ja tunteistaan. (vrt. Hirsjärvi & Hurme 2000: 105.)

Kysymykset pyrittiin tekemään avoimiksi, lyhyiksi ja helposti ymmärrettäviksi, ammattikieltä yritettiin välttää. Avoimet kysymykset haastattelussa auttoivat haastateltavaa kertomaan näkemyksistään laajemmin. Kysymyksiin vastaamiseen ei edellytetty erikoistietoja, siksi kysymykset pyrittiin muotoilemaan selviksi ja täsmällisiksi. (vrt. Hirsjärvi & Hurme 2000: 105, Autio ym. 2007: 14–15.)

Haastattelu aloitettiin helpoilla ja laajoilla kysymyksillä, yleisistä kysymyksistä edettiin spesifeihin kysymyksiin. Alun helppojen ja laajojen kysymysten oli tarkoitus herättää mielenkiintoa keskusteluun ja antaa mahdollisuus käsitellä aihetta omasta, itseään kiinnostavasta näkökulmasta. (vrt. Hirsjärvi & Hurme 2000: 107.)

Puolistrukturoidun teemahaastattelun avulla kysymysten järjestystä ja sanamuotoa voitiin vaihdella kysymysten silti ollessa samoja kaikille haastateltaville. Haastattelutilanne oli joustava, kysymykset nostettiin esiin siinä järjestyksessä, kuin haastattelun aikana luontevimmalta tuntui. (vrt. Hirsjärvi & Hurme 2000: 47, 104.)

Haastattelutilanteesta pyrittiin saamaan levollinen tapahtuma. Haastattelutilanteen levollisuus antoi haastateltavalle aikaa omien tunteiden ilmaisuun. Vuorovaikutteinen dialogi rohkaisi haastateltavaa kertomaan avoimesti omasta tilanteestaan. Haastattelun aikana opinnäytetyön tekijä toisti ajoittain haastateltavan vastauksia ja esitti lisäkysymyksiä, jotta tietoja saatiin täsmennettyä ja syvennettyä. (vrt. Hirsjärvi & Hurme 2000: 108–109, Autio ym. 2007: 14–15.)

Ennen varsinaisia haastatteluja opinnäytetyössä suoritettiin koehaastattelu. Koehaastattelun avulla voitiin kontrolloida haastatteluteemojen toimivuutta. Samoin voitiin huomioida haastattelujen käytännön toteuttamiseen liittyviä seikkoja, esimerkiksi

haastattelusta sopiminen, keskustelun avaus ja dialogin ohjailu. (vrt. Hirsjärvi ym. 2009: 211.)

Koehaastattelussa kiinnitettiin erityisesti huomiota kieleen. Joskus jopa tavallisissa ja yksinkertaisissa ilmauksissa saattaa ilmetä epäselvyyksiä, mitkä haluttiin poistaa. Ihmisten kommunikaatiotyylit ovat myös erilaisia, sanojen sivumerkitykset ovat erilaisia eri ihmisillä. (vrt. Hirsjärvi & Hurme 2000: 53.)

Koehaastattelun avulla saatiin tietoa sanavalinnoista. Koehaastattelun tarkoitus oli tarkastella haastattelurunkoa ja tarvittaessa muuttaa kysymysten muotoilua. Myös haastattelun keskimääräisestä pituudesta saatiin alustavasti tietoa. Koehaastattelu harjaannutti haastattelijaa tehtäväänsä. (vrt. Hirsjärvi & Hurme 2000: 72–73.)

Opinnäytetyön koehaastattelu sujui hyvin, haastattelurungon tai kysymysten muuttamiseen ei ilmennyt tarvetta. Siksi koehaastattelu on sisällytetty opinnäytetyön tuloksiin.

Opinnäytetyössä haastattelujen kesto vaihteli kahdesta kolmeen tuntiin. Nauhoitettujen haastatteluiden kesto oli hieman lyhyempi. Usein varsinaisen haastattelun päätyttyä ja nauhurin sammuttua, nousi esiin vielä jotakin tärkeää. Tätä varten opinnäytetyön tekijä kirjasi nauhalta poisjääneet, tärkeät tiedot paperille joko heti paikan päällä tai välittömästi omaishoitajan luota poistumisen jälkeen. Myös nämä tiedot otettiin mukaan analyysiin nauhoitettujen haastatteluiden lisäksi.

## 8 AINEISTON KÄSITTELY JA ANALYYSI

Teemahaastattelussa aineiston elämänläheisyys ja runsaus tekevät analyysivaiheesta paitsi työlään ja ongelmallisen, myös haastavan ja mielenkiintoisen. (Hirsjärvi & Hurme 2000: 135.)

Koska opinnäytetyössä oli ymmärtämiseen pyrkivä lähestymistapa, käytettiin analyysivaiheessa laadullista analyysia ja päätelmien tekoa. Opinnäytetyössä analyysia tehtiin pitkin matkaa, aineistoa kerättiin ja analysoitiin osittain samanaikaisesti. Tällöin myös mahdollinen aineiston selventäminen ja täydentäminen oli helpompaa. (vrt. Hirsjärvi ym. 2009: 224–225.)

Kerätty aineisto järjestettiin tiedon tallennusta varten litteroimalla eli kirjoittamalla haastattelut puhtaaksi sanasanaisesti, jotta mitään olennaista ei pääsisi katoamaan. Haastatteluista litteroituja tekstejä kertyi yhtä haastattelua kohden 10–15 sivua. Yhteensä neljästä haastattelusta kertyi litteroituja tekstejä 49 sivua.

Koska opinnäytetyöntekijän tiedossa oli, että litterointivaihe vie aikaa, aineistoa kerättiin ja analysoitiin osittain samanaikaisesti. Jokainen haastattelu litteroitiin ja osittain jo analysoitiin haastattelupäivänä, jolloin aineisto oli vielä tuoreessa muistissa ja inspiroi opinnäytetyön tekijää. (vrt. Hirsjärvi & Hurme 2000: 135.)

Ennen varsinaista aineiston analyysiä suoritettiin saatujen tietojen tarkistus. Aineistosta tarkistettiin mahdollisia puuttuvia tietoja. Jos jotain täydennettävää olisi löytynyt, se olisi ollut mahdollista ja helpompaa haastateltavallekin täydentää heti samana päivänä. Toki lopullinen analyysi tehtiin vasta kaikkien haastattelujen ollessa valmiita, jotta kokonaisuutta pystyttiin tarkastelemaan laajemmin. (vrt. Hirsjärvi & Hurme 2000: 135, Hirsjärvi ym. 2009: 221–222.)

Sisällönanalyysimäisesti kerätystä aineistosta luotiin selkeä kuvaus tutkittavasta asiasta, omaishoitajan jaksamisesta. Aineisto järjestettiin tiiviiseen ja selkeään muotoon sisältämäänsä informaatiota kadottamatta. Aineiston järjestämisessä aineistosta muodostettiin muuttujia eri teema-alueiden mukaisesti. Hajanaisesta aineistosta luotiin selkeää, mielekästä ja yhtenäistä informaatiota. (vrt. Hirsjärvi ym. 2009: 222, Tuomi & Sarajärvi 2002: 110.)

Opinnäytetyön haastatteluaineistot kirjoitettiin haastattelujen tallentamisen jälkeen kokonaan tekstiksi tietokoneelle. Tämän jälkeen jokainen haastattelu purettiin erikseen teema-alueisiin, jotka käsittelivät omaishoitajan jaksamista vahvistavia tekijöitä alaotsikoineen, jaksamista heikentäviä tekijöitä alaotsikoineen sekä Kotkan omaishoidon tukitiimin vaikutusta omaishoitajien jaksamiseen.

Teema-alueisiin purettuja tekstejä kertyi yhtä haastattelua kohden 5–9 sivua. Yhteensä neljästä haastattelusta kertyi teema-alueiden mukaisia tekstejä 29 sivua.

Teema-alueiden muodostamisen jälkeen aloitettiin kaikkien haastatteluiden teema-alueiden yhdistäminen. Haastattelutietoja leikattiin ja liimattiin yhteen kaikista haas-

tatteluista teema-alueiden mukaisesti kuitenkin haastateltavien tunnistetiedot vielä tässä vaiheessa säilyttäen. Teksteistä etsittiin samankaltaisuuksia ja myös poikkeavuuksia. Asioista tehtiin havaintoja niiden esiintyvyyden, toistuvuuden ja erityistapausten perusteella. Haastatteluista saatu aineisto pilkottiin osiin, käsitteellistettiin ja kasattiin uudestaan loogiseksi kokonaisuudeksi. (vrt. Hirsjärvi & Hurme 2000: 149–150.)

## 9 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Opinnäytetyön tutkimustehtäviin haettiin vastauksia kotkalaisten muistisairasta hoitavien omaishoitajien haastatteluiden avulla. Haastattelut toteutettiin helmikuussa 2011 Kotkassa.

Omaishoitajista kaksi oli miestä ja kaksi naista. Kaikki omaishoitajat hoitivat puolisoaan. Haastattelut suoritettiin omaishoitajien kotona, kolmessa perheessä omaishoidettava oli kotona. Kahdessa haastattelussa hoidettava oli haastattelun aikana haastattelu-tilassa, yhdessä haastattelussa hoidettava oli haastattelun ajan toisessa huoneessa.

Haastatellut omaishoitajat olivat olleet omaishoitajina 3–12 vuotta. Muistisairaus oli haastateltujen hoidettavilla todettu 4–6 vuotta aikaisemmin. Diagnoosina kolmella hoidettavalla oli Alzheimer, yhdellä vaskulaarinen dementia. Kaikilla hoidettavilla oli mukana myös muita lisäsairauksia, kuten esimerkiksi sydämen vajaatoimintaa, keuhkohtaumatautia, diabetesta ja psoriasista. Haastateltujen hoidettavista kaksi oli puhekykyistä, kaksi ei puhunut enää lainkaan.

Kaikkien haastateltujen elämään muistisairaus oli hiipinyt pikkuhiljaa. Sopeutuminen tilanteeseen ja muutokseen oli käynyt kuin huomaamatta. Moni kuitenkin kertoi, kuinka hankalaa oli uusien ongelmien jatkuva esiintulo:

*”Osaltaan on hyvä et se tulee pikkuhiljaa. Mut just kun on oppinu jonkun asian hyväksymään niin sitten tulee joku uus.”*

Alku oli omaishoitajien mukaan muistisairauden kanssa tasaista, huononeminen alkoi pikkuhiljaa. Hoidettavien muisti oli omaishoitajien mukaan joko selkeästi huonontunut tai sitä ei ollut jäljellä yhtään. Puhekykyiset hoidettavat muistelivat kyllä vanhoja

asioita, uudet asiat eivät enää mielessä pysyneet. Kaikkien kohdalla sairaus hiipi perheeseen hiljalleen, lähes huomaamatta:

*”Sitä ei oikeen itekkään uskonu vaikka läheiset sano, että jotain on vialla. Mut kun se tässä lähellä oli ja myökii aina oltu aika hiljakseen. Alkohhan se puhumaan vanhoista asioista, mut niin se on aina tehny.”*

## 9.1 Henkilökohtaista jaksamista vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä

Kotkalaisten muistisairasta hoitavien omaishoitajien haastatteluista ilmeni, että omaishoitajan henkilökohtaisessa jaksamisessa auttavat tieto, harrastukset ja vapaat. Myös uni ja lepo olivat suuressa osassa henkilökohtaista jaksamista vahvistavana tekijänä.

Henkilökohtaista jaksamista heikentäviksi tekijöiksi nousivat jatkuva huoli, hoidon sitovuus ja eristyneisyys. Fyysistä rasitusta ei kukaan haastatteluista pitänyt jaksamista heikentävän tekijänä, sen sijaan henkinen rasitus nousi esiin yhtenä suurimpana henkilökohtaista jaksamista heikentävänä tekijänä.

Omaishoitajien jaksaminen oli osittain suoraan yhteydessä hoidettavan sairastavuuteen. Ajat, jolloin hoidettava oli sairastanut enemmän, olivat näkyneet omaishoitajan jaksamisen heikentymisessä.

### 9.1.1 Tieto

Kaikki haastatellut kokivat saaneensa tarpeeksi tietoa. Tietoa oli saatu esimerkiksi lääkäreiltä ja Kotkan omaishoidon tukitiimiltä, vihkosia ja esitteitä oli annettu aina sairauden edetessä. Tieto jo yksinään oli antanut voimia jaksamiseen. Voimaa omaishoitajat saivat myös tunteesta, että apua ja tukea oli saatavissa ja tiedosta siitä mistä niitä saa.

Yksi omaishoitaja kertoi hakeneensa lisätietoa lehdistä, Internetistä sekä erilaisista tilaisuuksista ja luennoista. Hän mainitsi, että tietoa oli saatavissa vaikka kuinka paljon, mukaan pitää vain lähteä.

Kaksi omaishoitajaa kertoi, että uusien tietojen ja neuvojen oli saatava ensin muhia ennen käyttöönottoa. Vaikka joku neuvoa oli tarjonnut, sitä ei ollut voinut välttämättä aina hyväksyä heti, se oli ikään kuin keksittävä itse:

*”En voi sanoa etten tietäisi, vaan se on itestä kiinni mitä hyväksyy. Kaikkea ei voi hyväksyä heti. Usein yöllä miä teen päätöksiä, että nyt minä teen sitä ja sitä. Usein asiat jää muhimaan vaikei niitä heti hyväksy, vaikka tietääkin että se on omaksi parhaaksi.”*

Omaishoitajat kertoivat, että kaikki jaetut vihkokset oli luettu ja ohjeet sekä neuvot aina kuunneltu. Vaikka niitä ei olisi heti hyväksynyt, ne jäivät kuitenkin mieleen. Ajan mittaan ne oli yleensä aina otettu käyttöön.

Lisätietoa ei kukaan omaishoitajista kaivannut. Mikään asia ei ollut jäänyt mietityttämään puutteellisesti saadun tiedon takia. Lisätiedon tarpeesta yksi omaishoitajaa sanoi:

*”Sellaista mitä ei tiedä, ei tiedä. Ei sitä sitte osaa kaivatakaan. Ja jos lisää tietoa haluan, niin kysyn”*

Lähes jokainen omaishoitaja kuitenkin pohti jossain haastattelun vaiheessa sitä, mikä puoliossa milloinkin ilmennyt uusi oire tai tapa kuului diagnoosiin ja mikä mahtaa olla jo jotain muuta.

### 9.1.2 Oma terveys

Kaikki haastatellut omaishoitajat kokivat itsensä terveeksi ja suhteellisen hyväkuntoiseksi. Vaikka osa omaishoitajista oli iäkkäitä, mitään suurempia terveydellisiä ongelmia ei kenelläkään ollut.

Kukaan haastatelluista omaishoitajista ei pitänyt hoitoa fyysisesti kovin rasittavana. Suurin osa hoidettavista liikkui itse varsin hyvin pienen auttamisen kera. Naisomais-  
hoitajat kertoivat, etteivät pystyisikään esimerkiksi nostelemaan tai kääntelemään hoidettavaa. Ongelmia omaishoitajilla oli fyysisessä jaksamisessa esiintynyt silloin, kun

omaishoitaja oli loukannut itsensä. Pienetkin avustamiset saattoivat tällöin muuttua hankaliksi.

### 9.1.3 Rasitus ja sitovuus

Osa omaishoitajista kuvasi sitovuuden olevan yksi omaishoitajuuden rankin puoli. Jos esimerkiksi joku tuttava oli pyytännyt lähtemään mukaan jonnekin, ei pystynytkään noin vain lähtemään. Aina oli mietittävä, miten hoidettavan hoito järjestettiin sillä aikaa:

*”Ollaan kun häkkilinnut. Jos joku raottaa ovea niin vähän ilmaa saadaan. Muuten ollaan täällä.”*

Haastatellut omaishoitajat olivat sidottuja kotiin lähes 24 tuntia vuorokaudessa. Omaishoitajat kertoivat, että noin puolen tunnin kaupassa käynnin pystyi tekemään hoidettavan ollessa kotona yksin. Pidempiä asiointeja ei juuri pystynyt tekemään. Myöskään nopeasti eteen tulleita asioita ei päässyt yleensä heti hoitamaan, koska sijaishoitajaa ei nopeasti kotiin saanut.

Omaishoitajat eivät kuitenkaan kertoneet tuntevansa oloaan kovin eristäytyneeksi ja yksinäiseksi. Yksinäisyys mainittiin, mutta sitä ei korostuneesti pidetty suurena ongelmana. Vähiten yksinäisyyttä tunsivat omaishoitajat, joilla oli auto käytössä ja joiden hoidettava liikkui paremmin. He pystyivät helpommin lähtemään kotoa esimerkiksi sukuloimaan.

Yksinäisyyden tunteeseen omaishoitajilla vaikutti myös kotona käyvät vieraat. Mitä useammin vieraita poikkesi tai soitteli, sitä vähemmän oli yksinäinen olo. Yleensäkin normaalista arjesta poikkeava ohjelma vähensi yksinäisyyden ja eristäytyneisyyden tunnetta:

*”Oli kiva kun tiesi että tänään mennään sinne ja sinne. Se oli semmonen ohjelma päivässä. Nyt ei oo ohjelmaa.”*

*”Viime kesä oli helteinen, ei nukuttu eikä ollut mitää järjestettyjä liikuntaryhmiä tai tapaamisia. Se oli ihan hirvee.”*

Runsasluminen ja kylmä talvi oli lisännyt eristyneisyyden tunnetta omaishoitajilla, jotka olivat aikaisemmin tottuneet ulkoilemaan hoidettavan kanssa. Pukeminen oli haaste ja esimerkiksi rollaattoria tai pyörätuolia oli lähes mahdotonta työntää lumessa. Yhdessä ulkoilu oli kaikilta jäänyt lähes kokonaan.

Monilla yksi kotiin jäämisen syy oli lähtemisen vaikeus. Lyhyeksikin aikaa kotoa lähteminen vaatii aina järjestelyjä peseytymisen, pukeutumisen, syömisen ym. suhteen. Helpompi oli jäädä kotiin.

Suurin rasitus omaishoitajuudessa tuli jokaisen omaishoitajan mukaan henkiseltä puolelta. Omaishoitajat kertoivat rasittavimmaksi tekijäksi sen, ettei puoliso enää ymmärrä, mitä toinen puhuu tai tarkoittaa:

*”Mulla rassaa enemmän päätä kun saa sata kertaa sanoa samasta asiasta.”*

*”Tuntuu joskus et se kattoo, että haluaa ymmärtää mut kun ei. Ei tiedä enää mikä on jalka vaikka pyydän nostamaan jalkaa.”*

Lepo ja erityisesti hyvän yöunen tärkeys nousi kysymättä korostuneesti esiin omaishoitajien haastatteluista. Jokainen omaishoitaja korosti yhdeksi tärkeimmäksi voimavaraksi lepoa ja nukkumista. Hyvin levänneenä jaksaa paremmin. Yöt merkitsivät paljon myös siinä, miten päivä lähti sujumaan. Haastatteluista omaishoitajista yhdellä hyvän yöunen puute oli suuri jaksamista heikentävä tekijä:

*”Suuri ongelma on kun hän nukkuu niin huonosti. Ja se kuluttaa sitten minun voimia, kun minäkään en nuku. Hän ei muista, ei tiedä ettei oo ite nukkunu.”*

Kaksi omaishoitajaa kertoi puolisonsa nukkuvan yöt hyvin ja kertoi olevansa itse tästä erittäin kiitollinen. Yksi omaishoitaja kertoi huonosti nukkumisen olleen suuri ongelma edellisenä, kuumana kesänä. Monen viikon valvominen kiristi hermoja ja vei voimia.



Öistä nukkumista häiritsi myös yölliset, vakituiset toimet. Toiset käyttivät hoidettavaa yöllä Wc:ssä muutamia kertoja, yksi omaishoitaja kävi kerran tai kaksi yössä tyhjentämässä hoidettavan virtsa-astian, ettei se kaatuisi sänkyyn.

Jatkuva varuillaan ja huolissaan olo nousi esiin kaikkien omaishoitajien puheissa, vaikka kaikki eivät haastattelussa suoraan sanoneetkaan olevansa jatkuvasti huolissaan. Yhden omaishoitajan puheissa esimerkiksi toistui useasti, kuinka hän pelkäsi puolison kaatumista ja varoitti tätä kaatumisesta jatkuvasti:

*”Aina on huoli takaraivossa. Vaikka sitä ajattelee, et eihän sille mitään voi jos jotain sattuu. Mut aattelee silti.”*

*”Ja joskus jos on oikein paha olla mun on pakko päästä ulos vaikka ois mikä tilanne. Se on semmonen henkireikä. Vaikka koko ajan se on mielessä, että miten se siellä.”*

Yksi omaishoitaja mietti haastattelun aikana useammassa kohdassa sitä, mikä oli heitteillejättöä. Kaupassa käynnin ajaksi ei voinut aina hoitajaa kotiin ottaa, eikä välttämättä saanutkaan. Mikä sitten on se minuuttimäärä, minkä ajan hoidettavan voi jättää yksin vartioimatta?:

*”En tiää onks se heitteillejättö, jos miä yksin sen tänne jätän. Enhän miä joka kerta voi tänne jotain ottaa jos miä kauppaan menen. Tai jos pitää toimistoihin mennä, mitä sitä tekis?”*

#### 9.1.4 Vapaat

Vapaat haastatellut omaishoitajat kokivat tärkeäksi tekijäksi jaksamisessa, vaikka niitä pidettäisiin harvemmin. Vapaan pito liitettiin useimmiten omaan harrastukseen. Vapaa ja kotiin tuleva hoitaja mahdollisti omaishoitajille sen, että pääsi hetkeksi oman itsensä ja omien harrastusten pariin.

Harrastukset nousivatkin haastatteluissa esiin yhtenä tärkeimpänä tekijänä jaksamisen vahvistamisessa. Oma harrastus toi omaishoitajille voimaa ja hetken poispääsyn hoitotyöstä:

*”Jos ei olis tota harrastusta, mitä miä tekisin. Se on voimavara. Sinne miä piiloudun. Se on minulle henkireikä.”*

Jokaisella omaishoitajalla oli omia harrastuksia, jotka koettiin erittäin tärkeiksi. Omaishoitajat harrastivat muun muassa soittamista, kirjoittamista, laulamista ja lenkkeilyä. Harrastus voi auttaa purkamaan tunteita ja sisälle kerääntyneitä asioita:

*”Mul on ollu hirveen hyvä juttu tuo kirjoittaminen, monet asiat on vaan tääl sisällä ja ne kasvaa liian isoksi. Ja vaikkei niistä puhu ni on ihan sama kun kirjoittaa ne pois. Kirjoittaessa joku asia voi olla aivan valtava, mut enää myöhemmin siitä ei saa kiinni. Kirjoitus valottaa vähän sitä tilannetta.”*

Suurimmalla osalla haastatelluista omaishoitajista harrastukset olivat kuitenkin vähentyneet puolison sairastumisen myötä. Lähes jokainen mainitsi aikaisemman luonnossa ulkoilun ja lenkkeilyn vähentyneen merkittävästi, kahdelta olivat Kotkan opiston ryhmässä käynnit loppuneet puolison sairastumisen myötä. Osa kertoi myös, ettei harrastuksille ollut enää aikaa, kun päivä oli jatkuvaa tuomista ja viemistä, varuillaan oloa. Myös itse lähteminen oli yksi este harrastuksiin lähtemiselle:

*”Melkein kokee rasitteena kun pitää lähteä. Ja sit pitäis puoliso viedä jonnekin tai ottaa tänne hoitaja.”*

Haastatellut omaishoitajat eivät juuri pitäneet lakisääteisiä vapaapäiviä. Yksi omaishoitaja kertoi, että jo tieto vapaapäivän mahdollisuudesta ja oikeudesta siihen antoi lisää voimia, vaikkei vapaita pitäisikään. Omaishoitajat, jotka eivät olleet koskaan vapaapäiviä hoidosta pitäneet, korostivat puheissaan parisuhdetta ja sitä, kuinka aina oli totuttu olemaan yhdessä:

*”Me ollaan aina oltu Matti ja Maija (nimet muutettu). Minust tuntuu, ettei me paljo oo eriksee oltukkaan. Myöhän ollaan tehty kaikki asiat yhdessä.”*

Haastatelluista omaishoitajista yksi käytti päivätöimintakeskuksia. Muut kuvasivat, että joko toimintaa ja menoa oli muutenkin tai että hoidettava tuntui enemmän pitävän

kotonaolosta. Päivätoimintakeskusta käyttävälle omaishoitajalle päivätoimintakeskus-päivä oli voimia antava. Puolison ollessa poissa jäi aikaa hoitaa asioita tai käydä rauhassa lenkillä.

Omaishoitajien puheissa nousi esiin myös oma haluttomuus viedä hoidettavaa sijaishoitoon. Vieraiden luokse jättäminen tuntui pahalta ajatukselta. Myös ajatus yksin kotona olemisesta tuntui pahalta:

*”Tulis joku kotiin. En halua viiä minnekään. Tuntuis pahalta viedä. Enhän miä osais nukkuakaan jos kaveri ei ois vierellä.”*

Omaishoitajat, joiden puoliset kävivät sijaishoidossa, kertoivat, että sijaishoito antoi konkreettisesti lisää voimia levon jälkeen, mutta myös pelkkä tieto vapaan säännöllisestä olemassaolosta antoi voimia hoidettavan kotona ollessakin. Vapaita pitävät omaishoitajat osasivat myös nauttia vapaa-ajastaan.

Sijaishoitoa käyttävistä omaishoitajista toinen kertoi, että aloittamisen kynnyks ei ollut aikanaan ollut hänelle korkea. Hoito oli ollut jo raskasta ja sijaishoitopaikan henkilökunta oli ymmärtäväistä. Toiselle omaishoitajalle lomapäivien pidon aloittaminen oli ollut suuri kynnyks. Hänen kohdallaan hoidettava oli ollut silloin vielä paremmassa kunnossa, eikä omaishoitaja itseään ollut vielä ollut kovin väsynyt:

*”Kyllä se oli kova paikka se ensimmäinen kerta, jättää hänet sinne. Itketti kun tulin pois sieltä. Tuntu että kyllä minä olen kova ihminen että jätän hänet sinne. Ei voi sanoa että silloin nautti siitä, ei nauttinu. Nyt osaan jo nauttia ja lähteä sieltä pois.”*

Hoidon muuttuessa raskaammaksi vapaat antoivat omaishoitajille voimaa. Sijaishoitoa käyttävät korostivat molemmat, että hoitopaikan henkilökunta oli mukavaa ja hoidettavakin viihtyi. Myös itseä ja omaa tulevaakin jaksamista ajateltiin:

*”Minun on säästettävä itteeni. Että jos minä sairastun, meillä on kaksi potilasta ja menee kaksi sairaalapaikkaa. Nää asiat pitää järkeillä.”*

Sijaishoitoa käyttävien omaishoitajien mielestä sijaishoidon järjestämisessä hankaluus oli niiden suuri kysyntä. Ajat oli sovittava hyvissä ajoin ennakkoon, ei voinut mennä noin vain nopealla aikataululla.

Omaishoitajat kertoivat, että pitkän ajan suunnitelmia oli erittäin vaikea tehdä. Kotona elettyvä arki vaihteli suuresti, päivästä riippui miten meni. Omaishoitajat kertoivat, että koskaan ei voi tietää etukäteen miten päivä tulee menemään. Edellisen päivän tilanne, saati pari päivää aikaisemmin ollut tilanne, saattoi muuttua hyvinkin nopeasti. Eletään hetkessä. Välillä hoidettava saattoi haluta lähteä jonnekin, mutta kyydin tullessa paikalle ei enää jaksanutkaan lähteä:

*”Yhtään ei voi sanoa etukäteen, reippaana saattaa tulla aamulla kahville ja sitten romahtaa.”*

*”Ei pysty tekemään suunnitelmia pitkälle. Se on katottava sinä päivänä, nyt ois hyvä hetki lähteä. Turha suunnitella että ensi lauantaina mennään.”*

Yksi omaishoitaja mainitsi yhdeksi esteeksi vapaapäivien pitämiseen sijaishoitopaikojen maksullisuuden. Hoidosta täytyi aina maksaa joku summa, vaikka se olisikin vain omavastuuosuus. Toiselle haastateltavalle raha ei ollut yhtä tärkeä tekijä:

*”Kaikkea ei voi laskea rahassa, munkin täytyy jaksaa tai kohta on kaksi hoidettavaa. Vaikka se puoliso onkin, täytyy itteäkii aatella.”*

Haastateltujen omaishoitajien sijaishoidossa käyvät puoliset lähtivät sijaishoitopaikkaan mielellään. Toinen omaishoitaja kertoi, että vaikea olisikin viedä, jos hoidettava ei haluaisi lähteä. Omaishoitajista, jotka eivät vapaapäiviä ole pitäneet, yksi kertoi puolison haluttomuudesta lähteä sijaishoitoon:

*”Hän sanoo kotona hyvä olla. Aina sanoo, että kotona parempi tai pärjään yksin. En kyllä luota yhtään. Sukulaiselle menee mieluummin kuin sairaalaan.”*

Yksi omaishoitaja mainitsi, ettei itse halua viedä hoidettavaa laitokseen. Lomallekin lähdettiin mieluummin yhdessä, kun oli aina yhdessä menty. Toinen omaishoitaja mietti, lähteekö haluttomuus vapaapäivien pitämiseen ja sijaishoitoon viemiseen enemmän hoitajasta itsestään kuin varsinaisesti hoidettavasta:

*”Se voi olla et se on omaa luuloa, et miä olen se ainoa oikea. Tiedän et jotkut on viikoittain ja hyvin menee. Et vissiin enemmän aattelin itteäni.”*

Jokainen omaishoitaja, joka ei ollut vapaapäiviä pitänyt, mietti omaa tekemistään mahdollisen vapaapäivän ajaksi. Yhteistä oli kaikille, ettei tekemisvaihtoehtoja tullut mieleen ollenkaan:

*”Virikevapaita tai muita vapaita en oo käyttänyt, enkä oo ajatellukkaan. Mulla on semmoinen homma, että minnekäs minä sitten menen. Ei tunnu olevan tarvetta siihen, että tarvis johonkin mennä silleen.”*

#### 9.1.5 Turvallisuuden tunne ja suhtautuminen tulevaisuuteen

Tyytyväisyys omaan elämään on tärkeä tekijä omaishoitajan jaksamisessa. Jos ihminen on tyytyväinen elämäänsä, jaksaa myös paremmin. Tyytymättömyys kuluttaa voimia ja hoitamisestakin tulee pakonomaista.

Yksi omaishoitajista ei katsonut olevansa kovin tyytyväinen elämäänsä, hänellä hoidettava oli huonoimmassa kunnossa ja omaishoitajuus oli hoidollisesti raskainta. Kolme haastatelluista kertoi olevansa varsin tyytyväinen elämäänsä suurimman osan aikaa. Sairaus oli tullut pikkuhiljaa, siihen oli myös tottunut pikkuhiljaa. Oli vaikeaa miettiä, mitä elämä olisi ilman sairautta. Katkeruutta tilanteeseen esiintyi hyvin vähän:

*”Kyllä me on puhuttu että minkä takia se meille tuli. Hän sanoo että minkä takia häntä rankaistaan näin kovasti. Mut se on luojan tahto, turha ruveta itseään syyllistämään.”*

Kaikki omaishoitajat kokivat olonsa turvalliseksi. Hoitotyö sujui rutiinilla ja voimien vielä riitti. Omaishoitajat kuvasivat elämäänsä rauhalliseksi. Lähes kaikki mainit-

sivat, että elämä oli ollut rauhallista ennen sairauttakin. Sairastumisen myötä elämä oli muuttunut pikkuhiljaa vieläkin rauhallisemmaksi:

*”Meillä on aina niin rauhallista, joskus tuntuu että liiankin rauhallista. Tuntuu että jotakin kaipasi ja sitten ei kuitenkaan kaipaa.”*

Tulevaisuutta omaishoitajat eivät kertoneet juuri pelkäävänsä, elettiin päivä kerrallaan. Kolme omaishoitajaa mainitsi haastattelussa kuoleman, mutta eivät kertoneet varsinaisesti pelkäävänsä kuolemaa. Yhdellä omaishoitajalla hoidettava oli alkanut puhumaan kuolemasta:

*”Kuolemasta hän puhuu paljon. Sanon ettei aina puhuta. Pystyn puhumaan, mut nyt niitä on tullut liian paljon. Sanon ettei puhuta enää.”*

Kaksi omaishoitajaa mainitsi huolekseen ja pelokseen enemmänkin yksin jäämisen. Yhdessäolon rajallisuus tiedostettiin ja yritettiin nauttia jäljellä olevasta yhteisestä ajasta:

*”Kuoleman jälkeen on oikeasti yksin. Joskus riittää kun se vaan on siinä. Yrittää nauttia vielä siitä olemisesta. Pitää olla tarkka mitä toivoo. Joskus tuli sanottua, että kun joskus ois omaa aikaa. Se tulee niin nopeesti ja sitten sitä omaa aikaa on.”*

*”Tää on ainaista luopumista. Ensimmäinen luopuminen oli kun kuuli diagnoosin. Puhelimessa vaan kuuli. Ja sitte kun ei enää pysty keskustelemaan mistään. Sekin hetki sitten tulee ettei sitä enää ole. Luopumisen paikka oli ystävällä kun mies siirrettiin potilassänkyyn. Kun se on kuitenkin tossa käden ulottuvilla, laittaa peittoa ja kattoo että on kaikki kohallaan.”*

## 9.2 Sosiaalista jaksamista vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä

Kotkalaisten muistisairasta hoitavien omaishoitajien haastatteluissa eniten sosiaalista jaksamista vahvistaviksi tekijöiksi nousivat parisuhteen ja rakkauden lisäksi lähimmät sukulaiset, lapset ja lasten perheet. Ystävät olivat myös yksi jaksamista vahvistava te-

kijä, hyviä ystäviä oli kuitenkin varsin vähän eri syistä johtuen. Puolison sairaudesta pystyttiin puhumaan ja tunteitaankin kaikki omaishoitajat pystyivät näyttämään. Kaksi omaishoitajaa mainitsi vertaistuen yhtenä sosiaalista jaksamista vahvistavana tekijänä.

### 9.2.1 Puhuminen ja tunteiden näyttäminen

Kenenkään haastatelluista omaishoitajista ei ollut tarvinnut peitellä puolison sairastumista. Kaikki olivat pystyneet puhumaan sairaudesta ja tilanteestaan muille avoimesti:

*”Ei oo tarvinnu peitellä. Jos joku ihmettelee, ei sillä oo väliä. Sivulliset saa ajatella, meillä kaikilla on jotain juttuja mitä muut ei tiedä.”*

*”Ei siinä oo mitään salaamista. Ei se oo hänen vikansa eikä minun vika. Jos joku ei ymmärrä, se on hänen hölmöyttä.”*

Myös tunteistaan omaishoitajat kertoivat pystyvänsä puhumaan, varsinkin läheisille. Lapsille ja ystäville puhuminen helpotti omaishoitajien jaksamista. Omaishoitajat kertoivat näyttävänsä tunteitaan avoimesti, niitä ei tarvinnut peitellä, vaikka joskus aikaisemmin olisi siihen ollutkin taipumus. Yksi omaishoitaja mainitsi muistisairaudesta olevan joskus hermostumisen yhteydessä jopa hyötyä:

*”Kyllä miä hermostun ja välillä huudan. Ja se tietysti on hyvä että hän unohtaa kaiken saman tien. Tilanne on aina hetkessä ohi.”*

Syällisyyttä omasta hermostumisesta omaishoitajat eivät kertoneet juuri tuntevansa. Omille tunteille osattiin antaa ymmärrystä ja hyväksyttiin kielteisetkin tunteet omaishoitajuudessa:

*”Vaikka tietää ettei asiat mene perille huutamalla. Pitäisi mennä pois ja tulla uudelleen. Mut välillä alkaa inttämään ja menee samalle tasolle.”*

*”Ehkä oon päässyt ohi etten enää tunne syällisyyttä. Monet itkut oon itkeny ja sitte katunut kun tuli rähjättyä. Ite kun oon terve ihminen ja tiedän mistä ne johtuu. Mutta kun se on pakko hyväksyä muuten ei jaksa.”*

Suuttumistilanteet olivat omaishoitajien mukaan vaihdelleet matkan varrella. Aikaisemmin saattoi hermostua puolison huolimattomasti hoitamista pesuista ja muista käytännön asioista. Myöhemmin suuttumisen aiheet olivat tulleet muista asioista, esimerkiksi siitä, ettei hoidettava enää ymmärtänyt hoitajan puhetta:

*”Mut nyt on täytyny oppia kattomaan läpi sormien. Ja mieltii miksi sitä joskus on nipottanu jostain älyttömän pienistä asioista. Oikeisiin mittasuhteisiin tullu nyt asiat.”*

Vain yksi omaishoitaja kertoi oman uupumisen ja väsymisen näkyvän suoraan hoidettavassa. Hoitajan väsyminen purkautui hermostuneisuutena, mikä näkyi hoidettavassa lisääntyneenä itsepäisyytenä:

*”Jos miä jaksan olla hyvällä päällä, ni on hänkin. Et kummasta se huonona päivänä aamusta lähtee. Näkyy itsepäisyytenä ja miä hermostun lisää ja hän on entistä jäärempi.”*

Yhdellä omaishoitajalla hoidettavan tilanne oli sellainen, että hoidettava huomasi hoitajan väsymyksen heti ja kehotti ymmärtäväisenä menemään lepäämään. Muiden kohdalla hoidettava ei enää ymmärtänyt hoitajan väsymystä, eikä juuri reagoinut esimerkiksi tiuskimiseen.

Jotkut omaishoitajista kertoivat huumorin ja nauramisen olevan yksi jaksamisen keino. Tilanteille osattiin myös hymyillä ja nauraa. Omaishoitajat kertoivat yrittävänsä pitää päivittäisissä toiminnoissa huumorin mukana, se auttoi jaksamisessa. Totisena puurtamista ei jaksanut pitkään:

*”Kyllä välillä hymyilyttää ja joskus ottaa oikein makeat naurut. Vaikkei ne toisaalta ole hauskoja vaan vaikeita asioita.”*

Joskus se, että päivän kulku ja sen hyvin käyntiin lähteminen vaativat omaishoitajalta huumorin lisäksi myös näyttelijän taitoja. Oli osattava olla kekseliäs ja joskus hauskuuttajakin:



*”Haastavaa ja hirveen tärkeätä on jo aamusta alkaen miten se päivä lähtee käyntiin. Pitää olla näyttelijän lahjoja. Pitää osata aloittaa päivä sillä tavalla et kaikki lähtis sujumaan. Vaikkei muista, niin mieliala jää päälle jos jo aamusta tiuskii. Pitää keksiä kaikkea.”*

### 9.2.2 Parisuhde ja rakkaus

Haastatellut omaishoitajat eivät suoraan sanoneet rakkauden puolisoa kohtaan olevan päällimmäinen tekijä jaksamista vahvistavana tekijänä. Rakkaus ja toisesta välittäminen kuitenkin nousivat haastatteluissa esiin useasti lauseiden takaa:

*”Sairaalassa pidin koko ajan kättä olalla. Jos pikkuisen otin pois, hän heti kysy ”missä sinä olet”. Koko päivän istuin syömättä ja juomatta kuumassa sairaalassa.”*

Kolme haastatelluista kuvasi omaishoitajaksi ryhtymistä itsestään selväksi asiaksi, mitään varsinaista päätöstä ei ollut tarvinnut tehdä. Esimerkiksi laitospaikka ei sairauden alkuvaiheessa ollut omaishoitajille tullut mieleen edes vaihtoehtona:

*”No mitä miä muuta oisin voinu. Totta kai, hänhän on mun puoliso niin totta kai. Eihän tullu mieleenkään et ois ollut muuta vaihtoehtoa. Minusta tuntu alussa ihan oudolta, kun ihmiset puhu että minusta tulis omaishoitaja. Tuntui hassulta. Että totta kai, sehän on minun tehtävä.”*

Kolme haastatelluista omaishoitajista koki, että omaishoitajuus ei ollut velvollisuus, vaan osa omaa arkea ja avioelämää. Omaishoitajat kertoivat, ettei omaishoitajuutta jaksaisikaan jos sen ottaisi vain velvollisuutena ja työnä. Pitkän kumppanuuden merkitys korostui monien puheissa. Kaikilla oli takanaan pitkä parisuhde, pisimmillään 58 vuotta:

*”Kyllä miä ajattelin sitä, että ihminen on ihminen kuitenkin ja naimisiin on joskus menty. Että kyllä se on pakko hoitaa. Ei sitä ihmistä voi jättää oman onnensa nojaan. Kuka siinä sitten on ensimmäinen kuin minä? Tällaiset oli ajatukset.”*

Yhdelle omaishoitajalle omaishoitajaksi ryhtyminen oli ollut enemmän pakon sanelemaa ja velvollisuutta. Puolison sairaus oli edennyt nopeasti vieden myös nopeasti huonoon kuntoon. Hoitokoti-paikkaa oli yritetty saada jo pitkään tuloksetta:

*”Onks siinä paljon mahdollisuuksii ryhtyykö omaishoitajaksi. Niin miä ymmärsin. Että nytkii oon jo vuoden päivät, vähän toista, yrittäny häntä saada jonnekin ni vielä ei oo saanu. Ei oo helpoo. Jos ois saanukkin suoraan. Vähän pakkohan tää on ollu. Ainakin jo vähän aikaisemmin oisin jo ottanut laitospaikan.”*

Omaishoitajat eivät katsoneet parisuhteensa juuri muuttuneen sairastumisen jälkeen. Omaishoitajat kuvasivat olleensa aina rauhallinen, kotona viihtynyt pari, riitojakaan ei ollut juuri ollut. Elämä oli jatkunut suurin piirtein samankaltaisena.

Vain yksi omaishoitaja kuvasi parisuhteen muuttuneen selkeästi. Hän koki, ettei ollut enää niinkään puoliso, vain hoitaja. Hänen puolisonsa tila oli pisimmälle edennyt ja sitä myöten hoitotyökin vaativinta.

Muistisairaana omaishoitotilanne oli pakottanut hoitajan ottamaan vastuun kaikesta siitäkin, mistä hoidettava aikaisemmin piti huolta. Haastatellut omaishoitajat eivät tätä kuitenkaan ongelmana pitäneet. Osa oli joutunut opettelemaan enemmän esimerkiksi ruoan laittoa, mutta sekin jo luonnistui:

*”Onhan yksinäisiä ihmisiäkin, hoitaahan nekin itse kaikki.”*

Luonteenpiirteiden muutoksista ja tottumisvaikeuksista niihin mainitsi kaksi omaishoitajaa. Omaishoitajat miettivät, oliko esimerkiksi hieman lisääntynyt äksyily vain osa hoidettavan perusluonnetta vai osa sairautta. Molempien kohdalla esimerkiksi ki-roilu oli aluksi ollut häiritsevä tekijä:

*”Hän ei koskaan aikaisemmin kiroillut ja sitten alkoi kiroilemaan. Se ärsytti suunnattomasti aluksi ja äkkiä huomasin, että miäkin aloin kiroilla.”*

Osa omaishoitajista kaipasi tukea ja juttuseuraa puolisoltaan. Omaishoitajat kuvasivat, kuinka oli psyykkisesti rasittavaa, kun puolisolta ei voinut enää odottaa tukea juuri missään asiassa:

*”Me on aina kaikista asioista keskusteltu ja yhdessä hoidettu kaikki asiat. Ni sitte tuleekin ettei saa tukea yhtään. Miä puhun niinku aina ennenkin normaalisti hänelle mut tukea miä en saa.”*

Vaikka omaishoitajat eivät pitäneetkään parisuhdettaan juuri muuttuneena, kaksi kertoi verranneensa tilannettaan joskus äiti-lapsisuhteeseen. Esimerkiksi puolison syöttäminen, wc:ssä käyttäminen ja vaippojen vaihtaminen oli tuonut mieleen ajat, jolloin vastaavia toimenpiteitä oli tehty omalle lapselle. Joskus puolison käyttäytymistä eri tilanteissa oli jännitetty kuin lapsen käyttäytymistä:

*”Sairaalassa oltiin niin miä olin kun jonkun pienen lapsen vanhempi, jonka lapsi on joskus käyttäytynyt huonosti. Ni sitte ku kaikki meni tosi hyvin olin niin ylpeetä, että voikun meni hyvin.”*

Muistojen merkitystä jaksamisessa omaishoitajat miettivät pitkään. Joillekin muistot olivat erittäin tärkeitä, myös jaksamista vahvistavia tekijöitä. Muistojen tärkeyttä korostivat enemmän omaishoitajat, joiden puoliso oli puhe- ja keskustelukykyinen:

*”Paljon muistellaan ja valokuvia katellaan. Ne muistothan ovat tärkeitä, kun ei oikein ole enää muuta.”*

Omaishoitajat, joiden puoliset eivät enää pystyneet puhumaan, kokivat muistojen merkityksen jaksamisessa vähäisempänä. Muistot olivat toki mukana koko ajan, niiden merkitystä voiman antajana oli vaikeampi määritellä:

*”En osaa eritellä onko muistot iso asia. Enää puhuminen ei onnistu eikä mee perille. Kyllähän ne mukana on koko ajan. En tiedä onko niistä voimaksi. Hauska on muistella, mut en tiä.”*

Hyvänä puolena omassa omaishoitajuudessa kaikki haastatellut pitivät puolison rauhallisuutta. Kaikki hoidettavat olivat rauhallisia, esimerkiksi aggressiivisuutta ei esiin-

tynyt kenelläkään. Omaishoitajat pitivätkin hoidettavan rauhallisuutta yhtenä palkitsevana tekijänä. Omaishoitajat kuvasivat palkitsevien tekijöiden ja onnen hetkien muodostuvan yleensä hyvinkin pienistä asioista:

*”Palkitsee kun näkee että menee hyvin, hymyilee ja on iloinen ja vähän naurattaa.”*

Onnen hetki omaishoitajuudessa oli esimerkiksi nukkumaanmeno, jolloin toivotettiin hyvää yötä ja pidettiin kädestä. Joskus onnen hetket muodostuivat niin tavallisista, arkipäiväisistä asioista, ettei niihin ollut tullut edes kiinnitetyksi huomiota:

*”Hän kiittää aina. Hän on niin tyytyväinen, kiittää jukurtistakin. Ne on just niitä palkitsevia tekijöitä, isoja asioita. Se on niin tavallista ettei huomaa.”*

Yksi omaishoitaja ei löytänyt omaishoidosta palkitsevia hetkiä. Hän mainitsi ainoaksi palkitsevaksi tekijäksi pienen rahallisen hoitopalkkion. Hän ei myöskään löytänyt omaishoitajuudestaan onnen hetkiä. Hänellä hoidettava puoliso oli kaikkein huonoimmassa kunnossa:

*”Onnenhetkiä ei juuri ole. Kontaktia ei saa. Ei se oikeestaan edes hymyile. Ei saa mitään selvää, mitä se ymmärtää.”*

### 9.2.3 Sosiaalinen verkosto

Erittäin tärkeä tekijä kotkalaisen muistisairasta hoitavan omaishoitajan jaksamisessa oli omat, läheiset ihmiset. Lapset ja lasten perheet nousivat esiin kaikkien puheissa, enemmän tai vähemmän. Lasten vierailuja odotettiin kovasti sekä omaishoitajan että useimpien hoidettavien taholta, ne toivat vaihtelua normaaliin arkeen:

*”Ja se kun nuoret käy. Se tuo säpinää elämään ja miä leivon ja laitan. Vaikka tuntuu että kaikki häviää pois, niin kodin hommat säilyy ja ne ei kyllästyä.”*

Jokainen omaishoitaja kertoi saaneensa apua lapsiltaan. Auttaminen oli esimerkiksi lumen luontia, nurmikon leikkuuta ja kauppareissuille kyyditsemistä. Lapsilta pyydettiin hoitoapua kuitenkin varsin vähän. Apua ei kehdattu aina pyytää ja lasten omia kiireitä mietittiin ja ymmärrettiin:

*”Kun tiedän että nykyinen työelämä vaatii ihmiseltä niin paljon, ettei aina viitsi mennä niille narisemaan. Minkä pystyn saamaan muualta ni otan sieltä.”*

Muilta sukulaisilta ja läheisiltä apua ei ollut enää juuri saatavilla. Monet omaishoitajien sukulaiset ja ystävät olivat jo itsekin iäkkäitä omine vaivoine ja sairauksineen, heiltä ei voinut enää apua pyytää. Kaksi omaishoitajaa kertoi kuitenkin saavansa apua naapureilta.

Lähiyhteisöstä omaishoitajat eivät olleet kuormitusta kokeneet. Sukuun oli yleisesti ottaen ollut aina hyvät välit, monet eivät olleet yhteyttä sukuun suuremmin pitäneet. Kaksi omaishoitajaa mainitsi kuitenkin joidenkin sukulaisten ajoittaisen ymmärtämättömyyden tilannetta kohtaan:

*”Jotkut tykkää et kun hän on kiltti, et eihän tuossa mitään ole. Ovat sitä mieltä ettei mulla tässä oo mitään ylimääräistä, hänhän on ihan kunnossa. Nätisti istuu, mitä tuo tuossa valittaa.”*

*”Kerran yks katto kun vähän tiuskaisin, mut sanoin etten muuten pysty.”*

Kaikki omaishoitajat kertoivat yhteydenpidon ystäviin vähentyneen. Osa omaishoitajista oli jo iäkkäämpiä, entiset ystävät olivat jo kuolleet. Kaikki ystävät eivät olleet sairastumisen myötä jääneet, mutta osa oli. Yksi omaishoitaja kertoi, etteivät hoidettavan aikaisemmat ystävät olleet pitäneet yhteyttä enää sen jälkeen, kun puolisolta alkoi muisti ja puhekyky selkeästi huonontua, kun hän ei enää tuntenut ystäviään:

*”Paljon ei vieraita käy. Yhteydenpito on vähentyny, muutama on kyllä jääny. Onko se arastelua tai sitä, ettei tiedä miten pitäis olla. ”*

Jotkut omaishoitajat kertoivat harrastusten tuoneen mukanaan uusia ystäviä, jotka kävivät kylässä ja joiden luona käytiin kylässä. Yksi omaishoitaja kertoi, että sairaalassaolajatkin olivat tuoneet mukanaan uusia ystäviä. Sairaalassa oli tutustuttu uusiin ihmisiin ja jatkettu yhteydenpitoa sairaalajakson jälkeenkin.

Vaikka varsinkin iäkkäämmillä omaishoitajilla ystävät saattoivat olla jo iäkkäitä omine vaivoineen ja harventuneine kyläilyineen, aina ei ystävyys vaalimiseksi tarvittu kuitenkaan kasvokkain tapahtuvaa kanssakäymistä. Jo puhelimesta puhuminenkin piristi päivää ja toi voimia:

*”Nytkin soitti, kun oli ystävänpäivä ja puhui pitkät tarinat. Ystävät auttaa jaksamisessa. Muitakin on jotka soittelevat. Puhelinsoittokin piristää.”*

#### 9.2.4 Vertaistuki

Kukaan omaishoitajista ei ollut erityisemmin kaivannut vertaistukea tai esimerkiksi tukihenkilöä. Tällä hetkellä omat läheiset riittivät. Osa mietti, että ehkä tilanne saattaisi myöhemmin olla toinen, jolloin vertaistuki ehkä voisikin olla tarpeellista.

Kolme haastateltua omaishoitajaa ei ollut kokenut tarvetta liittyä mihinkään potilasjärjestöihin. Kahdella heistä ei myöskään ollut minkäänlaisia vertaisyhteyksiä, eivätkä kokeneet sellaisia ikinä kaivanneensa.

Yksi haastatelluista toimi mukana muistiyhdistyksessä, jota kuvasi yhdeksi jaksamista vahvistavaksi tekijäksi. Hänkin oli aluksi lykännyt liittymistä omien epäilyjen vuoksi, mutta oli nyt liittyttyään huomannut yhteisen asian yhdistävän. Yhdistys oli tuonut mukanaan erilaisia reissuja, matkoja ja muita toimintoja. Myös uusia ystävyysuhteita oli syntynyt yhdistyksen myötä:

*”Ei kauheesti puhuta kyllä tästä sairaudesta. Mut jo se että tietää että voi olla rennosti ja toiset tietää mikä tilanne on.”*

Yhdellä haastatelluista oli käytössä Hyvinvointi-televisio. Television myötä omaishoitaja oli saanut uusia keskustelutovereita, joilla osalla oli samanlainen elämäntilanne.

Keskustelutoverit tuntuivat tutuilta, vaikkei heitä muuten tavannutkaan. Omaishoitaja kuvasi Hyvinvointi-televisiota yhdeksi jaksamista vahvistavaksi tekijäksi:

*”Että kun joskus tuntuu että mulla vaan on tällöistä niin sitten kun jutellaan, ni huomaa että samoja on muillakin. Saa tukea. Aina tuntuu että minä vaan hermostun, kukaan muu ei varmaan ikinä hermostu. Mut sitte nauretti, että on se hyvä kun joku toinenkin hermostuu, helpottaa huomattavasti.”*

Vertaistuen tarpeen todettiin olevan paljon ihmisestä itsestään kiinni. Omaishoitajat miettivät jonkun tarvitsevan kuuntelu- ja keskusteluseuraksi vertaisia ja tukihenkilöitä enemmän kuin toinen. Toiset saattoivat puhua mieluummin asioistaan vähän vieraalalle, toiset taas tukeutuivat enemmän omiin läheisiin:

*”En oo vertaistukea kaivannut. Tiedä onko siitä mitään, auttaako se mitään. Miä oon aatellu et onko nykyajan ihmiset niin heikkoja, että pitääkö joka asiaan olla joku oma tukihenkilö. Varmaan joitakin helpottaa, mut se on niin ihmisestä kiinni.”*

Kaksi omaishoitajaa kertoi olevansa ihminen, joka jutteli mieluummin kahden kesken. Osa korosti sitä, kuinka keskustelukumppanin oli oltava samantyyppinen ihminen, jotta hänelle voi puhua. Omaishoitajat miettivät myös sitä, kuinka jokainen sairastapaus oli omanlaisensa, kuten omanlaisensa oli myös jokainen omaishoitaja:

*”Ei oo patenttisääntöjä mitä muille jakais. Et näin toimitaan. Jokaisen on löydettävä oma tapa toimia.”*

Kotkan omaishoidon tukitiimiä ei pidetty varsinaisena tukihenkilönä, mutta kaikki mainitsivat tukitiimin tukihenkilöstä keskusteltaessa. Omaishoitajat kertoivat, että tiimiin oli voinut aina turvata. Sellaisissakin asioissa, mitkä ei varsinaisesti tukitiimille kuulu.

Yksi omaishoitaja kertoi miettineensä, että voisi mahdollisesti toimia itse tukihenkilönä ja vertaistuen antajana jollekin toiselle, jolla omaishoitotilanne olisi esimerkiksi aluillaan:

*”Sitä en tiedä pystyisinkö mitään antamaan tai olemaan apuna, mut kuitenkin. Ja oisko se sitten antamista vai ottamista. Molemmiin päin.”*

### 9.3 Taloudellista jaksamista vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä

Jokainen omaishoitaja piti omaishoidon rahallista tukea erittäin tärkeänä. Haastatellut omaishoitajat eivät suoraan valittaneet omaishoidontuen hoitopalkkion pienuutta omalla kohdallaan. Jokainen kuitenkin mainitsi, että palkkio oli pieni ja ennen kaikkea verotus äärimmäisen korkea. Hoitopalkkiosta saattoi mennä lähes puolet veroa:

*”Rahallinen tuki on hirveän hyvä. Toki jos sitä ei olis ni hoitaishan sitä silti. Verot siitä on kyllä hirveän suuret.”*

Omaishoitajat, joilla ei ollut autoa käytössä, kertoivat taksimatkojen runsaudesta. Kun linja-autolle oli pitkä matka ja hoidettavan liikkuminen huonoa, oli kaikki matkat hoidettava takseilla. Pieni hoitopalkkio ei pitkään riittänyt taksilla matkustamiseen:

*”Enemmän joutuu käyttämään taksia kuin aikaisemmin. Eikä taksi oo halpaa. Tällaiseen ne kyllä kaikki menee.”*

Kukaan omaishoitajista ei ollut kokenut palvelujärjestelmässä toimimista hankalaksi. Esimerkiksi kaikkiin omaishoitajuuteen liittyviin kaavakkeisiin ja lomakkeisiin jokainen oli saanut kotiin täyttöapua. Omaishoidontuen hoitopalkkiota oli neuvottu hakemaan eikä sen tarkistustakaan ollut tarvinnut itse hoitaa. Kahdelle oli kotiin soitettu ja kerrottu, että nyt olisi aika hakea korkeampaa hoitopalkkiota.

Kaikille omaishoitajille oli myös tarkkaan kerrottu yhteyshenkilöt keiden puoleen kääntyä missäkin tilanteessa. Suhtautuminen oli ollut joka paikassa asiantuntevaa ja ystävällistä:

*”Kaikki on menny ok. Ei oo jätetty yksin. Aina on kaikki hommat hoitunut.”*

Haastateltujen omaishoitajien mielestä palvelujärjestelmän suurin hankaluus oli ihmisten tavoitettavuus. Soittopäivät ja soittoajat eivät palvelleet kaikkia:



*”Ni se oli niin hirveen kiireinen, ei millään saanut yhteyttä. Puhelimessa on määrättyt ajat milloin voi soittaa. Yksi soittopäivä ja jos sen unohti ni sit se meni.”*

#### 9.4 Kotkan omaishoidon tukitiimin vaikutus jaksamiseen

Kotkan omaishoidon tukitiimin toimintaan omaishoitajat olivat poikkeuksetta tyytyväisiä. Tukitiimi mahdollisti omaishoitajien omille asioille ja harrastuksille pääsyn. Tukitiimiä pidettiin mahdollisuutena myös heille, joilla ei lähellä ollut enää ketään.

Kotkalaiset omaishoitajat arvostivat kotiin saatavaa apua. Kotiin tuleva apu säästi esimerkiksi lähtemisen järjestelyistä. Lisäksi muistisairaalle omaa kotia pidettiin parhaimpana paikkana omaishoitajan vapaan ajaksi.

Haastatellut omaishoitajat kertoivat, että tukitiimille oli voinut soittaa sellaisissakin asioissa, mitkä eivät tiimille ehkä varsinaisesti kuuluneet. Silti tiimissä oli aina neuvottu ja tultu jopa paikanpäälle katsomaan ja auttamaan:

*”Tukitiimi on tosi hyvä juttu, voi soittaa muissakin asioissa. Silloinkin tulivat kattomaan heti, vaikkei se oikeestaan ees niille kuulunu.”*

Omaishoidon tukitiimiin luotettiin ja turvattiin. Hoidettava oli helppo jättää tukitiimin henkilökunnan hoidettavaksi, mikä oli ensiarvoisen tärkeää, jotta omasta vapaa-ajasta pystyi nauttimaan. Oli helppo lähteä, kun tiesi, että kotona pärjättiin:

*”Tästä kun miä lähen. Kun nää tytöt on kuitenkin kaikki tuttuja, ni senkun miä oven lyön kiinni. Kaikki jää tänne ja miä oon kun muissa maailmoissa.”*

Joskus hoidettavan toisen hoitoon jättäminen saattaa herättää esimerkiksi häpeää tai syyllisyyden tunteita. Tällaista ei kukaan omaishoitajista tuntenut jättäessään puolisonsa tukitiimin hoiviin. Tiimiläisiä pidettiin asiantuntevina, työnsä osaavina ammattilaisina:

*”Syyllisyyttä ei tule, että jättää. Paremmissa käsissä se täällä on. Tiimi vie huolta pois, se on ehdoton. Se on tärkeä asia.”*

Hoidettavat ottivat tukitiimin henkilökunnan vastaan mielellään ja myös jäivät mielellään heidän seuraansa. Tukitiimin käynti ei näkynyt hoidettavassa esimerkiksi käynnin jälkeisenä väsymisenä tai ärtymisenä. Päinvastoin ne hoidettavat, jotka pystyivät tunteitaan kertomaan tai ilmaisemaan, olivat käynnin jälkeen aina hyvällä tuulella.

Omaishoitajat kertoivat, että tukitiimin henkilökunta tuli aina kotiin kodin ehdoilla. Kaikki kotona käyvät hoitajat olivat tasa-vertaisia, mukavia ihmisiä. Jokainen omaishoitaja pystyi tukitiimin tullessa olemaan oma itsensä, kotia ei ollut tarvinnut esimerkiksi alkaa erikseen siivoamaan tiimiläisten tuloa varten. Kenelläkään ei myöskään ollut ristiriitoja oman itsen ja asiantuntijan välillä:

*”Ne tulee tänne meidän kotiin ja lähtevät sitten. Ne on loistoihmisiä, en osaa paremmin sanoa.”*

*”Oisko tiimiläiset normaalia parempia ihmisiä. Ne ei koskaa tuu nenä nirpassa tänne.”*

*Se Liisakin (nimi muutettu) on aina niin iloinen jo ovella kun tulee, keittää kahvit jos tarvii ja vaikka puuroakin.”*

Yhteyden tukitiimiin sai omaishoitajien mielestä helposti, puhelimeen vastasi aina joku. Omaishoitajien oli myös helppo ottaa tiimiin yhteyttä, tiimiä uskallettiin lähestyä asiassa kuin asiassa.

Omaishoitajat olivat kokeneet, että tiimiltä voi aina kysyä. Tiimi oli ohjannut paljon, auttanut ja kertonut asioista, joskus kysymättäkin. Omaishoidon tukitiimin palveluja ja työntekijöitä pidettiin erittäin joustavina. Erilaisten hakemusten täyttöön oli jokainen saanut tukitiimiltä apua. Aikarajoissakin tiimi oli joutanut hyvin:

*”Kun hätäilin kotiin tullessa bussien kanssa, se sano et tulet kun ehdit, ei mitään kiirettä.”*

Moni kiitti tukitiimiä siitä, että kaikki asiat hoituivat itsestään ilman erikseen pyytämistä. Myös tukitiimin sairaanhoitajan palveluja kiitettiin joka perheessä:

*”Jos vaikka labroja tarvii, heti ne tulee ja rokotuksetkin hoitaa. Ne on pieniä asioita muille, mut meille suuria asioita. Vaikka labraan lähtö aamulla vaatisi meiltä parin tunnin järjestelyt.”*

*”Labroistakin soittivat kotiin ja kertoivat tulokset. Ei tarvinnut itse soittaa minnekään. Kertoivat mitä pitää tehdä. Huolehtivat senkin.”*

Omaishoitajat miettivät, palvelisiko esimerkiksi jonkinlainen hoitoparkki tukitiimin palveluiden tukena heidän tarpeitaan. Monet omaishoitajat suhtautuivat positiivisesti mahdolliseen hoitoparkkiin, mutta pitivät sitä osaltaan ongelmallisenakin:

*”Pitäisi olla joku tietty tapahtuma minne olisi menossa ja tuskin se satuisi just siihen kohtaan.”*

Yksi omaishoitaja mietti, että hoitoparkki voisi palvella hoidettavaakin, jos siellä pääsisi juttelemaan vertaistensa kanssa. Häntä mietitytti kuitenkin se, kuinka moni pystyy olemaan isossa ryhmässä.

Hoitoparkkia pidettiin yhtenä vaihtoehtona virkistysvapaan pitämiseen. Nekin omaishoitajat, jotka eivät virkistysvapaita olleet suuremmin pitäneet, miettivät hoitoparkkia vapaa-ajan mahdollistajana:

*”Käyttöä voisi olla, jos hän vaan menee. Ajattelin kesäaikaa kun on ulkohommia, silloin olisi kyllä hyvä.”*

Ainoa asia, jota jokainen omaishoitaja halusi tukitiimin toiminnassa kehittää, oli nopean avun saatavuus. Omaishoidon tukitiimi on pieni, käynnit oli aina sovittava tarpeeksi ajoissa etukäteen. Jokainen omaishoitaja sanoi ymmärtävänsä, ettei pienestä tiimistä millään aina nopeasti paikalle pääse. Silti akuuttiin hätään toivottiin apua:

*”Meidän tilanteet ei aina oo isoja asioita, mut mulle valtavia järkäleitä. Ni jo se, et joku sivullinen tulis ja rauhottais sen tilanteen, ni jo se auttais.”*

*”Hyvin saa tiimiin yhteyden, mut se on eri juttu saako sieltä tytön. Joskus en oo saanut ollenkaan. Pyytäjiä on niin paljon, joku jää aina rannalle. Yks ehdotus on, että enemmän porukkaa töihin.”*

Aina, jos tuleva tarve pystyttiin ennakoimaan, tukitiimiä käytettiin. Tiedossa oli, että yksityiseltäkin palveluntuottajalta oli mahdollisuus apua saada, jopa nopeammin, mutta tuttujen tukitiimiläisten vaihto uusiin kasvoihin mietitytti:

*”Riski on kun ei tiedä millainen tulee, mut oletan että tulee oikeanlainen.”*

Jotkut haastatellut omaishoitajat toivat ilmi huolensa omaishoidon tukitiimin toiminnan jatkumisesta, kun kaikkia palveluja ollaan aina leikkaamassa. Jokainen omaishoitaja halusi haastattelussaan korostaa sitä, kuinka tärkeä Kotkan omaishoidon tukitiimi omaishoitajille oli:

*”En miä sanois et oon kiitollinen, semmonen pitää vaan olla!”*

## 9.5 Opinnäytetyön tulosten yhteenveto

Opinnäytetyön yhtenä tutkimustehtävänä oli kuvata, millaiset tekijät vahvistavat omaishoitajien jaksamista. Opinnäytetyön tulosten mukaan yksi jaksamista vahvistava tekijä oli tieto. Oikeanlainen ja oikea-aikainen tieto puolison sairaudesta ja sen oireista auttoi jaksamisessa. Samoin tieto siitä, mistä apua ja tukea oli tarvittaessa saatavissa, antoi voimia.

Suuri omaishoitajien jaksamista vahvistava tekijä oli riittävä lepo ja uni. Lepo ja uni olivat tärkeitä sekä omaishoitajalle että hoidettavalle. Omaishoitoperheessä päivä sujui ja lähti käyntiin paremmin, jos molemmat olivat nukkuneet yöllä hyvin.

Riittävän unen lisäksi vapaat ja ennen kaikkea omat harrastukset olivat suuri omaishoitajan jaksamista vahvistava tekijä. Vapaan pito ja harrastuksiin meno oli hoitotyöstä irrottautumista, jolloin oli enemmän aikaa itselle. Joskus pelkkä tieto siitä, että vapaata on mahdollista pitää, auttoi omaishoitajien jaksamisessa.

Yksi jaksamista vahvistava tekijä omaishoitajille oli sosiaalinen verkosto. Ystävien ja sukulaisten vierailut olivat odotettuja tapahtumia, vieraat toivat vaihtelua arkeen. Lapset auttoivat myös konkreettisesti jaksamisessa tehden esimerkiksi lumitöitä tai kyyditen kauppaan ostoksille.

Ystäville ja lähimmille ihmisille puhuminen ja avoimesti tunteiden näyttäminen auttoivat jaksamisessa. Haastateltujen omaishoitajien vahvuus olikin kyky näyttää tunteitaan ja puhua tunteistaan avoimesti. Negatiivisetkin tunteet ja niiden näyttäminen hyväksyttiin osana omaishoitajuutta. Samoin eri tilanteista osattiin etsiä ja nostaa esiin myös huumoria ja valoisia puolia.

Ystävien ja läheisten ihmisten lisäksi vertaistuki oli yksi vahvistava tekijä omaishoitajien jaksamisessa. Yhteinen asia yhdisti ja auttoi arvioimaan omaa tilannetta. Vertaisilta sai tukea ja ymmärrystä, heidän kanssaan pystyi olemaan rennosti.

Yhteiset muistot nousivat opinnäytetyön tuloksissa esiin yhtenä jaksamista vahvistavana tekijänä. Pitkän, yhdessä eletyn parisuhteen varrelta oli kerääntynyt paljon hyviä muistoja, joiden kertaaminen yksin tai yhdessä puolison kanssa toi voimia jaksamiseen.

Omaishoitajuudessa jaksamista vahvistava tekijä oli myös omaishoidontuen hoitopalkkio. Hoitopalkkio on tärkeä, koska sen avulla voi osaksi kattaa matkoista ja omaishoitajan vapaista aiheutuvia kustannuksia.

Opinnäytetyön toisena tutkimustehtävänä oli kuvata, millaiset tekijät heikentävät omaishoitajien jaksamista. Opinnäytetyön tulosten mukaan hoidon sitovuus oli yksi omaishoitajien jaksamista heikentävä tekijä. Hoitotyö sitoi kotiin ympärivuorokautisesti, ilman sijaishoitajaa kotoa pystyi poistumaan noin puoleksi tunniksi. Hoidon sitovuuden vuoksi omaishoitajat olivat joutuneet luopumaan aikaisemmista harrastuksistaan.

Suurin omaishoitajien jaksamista heikentävä tekijä oli henkinen rasitus. Omaishoitajien jaksamista heikensi esimerkiksi se, ettei puoliso enää ymmärtänyt toisen puhetta. Aikaisemmin puolisolta oli saanut tukea eri asioissa, enää ei saanut. Samoin muistisairasta hoidettaessa jatkuva huolissaan ja varuillaan olo kulutti omaishoitajien voimia. Hoidon sitovuus oli myös yksi omaishoitajien jaksamista heikentävä tekijä. Omaishoitoperheissä elettiin hetkessä, tilanteet muuttuivat nopeasti, pitkän aikavälin suunnitelmia ei voinut koskaan tehdä.

Kotkalaisten omaishoitajien haastatteluissa jaksamista selkeästi heikentävä tekijä oli unen ja levon puute. Huonosti nukutun yön tai öiden jälkeen hoitotyöhön oli voimia vähemmän ja väsyneenä hermostuminenkin nousi pintaan helpommin.

Sosiaalisen verkoston kapeus oli yksi omaishoitajien jaksamista heikentävä tekijä. Apua, tukea tai seuraa ystäviltä ja sukulaisilta ei ole välttämättä ollut aina saatavissa niin paljon kuin tarvitsisi. Lapsilla perheineen oli omat kiireensä, ystävät olivat vähentyneet tai olivat jo iäkkäitä omine vaivoineen ja sairauksineen. Päivät kuluivat enemmän kaksin ollessa.

Yksi omaishoitajien jaksamista heikentävä tekijä oli omaishoidontuen hoitopalkkion pienuus ja ennen kaikkea siitä maksettava korkea vero. Pieni taloudellinen tuki ei riittänyt pitkään perheissä, joissa kaikki matkat oli hoidettava takseilla. Pieni tuki oli osasyynä myös omaishoitajan vapaiden pitämättömyyteen, koska sijaishoitopaikasta joutui maksamaan.

Opinnäytetyön kolmantena tutkimustehtävänä oli kuvata, miten Kotkan omaishoidon tukitiimi vaikuttaa omaishoitajan jaksamiseen. Opinnäytetyön tulosten mukaan Kotkan omaishoidon tukitiimi vahvistaa omaishoitajien jaksamista tukemalla palveluidensa avulla omaishoitajien mahdollisuutta oman ajan viettoon.

Omaishoitajien oman ajan vietossa jaksamista vahvasti vapaa-ajan lisäksi tukitiimiin luotettavuus. Omasta ajasta osattiin nauttia enemmän tietäessä, että kotona pärjättiin varmasti. Jaksamista vahvisti myös se, että hoidettavat jäivät mielellään tukitiimiläisten seuraan ja olivat jälkepäin aina hyvällä tuulella.

Helposti lähestyttävä ja joustava tiimi auttoi omaishoitajien jaksamisessa myös tiedon antajana. Helposti ja joskus kysymättäkin saatu tieto, apu ja ohjaus olivat vahvistaneet omaishoitajien jaksamista.

## 10 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa kotkalaisten muistisairasta hoitavien omaishoitajien jaksamista vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä omaishoitajien itsensä arvioimana. Lisäksi oli tarkoitus kartoittaa omaishoitajien mielipiteitä Kotkan omaishoidon tukitiimin roolista omaishoitajan jaksamisen tukemisessa. Opinnäytetyön tuloksia tarkastellaan tutkimusongelmittain ja verrataan tutkimuksista ja kirjallisuudesta saatuihin tuloksiin ja tietoihin.

### 10.1 Omaishoitajan jaksamista vahvistavia tekijöitä

Opinnäytetyön tuloksista saatu tieto omaishoitajan jaksamista vahvistavista tekijöistä tukee pitkälti tutkimuksia ja kirjallisuutta. Tieto oli auttanut sopeutumisessa uuteen elämäntilanteeseen, saatu tieto oli myös ollut oikea-aikaista. Omaishoitajat arvostivat tietoa siitä, mistä apua voi mihinkin tilanteeseen saada. Tieto siitä, ettei jää yksin ja apua on aina saatavissa, auttaa jaksamisessa. Tiedon tärkeys jaksamisen vahvistamisessa nousi esiin myös tutkimuksissa ja kirjallisuudessa, esimerkiksi Järnstedt ym. (2009), Suhonen ym. (2008) ja Laakkonen ym. (2007).

Tutkimuksista ja kirjallisuudesta hieman poiketen puolet haastatelluista omaishoitajista kertoi, ettei uutta tietoa aina pysty tai halua vastaanottaa ja ottaa käyttöön heti. Asioiden täytyy joskus saada itää ja kantaa hedelmää myöhemmässä vaiheessa, vaikka se omaishoitajan parhaaksi olisi tarkoitettukin. Tähän varmasti kannattaa kiinnittää huomiota omaishoitajien kanssa työskentelevillä tahoilla. Tietoa on hyvä useammin toistaa ja tuputtaa omaishoitajille, vaikka ensireaktio olikin täysin kieltävä.

Tutkimuksissa ja kirjallisuudessa, esimerkiksi Autio ym. (2007), Sointu & Anttonen (2008), Büscher (2007), Hokkanen & Astikainen (2001) ja Nurmi (2002), korostuu pitkän, yhdessä eletyn parisuhteen merkitys omaishoitajan jaksamisessa. Myös haastateltujen omaishoitajien puheissa pitkä parisuhde korostui. Vahva tunneside auttaa sitoutumaan hoivaan, vaikka se välillä olisi raskastakin. Tutkimuksista ja kirjallisuudes-

ta poiketen, esimerkiksi Hokkanen & Astikainen (2001), Purhonen & Rajala (2001), Telaranta (2001), kotkalaiset muistisairasta hoitavat omaishoitajat eivät katsoneet parisuhteensa juuri muuttuneen puolison sairastumisen myötä.

Kuten esimerkiksi Hokkanen & Astikainen (2001) ovat todenneet, omaishoitajat etsivät omaa aikaa. Oman vapaa-ajan tärkeys korostui selkeästi omaishoitajien haastattelussa. Omaa aikaa arvostetaan, oli se sitten lyhyt- tai pitempiaikaista. Ne omaishoitajat, jotka eivät vapaapäiviä olleet pitäneet, mainitsivat syiksi oman haluttomuuden ja osin myös hoidettavan haluttomuuden sijaishoittoon. Näitä syitä mainitaan myös tutkimuksissa ja kirjallisuudessa, esimerkiksi Hokkanen & Astikainen (2001), Lahtinen (2008), Salanko-Vuorela ym. (2006) ja Kröger (2001).

Koska hoitotyö kuitenkin on raskasta ja sitovaa, jaksamista kuluttavaa, olisi ehkä hyvä entistä enemmän painottaa omaishoitajille vapaapäivien tärkeyttä ja rohkaista heitä myös pitämään niitä. Ehkä vapaapäivätkin kuuluvat niihin asioihin, joita ei voi heti hyväksyä. Vapaista puhuminen ja järkisyihin vetoaminen kuitenkin jää ajatuksiin muhimaan ja nousee esiin tilanteen ollessa sopiva. Vapaapäivätkin opitaan hyväksymään ja nauttimaan niistä omaa jaksamista tukien.

Hoitovastuun jakamisesta ja avusta vapaan mahdollistamiseksi sekä vapaapäivien merkityksestä omaishoitajien jaksamisessa ovat kirjoittaneet esimerkiksi Hokkanen & Astikainen (2001), Lahtinen (2008) ja Kröger (2001). Näistä hieman poiketen kotkalaiset omaishoitajat korostivat poikkeuksetta omien harrastusten suurta merkitystä jaksamisen vahvistajana. Oma harrastus on omaishoitajille henkireikä, jonka parissa pääsee purkamaan esimerkiksi tunteitaan ja ajatuksiaan. Vaikka harrastuksissa käyminenkin on toki vapaa-aikaa hoidosta, omaishoitajat korostivat enemmän itse harrastusta jaksamista vahvistavana tekijänä.

Koska harrastusten merkitys omaishoitajan jaksamisessa on opinnäytetyön tulosten perusteella erittäin suuri, tulisi omaishoitajien kanssa työskentelevien tahojen kannustaa omaishoitajia omien, mielekkäiden harrastusten pariin. Kannustusta voidaan antaa niin entisen harrastuksen pariin palaamiseen kuin uudenkin harrastuksen löytämiseen. Samoin tietoa eri harrastusmahdollisuuksista omalla kotipaikkakunnalla olisi hyvä jakaa omaishoitajille.



Hyvän yöunen tärkeys ja merkitys korostui opinnäytetyön tuloksissa enemmän, kuin tutkimuksissa ja kirjallisuudessa. Jokainen, jonka hoidettava nukkui hyvin, mainitsi kysymättä kiitollisuutensa puolison hyvistä unenlahjoista. Lähes jokainen muisteli myös aikoja, jolloin asiat olivat olleet huonosti huonon yöunen takia. Huonouniseen ajankohtaan oli aina liittynyt omaishoitajan jaksamisen selkeä heikentyminen.

Koska jokainen haastateltava piti hyvää yöunta erittäin tärkeänä tekijänä omaishoitajan jaksamisessa ja jaksamisen heikentymisessä, olisi omaishoitajien kanssa työskentelevien tahojen hyvä kiinnittää tähän huomiota. Yön sujumista ja unen laatua voi kysellä omaishoitajien tapaamisten yhteydessä ja tarvittaessa neuvoa, mistä apua on tilanteeseen saatavissa.

Salinin (2008) väitöskirjan mukaan suomalaiset omaishoitajat ovat pidättyväisiä tunteidensa ilmaisussa. Telaranta (2001) ja Aro (2001) ovat sanoneet, ettei hoidettavan muistisairaudesta aina haluta puhua muille. Lahtisen (2008) mukaan useimmat omaishoitajat tuntevat syyllisyyttä pahasti sanomisesta.

Näistä poiketen kotkalaisten omaishoitajien etuna on kyky näyttää omia tunteita avoimesti. Jokainen kertoi pystyvänsä näyttämään hermostumisensa ja suuttumisensa hoidettavalleen, eivätkä tunteneet tästä myöskään syyllisyyttä. Omat kielteisetkin tunteet hyväksytään osana omaishoitajuutta. Omista tunteista ja puolison sairaudesta uskalletaan puhua myös muille. Kuitenkin Salinin (2008) väitöskirjan mukaisesti kotkalaisetkaan omaishoitajat eivät koe esimerkiksi huutamisen tai itkemisen juuri helpottavan tilannetta.

Omaishoitajan sosiaalista jaksamista vahvistavia tekijöitä olivat läheiset ihmiset ja osalle vertaistuki. Tutkimukset ja kirjallisuus, esimerkiksi Hokkanen & Astikainen (2001) tukevat sitä, että myös kotkalaiset omaishoitajat saavat apua esimerkiksi lapsiltaan, mutta aina apua ei kehdata tai viitsitä pyytää. Ystäviltä kotkalaiset omaishoitajat saavat apua varsin vähän johtuen suurimmalta osin ystävien vähydestä ja iäkkyydestä.

Vertaistukea haastatelluista omaishoitajista sai kaksi. Molemmat kokivat vertaistuen tärkeäksi tekijäksi jaksamisen vahvistamisessa. On hyvä puhua sellaiselle, joka oikeasti tietää, mikä tilanne on. Ja vaikkei aina sairaudesta tai omaishoitajuudesta puhut-

taisikaan, samanlainen tilanne auttaa silti yhdessäolossa. Näitä asioita tukevat myös tutkimukset ja kirjallisuus, esimerkiksi Lahtinen (2008), Hammarén (2005), Koistinen (2003) ja Telaranta (2001).

Omaishoitajan taloudellista jaksamista vahvistava tekijä oli omaishoidontuen hoitopalkkio. Taloudellisen tuen, edes pienen sellaisen, kotkalaiset omaishoitajat kokivat tärkeäksi.

## 10.2 Omaishoitajan jaksamista heikentäviä tekijöitä

Kotkalaisten omaishoitajien omaa, henkilökohtaista jaksamista heikentäviä tekijöitä olivat jatkuva huoli, hoidon sitovuus ja henkinen rasitus. Myös tutkimusten ja kirjallisuuden, esimerkiksi Wacklin & Malmi (2004), Kröger (2001) ja Sointu & Anttonen (2008), mukaan henkinen rasitus ja sitovuus ovat hoidon kuormittavimpia tekijöitä.

Koska henkinen rasitus korostui kaikkien haastateltujen omaishoitajien puheissa, siihen tulisi kiinnittää entistä enemmän huomiota. Vaikka hoito olisi fyysisesti helppoa-kin, se saattaa silti olla henkisesti erittäin raskasta. Henkisen rasituksen esiin nostaminen ja siitä keskusteleminen saattaa helpottaa jo puhumisen myötä. Samoin lyhytaikaisten virkistysvapaiden tarjoaminen mahdollistaa esimerkiksi omaishoitajan pidemmät ulkoilut ja kaupassa käynnit ilman jatkuvaa huolen tunnetta.

Kotkalaisten omaishoitajien sosiaalista jaksamista heikentäviä tekijöitä olivat sosiaalisen verkoston kapeus. Puolisostakaan ei suurimmalla osalla enää keskusteluseuraksi ollut. Monella omaishoitajalla ystävät olivat jo iäkkäitä omine vaivoineen tai sitten jo kuolleet. Osa entisistä ystävistä oli myös jäänyt puolison sairastumisen myötä.

Keskusteluseura vaikutti olevan yksi puuttuva tekijä omaishoitajien arjessa. Myös tähän omaishoitajien kanssa työskentelevien tahojen olisi hyvä kiinnittää huomiota. Vaikka kotiin tuleva ammattihenkilö auttaakin esimerkiksi hoidettavan hoitotyössä, tarvitsee omaishoitaja myös pelkkää keskusteluseuraa. Jos varsinaista palvelua tähän ei ole saatavissa, tulisi omaishoitajia ohjata ja kannustaa niille tahoille, joista keskusteluseuraa löytyisi.

Hyvinvointi-Tv:n käytön lisääntyminen ja laajeneminen omaishoitajien keskuudessa olisi yksi hyvä keino keskusteluseuran saamiseksi. Nyt haastatelluista yhdellä oli käytössä Hyvinvointi-Tv, mikä oli osoittautunutkin tärkeäksi yhteydeksi muihin ihmisiin. Keskusteluseuraa on saatavilla päivittäin, eivätkä Tv:n välityksellä tapahtuvat keskustelut ja tapaamiset vaadi poistumista kotoa eivätkä sijaishoidon järjestämistä hoidettavalle.

Vertaistukea kotkalaiset omaishoitajat eivät juuri olleet kaivanneet, esimerkiksi yhdistykseen tai potilasjärjestöihin ei juuri kuuluttu. Kuitenkin monien puheissa edes satunnaiset tai yksittäiset keskustelut toisen omaishoitajan kanssa olivat olleet piristäviä ja voimia antavia kokemuksia. Tämän perusteella omaishoitajia tulisi kannustaa enemmän keskustelemaan vertaistensa kanssa. Vaikka asia aluksi tuntuisikin vieraalta ja turhulta, osoittautuu se kuitenkin myöhemmin usein antoisaksi ja voimia antaneeksi tapahtumaksi.

Kotkalaisten omaishoitajien taloudellista jaksamista heikentäviä tekijöitä oli omaishoidontuen hoitopalkkion pienuus ja ennen kaikkea hoitopalkkiosta menevä suuri vero. Jäljelle jäänyt rahamäärä ei millään riitä kattamaan omaishoidosta aiheutuneita kustannuksia. Omaishoitajien mielipiteistä hoitopalkkion pienuudesta ovat puhuneet myös esimerkiksi Nurmi (2002) ja Wacklin & Malmi (2004).

Omaishoidontuen hoitopalkkion pienuuteen ja siitä maksettavaan suureen veroon tulisi kiinnittää yhteiskunnan taholta entistä enemmän huomiota, muutenkin kuin vain eduskuntavaalien lähestyessä eri ehdokkaiden vaalipuheissa. Hoito on vaativaa hoitotyötä, vaikka hoitajana toimisikin omainen. Omaishoito tuottaa kunnille taloudellisia säästöjä useita satoja euroja joka kuukausi laitospaikkojen käytön vähentymisen myötä. Taloudellinen tuki omaishoitajille on myös siksi erittäin tärkeää.

### 10.3 Kotkan omaishoidon tukitiimin vaikutus jaksamiseen

Kotkalaisten omaishoitajien haastatteluissa nousi selkeästi esiin Kotkan omaishoidon tukitiimin selkeä positiivinen ja vahva vaikutus omaishoitajien jaksamisen vahvistajana. Jokainen omaishoitaja ylisti tukitiimin toimintaa sekä henkilökuntaa oman vapaaajan mahdollistajana. Aron (2001) ja Ronkaisen ym. (2002) mukaan omaishoitajat arvostavat kotiin saatavia palveluita. Myös kotkalaiset omaishoitajat pitävät kotiin saa-

tavaa apua tärkeänä ja kotoa on myös helppo lähteä tietäessä, että paikalla on luotettava henkilö. Kotkalaiset muistisairasta hoitavat omaishoitajat luottavat ja turvaavat Kotkan omaishoidon tukitiimiin, perheitä ei jätetä yksin.

Kotkan omaishoidon tukitiimin toiminta-ajatuksen mukaisesti tukitiimi tukee omaishoitoperheiden jaksamista ja selviytymistä arjessa. Ennaltaehkäisevä ja kuntouttava näkökulma tukee omaishoitajia ja hoidettavia kotona selviytymistä parantaen sekä hoitovuorokausia sairaalassa tai muissa hoitopaikoissa vähentäen. Omaishoidon tukitiimi on onnistunut rakentamaan omaishoitoperheisiin turvallisen, tasavertaisen ja luottamuksellisen hoitosuhteen.

Kotkan omaishoidon tukitiimin työntekijöiden muistisairauksiin perehtyneisyys ja pitkä kokemus kotihoitotyössä näkyvät omaishoitajien jaksamisen tukemisessa. Omaishoitajat ovat saaneet oikea-aikaista tietoa, ohjausta ja opastusta omaishoitoperheiden arjen eri tilanteissa. Kun asiantuntevaa tietoa ja ohjausta on ollut saatavissa tukitiimin kautta, ei lääkärissä tai muistineuvojalla ole tarvinnut käydä yhtä usein. Kettusen (2006) mukaan ohjaus ja neuvonta, toimiva palvelujärjestelmä, auttavat myös kotona vietettyjen vuosien määrän lisäämisessä.

Ainoaksi puutteeksi Kotkan omaishoidon tukitiimin toiminnassa jokainen omaishoitaja nosti esiin henkilökunnan riittämättömyyden. Tukitiimiltä saa apua vain, jos tietää avun tarpeen reilusti etukäteen. Akuuttiin tarpeeseen ei apua omaishoidon tukitiimiltä yleensä saa. Usein omia, tärkeitäkin, menoja on jouduttu joko siirtämään tai kokonaan perumaan, koska hoitoapua ei ole ollut saatavissa. Myös Aron (2001) tutkimuksen mukaan omaishoitajien mielestä yhtäkkisiin tarpeisiin vastaavissa palveluissa on kehitettävää.

Kuten Sointu & Anttonen (2008) sekä Julkunen (2008) ovat todenneet, omaishoitoa tukeviin palveluihin tarvitaan lisää joustoa. Omaishoitoperheissä elämä ei aina kulje suunnitelmien mukaan, tilanteet ja terveys saattavat vaihdella päivittäin. Palveluiden tulisi huomioida nämä nopeasti muuttuvat tilanteet pystyäkseen tukemaan omaishoitoperheiden elämää parhaalla mahdollisella tavalla.

Koska omaishoidon tukitiimin palveluille on selkeästi suuri tarve kotkalaisten omaishoitajien keskuudessa, mutta henkilökuntaa on liian vähän tarpeeseen vastaamassa, ei

tukitiimi pysty tukemaan omaishoitajien jaksamista tarvittavassa määrin. Jos kuitenkin esimerkiksi Kotkan kaupungin resurssit estävät lisätyövoiman palkkaamisen, voisi olla hyvä miettiä, olisiko mahdollista käyttää esimerkiksi opiskelijoita yhtenä sijaistamisen vaihtoehtona.

#### 10.4 Opinnäytetyön luotettavuus

Haastattelututkimuksessa kuvaukset koskevat ihmisiä ollen siten ainutlaatuisia, kahta samanlaista tapausta on kenties mahdotonta löytää. Siksi perinteiset luotettavuuden ja pätevyyden arvioinnit ovat ongelmaisia. Haastatteluaineisto on myös tilanne- ja kontekstisidonnaista. Haastateltava saattaa puhua haastattelutilanteessa eri tavalla kuin jossakin muussa tilanteessa. Haastattelusta saatuja tuloksia ei pitäisi siis liiallisesti yleistää. (Hirsjärvi ym. 2009: 232, Hirsjärvi ym. 2009: 207.)

Opinnäytetyön reliabiliteetilla tarkoitetaan tulosten toistettavuutta eli sitä, että samaa henkilöä tutkittaessa saadaan kahdella tutkimuskerralla sama tulos. Ihmisille on kuitenkin ominaista ajan mittaan tapahtuva muutos, joten tältä osin reliabiliteettia on hankala arvioida. (Hirsjärvi ym. 2009: 231, Hirsjärvi & Hurme 2000: 186.)

Omaishoitajien haastatteluissa tulosten toistettavuutta on erittäin hankala arvioida. Hoidettavien tilassa ja tilanteissa tapahtuu muutosta jatkuvasti, omaishoitajat kertoivat oman jaksamisensakin vaihtuvan päivästä toiseen ja tilanteesta toiseen. Moni kertoi aikaisemmista, rankemmista ajoista, jolloin jaksaminen oli ollut vaakalaudalla. Jos haastattelut olisi toteutettu tällaisena ajankohtana, olisivat haastattelun tulokset voineet olla erilaisia.

Opinnäytetyön validiteetti tarkoittaa pätevyyttä, tutkimusmenetelmän kykyä mitata tarkoitettua asiaa. Haastattelussa haastateltava saattaa esimerkiksi käsittää kysymyksen eri tavalla kuin haastattelija on ajatellut. Jos haastattelija käsittelee saatuja tuloksia edelleen oman ajattelumallinsa mukaisesti, eivät tulokset ole päteviä tai tosia. (Hirsjärvi ym. 2009: 231–232.)

Opinnäytetyön haastatteluissa kysymyksiä tarkennettiin useampaan kertaan. Opinnäytetyön tekijä myös kertasi omaishoitajien lauseita ja varmisti, että molemmilla oli sama ymmärrys asiasta. Joihinkin asioihin palattiin haastattelun aikana myöhemmin uu-

delleen samasta syystä. Haastattelut litteroitiin välittömästi haastatteluiden jälkeen, jolloin asiat olivat vielä opinnäytetyön tekijän hyvässä muistissa. Silti ei koskaan voi olla täysin varma, että haastattelija on ymmärtänyt haastateltavan antamat vastaukset juuri haastateltavan tarkoittamalla tavalla.

Kvalitatiivisessa opinnäytetyössä luotettavuutta kohentaa tarkka selostus opinnäytetyön toteuttamisesta kaikissa vaiheissa. Aineiston tuottamisen olosuhteet ja paikat kerrotaan totuudenmukaisesti ja selvästi. Myös haastatteluiden mahdolliset häiriötekijät kerrotaan opinnäytetyössä. (Hirsjärvi ym. 2009: 232.)

Omaishoitajien haastatteluissa kolmen omaishoitajan hoidettava oli kotona haastatteluaihana. Kaksi hoidettavaa oli mukana haastattelutilassa, joista toinen ilmaisi ajoittain puheellaan tai esimerkiksi naurullaan seuraavansa haastattelua. Omaishoitajat tuntuivat kuitenkin pystyvän kertomaan omasta jaksamisestaan luontevasti ja rehellisesti hoidettavan läsnäolosta huolimatta. Kuitenkin kahdessa haastattelussa omaishoitajat ajoittain madalsivat ääntään. Tämä saattoi johtua siitä, että omaishoitaja kertoi asiasta, josta ei halunnut hoidettavan kuulevan tai asia oli muuten henkilökohtainen. Näin ollen voidaan ajatella, että hoidettavan läsnäolo saattoi vaikuttaa opinnäytetyön luotettavuuteen kahden haastattelun osalta.

Luotettavuutta haastattelussa saattaa heikentää taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia. Haastateltava saattaa antaa mielellään tietoa joistakin itselleen edullisista asioista ja vaieta negatiivisista asioista. Ihmiset turvaavat itseään toisia vastaan. (Hirsjärvi ym. 2009: 206–207.)

Opinnäytetyössä haastatellut omaishoitajat tuntuivat antavan rehellisiä, omaa elämää kuvaavia vastauksia. Kukaan ei halunnut korostaa itseään tai itselleen edullisia asioita, vaan jokainen kertoi ja pohti haastattelun aikana myös negatiivisia asioita ja myös omaa negatiivista käyttäytymistään eri tilanteissa. Kuitenkaan opinnäytetyön tekijä ei tuntenut haastateltuja omaishoitajia entuudestaan, joten on vaikea täysin arvioida olivatko saadut vastaukset täysin rehellisiä ja totuuden mukaisia.

Kahdessa haastattelussa opinnäytetyön tekijälle tuli aluksi tunne, että haastateltava piti opinnäytetyön tekijää jollakin tapaa Kotkan omaishoidon tukitiimiin kuuluvana. Tähän saattoi vaikuttaa se, että omaishoidon tukitiimi otti ennen haastatteluja yhteyttä

omaishoitajiin kannustaen haastateltavaksi. Tästä syystä opinnäytetyön tekijä korosti useammassa kohdassa haastatteluja sitä, ettei kuulu millään tavalla omaishoidon tukitiimiin eikä tukitiimi saisi tietää kuka omaishoitaja on kertonut mitään. Mahdollista kuitenkin on, että omaishoidon tukitiimin vahva osallisuus opinnäytetyössä vaikutti omaishoitajien vastauksiin. Voidaan ajatella, että omaishoitajat saattoivat antaa Kotkan omaishoidon tukitiimistä positiivista palautetta sen pelossa, että negatiivinen palaute vaikuttaisi omiin, tukitiimiltä saataviin palveluihin jatkossa. Opinnäytetyön tekijän arvion mukaan näin ei kuitenkaan ollut, vaan omaishoitajat pystyivät tukitiimin osallisuudesta huolimatta arvioimaan sen palveluja täysin rehellisesti ja omien mielihiteiden mukaisesti.

Opinnäytetyön haastatteluiden laadukkuutta pyrittiin parantamaan jo etukäteen tekemällä hyvä haastattelurunko. Haastattelurungossa pääosassa olivat haastattelun teemat, vaihtoehtoisia lisäkysymyksiä pohdittiin jo etukäteen teemojen syventämiseksi. Haastattelun lopuksi haastattelurunkoa vielä vilkaistiin ja tarvittaessa kysyttiin vielä jotain.

Haastatteluiden laatua pyrittiin parantamaan haastattelupäiväkirjaa pitämällä. Päiväkirjaan merkittiin muistiin hankalaksi osoittautuneita kysymysmuotoja, kuten myös erittäin hyviksi osoittautuneita kysymysmuotoja. Myös havaintoja ympäristöstä ja haastateltavista kirjattiin ylös myöhemmän tulkinnan helpottamiseksi. (vrt. Hirsjärvi & Hurme 2000: 184.)

Opinnäytetyön luotettavuuteen vaikuttaa myös puolueettomuus. Puolueettomuus nousee esiin esimerkiksi siinä, pyrkiikö tutkija kuulemaan ja ymmärtämään haastateltavaa itseään vai suodattuuko haastateltavan antamat tiedot tutkijan oman kehysten läpi. (Tuomi & Sarajärvi 2002: 133.)

Opinnäytetyössä haastattelut pystyttiin suorittamaan puolueettomasti. Opinnäytetyön tekijällä ei ollut minkäänlaista yhteyttä omaishoitajuuteen tai omaishoitajiin. Tekijällä ei ollut aikaisempaa kokemusta omaishoitajista, hän ei itse ole omaishoitaja eikä ole tekemisissä omaishoitajien kanssa. Opinnäytetyön tekijä ei myöskään työskentele omaishoitajien palveluja tuotavilla tahoilla. Näin ollen haastateltuja omaishoitajia pystyttiin kuulemaan ja ymmärtämään mahdollisimman luotettavasti.

## 10.5 Opinnäytetyön eettiset kysymykset

Kun kohdataan ihmisiä kasvoista kasvoihin, joudutaan aina eettisten kysymysten eteen. Koska laadullinen tutkimus korostaa ihmisten omaa näkökulmaa ja äänen kuuluviin pääsemistä, on eettisyyttä myös painotettava. Ihmisiin kohdistuvassa opinnäytetyössä tärkeimmät eettiset periaatteet koskevat suostumusta, luottamuksellisuutta, yksityisyyttä ja seurauksia. (Hirsjärvi & Hurme 2000: 19–20, Tuomi & Sarajärvi 2002: 122.)

Yleisesti voidaan ajatella, että ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisen perustan muodostavat ihmisoikeudet. Tutkittavien suojaan kuuluu, että tutkija selvittää osallistujille tutkimuksen menetelmät, tavoitteet ja mahdolliset riskit ymmärrettävällä tavalla. Tutkijan on varmistettava, että osallistuja tietää, mistä tutkimuksessa on kyse. (Tuomi & Hirsjärvi 2002: 128.)

Opinnäytetyössä opinnäytetyön tekijä soitti jokaiselle omaishoitajalle ennen haastatteluja haastatteluajankohdan sopimista varten. Samalla opinnäytetyön tekijä varmisti, mitä tietoa omaishoitajilla jo oli haastattelun aiheesta ja tarkoituksesta. Puhelinkeskustelun aikana opinnäytetyön tekijä selvensi niitä vielä lisää.

Haastateltavia informoitaessa opinnäytetyöstä panostettiin siihen, että haastateltavat antoivat suostumuksensa asianmukaisen informaation pohjalta. Haastatelluille annettiin mahdollisuus hyväksyä haastelluksi tuleminen tai kieltäytyminen siitä sen tiedon varassa, joka koski opinnäytetyön tarkoitusta ja luonnetta. (vrt. Hirsjärvi & Hurme 2000: 20.)

Tutkittavien suojaan kuuluu myös vapaaehtoisuus, oikeus kieltäytyä osallistumasta tai keskeyttää mukanaolo milloin tahansa. Tutkittavalla on myös oikeus jälkikäteen kieltää itseään koskevan aineiston käyttö. (Tuomi & Hirsjärvi 2002: 128.) Opinnäytetyössä haastatelluilla omaishoitajilla oli mahdollisuus kieltäytyä osallistumasta haastatteluun. Samoin haastattelu oli mahdollista keskeyttää. Tähän ei kuitenkaan ollut tarvetta, kuten ei myöskään aineiston käytön kieltoon jälkikäteen.

Suuri osa tutkittavien suojaa on heidän oikeuksiensa ja hyvinvointinsa turvaaminen, tutkittavien hyvinvointi on asetettava tutkimuksen onnistumisen edelle. Tutkimustieto-



jen on myös oltava luottamuksellisia, niitä ei luovuteta ulkopuolisille eikä käytetä muuhun kuin luvattuun tarkoitukseen. Kaikkien osallistujien on jäätävä nimettömiksi, tiedot järjestetään identiteettiä paljastamatta. Ennen kaikkea tutkittavan on oikeus odottaa tutkijalta vastuuntuntoa, luvattuja sopimuksia on noudatettava eikä rehellisyyttä vaaranneta. (Tuomi & Hirsjärvi 2002: 128–129.)

Opinnäytetyössä tehdyt haastattelut olivat ehdottoman luottamuksellisia. Kaikkia haastatteluista saatuja tietoja käytettiin vain opinnäytetyön tekemiseen, tiedot olivat vain opinnäytetyön tekijän käytössä. Omaishoitajien tunnistetiedot ja haastattelunauhoitteet tuhottiin heti opinnäytetyön valmistuttua. Opinnäytetyössä kaikki osallistujat ovat nimettömiä, kenenkään identiteetti ei paljastu, vaikka suoria lainauksia omaishoitajien puheista on käytettykin.

Myös haastattelujen purkuun, litterointiin, liittyy eettisiä kysymyksiä. Esiin nousee jälleen luottamuksellisuus ja se, miten tarkoin kirjallinen litterointi noudatti haastattelujen suullisia lausuntoja. (Hirsjärvi & Hurme 2000: 20.)

Opinnäytetyössä haastattelunauhoitusten kirjallinen litterointi suoritettiin sanasta saanaan. Sanasanaisella litteroinnilla vältettiin opinnäytetyön tekijän mahdollisia omia tulkintoja omaishoitajien puheista, tekstit toistivat sanatarkasti omaishoitajien kertomaa. Näin saatiin kerrottua niin varmaa ja todennettua tietoa kuin mahdollista. Kirjalliset, litteroidut teksti tuhottiin heti opinnäytetyön valmistumisen jälkeen.

Opinnäytetyön raportoinnissa on huomioitava luottamuksellisuus sekä julkaistun raportin mahdolliset seuraukset niin haastatelluille kuin myös heitä koskeville ryhmille ja instituutioille. (Hirsjärvi & Hurme 2000: 20.)

Opinnäytetyön tulosten avulla saatiin tietoa kotkalaisten muistisairasta hoitavien omaishoitajien jaksamista heikentävistä ja vahvistavista tekijöistä sekä Kotkan omaishoidon tukitiimin roolista omaishoitajien jaksamisen vahvistajana. Tämän tiedon avulla omaishoitajien kanssa työskentelevät tahot voivat esimerkiksi kohdentaa palveluja paremmin omaishoitajien jaksamisen tukemiseksi.

## 10.6 Lopuksi

Omaishoitajien jaksaminen opinnäytetyönä avasi opiskelijan silmiä omaishoitajuudesta. Aikaisempaa kokemusta omaishoitajuudesta ei tekijällä juuri ollut, ainoat aiemmat keskustelut omaishoitajien kanssa olivat painottuneet enemmän omaishoitajuuden negatiivisiin puoliin. Myös perehtyminen kirjallisuuteen ja tutkimuksiin jätti mieleen kuvan enemmänkin omaishoitajuuden raskaudesta ja vaativuudesta.

Kotkalaisten muistisairasta hoitavien omaishoitajien haastattelut tukivat tutkimusten ja kirjallisuuden kertomaa omaishoitajuuden jaksamista heikentävistä tekijöistä. Hoito on vaativaa ja henkisesti hyvin raskasta. Tästä kertoivat myös muutamien omaishoitajien tunteenpurkaukset haastatteluiden aikana. Omaishoitajien kertomukset omasta elämästään olivat paikoitellen hyvin koskettavia ja myötätuntoa herättäviä.

Kuitenkin vähintään yhtä koskettavaa oli kuulla ja nähdä omaishoitajuuden hyviä puolia. Omaishoitajista huokuva lämpö ja välittäminen hoidettavaa kohtaan korostuivat kaikessa: puheissa, hoidettavan jalan asennon korjaamisessa, pään silittämisessä jne. Hoidon raskaudesta huolimatta huumorintaju oli omaishoitajilla tallella, nauhoituksissa iloinen nauraminen toistui usein.

Opinnäytetyön tekeminen auttoi opiskelijan ammatillisessa kehittämisessä sosiaalialan ammattilaiseksi. Ammatillisuutta kehittivät esimerkiksi yhteistyö työelämän kanssa sekä perehtyminen omaishoidontukeen sosiaalipalveluna kuten myös laaja perehtyminen omaishoitajuuteen. Tärkeimmän ja antavimman osan ammatillisuuden kehittämisessä muodostivat omaishoitajien tapaamiset ja keskustelut heidän kanssaan.

Opinnäytetyön voidaan katsoa auttaneen myös osaltaan omaishoitajien voimaantumisessa. Muutama omaishoitaja mainitsi, että paitsi että on mukavaa jutella jonkun kanssa, on myös hyvä välillä pysähtyä oikeasti miettimään omaa jaksamistaan ja siinä auttavia tekijöitä. On hyvä välillä miettiä ja huomata omia vahvuuksia sekä niitä pieniäkin palkitsevia tekijöitä, jotka helposti jäävät normaalissa arjen tohinassa huomaamatta.

Opinnäytetyön tulokset vastasivat tutkimustehtäviin. Vaikka opinnäytetyössä haasteltiin vain neljää omaishoitajaa, kertovat tulokset silti jotain kotkalaisten omaistaan

hoitavien omaishoitajien jaksamista vahvistavista ja heikentävistä tekijöistä. Tulokset antavat tietoa myös Kotkan omaishoidon tukitiimin merkityksestä omaishoitajien jaksamisen vahvistamisessa. Opinnäytetyöstä saadut tiedot ovat käyttökelpoisia omaishoitajien kanssa työskenteleville tahoille.

Opinnäytetyön tuloksista saatu tieto omaishoitajien jaksamista vahvistavista ja heikentävistä tekijöistä antaa suuntaa omaishoitajien kanssa työskenteleville tahoille siitä, miten omaishoitajien jaksamista voitaisiin tukea entistä paremmin. Jaksamista vahvistavia tekijöitä tulisi luoda, ylläpitää ja vahvistaa entisestään, kun taas jaksamista heikentäviä tekijöitä pitäisi pyrkiä poistamaan tai lieventämään. Omaishoitajien jaksamista tukemalla saadaan jatkettua omaishoitajuutta samalla pitkäaikaishoidon vuorokausia ja hoitopaikkoja säästäen.

Tässä opinnäytetyössä haastatellut omaishoitajat kuuluivat kaikki Kotkan omaishoidon tukitiimin palveluiden piiriin. Jatkossa olisi mielenkiintoista opinnäytetyönä selvittää sellaisten omaishoitajien jaksamista, jotka eivät ole tällaisten palveluiden piirissä. Mistä he saavat vastaavan avun vai saavatko apua ollenkaan, kuinka he jaksavat?

Hyvinvointi-Tv ja sen rooli omaishoitajan jaksamisen vahvistajana nousi esiin opinnäytetyössä, vaikkakin vain yhdellä haastatelluista omaishoitajista oli Hyvinvointi-Tv käytössään. Jatkossa olisi mielenkiintoista selvittää laajemmin ja tarkemmin Hyvinvointi-Tv:n merkitystä omaishoitajien jaksamisessa, kuten myös muissa merkityksissä käyttäjilleen. Hyvinvointi-Tv on vielä varsin uusi, käyttäjiltä löytyisi varmasti hyviä kehittämis ehdotuksia palvelulle.

## LÄHTEET

- Aro, P. 2001. Omaishoitajien kokemuksia ohjauksesta ja ohjauksen tarpeesta – tutkimus dementoitunutta läheistään hoitavista omaisista. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Autio, T., Mäkelä, M. Pennanen, E. & Välikangas, M. 2007. Hyvä omaishoitajan tukeminen. Laatukäsikirja. Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry:n julkaisuja 1/2007. Omaishoitajat ja läheiset – Liitto ry.
- Bryan, K. & Maxim, J. 2003. Managing language and communication difficulties in Alzheimer's dementia: the link to behavior, teoksessa *Dementia care*, toim. Trevor Adams ja Jill Manthorpe. New York: Arnold Publishers.
- Büscher, A. 2007. Negotiating helpful action. A substantive theory on the relationship between formal and informal care. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy. Saatavissa: <http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-6843-8.pdf> [viitattu 3.3.2011].
- Eloniemi-Sulkava, U. 2002. Att hjälpa dementa att bo hemma. Teoksessa *God vård och omsorg för äldre*, toim. Päivi Voutilainen, Marja Vaarama, Kaisa Backman, Leena Paasivaara, Ulla Eloniemi-Sulkava, U. Harriet Finne-Soveri. Saarijärvi: Gummerus Printing.
- Hammarén, T. 2005. Omaishoitajan voimavarat ja jaksaminen. Teoksessa *Dementia opettajamme. Äidin ja tyttären tarina*, Eila Ilenius. Hämeenlinna: Karisto Kirjapaino Oy.
- Heiliö, P-L., Kattelus, M., Kaukonen, O., Kumpula, A., Narikka, J., Sintonen, H. & Ylipartanen, A. 2006. Sosiaali- ja terveystalvelujen lainsäädäntö käytännössä, toim. Jouko Narikka. Tallinna: AS Pakett.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

- Hokkanen, L. & Astikainen, A. 2001. Voimia omaishoitajan työhön. Tampere: Kirjapaino Öhrling Ky.
- Jalonen, A–L. 2001. Omaishoitajien kokemuksia parisuhteen muuttumisesta puolison dementoivan sairauden aikana. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Julkunen, R. 2008. Kuka vastaa läheisistämme. Teoksessa Rakas velvollisuus, toim. Päivi Lipponen. Hämeenlinna: Karisto Oy.
- Järnstedt, P., Kaivolainen, M., Laakso, T. & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omainen hoitajana. Saarijärvi: Saarijärven Offset Oy.
- Järvi, P. 2003. Samalla polulla dementoituvan läheiseni kanssa. Alzheimerkeskusliitto ry:n julkaisusarja 1/2003.
- Kettunen, V. 2006. Muistihäiriöt haasteena. Teoksessa Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006, toim. Merja Salanko-Vuorela, Merja Purhonen, Pia Järnstedt, Annikki Korhonen. Pori: Kehitys Oy.
- Koistinen, P. 2003. Hoivan arvoitus. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Koivisto, K. & Huhtamäki-Kuoppala, M. Muistihäiriöpotilaan ja hänen omaisen tukeminen. Saatavissa:  
[http://www.muisti.com/download.php?file=/tietopankki/37/potilaan\\_ja\\_omaisen\\_tukeminen\\_3101031.pdf](http://www.muisti.com/download.php?file=/tietopankki/37/potilaan_ja_omaisen_tukeminen_3101031.pdf). [viitattu 2.2.2011].
- Kröger, T. 2001. Dementoituvaa kotonaan hoitavan omaishoitajan kokema elämänlaatu. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Laakkonen, M-L., Eloniemi-Sulkava, U. & Pitkälä, K. 2007. Dementoivasta sairaudesta kertominen potilaalle ja hänen omaiselleen. Saatavissa:  
[http://www.terveysportti.fi.xhaxax-ng.kyamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p\\_haku=omaishoito](http://www.terveysportti.fi.xhaxax-ng.kyamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_haku=omaishoito) [viitattu 3.3.2011].
- Lahtinen, P. 2008. Omainen auttajana. Omaishoitajan kasvu. Suomen mielenterveysseura: Libris Oy.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Lakisääteinen vapaa. Kotkan kaupungin Internet-sivut. Saatavissa:

[http://www.kotka.fi/alltypes.asp?d\\_type=5&menu\\_id=2067&menupath=2064,2067#a2067](http://www.kotka.fi/alltypes.asp?d_type=5&menu_id=2067&menupath=2064,2067#a2067) [viitattu 19.1.2011].

Marriot, A. 2003. Helping families cope with dementia. Teoksessa Dementia care, toim. Trevor Adams ja Jill Manthorpe. New York: Arnold Publishers.

Mattila, Y. 2000. Omaishoitajat ja läheiset ry. Teoksessa Potilaan asema ja oikeudet, toim. Eila Sundman. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Muistisairaat asiakkaat sosiaali- ja terveystalveissa 2009. 2011. Stakes. Saatavissa: [http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2011/Tr12\\_11.pdf](http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2011/Tr12_11.pdf) [viitattu 22.3.2011].

Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito. 2010. Käypä hoito. Saatavissa: [http://www.terveysportti.fi.xhalax-ng.kyamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p\\_haku=omaishoito](http://www.terveysportti.fi.xhalax-ng.kyamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_haku=omaishoito) [viitattu 3.3.2011].

Nurmi, N. 2002. Omaishoitajan voimavarat ja niiden vahvistaminen hoitotyön keinoin. Pro gradu. Kuopion Yliopisto.

Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön opas 2005:30. Saatavissa: <http://pre20090115.stm.fi/hl1139404401530/passthru.pdf>. [viitattu 28.11.2010].

Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Kunnat.net. Saatavissa:

[http://www.kunnat.net/k\\_perussivu.asp?path=1;29;353;11124;59797;59800](http://www.kunnat.net/k_perussivu.asp?path=1;29;353;11124;59797;59800) [viitattu 19.1.2011].

Omaishoidon tukitiimi. Kotkan kaupungin Internet-sivut. Saatavissa:

[http://www.kotka.fi/alltypes.asp?d\\_type=5&menu\\_id=2066&menupath=2064,2066#a2066](http://www.kotka.fi/alltypes.asp?d_type=5&menu_id=2066&menupath=2064,2066#a2066) [viitattu 19.1.2011].

Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry. 2006. Rakasta, mutta raskasta. Omaishoitajaa lähellä 15 vuotta. Pori: Kehitys Oy.

Purhonen, M. & Rajala, P. (toim.) 2001. Omaishoitaja arjen ristiaallokossa. Juva: WS Bookwell Oy.

Ronkainen, R., Ahonen, S., Backman, K. & Paasivaara, L. 2002. Vård och service i eget hem. Teoksessa God vård och omsorg för äldre, toim. Päivi Voutilainen, Marja Vaarama, Kaisa Backman, Leena Paasivaara, Ulla Eloniemi-Sulkava, U. Harriet Finne-Soveri. Saarijärvi: Gummerus Printing.

Salanko-Vuorela, M., Purhonen, M., Järnstedt, P. & Korhonen, A. (toim.) 2006. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. Pori: Kehitys Oy.

Salanko-Vuorela, M. 2001. Tietoa omaishoidosta. Teoksessa Omaishoitaja arjen ristiaallokossa. Juva: WS Bookwell Oy.

Salin, S. 2008. Lyhytaikaisen laitoshoidon reaali malli vanhuksen kotihoidon osana. Saatavissa: <http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-7443-9.pdf>. [viitattu 27.1.2011].

Seudulliset omaishoidontuen maksuluokat ja kriteerit. Kotkan kaupungin Internet-sivut. Saatavissa:

[http://www.kotka.fi/alltypes.asp?d\\_type=5&menu\\_id=2065&menupath=2064,2065#a2065](http://www.kotka.fi/alltypes.asp?d_type=5&menu_id=2065&menupath=2064,2065#a2065) [viitattu 19.1.2011].

Sointu, L. & Anttonen, A. 2008. Omaistaan hoivaavan arki. Teoksessa Rakas velvollisuus, toim. Päivi Lipponen. Hämeenlinna: Karisto Oy.

Ståhl, T. & Rissanen, P. 2008. Keskeinen kuntoutuslainsäädäntö. Omaishoidon tuki kotikunnalta. Teoksessa Kuntoutus, toim. Paavo Rissanen, Tapani Kallanranta, Asko Suikkanen. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Suhonen, J., Alhainen, K., Eloniemi-Sulkava, U., Juhela, P., Juva, K., Löppönen, M., Makkonen, M., Mäkelä, M., Pirttilä, T., Pitkälä, K., Remes, A., Sulkava, R., Viramo, P. & Erkinjuntti, T. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa

vaiheissa. Suomen lääkirilehti 10/2008. Saatavissa: <http://www.fimnet.fi.xhalax-ng.kyamk.fi:2048/cl/laakarilehti/pdf/2008/SLL10a2008-9.pdf>. [viitattu 27.1.2011].

Tamminen, E. 2001. Arjen haasteita. Teoksessa Omaishoitaja arjen ristiaallokossa, toim. Merja Purhonen ja Pertti Rajala. Juva: WS Bookwell Oy.

Telaranta, P. 2001. Alzheimerin tauti. Osana elämää ja elämänosana. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Timonen, S. & Tommola, P. Haastattelu 3.2.2011. Kotka: Kotkan omaishoidon tukitiimi.

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

Wacklin, M. & Malmi, M. (toim.). 2004. Näkymätön vastuu. Omaishoitajien puheenvuoroja. Pori: Kehitys Oy.

Väärälä, H. 2007. Omaishoitajan voimavarat arjessa. Pro gradu. Helsingin yliopisto.



KOTKAN KAUPUNKI Hyvinvointipalvelut Vanhustenhuollon vastuualue Vt. vanhustenhuollon johtaja	VIRANHALTIJAPÄÄTÖS §  13.1.2011	2	Sivu  1
---	---------------------------------------	---	---------------

---

Dnro SOTE: 77/2011

**Tutkimuslupahakemus/Marjut Borman**

Valmistelija: Johdon sihteeri Erja Lehto

Marjut Borman on anonut tutkimuslupaa aiheesta "Omaishoitajan jaksaminen". Tutkimuksen vastuullisena johtajana toimii Marjut Borman ja opinäytetyön ohjaajana toimii lehtori Pirjo Ojala, Kymenlaakson ammattikorkeakoulu.

Liitteenä tutkimuslupahakemus.


Päätös: Tutkimuslupa myönnetään anomuksen mukaisesti.

Toimeenpano:

Ote: Marjut Borman  
Satu Timonen  
Paula Tommola

Oikaisuvaatimusohjeet

Vt. vanhustenhuollon  
johtaja

  
Liisa Rosqvist

Tämä pöytäkirja on yleisesti nähtävänä 1.2.2011, kaupungintalo, 4. kerros

## Omaishoitajien jaksaminen – haastattelurunko

### 1. Yleiset, kartoittavat kysymykset:

- millaista arki kotona on, hoidettavan diagnoosi ja muut sairaudet, omaishoitajaksi ryhtyminen, omaishoitajuuden kesto

### 2. Teema-alueet ja syventävät kysymykset:

- Henkilökohtaista jaksamista vahvistavat ja heikentävät tekijät

- tiedon tärkeys

ohjauksen ja tiedon tarve, tiedon riittävyys/oikea-aikaisuus

- oma terveys

omat sairaudet, omasta terveydestä huolehtiminen

- rasitus ja sitovuus

hoidon fyysinen/psykkinen rasittavuus, hoidon sitovuus, eristyneisyys, yksinäisyys, hoitajan uupumisen näkyminen hoidettavassa

- vapaat

lakisääteisten vapaiden käyttö, virkistysvapaiden käyttö, päivätoimintakeskusten käyttö, omat harrastukset, vapaiden merkityksellisyys

- turvallisuuden tunne ja suhtautuminen tulevaisuuteen

turvallisuuden tunne, tyytyväisyys omaan elämään, tulevaisuuden pelko

- Sosiaalista jaksamista vahvistavat ja heikentävät tekijät

- puhuminen ja tunteiden näyttäminen

asioista puhuminen, omien tunteiden näyttäminen hoidettavalle/muille

- parisuhde ja rakkaus

parisuhteen merkitys omaishoitajuudessa, parisuhteen muuttuminen, palkitsevat tekijät hoidossa, onnen hetkien muodostuminen, muistojen tärkeys

- sosiaalinen verkosto

ystävät, sukulaiset, läheiset, kuormitus lähiyhteisöstä

- vertaistuki

esimerkiksi potilasjärjestöissä mukana olo, vertaistuen/tukihenkilön tarve

- Taloudellista jaksamista vahvistavat ja heikentävät tekijät

omaishoidontuen hoitopalkkion riittävyys, palvelujärjestelmän/etuuksien hankaluu-  
det

- Kotkan omaishoidon tukitiimin vaikutus jaksamisessa

kotoa lähteminen, huolen helpottuminen, tiimin käyntien näkyminen hoidettavassa, yhteydenotto, ristiriidat itsen ja asiantuntijan välillä, tiimin palveluiden tarpeellisuus, toiveet/kehittämisehdotukset tiimin toiminnalle