

**OMAISHOITAJIEN KOKEMUKSIA TUKIMUOTOJEN TOIMIVUUDESTA
JA SAATAVUUDESTA**



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö
Sairaanhoitaja, Hämeenlinnan korkeakoulukeskus

Syksy 2020

Salla Sirviö

Sairaanhoitaja

Tiivistelmä

Visamäki

Tekijä Salla Sirviö

Vuosi 2020

Työn nimi Omaishoitajien kokemuksia tukimuotojen toimivuudesta ja saatavuudesta

Ohjaajat Paula Hakala ja Piiku Pakkanen

Omaishoitajan tukeminen on ensiarvoisen tärkeää, jotta mahdollistetaan hoidettavan kotona asuminen ja toisaalta myös perhesiteiden säilyvyys. Omaishoitajan arki voi olla hyvinkin sitovaa ja raskasta, heidän tehtävänsä on kuitenkin arvokas. Tiedon jaon ja ohjaamisen tulisi mahdollisimman hyvin kattaa koko palvelujärjestelmä, huomioiden kokonaisvaltainen yksilöllinen tarve.

Tässä tutkimuksellisessa opinnäytetyössä selvitettiin omaishoitajien kokemuksia heille kuuluvien tukimuotojen saatavuudesta ja toimivuudesta, kun hoidettava henkilö sairastaa muistisairautta. Tavoitteena oli saada tietoa, joka auttaa tulevaisuudessa kehittämään muistisairaiden henkilöiden omaishoitajien kotona selviytymistä omaishoidettavansa kanssa. Tutkimuksellisen opinnäytetyön puhelinkysely on tehty syksyllä 2020. Opinnäytetyön tilaajana oli Kanta-Hämeen Muistiyhdistys ry.

Tutkimuksellisen opinnäytetyön puhelinkyselyn tuottaman aineiston kautta koostui osallistuneiden omaishoitajien kertoma kokemuksellinen tieto. Aineisto käsiteltiin laadullisen sisältöanalyysin metodeja soveltaen avoimien kysymysten osalta ja määrälliset kysymykset käsiteltiin suorin jakaumin. Haastatteluun osallistui yhdeksän omaishoitajaa Kanta-Hämeen alueelta. Kyselyn tuloksissa ilmenee selkeä tarve yksilöllisempään tukeen. Omaishoitajien kokemukset korostavat tarvetta osaavalle ammattilaiselle, jolla olisi mahdollisuus luoda merkityksellinen hoitosuhde heihin sekä omaishoidettavaan muistisairaaseen henkilöön.

Avainsanat Muistisairaudet, omaishoitaja, omaishoitajien tuen muodot

Sivut 38 sivua ja liitteitä 4 sivua

Author Salla Sirviö

Year 2020

Subject The experience of caregivers on the functionality and availability of the support forms

Supervisors Paula Hakala and Piiku Pakkanen

Supporting a caregiver is of paramount importance. In order to enable the caregiver to take care in the home their loved one or a family member and, on the other hand, maintain the family ties. The everyday life of a caregiver can be very binding and burdensome however their task is valuable. The sharing and coordinating of information should cover the entire service system. It should also take into account the overall individual need.

The purpose of this research-based Bachelor's thesis was to examine caregiver's experiences with the availability and functionality of the forms of support, when the person being cared for suffers from memory disease. The aim was to obtain information through a telephone survey, that will help in the future develop forms of support to caregivers of persons with memory illness at home. A telephone survey for the research thesis was conducted in the fall of 2020. The thesis was subscribed to the Kanta-Häme Memory Association.

In this thesis the experience of caregivers was collected by telephone interviews. The data was processed using methods of qualitative content analysis for open questions and quantitative issues were presented with direct distributions. Nine caregivers participated to the interviews. The material shows a clear need for more individual support. The experience of caregivers underlines the need for a knowledgeable professional who would have the opportunity to establish a meaningful caring relationship with them as well as with a person with a memory illness being cared for.

Keywords Memory disease, Caregiver, Caregivers support forms

Pages 38 pages and appendices 4 pages

Sisällys

1	Johdanto	1
2	YLEISIMMÄT MUISTISAIRAUDET	2
2.1	Alzheimer	2
2.2	Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen (VCI)	5
2.3	Lewyn kappale -tauti.....	7
2.4	Parkinson taudin muistisairaus	8
3	MUISTISAIRAUTTA SAIRASTAVAN HENKILÖN OMAISHOITO	9
3.1	Omaishoitoa koskevaa lainsäädäntöä	10
3.2	Omaishoidon tukeminen.....	12
3.3	Omaishoitoon liitettäviä tukien ja palveluiden muotoja	14
3.4	Omaishoitajan rooli muistisairauteen sairastuneen kanssa	16
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	18
5	TUTKIMUKSELLISEN OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	19
5.1	Tutkimusmenetelmä	19
5.2	Kohderyhmä.....	21
5.3	Aineiston keruu	22
5.4	Aineiston analyysi	22
6	Tulokset	23
6.1	Kanta-Hämeen Muistiyhdistykseen kohdentavat kysymykset	23
6.2	Tärkeimmäksi koettu tuen muoto ja sen toimivuus.....	24
6.3	Tukimuotojen koettu saatavuus ja omaishoitajana toimimisen varmuus	26
6.4	Tukimuotojen tarve.....	28
6.5	Tukimuotojen suhteen nousseet toiveet.....	29
7	POHDINTA.....	30
7.1	Tulosten pohdinta ja johtopäätökset.....	31
7.2	Eettisyys ja luotettavuus	36
7.3	Oppimisprosessi	37
	Lähteet.....	39

Liitteet

Liite 1 Kyselylomake

- Liite 2 Saatekirje
- Liite 3 Esimerkki sisältöanalyysistä

1 Johdanto

Mönkäre (2019) sanoittaa viisaasti: ”Omaishoitajuuden kautta muistisairas henkilö voi saada hänet tuntevaa, rakastavaa hoitoa ja hoivaa, joka parhaimmillaan hidastaa sairauden etenemistä, kuin myös tuottaa paljon mahdollisuuksia nähdä sairauden verhon taakse ymmärtäen ihmistä ja hänen elämänsä historiaansa.”

Suomessa omaishoitajia on vuonna 2019 ollut Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen selvityksen mukaan noin 46 000. Suurin osa omaishoitajista on naisia ja muistisairaudet on luokiteltu yleisimmäksi omaishoidon syyksi. (THL, 2019a) Tänä päivänä, joka neljäs hämeenlinnalainen on tilastojen mukaan yli 65-vuotias, yli 75-vuotiaista asuu 92 % kotona (Repo & Eskolin, 2020). Muistisairaudet ovat eteneviä, pitkäaikaisia sairauksia, joiden diagnosoinnin jälkeen on ensiarvoisen tärkeää jakaa tietoa, sairauden kuvasta sekä itse sairauden hoidosta (Vataja, 2011).

Tämän tutkimuksellisen opinnäytetyön tilaajana on Kanta-Hämeen Muistiyhdistys ry. Tämän paikallisen yhdistyksen on tarkoitus edistää muistisairaiden, muistioireisten ja heidän läheistensä elämänlaadun ja hyvinvoinnin edellytyksiä (Kanta-Hämeen Muistiyhdistys ry, 2020a). Opinnäytetyön aiheen valintaa ohjasi oma kiinnostukseni omaishoitajia kohtaan ja erityisesti muistisairauksia sekä niiden vaikutuksia kohtaan. Tämä tutkimuksellinen opinnäytetyö kehittää tulevana sairaanhoitajana asiantuntijuuttani, dementoivien sairauksien sekä palveluiden tarpeen arvioinnin sekä niiden vaikutusten osalta.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää omaishoitajien kokemuksia heille kuuluvien tukimuotojen saatavuudesta ja toimivuudesta, kun hoidettava henkilö sairastaa muistisairautta. Tavoitteena oli saada kyselyn kautta tietoa, joka auttaa tulevaisuudessa kehittämään muistisairaiden henkilöiden omaishoitajien kotona selviytymistä omaishoidettavansa kanssa. Tavoitteena oli myös, että opinnäytetyön tilaaja saa tietoa omien palveluidensa parantamiseksi ja ennen kaikkea omaishoitajien paremman tukemisen mahdollistamiseksi.

Opinnäytetyön teoreettinen osuus koostuu yleisimmistä muistisairauksista ja omaishoidon, kuin myös lain määritelmistä sekä muistisairauteen sairastuneen henkilön omaishoitajan roolista että omaishoidon tukimuotojen osa-alueista. Opinnäytetyön teorian pohjalta on kehitetty omaishoitajille suunnattu kyselytutkimus.

2 YLEISIMMÄT MUISTISAIRAUDET

Muistisairaudet ovat laaja-alainen ryhmä eteneviä sairauksia, joille ei ole nykytietojen valossa parantavaa hoitoa. Muistisairaudet yleisesti heikentävät muistia ja muiden tiedonkäsittelyyn tarvittavien aivojen osa-alueiden osia. Dementia ei ole itsenäinen sairaus, vaan taustalla olevasta muistisairaudesta johtuva oireyhtymä. (THL, 2019b)

Muistisairauksien ymmärtäminen on oleellista muistisairaiden omaishoitajien tukemiseksi ja heidän palveluiden sekä tuen tarpeiden kokonaislaatuisten ymmärryksen mahdollistamiseksi (Mönkäre, 2019, s. 201). Tässä teoreettisessa osiossa käsitellään yleisimpiä muistisairauksia ja niiden etenemisen vaiheita.

2.1 Alzheimer

Alzheimer on Suomessakin yleisin etenevä muistisairaus. Alzheimer diagnosoidaan sen oirekuvan ja biologisten merkkien perusteella. Tauti voidaan ja pyritään diagnosoimaan mahdollisimman varhain, jolloin voidaan nyky lääketieteenkin keinoin hidastaa sairauden etenemistä. Varhaisimmat taudin muutokset aivoissa on arvioitu alkavan jopa kaksikymmentä, kolmekymmentä vuotta ennen sairauden varhaisimpien kliinisten oireiden ilmaantumista. (Erkinjuntti, Hallikainen & Remes, 2015, s. 119)

Alzheimerin taudissa muisti on taudin alussa ja koko taudin ajan heikentynein tiedonkäsittelyn osa-alue, taudin oireet alkavatkin usein muistioireilla (Vainikainen, 2016). Alzheimerin taudista esiintyy etenkin iän karttuessa enenevässä määrin sekamuotoisuutta ja on tärkeää muistaa, ettei yksi muistisairaus suojaa toiselta. Alzheimerin diagnoosi perustuu tutkimuslöydöksiin sekä tyypilliseen kliiniseen oirekuvaan. Alzheimerin tautiin ei liity äkillistä alkua vaan se kehittyy hiljalleen, ja usein tutkimuksiin tuleekin alkuvaiheen muistisairautta sairastava ihminen huolestuneiden läheistensä saattamana. (Erkinjuntti, Hallikainen & Remes, 2015, s. 125)

Kolmessa eri geenissä on tutkimuksien kautta löydetty Alzheimerin taudin aiheuttavia mutaation muotoja, yksikin tekijöistä aiheuttaa aina taudin puhkeamisen. Alzheimerin tauti on vallitsevasti periytyvä eli kullakin sairastuneen henkilön lapsella on 50 % riski sairastumiseen. Perinnöllisyys on kuitenkin erittäin harvinaista. (Juva & Pöyhönen, 2017)

Tyypillisesti taudin ensimmäiset muutokset aivoissa kohdistuvat ohimolohkon sisäosiin, joka on muistitoimintojen kannalta keskeinen aivoalue. Jo taudin varhaisessa vaiheessa voidaan alkaa magneettikuvantamisella näkemään muutoksia sisemmässä ohimolohkossa sekä atrofia, eli pienenemismuutoksia entorinaalisessa kuorikerroksessa ja hippokampuksissa. Aivo-selkäydinnesteestä voidaan havaita tiettyjen proteiinien vähenemistä sekä toisien esimerkiksi tau- proteiinin lisääntymistä. (Erkinjuntti, Hallikainen & Remes, 2015, s. 122)

Alzheimerin taudin varhaisessa vaiheessa sairastunut ihminen on itse hyvinkin tietoinen omien muistitoimintojen muutoksista ja pystyy kuvailemaan niitä. Usein tässä varhaisessa taudin vaiheessa sairastunut itse yrittää selitellä muistin ongelmiaan merkityksettömiksi. Varhaisen sairauden merkkejä ovat uusien asiakokonaisuuksien oppimisen vaikeudet, selkeää heikkenemistä kielellisen muistin tehtävissä, sekä unohtamisen korostuminen. Arjessa tämä voi näyttäytyä hidastumisena, epävarmuutena, loogisen tarinan kerronnan heikkenemisenä, harrastusten ja tapahtumien seuraamisen vähentymisenä sekä uusien tilanteiden hankaloitumisena että stressioireina, jopa masennuksena. (Erkinjuntti, Hallikainen & Remes, 2015, s. 125)

Taudin lievässä vaiheessa voidaan havaita jo laajempialaista muistin ja tiedonkäsittelyn heikkenemistä, joka jo vaikuttaa ihmisen arjessa pärjäämiseen. Erityisesti muistin lisäksi muutkin tiedonkäsittelyä koskevat osa-alueet heikentyvät, kuten kielelliset toiminnot, havaintotoiminnot sekä toiminnanohjaukselliset toiminnot. Alzheimerin taudin lievää muotoa sairastavan ihmisen sanojen löytäminen sekä nimeäminen hiljalleen vaikeutuu. Myös toiminnanohjaus ja prosessointi hidastuu. Monimutkaiset arjen toiminnot, esimerkiksi talouden hallinta vaikeutuu, tiedonkäsittelyn toimintojen muutosten vuoksi. (Erkinjuntti, Hallikainen & Remes, 2015, ss. 122–124)

Keskivaikea Alzheimerin tauti on jo aivojen magneettikuvauksen keinoin havaittavissa yleistyvänä kudostatona, etenkin aivojen ohimolohkojen sisäosat ovat jo lähes tuhoutuneet. Keskivaikea taudin vaihe on monimuotoisin sairauden oirekuvaltaan. Tässä vaiheessa sairautentunto alkaa selvästi heikentymään ja selviytymisvaikeudet eivät välity seuraajalle ja tautia sairastavalle samassa valossa. Tavarat katoilevat, sillä tapahtumamuisti alkaa olla heikko, samojen asioiden toistelu alkaa olla arkipäivää. Keskittymiskyky alkaa olla usein heikko, joten myös puheenymmärtämis vaikeudet alkavat nousta esiin. (Erkinjuntti, Hallikainen & Remes, 2015, ss. 124, 127–129)

Keskivaikeassa taudin vaiheessa aktiivinen osallistuminen keskusteluun heikkenee ja tavallisenkin keskustelun seuraaminen tuottaa haasteita. Orientaatiovaikeudet aikaan ja paikkaan alkavat näkyä eksymisenä tutussa ympäristössä. Omatoimisuus vähenee ja suunnitelmallisuuden ja kätevyyden heikkeneminen johtaa siihen, ettei ihminen itse pysty valmistamaan ruokaansa ja toiminnanohjauksen ongelmat voidaan huomata tuttujen toimintojen, kuten esimerkiksi kahvinkeitämisen epäonnistumisena. (Erkinjuntti, Hallikainen & Remes, 2015, ss. 124, 127–129)

Ihminen alkaa tarvita jatkuvaa valvontaa arjessaan. Persoonallisuus ja sosiaaliset taidot ovat keskivaikeassa vaiheessa usein hyvin säilyneet, mutta käytösoireita alkaa esiintymään. Keskivaikeassa vaiheessa nykyisyyden ja menneisyyden asiat alkavat sekoittumaan entistä enemmän, joka voi näyttäytyä esimerkiksi harhaluuloisuutena. (Erkinjuntti, Hallikainen & Remes, 2015, ss. 124, 127–129)

Sairauden lähetessä vaikeaa vaihetta psykomotorinen levottomuus alkaa lisääntyä. Sisäisen uni- valverytmin muutokset ovat tässä vaiheessa tyypillisiä, kuin myös illan hämärtyessä ilmaantuva levottomuuden lisääntyminen. Myös taudin edetessä lähemmäs vaikeaa vaihetta apraktinen (eli tahdonalaisten liikkeiden, liikesarjojen häiriintyminen) kävelyn epävarmuus ja tasapainoheijasteiden heikentyminen ovat yleisiä. Kaatumisen riski kohoaa, osalle kehittyy myös hitautta, kasvojen ilmeettömyyttä sekä jäähmyyttä eli ekstrapyramidaali-oireita. Verenpaine on usein matalahko. (Erkinjuntti, Hallikainen & Remes, 2015, ss. 127–129)

Vaikean vaiheen Alzheimerin tauti ilmentyy jo siten, että ihmisen muisti toimii vain satunnaisesti ja orientaatio sekä keskittyminen on heikkoa. Kielelliset vaikeudet ovat

edenneet siten, että puheentuotto ja sen ymmärtäminen ovat vähäisiä. Ihmisen hahmotuskyky ja kätevyys on vaikeasti häiriintynyt. Käytösoireet ovat monimuotoisia ja niitä esiintyy lähes kaikilla Alzheimerin vaikeaa vaihetta sairastavilla henkilöillä. Vaikeaa vaihetta sairastava henkilö tarvitsee apua kaikissa arjen toiminnoissaan. Konkreettista apua tai vähintään ohjausta ihminen tarvitsee päivittäisiin toimiinsa esimerkiksi. hygienian hoitoon. Masennusta esiintyy edelleen ja se voi ilmetä ahdistuneisuutena, levottomana käytöksenä. (Erkinjuntti, Hallikainen & Remes, 2015, ss. 129–131)

Vaikeassa sairauden vaiheessa edelleen vaikeutuvat kävelyn häiriöt lisäävät kaatumisen vaaraa ja liikkeelle lähtö ei välttämättä onnistu, jalkojen huonontuneiden tahdonalaistenliikkeiden toiminnan vuoksi. Kävely muuttuu hiljalleen usein lyhytaskeliseksi sekä leveäraiteiseksi, että hitaaksi. Ryhti muuttuu etukumaraksi ja kasvot voivat olla ilmeettömät. Myös primitiiviheijasteet eli tarttumisrefleksi, turparefleksi ja imemisrefleksi nousevat esille, jonka vuoksi esimerkiksi. sairastunut saattaa tarttua johonkin esineeseen kiinni kykenemättä enää päästämään irti otettaan. Alzheimerin loppuvaiheessa ihmisellä on vain harvoja ilmaisuja, raajat jäykistyvät ja koko toimintakyky lopulta häilyy, ihmisestä tulee syötettävä ja hän on usein pidätyskyvytön. (Erkinjuntti, Hallikainen & Remes, 2015, ss. 129–131)

Alzheimerin tautia voi esiintyä kuitenkin jo työikäisillä ja taudin oirekuva voi alkaa epätyypillisellä tavalla, kuten lukemisen, näön sekä kirjoittamisen haasteina. Epätyypillinen Alzheimerin muoto alkaa tyypillisimmin jopa ennen 65 vuoden ikää ja oirekuva koostuu erilaisista nähdyn tai avaruudellisen hahmottamisen vaikeuksista, poiketen tyypillisestä Alzheimerin taudin kuvasta. Epätyypillisen tautimuodon diagnosointi on kuitenkin haasteellista ja oireiden perusteella voidaan epäillä muita muistisairauksia tai esimerkiksi silmäsairauksia. (Kataja, 2018)

2.2 Vaskulaarinen kognitiivinen heikentymä (VCI)

Vaskulaarinen kognitiivinen heikentymä eli aivoverenkiertosairauden muistisairaus. Tämä muistisairauden muoto on toiseksi yleisin Suomessa ja sen esiintyvyys muistisairauksista onkin noin viidentoista, kahdenkymmenen prosentin tietämällä. Päätyypeinä voidaan pitää pienten aivoverisuonten tautia ja suurten suonten tautia. VCI on yläkäsite, joka kattaa kaikki

muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymiselle altistavat aivoverenkierron sairaudet, lievistä rajoittuneista oireista, aina laaja- alaiseen ns. dementia- asteiseen sairauteen.

Tiedonkäsittelyn heikentyminen on yksi tärkeimmistä elämänlaatuun vaikuttavista oireista.

(Erkinjuntti, Melkas & Jokinen, 2015, ss. 137–138)

Taudin varhainen havaitseminen on ensiarvoisen tärkeää, sillä lievä tiedonkäsittelyn heikentymä voi olla osittain palautuva tila, johon voidaan vaikuttaa.

Kuvantamistutkimuksissa aivojenverenkiertosairaus voi näkyä infarkti- tai aivoverenvuoto jälkinä. Muutoksia voidaan nähdä myös aivojen valkeanaineen osalla, sekä aivojen atrofia muutoksina, kuin myös laajentuneina perivaskulaari tiloina sekä mikrovuotoina. (Erkinjuntti, Melkas & Jokinen, 2015, ss. 137–138) Yleisesti VCI eli vaskulaarinen kognitiivinen heikentymä, toisin sanoen aivoverenkiertosairauden muistisairaus oireilee vireystilan, tarkkaavuuden sekä toiminnan ohjauksen muutoksina. Taudin kuvaan voi kuulua psykomotorinen hidastuminen sekä luonteen muuttuminen että mielialahäiriöt.

(Vainikainen, 2016, ss. 37–38)

Aivoverenkiertosairauden muistisairauden taustalla on yleisemmin pientenverisuonten tautimuoto, jolloin aivojen pienet verisuonistot ahtautuvat. Pienten suonten taudissa aivojen verenvirtausta säätelevät tekijät ovat muuttuneet esimerkiksi autoregulaatio. (Erkinjuntti, Melkas, Jokinen, 2015, s. 148) Pientensuonten tautimuodossa tyypillisesti oirekuva alkaa varhaisilla tiedonkäsittelyn oireilla, kuten heikentynyt toiminnanohjaus sekä tiedonkäsittelyn hitaus. Taudin edetessä tiedonkäsittelyn sekä toiminnanohjauksen oireet syventyvät sekä muistin ja mielialan muutokset alkavat lisääntyä. Kävelyn epävarmuus, virtsankarkailu sekä masennus kuuluvat usein myös taudin kliiniseen kuvaan. Pientensuonten tautimuodossa työmuisti huononee ja häiriintyy helposti, uuden oppiminen vaikeutuu, joskin opitut asiat säilyvät paremmin kuin Alzheimerin taudissa. (Vainikainen, 2016, ss. 37–38)

Suurten suonten taudinkuva on riippuvainen infarktin sijainnista, jonka seurauksena yleensä vauriot ovat aivokuorella. Suurtensuonten tauti liittyy yleensä sydänperäisiin tai verisuoniperäisiin trombooseihin, jotka aiheuttavat aivoihin päästessään aivoinfarktin.

(Erkinjuntti, Melkas & Jokinen, 2015, s. 142)

Suurten suonten taudissa vasemmalle puolelle kohdistuvat vauriot aiheuttavat oirekuvan painottumisen puheen (afasia), kielellisten toimintojen (kuten kyky tuottaa ja ymmärtää luettua tai puhuttua tekstiä), kirjoittamisen, sekä laskemisen vaikeuksien kokonaisuuksiin. Oikealle puolelle kohdistuvat vauriot painottavat oirekuvaa erilaisten ei- kielellisten hahmotusvaikeuksien sekä toispuoleisen huomiotta jättämisen eli neglect-oireyhtymän kokonaisuuksiin. (Vainikainen, 2016, ss. 37–38)

Aivoverenkiertosairautta koskevat vaaratekijät ovat yksinkertaisuudessaan jaettavissa neljään tekijään, eli pahentaviin (esimerkiksi diabetes, tupakointi ja muut elämäntapoihin liitännäisiä tekijöitä ja sairauksia), väestötieteellisiin (ikä, koulutus), perinnöllisiin tekijöihin että sairastettuun aivohalvaukseen liittyvät tekijät. Aivoverenkiertosairauden vaaratekijöiden ehkäisy sekä hoito onkin pitkälti elämäntapojen muutokseen tähtäävää, kuin myös hyvää olemassa olevien sairauksien hoitoa, etenkin sydän- ja verisuonisairauksien hyvän hoitotasapainon löytäminen. (Erkinjuntti, Melkas, Jokinen, 2015, s. 138)

2.3 Lewyn kappale -tauti

Lewyn kappale -tauti kuuluu ryhmään sairauksia, joissa esiintyy patologistaan Lewyn kappaleen muutoksia, tähän ryhmään lukeutuu myös muun muassa Parkinsonin tauti. Näiden sairauksien muodot kuitenkin poikkeavat toisistaan, joskin erotusdiagnostiikka on haastavaakin, esimerkiksi Lewyn kappale -taudin kuvaan liittyy noin puolessa tapauksista mukaan myös Alzheimerin tauti. (Rinne, 2015, s. 165)

Lewyn kappale -tauti on saanut nimensä aivojen patologisten muutosten mukaan, joita havaitaan erityisesti aivojen kuorikerroksen alueella, otsa-ohimo- ja päälakilohkojen alalla sekä gyrus cingulin alueella, että myös aivokuoren alla. Kliinisesti havaittavia oireita ovat yleensä tarkkaavaisuuden, tiedonkäsittelyn että vireystilan vaihtelevuus, myös näköharhat, jotka esiintyvät selväpiirteisiä ovat tyyppillisiä. Harhaisuuden ja näköharhojen lääkkeellinen hoito on usein haastavaa, sillä esimerkiksi neuroleptilääkitykselle Lewyn kappale -tautia sairastavat ovat erityisen herkkiä ja saavat helposti vakaviakin haittavaikutuksia niistä. (Rinne, 2015, s. 165)

Lewyn kappale -taudin eteneminen on yleensä hyvin yksilöllistä, usein ensimmäisten oireiden joukkoon kuuluu sairastuneen käyttäytymisen muutokset. Lewyn kappale -taudin keskeinen piirre on kognitiivisten toimintojen, kuin myös motoriikan ja psyykkisten voimavarojen voimakaskin vaihtelu päivien välillä ja niiden aikana. Sairastuneen asioiden hoito muuttuu yksilöllisesti vaikeaksi, epävarmemmaksi sekä hitaammaksi. Tavallisten asioiden loppuun asti tekeminen muuttuu hiljalleen suureksikin haasteeksi. (Vataja, 2011)

Muistin ongelmat tulevat Lewyn kappale -taudissa usein myöhemmin esille, mutta poikkeuksena pitää muistaa Alzheimerin yhdenaikaisuus taudin kuvassa. Lewyn kappale -taudin kuvaan kuuluu yleensä, myös vaikeudet asioiden, etäisyyksien, muotojen ja tilojen hahmottamisena, joka näkyy konkreettisesti arjessa esimerkiksi piirtämisen tai autolla ajamisen ongelmina. (Vataja, 2011) Erotusdiagnostisesti muistisairauksilla on etenkin sairastuneen kliinisessä oirekuvassa eroavaisuuksia, joskin Lewyn kappale -tauti ja Parkinson voivat olla hyvinkin haasteellisia erotusdiagnostisesti (Rinne, Karrasch, 2015, s. 160). Lewyn kappale -tauti eroaa kuitenkin yleensä kliiniseltä oirekuvaltaan Parkinsonin taudista vapinan puuttumisella tai vähyydellä (Vainikainen, 2016, s. 38).

2.4 Parkinson taudin muistisairaus

Parkinsonin taudin esiintyvyys nousee yli 70-vuotiaiden keskuudessa jopa lähes kahdelle sadasta henkilöstä. Useimmiten tauti kehittyy viidenkymmenen ja kahdeksankymmenen ikävuosien välillä, keskimääräisesti tauti alkaa 60 ikävuoden aikoihin, alle kolmekymmentävuotiaalle tauti on harvinainen, mutta mahdollista nuorena sairastuminen kuitenkin on. Yleisesti miehillä Parkinsonin tautia esiintyy enemmän, kuin naisilla. (Parkinsonliitto ry, 2015)

Parkinsonin taudin muistisairaudessa sekä tarkkaavaisuus, toiminnanohjaus (otsalohkotoimintojen) että hahmottaminen (aivojen taka-alueet) heikentyvät tyypillisesti. Tapahtumamuisti säilyy yleensä paremmin kuin Alzheimerin taudissa, eikä yleensä nopeaa unohtamista esiinny. Parkinsonin taudin syytä ei tunneta, mutta taudin oireiden taustalla oleva perussy on väliaivojen dopaminergisten hermosolujen etenevä tuhoutuminen hiljalleen. Dopamiinin puute esiintyy etenkin aivojen tyvitumakkeissa. Parkinsonin tauti etenee hitaasti ja alkaa usein toispuoleisina oireina, taudin edetessä kuitenkin oireet

ilmenevät kummallakin puolella kehoa. Monia ei motorisia oireita liittyä tautiin esimerkiksi hajuistinin häviäminen, tiedonkäsittelyn oireet ja autonomisen hermoston oireet, joita voi olla jo ennen motoristen oireiden ilmenemistä. Keskeisimmät motoriset oireet kuten vapina, hidastuneisuus, lihasjäykkyys näkyvät sairastuneen arjessa toimintakyvyn muutoksina. (Rinne & Karrasch, 2015, ss. 157–159)

Neuropsykiatriset oireet ja tiedonkäsittelyn oireet ovat alkuvaiheen Parkinsonin taudissa tyypillisiä, ne ilmenevät arjessa esimerkiksi hidastumisena, toiminnanohjauksen sekä tiedonkäsittelyn joustavuuden haasteina (Rinne & Karrasch, 2015, s. 159). Tiedonkäsittelyn oireita Parkinsonin tautia sairastavilla on jopa 60–70 prosentilla (Vainikainen, 2016, s. 39).

Muistinmenetyks ei ole niin äkillistä kuin Alzheimerin taudissa ja muistin vihjeet esimerkiksi MMSE testissä ovat enemmän hyödyllisiä. Parkinsonia sairastavilla on noin kuusinkertainen muistisairauden riski, myös masennus on yleistä sairauden alkuvaiheessa. Masennuksen esiintyminen tai apatia voi sekoittaa sairauden tutkimuksia. Monella Parkinsonia sairastavalla esiintyy myös impulssikontrollin häiriöitä alkusairaudessa. (Rinne & Karrasch, 2015, s. 159)

Aivojen magneettitutkimuksissa Parkinsonin tautia sairastavilla nähdään hyvin vaihtelevia löydöksiä ja kuvantaminen voi olla myös normaali löydöksinen tai yleistä kudostuhoa osoittava. Aivojen toiminnallisissa kuvantamisissa voidaan kuitenkin havaita frontaalialueilla verenvirtauksen ja metabolisen toiminnan heikentymistä. Erityistä patologistesti tarkasteltuna kuitenkin on, että aivojen kuorikerroksen kolienerginessä toiminnassa on voitu osoittaa, jopa suurempaa vajaatoimintaa kuin Alzheimerin taudissa. Myös aivojen dopamiinituotanto on heikentynyt. (Rinne & Karrasch, 2015, s. 160)

3 MUISTISAIRAUTTA SAIRASTAVAN HENKILÖN OMAISHOITO

Omaishoito määritellään omaishoidon tuen lain mukaan, siten että omaishoitaja on tehnyt sopimuksen kunnan kanssa. Omaishoito on kuitenkin huomattavan laaja käsite.

Omaishoitaja on henkilö, joka huolehtii perheenjäsenestään tai läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä syystä ei selviydy omatoimisesti arjen keskellä. Omaishoito on tilanne, jossa perheen tilanne on muuttunut, usein hyvin

kokonaisvaltaisesti ja omaishoitaja tai koko perhe tarvitsee tukea, voidakseen auttaa, tukea sekä hoitaa omaishoidettavaa. (Omaishoitajaliitto, 2020)

3.1 Omaishoitoa koskevaa lainsäädäntöä

Laki omaishoidon tuesta on suuri kokonaisuus ja sitä on uudistettu viimeksi vuonna 2016. Laki kokonaisuudet on kuitenkin laadittu turvaamaan näitä oikeuksia ja yhtenäistämään käytäntöjä sekä sopimuskokonaisuuksia omaishoitajien työn turvaamiseksi. (Noro, 2019, ss. 21–22)

Omaishoitolakiin (937/2005) tulleet muutokset, jotka tulivat voimaan vuonna 2016 muun muassa mahdollistavat sen, että jokaisella omaishoitosopimuksen tehneellä omaishoitajalla on oikeudet lakisääteisiin vapaisiin (§ 4). Lisäksi tuolloin lisättiin säännös (§ 3a), jonka tarkoitus on turvata omaishoitajille omaishoidon työtä koskevat valmennukset ja terveystarkastukset, joita kunta on velvollinen järjestämään tarvittaessa omaishoitajille. Tätä säännöstä on alettu soveltaa tammikuusta 2018 alkaen, siirtymävaiheen jälkeen. (Noro, 2019, ss. 21–22) Omaishoitoon kohdennettujen lakimuutosten tarkoituksena oli lisätä tukevia palveluita omais- ja perhehoitoa koskien. Tarkoituksena oli muun muassa lisätä kiinnostusta omais- ja perhehoitoa kohtaan ja tuottaa mahdollisuuksia jaksamisen tueksi. (Noro, 2019, s. 12)

Omaishoitajan lomista laki omaishoidon tuesta määrittelee pykälässä 4 että omaishoitajalla on oikeus kalenterikuukautta kohden kahteen vapaa päivään. Kuitenkin jos omaishoitajan työ on lähes tauottomasti sidottu omaishoidettavan hoitoon, on hän oikeutettu kolmen vuorokauden vapaisiin kalenterikuukauden aikana. (Laki omaishoidontuesta, 2005/937 § 4)

Kunta on velvoitettu järjestämään omaishoitajan vapaiden aikana hoidettavan asianmukaisen hoidon. Hoitopalkkion määrään ei vaikuta hoitovapaiden tai virkistysvapaan pitäminen. Omaishoitajan palkkio määräytyy lain § 5 mukaan hoidon sitovuuden perusteella. (Laki omaishoidontuesta, 2005/937 § 4, 5)

Laki omaishoidon tuesta kohdassaan (2011/318 § 4a) määrittelee tarkemmin omaishoitajan vapaiden ja muun poissaolon ajan hoidon perusteet. Omaishoidon tuesta annetun lain § 4a

määrittää omaishoitajan lomista, vapaista tai muusta poissaolosta johtuen myönnettävän sijaishoidon toimeksiantosopimuksen asioista. Kunta määrittää sijaishoidon palkkion suuruuden. Laki omaishoidon tuesta (2011/318 § 3a) määrittelee myös raamit omaishoitajan hoitotehtävää tukeviin palveluihin ja velvoittaa kunnan valmentamaan, sekä kouluttamaan omaishoitajan tehtäväänsä. Lain kohta § 3a määrittelee omaishoitajien hyvinvointi- ja terveystarkastukset kunnan järjestettäväksi. Kunnalla on velvoite myös omaishoitajan hyvinvoinnin ja hoitotehtäviään tukevien sosiaali- ja terveystalvelujen järjestämiseen tarvittaessa.

Hoito- ja palvelusuunnitelma on lain mukaan laadittava aina omaishoitajan kanssa. Laki omaishoidon tuesta määrittää § 7 hoito- ja palvelusuunnitelman sisällöstä. Tätä hoito- ja palvelusuunnitelmaa päivitetään tarpeen mukaan. Hoito- ja palvelusuunnitelman on sisällettävä vähintään § 7 määritellyt kokonaisuudet, joista tärkeänä esimerkkinä nostettakoon omaishoitajan hoidon määrä ja sisältö kokonaisuuksien määrittely. Lain § 8 määrittelee omaishoitosopimuksen sisällöstä ja sen voimassa olosta. Omaishoidon sopimus tehdään yleensä toistaiseksi voimassa olevaksi. Omaishoidon sopimus voidaan tehdä kuitenkin myös määräaikaiseksi esimerkiksi silloin, kun hoidettavan avuntarve voidaan määritellä muuttuvaksi siten, ettei omaishoitoa enää tarvita. (Laki omaishoidon tuesta, 2005/937 § 7, 8)

Omaishoitajan on hyvä muistaa, että mikäli omaishoidettavan terveyden tilan muutos aiheuttaa sopimuksen keskeytymisen keskeytyy hoitopalkkion maksu kuukauden kuluttua myös. Laki määrittää § 9 selkeästi myös sen, että mikäli sopimuksen irtisanomistilanteessa sopimuksen irtisanomisaika vaarantaa omaishoitajan tai hoidettavan terveyden on sopimus purettavissa heti. Irtisanominen on omaishoitajan tekemänä yhden kuukauden mittainen prosessi ja kunnan toimesta kaksi kuukautta. Omaishoitajan eläke- ja tapaturmavakuutusurva määritellään lain § 10, että omaishoitaja ei ole työsopimuslain (55/2001) tarkoittamassa työsuhhteessa sopimus kunnan kanssa. Kunnan on kuitenkin vakuutettava omaishoitaja työtapaturma- ja ammattitautilain (459/2015) 3 §:n 1 momentin mukaisella vakuutuksella. (Laki omaishoidon tuesta, 2005/937 § 9, 10)

3.2 Omaishoidon tukeminen

Omaishoitajan tukeminen on ensiarvoisen tärkeää, jotta mahdollistetaan hoidettavan kotona asuminen ja toisaalta myös perhesiteiden säilyvyys. Tiedon jako ja sen tarve tulee mahdollisimman hyvin kattaa ja ohjaaminen muisti- ja dementiayhdistysten toimintaan vertaistuenkin saamiseksi on usein tarpeellista. Räätelöidyt palvelut, oikea- aikaiset, riittävät hoidon ja hoivan palvelut sekä tuki voivat viivyttää ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymistä, että tuoda tukea ja turvaa omaishoitajalle ja hänen omaishoidettavalleen. (Eloniemi- Sulkava, Juva & Mäkelä, 2019)

Kunnalle edullisin hoivan ja hoidon muoto on omaishoito, se ilmenee useista lähteistä ja on osoitettavissa maksuja tarkistelemalla. Omaishoidontuen sopimuksen tehneitä oli vuonna 2017 46 100 henkilöä, joista 65 vuotta täyttäneitä oli jopa 58 %. 1.1.2020 voimaantulleen omaishoidon perustason hoitopalkkion suuruus on vähintään 408,91e /kuukaudessa, ja määräytyy hoidon vaativuuden ja sitovuuden perusteella nousevaksi. Hoitopalkkio on veronalaista tuloa ja niitä kalenterivuosittain tarkistetaan noudattaen työntekijän eläkelain pykälää 96. (Kuntaliitto, 2020)

Omaishoito on osa laajempaa kokonaisuutta, se on osa, joka voi sisältää monia palveluiden muotoja, kuten kotihoito, laitoshoido ja tehostettu palveluasuminen. Jokaisen omaishoitotilanteen palveluiden tulisi olla räätälöityjä kunkin tarpeen mukaan. Omaishoidontuki on harkinnanvaraista sosiaalipalvelua, joka muodostuu hoidettavan henkilön palveluista sekä omaishoitajan tukipalveluista, vapaista sekä hoitopalkkiosta. (Omaishoitajaliitto, 2019) Omaishoitajan vapaapäivien aikaisen hoidon järjestämiseksi näitä edellä mainittuja palveluita voi liittyä oleellisesti muistisairausdiagnoosin saaneen henkilön omaishoitajan tuen muotoihin, siten nämä hoidettavat henkilöt voivat olla kaikkien vanhuspalveluiden asiakkaita.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen mukaan 80 % omaishoitajista hoitaa läheistään siten, että hoito vaatii lähes ympärivuorokautista sitoutumista ja kuitenkin omaishoitajista 40 % saa vain omaishoidon palkkion ja lakisääteiset vapaapäivät, eikä mitään muuta tukea. (THL, 2019b) Terveyden ja hyvinvoinnin laitos tekee Vanhuspalvelujen tila -seurantatutkimuksen, kuntiin ja maakuntiin joka toinen vuosi. Viimeisimmät tutkimustulokset on julkaistu vuonna

2018. Tutkimuksien kautta on huomattu esimerkiksi että, omaishoitajan jaksamista tukevia kevyitä palveluja, tarvitaan nykyistä enemmän. Kevyitä palveluita ovat esimerkiksi päivätoiminta tai muu tukitoiminta. Tuhannet muistisairaajat henkilöt ovat kotona omaishoitajan tukemana. Omaishoito tutkitusti aina vähentää raskaampien esimerkiksi sairaalahoidon tarvetta. (THL, 2019a)

Omaishoidon tukemiseksi on sosiaali- ja terveysministeriön toimesta toteutettu seurantatutkimus vuosien 2015–2018 aikana. Seurantatutkimuksen oli tarkoitus selvittää iäkkäiden palvelujen, omais- ja perhehoidon käyttöä, muutosta ja kustannusten kohdentamista kunnissa. Lainsäädäntöön tehtyjen uudistusten toimeenpanon tuki on ollut osa hallituksen Kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa (I&O) -kärkihankkeen tehtävistä. (Noro, 2019, s. 9) Sosiaali- ja terveysministeriön tarkoituksena on ollut kokonaisvaltaisesti kehittää ikäihmisille sekä omais- ja perhehoitajille nykyistä yhdenvertaisemmat, paremmin koordinoitut, sekä kustannusten kasvua hillitsevät palvelut. Tutkimuksesta nousi esiin useita kehittämisen kohteita, jotka edelleen ovat ajankohtaisia. (Noro, 2019, s. 9)

Omaishoidon onnistumisen edellytyksenä voidaan pitää sitä, että omaishoitaja jaksaa työssään. Kattavat, laadukkaat sekä joustavat palvelukokonaisuudet koko omaishoitoprosessin ajaksi, kattaen koko omaishoitoperheen on edellytyksenä omaishoidon kestäväälle perustalle. (Noro, 2019, s. 69) Omaishoitajat ovat oikeutettuja vapaisiin, kuten aiemmin omaishoidon lakia käsitellessä voi huomata. Omaishoitajan tukemiseksi näiden vapaiden mahdollistaminen onkin oleellista. On tärkeää tietää, miten omaishoitajat ja heidän omaishoidettavat toivoisivat niitä järjestettävän. (Noro, 2019, s. 14)

Sosiaali- ja terveysministeriön kasaaman vuosina 2015–2018 toteutetun omais- ja perhehoidon kehityksen seurannan (I & O-kärkihanke) mukaan olisi mahdollisesti tarpeen uudelleen arvioida, tarvittaisiinko laajempaa väestötutkimusta omais- ja perhehoidon laajuutta ja hyväksyttävyyttä. Omaisista ja läheisistä huolehtimisen laajuus, sitovuus, kuin myös kiinnostus ja mahdollisuudet toimia näissä tehtävissä tulisi kartoittaa tutkimuksessa. Jotta palveluita sekä toimintaa, koskien omais- ja perhehoitoa voitaisiin edelleen kehittää, tulisi näissä tehtävissä toimiville henkilöille selvittää kokonaisvaltaiset mahdollisuudet tutkimuksen kautta. (Noro, 2019, s. 17)

Kuntien tehtävänä on järjestää omaishoitajille valmennusta, koulutusta ja hyvinvointi- ja terveystarkastuksia tarpeen mukaan (Omaishoitolaki § 3a). Hyvinvointi- ja terveystarkastusten sekä koulutusten järjestäminen tulivat lakisääteiksi vuonna 2016 ja valmennusten järjestämistä koskevaa säännöstä on sovellettu vuoden 2018 alusta alkaen. (Noro, 2019, ss. 28–29)

Omaishoitajien valmennus on tarkoitettu valmistamaan omaishoitaja tehtäväänsä, tarjoten tietoa keskeisistä hoivan- ja hoidon, kunnan ja omaishoitajan yhteistyöhön liittyvistä kysymyksistä, eli asiakokonaisuuksista, jotka ovat keskeistä tietoa omaishoitajan tehtävässä. Sosiaali- ja terveysministeriön vuoden 2016 tavoitteena olikin, että lähes kaikki uudet omaishoitajat osallistuisivat valmennukseen. Kuitenkin vuosina 2015–2018 toteutetun omais- ja perhehoidon kehityksen seurannan mukaan koulutuksia on järjestetty vähän, kuin myös monelta eri taholta toteutettuna. (Noro, 2019, ss. 33–34)

Palveluiden sekä käytäntöjen yhtenäistäminen onkin osoittautunut hyvin haastavaksi kokonaisuudeksi. Kalliimpien hoitomuotojen ja laitoshoidon vähentäminen on jo useiden vuosien ajan näkynyt kunnissa, Omaishoito on lisääntynyt väestörakenteen hiljalleen muuttuessa. Omaishoidettavat alkavat olla entistä huonompi kuntoisia, minkä vuoksi myös hoidettavalle ja omaishoitajalle tarjottavat muut palvelut, omaishoidon hoitopalkkioiden lisäksi, nostattavat kuntien menoeriä. (Noro, 2019, s. 59)

3.3 Omaishoitoon liitettäviä tukien ja palveluiden muotoja

Suuri osa muistisairaista henkilöistä elää omaistensa tai läheistensä turvin kotona, sairaus voi kuitenkin muuttaa edetessään monella tavalla etenkin puolisoiden välistä suhdetta. Sopeutuminen näihin muistisairauden tuomiin muutoksiin kuormittaa omaishoitajia ja he tarvitsevat ammatillista tukea, jonka tulisi olla yksilöllistä sekä sen tulisi perustua ymmärrykseen parisuhteesta, parin historiasta, elämäntyylistä sekä parin kiinnostuksen kohteista. Ammatillinen tuki ja käytännön neuvot tulevat tarpeeseen sairauden edetessä, jotta omaishoitaja tai läheinen voi saada riittävät taidot sopeutuakseen muutoksiin. (Siltanen & Korhonen, 2016, ss. 1–2)

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten tulisi tukea erilaisten tutkimus- ja hoitokäyntien sekä neuvonta- ja tai keskustelukäyntien yhteydessä muistisairauteen sairastunutta, että hänen läheistään, yhdessä ja erikseen. Ammattilaisen tulisi osata luoda luottamusta ja turvallisuuden tunnetta, sekä rakentaa hyvää kestäväää hoitosuhdetta. (Mönkäre, 2019, ss. 204–205)

Omaishoitoa tukevana tekijöinä voidaan pitää läheisapua, joka on perheen, naapurien, ystävien ja tuttujen antamaa epävirallista tukea, auttamista ja huolenpitoa. Läheisapuun voidaan rajatusti mukaan lukea myös joidenkin järjestöjen toimintaa. Sijaishoito on kotiin tarjottavaa apua, omaishoitajan sijaistamista, silloin kun omaishoitaja viettää esimerkiksi lakisääteisiä vapaapäiviään. Perhehoito on varteenotettava vaihtoehto, kun omaishoitaja tarvitsee osa- tai ympärivuorokautisen huolenpidon järjestämistä perhehoitajan yksityiskodissa tai hoidettavan omassa kodissa. Yksityisen perhehoidon tuottajat tekevät toimeksianto sopimuksen kunnan tai kuntayhtymän kanssa. (Noro, 2019, ss. 20, 21)

Omaishoidon palvelukokonaisuuden osana digipalvelut tukevat parhaimmillaan omaishoitajien arkea, sekä tarjoavat vertaistuen mahdollisuuksia. Digitaalista etähoivaa ja sen palvelukokonaisuuksia voidaan toteuttaa monen eri toimijan kautta. Digitaalinen tuki ja teknologia voivat olla arvokas lisäapu sekä tuki, kunhan se on yksilöllisesti harkittua ja suunniteltua. Sähköiset palvelut voivat olla tuki, turvallisuuden tuoja sekä kotona asumisen edellytyksiä kohottava palvelun muoto. Äkillisissä tilanteissa digipalvelut voivat olla saatavissa vuorokauden ympäri ja siten mahdollistaa omaishoitajan nopean avun saannin, palvelun muotona voidaan esimerkkinä pitää turvapuhelin palvelua. (Noro, 2019, ss. 74–75)

Kotiin voidaan helposti asentaa aktiivisuuden seurantaan liittyviä antureita sekä tarvittaessa esimerkiksi ovivahti turvaamaan muistisairaana asumista. Lääkkeen ottamisesta voidaan muistuttaa, valvoa ja ohjeistaa erilaisilla teknisillä ratkaisuilla. Erilaiset älykkäät dosettiratkaisut mahdollistavat henkilön toteuttaa omaa lääkehoitoa mahdollisimman pitkään itse. (Noro, 2019, ss. 74–75) Digipalveluista ja niiden hyödyntäisestä yksilöllisesti tulisi olla laajasti saatavilla ohjausta ja neuvontaa.

Järjestöt ovat monissa maaseutukunnissa merkittäviä palveluiden tuottajia sekä työllistäjiä. Julkisen ja yksityisen sektorin rinnalla kolmassektori eli järjestötoiminta on verkostojen ja

yhteisöllisyyden vahvistajana merkittävä palveluiden tuottaja. Paikallisyhdistykset järjestävät usein monipuolista toimintaa, vertaistukea, virkistystä, tapahtumia, valmennusta, koulutusta, neuvontaa sekä ohjausta, että monia muita palveluita. (Noro, 2019, ss. 75–76) Vertaisryhmät voivat olla myös hyvä emotionaalisen tuen lähde ja ne tarjoavat usein mahdollisuuden esimerkiksi myös negatiivisten tunteiden purkuun. (Siltanen & Korhonen, 2016, ss. 1–2)

3.4 Omaishoitajan rooli muistisairauteen sairastuneen kanssa

Muistisairauteen sairastuminen laukaisee usein kriisin myös läheisessä, läheisen kriisi voi kulkea myös eri vaiheessa kuin itse sairastuneen henkilön kriisin vaihe. Tämä alkuperäisen diagnoosin hetkellä ja sen jälkeen olevan kriisin käsittelykyky läheisessä vaikuttaa hänen omaan elämäänsä mutta myös mahdollisuuksiin tukea sairastunutta. (Mönkäre, 2019, s. 201)

Muistisairaudet heikentävät kykyä käsitellä tietoa, rationaalista toimintaa ja kykyä ilmaista itseään. Muistisairaahan henkilön kaikella käyttäytymisellä on aina tarkoitus.

Omaishoitajuuden kautta muistisairas henkilö voi kuitenkin saada hänet tuntevaa, rakastavaa hoitoa ja hoivaa, joka parhaimmillaan hidastaa sairauden etenemistä kuin myös tuottaa paljon mahdollisuuksia nähdä sairauden verhon taakse ymmärtäen ihmistä ja hänen elämänhistoriaansa. Omaishoitaja ja hänen hoidettava läheisensä tarvitsevat monipuolista psykososiaalista tukea. Uhkana elämänlaadulle voidaan pitää elämän kaventumista, syrjäytymistä muistisairauden edetessä ja hoivan muuttuessa sitovammaksi. (Mönkäre, 2019, s. 201)

Muistisairaahan henkilön omaishoitaja ei aina saa työstään kiitosta eikä tunnustusta, sillä muistisairaus muovaa ajan myötä sairastunutta siten, ettei hän hahmota enää omaa avuntarvettaan, eikä sen määrää. Tämä tekee omaishoitajan työstä nopeasti raskasta ja yksinäistä. Kodin hoito ja käytännön asioista huolehtiminen jäävät omaishoitajan työksi sen lisäksi, että hän avustaa, hoivaa ja hoitaa läheistään. Omaishoitaja voi joutua kohtaamaan aivan arkisessa elämässä useita itselleen uusia asioita, joita sairastunut on aiemmin hoitanut. Sairauden edetessä päätöksien tekeminen, oli kyseessä pienet tai suuret päätökset, jäävät yhä enemmän omaishoitajan tehtäviksi. (Mönkäre, 2019, s. 213)

Omaishoitajan arki voi kuitenkin muuttua arvaamattomaksi niin, että juuri kun arjen toiminnat alkavat tulla tutuiksi ja voidaan uudelleen puhua itsestäänselvyyksistä, kaikki muuttuu. Muutokset luovat arkeen jännitteitä ja pakottavat hoitajan ja hoidettavan ottamaan tilanteen haltuun yhä uudelleen. Omaishoitajan rooli onkin hyvin monitasoinen, haastava, kokonaisvaltainen ja pitkäaikainen elämänmuutos.

Omaishoitaja työskentelee kotonaan, ympärivuorokauden ja tämä voi tuntua hyvin raskaalta. Omaishoitajan rooli muistisairaana läheisensä kanssa muovaa usein myös näiden kahden välistä suhdetta. Lähiympäristö voi nähdä omaishoitajan työn itsestään selvytenä, jolloin kokonaisuus jää huomaamatta. (Mönkäre, 2019, s. 213) Omaishoitajuuteen liittyy itsestäänselvytenä pitämistä myös vanhustyön uudistuksien osalta, vaikka näin ei aina ole, eikä voida aina olettaa, että esimerkiksi iäkäs puoliso pystyisi muistisairaana hoitajana toimimaan (Pihlakari & Lankinen, 2019, ss. 205–206).

Muistisairaana hyvän hoidon tavoitteina voidaan pitää muun muassa sairastuneen itsensä mielekästä elämää, sen ylläpitämistä, hyvinvointia, toimintakyvyn ylläpitämistä ja sairauden oireiden etenemisen hidastamista. Kuitenkin tämän hyvänhoidon tavoitteiden sisälle on huomioitava myös läheinen, jonka oman hyvinvoinnin ja mielekkään elämän sekä muiden elämänosa-alueiden tulisi täyttyä samalla kun hän huolehtii sairastuneesta omaishoitajana. Tämä edellyttää omaishoitajalta hyviä sosiaalisia taitoja, yhteistyötä, verkostoitumista ja asiantuntemusta. Omaishoitajana toimimisen edellytykset ovat jokaisella yksilöllisin lähtökohdin kumpuavia kokonaisuuksia, joita palvelujärjestelmän tulisi tukea monipuolisesti, jolloin omaishoitajan ei tarvitsisi pyrkiä selviämään kokonaisuudesta yksin. (Hallinkainen, Immonen, Mönkäre & Pihlakari. 2019. ss. 14–15)

Henry Brodaty ja Marika Donkin ovat vuonna 2009 julkaisseet tutkimuksensa, jossa tutkittiin dementiaa sairastavien henkilöiden perheen omaishoitajia USA:ssa. Tutkimuksessa todettiin, että muistisairauteen sairastuneen henkilön omaishoito on sairastuneen kannalta liitettävissä parempaan elämänlaatuun ja pidempään arjessa pärjäämiseen, ilman laitoshoidoa. Kuitenkin tutkimuksessa todetaan, että omaishoitajuus voi johtaa hoitajan elämänlaadun huononemiseen ja stressiin. Tutkimuksessa huomattiin, että sillä miten omaishoitaja itse kokee, oman työnsä on suurta merkitystä sille miten raskaana tai

stressaavana hän muistisairauteen sairastuneen läheisensä huolehtimisen kokee. (Brodaty & Donkin. 2009.)

Hoitajana toimivan henkilön saama tuki, joka auttaa arjessa selviytymisessä ja psyykkisessä jaksamisessa sekä tietoa jakava tuki (ammattilaisten ja vertaistuen kautta) toivat lisää hyvinvointia hoitajalle itselleen sekä sairastuneelle. Tuki mahdollisti parhaimmillaan hoitajan selviytymisen stressistä ja koetusta hoidon raskaudesta. Kuitenkin vain tuki, jonka hoitaja itse koki tarpeellisena, loi hyötyä ja niin sanottu liiallisen tunkeilevaksi koettu tuki toi lisää stressiä ja kokemus hoitajuuden raskaudesta kasvoi. (Brodaty & Donkin. 2009)

Omaishoitajan tehtävä on arvokas, mutta se voi olla myös raskas koettelemus. Yhteistä muistisairaiden omaishoitajille on elämänmuutos, vaihtoehtojen vähyyys tai sen kokemus, velvollisuuden tunne, mahdollisesti kokemus siitä, että elämisen ongelmia ei oteta todesta. (Vainikainen, 2016, ss. 107–108) Ihmissuhteet ovat monimutkaisia kokonaisuuksia, kuitenkin tutkimukset ja niiden tulokset kiinnittyvät usein negatiivisiin piirteisiin, jolloin koettu muistisairauksien tuoma ympärivuorokautinen hoito- ja hoivatarve sekä fyysisesti raskas hoitotyö yhdistetään myös vahvimmin läheisen tai omaishoitajan rooliin. (Brodaty & Donkin. 2009)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää omaishoitajien kokemuksia heille kuuluvien tukimuotojen saatavuudesta ja toimivuudesta, kun hoidettava sairastaa muistisairautta.

Tavoitteena on saada tietoa, joka auttaa kehittämään tulevaisuudessa omaishoitajien kotona selviytymistä muistisairaana omaishoidettavansa kanssa. Tavoitteena on myös, että opinnäytetyön tilaaja saa tietoa omien palveluidensa parantamiseksi ja ennen kaikkea omaishoitajien paremman tukemisen mahdollistamiseksi tulevaisuudessa.

Opinnäytetyöntilaaja sekä opiskelija saavat tietotaitoa koskien omaishoitajien toiveita sekä kehittämisehdotuksia. Opinnäytetyö kehittää tulevan sairaanhoitajan asiantuntijuutta, dementoivien sairauksien sekä palveluiden tarpeen arvioinnin sekä niiden vaikutusten osalta.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten omaishoitajat kokevat tukimuotojen saatavuuden, kun hoidettava sairastaa muistisairautta?
2. Millaiseksi omaishoitajat kokevat omaishoitajille kuuluvien tukimuotojen toimivuuden?
3. Mitä tarpeita omaishoitajilla on nyt saatavilla olevien tukimuotojen lisäksi?

5 TUTKIMUKSELLISEN OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyön toteutus alkoi aiheen valinnan jälkeen tiedon keruulla kirjallisuutta ja tiedonhakua hyväksi käyttäen. Tiedonhakua on tehty alan kirjallisuudesta, kohdentaen haettua tietoa tutkimuksellisen opinnäytetyön kohderyhmään ja muistisairauksiin. Tiedonhakua on tehty myös käyttäen erilaisia verkossa olevia tietokantoja kuten Finna, Medic ja Cinahl. Teoreettisen viitekehyksen valmistuttua ja sen aikana kyselyn kokonaisuus alkoi hahmottua. Kyselylomaketta rakennettiin teorian pohjalta, sekä huomioiden opinnäytetyön tilaajan antama palaute. Kyselytutkimus toteutettiin puhelinkyselynä. Kyselyä varten muistikoordinaattori listasi yhdeksän omaishoitajan puhelinnumerot, joihin opinnäytetyöntekijä soitti haastattelua varten.

Opinnäytetyön kyselytutkimuksessa haluttiin saada säilytettyä kyselyyn osallistuneiden anonymiteetti, joten vastauksia muistisairaiden henkilöiden omaishoitajilta käsiteltiin siten, ettei vastaaja ollut tunnistettavissa missään tutkimuksen vaiheessa.

5.1 Tutkimusmenetelmä

Tässä tutkimuksellisessa opinnäytetyössä on käytetty puolistrukturoitua kyselylomaketta, jossa on kolme avointa kysymystä ja viisitoista määrällistä kysymystä, joilla on pyritty selvittämään työn tilaajan kannalta merkityksellisiä omaishoitajien kokemuksia.

Opinnäytetyö sisältää kvalitatiivisen eli laadullisen piirteitä, mutta myös kvantitatiivisen eli määrällisen tutkimuksen piirteitä. Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen tavoitteena on

tutkimusongelman ymmärtäminen ei määrien selvittäminen. Kvalitatiivinen tutkimus sopii hyvin esimerkiksi toiminnan kehittämiseen sekä vaihtoehtojen etsimiseen. Määrällisen tutkimuksen eli kvantitatiivinen tutkimuksen yleinen tiedonkeruumenetelmä on kyselylomake, jota tässä tutkimuksellisessa opinnäytetyössä on käytetty. (Heikkilä, 2014, ss. 6–8) Määrällinen tutkimus perustuu teorian lisäksi kerätyn aineiston tuottaman tiedon analysointiin (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006d). Tässä opinnäytetyössä tämä tarkoittaa teoreettisen viitekehyksen sekä kyselytutkimuksen pohjalta saatujen tulosten analysointia.

Kyselylomakkeella on kysymyksiä, joihin vastausvaihtoehdot on rakennettu toisensa poissulkeviksi, eli esimerkiksi kyllä ei -kysymyksiin voidaan vastata vain yhdellä vaihtoehdolla, tällä myös rajataan haastattelun pituutta. Puhelinhaastattelussa on tarkoituksenmukaista, että haastateltava saa kyselystä kokemuksen, siitä että haastattelija on alusta saakka kiinnostunut juuri hänen mielipiteestään sekä hänen kokemuksistaan (Hyvärinen, Nikander & Ruusuvuori, 2017). Kokemus luottamuksellisuudesta alkaa rakentua kyselyn ensimmäisestä vaiheesta saakka, eli luvan pyynnöstä soittaa henkilölle ja tähän on kehitetty tueksi saatekirje (Hirsijärvi & Hurme, 2015, s. 64).

Puhelinhaastattelussa hyödynnettiin puolistrukturoitua haastattelun muotoa, jossa kysymykset on mietitty etukäteen. Tarkoituksena on, että jokaiselle haastateltavalle esitetään samat kysymykset samassa järjestyksessä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006e) Puhelinhaastattelua voidaan pitää hyvänä puolistrukturoidun haastattelun menetelmänä. Puhelinhaastattelussa on huomioitava kysymysten pituus ja niiden tulkinta. Puhelinhaastattelua ennen on hyvä esimerkiksi soittaa kerran ja sopia tarkempi haastattelu-aika, jolloin annetaan haastateltavalle mahdollisuus vaikuttaa haastattelun ajankohtaan sekä valmistautua siihen. (Hirsijärvi & Hurme, 2015, ss. 64–65)

Opinnäytetyöntekijä kertoi puhelun aluksi, että tutkimukselliseen opinnäytetyöhön osallistuminen on vapaaehtoista. Haastateltavalla oli mahdollisuus keskeyttää haastattelu, milloin vain. Salassapitovelvollisuus sekä anonymiteetti nousivat esille saatekirjeessä. Saatekirjeen tarkoituksena on antaa riittävä kuva tutkimukseen osallistujalle siitä, mihin hän on osallistumassa, tuottamatta turhia odotuksia tutkimuksellisen opinnäytetyön tuloksien vaikutuksista. Tutkimuksellisen opinnäytetyön on tarkoitus olla osana Muistiluotsin

toiminnan kehittämistä. Tämä kerrottiin saatekirjeessä kuitenkin korostaen, ettei tutkimukseen osallistuneiden yhteistietoja tai muutoinkaan identiteettiä jaeta muille osapuolille. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019)

Haastattelun aluksi haastattelija kertoi haastateltavalle vielä, että kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja hän on oikeutettu keskeyttämään haastattelun missä tahansa vaiheessa ja tästä ei koidu hänelle mitään seuraamuksia. Haastateltava oli oikeutettu olemaan vastaamatta kysymykseen, mikäli hän ei halunnut. Haastatteluun osallistuvalla kerrottiin, että haastatteluun osallistuminen katsottiin tietoisesti suostumukseksi osallistumisesta tutkimukselliseen opinnäytetyöhön.

5.2 Kohderyhmä

Opinnäytetyön kyselytutkimukseen on valikoitunut kohderyhmäksi omaishoitajat, joiden hoidettava sairastaa muistisairautta. Omaishoitajan tukeminen on ensiarvoisen tärkeää, jotta mahdollistetaan hoidettavan kotona asuminen ja toisaalta myös perhesiteiden säilyvyys (Eloniemi- Sulkava, Juva & Mäkelä, 2019). Muistisairaana henkilön omaishoitajan tehtävä on arvokas ja heidän jaksamistaan tässä tehtävässä on tuettava (Mönkäre, 2019, ss. 204–205).

Kohderyhmä valikoitui työntilaajan halusta arvioida ja kehittää omaa Kanta-Hämeen Muistiyhdistyksen toimintaa, jonka tarkoitus on edistää muistisairaiden, muistioireisten ja heidän läheistensä elämänlaadun ja hyvinvoinnin edellytyksiä. (Kanta-Hämeen Muistiyhdistys ry, 2020a) Muistisairaiden henkilöiden omaishoitajat tavoitettiin muistikoordinaattorin kautta siten, että muistikoordinaattori jakoi paperisen saatekirjeen tapaamilleen omaishoitajille ja kysyi heidän suostumustaan tutkimukselliseen opinnäytetyöhön osallistumiseen. Muistikoordinaattori antoi suostumuksensa antaneiden muistisairaiden henkilöiden omaishoitajien puhelinnumerot opinnäytetyön tekijälle yhteydenottoa varten. Tavoitteena puhelinhaastattelulla oli tavoittaa 5–15 omaishoitajaa.

Kyselyn alkutestaus tapahtui puhelimitse neljälle henkilölle. Alkutestauksessa opinnäytetyöntekijä sai arvokasta oppia haastattelun kulusta sekä palautetta omasta tavastaan haastatella. Kyselyn alkutestaukseen osallistuneet neljä henkilöä vastasivat iältään kohderyhmää, mutta heillä ei ollut muistisairasta omaishoidettavaa. Kahdella henkilöllä

kuitenkin oli omaishoidettavat. Palaute oli positiivista ja kaikki neljä haastateltua kokivat kyselyn kysymykset loogisina sekä niiden järjestyksen että sanojen muotoilun osalta. Kahta haastateltavaa mietitytti kyselyssä teitittelymuoto, mutta se koettiin kuitenkin kohteliaisuutena opinnäytetyöntekijää itseään vanhempaa haastateltavaa kohtaan.

5.3 Aineiston keruu

Muistikoordinaattori jakoi paperisen saatekirjeen (liite 1) tapaamilleen omaishoitajille kesä–syyskuun 2020 aikana. Opinnäytetyön tutkimuksellinen aineisto kerättiin puolistrukturoidulla puhelinhaastattelulla. Kyselylomakkeen (liite 1) kysymykset on mietitty opinnäytetyöhön kootusta teoreettisesta viitepohjasta ja työtilaajalta saatujen kysymysten pohjalta. Kyselylomakkeen kysymykset on luotu itse, hyödyntäen edellä mainittuja kokonaisuuksia. Puhelinhaastattelut toteutuivat vuoden 2020 syksyllä.

Opinnäytetyön puhelut soitettiin vuoden 2020 syyskuun alkuun saakka. Opinnäytetyön tavoitteena oli tavoittaa 5–15 omaishoitajaa, joiden hoidettava sairastaa muistisairautta. Kyselyyn osallistuneita on yli puolet tavoitellusta eli 9 henkilöä. Haastatteluihin meni ajallisesti kahdestakymmenestä minuutista tuntiin.

5.4 Aineiston analyysi

Opinnäytetyön puhelinhaastattelun aikana haastattelija täytti kyselylomakkeen kysymykset. Määrälliset kysymykset on käsitelty suoran jakaumin, joista muodostettiin taulukot. Määrällisillä kysymyksillä on kartoitettu omaishoitajan tilannetta ja kokemuksia, niillä on myös mitattu tukimuotojen määrää ja laatua.

Avoimilla kysymyksillä haluttiin tarkentaa tukimuotojen koettua laatua ja sisältöä.

Kyselylomakkeen avoimet kysymykset kirjattiin puhelun aikana. Avointen kysymysten vastaukset kirjattiin ylös ydinsisällön mukaan ja ne on analysoitu tulososiossa sisällönanalyysin metodeja soveltaen (Liite 3). Kirjauksen jälkeen haastattelija varmisti haastateltavalta, että kirjattu sisältö vastasi haastattelun kokemusta ja tarkoitusta.

Vastauksia analysoitiin tapaustutkimuksen menetelmillä, joita ovat erilaiset teemoittelut ja tyypittelyt. Aineistoa pyritään jäsentämään luokittelemalla ja erilaisia teemoja etsimällä ja

käyttämällä. Aineistosta pyritään löytämään esimerkiksi tietoa tuen tarpeiden muutoksista omaishoitajien keskuudessa tai nouseeko uusien tuenmuotojen tarpeesta teemoja. (Eriksson & Koistinen, 2005, s. 30)

Avointen kysymysten vastauksia on luettu useaan kertaan, jotta kokonaiskuva alkoi varmentua. Vastauksia on ryhmitelty niiden samankaltaisuuden mukaan, eli laadullisen sisällönanalyysin metodia soveltaen, jolloin aineisto järjestetään uudelleen ja samankaltaiset vastaukset tiivistetään yleistykseksi. (Saarinen-Kauppinen & Puusniekka, 2006g)

6 Tulokset

Kyselyn aluksi esitettiin kolme kysymystä, joiden tarkoituksena oli kartoittaa omaishoitajan virallinen rooli, omaishoitajuuden kesto sekä kartoittaa kohderyhmään kuuluminen eli omaishoidettavan muistisairaus. Opinnäytetyön tutkimukselliseen puhelinkyselyyn osallistui yhdeksän omaishoitajaa. Osallistuneet omaishoitajat ovat kaikki virallisia omaishoitajia. Kahdeksan yhdeksästä omaishoitajasta kertoo hoidettavansa sairastavan lääkärin diagnosoimaa muistisairautta. Kaikki kyselyyn osallistuneet omaishoitajat ovat toimineet 0–5 vuotta omaishoitajana.

6.1 Kanta-Hämeen Muistiyhdistykseen kohdentavat kysymykset

Haastattelun tulosten mukaan kaikki osallistuneet omaishoitajat ovat saaneet tietoa Kanta-Hämeen muistiyhdistyksen toiminnasta. Tätä kartoitettiin haastattelussa kysymyksellä 4. Haastatellut omaishoitajat ovat kuulleet yhdistyksestä ystäviltään, muistikoordinaattorilta, lehden mainoksesta, terveyskeskuksesta sekä internetin kautta. Melkein puolet (n=4) haastatteluihin osallistuneista ovat jollain tavalla olleet myös toiminnassa mukana, tätä kartoitettiin haastattelun kysymyksellä 5.

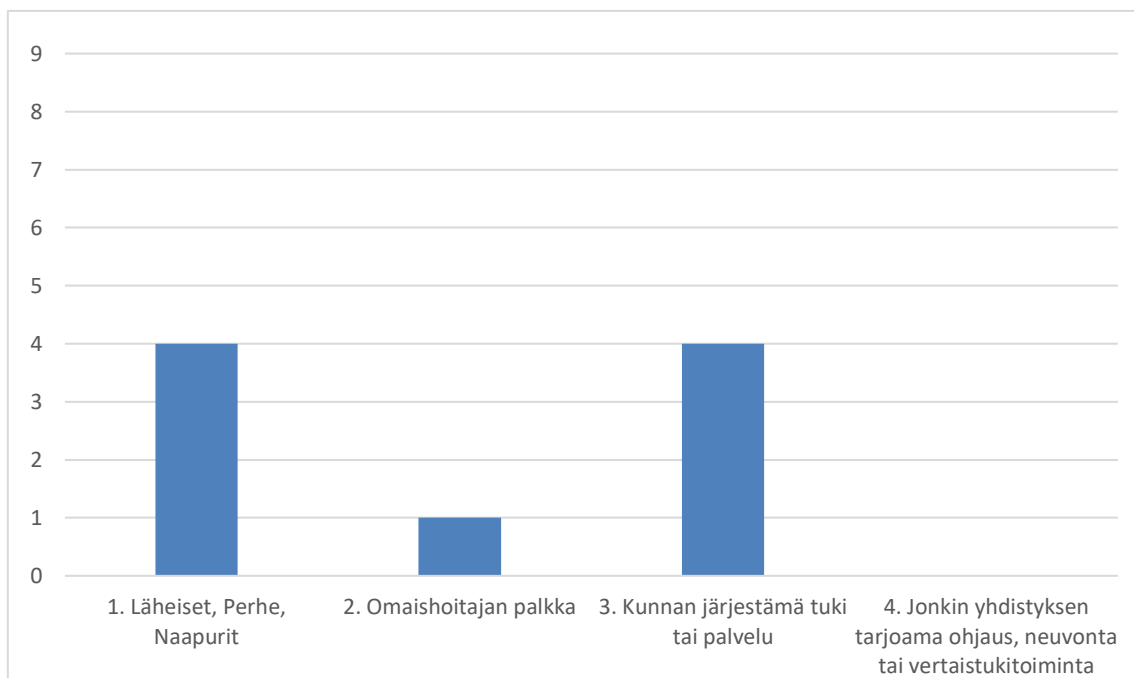
Haastatellut eivät kuitenkaan kokeneet, että muistisairausdiagnoosin toteamisen jälkeen he olisivat olleet halukkaita automaattiseen yhteydenottoon (n=7 vastasi ei), tätä kartoitettiin kysymyksellä 6. Kuitenkin kaksi vastaajista koki, että olisi ollut helpompaa, kun yhteys olisi tullut automaattisesti. Tuolloin selvittely olisi ollut heidän mielestään helpompaa ja yhdistyksen tarjoama tuki olisi ollut heti valjastettavissa käyttöön voimavarana. Kysymyksellä

7. kysyttiin omaishoitajalta, toivoisiko hän yhteydenottoa Muistiliitolta nyt kyselyn kautta. Tämän opinnäytetyön haastattelun kautta kukaan haastatelluista ei halunnut yhteystietoaan välitettävän.

6.2 Tärkeimmäksi koettu tuen muoto ja sen toimivuus

Puhelinhaastattelussa omaishoitajia pyydettiin valitsemaan heille tärkein tuen muoto neljästä vaihtoehdosta kysymyksellä 8. Omaishoitajien tärkeimmät tukimuodot olivat valinta kysymyksen perusteella perhe ja läheiset ystävät (n=4) ja kunnan tarjoamat tukimuodot(n=4). Omaishoitajan palkan yksi omaishoitaja koki kyselyssä tärkeimmäksi. Kukaan (n=0) omaishoitajista ei valinnut jonkin yhdistyksen tarjoamaa ohjausta neuvontaa tai vertaistukitoimintaa. (Kuvio 1). Omaishoitajien kokemuksia tukimuotojen toimivuudesta kartoitettiin useammalla kysymyksellä. Ensin omaishoitajia pyydettiin valitsemaan tärkeimmäksi kokemansa tuen muoto kysymyksellä 8.

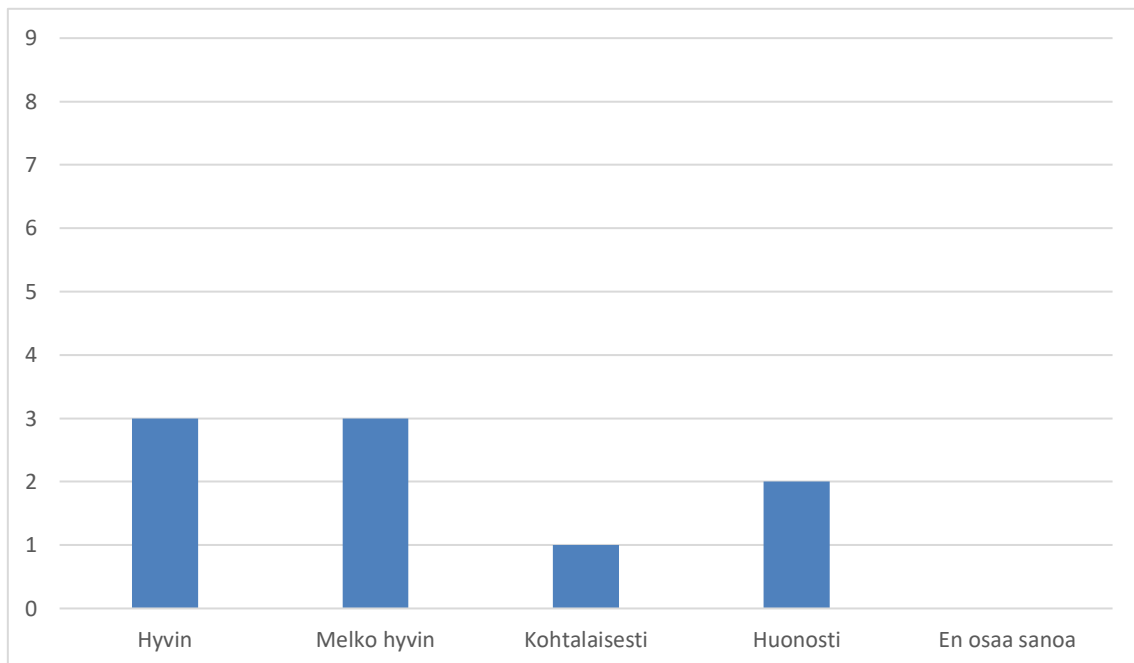
Kuvio 1. Valittu tärkein tuenmuoto



Seuraavaksi vastaajilta tiedusteltiin, kuinka hyvin he kokevat valitsemansa tuen vastaavan heidän ja hoidettavan arjen tarpeita. Tätä kartoitettiin kysymyksellä 9. Omaishoitajien vastaukset jakaantuivat vastausten ollen Hyvin (n=3), Melko hyvin (n=3), Kohtalaisesti (n=1),

Huonosti (n=2) ja En osaa sanoa (n=0). Omaishoitajien arvioimana näytti siltä, että perheen ja läheisten sekä ystävien antama tuki koetaan kuitenkin melko toimivaksi, jos tarkastellaan hyvin ja melko hyvin vastauksia (n=6). Kohtalaisesti ja huonosti -vaihtoehtoihin vastanneet omaishoitajat kokevat tarvitsevänsä enemmän tukea kuin mitä läheisiltään ovat saaneet, myös rahallinen tuki oli riittämätöntä yhden vastaajan mukaan (Kuvio 2).

Kuvio 2. Tärkeimmäksi koetun tuenmuodon arviointi



Kysymyksellä 10. kyselyyn osallistuneita omaishoitajia pyydettiin omin sanoin kuvailemaan, miltä taholta he ovat saaneet omaishoitajana tärkeimmän avun ja tuen arkeensa (Liite 3). Omaishoitajat kuvasivat vastauksissaan saaneensa tärkeimmän avun ja tuen arkeensa perheeltään, omilta lapsiltaan ja lapsenlapsiltaan, omilta sisaruksiltaan sekä läheisiltä ystäviltään.

”Omalta perheeltä ja läheisiltä saan konkreettista apua arkeen. Jopa vapauttavat minua välillä omille menoilleni ja ovat puolisoni seurana silloin, en kuitenkaan haluaisi saada näin vahvaa tukea perheeltä, sillä koen vaivaavani heitä kovin paljon. Olemme kai taakka heille.”

”Perhe, lapset ja lapsenlapset, kun lähellä on useampi. Heiltä tulee pyydettyä arkeen apuja. Sekin on sellaista järjestämistä, ei haluaisi vaivata.”

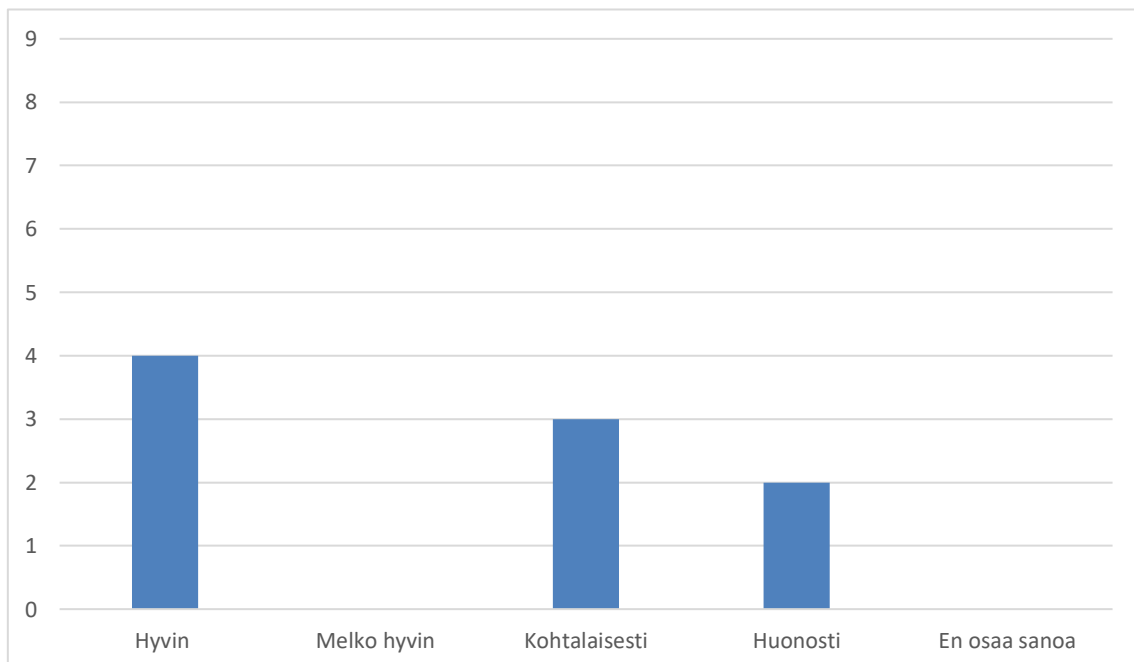
”Sijaishoito, vapaiden ajalle on ehdottomasti tärkein. Kuitenkin sairauden myötä jonkin verran ystävät ottaneet etäisyyttä, mutta lähimmät ovat säilyneet.”

Ulkopuolisina avunmuotoina, jotka omaishoitajat kokivat tärkeimmän avun ja tuen tuottajiksi nousee esiin vapaaehtoiset ulkoiluttajat (Muistiyhdistykseltä), muistikoordinaattori, sijaishoito (laitos) ja kotihoito.

6.3 Tukimuotojen koettu saatavuus ja omaishoitajana toimimisen varmuus

Tukimuotojen saatavuuden kokemusta on kartoitettu kyselylomakkeen kysymyksellä 11. Vastausten perusteella voidaan kertoa, että saatavuus koetaan haastateltujen omaishoitajien mukaan haasteelliseksi ja monimutkaiseksi. Vastaukset painottuivat vaihtoehtoihin kohtalaisesti (n=3) ja huonosti (n=2). Yli puolet vastaajista koki siis tukimuotojen saatavuuden kohtalaiseksi tai huonoksi. Tukimuotojen saatavuuden koki hyväksi kuitenkin neljä vastaajaa (Kuvio 3).

Kuvio 3. Vastaajien kokemus tukimuotojen saatavuudesta



Aiemmin saatujen tukimuotojen kautta koettua omaishoitajan rooliin saatua tukea on kartoitettu kyselylomakkeen kysymyksellä 12. Tulokset jakaantuivat siten, että neljä vastasi

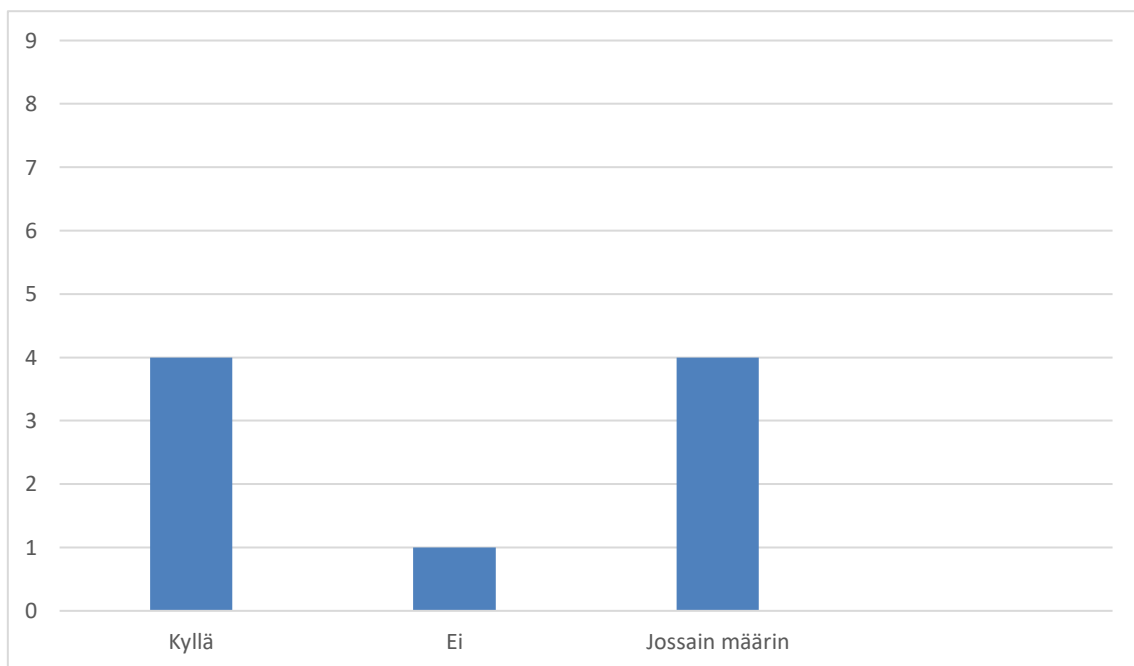
kyllä, eli omaishoitaja kokee saaneensa tukimuotojen kautta aiemmin tukea rooliinsa omaishoitajana. Omaishoitajista viisi vastasi kokevansa, että he eivät ole saaneet tukea rooliinsa omaishoitajana.

”Ohjeita on saanut, kun on osannut kysyä.”

”Palveluita on saanut, muttei tukea omaan rooliin.”

Kun omaishoitajilta kysyttiin kysymyksellä 15, tuovatko tämänhetkiset käytössä olevat omaishoidon tukimuodot varmuutta omaishoitajana toimimiseen, vastasi melkein puolet (n=4) saavansa tukea rooliinsa. Ainoastaan yksi (n=1) omaishoitaja ei kokenut saavansa varmuutta työhönsä omaishoidon tukimuodoista. Kuitenkin vastauksia ”jossain määrin” kertyi melkein puolet vastauksista (n=4) (Kuvio 4). Tämänhetkisistä tuen muodoista omaishoitajat kokevat saavansa vain jossain määrin tukea.

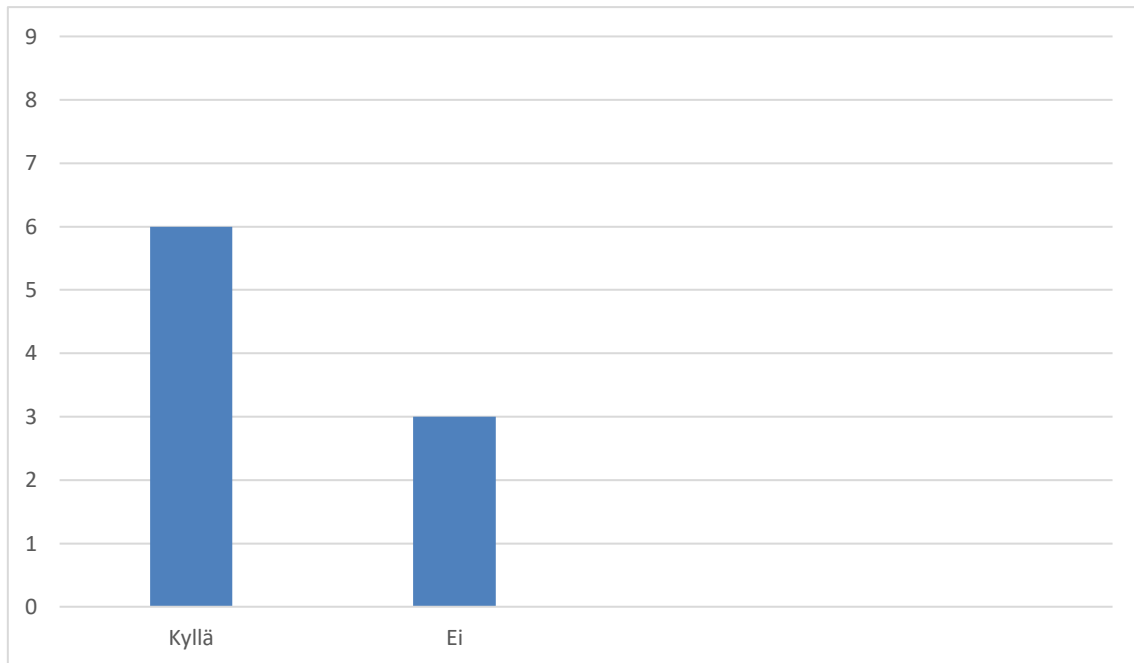
Kuvio 4. Koettu varmuus omaishoitajana toimimiseen



6.4 Tukimuotojen tarve

Tukimuotojen tarvetta on kartoitettu kysymyksellä 13. Tarpeiden muuttumiseen vastasi myöntävästi kuusi (n=6) omaishoitajaa ja kolme (n=3) vastasi, etteivät tukimuotojen tarpeet ole muuttuneet (Kuvio 5).

Kuvio 5. Tukien tarpeen muuttuminen



Tarkentavan kysymyksen, ”miten tukimuotojen tarve on muuttunut” on kysytty kaikilta omaishoitajilta, jotka vastasivat tarpeiden muuttuneen. Osa omaishoitajista kertoi hoidettavansa muistisairauden edenneen ja tämän tuottaneen lisää arkeen kohdistuvaa tukien tarvetta. Myös omaishoitajan oman terveydentilan muutokset vaikuttivat siihen, etteivät he kokeneet selviytyvänsä samalla tavalla arjesta kuin ennen.

”Tukimuotoja on lupailtu, mutta niitä ei ole käytännössä toteutunut juurikaan.”

”Muistisairauden edetessä arjen apua tarvittaisiin enemmän, mutta apua ei ole tullut. Oma terveydentilani on muuttunut.”

Tukimuotojen tämänhetkistä tarvetta kartoitettiin myös avoimella kysymyksellä 14.

Omaishoitajaa pyydettiin kertomaan vapaasti ajatuksiaan. Häntä pyydettiin arvioimaan itse,

onko tukien tarve suuri tai pieni. Vastauksista muodostuu selkeästi kaksi ryhmää, toiset omaishoitajat kokevat tarvitsevansa enemmän tukea ja toiset vähemmän.

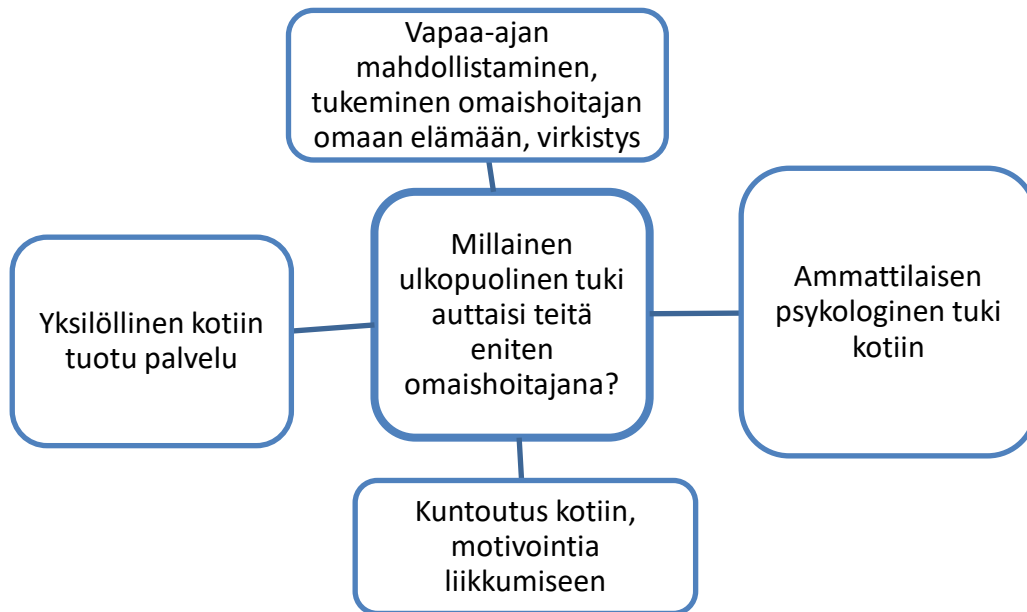
Ne omaishoitajat, jotka kokivat tarvitsevansa enemmän tukea kertovat oman terveydellisen tilan muuttuneeksi tai hoidettavan terveydellisen tilan huonontuneeksi. Muistisairaudesta edetessä sairauden vaikutukset muuttavat kokonaisvaltaisesti arkea, tämä johtaa ulkopuolisen tuen tarpeen kasvuun. Yksi omaishoitaja kertoi, että he tarvitsisivat enemmänkin apua, mutta ulkopuolista apua eivät ole rohjenneet edes pyytää, vaan perhe on auttanut. Yksi omaishoitajista kertoi myös, että tukien tarvetta voisi olla enemmänkin, jos niitä olisi tarjolla. Yksi omaishoitaja mainitsi myös vähäisemmän tuen tarpeen, mutta arjen selviytymiseen oli kuitenkin tarvittu neuvokkuutta.

Ulkopuolisen avun tarpeeksi omaishoitajat kertoivat mm. saunotuksen, kauppa avun, virkistykseen ja ulkoilutukseen. Siivouspalvelun ja ruokapalvelun käyttö koettiin vielä vähäiseksi avuntarpeeksi. Selkeän omaishoitaja- järjestelmän tarpeen useampi omaishoitaja sanoitti, sillä hoitoon pääsy koetaan hitaaksi sekä haastavaksi. Yksi omaishoitajista kertoi, että hän olisi kaivannut enemmän matkanvarrella omaishoitajan oikeuksiin suunnattua tiedottamista.

6.5 Tukimuotojen suhteen nousseet toiveet

Puhelinhaastattelussa viimeisenä kysymyksenä 16. oli avoin kysymys, jonka kohdalla omaishoitajia pyydettiin esittämään toiveita ja jakamaan ideoita ulkopuolisen tuen muotoihin siitä, millainen ulkopuolinen tuki auttaisi heitä eniten omaishoitajana. Saadun laadullisen aineiston vastauksista nousi neljä selkeää toivetta ulkopuolisesta kotiin tarjottavasta tuesta (Kuvio 6).

Kuvio 6. Ulkopuolisen avun toiveet



Vastauksissa nousi esille selkeästi teemat: Kuntoutus itselle sekä omaishoidettavalle, virkistystä, yksilöllisesti suunnattua konkreettista kotiin tuotua palvelua, keskustelutukea ammattilaiselta, vertaistukea, kohtaamista, vapaa-ajan mahdollistamista ja tukemista omaankin elämään. Omaishoitajat toivoivat yksilöllisiä kotiin tuotuja palveluita (n=3), jotka mahdollistaisivat kokonaisvaltaisempaa elämänhallintaa ja joka toimisi heidän arjessaan.

Omaishoitajat ilmaisivat selkeää tarvetta ammatilliseen kotiin tuotavaan psykologiseen tukeen (n=6). Tuki auttaisi heitä jaksamaan ja heillä olisi joku, joka kysyisi miten menee sekä säännöllinen kontakti kenelle voisi esittää huoliaan. Osallistuneiden vastauksista, seitsemän (n=7) vastaajaa nosti esiin vapaa-ajan tärkeyden ja omaankin elämään tukevat palvelut. Kuntoutusta sekä itselle että hoidettavalle toivoi useampi omaishoitaja (n=3). Kotiin tuotu kuntoutus motivoisi mahdollisesti omaishoitajien kokemuksen mukaan liikkumiseen kotona. (Kuvio 6)

7 POHDINTA

Tässä tutkimuksellisessa opinnäytetyössä tarkoituksena oli selvittää omaishoitajien kokemuksia heille kuuluvien tukimuotojen saatavuudesta ja toimivuudesta, kun hoidettava sairastaa muistisairautta. Tavoitteena oli saada kyselyn kautta tietoa, joka auttaa

tulevaisuudessa kehittämään muistisairaiden henkilöiden omaishoitajien kotona selviytymistä omaishoidettavansa kanssa.

Tavoitteena oli myös kerryttää kyselyn avulla tietoa, joka auttaa kehittämään tulevaisuudessa omaishoitajien kotona selviytymistä muistisairaana omaishoidettavansa kanssa. Tavoitteena oli myös, että opinnäytetyön tilaaja saa tietoa omien palveluidensa parantamiseksi ja ennen kaikkea omaishoitajien paremman tukemisen mahdollistamiseksi tulevaisuudessa.

7.1 Tulosten pohdinta ja johtopäätökset

Opinnäytetyön kannalta voidaan selvästi todeta, että tavoiteltu kohderyhmä on tavoitettu hyvin opinnäytetyön suunnitelman mukaisesti. Tutkimuksellisen opinnäytetyön tilaaja toivoi saavansa työn kautta tietoa omien palveluidensa parantamiseksi ja ennen kaikkea omaishoitajien paremman tukemisen mahdollistamiseksi tulevaisuudessa. Puolet tutkimukselliseen osuuteen osallistuneista omaishoitajista olivat olleet jollain tavalla Muistiluotsin toiminnassa mukana, ja heillä kaikilla oli erittäin hyviä kokemuksia työntilaaajan palveluista.

Yksi omaishoitaja kertoi, että hänelle on myös soitettu nyt, kun monet rajoitukset ovat sulkeneet toimintaa muutoin. Omaishoitaja koki, että Muistiluotsi on soitollaan tarjonnut ainutlaatuista tukea ja ymmärrystä. Tämän kaltaista tukea omaishoitajan kokemuksen mukaan ei ole mikään tuenmuotoja tarjoava taho toteuttanut. Tämä yksikin soittokontakti on ollut omaishoitajalle kokemuksena hyvin voimaannuttava.

Kaikki osallistuneet omaishoitajat ovat kuulleet Muistiluotsin toiminnasta, he ovat kuulleet yhdistyksestä ystäviltään, muistikoordinaattorilta, lehden mainoksesta, terveyskeskuksesta sekä internetin kautta. Toiminnan mainonta on laajaa ja se vaikuttaa vastanneiden kokemuksen kautta hyvin onnistuneelta. Omaishoitajat kokivat, ettei suora yhteydenotto muistisairausdiagnoosin saamisen hetkellä olisi ollut heidän mielestään suotavaa. Kaksi vastaajista kuitenkin koki, että tämä mahdollisuus olisi voinut tukea hänen omaa ymmärrystään muistisairautta kohtaan ja täten tuonut enemmän myös luotettavaa tietoa helpommin saataville.

Tuen tarjoaminen vaihteli omaishoitajien kokemusten perusteella. Joskus tuen saaminen oli hyvin haastavaa ja se oli jopa vaatinut ensin omaishoitajan todellisen uupumisen. Osa omaishoitajista sanoittaa, että heidän oma tilanteensa meni liian pitkälle jo ennen omaishoitajuussopimuksen tekemistä. Yksi omaishoitaja kertoo haastattelussa, että puolison diagnoosi on tehty varhain, jolloin omaishoidon kriteerit eivät ole täyttyneet. Tuolloin tilanne on jäänyt seuraamatta ja vuosien kuluttua läheiset ovat todenneet, että lisätuen tarve on ilmeinen, jolloin lopulta omaishoitaja sopimus on tehty.

Osa omaishoitajista kertoi, että heille ei ole tullut yhteydenottoja hoito- ja palvelusuunnitelman päivittämisen tarpeen arvioimiseksi. Tästä johtuen omaishoitajat ovat sopeutuneet haasteellisempaan arkeen tiedostamattaan, ja tämä on ajanut osan uupumukseen ennen tukimuotojen lisääntymistä. Tukimuotojen saaminen osaksi arkea on koettu vaativan todellista oma-aloitteellisuutta ja asioiden selvittelykykyä omaishoitajalta itseltään.

Osa haastatelluista koki, että tukia on saanut hyvin käyttöön, heillä kuitenkin tilanne on ensin edennyt hyvinkin vaikeaksi kotioloissa, ennen omaishoitajuussopimuksen allekirjoitusta. Sopimuksen allekirjoitushetkellä, kun omaishoidettava on jo muistisairauden edenneessä vaiheessa myös tukimuotoja tarjottu vahvemmin. Varhaisen puuttumisen ja alusta alkavan hoitosuhteen luominen sekä tämän jatkuvuus on useammalta omaishoitajalta jäänyt pois. Kyselyssä etenkin ne omaishoitajat, jotka toimivat oman puolisonsa hoitajina kokivat kuitenkin hoitosuhteen moninkertaisesti palkitsevana.

”Yhteinen matkamme on ollut pitkä ja täynnä sopeutumista vaativia asioita, ettei tämäkään meitä kaada. Joudumme vain löytämään uusia keinoja, joka toki on joskus tuntunut ja tuntuu raskaalta.”

”Joka aamu teen sen päätöksen, että tänään jaksan tukea omaishoidettavaani, puolisoani hänen tarvitsemallaan tavalla.”

Tukimuotojen tulisi olla tarjottuja ja ehdotettuja, hyvällä yhteistyöllä aikaan saatuja kokonaisvaltaista hoitoa- ja hoivaa tukevia palveluita, joiden saatavuus on yksinkertaistettu

siten, että yksittäinen ammattilainen osaisi tarjota erilaisia tuen muotoja omaishoitajalle. Tuolloin jo heti alkuun omaishoitajan oikeuksien tiedottaminen kuin myös tukimuotojen ehdottaminen ja/tai tarjoaminen on ensiarvoisen tärkeää. Haastatteluissa ilmeni huolestuttavana seikkana se, etteivät omaishoitajat kokeneet, että heidän tukimuotojen tarvettaan kartoitettaisiin riittävän usein ja että joku pitäisi säännöllistä kontaktia. Kokemus, että joku välittäisi heidän jaksamisestaan puuttui.

Muistisairaudet ovat eteneviä, pitkäaikaisia sairauksia, joiden diagnosoinnin jälkeen on ensiarvoisen tärkeää jakaa tietoa sairastuneelle kuin myös hänen läheisilleen sairauden kuvasta sekä itse sairauden hoidosta. Sairastuneiden hoito ja kuntoutussuunnitelmat tulisi muodostaa siten, että se mahdollisimman hyvin tukisi selviytymistä, elämänlaatua, kotona pärjäämisen edellytyksiä sekä kaikkien edellä mainittujen ylläpitoa huomioiden sairastunut sekä hänen läheisensä. (Vataja, 2011)

Omaiset toivat kyselyssä usein esiin hoitamisen moraaliset lähtökohdat, kuten vastuun läheisen hyvinvoinnista ja huolen siitä, että miten asiat onnistuvat tulevaisuudessa. Aiemmissa tutkimuksissa on havaittavissa myös nämä moraaliset lähtökohdat ja se että omaishoitajat usein ajattelevat laitokseen joutumisen dementoituneen perheenjäsenen yksilöllisen ja ihmisarvoisen elämän riistämisenä. (Eloniemi-Sulkava, Saarenheimo, Savikko & Pitkälä, 2006, s. 27)

Omaishoito mahdollistaa puolisoiden yhdessä olon ja arjen jatkumisen toisen sairaudesta huolimatta, jonka jo aiemmat tutkimukset ja interventiot osoittavat (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, s. 27). Aiemmissa tutkimuksissa on korostettu, että iäkkäillä omaishoitajilla esiintyy enemmän depressiota ja että heidän kokemuksensa terveydentilastaan on huono, jos verrataan saman ikäluokan henkilöihin, joilla ei ole omaishoitajuus suhdetta olemassa. Aiemmissa tutkimuksissa on osoitettu myös omaishoitajien kuolleisuuden olevan yleisempää. (Eloniemi-Sulkava ym., 2006, s. 28)

Aiemmissa tutkimuksissa on havaittu myös, että kotihoidolla ei ole välttämättä riittäviä taitoja ja tietoja tukea omaishoitajien moniulotteisia tuntemuksia, kokemuksia. Tarvittaisiinkin lisää psykologista osaamista omaishoitajien kohtaamiseen. (Raivio, Laakkonen & Pitkälä 2014) Useampi omaishoitaja, joka osallistui kyselyyn, kertoo selkeästi

tarpeesta psykologiseen tukeen. Tämän kaltaista psykologista tukea on varmasti jossain määrin saatavilla, mutta palvelut ovat kalliita ja ne koetaan vaikeasti löydettäväksi.

”Aina mennään yhdessä, en jätä yksin, enkä uskalla.”

Moni omaishoitaja koki rasittavansa perhettään tavalla, joka aiheuttaa henkisen stressin edelleen kumuloitumista. Puhelin haastatteluiden aikana moni omaishoitaja sanoitti kuormittumista. Monia tukimuotoja on jo olemassa, mutta tukimuodot eivät kohtaa omaishoitajia ja tämä onkin aivan uuden tutkimuksen paikka, miksi tukimuodot ja palvelut eivät tavoita heitä, jotka tarvitsisivat niitä.

Omaishoitajat kertoivat kokevansa tuenmuotojen vastaavan heidän ja hoidettavan avuntarpeita hyvin, silloin kun omaishoitaja kokee oman roolinsa olevan rakkauden kautta tehtyä pyyteetöntä huolenpitoa toiselle. Osa omaishoitajista koki oman roolinsa siten että he rakastavat puolisoaan/ vanhempansa syvällisesti ja siten myös saivat itse paljon roolistaan, jolloin muun perheen ja ystävien tuki koettiin hyvin toimivaksi. Aiemmat tutkimukset kuten Raivio ym. 2014 ovat osoittaneet omaishoitajan tyytyväisyyden olevan sidoksissa myös hänen omaan terveydentilaansa.

Perheen ja läheisten sekä ystävien tuki koettiin arvokkaimmaksi tuen muodoksi, joka kuitenkin vaatii järjestelyjä ja omaishoitajat kertovat kokevansa rasittavansa läheisiään, perhettään tai ystäviään tavalla, joka aiheuttaa nopeasti tunteen, että he ovat taakkana muille. Ulkopuolisen tuenmuodon valinneet omaishoitajat kokivat saamiensa intervallijaksojen olevan korvaamattomia ja siten myös heidän lähipiirinsä saa hengähtää, kuin myös omaishoitaja itse. Tarve tukien muodoille omaishoitajien keskuudessa on muuttunut siten, että tuen tarve on lisääntynyt ja omaishoitajat kokevat olevansa entistä enemmän yksin palveluiden keskellä. Haastateltujen omaishoitajien mukaan palvelut eivät ole toteutuneet, (vaan osa on jäänyt poikkeustilanteen jalkoihin), joita on luvattu ja niitä kovasti kaivataan:

”Henkilökohtaista juttelu tukea, ei voi aina rasittaa läheisiä asioilla, ei kukaan jaksa.”

Tulevaisuutta ajatellen poikkeustilanteessa tulisi olla varasuunnitelma, millä tavalla tuen muotoja tarjotaan poikkeustilanteista huolimatta. Toinen selvästi haastattelujen myötä noussut tuen tarve on yhteydenpito, ammattilaisen tarjoama keskustelutuki, ihminen, jolle saisi purkaa ja kertoa, jolloin omaishoitajien kokema perheen ja ystävien kuormittaminen vähenisi. Omaishoitajista osa koki, että on olemassa joitain tukitoimia, kuten omaishoitajien valmennuskursseja, joissa saa välitöntä tukea, neuvoja sekä vertaistukea. Tämän kaltaisia tuen muotoja voitaisiin tarjota useamminkin ja ne olisivat varmasti tarpeellisia hyvin monelle.

”Säännöllinen kontakti, jotta tietää että välitetään, pidetään huolta.”

Kyselyyn osallistuneista omaishoitajista puolet kokivat, että aiemmin he ovat saaneet tukea omaishoitajan rooliin silloin kun palvelut on aloitettu. Kuitenkin tällä hetkellä heillä käytössä olevien tukimuotojen kautta tilanne onkin pääläellään ja hieman yli puolet omaishoitajista koki, etteivät he saaneet mitään tukea tai he saivat sitä vain jossain määrin. Omaishoitajan roolia olen käsitellyt opinnäytetyöni teoreettisessa viitepohjassa. Tietopohjankin kautta on todennettavissa, että omaishoitajan rooli on haastava. Olisikin oleellista tukimuotojen kautta tukea heitä tuohon rooliin, joka etenkin hoidettavan muistisairauden edetessä muuttuu haastavammaksi luopumisen tieksi. Useimmat omaishoitajat ovatkin haastattelujen aikana sanoittaneet todelliseksi tukimuodon tarpeeksi henkisen tuen ammattilaiselta, jolle saisi purkaa kokemuksiaan ja murheitaan. Osa omaishoitajista koki, ettei osaa vaatiakaan tukimuotoja. Kun elämää on eletty yhteisenä matkana jo kauan, on sopeuduttu muutoksiin ja edelleen niin tehdään. Joka päivä osa omaishoitajista sanoo itselleen;

”Jaksan tämänkin päivän koska rakastan syvästi kumppaniani, haluan olla hänelle hyvä.”

”Ollaan kuin paita ja peppu, kaikki tehdään yhdessä.”

Tutkimuksellisessa opinnäytetyössä ei kysytty omaishoitajien kokemuksia käytössä olevista älylaitteista tai muista digipalveluista erikseen. Omaishoitajat eivät myöskään haastattelujen aikana kertoneet, että heillä olisi käytössään esimerkiksi turvapuhelinta. Nykyaikana

kuitenkin osa erilaisista arjentukimuodoista on digitaalisia älylaitteita. Niiden käyttökokemuksen kartoitus voisi olla jatkotutkimuksen aihe.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön luotettavuutta ja eettisyyttä ohjaavat useat ohjeistukset ja määritelmät. Opinnäytetyön kyselylomakkeen rakentaminen lähti opinnäytetyön teoreettisesta viitepohjasta. Eettiset näkökulmat tutkimusprosessissa voidaan jakaa kolmeen: eettinen oikeutus, tutkimusmenetelmät sekä tutkimusaineiston analyysi ja raportointi. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006a)

Aiheen valinta korostaa omaishoitajien tilanteen ymmärryksen merkitystä opinnäytetyön tekijän osalta. Tämä tarkoittaa sitä, että opinnäytetyön tekijä on perehtynyt ennakkoon tutkimuksellisen opinnäytetyön kohderyhmään, jolloin myös kohtaaminen haastatteluun osallistuvia henkilöitä kohtaan muodostuu pohjautuen ihmisarvoon, oikeuksien kunnioitukseen sekä tarpeettoman haitan aiheutumista ehkäisyyn. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019)

Opinnäytetyön kyselyn oli tarkoitus selvittää omaishoitajien kokemuksia omaishoitajille kuuluvien tukimuotojen saatavuudesta sekä tarpeesta, kun hoidettava sairastaa muistisairautta. Tavoitteena on omaishoitajien kohdennettujen tukimuotojen kehittäminen tulevaisuudessa, jolloin mahdollistettaisiin näiden omaishoitajien ja heidän hoidettavien parempi kotona selviytyminen. Kanta-Hämeen muistiliitto Oy:n Muistiluotsin toiminta on voittoa tavoittelematonta, Muistiliiton ja sosiaali- ja terveysministeriön tukemaa, Veikkauksen tuotoilla rahoitettua toimintaa (Kanta-Hämeen Muistiyhdistys ry Muistiluotsi, 2020c). Työn tilaajan palveluiden kehittäminen ei siis tuota rahallisen edun tavoittelua, joka tukee opinnäytetyön eettistä näkökulmaa.

Opinnäytetyön tekijällä on eettinen velvollisuus raportoida rehellisesti ja tarkasti tutkimustuloksista sekä suojella kohderyhmän anonymiteettiä sekä luottamuksellisuutta (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006a). Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä kyselytutkimuksen on tarkoitus vastata tutkimuskysymyksiin, jotka ovat esitettynä aiemmin opinnäytetyössä. Anonyymien sekä vapaaehtoisen puhelimesta tehtävän kyselyn kautta

kohderyhmä voi vastata vapaammin, ilman sosiaalisesti hyväksytyyn vastauksen oletusta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006a)

Kyselytutkimuksessa oli avoimia kysymyksiä, johon vastaaja voisi sanoa esimerkiksi nimen. Tämänkaltainen vastaus muokattiin siten, että vastanneen henkilön anonymiteetti säilyy, mikä toteutui tässä tutkimuksellisessa opinnäytetyössä esimerkiksi numerokoodauksen sekä vastausten sisällön keskeisen sanoman kirjoittamisen avulla. Haastatteluista poimittiin vain keskeisimmät asiat, eli puheesta kirjoitettiin valikoiden ainoastaan tutkittavan aiheen kannalta keskeisimmät seikat. Tämän opinnäytetyön tutkimusaineistosta ei pysty poimimaan yksittäisiä vastauksia, eikä henkilötietoja ole kirjattu aineistoon. Aineistosta ei pysty myöskään jäljittämään kyselyyn vastanneita henkilöitä.

Luotettavuuden kannalta on huomioitava, että haastattelun haasteena voidaan pitää sosiaalisesti hyväksyttävän vastauksen antamisen painetta haastateltavan kohdalla. Myös haastattelijan ja haastateltavan henkilökemia voi vaikuttaa, joten haastattelu menetelmänä on luotettavuudeltaan helppo kyseenalaistaa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006c)

Kyselylomaketta testattiin ennakkoon, jolloin kyselyn kehittämiseen saatiin edelleen tutkittavien näkökulmaa ja siten myös kyselyn muotoilu kehittyi lisää. Kyselylomakkeen luotettavuuteen pyrittiin tekemällä kysymyksistä mahdollisimman yksiselitteisiä. Kysymyksissä kysytään yhtä asiaa kerrallaan. Kysymysten järjestyksen loogisuutta ja yhtenevää etenemistä on mietitty. Kyselytutkimuksen reliabiliteetti eli johdonmukaisuus, käyttövarmuus ja toimintavarmuus on pyritty varmentamaan kyselyn rakenteella. (KvaliMOTV, 2008a)

7.3 Oppimisprosessi

Opinnäytetyön tekeminen on ollut pitkä tie, mutta hyvin opettavainen. Samalla toivon, että tämä tieto ja kokemus, jota omaishoitajat jakoivat, kulkisi eteenpäin ja loisi uusia mahdollisuuksia tulevassa. Silloin kun suunnittelin opinnäytetyötäni ja aihe alkoi rakentua, en koskaan osannut ajatellakaan, että maailman laajuinen pandemiatilanne nostaisi päätään.

Opinnäytetyöprosessin aikana olen saanut teoreettista vahvistusta muistisairauksista ja saanut arvokasta kokemusta haastattelijana sekä kehittänyt kohtaamisen ammatillisuutta. Koen että sairaanhoitajakoulutuksen aikana omaishoitajuutta tai muistisairauksia ei ole käsitelty riittävästi. Toivonkin että myös muut sairaanhoitajaopiskelijat voivat hyödyntää opinnäytetyöni kokonaisuutta. Koen opinnäytetyöprosessini kautta saaneeni paljon avaimia tulevaan työelämään.

Yleisesti ottaen ja peilaten aiempiin tutkimuksiin, joita on kohdennettu omaishoitajiin, ei tämä tutkimuksellinen opinnäytetyö tuo juuri uutta tietoa. Kuitenkin erityisesti opinnäytetyöntekijä on saanut paljon itselleen oppimisprosessin kautta.

Kyselyn tuloksena voitaisiin ennen kaikkea pitää myös sitä, että jokainen kyselyyn osallistunut omaishoitaja on saanut hetken, kun häntä on avoimesti kuunneltu. Tutkimuksellisessa osuudessa korostuva seikka on psykologiseen tukeen kohdistuva tarve, joka ei ole täyttynyt omaishoitajien kokemusten perusteella.

Omaishoito on matka, johon kuuluu paljon erilaisia luopumisenkin askelmia. Hoitajan on tärkeä osata käsitellä näitä kokonaisuuksia voidakseen empaattisesti kohdata ja tukea omaishoitajia tällä matkalla, jossa muistisairauteen sairastunut ihminen tarvitsee läheistään ehkäpä enemmän kuin koskaan vierelleen.

Lähteet

- Brodaty H. & Donkin M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci* 11(2), ss. 217–228. Haettu 1.4.2020 osoitteesta <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916/>
- Eriksson P. & Koistinen K. (2005). Monenlainen tapaustutkimus. Julkaisuja 4. Helsinki: Kuluttajatutkimuskeskus. s. 30. Haettu osoitteesta 15.5.2020 <http://hdl.handle.net/10138/153032>
- Eloniemi-Sulkava U., Juva K. & Mäkelä M., (2019). Kotona asuvan muistisairaahan hoito ja ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymisen ehkäisy. Muistisairaudet. *Oppiportti*. Kustannus Oy Duodecim. Haettu 12.1.2020 osoitteesta www.oppiportti.fi
- Eloniemi-Sulkava U., Saarenheimo M., Savikko N. & Pitkälä K. (2006) *Kotona asuminen ja sen tukemisen mahdollisuudet* Omaishoito yhteistyönä. lääkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. *Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 14*. VANHUSTYÖN KESKUSLIITTO – CENTRALFÖRBUNDET FÖR DE GAMLAS VÄL RY, ss. 27–28. Haettu 24.10.2020 osoitteesta <https://vtkl.fi/tietoa/materiaalipankki/sahkoiset-julkaisut>
- Erkinjuntti T., Remes A., Rinne J. & Soininen H. (toim.). (2015). *Alzheimerin taudin kliininen kuva ja taudin määrittäminen*. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. ss. 119–136.
- Erkinjuntti T., Melkas S. & Jokinen H. (2015). *Aivoverenkiertosaireiden muistisairaus*. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. ss. 137–155.
- Raivio M., Laakkonen M-L. & Pitkälä K. (2014). *Psychological well-being of spousal caregivers of persons with Alzheimer's disease and associated factors*. Volume 6, issue 2, April 2015, Pages 128–133. *European Geriatric Medicine*. ScienceDirect Journal & Books. 2014. Haettu 20.10.2020 osoitteesta <https://doi.org/10.1016/j.eurger.2014.08.006>
- Rinne J., (2015). *Lewyn kappale tauti*. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. s. 165–170

- Rinne J., Karrasch M., (2015). *Parkinsonin taudin muistisairaus ja muut ekstrapyramidaalioireet*. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. ss. 157–163
- Siltanen, H. & Korhonen, T. (2016). Muistisairaahan henkilön läheisten tukeminen. *Näyttövinkki* 2/2016. Hotus. Haettu 10.2.2020 osoitteesta
<https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/nayttovinkki-2016-2.pdf>
- Hallinkainen M., Immonen A., Mönkäre R., Pihlakari P. (2019). *Muistisairaahan hyvä hoito*. Teoksessa M. Hallinkainen, A. Immonen, R. Mönkäre & P. Pihlakari. (toim.) *Muistisairaanhoido*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Heikkilä T. (2014). Kvantitatiivinen tutkimus. Tilastollinen tutkimus. ss. 1–208. Tieto haettu 25.3.2020 osoitteesta
<http://www.tilastollinentutkimus.fi/1.TUTKIMUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf>
- Pihlakari P., Lankinen M., (2019) Läheisettömän muistisairaahan tukeminen. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim
- Juva K. & Pöyhönen M. (2017). Geenivirheet. Muistiliitto. Haettu 4.4.2020 osoitteesta
<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/perinnollisyys/geenivirheet>
- Kataja M. (2018). Epätavallinen Alzheimerin tauti ei alakaan muistioireilla. Netlääkäri. Haettu 3.4.2020 osoitteesta
<https://www.netlaakari.fi/muistisairaudet/alzheimer/artikkelit/epatavallinen-alzheimerin-tauti-ei-alakaan-muistioireilla/>
- Kanta-Hämeen Muistiyhdistys ry. (2020a). Haettu 22.2.2020 osoitteesta
<https://muistiaina.fi/>
- Kanta-Hämeen Muistiyhdistys ry. (2020b). MuistiAjastin. Kevään 2020 toimintaesite. Haettu 22.2.2020 osoitteesta
http://muistiaina.fi/wp-content/uploads/2019/10/Kev%C3%A4t2020_MuistiAjastin_VALMIS.pdf
- Kanta-Hämeen Muistiyhdistys ry. (2020c). Muistiluotsi. Haettu 22.2.2020 osoitteesta
<https://muistiaina.fi/muistiluotsi/>
- Kuntaliitto. (2020). Iäkkäiden palvelut. Omaishoito. Haettu 20.2.2020 osoitteesta
<https://www.kuntaliitto.fi/sosiaali-ja-terveysasiat/sosiaalihuolto/iakkaiden-palvelut/omaishoito>

- KvaliMOTV. (2008). Mittaaminen: Mittarin luotettavuus. Haettu 3.4.2020 osoitteesta
<https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/mittaaminen/luotettavuus.html#validiteetti>
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 2012/980. Haettu 12.1.2020 osoitteesta
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>
- Laki omaishoidon tuesta 2005/937. Haettu 1.2.2020 osoitteesta
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>
- Mönkäre R. (2019). Muistisairaana ja läheisen voimavarojen tukeminen. Teoksessa M. Hallinkainen, A. Immonen, R. Mönkäre, P. Pihlakari (toim.) *Muistisairaanhoido*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. ss. 113–199.
- Noro, A. (2019). Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018: Päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi. Raportteja ja muistioita 61/2018. Sosiaali- ja terveysministeriö. Haettu 2.3.2020 osoitteesta
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4022-2>
- Omaishoitajaliitto. (2019). Tukea omaishoitotilanteisiin. Haettu 2.4.2020. osoitteesta
<https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/tukea-omaishoitotilanteisiin-2/>
- Omaishoitajaliitto. (2020). Mitä on omaishoito? Haettu 20.1.2020 osoitteesta
<https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>
- Repo, P. & Eskolin, H. (2020). Ikäihmisten raati. Muistio. Hämeenlinnan kaupunki. Haettu 20.2.2020 osoitteesta
<https://www.hameenlinna.fi/wp-content/uploads/2020/01/lkaraadin-Muistio-tammikuu-2020.pdf>
- Parkinsonliitto ry. (2015). Parkinsonin tauti. Haettu 2.4.2020. osoitteesta
<https://www.parkinson.fi/parkinsonin-tauti>
- Saaranen-Kauppinen A. & Puusniekka A. (2006a). Hyvä tutkimuskäytäntö. KvaliMOTV. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Haettu 2.4.2020 osoitteesta
https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_1_2.html
- Saaranen-Kauppinen A. & Puusniekka A. (2006b). Litterointi. KvaliMOTV. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Haettu 29.4.2020 osoitteesta
https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_2_1.html
- Saaranen-Kauppinen A. & Puusniekka A. (2006c). Kvantifiointi. KvaliMOTV. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Haettu 2.4.2020 osoitteesta

- https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_3.html
- Saaranen-Kauppinen A. & Puusniekka A. (2006d). Laadullisen tutkimuksen elementit. KvaliMOTV. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Haettu 5.4.2020 osoitteesta https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L1_2_2.html
- Saarin-Kauppinen A. & Puusniekka A. (2006e) Strukturoitu ja puolistrukturoitu haastattelu. KvaliMOTV. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Haettu 12.4.2020 osoitteesta https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_3.html
- Saarin-Kauppinen A. & Puusniekka A. (2006f) Tapaustutkimus. KvaliMOTV. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Haettu 29.4.2020 osoitteesta https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L5_5.html
- Saarin-Kauppinen A. & Puusniekka A. (2006g) Sisältöanalyysi. KvaliMOTV. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Haettu 20.9.2020 osoitteesta https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_2.html
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). (2019). Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Haettu 8.8.2020 osoitteesta <https://tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi/ihmistieteiden-eettinen-ennakoarviointi>
- Tilastokeskus. (n.d.) Kuvaileva tilastotiede ja tilastollinen päättely. *Johdatus tilastotieteeseen*. Haettu 15.5.2020 osoitteesta https://tilastokoulu.stat.fi/verkkokoulu_v2.xql?page_type=sisalto&course_id=tkoulu_tilaj&lesson_id=1&subject_id=3
- THL. (2019a). Vanhuspalvelujen tila. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Päivitetty 17.10.2019. Haettu 15.1.2020 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/muuttuvat-vanhuspalvelut/vanhuspalvelujen-tila>
- THL. (2019b). Muistisairaudet. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Päivitetty 12.12.2019. Haettu 1.4.2020 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet>
- Vilpas, P. (n.d.) KVANTITATIIVINEN TUTKIMUS. Metropolia ammattikorkeakoulu. Haettu 3.4.2020 osoitteesta <https://users.metropolia.fi/~pervil/kvantsu/Moniste.pdf>
- Hyvärinen M., Nikander P. & Ruusuvaori J. (2017). *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Vastapaino.

Hirsijärvi S. & Hurme H. (2015). *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö.*

HELSINKI UNIVERSITY PRESS: Gaudeamus. E- kirja.

Vainikainen T. (2016). *Kumppanina Muistisairaus, Tietoa tukea ja kokemuksia.* Helsinki:

Kirjapaja.

Vataja, R. (2011). Lewyn kappale -tauti "Kun sohvalla istuu vierasta porukkaa". Parkinson-
Postia-lehti 1/2011. Parkinsonliitto ry. Haettu 20.12.2019 osoitteesta

<https://www.parkinson.fi/artikkelit/lewyn-kappale-tauti-kun-sohvalla-istuu-vierasta-porukkaa>

Liite 1: Saatekirje**Arvoisa
omaishoitaja,**

Tarjoan mahdollisuutta olla mukana opinnäytetyössäni. Tarkoituksena on selvittää omaishoitajien kokemuksia heille kuuluvien tukimuotojen toimivuudesta ja saatavuudesta, kun hoidettavana on muistisairas henkilö.

Opinnäytetyön tekijänä toimin minä Salla Sirviö. Opiskelen sairaanhoitajaksi Hämeen Ammattikorkeakoululla. Opinnäytetyöni tutkimukselliseen osuuteen olen laatinut haastattelun. Tähän puhelinhaastatteluun vastaaminen vie noin 15 minuuttia. Jokainen haastattelu on kuitenkin yksilöllinen ja voi siten viedä pidemmänkin ajan. Kyselyyn vastaajia ei voida tunnistaa vastausten perusteella, osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte halutessanne keskeyttää haastattelun missä tahansa vaiheessa.

Kaikki puhelimitse kertomanne on salassapidon alaista, mutta tutkimuksellisen opinnäytetyön kannalta joudun nauhoittamaan osan puheluista tekstiksi kirjoittamista varten. Sanon erikseen puhelimesta, milloin nauhoitan puhelua. Nauhoitteet hävitän heti kun saan kirjoitettua merkityksellisen sisällön ylös, nauhoitteita ei kuule kukaan ulkopuolinen. Kyselyn tuloksia hyödynnetään luottamuksellisesti opinnäytetyössäni ja lopputuloksia hyödynnetään Kanta-Hämeen Muistiluotsi toiminnan kehittämisessä. Opinnäytetyön tilaaja ei saa tutkimuksen kautta yhteystietojanne, eikä kyselyyn osallistuneen numeroa jaeta kenellekään.

Opinnäytetyön ohjaavina opettajina toimivat Paula Hakala ja Piiku Pakkanen, Hämeen Ammattikorkeakoulusta. Opettajat tavoitatte halutessanne sähköpostitse, etunimi.sukunimi@hamk.fi

Jätättehän numeronne yhteyshenkilölleni, jolloin annatte suostumuksenne kyselyyn osallistumisesta. Olen yhteydessä teihin ja sovimme yhdessä teille hyvän haastattelu ajankohdan.

Terveisin; Salla Sirviö

Liite 2: Kyselylomake

Haastattelun aluksi haastattelija kertoo haastateltavalle vielä, että kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja hän on oikeutettu keskeyttämään haastattelun missä tahansa vaiheessa ja tästä ei koidu hänelle mitään seuraamuksia. Haastateltava on oikeutettu olemaan vastaamatta kysymykseen, mikäli hän ei halua.

1. Oletteko virallinen omaishoitaja?

Kyllä
En

(Virallisella omaishoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka on tehnyt omaishoitajuudesta virallisen sopimuksen asuinkunnan kanssa.)

2. Kauanko olette olleet omaishoitaja?

(1.) 0 - 5 vuotta
(2.) 6 - 10 vuotta
(3.) 11 - 15 vuotta

3. Onko läheisellänne lääkärin toteama muistisairaus?

Kyllä
Ei

4. Oletteko kuullut Kanta-Hämeen muistiyhdistyksen toiminnasta?

Kyllä
Ei

5. Oletteko ollut Kanta-Hämeen muistiyhdistyksen toiminnassa mukana?

Kyllä
Ei

6. Olisitteko toivoneet, että teihin olisi oltu yhteydessä yhdistyksestä automaattisesti läheisenne muistisairauden toteamisen jälkeen?

Kyllä Ei

7. Toivoisitteko yhteydenottoa nyt?

Kyllä

Ei

8. Valitkaa jokin seuraavista omaishoitajan tuenmuodosta, jonka koette tärkeimmäksi teille?

- (1) Läheiset, Perhe, Naapurit
- (2) Omaishoitajan palkka
- (3) Kunnan järjestämä tuki tai palvelu (Esimerkiksi omaishoitajan vapaan aikainen hoito- ja hoivapalvelu)
- (4) Jonkin yhdistyksen tarjoama ohjaus, neuvonta tai vertaistukitoiminta

9. Kuinka hyvin koette äsken valitsemanne tuen muodon vastaavan teidän ja hoidettavanne arjen tarpeita?

- (1) Hyvin
- (2) Melko hyvin
- (3) Kohtalaisesti
- (4) Huonosti
- (5) En osaa sanoa

10. Mistä koette saaneenne omaishoitajana tärkeimmän avun tai tuen arkeenne?

(Kertoisitko omin sanoin, kuvaile miltä tahoilta olette saaneet aiemmin)

11. Ovatko omaishoidon tukien muodot helposti saatavilla?

- (1) Hyvin
- (2) Melko hyvin
- (3) Kohtalaisesti
- (4) Huonosti
- (5) En osaa sanoa

12. Oletteko omaishoitajana saanut riittävää tukea aiemmin käyttämienne tuen muotojen kautta omaishoitajuuteen?

Kyllä

Ei

13. Onko tukimuotojen tarpeenne muuttunut hiljattain? Esimerkiksi kuluneen alkuvuoden aikana.

Kyllä

Ei

(Jos ovat tulee vielä kysymys, miten?)

14. Millaiseksi koette tämänhetkisen tukien tarpeenne?

(kertoisitteko vapaasti ajatuksiasi, määrällistä ajatusta eli onko tukien tarve suuri vai pieni ja miten ihminen itse sen kokee)

15. Tuovatko nyt saamanne omaishoidon tukimuodot teille lisää varmuutta omaishoitajana toimimiseen?

Kyllä

Ei

Jossain määrin

16. Millainen ulkopuolinen tuki auttaisi teitä eniten omaishoitajana?

(kertoisitteko vapaasti omia toiveitanne, ideoitanne)

KIITOS HAASTATELUSTA!

Liite 3: Esimerkki sisältöanalyysistä

10. Mistä koette saaneenne omaishoitajana tärkeimmän avun tai tuen arkeenne?

Vastaus:	Tärkein mainittu apu/ tuki:
1/ "Sijaishoito, vapaiden ajalle on ehdottomasti tärkein. Kuitenkin sairauden myötä jonkin verran ystävät ottaneet etäisyyttä, mutta lähimmät ovat säilyneet."	Sijaishoito
2/ "Läheisiltä, muistihoitokoordinaattori, mutta hyvin harvoin hän. Muistiyhdistykseltä saanut muutaman kerran vapaaehtoisia ulkoiluttajia, joka kuitenkin loppui. Ulkoilusta ja sellaisesta huolehtii omat lapset myös, eli tähän ei tarvita varmaan ulkopuolista apua."	Läheiset Muistiyhdistys
3/ "Ihan arkeen aiemmin (jo muutaman vuoden) ja tällä hetkellä käytän apuna ihan siivouspalveluita, kauppa apua ja sellaista. Olen tässä itsekseni miettinyt, kun itselläkin on kaikenlaisia vaivoja, että vapaat ja kunnan järjestämä palvelu tulevat tulevaisuudessa olemaan varmasti se tärkein arjen tuki."	Siivouspalvelu Kauppa apu
4/ "Aikaisemmin sain omaishoitajakoordinaattoreilta, soittamalla tuen, mutta koska aiemmin toiminut järkevä jako asioiden hoitoon purettiin, niin jäimme vähän yksin asioiden kanssa. Silloin järjestettiin omaishoitajille ilveskodilla syksyllä koulutus päivät 2 pv. terveystarkastukset ja muut. Oma perhe tietenkin on mukana, mutta yksin aika lailla, olen kuitenkin vastuussa kaiken järjestämisestä. Tärkein tuki on tullut rahallisesta korvauksesta. Ensimmäistä kertaa lähden nyt lomalle ilman hoidettavaa, jolloin kotipalvelu hoitaa, kuitenkin tuki on riittämätöntä, ei ole kokemusta vielä."	Perhe Rahallinen korvaus Kotihoito
5/ "Perhe, lapset ja lapsenlapset, kun lähellä on useampi. Heiltä tulee pyydettyä arkeen apuja. Sekin on sellaista järjestämistä, ei haluaisi vaivata."	Perhe Lapset Lapsenlapset
6/ "Nyt on ollut semmoinen tilanne, että sisko on käynyt auttamassa, joka ei aiemmin ole onnistunut. Muualta ei saada apuja, vuosia kestänyt tilanne."	Sisko
7/ "Perhe, läheiset ystävät, oman sairaus tilanteen vuoksi joutunut sairaalaan, jolloin lapsen tuki on noussut suureksi tueksi. Muutoin ystävät tukevat arjessa mm. kauppa apua ja kuljetuksia. Kunnalta on tullut lähinnä vain lupauksia, ei todellista tukea, covid tilanne sotkenut. Kotiin piti tulla asioiden hoitoa varten mutta ei ole kuulunut."	Perhe Läheiset Ystävät
8/ "Omalta perheeltä ja läheisiltä saan konkreettista apua arkeen. Jopa vapauttavat minua välillä omille menoilleni ja ovat puolisoni seurana silloin, en kuitenkaan haluaisi saada näin vahvaa tukea perheeltä, sillä koen vaivaavani heitä kovin paljon. Olemme kai taakka heille."	Perhe Läheiset
9/ "Läheiset, lapsi hoitanut ruokahuoltoakin covid aikana, paljon käytännön apua asioiden kanssa. Kotipuolen, siivouksen, ruoan laitton hoidan itse. Puoliso eristäytynyt vähän kaikesta sairauden myötä, ei halua mukaan mihinkään toimintaan, tunne pohjalta toimii."	Läheiset Lapsi