

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaalialan koulutusohjelma

Sanna-Mari Martikainen
Pia Meriläinen

”Nyt kun jälkikäteen miettii niitä alkuaikoja niin en minäkään sitä silloin tajunnu”
KOKEMUKSIA MUISTISAIRAAN PUOLISON OMAISHOITAJUUDEN TUNNISTAMISESTA

Opinnäytetyö
Toukokuu 2020



OPINNÄYTETYÖ
Toukokuu 2020
Sosiaalialan koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
+358 13 260 600 (vaihde)

Tekijät
Sanna-Mari Martikainen
Pia Meriläinen

Nimeke
"Nyt kun jälkikäteen miettii niitä alkuaikoja niin en minäkään sitä silloin tajunnu"
KOKEMUKSIA MUISTISAIRAAN PUOLISON OMAISHOITAJUUDEN TUNNISTAMISESTA

Toimeksiantaja
OmaisOiva-hanke

Tiivistelmä

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla omaishoitajuuden tunnistamisvaiheeseen liittyviä piirteitä. Opinnäytetyön aiheena on muistisairaana puolison omaishoitotilanteen tunnistamisvaihe. Toimeksiantaja on Lieksan seudun omaishoitajat ja läheiset ry:n OmaisOiva-hanke. Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin kahden ryhmähaastattelun ja yksilöhaastattelun avulla. Niihin osallistui yhteensä neljä muistisairasta puolisoaan hoitavaa omaishoitajaa. Haastattelut toteutettiin joulukuussa 2019 ja tammikuussa 2020. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tuloksista ilmeni, että omaishoitajuuden tunnistamisvaiheeseen liittyy puolison toimintakyvyn muutoksia, esimerkiksi hahmottamisen ja muistamisen haasteita, sekä muutoksia käyttäytymisessä. Lisäksi omaishoitajat yhdistävät alkuvaiheeseen useita muutoksia arkielämässä sekä avuntarpeiden monipuolisen lisääntymisen. Näihin kaikkiin liittyy erilaisia ajatuksia ja tunteita. Elämäntilanteeseen voi sisältyä monenlaisia kokemuksia kohdistuen sekä hoitajaan itseensä että elämässä tapahtuviin muutoksiin. Haastatteluista kävi ilmi, että kunkin puolison muistisairaus näyttäytyi eri tavalla. Kaikille yhteistä oli puolison muistin heikkeneminen. Vaikka puolisoissa tapahtuvat muut toimintakyvyn muutokset eivät ole samanlaisia, niiden ilmeneminen yhdistettiin omaishoitajuuden tunnistamisvaiheeseen. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että vaikka omaishoitotilanteet syntyvät monien muutosten seurauksena, niillä ei ole mitään tiettyä kaavaa. Jokainen omaishoitotilanne etenee yksilöllisesti. Toimeksiantaja voi hyödyntää opinnäytetyön tuloksia omassa toiminnassaan.

Kieli
suomi

Sivuja 55
Liitteet 3
Liitesivumäärä 3

Asiasanat

läheishoiva, omaishoitajuuden tunnistaminen, puolisohoiva, muistisairaudet, omaishoito



THESIS
May 2020
Degree Programme in Social Services

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
+358 13 260 600 (switch)

Authors

Sanna-Mari Martikainen
Pia Meriläinen

Title

"Now that I look back on how it started, I didn't realize it at the time, either"
EXPERIENCES ON RECOGNIZING THE CAREGIVER STATUS OF THE SPOUSES
OF PATIENTS WITH MEMORY DISORDERS

Commissioned by
OmaisOiva project

Abstract

This thesis aims to describe the characteristics of the process of identifying the caregiver status of the spouses of patients with memory disorders. This study was commissioned by the OmaisOiva project and by Lieksan seudun omaishoitajat ja läheiset ry, and it was carried out as qualitative research. The research material was collected from two group interviews and one individual interview. A total of four caregiving spouses of patients with memory disorders took part. The interviews were carried out in December 2019 and January 2020. The analysis of the material was content driven.

The results show that the recognition phase of caregiving is characterized by changes in the spouse's faculties of recognition and memory, as well as behavioural changes. Spousal caregivers also associate the early phase of care with other changes in their daily life and a diversification in the need for care. These changes are accompanied by certain thoughts and emotions. The caregivers and their daily life may be subject to changes. The interviews showed that memory disorders manifest in different ways in each patient. The one commonality was the weakening of the faculty of memory. Although the other changes in the patients' other faculties were not the same, the symptoms were associated with the recognition phase of the caregiving process. Thus, while the changes that lead to the need for caregiving are diverse, there is no distinct pattern by which they could be identified. Each caregiving process is unique. The commissioner of this study can use the results of this research in their activity.

Language

Finnish

Pages 55

Appendices 3

Pages of Appendices 3

Keywords

family caregiver, recognition of caregiving, spousal caregivers, memory disorders, caregiver

Sisältö

1	Johdanto.....	5
2	Läheisen hoivaajana omaishoitotilanteessa	6
	2.1 Läheishoiva.....	6
	2.2 Omaishoitotilanteen tunnusmerkit	8
	2.3 Omaishoitotilanteeseen liittyvä tuen tarve ja tuki	9
	2.4 Omaishoito.....	9
3	Puolisohoiva ikääntyneiden parisuhteessa	11
4	Yleisimmät muistisairaudet	14
5	Aikaisemmat tutkimukset ja selvitykset	16
6	OmaisOiva-hanke	19
7	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tehtävä	20
8	Opinnäytetyön toteutus ja menetelmälliset valinnat	20
	8.1 Laadullinen tutkimus	20
	8.2 Teemahaastattelu	21
	8.3 Aineiston keruu ryhmä- ja yksilöhaastatteluilla	24
	8.4 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi	26
9	Opinnäytetyön tulokset	28
	9.1 Toimintakyvyn muutokset.....	29
	9.2 Arki muutosvaiheessa	31
	9.3 Avuntarpeiden lisääntyminen	33
	9.4 Tunteet, ajatukset ja kokemukset elämäntilanteessa.....	35
10	Pohdinta	40
	10.1 Johtopäätökset	40
	10.2 Toteutus ja menetelmävalinnat	43
	10.3 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	46
	10.4 Ammatillinen kasvu.....	50
	10.5 Hyödynnettävyys ja jatkotutkimusideat	51
	Lähteet	53

Liitteet

Liite 1	Teemarunko
Liite 2	Tiedote haastatteluun osallistuville
Liite 3	Kirjallinen sopimus

1 Johdanto

Suomen väestö ikääntyy nopeasti, jolloin avun ja hoivan tarpeet kasvavat. Virallinen ja myös epävirallinen hoivan tarve yleistyy ikääntymisen myötä ja yhä useampi tarvitsee apua päivittäisissä arjen asioissa. Laitoshoitoa on pyritty vähentämään, jolloin omaisten ja läheisten rooli hoivaajina on kasvanut. (Kauppinen & Silfver-Kuhalaampi 2015, 13–14.) Omaishoitajaliiton strategiassa tavoitteena on esimerkiksi omaishoitoa koskevan ymmärryksen vahvistuminen, omaishoidon kehittäminen ja omaishoitajien tukemisen edistäminen (Omaishoitajaliitto 2019, 3). Omaishoitotilanteiden tunnistaminen voi kuitenkin olla haastavaa, joten omaishoitoon liittyvä tietoisuus on monilta osin tärkeä ja ajankohtainen aihe.

Opinnäytetyön aihe eli muistisairaana puolison omaishoitotilanteen tunnistamisvaiheeseen liittyvien piirteiden selvitys nousi toimeksiantajan, Omaisoiva-hankkeen tarpeista. Opinnäytetyön tekijöiden kiinnostus aihetta kohtaan innosti selvittämään, mitä perheissä tapahtuu silloin, kun tunne omaishoitajuudesta syntyy. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla omaishoitajuuden tunnistamisvaiheeseen liittyviä piirteitä. Opinnäytetyön tavoitteena oli saada muistisairasta puolisoaan hoitavien äänet kuuluville elämäntilanteesta, jolloin heidän koettu omaishoitajuutensa alkoi. Tehtävänä oli saada selville hoitajien näkemyksiä ja ajatuksia elämäntilanteestaan. Näin saatiin kaivattua kokemustietoa, jota Omaisoiva-hanke voi hyödyntää omassa toiminnassaan. Tutkimusmenetelmänä käytettiin laadullista tutkimusta. Se toteutettiin teemahaastatteluna ryhmähaastatteluiden ja yksilöhaastattelun keinoin.

Opinnäytetyön raportin alussa selvitetään teoriapohjaa ja keskeisiä käsitteitä. Tämän jälkeen on kerrottu opinnäytetyön aiheeseen liittyvistä aiemmista opinnäytetöistä ja tutkimuksista, ja esitellään toimeksiantaja. Kahdeksannessa luvussa avataan opinnäytetyön tarkoitusta, tavoitetta ja tehtävää, josta siirrytään kuvailemaan opinnäytetyön toteutusta ja menetelmällisiä valintoja. Raportissa esitellään opinnäytetyön tulokset. Pohdinnassa käsitellään johtopäätökset, opinnäytetyön toteutusta ja menetelmiä sekä opinnäytetyön eettisyyttä ja luotettavuutta. Lopuksi on pohdittu ammatillista kasvua ja kerrottu työn hyödynnettävyydestä ja jatkotutkimusideoista.

2 Läheisen hoivaajana omaishoitotilanteessa

2.1 Läheishoiva

Läheisen hoivaajana toimii jopa kolmannes teollisuusmaissa asuvista työikäisistä ihmisistä. Läheinen voi huolehtia toisen hygieniasta ja muista perustoiminnoista, mutta lisäksi hän voi käydä apuna kaupassa tai järjestellä muita asioita. Tämän kaiken hoivaaja tekee oman työnsä ohella. Hoivattava läheinen voi olla oma puoliso, erityishoitoa tarvitseva lapsi tai muu henkilö lähiverkostosta. Yleensä hoidettavana toimii työssäkäyvän henkilön oma tai puolison vanhempi. Tutkimusten mukaan hoivan ja huolehtimisen sitovuus, toistuvuus ja moninaisuus vaikuttavat siihen, kuinka paljon se vaikuttaa huolehtijan omaan elämään, kuten esimerkiksi hänen ajankäyttöön, työssäkäyntiinsä ja hyvinvointiinsa. (Kauppinen & Silfver-Kuhalampi 2015, 11, 13.)

Hoivaamista voidaan Mikkolan (2009, 21) mukaan kuvata vuorovaikutuksellisenä toimintana, jossa osallisina ovat sekä hoivan antaja että saaja. Lisäksi heidän keskinäinen suhteensa, tilanteensa, asemansa ja riippuvuutensa ovat osana toimintaa. Kauppinen ja Silfver-Kuhalammen (2015, 11) mukaan läheishoiva voidaan määritellä epäviralliseksi, esimerkiksi perheen sisällä tapahtuvaksi hoiva- ja huolenpitotyöksi. Yleensä se kohdistuu henkilöön, joka tarvitsee toiminnallisten rajoitustensa vuoksi hoivaa tai huolenpitoa selvitäkseen arjesta. Jos näin määritellään, jopa noin kymmenen prosenttia työssäkäyvistä teollisuusmaissa elävistä ihmisistä toimivat läheishoivaajina. Sosiaali- ja terveysministeriön (2014, 22) tekemän omaishoidon kehittämisohjelman raportin mukaan, omaisia ja tuttaviaan auttavia henkilöitä oli julkaisuvuonna Suomessa 1,25 miljoonaa, kun taas pääasiallisista auttajista 350 000 henkilöä. Sitovaa hoitoa ja huolenpitoa antavia oli 60 000 henkilöä ja omaishoitajia, jotka olivat omaishoidon tuen piirissä, oli 40 500.

Tikkasen (2016) mukaan hoiva muuttaa arkea. Se voi muuttua arvaamattomaksi, kun kaikki itsestään selvät arjen toiminnot muuttuvat. Tämä luo arkeen jännitteitä ja pakottaa niin hoitajan kuin hoidettavan aina uudelleen ottamaan tilanteen haltuunsa. Vanhushoivaan liittyvästä ruumiillisesta hoivasta ei juuri puhuta. Sitä on perusteltu halulla olla hienotunteinen hoidettavaa kohtaan. Hoiva on pakottavaa,

koska sen perusta on sekä ruumiillinen että fysiologinen. Ruuanlaitto, siivoaminen ja ostoksilla käynti vaativat vain vähäistä ruumiinläheisyyttä, kun taas syöttäminen, pesut ja pukeminen vaativat keskinkertaista ruumiinläheisyyttä. Vahva ruumiinläheisyys liittyy muun muassa intiimihygieniaan. (Tikkanen 2016, 38–39.)

Tikkasen tutkimuksessa todetaan, että omaishoidon arjen tunnistaa esimerkiksi erilaisista apuvälineistä. Sitä kuvaa myös jatkuva muutos, tilanteisiin sopeutuminen ja uuden opettelu erilaisien tilanteiden vaatimilla tavoilla. Siten voidaan sanoa, että arki ei synny automaattisesti, vaan sitä on tuotettava. Arki voi olla kevyttä, jolloin asiat sujuvat rutiininomaisesti siihen asti, kunnes tapahtuu jotain yllättävää. Omaishoitoon liittyy myös tekijöitä, jotka voivat tehdä arjesta raskaan. Niitä voivat olla esimerkiksi muistisairaana harhat, oma terveys tai jännitteet, jotka liittyvät puolisoon tai muihin tärkeisiin suhteisiin. Hoivaa voidaan kuvailla todellisuudeksi, joka alkaa sitomaan hoivan tarpeen lisääntyessä. (Tikkanen 2016, 40.)

Epävirallinen, perhepiirissä tapahtuva läheishoiva on Kauppisen ja Silfver–Kuhlammen (2015, 66) tutkimuksen perusteella elämäntilanne, johon liittyy positiivisia hoivantunteita. Läheishoivaan sisältyy myös ristiriitoja, jotka syntyvät työn ja hoivan yhteensovittamisesta. Nämä heijastuvat stressin, hoivakuormituksen ja ennen aikaiselle eläkkeelle lähtemisen ajatuksina. Tutkimuksessa työssäkäynti oli useille hoivaajille voimavara, joka piti yllä hyvinvointia ja jaksamista. Työssä käyvät läheistään hoivaajat kokivat työn myös vastapainona velvoitteille, joita hoivaaminen aiheuttaa. Lisäksi työ antoi mahdollisuuden itsensä toteuttamiseen ammatillisten roolien kautta. Läheisen hoivaaminen tuo Myyryn (2015) mukaan huomattavia säästöjä, joka tekee omaishoivasta taloudellisesti kannattavan yhteiskunnalle. Omaishoivasta ja hoivaajien arkielämästä kokemuksineen on tullut tilanteina kiinnostavia, kun niistä on alettu käymään julkista keskustelua. Näin ollen omaishoivasta on tullut myös näkyvämpi osa koko yhteiskuntaa. (Myyry 2015, 77.)

2.2 Omaishoitotilanteen tunnusmerkit

Omaishoitotilanteet ovat hyvin erilaisia ja yksilöllisiä, jotka saattavat tulla yllättäen tai hitaasti ajan kuluessa. Muuttuneen tilanteen tunnistaminen on tärkeää, koska Omaishoitajaliiton (2017) mukaan tunnistamaton omaishoitotilanne aiheuttaa riskin niin hoidettavalle kuin hoitajallekin. Tällöin tilanne voi johtaa omaisen uupumiseen, kaltoinkohteluun, tapaturmiin tai toistuviin hoitokäynteihin eri yksiköissä. Malmi ja Mäkelä (2011) toteavat, että omaishoitajuustilanteen tunnistaminen on usein vaikeaa omaisille mutta myös ammattilaisille. Tilanteet kehittyvät usein huomaamatta, koska läheisiä autetaan mielellään, luottaen tilanteen helpottumiseen ajan kanssa. Vuosien jälkeen huomataan, etteivät omat voimavarat enää riitä omaisen tilanteen kohentamiseen. Tässä vaiheessa hoitaja voi olla uupunut, tai jopa sairastunut itse. (Malmi & Mäkelä 2011, 144.)

Omaishoitotilanteeseen liittyy yleensä tiettyjä piirteitä, joista se voidaan tunnistaa. Tuovinen, Väisänen, Maaranen ja Ikävalko (2017) ovat tehneet oppaan sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille, jossa näitä tunnusmerkkejä on lueteltu. Omaishoitotilanteen voi ennakoida olevan tulossa, mikäli perheenjäsen tarvitsee apua tai ohjausta säännöllisesti. Lisäksi omaisen voi itse haluta ottaa vastuun sairastuneen hoivasta, mikäli hänellä on siihen edellytyksiä. Jo olemassa olevasta tilanteesta kertoo esimerkiksi usein tapahtuva sairastuneen avustaminen arjen toiminnoissa ja arjen asioiden järjestely, esimerkiksi tilapäishoitajan hankkimisella. (Tuovinen ym. 2017, 4.)

Omaishoitotilanteen voi tunnistaa myös siitä, jos perhe asioi usein sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä ja omaisen pyytää palveluiden tai etuuksien hakuun apua. Omaisen voi olla huolissaan läheisensä hoivasta, tai hänen sekä itsensä selviämisestä. Omaishoitotilanteesta voi kertoa myös taloudelliset vaikeudet, jotka johtuvat esimerkiksi vaikeudesta käydä töissä. Myös kuormittava elämäntilanne hoitajan omien tarpeiden ja toiveiden jäädessä taustalle, on käynnissä olevan omaishoitotilanteen tunnusmerkkejä. (Tuovinen ym. 2017, 4.)

2.3 Omaishoitotilanteeseen liittyvä tuen tarve ja tuki

Omaishoitotilanteissa hoitajalla ja omaishoitoperheellä on Malmin ja Nissi-Onnelan (2011) mukaan monenlaisia tuen tarpeita. Omaishoitajat tarvitsevat oikea-aikaista ohjausta ja tietoa sairaudesta, hoidosta ja tukimuodoista, sekä konkreettista tukea arjen sujumiseen liittyvissä asioissa. Lisäksi omaishoitotilanne vaatii hoitoapua sairauteen, seurantaan ja kuntoutukseen, joissa avainhenkilöitä ovat eri alojen ammattihenkilöstö. Hoitoapua tarvitaan myös sijaishoittoon ja kodinhoittoon. Omaishoitajat tarvitsevat myös kannustusta, rohkaisua ja muunlaista henkistä tukea, sekä vapaa-aikaa ja lepoa, jotka vaikuttavat omaishoitajan jaksamiseen. Kelan etuudet, työaikajärjestelyt ja joustot, sekä eläke vastaavat omaishoitotilanteen taloudellisen tuen tarpeisiin. Jokaisen perheen palveluiden tarve on yksilöllistä. Sen vuoksi palvelut suunnitellaan perheiden elämäntilanteen mukaan. (Malmi & Nissi-Onnela 2011, 76–77.)

Omaishoitajan merkittävin tukiverkosto muodostuu sekä omasta perheestä, että lähipiiristä. Muita merkittäviä tukitahoja ovat viranomaiset, vapaaehtoiset ja muut samassa tilanteessa olevat, eli toiset omaishoitajat. Terveystenhoito, sosiaalihuolto ja omaisjärjestöt antavat konkreettisen tuen lisäksi keskusteluapua. (Malmi ja Nissi-Onnela 2011, 78.) Jos hoidettava selviytyy hyvin pienellä avustuksella, tukimuodoksi saattaa hyvinkin riittää vielä epävirallinen apu, jota esimerkiksi seurakunnan toiminta voi järjestää. Usein kuitenkin tuen tarve on suurempi, jolloin puhutaan sitovasta ja vaativasta omaishoitajuudesta. Tällöin omaishoitajuus mahdollistetaan tukien perhettä yhteiskunnan toimenpitein. Tämän vuoksi olisikin tärkeää mahdollisen omaishoitotilanteen synnyttyä olla heti yhteyksissä sosiaalitoimistoon. Sieltä käsin lähdetään selvittämään mahdollisuuksia sekä apuun että tukeen. (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 8–9.)

2.4 Omaishoito

Omaishoito määritellään usein virallisesti lainsäädännöllä. Laissa omaishoidon tuesta (937/2005) omaishoito tarkoittaa vanhuksen, vammaisen tai sairaan ihmisen hoitamista ja huolenpitoa, joka tapahtuu kotioissa joko lähiomaisen tai

muun hoidettavalle läheisen ihmisen avulla. Hoidosta on tällöin tehty omaishoitosopimus hoidettavan ihmisen kotikunnan kanssa. Purhosen, Nissi-Onnelan ja Malmin (2011, 12) mukaan hoidettavat voivat olla lapsia, tai työikäisiä, vaikka usein omaishoito mielletäänkin ikäihmisten hoitoon. Omaishoitajat voivat olla lastaan hoitavia vanhempia, puolisoita, tai vanhemmistaan huolehtivia lapsia. Purhonen ym. (2011) toteavat, että yleisimmin omaishoitotilanteet jäävät lakisääteisen tuen ulkopuolelle. Suuri osa tällaisissa tilanteissa olevista on työssä käyviä, niin sanottuja etäomaishoitajia. Tilanne vaatii jatkuvaa sitoutumista ja on raskasta niin taloudellisesti kuin henkisesti, mutta useinkaan he itse eivät miellä tilannettaan omaishoitotilanteeksi. (Purhonen ym. 2011, 13–15.)

Virallista omaishoitotilannetta tukee erityisesti Laki omaishoidon tuesta (937/2005). Sen nojalla jokainen kunta päättää itse omaishoidon tuen laajuudesta ja paljonko talousarvioissa osoitetaan voimavaroja hoitopalkkioihin ja palveluihin. Tuen myöntäminen perustuu näin ollen kuntien omaan harkintaan. (Purhonen, Mattila & Salanko-Vuorela 2011, 26.) Laissa omaishoidon tuesta (937/2005) omaishoidon tuki määritellään olevan kokonaisuus, joka koostuu sekä hoidettavalle tarkoitetuista palveluista, että omaishoitajalle suunnatusta hoitopalkkiosta ja vapaasta, mutta yhtä lailla myös omaishoitoa tukevista palveluista (2. §). Järnstedtin ym. (2009, 9) mukaan, kun omaishoidon tuki on myönnetty, kunta tekee sopimuksen omaishoidon tuesta yhdessä omaishoitajan kanssa. Omaishoitosopimus on toistaiseksi voimassa oleva, mutta tarvittaessa sitä on mahdollista tarkastaa välillä. Tuula Vainikainen (2016, 15) huomioi, että omaishoitajan ”työsopimuksessa” on kolme vapaapäivää kuukausittain. Laissa omaishoidon tuesta (937/2005, 4. §) nämä saa pitää, mikäli hoitaja on yhtäjaksoisesti tai lähes aina sidottu omaisensa hoitoon. Vaikka vapaapäivät myönnetäänkin, kaikki omaishoitajat eivät niitä pidä. Syy tähän voi olla se, etteivät he halua jättää omaistaan vieraiden hoidettavaksi tai varahoitajaa ei syystä tai toisesta saada. (Vainikainen 2016, 15.)

3 Puolisohoiva ikääntyneiden parisuhteessa

Puolisoiden välisessä omaishoitajuudessa hoivan antaminen ja saaminen kuuluu heidän jokapäiväiseen elämäänsä, arkeen ja sen eri toimintoihin (Mikkola 2009, 22). Lähtökohdat vaikuttavat puolisoivaajien asennoitumiseen, joissa on eroja omaishoitajan ollessa nainen tai mies. Naiset ovat hoitaneet kotia, lapsiaan ja puolisoaan, joten naisille hoitaminen on luonnollista. Kun puoliso sairastuu, hoitaminen koetaan ammattilaisten työksi, jolloin hoitajavaimot kokevat hoitotaakan raskaaksi. Miehillä hoitotyöhön astuminen on puolestaan uusi elämänalue, joten työ kotona koetaan haasteellisena. Mieshoitaja tuntee kiitollisuutta vaimon aiemmasta kodin ja perheen hoidosta sekä huolenpidosta ja nyt tilanteen muututtua se halutaan korvata. (Lahtinen 2008, 15.) Tutkimuksessaan puolisoivaivan arjen toimijuuksista Mikkola (2009) toteaa, että puolison avun tarpeesta johtuva hoiva-tilanne on aiheuttanut muutoksen arkeen. Vaikka tutut tavat ja turvalliset rutiinit säilyvät, haastaa se tilanteen sietämiseen, jotta yhteiselämän jatkuminen olisi edelleen mahdollista. (Mikkola 2009, 30.)

Purhosen ym. (2011, 18–19) mukaan on useita tekijöitä, jotka vaikuttavat siihen, että omainen aloittaa omaishoitajana. Syitä on esimerkiksi se, että hoidettava on läheinen ja suhdetta on kannatellut toimiva vuorovaikutus ja rakkaus tai velvollisuuden tunne. Omaishoitajien mielestä se, että hoidettava voi olla kotona, vaikuttaa positiivisesti hoidettavan elämänlaatuun ja hoidettava on tällöin tyytyväisempi. Mikkolan (2009) mukaan ikääntyvien puolisoiden välinen omaishoitajuus, hoivan antaminen ja saaminen on kotona ja sen ympäristöissä tapahtuvaa toimintaa. Kotona selviytyminen voi vaatia toiminnan muuttamista ja kodin tilojen uudelleen järjestelyä, mutta toisinaan muuttunut tilanne voi vaatia myös kodin paikan vaihtamista. Ihmissuhteisiin liittyvät ongelmat ja vallan käyttäminen voivat olla uhka kodissa selviytymiselle, kuten myös psyykinen ja fyysinen rasitus, joka kuormittaa ja heikentää ihmisten välisiä suhteita. (Mikkola 2009, 30–32.)

Mikkolan (2009) mukaan arjen käytännöt, puolisoiden työjako ja heidän keskinäinen riippuvuutensa muuttuvat hoivan myötä, mutta parisuhde ei helposti muutu hoivasuhteeksi. Puolisot pyrkivät pitämään kiinni siitä merkityksestä, mikä parisuhteella oli. Vastavuoroisessa hoivan antamisessa ja saamisessa on mukana

yhteinen historia sekä elämäntapa. Parisuhde luo turvaa ulkopuolisia uhkia vastaan, vaikka puolisoiden mahdollisuudet ylläpitää parisuhdettaan vaihtelee. Fyysiset sairaudet aiheuttavat harvoin suuria muutoksia parisuhteeseen. Usein pariskuntien välinen kumppanuus pysyy vahvana, toisin kuin dementoivien sairauksien kohdalla. Sairauden edetessä kumppanuuden ja ystävyuden ylläpitäminen vaikeutuu, koska puoliso ei kykene tasavertaiseen vuorovaikutukseen kuten ennen. (Mikkola 2009, 193.)

Mikkolan (2009, 193–195) mukaan ihmiset kokevat hoivan sitovuuden ristiriitaisesti, eräänlaisena vapaaehtoisena pakkona. Toisaalta se koetaan rajoittavana ja velvollisuutena, mutta toisaalta puolison sairaus nähdään osana omaa elämää ja yhteisenä kokemuksena, josta on selvittävä. Nissi-Onnela ja Kaivolainen (2011) toteavat, että puolisoitumisen pohjana oleva halu huolehtia läheisestään saa voimia yhteisistä muistoista, elämäkokemuksesta, vastuuntunnosta ja sitoutumisesta. Omaishoitotilanteessa iäkkäät pariskunnat liimautuvat usein hyvin tiiviisti yhteen ja se on heidän mielestään osa arkea. Sitoutuminen tai tunnesiteet eivät sulje pois kuitenkaan sitä, että hoitaja voi kokea pettymystä, menetystä, tai katkeruutta tilanteesta. Hoidettava saattaa kokea olevansa vaivaksi tai taakkana puolisolleen. Hän voi kokea myös pelkoa jätetyksi tulemisesta tai olevansa hyödytön. Molemmat puolisoista voivat kokea kuitenkin olevansa toisilleen tärkeitä ja tarpeellisia, kun puolison rooli säilyy. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011, 60–61)

Järnstedtin ym. (2009, 132) mukaan omaishoitotilanne tuo mukanaan väsymystä, vaikka arki palkitseekin. Moni omaishoitaja jaksaa vaativassa tehtävässään muun muassa läheisyyden, kiintymyksen ja erityisesti myös rakkauden tunteiden avulla. Eloniemi-Sulkava, Sillanpää-Nisula ja Sulkava (2010) huomioivat, että muistisairauden myötä parisuhteen hellydenosoitukset lisääntyvät verraten aiempaan yhteiseen elämään. Omaishoito parisuhteessa muistisairaana kanssa tuo terveille puolisolle lisää vastuuta arjen pyörittämisestä. Silloin ei voida enää puhua tasavertaisesta parisuhteesta. (Eloniemi-Sulkava, Sillanpää-Nisula & Sulkava 2010, 577.)

Voimavaroja voi omaishoitaja Järnstedtin ym. (2009) mukaan saada hyvin monesta erilaisesta asiasta. Toiselle huumori on tärkeä voimavarojen lähde, toinen taas nojautuu optimistiseen ja positiiviseen elämänasenteeseen. Joskus taas uskonto ja vakaumus kantaa omaishoitajaa raskaan arjen keskellä. Hyvin usein tieto hoidettavan diagnoosista ja hoitoon liittyvistä asioista koetaan tärkeäksi. Tieto poistaa ylimääräisiä pelkoja, vaikka joskus tiedon saaminen voi olla raskastakin. (Järnstedt ym. 2009, 134.)

Omaishoitajan voimavaroja vahvistaa usein tunne siitä, että hänen tietämystään ja kokemustaan omaishoitajana arvostetaan. Omaishoitaja voi kokea saavansa perheensä lisäksi arvostusta myös viranomaisten, ammattilaisten ja kunnan puolesta. Tärkeimmäksi kuitenkin nousee omaishoitajan oma arvostus itseään ja tekemäänsä työtä kohtaan. (Järnstedt ym. 2009, 134.) Telaranta (2014) huomioi, että muistisairasta hoitavat puoliset hakeutuvat parhaimmillaan jo hyvin varhaisessa vaiheessa erilaisiin ryhmiin, sekä erilaisille kursseille, joista saa helposti tietoa muistisairauksiin liittyen. Tämän on nähty Telarannan mukaan vaikuttavan ennaltaehkäisevästi myös siihen, ettei omaishoitajan sosiaalinen kenttä kapeudu. Kaikenlainen tuki, mitä omaishoitaja saa muistisairaansa kanssa elämiseen, edesauttaa omaishoitotilanteen jatkumisen mahdollisimman pitkään. (Telaranta 2014, 178–179.)

Voimakkaita tunteita voi herättää hyvin erilaiset asiat, kun hoidettavana on oma muistisairas puoliso. Telaranta (2014) nostaa esimerkkinä tilanteen, jossa hoidettava ei hyväksy sitä, että puoliso tekisi hoitotoimenpiteitä hänen henkilökohtaiseen hygieniaansa liittyen. Omaishoitaja voi kokea tämän loukkaavana, jolloin olisi hyvä peilata elämään ennen sairautta ja näin muistuttaa itseään roolien säilymisen tärkeydestä parisuhteessa. Tämänkaltaisissa tilanteissa hoidettavan saattaa olla helpompaa hyväksyä ulkopuolisen hoitajan apu. Ulkopuolinen hoitaja voi auttaa myös silloin, kun hoidettava kieltäytyy ottamasta lääkkeitään omalta puolisoltaan. Tämä on yleistä silloin, kun hoidettava kokee itsensä terveeksi, eikä koe tarvitsevansa lääkitystä. (Telaranta 2014, 180.)

4 Yleisimmät muistisairaudet

Tuula Vainikaisen (2016, 31–32) mukaan muistisairauksia usein vähätellään, sillä helposti ajatellaan muistisairauden kuvaavan satunnaisia unohteluita ja sitä, ettei muisti aina toimi niin kuin pitäisi. Muistisairaus kuitenkin käsittää muistin heikentymisen lisäksi myös paljon muuta. Muun muassa tiedonkäsittelyn osa-alueet, kuten kielelliset haasteet tai näköön perustuvan hahmotuskyvyn ja toiminnanohjauksen haasteet nousevat arjessa esiin. Vainikainen huomioi, että usein muistisairauksista puhuttaessa ne yhdistetään dementiaan. Viramon ja Sulkavan (2010, 33) mukaan jopa 13 200 suomalaista henkilöä sairastuu vuosittain johonkin sellaiseen sairauteen, joka aiheuttaa dementiaa. Dementiaa ei Vainikaisenkaan (2016) mukaan tulisi kuvata sairautena vaan oiretilana, joka voi johtua esimerkiksi Alzheimerin taudista. Alzheimerin taudin lisäksi eteneviä muistisairauksia ovat muun muassa aivoverenkiertosairauksien muistisairaus ja Lewyn kapale -tauti. (Vainikainen 2016, 31–32.)

Pulliaisen, Kuikan ja Salon (2010) mukaan muistipotilaan läheisen huomiot ovat oleellisia oirediagnoosia tehtäessä, sillä nimenomaan he tunnistavat oireet jo varhain, muun muassa henkisessä suorituskyvyssä. Potilas itse voi kärsiä esimerkiksi mielialaongelmista, joten tilanteet, joissa muistiongelmat ovat ilmenneet, ovat voineet jäädä kokonaan huomiotta. Toisinaan muistivaikeuksia ei tuoda lainkaan esille, koska potilaalla itsellään voi olla sairaudentunnon puute. (Pulliainen ym. 2010, 366–367.) Jos lääkäri kuitenkin tekee muistisairaudesta diagnoosin, on perhe oikeutettu monenlaisiin tukitoimiin. Telarannan (2014) mukaan diagnoosin jälkeen perhe ohjataan muistihoitajalle, -neuvojalle, tai kuntoutusohjaajalle. Tapaamisissa perheen tilannetta kartoitetaan ajan kanssa ja luodaan juuri heille sopiva hoito- ja palvelusuunnitelma, sekä annetaan heille tietoa sairaudesta ja mahdollisista tukimuodoista. (Telaranta 2014, 166.)

Aivoverenkiertosairaudesta johtuva muistisairaus on jaettavissa Hallikaisen (2017, 231) mukaan kahteen eri päätyyppiin; pienten suonten tautiin ja suurten suonten tautiin. Pienten suonten taudissa alku tulee yleensä vaivihkaa ja oireet etenevät hyvinkin tasaisesti. Hallikainen huomioi, että voi kuitenkin ilmetä vaihteita, jolloin oireilu vaihtelee jopa peräkkäisten päivien välillä. Yleisimpiä oireita

pienien suonten taudissa on muun muassa masennus, persoonalliset muutokset, tiedonkäsittelyn hidastuminen, sekä lievät haasteet tasapainon ylläpidon ja kävelyn yhteydessä. Erkinjuntin ja Pirttilän (2010, 148) mukaan suurten suonten tauti ilmenee nopeasti edeten. Oireet pahenevat portaittain ja monesti tulee vastaan myös tasaisia vaiheita. Oireista yleisimpiä ovat muun muassa toiminnanohjauksen häiriö, puutokset näkökentässä, kielelliset vaikeudet, haparointi ja kömpelyys, hahmottamisvaikeudet, sekä persoonallisuuden muutokset. (Erkinjuntti & Pirttilä 2010, 149–150.)

Parkinsonin tautia kuvataan keski-ikäisten ja vanhusten sairautena, jonka syy on jäänyt edelleen tuntemattomaksi. Parkinsonin tauti on hitaasti etenevä sairaus, jossa ilmenee vapinaa, liikkeiden hitautta sekä lihasjäykkyyttä. Liikkeiden hitaus voi arjen keskellä näyttäytyä kävelyn hitautena, lyhentyneenä askelpituutena ja myötäliikkeiden vaimentumisena tai häviämisenä. Edellä mainitut oireet ovat yleensä sairauden alussa vain toisella puolen kehoa, mutta leviävät ajan kanssa koko vartaloon. (Rinne 2010, 173.) Hallikaisen (2017) mukaan Parkinsonin tautia sairastavan henkilön käyttäytymiseen liittyviä muutoksia voi tapahtua useita, joista yleisimmät ovat muutokset persoonallisuudessa, heikentynyt aloitekyky, näköharhat ja harhaluulot. Jopa 60–70 % Parkinsonin tautia sairastavista henkilöistä kärsii myös muistisairaudesta. (Hallikainen 2017, 233.) Lisäksi arkeen voi vaikuttaa Rinteen (2010, 173) huomioimat psyykkiset oireet, kuten esimerkiksi masennus, sekä kognitiiviset oireet.

Hallikaisen (2017) mukaan Lewyn kappale -taudille on tyypillistä, ettei muistimuutoksia havaita heti alkuun. Alku on muutenkin hyvin hidas ja se alkaa yleensä 50–80 vuoden ikäisenä. Jos tapahtumamuisti kuitenkin heikkenee, viittaa se todennäköisesti myös samanaikaiseen Alzheimerin tautiin. Hallikainen huomioi, että sairaudelle tyypillisiä oireita, jotka näkyvät myös arjen keskellä voivat olla muun muassa haasteet tarkkaavuudessa, vireystilan säätelyssä ja tiedonkäsittelyssä. Sairastuneen kävely voi hankaloitua ja voi ilmetä hidasliikkeisyyttä ja lihasjäykkyyttä. Hallikainen toteaa, että on hyvin tyypillistä, että sairastuneelle tulee selväpiirteisiä, yksityiskohtaisia näköharhoja. (Hallikainen 2017, 233.)

Vainikaisen (2016, 32, 34) mukaan Alzheimerin tauti on muistisairauksista kaikista yleisin, sillä jopa 70 prosentilla muistipotilaista on se. Sairaudesta voi näkyä alkuun muistioireilla, nähdyn hahmottamisen vaikeutena, kielellisillä vaikeuksilla tai toiminnanohjauksen haasteilla. Usein läheiset kiinnittävät huomion siihen, että sairastuneelle on tullut muutoksia mielialoihin ja käyttäytymiseen. Myös Hallikaisen (2017, 227) mukaan Alzheimerin taudin varhaisessa vaiheessa sairastunut itse ei välttämättä tunnista oireita, vaan ainoastaan läheinen kokee oireiden vaikuttavan arjen sujumiseen. Saastamoisen (2013) mukaan sairaudesta kärsivälle tyypillisiä oireita ovat ajan kuluessa uusien asioiden oppimisen ja mielessä säilyttämisen haasteet. Pitkäaikaismuisti on usein hyvä, mutta äskettäin tapahtuneet asiat unohtuvat helposti. Arjessa tämä näyttäytyy sairastuneen lisääntyneenä kyselynä, asioiden toisteluna ja palailuna entiseen. Sairaudesta edetessä myös sairastuneen ajan- ja paikantaju häviävät (Saastamoinen 2013, 15).

5 Aikaisemmat tutkimukset ja selvitykset

Aikaisempia tutkimuksia tai selvityksiä varsinaisesti omaishoitajuuden tunnistamisesta on tehty vähän, mutta omaa tutkimustamme sivuaa esimerkiksi Hämeen ammattikorkeakoulussa Miikka Salon (2019) tekemä opinnäytetyö sopimuksettomista omaishoitajista. Opinnäytetyö käsitteli sopimuksettomien omaishoitajien tuen tarpeita ja sitä, miten yhteiskunta vastaa niihin. Lisäksi työssä selvitettiin, mistä sopimuksettomat omaishoitajat hakevat tarvitsemaansa tukea. Opinnäytetyö oli laadullinen tutkimus, jossa haastateltiin viittä omaishoitajaa. (Salo 2019, 14–15.)

Salon opinnäytetyöstä käy ilmi, että sopimuksettomat omaishoitajat kokivat tarvitsevansa tukea sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa tapahtuviin ristiriitatilanteisiin. Haastatellut kertoivat myös haluavansa ammattilaisten tukea vaikeisiin omaishoitotilanteisiin. Omaishoitajat kokivat tarvitsevansa tukea arkeensa pyörittämiseen. Arkeaan tukeväksi toiminnaksi haastateltavat kuvasivat omaishoitajan sijaistamisen omaishoitotilanteessa. Tuentarpeet liittyivät myös sosiaaliseen ja henkiseen tukeen, jota omaishoitajat saivat joko vertaisilta tai muilta ihmisiltä. Sopimuksettomat omaishoitajat kertoivat tarvitsevansa tukea

myös saadaksesen omaa aikaa. Teemoista tärkeinä nousivat ohjaus ja neuvonta, jota omaishoitajille tarjoavat esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset ja yhdistykset. Ohjauksen ja neuvonnan saamiseen vaikutti halu hakea apua, vaikka aina avun haluaminen ja tarvitseminen eivät kohdanneet. Omaishoitajat haluavat kyetä olemaan ainoa hoitaja niin pitkän kuin mahdollista (Salo 2019, 18–26.)

Tuula Mikkolan (2009) tekemä tutkimus ”Sinusta kiinni – Tutkimus puolisohoivan arjen toimijuuksista” on Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisu. Tutkimus tarkastelee keskinäistä auttamista, riippuvuutta ja vuorovaikutusta, ja siinä otetaan esiin omaishoidon tuet ja hoivapalvelut. Tutkimuksessa mukana olleilla pariskunnilla oli takanaan pitkä yhteinen historia ja aineisto koostuu 21 ikääntyneen pariskunnan haastatteluista. Yksitoista pariskuntaa osallistui haastatteluun vuosien 2002–2003 välillä ja näistä pariskunnista vain yhdelle oli myönnetty lakisääteinen omaishoidontuki. Vuonna 2006 haastateltiin kymmentä pariskuntaa, joista jokainen sai omaishoidontukea. (Mikkola 2009, 15–17, 54.) Haastatteluissa selvitettiin hoivan antajan omaa terveyttä, hoivatilannetta tänään ja arjen sujumista. Lisäksi haastattelut koskivat hoivan, avun ja tuen saamista, antamista ja tarpeita, sekä pariskuntien keskinäistä suhdetta, omaishoidon asemaa ja siitä saatavaa tukea. Tutkimuksessa käsiteltiin myös hoivatilanteen syntymistä ja historiaa. (Mikkola 2009, 57.)

Hämeen ammattikorkeakoulun julkaisema Terhi Vuolteen opinnäytetyö vuodelta 2018 käsittelee ikääntyvien omaishoitajien jaksamista omassa tehtävässään. Työn tarkoituksena oli selvittää, kuinka asiakasohjauksessa voisi ennaltaehkäisevästi tukea omaishoitajan jaksamista, kun hoidettavana toimii oma puoliso. Opinnäytetyön tavoitteena oli myös tuen ja avun oikea-aikaisuuden kehittäminen, jotta niiden saaminen ei aina viivästyisi. Hän käytti aineistonkeruumenetelmänään puolistrukturoitua teemahaastattelua viidessä yksilöhaastattelussa. Haastatteluihin osallistuneet olivat 74–86-vuotiaita omaishoitajia. (Vuolle 2018, 18–20, 23.)

Vuolteen haastatteluista selvisi, että jaksaminen on aina yksilöllinen kokemus ja sitä heikentävät muun muassa omaishoitajan oman vapaa-ajan puute ja sosiaalisen elämän vähentyminen. Haastatteluista käy myös ilmi, että hoidettava saattaa käyttäytyä esimerkiksi aggressiivisesti, joka kuormittaa omaa jaksamista lähinnä henkisesti. Lisäksi jaksamista voi kuormittaa omaishoitajan oma terveydentila ja puutteet tuessa ja tiedossa. Vuolteen haastatteluista saatiin selville myös se, kuinka omaishoitajille kasautuvat kodin vastuut ja uuden opettelu, vaikuttavat hoitajan jaksamiseen kuormittaen sitä. (Vuolle 2018, 23–25.)

Vuolteen haastatteluista kävi ilmi, että puoliso-omaishoitajien jaksamista lisäsi erityisesti vahva yhteinen historia puolisonsa kanssa, häneltä tulevat kiitollisuuden osoitukset, läheiset, naapurit ja lasten läsnäolo, sekä vertaistukiryhmät. Mahdollisuuksien mukaan myös hoitajan oma vapaa-aika ja harrastukset nähtiin voimavaroja vahvistavina asioina. Hoidettavan sairauteen liitettiin jaksamisesta puhuttaessa ammattilaisten apu ja tuki. Omaishoitajien mielestä ammattilaisten osoittama kiinnostus perheen tilannetta kohtaan lisäsi jaksamista. (Vuolle 2018, 30–32, 35, 41.)

Omaishoitajan jaksamista käsitteli myös Päivi Nikkilän opinnäytetyö (YAMK), joka käsittelee ikääntyneen omaishoitajan jaksamista ja siihen vaikuttavia tekijöitä. (Nikkilä 2016, 24.) Haastateltavat olivat kaikki puolisoaan hoitavia, 62–83-vuotiaita omaishoitajia. Aineistoa Nikkilä analysoi teemoittelemalla. (Nikkilä 2016, 26–27.) Nikkilän haastatteluista kävi ilmi, että jaksamiseen vaikuttavat positiivisesti jo Vuolteenkin teemahaastatteluista nousseet; vertaistuki, oma hyvinvointi sekä yhdessäolo puolison ja läheisten kanssa. Lisäksi mainittiin yhdessä tehtyjen matkojen muistelu muistisairaana puolison kanssa, mikä toi haastateltavien mukaan iloa molempien päivään. Lapsilta ja lastenlapsilta saadun tuen, esimerkiksi pankkiasiointiin, nähtiin vaikuttavan positiivisesti omaishoitajan jaksamiseen. (Nikkilä 2016, 32–33.) Haastatteluiden omaishoitajien mukaan voimavaroja heikensivät puolisosssa näkyvät terveyden muutokset huonompaan suuntaan. Omaishoitajuus nähtiin henkisesti kuormittavana, johtuen tilanteen tuomasta epävarmuudesta ja pelosta. Näitä aiheuttivat puolisosssa tapahtuvat käytöksen

muutokset ja niissä hoitajan oma pärjääminen. Erityisesti alkuvaihetta varjosti tämänkaltaiset tunteet, mikäli omaishoitajuus oli alkanut äkillisesti ja tilanne oli hoitajalle uusi. (Nikkilä 2016, 33.)

Omaishoitajuudessa ilmeneviä tunteita käsitellään laajemmin Katariina Hännisen Pro gradu -tutkielmassa. Hännisen haastatteluihin osallistui yhdeksän yli 60-vuotiaasta puoliso-omaishoitajaa. (Hänninen 2011, 18.) Haastattelut käsittelivät omaishoitajuudessa ilmeneviä tunteita, jotka esiintyivät arkipäivän tasolla: positiivisia ja negatiivisia, voimaannuttavia, sekä tulevaisuutta ennakoivia tunteita. Näiden lisäksi haastatteluissa keskusteltiin tunteiden sääntelystä ylipäätään. Yksi haastateltavista kertoo Hännisen mukaan, että hän kokee itsensä tarpeelliseksi puolisonsa kiitosten ja kehujen myötä. Tällöin haastateltavan kokemus arvostuksesta hänen tekemäänsä työtänsä kohtaan tuo mielihyvää, kun taas esimerkiksi tunteet huonosta omasta tunnosta tai syyllisyyden tunteet vähentävät sitä. Katariina Hänninen toteutti tutkimuksessaan myös tunnekartta-testin omaishoitajille, joka osoitti Hännisen mukaan ainakin sen, että omaishoitajuus herättää monenlaisia tunteita ja kukin hoitajista kokee läheisensä hoivaamisen omalla tavallaan. (Hänninen 2011, 31, 75–76.)

6 OmaisOiva-hanke

Toimeksiantajamme on Lieksan seudun omaishoitajat ja läheiset ry:n hallinnoima vuonna 2015 aloittanut OmaisOiva-hanke. Rahoittajana toimii Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus. Lieksan seudun omaishoitajat ja läheiset ry on Omaishoitajaliiton paikallisyhdistys, joita koko Itä-Suomen alueella on yhteensä kahdeksantoista. Koko Suomen alueella OmaisOiva-toimintaa järjestetään 31:ssä Omaishoitajaliiton paikallisyhdistyksessä. (Omaishoitajaliitto 2020.) OmaisOivan toiminta on suunnattu kaikille omaishoitajille. Hankkeen toiminta tähtää omaishoitajien jaksamiseen tarjoamalla virkistystoimintaa, vertaistukea ja ohjausta sekä neuvontaa. OmaisOivan toimintaan kuuluu kahvilat, jotka ovat kaikille avoimia tilaisuuksia vaihtuvine aiheineen. Osa tilaisuuksista toteutuu toiminnan muodossa. Myös vertaistukiryhmätoimintaa tarjotaan omaishoitotilanteessa

oleville. Oivahetket ovat henkilökohtaisia keskusteluja, joita tarvittaessa järjestetään henkilökohtaisten asioiden selvittämiseen. Hankkeeseen kuuluu myös Ovet-valmennus. Siinä on saatavilla laaja tietopaketti omaishoitajuuteen liittyen, myös niille henkilöille, jotka eivät vielä ole omaishoitajia. (Lieksan seudun omaishoitajat ja läheiset ry 2019.)

7 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tehtävä

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla omaishoitajuuden tunnistamisvaiheeseen liittyviä piirteitä. Opinnäytetyön tavoitteena on saada muistisairasta puolisoaan hoitavien ääni kuuluviin elämäntilanteesta, jolloin heidän koettu omaishoitajuus alkoi. Tehtävänä on saada selville hoitajan näkemyksiä, kokemuksia ja ajatuksia kyseisestä elämäntilanteesta. Näin ollen saadaan kaivattua kokemustietoa, jota Lieksan seudun Omaishoitajat ja läheiset ry:n alla toimiva OmaisOiva-hanke voi hyödyntää omassa toiminnassaan.

Tutkimuskysymykset

1. Mitä oli tapahtunut, kun tunne muistisairaana puolison omaishoitajuudesta alkoi?
2. Millaisia ajatuksia, kokemuksia ja tunteita siihen elämänvaiheeseen liittyi?

8 Opinnäytetyön toteutus ja menetelmälliset valinnat

8.1 Laadullinen tutkimus

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Aineistoa kerättiin teemahaastattelulla. Haastattelimme ryhmänä neljää omaishoitajaa, joiden puolisoilla on Alzheimerin tauti. Teimme myös yksilohaastattelun, joka pohjautui samaan teemahaastattelurunkoon. Aineisto analysoitiin käyttämällä aineistolähtöistä sisällönanalyysiä.

Laadullinen tutkimus perustuu sanoihin ja lauseisiin. Sen tarkoituksena on ilmiöiden kuvaaminen, syvällinen ymmärtäminen ja mielekkäiden tulkintojen antaminen. Laadullisen tutkimuksen piirteisiin kuuluu kiinnostus ihmisten kokemuksista ja näkemyksistä, sekä asioiden merkityksistä. Analyysi ei ole laadullisessa tutkimuksessa viimeinen vaihe, vaan alati eri vaiheissa mukana oleva toiminta, joka ohjaa prosessia ja tiedonkeruuta. (Kananen 2008, 24–25.) Laadullinen tutkimus voi Kananen (2017) mukaan kohdistua jopa pieneen joukkoon, jota voidaan tutkia perusteellisesti laadullisin tutkimusmenetelmin. Se ei kuitenkaan pyri, eikä se anna mahdollisuutta yleistykseen, kuten määrällinen tutkimus. Laadullinen tutkimus soveltuu parhaiten käytettäväksi silloin, kun ilmiöstä ei ole juuri tietoa tai tutkimusta, tai kun siitä halutaan saada hyvä kuvaus. (Kananen 2017, 32–33.)

Laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2007, 157, 160) mukaan todellisen elämän kuvaaminen ja siinä pyritään kohteen mahdollisimman kokonaisvaltaiseen tutkimiseen. Muita laadullisen tutkimuksen piirteitä ovat sellaisten metodien suosiminen aineiston hankinnassa, jossa tutkittavien ”ääni” pääsee esille. Näitä ovat muun muassa teema- ja ryhmähaastattelu.

Tässä opinnäytetyössä päädyttiin laadulliseen tutkimukseen, koska sen avulla voidaan saada selville omaishoitajien omia kokemuksia, ajatuksia ja tunteita elämänvaiheesta, jolloin koettu omaishoitajuus alkoi. Laadullisen opinnäytetyön avulla on mahdollista antaa tilaa muistisairasta puolisoaan hoitavan omille näkökulmille omaishoitajuuden tunnistamisvaiheesta, sekä siihen liittyvistä piirteistä. Näin ollen voidaan saada syvällinen, haastateltavien omaishoitajien omiin kokemuksiin perustuva kuvaus kyseisestä elämänvaiheesta.

8.2 Teemahaastattelu

Vilkan (2015) mukaan laadullisessa tutkimuksessa voi kerätä tutkimusaineistoa useilla eri tavoilla. Tutkimusaineistoksi valitaan usein ihmisten kokemukset puheen muodossa, jolloin aineisto kerätään haastatteluina. Laadullisen tutkimuksen haastattelumuotoja ovat lomakehaastattelu, teemahaastattelu ja avoin haastat-

telu. Tutkimushaastattelut tehdään useimmiten yksilöhaastatteluina, mutta riippuen tavoitteista, kaikkia muotoja voidaan soveltaa myös pari- tai ryhmähaastatteluihin. Tutkimushaastatteluista teemahaastattelu, josta käytetään myös nimitystä puolistrukturoitu haastattelu, lienee yleisin käytetyistä haastattelumuodoista. Teemahaastattelussa valitaan tutkimuskysymyksistä nousseet tärkeimmät asiat tai teemat, joita on välttämätöntä käydä läpi, että saadaan vastauksia asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Teemoja käsiteltäessä niiden järjestyksellä ei ole väliä, vaan tavoitteena on käydä ne läpi vastaajalle luontevassa järjestyksessä ja siten, että vastaaja voi antaa oman kuvauksensa kaikista teemoista. (Vilkka 2015, 122, 124.)

Teemahaastattelu edellyttää Kanasen (2017, 95) mukaan tutkijan ja tutkittavan samanaikaista läsnäoloa, jossa keskustellaan jotain ilmiötä koskettavista asioista. Keskustelu etenee haastateltavan ehdoilla, mutta haastattelija voi tehdä välillä tarkentavia tai täydentäviä kysymyksiä. Teemahaastattelu vaatii yleensä useamman haastattelukerran, koska jo saadun aineiston sisältö ohjaa kysymään uusia asioita. Keskusteluissa tutkija oppii ymmärtämään aihetta syvällisemmin. Tutkittavasta ilmiöstä täytyy Kanasen (2017, 96) mukaan olla jonkinlainen ennakoajatus, jotta teemat voidaan laatia. Teemoilla pyritään varmistamaan, että haastateltavien kanssa puhutaan niistä asioita, jotka liittyvät tutkimukseen. Teemahaastattelussa ei Tuomen ja Sarajärven (2018, 88) mukaan voi kuitenkaan kysyä mitä tahansa. Siinä on pyrkimyksenä löytää vastauksia, jotka ovat tutkimustehtävän tai tutkimuksen tarkoituksen mukaisesti merkityksellisiä. Hirsjärvi ja Hurme (2000) toteavat, että yksittäisten kysymysten sijaan teemojen mukaan eteneminen tuo tutkittavien äänen kuuluviin. Teemahaastattelu ottaa huomioon, että ihmisten tulkinnat asioista ja heidän niille antamat merkitykset ovat keskeisiä ja että ne syntyvät vuorovaikutuksessa. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 48.)

Tiedonkeruumenetelmänä haastattelu on Hirsjärven ym. (2007) mukaan siinä suhteessa ainulaatuinen menetelmä, että siinä ollaan suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa (Hirsjärvi ym. 2007, 199, 205–206). Ryhmähaastattelua voi Hirsjärven ja Hurmeen (2000) mukaan kuvata keskusteluksi, jonka tavoite on olla vapaamuotoinen. Osanottajien kommentointi asioista on spontaania ja tutkittavasta asiasta tehdään huomioita ja tuotetaan monipuolista

tietoa sen ilmiöistä. Ryhmähaastattelussa haastattelijat puhuvat haastateltaville yhtä aikaa, mutta suuntaa välillä kysymyksiä myös yksittäisille jäsenille. Haastattelijan tehtäviin kuuluu haastattelun aikana huolehtia siitä, että keskustelu pysyy valituissa teemoissa ja että jokainen haastateltava pääsee osallistumaan keskusteluun. Ryhmähaastattelulla on merkitystä silloin, kun on tarkoituksena selvittää henkilöiden yhteinen kanta tiettyyn kysymykseen. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 61–62.) Vilkan (2015, 135) mukaan on mielekästä valita haastateltavat asiantunteumuksen tai kokemusten perusteella, jolloin haastateltavien omakohtaiset kokemukset tutkittavasta asiasta on tärkeä kriteeri.

Ryhmähaastattelulla on sekä etuja että haittoja. Hirsjärven ym. (2007, 205–206) mukaan ryhmähaastattelun edut tulevat esiin silloin, kun haastateltavat saattavat arastella puhumista, tai kun kysymys on muistinvaraisista asioista. Ryhmä voi auttaa myös väärinymmärrysten korjaamisessa. Yksilöhaastatteluun verrattuna sen etuna on Hirsjärven ja Hurmeen (2000) mukaan ennen kaikkea nopeasti saatava tieto usealta henkilöltä yhtä aikaa. Toisaalta haittana voi olla se, että kaikki kutsutut haastateltavat eivät saavukaan paikalle. Myös ryhmädynamiikka vaikuttaa siihen, kuka puhuu ryhmässä ja mitä sanotaan. Erityinen ongelma saattaa syntyä silloin, kun ryhmässä on yksi tai kaksi dominoivaa henkilöä. Haastattelijoiden tehtävänä on tällöin kysyä myös muiden ryhmänjäsenten kommentteja asiaan. Ryhmähaastattelussa kaksi haastattelijaa helpottaa tilanteen ohjailua, koska toinen heistä voi esittää keskustelun teemoja ja seurata sen kulkua, kun toinen valmistelelee uuden teeman aloitusta. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 63.)

Hirsjärvi ja Hurme (2000, 52, 59) luonnehtivat haastattelua kahden ihmisen väliseksi viestinnäksi tai kielipeliksi, josta haastattelijaa tekee tulkintoja. Yhteen tapaukseen keskittyminen laadullisesti voi tarjota mahdollisuuden tutkia yksityiskohtia, kuten tiettyjen toimintojen yhteyttä joko olosuhteisiin tai tapahtumiin. Tavallisin tapa tehdä haastattelu on yksilöhaastattelu. Tähän voi Hirsjärven ja Hurmeen (2000, 61) mukaan olla syynä esimerkiksi se, että aloittelevat tutkijat olettavat sen olevan helpoiten toteutettava haastattelun muoto.

Toimeksiantajan kanssa käytiin keskustelua opinnäytetyön aiheen haasteellisuu-
desta. Opinnäytetyön tekijät päätyivät ryhmähaastattelun tekemiseen, koska tie-
dossa oli, että omaishoitajuuden tunnistaminen on hankalaa. Ajateltiin, että yh-
dessä muistelemalla voidaan saada aikaan tarkempaa pohdintaa, jolloin tunnis-
tamisvaiheesta saataisiin selkeämpi näkemys ja sen tarkempi kuvaaminen mah-
dollistuisi. Yksilöhaastattelu nähtiin tarpeelliseksi vasta siinä vaiheessa, kun käy-
tiin läpi ryhmähaastatteluista tulleita aineistoja. Katsottiin tarpeelliseksi aineiston
tarkentaminen, jotta pystyttäisiin työllä vastaamaan riittävän hyvin opinnäytetyön
tarkoitukseen. Yksilöhaastattelun avulla ajateltiin saatavan parhaiten vastauksia
tarkentaviin kysymyksiin, kun haastatellaan henkilöä, jolla kyseisestä elämänti-
lanteesta on lyhin aika. Kanasen (2017, 129) mukaan tavoitteena on valita haas-
tatteluihin sellaiset henkilöt, jotka ovat asiantuntijoita siinä, mitä tutkitaan.

8.3 Aineiston keruu ryhmä- ja yksilöhaastatteluilla

Tässä opinnäytetyössä tehtiin sekä ryhmä- että yksilöhaastattelut. Haastattelui-
den teemat muodostuivat tutkimuskysymyksistä, jotka asetettiin vastaamaan
opinnäytetyön tarkoitukseen ja tehtävään. Teemahaastattelurunko (liite 1) muo-
dostui kolmesta pääteemasta, jotka ovat omaishoitajuus ja siihen liittyvä tuen-
tarve, muistisairaana puolison omaishoitajuus ja parisuhde sekä puolisohoiva ar-
jessa. Teemojen alle muodostettiin tarkentavia kysymyksiä, joiden avulla voitiin
täsmentää kutakin aihetta.

Haastattelurunko testattiin meille ennestään tuntemattoman ryhmän kanssa,
jonka toimeksiantaja oli koonnut. Ryhmässä oli viisi haastateltavaa, joita yhdisti
muistisairaana läheisen omaishoitajuus. Haastattelun aikana todettiin, että tee-
moja käsittelemällä saadaan monipuolista tietoa omaishoitajuuden tunnistamis-
vaiheesta. Samalla huomioitiin, että haastateltaville on hyvä antaa kuitenkin
aluksi mahdollisuus kertoa vapaasti omasta elämästään ja omaishoitotilantees-
taan, koska keskustelu ajautui helposti nykyhetkeen teemoista huolimatta. Tätä
haastattelua ei nauhoitettu, eikä sitä muutenkaan käytetty opinnäytetyön aineis-
tona.

Myös varsinaisen haastatteluryhmän kokosi toimeksiantajamme edustaja, joka tuntee asiakkaansa ja heidän taustansa. Haastateltaviin kuului neljä ikääntynyttä omaishoitajaa, joita yhdisti muistisairaana puolison omaishoitajuus. Haastateltavista yksi oli mies ja loput naisia. Vastaajien keski-ikä oli 74,5 vuotta ja kolmella heistä omaishoitajuus oli kestänyt jo useita vuosia. Jokaisella heistä oli pitkä avioliitto takanaan. Haastateltavat olivat osittain toisilleen entuudestaan tuttuja.

Muistelu ja pohdinta toteutuivat ryhmässä hyvin. Vertaistuen mahdollisuus vaikutti kuitenkin välillä keskusteluun, ohjaten sitä osittain teemojen ulkopuolelle. Pääsääntöisesti ryhmä keskusteli toisensa huomioiden ja jokaista puheenvuoroa kunnioittaen. Ryhmä oli tasavertainen, joten haastattelijoiden ei tarvinnut huolehtia puheenvuoroista. Haastatteluja tehtiin kaksi, joista kumpikin kesti noin kaksi tuntia kahvitteluineen. Tapaamiset järjestettiin Lieksan kirjastossa, jossa tilana toimi liikenteen melulta ja muilta häiriötekijöiltä suojassa oleva äänieristetty huone.

Ryhmähaastattelusta saatua aineistoa täydennettiin vielä yksilöhaastattelulla. Yksilöhaastatteluun osallistui ryhmähaastatteluihin osallistunut muistisairaana puolison omaishoitaja. Haastattelu käytiin tammikuussa 2020 tutuksi käyneessä Lieksan kirjaston tilassa ja se oli kestoaltaan 1,5 tuntia kahvitteluineen. Ennen jokaista haastattelua teimme suunnittelua haastattelun kulusta ja omista vastuualueistamme haastattelijoina. Haastattelut nauhoitettiin käyttäen tallentamiseen ääninauhuria. Ensimmäisessä haastattelussa kokeilimme myös videointia, joka Hirsjärven ja Hurmeen (2000, 63) mukaan helpottaa purkamista ja analyysin tekoa, koska muutoin on vaikeaa päätellä, kuka osallistujista on ollut äänessä. Videointia ei jatkettu enää muissa haastatteluissa, koska nauhoitukset koettiin selkeinä ja helposti tulkittavina jatkotyöstettäväksi.

Kanasen (2017, 124) mukaan erilaiset tallenteet lisäävät tutkijan työmäärää vähintään kaksinkertaiseksi niiden purkamiset huomioiden, mutta tallenteilla on mahdollista vangita haastattelutilanteiden autenttisuus. Kananen (2008, 79) perustelee tallenteiden käyttöä myös sillä, että niiden avulla tulkintaa voidaan tarkastaa ja syventää tarpeen mukaan palaten aina aineistoon. Opinnäytetyössä

käytettyihin äänitteisiin palattiin lukuisia kertoja, koska niiden todettiin aina tarjoavan uutta tietoa. Vaikka jokainen haastattelu litteroitiin heti haastattelun jälkeen, nousi äänitteistä jotain uutta litteroitavaa myöhemminkin.

8.4 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Tuomen ja Sarajärven mukaan (2018) aineistolähtöisen analyysin on nähty olevan perusanalyysimenetelmä, joka käy kaikkiin laadullisiin tutkimuksiin. Analysointia tehdään jatkuvasti aineiston ja tiedonkeruun aikana. Analyysillä tavoitellaan hajanaisen aineiston tiivistämistä ja selkeyttämistä. Tämän jälkeen voidaan tehdä luotettavia johtopäätöksiä. Niiden avulla muodostetaan looginen kokonaisuus tutkittavasta ilmiöstä. Tähän opinnäytetyöhön aineistolähtöinen analyysi valikoitui halusta ymmärtää omaishoitajuuden tunnistamisvaiheeseen liittyviä piirteitä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122.)

Litterointi tarkoittaa äänitteiden ja videoiden, kuvien tai muiden tallenteiden muuttamista tekstimuotoon. Tämä vaihe vaatii aikaa. Teemahaastattelu litteroidaan sanatarkasti, mutta samalla myös päätetään, mitä haastatteluista otetaan mukaan. Tallenteisiin voidaan tarvittaessa palata myöhemmin uudelleen. Tallenteet voidaan litteroida myös yleiskielelle, jolloin muun muassa murre sanat muutetaan kirjakielelle. (Kananen 2017, 134–135.) Tässä opinnäytetyössä aineisto litteroitiin sanatarkasti, mutta raportissa ilmenevät alkuperäisilmaukset muutettiin yleiskielelle.

Nauhoituksia kuunneltiin heti haastatteluiden jälkeen ja litteroitavasta aineistosta karsittiin pois kaikki epäoleellinen keskustelu. Näitä olivat nykyhetkeä koskevat omaishoitoon liittyvät asiat ja muut aiheeseen kuulumattomat kommentit. Litterointia ei aluksi tehty yhdessä, vaan haastattelu jaettiin tekijöiden kesken kahteen osaan. Tämän jälkeen litteroidut aineistot yhdistettiin ja kokonaisuutta luettiin useita kertoja, kuunnellen samaan aikaan äänitteitä. Kyseisellä toiminnalla varmistettiin, että tutkimuksen kannalta kaikki oleellinen tulee mukaan jatkotyöskentelyyn. Työskentelyn ohella palattiin toistuvasti tutkimuskysymyksiin ja teemahaastattelurunkoon varmistaen, että aineistosta saadaan vastaukset siihen, mitä

on luvattu selvittää. Sisältöön perehtymisen aikana huomattiin, että aineisto kaipaa joiltakin osin tarkennuksia, jonka vuoksi päädyttiin yksilöhaastatteluun. Litteroitua tekstiä tuli kaiken kaikkiaan Arial 12 fontilla rivivälillä 1 yhteensä 28 sivua.

Litteroinnin ja aineistoon perehtymisen jälkeen analyysi eteni aineiston redusointiin eli pelkistämiseen. Se on induktiivisen aineiston analyysin ensimmäinen vaihe. Toinen vaihe on klusterointi eli ryhmittely ja kolmannessa vaiheessa luodaan teoreettiset käsitteet. Tätä vaihetta kutsutaan abstrahoinniksi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–123.)

Tuomen ja Sarajärven (2018, 123) mukaan redusoinnissa etsitään tutkimuskysymyksiin liittyviä ilmaisuja ja kuvataan niitä tiivistetysti. Tiivistetyt ilmaukset listataan eri tiedostoon. Opinnäytetyössä litteroidusta aineistosta käytiin läpi jokainen lause ja sitä ympärivät asiayhteydet. Kokonaisuuksista muodostettiin tiivistettyjä ilmauksia, jotka sisälsivät kuvauksen kerrottujen asioiden merkityksistä. Opinnäytetyössä tämän kaltaisia pelkistettyjä ilmauksia syntyi neljä sivullista (taulukko 1).

Taulukko 1. Esimerkki aineiston redusoinnista eli pelkistämisestä.

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu
” -- me ei sovittu kotona saman pöydän ääreen, hän oli väkivaltainen. Ja silloin tuli Alzheimerin tauti, ja tämä väkivaltaisuushan kuuluu siihen.”	Muistisairaana väkivaltaisuus

Toisessa vaiheessa klusteroinnissa eli ryhmittelyssä etsitään samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Käsitteet ryhmitellään luokiksi ja nimetään luokat sisällön mukaan. Käsite voi olla jokin ominaisuus tai piirre tutkittavasta ilmiöstä. Näitä luokkia kutsutaan alaluokiksi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 124.) Opinnäytetyössä alaluokkia muodostui kaksikymmentä (taulukko 2).

Taulukko 2. Esimerkki aineiston klusteroinnista eli ryhmittelystä.

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka
Muistisairaana väkivaltaisuus Puheliaasta hiljaiseksi muuttuminen Muutokset tuttavallisuudessa vieraita kohtaan	Muutokset käytöksessä

Aineiston analyysin kolmannessa vaiheessa eli abstrahoinnissa luodaan teoreettiset käsitteet, jotka syntyvät aiemman tiedon perusteella. Abstrahointia eli käsitteellistämistä (taulukko 3) jatketaan yhdistelemällä luokituksia yläluokiksi ja pääluokiksi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 125–126.) Opinnäytetyössä yläluokkia syntyi kahdeksan, jotka tiivistyivät neljään pääluokkaan. Pääluokkia ovat: toimintakyvyn muutokset, arki muutosvaiheessa, avuntarpeiden lisääntyminen ja tunteet, ajatukset ja kokemukset elämäntilanteessa.

Taulukko 3. Esimerkki aineiston abstrahoinnista eli käsitteellistämisestä.

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Muutokset luonteessa Muutokset käytöksessä Muistamisen vaikeudet Hahmottamisen vaikeudet	Persoonan muutokset Kognitiiviset haasteet	Toimintakyvyn muutokset

Tuomen ja Sarajärven (2018, 125) mukaan abstrahointia tehdään niin kauan, kuin aineiston sisällön kannalta se on mahdollista. Yhdistäväksi luokaksi muodostui omaishoitajuuden tunnistamisvaiheen keskeiset piirteet.

9 Opinnäytetyön tulokset

Tämän opinnäytetyön tehtävänä on saada selville hoitajan näkemyksiä, kokemuksia ja ajatuksia siitä elämäntilanteesta, kun heidän koettu omaishoitajuus al-

koi. Tulokset esitetään pääluokkien avulla, joita avataan yläluokkiin kuuluvilla käsitteillä ja niiden sisällöillä. Suorat siteeraukset on muutettu murteesta yleiskielelle haastateltavien anonymiteetin suojaamiseksi. Opinnäytetyön ensimmäinen tutkimuskysymys on ”Mitä oli tapahtunut, kun tunne muistisairaana puolison omaishoitajuudesta alkoi”. Tähän kysymykseen vastataan kolmessa ensimmäisessä luvussa. Luvussa 9.4 vastataan toiseen tutkimuskysymykseen, ”Millaisia ajatuksia, kokemuksia ja tunteita siihen elämänvaiheeseen liittyi”.

9.1 Toimintakyvyn muutokset

Muistisairaana puolison toimintakyvyssä oli nähtävissä muutoksia jo omaishoitajuuden tunnistamisvaiheessa. Haastateltavat toivat esiin puolisossa tapahtuneita persoonan muutoksia, jotka näkyivät muutoksina erityisesti luonteessa ja käyttäytymisessä.

Että on tämä vihaisuus ja äkkipikaisuus ja kaltoin minua kohtelu ja muuta.

No sitä piti ruveta vaan niin kuin salapoliisina miettimään ja olemaan, että mikä tässä nyt mättää. Kun hänelle tuli se, niin sanotusti se ilkeä vaihe, että kaikki oli ilkeitä ja paskoja.

Niin, tuo, persoona muuttui hänellä ihan kokonaan. Ollut semmoinen iloinen ja. Seurallinen. Sitten kun tämä tauti tuli, niin tuota, yksinään käveleksi rannalla ja oli semmoinen niin omissa oloissaan.

Omaishoitajat kertoivat huomanneensa puolisossaan luonteen muutoksia, jotka olivat ilmenneet jo hyvin varhaisessa vaiheessa. Puoliso oli saattanut muuttua sosiaalisesta vetäytyneeksi, iloisesta alakuloiseksi tai luonteeseen oli saattanut tulla uusia piirteitä, kuten äkkipikaisuutta. Luonteen lisäksi muutokset näkyivät myös puolison käyttäytymisessä. Muutokset käyttäytymisessä ilmenivät hyvin yksilöllisesti. Kun yhdelle tuli muutoksia tuttavallisuudessa vieraita kohtaan, toinen saattoi vetäytyä ja muuttua hiljaiseksi. Myös väkivaltaisuuden ilmeneminen kotona nähtiin yhtenä käyttäytymisen muutoksena.

-- kun tuota keitti kahvia ja laittoi pöytään ja ruokaakin laitto, niin se tuputti sitä aina niille työmiehille koko ajan, että nyt pitää ottaa, nyt pitää ottaa. Silloin minä huomasin, ettei ole ihan entisellään, jottei

se ennen ole tuommoinen tyrkyttäjä ollut, -- vaan se kuului siihen hänen kuvaansa.

No se kun se rupesi olemaan semmoista jokapäiväistä ärhentelyä.

-- käveli yksin niin omissa oloissaan, eikä virkkanut mitään. Tavaltaan saanut suunvuoroa että -- oli siellä rannalla taas yksin. Ja tavaltaan aina niin pöydänpäässä puhetta piti. Niin ei virkkanut kenellekään mitään.

-- me ei sovittu kotona saman pöydän ääreen, hän oli väkivaltainen. Ja silloin tuli Alzheimerin tauti, ja tämä väkivaltaisuushan kuuluu siihen.

Toimintakyvyn muutokset näkyivät myös muistamisen ja hahmottamisen vaikeuksina, jotka kertovat kognitiivisista haasteista. Alzheimerin tautiin liittyvät muistamisen vaikeudet ilmenivät haastateltavien kertoman mukaan jo omaishoitajuuden tunnistamisvaiheessa. Tuttujen ihmisten tunnistaminen ja nimien muistaminen saattoi tuottaa hankaluuksia, joka tuli yllätyksenä usein myös omaishoitajalle. Arkisten asioiden ja tavaroiden tunnistaminen saattoi tuoda haasteita, mistä seurasi tilojen uudelleen järjestelyjä kotona.

[muistitesteissä] ensimmäinen oli se kysymys, jotta kuka on suomen presidentti. Eipä tiennyt.

Meillä on pitänyt kaikki ne semmoiset geelit hävittää pois, kun niitä hän pantiin hiuksiin ja pantiin joka paikkaan.

-- [puoliso] avuliaana [henkilönä] sanoi, että hän lähtee viemään nuo roskat tuosta --. Se oli lehtipalautuslaatikkoon työntänyt sen niin, hirmuinen kaivo siinä, niin sinne. Siellä oli taas ihmettelemistä jollain. Ja monta muuta semmoista.

Muistamisen vaikeudet heijastuivat myös työssä selviytymiseen työtehtävien käydessä hankalaksi. Muistiongelmien saattoivat käydä niin vakaviksi, että ne estivät työnteon jopa kokonaan. Yksi haastateltavista kertoi muistiongelmien johtaneen ajatuksen eläkkeelle jäämisestä.

-- mutta että sitten kun [työtehtävät] alkoivat olla sillä tavalla, että väärässä järjestyksessä teki niin sitten jo minäkin rupesin ajattelemaan, että ei ole nyt kaikki hyvin.

-- sitten sanoi, että pitää niin paljon muistiin panna. -- Sitten se loppui, sanoi että nyt on parempi kyllä lopettaa, kun on niin paljon sitä muistamista, eikä kaikkea kerkiä paperille panemaan.

Omaishoitajat kuvailivat myös joitakin hahmottamisen vaikeuksia, jotka vaikuttivat puolison toimintakykyyn. Haastatteluista tuli esille ongelmien ilmenevän autolla liikkumisessa siten, että puoliso ei enää hahmottanut ajonopeuksia tai etäisyyksiä. Lisäksi omaishoitajat kuvasivat tilanteita, joissa muistisairas puoliso ei tunnistanut olinpaikkaansa. Nämä muutokset hahmottamiskyvyssä vaikuttivat liikkumiseen kodin ulkopuolella. Hahmottamisen vaikeudet näkyivät myös ammattitaidon heikkenemisenä. Yksi haastateltavista kertoi, että puolison ajan hahmottamisen ongelmat vaikuttivat työssä tarvittavaan täsmällisyyteen.

Kyllä siellä oli niitä läheltä piti tilanteita, kun Hämeenlinnaan mentiin ja sitten ohituskaistat on ja rekkoja jumalattomasti. Niin se kapeni, kapeni se tie minä huusin, kuin hyeena siinä vieressä et mahdu et ennätä. Eikun ajaa tuhatta ja sataa. Ja sitten, niin se kuorma-auto sieltä niin vilkutti valoja tuolta ylhäältä. -- mutta juuri tämmöisiä, että ei havainnoinut sitä se loppuu se ohituskaista. -- Ei niin tuota, vauhtia osannut arvioida.

-- sanoin, että eiköhän ole kaasujalka vähän liian kova. Ja eikun ajaa vaan. Niin sitten tuonne Ahveniselle käännyttiin, niin siinä lähti sivuluisuun menemään ja siihen liikennemerkkiin.

-- miten häntä mihinkään liikenteeseen päästää, kun [kotoa] lähdettiin, niin sitten hän saattoi kysyä jo tuossa [lyhyen matkan päässä oleva liike] kohdalla, että no missäs me ollaan.

9.2 Arki muutosvaiheessa

Haastatteluista kävi ilmi, että omaishoitajuuden tunnistaminen on vaikeaa. Muistisairauden pitkällä aikavälillä tuomat muutokset arjen sujumiseen oli hankala hahmottaa, koska muutokselle saatettiin sokeutua. Omaishoitajuuden tunnistamisvaiheeseen liittyneet puoliossa tapahtuneet muutokset luonteessa, käyttäytymisessä, ja muistissa, näkyivät haastateltavien mukaan myös perheen ulkopuolisille ihmisille. Omaishoitajan itsensä tekemät huomiot arjen muutoksista sai vahvistusta siinä vaiheessa, kun myös ulkopuoliset kertoivat omista huomioistaan omaishoitajalle.

Että siitä se lähti, että minä en varmaan itse olisi tajunnut sitä. Että, kyllä se on se joku ulkopuolinen, joka ei koko ajan ole.

Ja sitten lapsetkin sanoivat, että katso, että miten, mites se tekee noin päin nyt tuon homman.

-- lapset sanoivat, tai tyttö sanoi ja tytön tyttö, niin nämä sanoivat, että tuota nyt ei [isovanhempi] kyllä muista ihan, niin kuin pitäisi muistaa.

Haastateltavat toivat esiin, että ulkopuoliset epäilivät muistisairaahan puolison käyttävän hyväkseen tilannettaan. Kävi myös ilmi, että tutut eivät aina uskoneet sairauden vaikutuksesta käyttäytymiseen. Nämä herättivät myös omaishoitajan toisinaan pohtimaan, mihin kaikkeen sairaus voi vaikuttaa.

No meillä tyttö kyllä on sanonut, että [puolisolla] on kyllä ollut se taito, että se on kyllä pyörittänyt sinua niin kuin sormensa ympärille, se teetättää sinulla vain, jotta se pystyy kyllä itse.

Meidän tuttavat ovat joskus sanoneet, että kuule vedättääkö tuo [puoliso] sinua? -- No me olemme menneet sitten siihen halpaan, jos näin on.

Haastateltavat toivat esiin muutoksia elämän eri osa-alueilta, mutta rinnakkain niiden kanssa otettiin kuitenkin esiin asioita, jotka kannattelevat arjen keskellä. Keskustelut sisälsivät kuvauksia sekä perheen sisäisistä, että hoitajan omista voimavaroista. Omaishoitajuuden tunnistamisvaiheessa avioliiton nähtiin pysyvän ennallaan. Parisuhteeseen liitettiin puolison huomiointi, mielipiteiden jakaminen sekä tiivis yhdessä oleminen, jotka nähtiin voimavaroina.

Ja sitten tietysti kaikki päätöksenteko. Se otti muuten, hänestä se tuntui tottakai pahalta, mutta yritän ottaa hänet kaikkeen mukaan. Päätös on loppujen kuitenkin minun.

Minä luulen ja uskon, että meillä on ollut ihan hyvä avioliitto. Se on se, että toista täytyy kunnioittaa, se on se yksi.

Muutosten keskellä arkea pyrittiin pitämään normaalina. Osalle haastateltavista joidenkin tiettyjen tapojen säilyttäminen oli tärkeää arjen sujumisen kannalta. Yhteisten jo olemassa olevien elämäntapojen ylläpitäminen koettiin tuovan voimia muutosten keskelle.

Kyllä niinkuin kesätkin ollaan mökillä, niin tuota olen aina nauranut, että me syksyllä varmaan samaan tahtiin hengitetäänkin, kun jatkuvasti kuljetaan peräkkäin.

Pyrin laittamaan joka päivä ihan kunnolla ruoan ja kattamaan kunnolla, että edes joku olisi niin kuin on ollut aina. -- Joulunakin mietin, kun joulukuukuu on aina ollut joulukuukuu, ja laitetaan nätimmät astiat ja mietin että jaksanko. Mutta jaksoin. Onhan se itselleenkin kivempi. Ja kyllä [puoliso] kiittää aina, että on ollut hyvä ruoka ja niin edelleen.

Harrastusten ja työn tuomat positiiviset vaikutukset kuuluivat omaishoitajien keskusteluissa. Harrastukset toimivat oman jaksamisen tukena, joten niiden säilyttäminen nähtiin tärkeänä. Oman merkityksellisyyden tunteminen työn kautta koettiin voimavarana, mutta työ saattoi olla myös "pakopaikka", kun arjen voimavarat elämäntilanteessa tuntuivat riittämättömiltä.

Minä tein kaksi ja puoli vuotta sitä pakopaikkaa ja jäin sitten kotiin, kun sitten ei ollut enää mahdollista lähteä.

Minä hoidin mielenterveyttä siellä ja omistaja sai aina vapaapäivän sieltä. Sai olla ihmisten kanssa tekemisissä.

Harrastuksia. Niitä on. Minä käyn nyt ja olen kyllä käynyt monta vuotta. -- oli kolmena iltana viikossa. Maalasin posliinia, kudoin kangasta ja, leikkasin lasia ja tein. Tykkään minä myös lukea. On kanssa sellainen henkireikä.

9.3 Avuntarpeiden lisääntyminen

Haastatteluiden aikana omaishoitajat kävivät keskustelua siitä, kuinka avuntarpeiden lisääntyminen näkyi omaishoitajuuden tunnistamisvaiheessa. Erilaisten tukien tarve nähtiin olevan lähtöisin selkeästi tilanteesta, jolloin omaishoitajan vastualueet olivat kotona laajentuneet ja sen myötä vapaa-aika vähentynyt. Omaishoitajien mukaan puolison toimintakyvyn muutokset näkyivät omien töiden lisääntymisenä kotona tai jopa uuden roolin opetteluna.

Olihan se sillä tavalla, niin kuin meilläkin nii, se on minun ajasta pois kun minä häntä kuskaan.

Ja kaikki nuo niin kuin tekniikka, ei ole tarvinnut johtoja viritellä minun milloinkaan, nii nyt. Auton huollot, katsastukset, remontit kaikki.

Tuosta alkuvaiheesta niin, tuli jotenkin tuli semmoinen siinäkin asiassa suuri muutos, kun hän oli aina hoitanut kaikki ulospäin meidän asiat, minä olin se joka olin kotijuttu. Niin. Laskujen maksamiset, ja kaikki raha-asiat ja autonhuoltamiset ja kaikki tämmöiset. Niin, se oli tässä. Ja kun se ajokorttikin piti luovuttaa pois ja.

Tunnistamisvaiheeseen liitettiin voimakkaita tunnepurkauksia, asioiden pohtimista itsekseen ja merkkejä omasta uupumisesta, jotka puolestaan kertoivat hoitajan voimavarojen riittämättömyydestä. Tämä vaikutti siihen, ettei omaishoitaja tullut välttämättä ajaneeksi omia etujaan, tai niitä ei tullut edes huomioitua arjen keskellä. Yksi haastateltavista kertoi jääneensä itse lopulta sairauslomalle kotitalanteen vaikeuduttua.

Alkuaikoina tein sitä, että hyppäsin autoon ja ajoin Pielisen rantaan ja siellä tuijotin aaltoja ja huusin oikein hemmetisti, huusin siellä autossa. Että, jollain tavalla olen purkanut. -- Kuului siihen alkuaikaan.

-- niin minä olin taas sitten lääkärille soittanut, että tuota pitäisi, pitäisi nyt tähän apua löytyä, jotain apua minun saada. Että minä en jaksa niin kuin kotielämää, en enkä jaksa työssä työelämää.

Että minun piti ilmoittaa töihin, jotta minä olen sairaana ja muuta tämmöistä.

Terveystilanteesta omaishoitajat kertoivat hakeneen apua ja tukea sekä puolison, että oman voinnin tueksi. Omaishoitajat lähtivät hakemaan apua yleensä tilanteen pahennuttua, mutta viimeistään lapsen kehottamana. Sairaus oli lähes kaikille haastateltaville täysin tuntematon, mikä vaikutti lisääntyneeseen tuen tarpeeseen puolison oireiden lisääntyessä. Terveystilanteessa puolison muistin heikkenemistä, sekä muutoksia käyttäytymisessä ja luonteessa, lähdettiin tutkimaan lääkärin ja muistihoitajan avulla. Muistihoitajan tekemät muistitestit ja niistä ilmenevät näkyvät muutokset, nähtiin porttina oikean diagnoosin ja sen myötä sopivan lääkehoidon löytymiselle.

Ja tuota, sitten siinä meni jonkin aikaa, että minä jaksoin -- elää sitä helvettiä. Vaan sitten minä otin muistihoitajaan yhteyttä, että voitko neuvoa minua, kun minulla on tällainen tilanne täällä. -- nii se

tuota, että ilman muuta, että tulkaa tänne niin he tekevät testit ja sitten käytetään vielä Joensuussa. Ja silloin tuli Alzheimerin tauti, --Ja tuota, no siitä nyt lääkitys aloitettiin välittömästi.

Ja sitten yksi [lapsista] sanoi, että menkääpäs tuonne [muistihoitajalle], ja sieltä se sitten lähti. Sieltä tuli diagnoosi, et on Alzheimer.

-- että siellä sitä ensimmäisen kerran kävi sitten testeissä. Siellähän sitä rupesi sitten näkymään, että muisti pätkee kovasti. Niin tuota, no lääkitykset alkoivat heti välittömästi melkein silloin.

9.4 Tunteet, ajatukset ja kokemukset elämäntilanteessa

Opinnäytetyön toisessa tutkimuskysymyksessä selvitettiin omaishoitajuuden tunnistamisvaiheeseen liittyneitä kokemuksia, ajatuksia ja tunteita. Omaishoitajien näkemykset näistä liittyivät muistisairaana puolisona olemiseen, muutosvaiheen voimavaroihin ja suhtautumisessa sairauteen. Muistisairaana puolison omaishoitajuuden tunnistamisvaiheeseen liittyi arkeen suuntautuvia tunteita. Normaaliin elämään oli omaishoitajien kuvausten perusteella tullut turhautumisen tunteita, kun asioita piti toistella. Puolison muuttunut käyttäytyminen muun muassa liikenteessä loi pelkoa ja järkytystä ja elämän perusasioissa erehtyminen aiheutti ihmettelyä. Nämä synnyttivät omaishoitajissa mielipahaa, epävarmuutta ja yksinäisyyden kokemuksia.

Kun monta kertaa päivässä tulee semmoinen, että tästä asiasta ei hyödytä sanoa, eikä hyödytä ottaa puheeksi, niin jotenkin sitä on niin yksinäinen.

Vain jostain sitten pulpahtaa se lähteminen, ja autolla. Se minusta on kauheaa. Minä kyllä mietin, jotta mitä minä teen.

Kyllähän se sydäntä kouraisee jotenkin, kun huomaa aina, aina ja aina, yksinkertaiset asiat, kun pitäisi laittaa, siis partageeli on tietenkin siellä, missä se kuuluu olla mutta, että tullaan, hammastahnatuubin kanssa keittiöön kysymään et tätäkö se oli, mitä pannaan.

Muutosten ilmaantuessa, eli jo hyvin varhain omaishoitajuuden alkuvaiheessa ikävän ja luopumisen tunteet olivat omaishoitajille osa arkea. Omaishoitajien vastuu arjen pyörittämisestä ja asioiden hoitamisesta oli lisääntynyt, joka koettiin paitsi haasteena, myös pelottavana muutoksena.

Toisaalta on ikävä sitä, sitä entistä. On ollut ihan, semmoinen luopuminen tavallaan, kun tietää, että tältä tieltä ei kyllä takaisin tulemista. Kun sen diagnoosin sai, niin silloin minulle tuli; Että kun tämä ei parane, että tästä vaan mennään eteenpäin.

Siinä tuli vähän tällaista, että häntä ei voinut, jos minä lähdin kauppaan ja sanoin, että tulen silloin ja silloin, laita perunat kiehumaan. Niin se ei sitten enää onnistunut. Että ei voinut mitään tällaista jättää, joka on ihan yksinkertainen asia, mutta ei siitä mitään hyvää seuraisi.

Omaishoitajat kertoivat myös kokemuksistaan, jotka liittyivät suoraan heihin itseensä. Yksi haastateltava kertoi kokeneensa kaltoinkohtelua muistisairaana puolison ollessa väkivaltainen. Osa omaishoitajista kuvasi kokeneensa itsensä myös ammattitaitoiseksi valehtelijaksi. Valehtelun nähtiin helpottaneen esimerkiksi sairastuneen puolison lähtemistä kodin ulkopuolelle. Omaishoitajat kertoivat myös tuntuneen olevansa itsekkäitä, kun olivat ottaneet omaa aikaa, esimerkiksi matkustellessaan ilman hoidettavaa puolisoa. Toisaalta kyseiseen aikaan liittyi myös pohdintaa siitä, milloin on aikaa elää vain itselleen. Omaishoitajuuden ajateltiin olevan kuitenkin osa jokaisen kohtaloa, johon oli tyytyminen.

Potki, löi, noitui, haukkui. -- Kun ei tiennyt, että tuleeko puukkoa, kun tulen kotiin.

Olen joutunut miehelle valehtelemaan, että olen itse soittanut lääkärille ajan ja keskustellut lääkärin kanssa siellä selän takana, että tällainen ongelma. -- Että minä olen oikein ammattitaitoinen valehtelija. Ollut. Ja vieläkin. Pakko.

Minä olen odottanut sitä aikaa, jolloin saisin elää itselleni. Silloin kun oli lapset pieniä. -- Sitten sairastui äiti. Sitten olimme työelämässä [työpaikka] silloin oli huoli rahasta. -- Milloin se tulee se aika, kun minä elän itselleni.

Minä olen ollut kyllä niin itsekäs, että olen lähtenyt kahdeksi viikoksi etelään. Ihan yksin. Leena Lehtolaisen panin matkalaukkuun ja siellä varjon alla luin. Sai syödä silloin kun oli nälkä ja ruveta nukkumaan silloin kun nukutti. -- Ja saatoin olla kaks kertaa vuodessa.

Vaikka omaishoitajuuden tunnistamisvaiheessa avioliiton ajateltiin pysyneen ennallaan, keskusteluissa ilmeni ajatuksia myös roolien lisääntymisistä. Puolisona olon rinnalle oli tullut myös hoitajan rooli. Hoitajana toimiminen koettiin itsestäänselvyytenä ja osana avioliittoa, vaikka hoitajana olemisen alkuaika olikin

vaikea hahmottaa. Kyseiseen aikaan liittyi ajatuksia sairastuneen puolison vanhuudenhöppänyydestä, jolla sairastumista aluksi oli helpompi käsitellä. Tosiasian myöntämiseen ja koettuun omaishoitajuuteen liittyi ajatuksia itsestä huolehtijana, varsinkin perinteisen naisen roolin kautta.

Ja [puolisoni] suree hirveästi sitä, että minä joudun koville hänen kanssaan. Vaikken yhtään kertaa, olen ihan varonut sitä, etten valita, enkä sano, että voi että sinun kanssasi. Koitan sanoa, että ole hei kiitollinen siitä, että joku tekee sinun puolestasi jotain. Että, ole vaan, kyllä me hoidetaan tämä homma.

Ehkä sitä on ajatellut siten, että tämä on minun osani

No joskus ajattelin silloin, että kykenenkö minä tähän. Kun niin moni asia oli ollut hänen harteillaan. Ja kun se rupesi kääntymään sitten

Jos meillä virallisesti on ollut reilun kaksi vuotta se diagnoosi, niin kyllä ainakin sen saman verran oli sitä sellaista, jolloin piti huolehtia asioista. Mutta sehän ei mennyt ollenkaan tähän piikkiin, vaan se oli sitä normaalia naisen huolehtimista, mutta jälkikäteen kun sitä miettii, niin kyllä sitä oli.

Omaishoitajat kuvailivat tunnistamisvaiheessa nousseita ajatuksiaan myös yhteisestä tulevaisuudesta, joka nähtiin pääosin epävarmana. Toisaalta kuultavissa oli helpotus siitä, ettei tulevaisuudesta tiennyt mitään, mutta yhteisten suunnitelmien kariutuminen oli nähtävissä. Totutun elämäntavan pois jääminen ja tulevaisuuden haaveiden romuttuminen koettiin pettymyksinä.

No kyllähän se oli varmaan siinä, että tässäkö tämä oli. Että, oikeastaan hyvä etten tiennyt niin tarkkaan mitä tulee. Hetihän sitä rupesi sitten ottamaan selvää.

Hän on ottanut nuoren akan, sen takia että se hoitaa hänet vanhana. Tässä sitä ollaan, älä marise, niin. Itse olet valinnut.

Olihan siellä monta murhetta semmoista, ajateltiin että nyt kun olemme eläkkeellä, niin voidaan matkustaa enemmän, mutta eihän siitä sitten tullut mitään.

Minäkin luulin, että sitä tuolla vaan pyöritään tuolla maailmalla, kun eläkkeelle jää.

Meillä oli semmoinen haave, työaikana ei kauheasti päästy liikkumaan, sitten ajattelimme, että, noh sitten. -- Ja nyt ei päästä minnekään. -- Niin isot muutokset...

Olen tietysti ollut koko ajan varpaillani, että mitä seuraavaksi tapahtuu.

Omaishoitajien näkemysten mukaan muutosvaiheeseen liittyi myös positiivisia asioita, jotka auttoivat selviytymään epävarmana aikana ja jotka kantoivat arjen muutosten keskellä. Vaikka perheessä tapahtunut sairastuminen ja sen aiheuttamat muutokset toivat haasteita arjen sujumiseen, koettiin diagnoosin saaminen helpottavana. Tähän oli ensisijaisena syynä lääkityksen helpottamat oireet, mutta tärkeänä nähtiin myös ymmärryksen lisääntyminen puolison muuttunutta käyttäytymistä kohtaan.

Ja tuota, no siitä nyt lääkitys aloitettiin välittömästi, ja ensin oli, että psykiatriselle osastolle kartoitukseen, vaan sitten se lääkitys kumminkin rupesi vaikuttamaan, että se helvetti niin kuin taantui siinä.

No ehkä sitä lääkitystä olisi voitu aloittaa aikaisemmin --. Se oli hyvä, että löytyi diagnoosi.

Sitten aina sanotaan, että on helpompaa, kun diagnoosi löytyy. Onhan se siten, että sitä ruvetaan lääkitsemään oikein. -- no ehkä sitä ymmärtää sitä toista ihmistä sitten paremmin, siinä se on.

[Puoliso] aina sitä, että kun hän on tämmöinen, niin minä aina kokeilen sanoa, että se on kuule se tauti, että et sinä, vaan se tauti.

Kaikille omaishoitajille oli tärkeää ja merkittävä voimavaroja vahvistava asia hyvät kokemukset helposta avun saamisesta. Oman paikkakunnan tarjoamiin palveluihin, asioiden järjestymiseen ja hyvään hoitoon oltiin tyytyväisiä. Erityisen helpottavana asiana omaishoitajat pitivät vertaistuen saamista ja myös pysyvät hoitosuhteet sekä tuttu henkilöstö koettiin tärkeinä. Perheen yhteinen historia, hyvät muistot ja kiitollisuuden tunteet menneistä ajoista nähtiin myös voimia antavina elementteinä.

Mutta siitä olen ollut tyytyväinen, että kaikki se apu, mikä voidaan saada, niin se on saatu. Ei ole tarvinnut polvirukouksia pitää, että saisiko nyt ja kuuluisiko. Aina on ohjattu toiseen ja toiseen. Sillä tavalla olen hyvin tyytyväinen.

Muistimiitinki ja nämäkin, olivat alussa semmoisia, jotta Lieksassa kaiken parhaiten onnistui, sanotaan että pieni väkimäärä.

Kaikki on, jos on tarvinnut jotain, niin hirveän hyvin on otettu minut huomioon. -- ei ole koskaan niin kuin nostettu käsiä pystyyn.

-- en usko, että missään olisimme muualla saaneet tämän parempaa hoitoa, mitä me olemme saaneet täällä. -- [Toiselta paikkakunnalta] me muutimme, ja uskon että siellä ei olisi onnistuneet näin hyvin nämä asiat.

Tämä meidän OmaisOiva, niin ensimmäisen kerran kun minä sinne menin, niin oli ihan niin kuin olisi kotiinsa mennyt. Siellä on hyvät vetäjät ja hyvät kaikki nämä myötäeläjät.

Kun minä ensimmäisen kerran jo menin sinne [OmaisOivaan] niin ajattelin, että vautsi, tämmöistä on olemassa. -- Ja hyvin otettiin vastaan ja tajusin heti, mistä oli kysymys, että täällä autetaan. Ja se, että siellä oli niin paljon niitä muita, jotka olivat samassa veneessä.

Omaishoitajien välisessä keskustelussa ilmeni samansuuntaisia näkemyksiä heidän suhtautumisessaan puolison sairastamaa Alzheimerin tautia kohtaan. Sairaudesta herätti monia ajatuksia mutta myös erilaisia tunteita. Sairaudesta eteneminen ja yksinkertaisten asioiden vaikeutuminen harmitti omaishoitajia, ja yksi haastatelluista koki puolison sairauden kauheana. Vaikka puolison muutokset olivat tapahtuneet pitkällä aikavälillä, ajateltiin sairauden aiheuttavan puolison hitaan hiipumisen oireiden pahetessa. Samasta syystä muutoksia ei välttämättä huomattu selkeästi, ennen kuin joku perheen ulkopuolinen kertoi huomioistaan. Toisaalta muutoksia kyllä ihmeteltiin, mutta samalla ne saatettiin kieltää. Sairaudesta salaaminen esimerkiksi naapureilta oli omaishoitajien mukaan raskasta ja siitä mieluummin kerrottiin avoimesti.

Puolisolla on Alzheimer ja sanotaan, että on pahimmasta päästä se, kun jalat toimii, mutta ei pää. Ei ole samassa tahdissa. Kauhea yhdistelmä on kyllä.

Hitaasti hiipuu nyt, niin kuin se alku aikakin.

Silloin, olikohan se niin, että minä vaan itse mietin, että kerronko tästä sitten lähiympäristölle, talon asukkaille, muille. Ja tulinkin siihen tulokseen, että kyllä tämä on sellainen asia, jonka kanssa en rupea yksin kärvistelemään.

Katson, kenelle kerron sillä tavalla, että jotka liikkuvat siinä pihalla, että jos puoliso nyt haahuilee kauheasti, niin tuokaa kotiovelle. Ja muutenkin, tulee hirveän raskaaksi salata sitä.

Myös avun ja tuen tarpeiden lisääntyminen herätti omaishoitajissa ajatuksia ja toiveita. Valtaosalla keskustelijoista oli ollut toiveena pysyvät hoitosuhteet. Tutut muistihoitajat, lääkärit ja ohjaajat koettiin luotettavina ja osaavina puolison, sekä itseään omaishoitajaa koskevissa asioissa. Heidän kauttaan oli helppo myös saada sairaudesta tietoa, jota omaishoitajat kertoivat tarvinneensa heti alkuvaiheessa. Suhtautuminen sairauteen ja sen tuomiin muutoksiin helpottui jokaisen omaishoitajan mukaan jo alkuvaiheessa saadun vertaistuen avulla.

Se oli semmoinen tuota ainut lääkäri, mikä oli semmoinen tehokas ja itsekin sen huomasi, tämä jotain tietää näistä näköjään. Vaan sitten, kun täällä niitä käypäläisiä kävi, joitakin, niin ei ne olleet hetikään sellaisia.

10 Pohdinta

10.1 Johtopäätökset

Tämän opinnäytetyön tehtävänä oli vastata kahteen tutkimuskysymykseen, mitä oli tapahtunut, kun tunne muistisairaana puolison omaishoitajuudesta alkoi ja millaisia ajatuksia, kokemuksia ja tunteita siihen elämänvaiheeseen liittyi. Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen haluttiin saada vastauksia, koska opinnäytetyön tarkoituksena oli saada aikaan kuvaus omaishoitajuuden tunnistamisvaiheesta ja siihen liittyvistä piirteistä. Toiseen tutkimuskysymykseen haettiin kokemustietoa erilaisine tunteineen ja ajatuksineen, joihin omaishoitajuutta pohtivan henkilön saattaa olla helppo samaistua. Toinen tutkimuskysymys nähtiin tarpeelliseksi, sillä joillekin henkilöille tämänkaltaisesta tiedosta voi olla omaishoitajuuden tunnistamisessa enemmän hyötyä kuin selkeistä tapahtumakuvauksista. Tunteista ja ajatuksista, jotka ovat omaishoitajuuden tunnistamisvaiheessa läsnä, on löydettävissä hyvin vähän kirjallisuutta. Tässä opinnäytetyössä näihin tutkimuskysymyksiin vastaamalla saadaan aikaan kattava kuvaus omaishoitajuuden tunnistamisvaiheeseen kuuluvista piirteistä.

Opinnäytetyön keskeisimpinä tuloksina ilmeni se, että omaishoitotilannetta on hankala määritellä tarkoin, kuten Malmi ja Mäkeläkin (2011, 144) toteavat. Heidän mukaansa kyseisen tilanteen tunnistaminen on usein vaikeaa omaisten lisäksi myös ammattilaisille. Omaishoitajuuden tunnistamisen vaikeus voidaan osittain selittää sillä, että jokainen omaishoitaja on toiminut läheisensä hoivajana jo reilusti ennen virallista omaishoitajuutta, eikä omaishoitajuuteen vahvasti liitettävä hoiva ole kyseisessä elämäntilanteessa uutta. Kauppisen ja Silfver-Kuhalammen (2015, 11) mukaan läheishoiva voidaan määritellä epäviralliseksi hoiva- ja huolenpitotyöksi, jonka avulla mahdollistetaan hoidettavan selviytyminen arjesta. Mikkolan (2009, 30–32) mukaan ikääntyvien puolisojen välinen omaishoitajuus, hoivan antaminen ja saaminen on kotona ja sen ympäristöissä tapahtuvaa toimintaa, mikä sinällään on hyvin lähellä läheishoivan määritelmää.

On myös selvää, että kukin omaishoitaja on kokenut erilaisia asioita siinä vaiheessa, kun he ovat ajatelleet omaishoitajuutensa alkaneen. Haastatteluiden tuloksista oli kuitenkin havaittavissa paljon samankaltaisuuksia omaishoitajien kesken, kuten huomiot puoliossa tapahtuvista toimintakyvyn muutoksista. Haastatteluista kävi ilmi, että kunkin puolison muistisairaus näyttäytyi eri tavalla lukuun ottamatta puolison muistisairauteen helposti liitettävää muistin heikkenemistä. Vaikka puoliossa tapahtuvat muut toimintakyvyn muutokset eivät välttämättä olleet samanlaisia, niiden ilmeneminen yhdistettiin poikkeuksetta omaishoitajuuden tunnistamisvaiheeseen. Vainikaisen (2016, 31–32) mukaan muistisairaus käsittelee muistin heikentymisen lisäksi myös paljon muuta, mikä tukee haastatteluista nousseita tuloksia. Hänen mukaansa arjessa voi nousta muistiongelmien lisäksi esiin muun muassa hahmotuskyvyn ja toiminnanohjauksen haasteita.

Omaishoitajuustilanteiden tunnistamisvaiheissa haastateltavat näkivät arjen muuttuneen. Kun toisella merkittävin muutos nähtiin puolison kognitiivisissa haasteissa arjen keskellä, toisella se saattoi näyttäytyä omien voimavarojen merkittävänä vähenemisenä. Omaisten huomioiden merkitys omaishoitotilanteen tunnistamisessa nähtiin omaishoitajien mielestä tärkeänä, sillä niistä saatiin vahvistusta omille aavistuksille ja pohdinnoille liittyen puoliossa näkyviin muutoksiin. Puoliossa tapahtuvien muutosten nähtiin vaikuttavan tulosten mukaan myös hoitajan arkeen. Pulliaisen, ym. (2010, 366–367) huomiot siitä, että nimenomaan

läheiset tunnistavat muistisairaana oireet jo varhain, tukee siinä suhteessa saatuja tuloksia. Tuloksia tukevat myös Vainikaisen (2016, 34) näkemykset siitä, että nimenomaan läheiset kiinnittävät huomion muistisairaana mieliala- ja käyttäytymismuutoksiin. Näiden lisäksi Hallikaisen (2017, 227) mukaan Alzheimerin taudin varhaisessa vaiheessa sairastunut itse ei välttämättä tunnista oireita, joten arjen koetaan muuttuneen ainoastaan läheisen näkökulmasta. Opinnäytetyön tarkoituksen kannalta läheisten tekemät huomiot ovat oleellinen osa omaishoitotilanteen tunnistamisvaihetta yhdistettynä erilaisiin arjessa ja puolisoissa tapahtuviin muutoksiin sekä omaishoitajassa itsessään heränneisiin tunteisiin.

Haastateltavat näkivät oman roolinsa edelleen puolisoina, vaikka parisuhde ei ollutkaan tunnistamisvaiheessa enää samanlainen kuin ennen omaishoitotilanteen alkua. Parisuhde haluttiin säilyttää parisuhteena, jolloin esimerkiksi arjessa pidettiin yllä tärkeitä toimintatapoja tai yhteisiä harrastuksia. Haastattelun tulokset tukevat Mikkolan (2009, 193) tekemää tutkimusta, jonka mukaan hoivan tuomien arjen muutosten ei nähdä muuttavan parisuhdetta helposti hoivasuhteeksi, sillä kyseisessä hoivaamisessa on mukana myös yhteinen historia ja elämäntapa. Nissi-Onnela ja Kaivolainen (2011, 60–61) toteavat, että puolisoahoito pohjautuu haluun huolehtia toisesta. Heidän mukaansa merkittäviä asioita siinä jaksamiseen ovat nimenomaan yhteiset muistot, elämäkokemus, vastuuntunto ja sitoutuminen. Myös tuloksista oli nähtävissä yhteisten kokemusten muistelu parisuhteessa, mikä nähtiin voimavarana muutosten keskellä.

Omaishoitotilanteen voi ennakoida olevan tulossa, mikäli perheenjäsen tarvitsee apua tai ohjausta säännöllisesti (Tuovinen ym. 2017, 4). Tämä näyttäytyi myös haastatteluissa, sillä omaishoitajuuden alkuvaiheeseen liitettiin vahvasti avuntarpeiden lisääntyminen. Tukea kaivattiin erityisesti vertaistuen muodossa ja puolison sairauteen tai omaan jaksamiseen terveydenhuollon ammattilaisilta. Myös Omaishoitajan tarjoama tuki koettiin tärkeänä. Tuloksista oli nähtävissä, että vertaistuen löytäminen omaishoitajuuden alkuvaiheessa antoi mahdollisuuden puhua sen hetkisistä ajatuksista muiden samassa tilanteessa elävien kanssa. Vertaistuen merkitys läheistään hoitavalle nähtiin hoitajan voimavaroja lisääväksi tekijäksi myös aiemmissa tutkimuksissa (Salo 2019; Vuolle 2018; Nikkilä 2016).

Läheishoivan ja omaishoitajuuden rajaa on vaikea yksiselitteisesti määritellä, mutta ikääntyvillä muistisairasta puolisoaan hoitavilla omaishoitajilla oli selkeästi tapahtunut muutoksia tunnekokemuksissa. Ajatukset hiljattain tapahtuvasta puolisonsa luopumisesta ja yhteisten haaveiden romuttumisesta aikaan saivat erilaisia tunteita pelosta pettymykseen saakka. Haastatteluista kävi kuitenkin ilmi, että omaishoitajuuden tunnistamisvaiheeseen ei kuuluneet vain negatiiviset tunteet ja ajatukset, vaan asioita osattiin nähdä myös positiivisessa valossa. Haastatteluista ilmeneviä tuloksia hoitajan tunteiden moninaisuudesta tukee Katariina Hänisen (2011, 75) toteuttaman tunnekartta-testin tulokset. Nekin osoittivat sen, että omaishoitajuuteen kuuluu monenlaisia tunteita ja kukin hoitajista kokee läheisensä hoivaamisen omalla tavallaan. Monia omaishoitajia kantaa muun muassa läheisyyden, kiintymyksen ja erityisesti myös rakkauden tunteet (Järnstedt ym. 2009, 132). Kaivolainen (2011, 60–61) huomioi, ettei sitoutuminen ja tunnesiteet kuitenkaan poissulje hoitajan pettymyksen, menetyksen tai katkeruuden tunteita, jotka näyttäytyivät myös tämän opinnäytetyön tuloksissa.

10.2 Toteutus ja menetelmävalinnat

OmaisOiva-hanke tuli meille tutuksi jo keväällä 2019 harjoittelun yhteydessä. Samana keväänä aloitimme opinnäytetyön prosessin, joka kesti vuoden (kuvio 1).

2019				
Huhtikuu	KESÄ	Elo-Syyskuu	Marraskuu	JOULU
Opinnäytetyön aihe ja rajaaminen		Vaihdos toiminnallisesta opinnäytetyöstä laadulliseen tutkimukseen	Ryhmähaastattelut ja litterointi	
2020				
Tammikuu	Helmi-Maaliskuu		Huhti-Toukokuu	
Aineistoon perehtyminen Yksilöhaastattelu ja litterointi	Aineiston analyysi ja raportin kirjoittaminen		Opinnäytetyön valmistuminen ja esittely	

Kuvio 1. Opinnäytetyön toteutus.

Opinnäytetyön aiheeksi rajautui muistisairaahan puolison omaishoitajuuden tunnistaminen, mikä oli kokonaisuudessaan toimeksiantajan tarpeista lähtevä aihe. Toimeksiantaja näki tarpeelliseksi sen, että tarkastelun kohteena olisi nimenomaan puolisoaan hoitavan omaishoitajuuden tunnistaminen. Toimeksiantajan mukaan sitä on yleisesti ottaen hankalinta tunnistaa arjen keskellä. Muistisairauden nähtiin olevan tärkeä osa opinnäytetyötä, sillä se on yleisin syy omaishoitajuudelle ikääntyvässä yhteiskunnassamme. Aihe oli ajankohtainen ja mielenkiintoinen.

Aluksi oli tarkoituksenamme tehdä opinnäytetyö toiminnallisena opinnäytetyönä, jonka tuotoksena olisi ollut video joko omaishoitajuutta pohtivalle asiakkaalle tai omaishoitajien kanssa työskentelevälle ammattihenkilöstölle. Syksyllä 2019 opinnäytetyön suunnitelman myötä tajusimme, ettei meillä ole riittävästi aikaa, eikä muitakaan resursseja videon aikaansaamiseksi. Emme halunneet tehdä määrällistä tutkimusta, vaan päädyimme laadulliseen tutkimukseen, sillä sen avulla ihmisten kokemukset ja näkemykset saadaan paremmin selville.

Opinnäytetyösuunnitelmaa tehdessämme tutustuimme opinnäytetyön keskeisiin käsitteisiin ja menetelmäkirjallisuuteen. Huomasimme tässä vaiheessa, että omaishoitajuuden tunnistamisvaiheesta oli hyvin vähän teoriaa ja aiempia tutkimuksia. Mielestämme opinnäytetyö tuo uutta tietoa omaishoidon kanssa työskenteleville ammattilaisille. Ennen kaikkea se voi tarjota kokemustiedon avulla samaistumispintaa henkilölle, joka pohtii omaa tilannettaan mahdollisena omaishoitajana.

Suunnitelmavaiheeseen kuului myös teemahaastattelurungon rakentaminen. Tähän käytimme reilusti aikaa, sillä tiesimme sen merkityksellisyyden opinnäytetyön myöhemmissä työvaiheissa. Teemat rakentuivat teemahaastattelurunkoon suoraan tutkimuskysymyksistä, jotka puolestaan olivat lähtöisin opinnäytetyön tarkoituksesta. Teemojen alle muotoilimme tarkentavia kysymyksiä, jotka auttaisivat meitä itseämme haastattelutilanteissa, mikäli keskustelua ei syntyisikään.

Haastattelutilanteet olivat meille molemmille uusia, joten koimme ne hieman haastavina. Erityisesti ensimmäisessä ryhmähaastattelussa teemoissa pysyminen oli välillä vaikeaa, koska useimmilla haastateltavista oli tarve keskustella

omaishoitajatilanteestaan. Aloittelevina tutkijoina emme osanneet johdatella riittävän napakasti keskustelua takaisin annettuihin teemoihin, vaan keskustelut nykyhetkeen liittyen venyivät välillä useita minuutteja kestäviksi.

Ensimmäisen ryhmähaastattelun jälkeen perehdyimme kirjoihin, jotka käsittelivät haastattelua aineistonkeruumenetelmänä. Niihin oman toiminnan peilaaminen auttoi ymmärtämään haastattelun etenemiseen vaikuttavia tekijöitä paremmin. Näiden kirjojen sisällöstä olisi ollut kokemattomille haastattelijoille huomattava apu ennen ensimmäistä haastattelua. Toisessa ryhmähaastattelussa hyödynsimme saamaamme tietoa haastattelijan roolista, mikä osittain vaikutti annetuissa teemoissa paremmin pysymiseen. Vaikka toinen ryhmähaastattelu antoi meille jo paremmin hakemaamme tietoa, aineistoa päädyttiin vielä tarkentamaan ja lisäämään yksilöhaastattelun avulla.

Aineiston litterointia teimme nauhoitusten perusteella. Litterointi oli työlästä ja vei yhteensä useita tunteja. Olemme kuitenkin tyytyväisiä siihen, että se saatiin tehtyä huolellisesti, sillä alkuperäisilmausten käyttäminen tulosten raportoinnissa oli meille itsestäänselvyys. Kun olimme tulleet siihen tulokseen, että aineistoa oli riittävästi, aloitimme aineistolähtöisen sisällönanalyysin. Meidän oli alkuun hieman hankala hahmottaa, mitä kaikkea meidän tulisi tehdä. Tämän vuoksi työvaiheena se oli pitkäkestoinen, koska halusimme tehdä sen oikein ja huolellisesti niin, että aineisto tulisi käsiteltyä muuttamatta sen alkuperäistä sisältöä. Aineiston huolellinen pelkistäminen, nähtiin erittäin tärkeänä työvaiheena, sillä siinä vaiheessa aineiston keskustelujen merkitys ymmärrettiin paremmin.

Ymmärrystä syvensivät myös aineistolähtöisen sisällönanalyysin seuraavat työvaiheet: ryhmittely ja käsitteellistäminen. Ne tuntuivat meistä aluksi vaikeilta, mutta useita päiviä kestäneen työskentelyn päätteeksi saatiin lopulta päätettyä luokittelu yhdistävään luokkaan saakka. Näiden työvaiheiden aikana tajusimme sen, kuinka suuri rooli tutkijan päätöksillä on yleisesti ottaen tutkimuksen tuloksiin. Tämän tajuaminen sai meidät pohtimaan valintoja erityisen tarkasti ja sen vuoksi valinnoista keskusteltiin useista eri näkökulmista katsottuna. Vaikka aineiston analysointi oli työläs ja haastava, se oli mielestämme mielenkiintoinen. Meistä oli yllättävää huomata, kuinka paljon teoria tuki saatuja tuloksiamme.

10.3 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tekijöille oli alusta asti selvää, että työn aikana tullaan toimimaan noudattaen sekä sosiaalialan eettisiä ohjeita, että hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvää tutkimusta ohjaa Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaan eettinen sitoutuneisuus. Tutkijan eettiset ratkaisut ja tutkimuksen uskottavuus kulkevat käsi kädessä. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeissa hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu esimerkiksi tiedeyhteisön tunnustamien toimintatapojen noudattaminen. Näitä ovat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyön jokaisessa vaiheessa. Eettisesti kestävä tiedonhankintamenetelmät, avoimuus tutkimustulosten julkistamisessa ja muiden tutkijoiden työn ja saavutusten asianmukainen kunnioittaminen ovat tärkeitä huomioida. Oleellista on myös tutkimuksen suunnittelu, toteutus ja raportointi tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaan. Lisäksi tulee määrittellä ja kirjata muun muassa oikeudet, vastuut, velvollisuudet ja aineiston säilyttämistä koskevat kysymykset. Vastuu hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta, tutkimuksen rehellisyydestä ja vilpittömyydestä kuuluu tutkijalle itselleen sekä tutkimusryhmälle. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 150–151.)

Eettiset kysymykset nousevat Kanasen (2008) mukaan esiin jo tutkimuksen suunnittelussa ja aihetta valitessa, jolloin pitäisi kiinnittää huomiota tutkimustulosten hyödynnettävyyteen yhteiskunnallisesti ajateltuna. Valintoja tehdessään tutkijan on päätettävä, mitä tutkimusotetta ja siihen liittyviä tiedonkeruu- ja analyysimenetelmiä hän käyttää. Menetelmät riippuvat tutkimusongelmasta. Opin- näytetyön tekemiseen liittyy jo alusta alkaen olemassa olevaan aineistoon perehtyminen ja sen hyödyntäminen, eli ”Lainata pitää ja lainata saa”. Lainaukset tulee kuitenkin rehellisesti ilmoittaa, jottei syyllisty muiden töiden plagiointiin. (Kananen 2008, 133–135.) Opinnäytetyömme aihevalintaan vaikutti omaishoitoon liittyvä ajankohtaisuus ja sen lisääntyminen aikana, jolloin tavoitteena on laitoshoidon väheneminen. Ajattelimme lähtökohtaisesti omaishoitajuuden tunnistamisvaiheen haasteellisuutta, johon halusimme perehtyä ja ymmärtää sitä paremmin. Tätä tavoitetta tuki tutkimusotteeksi valikoitunut laadullinen tutkimus. Perehdyimme teoriaan monipuolisesti ja huolellisesti. Teokset, joita käytimme, valikoituivat työhön kriittisen tarkastelun jälkeen ja lähdeviitteet sekä lähdeluettelo tehtiin huolellisesti.

Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaan ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettinen perusta muodostuu ihmisoikeuksista ja niiden huomioimisesta. Lähtökohtaisesti tutkittavien suojaan kuuluu osallistujien oikeus tietää tutkimuksen tavoite ja menetelmät. Lisäksi osallistumisen kuuluu perustua vapaaehtoisuuteen ja siitä täytyy olla oikeus kieltäytyä, tai keskeyttää osallistuminen missä tutkimuksen vaiheessa tahansa. Tutkijan on myös varmistettava, että osallistujat tietävät, mistä tutkimuksessa on kysymys. Tärkeää on huomioida, ettei osallistujille aiheudu minkäänlaista haittaa tai vaaraa ja että heidän hyvinvointinsa menee etusijalle. Osallistujien oikeuksiin kuuluu myös saada pysyä nimettöminä ja olla varmoja siitä, että tutkimukseen liittyvä materiaali ei päädy ulkopuolisten nähtäville tai kuultaville. Tutkijan on noudatettava lupaamiaan sopimuksia, joten osallistujilla on oikeus odottaa tutkijalta vastuuntuntoa ja rehellisyyttä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 155–156.)

Huolehdimme opinnäytetyön kaikissa vaiheissa, että noudatamme rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta työskentelyssämme. Alkuvaiheessa pidimme huolen, että kaikki tarvittavat lupa-asiat ja sopimukset on tehty ennen haastatteluiden aloitusta. Ensimmäisenä tehtiin toimeksiantosopimus, jonka jälkeen haettiin tutkimuslupa. Teimme haastateltaville tiedotteen (liite 2), jossa kerroimme opinnäytetyön aiheen ja että se toteutetaan ryhmähaastattelun keinoin. Tiedotteessa kerrottiin myös salassapitovelvollisuudestamme ja haastatteluiden kulusta. Haastatteluiden tallentamisesta, niiden käsittelystä ja hävittämisestä, sekä tulosten julkaisusta kerrottiin avoimesti ja luvattiin haastateltaville täydellinen anonymisuus eli oikeus pysyä tunnistamattomana. Tämä tiedote annettiin toimeksiantajan jaettavaksi heille, jotka ryhmään valittiin. Haastateltavan ryhmän kokosi toimeksiantaja, koska myös heitä sitoo salassapitovelvollisuus asiakkaistaan.

Kun haastateltavat olivat antaneet sanallisen suostumuksensa osallistumisestaan, sovittiin ensimmäisen haastattelun ajankohta. Ensimmäisellä kerralla käytiin vielä jo tiedotteessa mainitut asiat sanallisesti läpi ja korostettiin haastateltaville, että haastattelu perustuu vapaaehtoisuuteen. Ryhmälle kerrottiin myös, että heillä on oikeus keskeyttää haastattelu missä vaiheessa vain. Tämän jälkeen jaettiin kirjallinen suostumuslomake tutkimushaastatteluun, jonka läpi käymisen jäl-

keen annettiin mahdollisuus tarkentaville kysymyksille. Lopuksi suostumukset allekirjoitettiin. Suostumuslomake on esitelty liitteessä 3. Tallentimet olivat kaikkien nähtävillä ja niiden käynnistämisestä kerrottiin avoimesti kaikille. Tallennusvälineet eivät häirinneet haastateltavia ja ne toimivat moitteettomasti. Haastattelupaikkana kirjaston hiljainen huone oli eettisesti perusteltu sen äänieristyksen vuoksi, joka mahdollisti rauhallisen ja keskeytyksettömän haastattelutilanteen. Haastattelut ei myöskään kuuluneet kenellekään ulkopuoliselle.

Haastattelusta syntyneet tallenteet siirrettiin opinnäytetyön tekijöiden tietokoneille, jossa ne olivat salasanojen takana suojassa. Nauhoituksia kuunneltiin kuulokkeilla, etteivät ulkopuoliset kuule niitä. Litteroituja aineistoja säilytettiin siten, ettei niitä pääsyt kukaan ulkopuolinen lukemaan. Kirjaston tilaa käytettiin hyväksi myös aineiston analyysivaiheessa, joka takasi kahdenkeskisen mahdollisuuden opinnäytetyön tekoon. Kaikki aineisto, muistiinpanot, tallenteet ja päiväkirjat pidettiin salasanojen takana ja raportin kirjoittamisessa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä.

Tutkimuksessa pyritään arvioimaan sen luotettavuutta erilaisin keinoin. Luotettavuuteen liittyviä käsitteitä ovat reliabiliteetti, joka tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta ja validiteetti, joka tarkoittaa tutkimusmenetelmän kykyä mitata sitä, mitä on tarkoitus mitata. Laadullisessa tutkimuksessa näitä on tulkittu eri tavoin ja usein käsitteet yhdistetään määrälliseen tutkimukseen, josta ne ovatkin lähtöisin. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa pohditaan, kuinka kertoa mahdollisimman tarkasti, mitä on tehty ja kuinka tuloksiin on päädytty. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden kannalta on tärkeää, että tutkija selostaa tarkasti tutkimuksen jokaisesta vaiheesta. Olosuhteet, joissa aineisto tuotetaan, olisi kuvailtava mahdollisimman selvästi ja totuudenmukaisesti. Haastattelutilanteista olisi kerrottava haastatteluihin kulunut aika, mahdolliset häiriötekijät, tulkinnoissa tapahtuneet virheet sekä tutkijan itsearviointi. Aineiston analyysissä syntyneet luokittelu, tulkinnot ja tutkimustulokset sekä niiden kuvaaminen ja perusteleminen kohentavat laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. Suorilla haastatteluotteilla eli sitaateilla voidaan rikastaa tekstiä ja ne saattavat auttaa lukijaa ymmärtämään kuvauksia ja perusteluja paremmin. (Hirsjärvi ym. 2007, 226–227.)

Tuomi ja Sarajärvi (2018, 161) ottavat esiin, että useissa laadullisen tutkimuksen oppaissa validiteetin ja reliabiliteetin käsitteet ehdotetaan korvattavan tai jopa hylättävän luotettavuutta arvioitaessa. Yleensä tutkimusta arvioidaan kuitenkin kokonaisuutena, jolloin painotetaan sen johdonmukaisuutta. Myös Tuomi ja Sarajärvi (2018) painottavat uskottavan selonteon merkitystä aineiston kokoamisesta ja analysoinnista sekä tekemisen yksityiskohtaisesta kerronnasta. Näin tutkimustulokset näyttäytyvät selkeinä ja ymmärrettävinä. Tutkijan tulee raportissaan tuoda monipuolisesti ilmi tutkimuksen tarkoitus, perustelut tutkimuksen tärkeydestä, aineiston keruu ja siihen liittyneet erityispiirteet. Lisäksi tarkat kuvaukset tiedonantajista, yhteistyön sujumisesta, tutkimuksen kestosta ja aineiston analyysistä kuuluvat raporttiin. Tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä sekä tutkimusaineiston kokoamista ja analysointia tulee myös käsitellä laaja-alaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 164.)

Opinnäytetyön laatuun kiinnitettiin huomiota tarkastelemalla eettisiä näkökantoja, mutta myös arvioiden sen luotettavuutta läpi opinnäytetyöprosessin. Pohdimme haastateltavien sopivaa määrää ja perehdyimme laadullisen tutkimuksen teoriaan hakien sieltä varmistusta muun muassa haastateltavien riittävydestä. Pohdimme aihetta suunniteltaessa sen merkitystä toimeksiantajalle ja myös laajemmin koko yhteiskunnassa käydyn keskustelun kautta. Aihe oli myös henkilökohtaisesti tärkeä ja näin ollen kiinnosti kumpaakin opinnäytetyön tekijää. Koimme tärkeänä kuvata aineiston keruun ja haastatteluiden kulun, sekä niihin liittyneet haasteet. Näiden kuvausten avulla halusimme tuoda rehellisen näyn kokemattomien haastattelijoiden vaikeuksista mutta myös onnistumisista.

Aineiston analyysivaihe kesti pitkään ja oli meistä mielenkiintoinen osio, jonka aikana ymmärryksemme läheis- ja omaishoitoa kohtaan syveni. Esitimme raportissa esimerkin analysoinnin aikana syntyneistä pelkistetyistä ilmauksista, alaluokista sekä niistä syntyneistä ylä- ja pääluokista. Halusimme perustella, miksi opinnäytetyöhön valikoitui laadullinen tutkimus, haastattelut ja analyysimenetelmä. Tutkimuksen tulokset esitettiin avoimesti ja käyttäen niiden tukena suoria sitaatteja haastatteluista. Sitaatit muutettiin murteesta yleiskielelle, jolloin haas-

tateltavia ei voida tunnistaa niistä puhetyylinkään perusteella. Suorien lainauksien ajateltiin myös aukaisevan tuloksia paremmin, kuin pelkkien tulosten kertominen.

10.4 Ammatillinen kasvu

Eteemme on tullut tilanteita, joissa meidän on pitänyt miettiä tarkoin, kuinka edetä. Eettiset kysymykset ovat kulkeneet mielessämme tietoisesti kaikessa toiminnassamme. Se ei ole kuitenkaan ainut meitä ammatillisesti kasvattanut kokonaisuus, vaan opinnäytetyöprosessiin on kuulunut paljon muutakin.

Ensinnäkin olemme ymmärtäneet omaishoitajuuden yhteiskunnallisen merkityksen ja meidän kunnioituksemme omaishoitajana toimivia ihmisiä kohtaan on kasvanut todella paljon. Nyt käsitämme paremmin myös sen, kuinka paljon asiakkaan äänen kuuluville saaminen merkitsee sosiaali- ja terveysalalla toimiessa. Opinnäytetyömme avulla olemme myös saaneet ammattimme kannalta tärkeää näkemystä siitä, kuinka omaishoitajana toimivat saattavat joutua olemaan ilman heille kuuluvia oikea-aikaisia tukitoimia ja ohjausta. Tällainen tilanne johtuu siitä, että omaishoitajuustilanne on jäänyt tunnistamatta. Viralliseen omaishoitajuuteen on yhdistettävissä laaja moniammatillinen verkosto, joka auttaa perhettä voimia kuluttavien tilanteiden edessä. Sen hyödyntämisen edellytyksenä on omaishoitajuuden tunnistaminen ja siinä perhettä voi auttaa ammattilaiset, läheiset sekä muut heidän ympärillään olevat ihmiset.

Olemme opinnäytetyöprosessin aikana saaneet vahvistusta organisointikykyihimme järjestellessämme toimeksiantajan kanssa tapaamisia, haastatteluja sekä meidän yhteisiä aikataulujamme. Aikataulujen suunnittelu ja niiden toteuttaminen ei aina ole keskinäisen työskentelymme suhteen pitänyt paikkaansa, joten silloin molemmilta on vaadittu joustoja. Tämä on kuitenkin valmentanut meitä sosiaalialalle, jossa joustoja joudutaan tekemään muuttuvien aikataulujen tai vähäisten työntekijäresurssien seurauksena. Opinnäytetyön tekeminen kokonaan yhdessä on ollut hyvä ratkaisu. Suunnitelmallisuus sosiaalialalla oman työn tukena tuo varmuutta omaan toimintaan. Ennalta tehdyt suunnitelmat auttavat tekemään myös oikeita päätöksiä yllättävienkin tilanteiden edessä.

Olemme molemmat olleet ensimmäistä kertaa ammattikorkeakoulutasoisen opinnäytetyön äärellä, joten aineistonkeruu-, tutkimus-, ja analysointimenetelmät ovat olleet meille tähän asti vieraita. Työn aikana olemme saaneet kattavan käsityksen laadullisesta opinnäytetyöstä, teemahaastattelusta ja aineistolähtöisestä sisälönanalyysistä. Myös opinnäytetyön prosessin näkökulmasta olemme oppineet uutta, sillä siihen kuuluvista työvaiheista meillä oli vain hyvin pinnallinen ymmärrys.

Opinnäytetyö vahvisti ajatuksiamme osallisuuden tärkeydestä sosiaalialalla. Omaishoitajat jakoivat kokemuksiaan mielellään, sillä he halusivat olla avuksi sellaisille ihmisille, jotka saattavat elää vielä epätietoisuudessa omaishoitajuuden suhteen. Vertaistuen merkitys sekä haastateltaville että teoriassa ilmeneville ihmisille oli merkityksellistä heidän oman jaksamisensa kannalta. Tämän vuoksi ymmärryksemme sosiaalialalla esiintyviä vertaistukiryhmiä kohtaan vahvistui.

Haastattelutilanteista saimme vahvistusta dialogien hyödyntämiseen tulevissa työtehtävissämme. Saimme ryhmähaastatteluissa myös harjoitusta keskusteluiden suunnan muuttamiseen. Joitakin puheenaiheita saatetaan sosiaalialalla välillä joko asiakastilanteissa tai työyhteisöissä. Keskusteltaessa asiakkaan kanssa epämiellyttävistä asioista, meidän on osattava sosiaalialan ammattilaisina ohjata asiakasta kunnioittaen keskustelu takaisin siihen, mikä asiakastyön kannalta on oleellista. Työyhteisössä epäkohtiin puuttuminen ja niistä keskusteleminen esimiehen tai työkavereiden kanssa vaatii samankaltaista keskustelutaitoa.

10.5 Hyödynnettävyys ja jatkotutkimusideat

Opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa pohdimme yhdessä toimeksiantajan kanssa omaishoivaa ja omaishoitotilanteita, jotka voivat olla vaikeita tunnistaa. Omaishoitajuuden tunnistamisesta on tehty joitain oppaita, mutta keskusteluissa syntyi ajatus opinnäytetyöstä, jossa omaishoitajat itse voisivat kertoa ja kuvailla omia kokemuksiaan omaishoitajuuden tunnistamisvaiheesta. Aihetta rajattiin siten, että omaishoitajuuden tunnistamisvaihetta tutkittiin puolisoivoivan näkökulmasta,

jossa muistisairaus oli johtanut omaishoitotilanteen syntymiseen. Tämä opinnäytetyö tuo onnistuneesti esiin neljän puolisoaan hoitavan kokemuksiä, ajatuksia ja tunteita omaishoitajuuden alkuajoilta. Olemme saaneet omaishoitajien asiantuntemuksesta nousutta kokemustietoa, jota OmaisOiva- hanke voi hyödyntää omassa toiminnassaan haluamallaan tavalla.

Jatkotutkimuksia ajatellen olisi mielenkiintoista selvittää omaishoitajuuden tunnistamisvaihetta myös muista näkökulmista. Läheisten ihmisten, kuten lasten tai muiden omaisten, sekä ystävien huomiot muutoksista osoittautuivat tässäkin opinnäytetyössä tärkeiksi. Lisäksi oman opinnäytetyömme tuloksia voisi täydentää niiden ihmisten näkemyksillä, joihin alkavassa omaishoitotilanteessa olevat perheet ottavat ensimmäisenä yhteyttä. Näitä oman tutkimuksemme mukaan olivat muistihoitajat ja lääkärit. Jatkoideana voisi toimia videon valmistaminen, jossa omaishoitajien omaa ääntä voisi tuoda vielä vahvemmin esiin.

Lähteet

- Eloniemi-Sulkava, U., Sillanpää-Nisula, H. & Sulkava, R. 2010. Muistisairaahan seksuaalisuus. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soinen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 576–582.
- Erkinjuntti, T. & Pirttilä, T. 2010. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soinen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 142–158.
- Hallikainen, M. 2017. Yleisimmät etenevät muistisairaudet. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R. & Nukari, T. (toim.) Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Duodecim, 226–233.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hänninen, K. 2011. Huolta ja hyväksyntää samassa suhteessa? – Omaishoitajan tunteet puolisoheivossa. Jyväskylän yliopisto. Pro gradu -tutkielma. 15.3.2020.
- Järnstedt, P., Kaivolainen, M., Laakso, T & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omainen hoitajana. Omaishoitajat ja Läheiset- Liitto ry. Helsinki: Kirjapaja
- Kananen, J. 2008. Kvali. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytännöt. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 93. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kananen, J. 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 234. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino Oy– Juvenes Print.
- Kauppinen, K. & Silfver-Kuhalampi, M. 2015. Johdanto. Teoksessa Kauppinen, K. & Silfver-Kuhalampi (toim.) Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva – työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2015:12. Helsinki: Helsingin yliopisto. https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/11/Työssäkäynti-läheis-ja-omaishoiva_Kaisa-Kauppinen.pdf 2.3.2020.
- Lahtinen, P. 2008. Omainen auttajana. Omaishoitajan kasvu. Suomen mielen-terveysseura. Helsinki: SMS-tuotanto Oy.
- Laki omaishoidon tuesta 937/2005.
- Lieksan seudun omaishoitajat ja läheiset ry. 2019. Omaishoiva. <http://lieksanomaishoitajat.fi/omaishoiva>. 10.9.2019.
- Malmi, M. & Mäkelä, M. 2011. Omaishoitoperhe terveydenhuollon ja sosiaalitoimen asiakkaana. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 144–170.
- Malmi, M. & Nissi-Onnela, S. 2011. Omaishoitoperheiden tuen ja tiedon tarpeet. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 76–102.
- Mikkola, T. 2009. Sinusta kiinni – Tutkimus puolisoheivon arjen toimivuudesta. A Tutkimuksia, 21. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.

- Myyry, L. 2015. Hoivaan liittyvät arjen moraaliset ristiriitatilanteet ja hoivan kuormittavuus läheishoivaajilla. Teoksessa Kauppinen, K. & Silfver-Kuhalampi (toim.) Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva – työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2015:12. Helsinki: Helsingin yliopisto. https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/11/Tössäkäynti-läheis-ja-omaishoiva_Kaisa-Kauppinen.pdf 2.3.2020.
- Nikkilä, P. 2016. Omaishoitajan jaksaminen. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Terveysala. Pro gradu -tutkielma. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/119377/Nikkila%20Paivi.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. 15.3.2020.
- Nissi-Onnela, S. & Kaivolainen, M. 2011. Omainen, omaishoitaja ja perhe—erilaista, erityistä, tavallista elämää. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 50–74.
- Omaishoitajaliitto. 2017. Tunnista omaishoitaja. Pieni opas sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille. https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/03/Tunnista_omaishoitaja_OPAS.pdf. 11.3.2020.
- Omaishoitajaliitto. 2019. Strategia vuoteen 2023. <https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2019/11/Strategia-2023-4.11.2019.pdf> 25.3.2020.
- Omaishoitajaliitto. 2020. <https://omaishoitajat.fi/>. 18.3.2020.
- Pulliainen, V., Kuikka, P. & Salo, J. 2010. Läheisten haastattelut ja muistikyselyt. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 366–373.
- Purhonen, M., Mattila, Y. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoidon tukijärjestelmä ja omaishoitoon liittyvä lainsäädäntö. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 26–48.
- Purhonen, M., Nissi-Onnela, S. & Malmi, M. 2011. Mitä omaishoito on. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 12–23.
- Rinne, J. 2010. Parkinsonin tauti ja muut ekstrapyramidaalisairaudet. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 172–178.
- Saastamoinen, T. 2013. Niin hyvinä kuin huonoinakin päivinä, aina kuolemaan asti. Puolisoiden antamia merkityksiä muistisairauden vaikutuksille parisuhteessa ja arjessa. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro gradu -tutkimus. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/41632/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201305291840.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. 5.9.2019.
- Salo, M. 2019. Millaista tukea sopimuksettomat omaishoitajat kertovat haluavansa ja tarvitsevansa - Sopimuksettomien omaishoitajien kokema tuen halu ja tarve. Hämeen ammattikorkeakoulu. Sosiaaliala. Opin- näytetyö. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/161277/Miikka%20Salo%2C%20sosionomi%2C%20opin- näytetyö.pdf?sequence=2&isAllowed=y> 1.9.2019.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014. Kansallinen omaishoidon kehittämisselma. Loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja

- muistioita 2014:2. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70270/URN_ISBN_978-952-00-3483-2.pdf 15.3.2020.
- Telaranta, P. 2014. Muistisairauden kanssa: Alzheimer arjessa. Helsinki: Auditorium kustannusosakeyhtiö.
- Tikkanen, U. 2016. Omaishoidon arki. Tutkimus hoivan sidoksista. Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisuja 5 (2016). Helsinki: Helsingin yliopisto. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/233333/omais-hoi.pdf?sequence=1> 20.3.2020.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Tammi.
- Tuovinen, P., Väisänen, M., Maaranen, S. & Ikävalko, H. 2017. Omaishoitotilanteen tunnistaminen, ohjaus ja tukeminen. Opas sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiselle. Mikkelin seudun Omaiset ja Läheiset ry. <http://www.tunnistaomaishoitaja.fi/oppaat/Omaishoito-opas-ammattilaisille.pdf>
- Vainikainen, T. 2016. Kumppanina muistisairaus: Tietoa, tukea ja kokemuksia. Helsinki: Kirjapaja Helsinki.
- Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS- kustannus.
- Viramo, P. & Sulkava, R. 2010. Muistioireiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 28–36.
- Vuolle, T. 2018. ”Ihmiselle tulee aina hyvä olo, kun välitetään” – Asiakasohjaaja ikääntyneiden puoliso-omaishoitajien tukena. Hämeen ammattikorkeakoulu. Sosiaaliala. Opinnäytetyö. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/152132/Vuolle_Terhi.pdf?sequence=1&isAllowed=y. 15.3.2020.

Teemahaastattelurunko

1. Omaishoitajuus ja siihen liittyvä tuen tarve

- Missä elämän eri osa-alueilla koit / huomioit muutoksia?
- Mihin koit tarvitsevasi tukea silloin?
- Minkälaista apua/tukea sinulle tarjottiin ja mistä?
- Mistä olisit toivonut saavasi apua/tukea, ja mitä?
- Millaisia tarpeita ja toiveita koit siinä elämäntilanteessa?

2. Muistisairaana puolison omaishoitajuus

- Millaisia tunteita ja ajatuksia puolison diagnoosi sinussa herätti?
- Miten puolison oma suhtautuminen omaan muistisairauteensa vaikutti sinuun?
- Mitkä asiat auttoivat jaksamaan puolison muistisairaudesta huolimatta?
- Mitkä asiat koit voimia kuluttavaksi johtuen puolison muistisairaudesta?

3. Parisuhde ja puoliso hoiva arjessa

- Millaiset asiat säilyivät parisuhteessa/liitossa?
- Millaisia ajatuksia puolison omaishoitajuus toi yhteiseen tulevaisuuteen?
- Millaisia piirteitä puoliso hoiva toi parisuhteeseen?

Tiedote haastatteluun osallistuville

Hei Arvoisa omaishoitaja!

Olemme lieksalaisia sosionomiopiskelijoita ja teemme opinnäytetyötä omaishoidon tunnistamisesta. Keskitymme tutkimuksessamme siihen elämänvaiheeseen, jolloin puolisoille on ensimmäisiä kertoja noussut ajatus omaishoitajuudesta.

Toivoisimme Teidän osallistuvan opinnäytetyöhömmme liittyvään ryhmähaastatteluun. Ryhmä on pieni, sisältäen 4-5 henkilöä. Haastateltavia yhdistää muistisairaana puolison omaishoitajuus. Haastatteluissa on mukana ainoastaan omaishoitajat, eivät muistisairaantapoiset.

Tarkoitamme haastatteluilla keskusteluja, joita ohjaa aina jokin teema. Haastattelukertoja on kolme, ja yhden haastattelun kesto on noin kaksi tuntia kahvittelemineen. Tapaukset tapahtuvat Lieksan Kirjastolla marraskuun 2019 aikana. Tarkempi aikataulu ilmoitetaan myöhemmin.

Olemme tutkijoina vaitiolovelvollisia. Haastattelut nauhoitetaan ja videoidaan, ja näitä tuotoksia käytetään vain tutkimuksen tekemiseen. Kaikki aineisto hävitetään tämän jälkeen, eikä niitä kuule/näe kukaan ulkopuolinen henkilö. Käyttämistämme lainauksista, mitä opinnäytetyön raporttiin teemme, ei voida tunnistaa ketään. Tämä siksi, koska lopullinen opinnäytetyö on julkinen.

Tulemme kysymään Teiltä lyhyesti taustatietoja omaishoitajuuteen liittyen (ikä, ammatti, avio-/avoliitto ja sen kesto, sekä puolison diagnoosi). Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Päätätte itse osallistumisestanne ja voitte perua sen, milloin haluatte, eikä sitä tarvitse perustella kenellekään. Halutessanne saatte lisätietoa OmaisOivasta. **Ilmoittatthän halukkuudestanne osallistua tutkimukseen viimeistään 8.10.2019 OmaisOivaan.**

Ystävällisin terveisin

Pia Meriläinen & Sanna-Mari Martikainen

Kirjallinen sopimus

SUOSTUMUS HAASTATTELUTUTKIMUKSEEN

Ryhmähaastattelut muistisairaana puolison omaishoitajille

Pia Meriläinen & Sanna-Mari Martikainen

Sosionomi-koulutuksen opinnäytetyö

Karelia-ammattikorkeakoulu

Olen saanut kirjeen tutkimuksesta ja olen tutustunut siihen riittävän pitkään. Näin ollen olen myös saanut tarpeeksi pitkän harkinta-ajan osallistumiseeni. Olen ymmärtänyt kirjeessä kerrotut asiat tutkimukseen liittyen ja hyväksyn tutkimuksen nauhoittamisen, videoinnin, sekä niiden tuoman aineiston hyödyntämisen tutkimuksessa. Oikeuteni on pysyä tunnistamattomana lopullisessa työssä.

Tarvittaessa olen kysynyt ja saanut lisätietoa tutkimuksesta ja kaikista siihen liittyvistä asioista.

Vahvistan osallistumiseni tutkimukseen allekirjoituksellani

Allekirjoitus

Nimen selvennys

Pvm.

Paikka