

Susanna Saarnio

AVIOMIESTEN KOKEMUKSIA MUISTISAIRAAN PUOLISONSA
OMAISHOITAJUUDESTA

Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

2012

AVIOMIESTEN KOKEMUKSIA MUISTISAIRAAN PUOLISONSA
OMAISHOITAJUUDESTA

Saarnio, Susanna
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Huhtikuu 2012
Ohjaaja: Santamäki, Kirsti
Sivumäärä: 54
Liitteitä: 4

Asiasanat: omaishoitajuus, muistisairaus, jaksaminen, tukeminen

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten omaishoitajat jaksavat muistisairaansa puolisonsa kanssa arjen tuomissa haasteissa ja miten hyvin omaishoitajat tietävät tukimuodoista, joita heille olisi tarjolla. Tarkoituksena oli myös selvittää, milloin omaishoitajan jaksaminen ei enää riitä ja hänen pitää hakea puolisolleen hoitopaikkaa. Opinnäytetyön tavoitteena oli saada tietoa hoitotyöntekijöille ja palveluiden tuottajille omaishoitajien kokemuksista ja jaksamisesta muistisairaansa puolisonsa kanssa sekä millaisia palveluita ja tukimuotoja omaishoitajat käyttivät sekä tarvitsisivat lisää.

Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena haastattelututkimuksena. Haastattelut toteutettiin marras-joulukuussa 2011. Aineiston keruumenetelmänä käytettiin ryhmä- ja yksilöhaastattelua, joka toteutettiin itse tehdyn haastattelurungon pohjalta. Kohdejoukkona olivat omaishoitajat (=10) eri puolilta Satakuntaa. Haastatteluihin osallistui yhdeksän miespuolista omaishoitajaa. Omaishoitajista kuudella vaimo oli haastatteluhetkellä laitoshoidossa, kaksi omaishoitajaa hoiti vaimoa kotona ja yhden omaishoitajan vaimo oli hiljattain kuollut.

Tutkimustulokset osoittivat, että omaishoitajat kokivat vaimon sairastumisen raskaana tulevaisuuden kannalta. Omaishoitajan työssäkäynti, vaimon muistamattomuus, yölliset valvomiset ja karkailut rasittivat omaishoitajien jaksamista. Omaishoitajien päätökseen hakea vaimolle hoitopaikkaa vaikuttivat paljon omaishoitajan jaksaminen ja vaimon voinnin huononeminen. Osan omaishoitajista ei tarvinnut hakea vaimolle hoitopaikkaa. Omaishoitajat saivat hyvin tukea ja tietoa vaimon sairastuttua muistisairauteen. Läheisten antama tuki jäi omaishoitajien kohdalla vähäiseksi. Kaksi omaishoitajaa koki, etteivät olleet saaneet tarpeeksi tukea ja tietoa omaishoitajana olon aikana.

Jatkotutkimuksena voitaisiin selvittää naispuolisten omaishoitajien jaksamista muistisairaansa puolison kanssa sekä sitä, kuinka hyvin omaishoitajat tietävät muistisairauksien ensioireista. Omaishoitajien kannalta voitaisiin myös tutkia heidän kokemuksiaan läheisten antaman tuen merkityksestä oman jaksamisen kannalta, kun hoitaa muistisairasta puolisoa.

EXPERIENCES OF MALE CAREGIVERS OF SPOUSES WITH MEMORY DISORDER

Susanna, Saarnio

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

April 2012

Supervisor: Santamäki, Kirsti

Number of pages: 54

Appendices: 4

Keywords: family caregiver, memory disorders, coping, support

The purpose of this thesis was to study how successfully male caregivers of spouses with memory disorders have coped with the caregiving burden experienced in their daily lives. The other aim was to establish whether caregivers are familiar with the care support services available for them. The study also addressed the question when the caregiver distress and physical health status start to affect the quality of care and when the transition to formal care will have to take place in order to not compromise the patient's therapeutic plan or clinical outcome. The gathered information will give service providers as well as professional caregivers an insight into family caregivers' coping strategies and an understanding of the type of patient support systems and services the family caregiver had either used or had found a demand for.

This was a qualitative study where the data were collected with both group and individual interviews. The questions in the interview were specifically designed for the purposes of this study. Target group consisted of family caregivers from different parts of Satakunta (N=10). The majority of the caregivers were male (N=9). Most care recipients were in formal care (N=6) and, thus, living separately from their spouses, three of the spouses lived with the care recipient and one of the care recipients died when already been transferred to institutional setting. The interviews were conducted between November – December 2011.

The data collected with the study show that the participants had experienced feelings of both anxiety and apprehension about the future. The stressors were specifically associated with the anticipated care needs of their spouses. Several caregivers reported the stress of continuing to work while acting as caregivers. Among the stressors was also lack of sleep due to their spouse's either sleep problems or wandering at night. The results indicate that there is a clear association between the utilization of professional care and the strain experienced by family caregivers and the same seems to apply to the deterioration in the patient's health status. Participants were, in principle, satisfied with the support and information they had received, however, the respondents reported a lack of informal support as represented through extended family, friends and neighbors. Two of the participants were dissatisfied with the support system and information available for them as caregivers.

To advance our knowledge in this field, future studies could focus on caregiving experiences among female spouses and on how familiar informal caregivers are with the early symptoms of the disease. Another interesting aspect would be the spousal caregiving experiences on the significance of support provided by extended family or friends when caring for patients with memory disorders.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	MUISTISAIRAUDET	7
2.1	Alzheimerin tauti	7
2.2	Muut etenevät muistisairaudet	8
3	OMAISHOITAJUUS	9
3.1	Omaishoito	10
3.2	Muistisairaus muuttaa perheen arkea	11
3.3	Elämää parisuhteessa puolison sairastuttua muistisairauteen.....	12
3.4	Muistisairaahan hoitopaikan valinta	15
3.5	Omaisensa ja muistisairaahan tukeminen	17
3.6	Omaisille tarkoitetut tukimuodot	19
3.6.1	Omaishoidon tuki	20
3.6.2	Vertaistuki	21
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT	22
5	TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN	23
5.1	Tutkimusmenetelmä.....	23
5.2	Aineistonkeruumenetelmä.....	24
5.3	Aineistonkeruun toteuttaminen.....	26
5.4	Tutkimusaineiston analysointi.....	29
6	TUTKIMUSTULOKSET	32
6.1	Vastaajien taustatiedot	32
6.2	Kokemukset sairastumisen alusta	33
6.2.1	Ensimmäisistä kuukausista selviäminen	33
6.2.2	Tärkeimmät kokemukset.....	33
6.2.3	Sairauden ymmärtäminen	34
6.3	Elämää muistisairaahan kanssa	34
6.3.1	Muistisairaahan vaimon käytöksen muuttuminen ja oireet	35
6.3.2	Kotitöiden muuttuminen	37
6.3.3	Omaishoitajan jaksaminen	37
6.4	Päätös pysyvän hoitopaikan valinnasta	39
6.4.1	Hoitopaikkaan viemiseen vaikuttaneet asiat	39
6.4.2	Lopullisen päätöksen tekeminen hoitopaikan hakemisesta/ hoitopaikkaan viemisestä.....	39
6.5	Tuen ja tiedon saaminen omaishoitajuuden aikana	40
6.5.1	Avun ja tuen saaminen.....	40

6.5.2 Tuen ja tiedon lisätarve	42
7 TULOSTEN TARKASTELO JA POHDINTA	44
7.1 Tutkimuksen luotettavuus	50
7.2 Tutkimuksen eettiset näkökulmat	51
7.3 Kehittämissuodotukset ja jatkotutkimusaiheet	53
LÄHTEET	55
LIITTEET	

Liite 1. Sopimus opinnäytetyön tekemisestä

Liite 2. Haastattelun runko

Liite 3. Saatekirje

Liite 4. Suostumus haastatteluun osallistumisesta

1 JOHDANTO

Aiheeni on muistisairaahan puolison kokemuksia omaishoitajuudesta. Tein opinnäyte-työn Porin Seudun Muistiyhdistykselle. Valitsin aiheen siksi, että se on ollut lähellä minua niin työni puolesta kuin lähipiirissäkin. Olen itse työskennellyt paljon muistisairaiden ihmisten kanssa, joten kiinnostus aiheeseen lähti sen myötä.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää miten omaishoitajat jaksavat muistisairaahan puolisonsa kanssa arjen tuomissa haasteissa ja miten hyvin omaishoitajat tietävät tukimuodoista, joita heille olisi tarjolla. Tarkoituksena oli myös selvittää, milloin omaishoitajan jaksaminen ei enää riitä ja hänen pitää hakea puolisolleen hoitopaikkaa. Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa omaishoitajien jaksamisesta muistisairaahan puolisonsa kanssa sekä miten paljon heillä on tietoa saatavista tukimuodoista ja palveluista. Tutkimustuloksista on apua ja tietoa niin palveluiden tarjoajille kuin hoitotyöntekijöille, jotka toimivat lähellä muistisairaita ja heidän omaisiaan.

Muistisairaita ihmisiä on Suomessa yhteensä yli 120 000 ja lähes jokainen tietää ainakin jonkun, joka sairastaa muistisairautta. Muistisairaudet tunnetaan lähinnä iäkkäiden sairauksina, mutta Suomessa on Käypä hoito -suosituksen (2010) mukaan 7000–10 000 työikäistä muistisairasta – enemmän kuin esimerkiksi Ms-tautia sairastavia. (Härmä & Granö 2010, 3.) Muistisairaudet lisääntyvät koko ajan ja niiden hoitoon tulisi kiinnittää enemmän huomiota.

Kirsin (2004, 30) tutkimuksessa tulee ilmi, että hoitohenkilökunnan tulisi paremmin kohdata omaishoitaja. Omaishoitaja ei ole kuka tahansa, vaan omaistaan kotona hoitava, raskasta hoitotyötä tekevä henkilö. Kirsi tuo tutkimuksessaan myös esiin sen, että tutkittaessa 25–65-vuotiaiden kuolinsyitä suurin kuolleisuus löytyi työttömiltä ja syrjäytyneiltä sekä omaishoitajilta. Omaishoitajat uupuvat kotona hoitotyötä tehdesään aivan samoin kodin ulkopuolella työssäkäyvät. Omaishoitajilla on työtä enemmän kuin he jaksaisivat tehdä.

2 MUISTISAIRAUDET

Dementia on oireyhtymä, ei erillinen sairaus (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2009, 48). Dementiassa on kyse etenevästä aivotoiminnan häiriöstä, joka voi olla ohimenevää tai pysyvää. Se voidaan luokitella vaikeusasteen mukaan lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 54.) Siihen liittyy muistihäiriön lisäksi laaja henkisen toiminnan sekä muiden korkeampien aivotoimintojen, kuten tiedon käsittelyn heikentyminen aiempaan tasoon verrattuna. Yleisesti käytetty määritelmä dementiasta on Yhdysvaltain psykiatriayhdistyksen laatima, jonka mukaan dementialla tarkoitetaan useiden älyllisten toimintojen heikentymistä. Oireita ovat muun muassa muistihäiriöt, kuten uuden oppimisen vaikeutuminen ja vaikeus palauttaa mieleen aiemmin opittua ja erilaiset häiriöt puheessa sekä tahdonalaisten liikkeiden häiriö. Muita häiriöitä voivat olla havaintotoiminnan häiriö sekä toiminnan ohjaamisen häiriö. (Erkinjuntti ym. 2009, 49.) Alkuvaiheessa oireet ovat lieviä ja niiden eteneminen on yksilöllistä (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 54).

Dementiaan kuuluu lisäksi se, että älyllisten toimintojen muutokset rajoittavat merkittävästi ammatillista tai sosiaalista toimintaa ja toiminta heikkenee huomattavasti entisestä tasostaan. Oireet kehittyvät vähitellen, vähintään kuuden kuukauden kuluessa. (Erkinjuntti ym. 2009, 49.)

Alzheimerin tauti on yleisin yksittäinen etenevä dementiaan johtava muistisairaus. Kaikista etenevää muistisairautta sairastavista arviolta 75 prosentilla on Alzheimerin taudille tyypillisiä muutoksia aivoissa. Vaskulaariset dementiat eli verisuoniperäiset dementiat ovat toiseksi yleisin dementiasairaus. Muita ovat mm. Lewyn-kappale dementia, otsalohkodegeneraatiot eli frontaalidementia sekä Parkinsonin tautiin liittyvä dementia. (Erkinjuntti, Alhainen & Rinne 2004, 49.)

2.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin dementiaa aiheuttava sairaus. Arvion mukaan sitä sairastaa noin 70 000 suomalaista. Alzheimerin tautia pidetään ikääntyvän väestön sairausena, sillä yleensä se alkaa yli 65-vuoden iässä. Kuitenkin Alzheimerin tautia voidaan

todeta jo alle 50-vuotiailla. Taudin perimmäistä syytä ei tiedetä. Sairaus aiheuttaa aivoissa muutoksia, jotka johtavat muistijärjestelmän toimintaan liittyvien hermosolujen ja aivoalueiden tuhoutumiseen. (Alzheimerinfon www-sivut 2012.)

Alzheimer-potilailla hoitotulokset paranivat merkittävästi vasta 1900-luvun lopulla, jolloin tulivat ensimmäiset lääkevalmisteet. Ennen Alzheimerin taudille ei voitu tehdä juurikaan mitään, mutta nykyisin tauti tunnetaan jo melko hyvin. On saatu parempaa tietoa sairaudesta sekä kehitetty lääkkeitä, jotka hidastavat taudin kulkua ja näin ollen parantavat sairastuneen sekä omaisen elämänlaatua. (Erkinjuntti ym. 2009, 93.)

Suurimmalla osalla Alzheimerin tautiin sairastuneista on monia myötävaikuttavia tekijöitä taudin taustalla. Tärkein vaaratekijä on korkea ikä. Alle 2 %:lla väestöstä tauti on perinnöllinen. Tässä taudin muodossa oireet voivat ilmetä jo 40-50 vuoden iässä. Riskiä sairastua Alzheimerin tautiin lisäävät myös hoitamaton verenpaine, veren suuri kolesterolipitoisuus, metabolinen oireyhtymä sekä vähäinen henkinen ja fyysinen aktiivisuus. Alzheimerin taudin etenemiselle kuuluvat tyypilliset vaiheet: oireeton vaihe, lievä kognitiivinen heikentyminen, varhainen Alzheimerin tauti sekä lievä, keskivaikea ja vaikea Alzheimerin tauti. Tyypillisimmät ensioireet ovat uusien asioiden oppimisen vaikeus sekä juuri kuullun unohtaminen tai lähimuistin pettäminen. Muistihäiriöitä seuraavat muun muassa kielellisen, toiminnan ohjauksen ja hahmottamisen vaikeudet. (Erkinjuntti ym. 2009, 93–96.)

2.2 Muut etenevät muistisairaudet

Alzheimerin taudin lisäksi muita eteneviä muistisairauksia ovat sydän- ja verisuoniperäinen aivoverenkierron häiriö, Lewyn kappale-tauti sekä otsalohkorapeumasta johtuva muistisairaus. Myös Parkinsonin tauti voidaan luokitella eteneviin muistisairauksiin. (Muistiliiton www-sivut 2009.)

Verisuoniperäistä muistisairautta kutsutaan myös vaskulaariseksi muistisairaudeksi. Sen varhaisoireisiin kuuluu lievä muistihäiriö, kömpelyys, puhehäiriöt, töpöttelykävely sekä hahmottamisvaikeudet. Oireet voivat alkaa nopeastikin, mutta ne vaihtelevat päivittäin ja kuukausittain. (Muistiliiton www-sivut 2009.)

Lewyn kappale -dementia on kolmanneksi yleisin dementiaa aiheuttavista sairauksista. Verenkierroperäistä dementiaa on 15–20 prosenttia kaikista dementoivista sairauksista. Tautiin sairastutaan noin 60–65 vuoden iässä, mutta se voi alkaa jo 50 -vuotiaana tai vasta 80. ikävuoden jälkeen. Taudin ennuste vaihtelee: tauti voi kestää alle viisi vuotta tai jatkua jopa kymmeniä vuosia. Yleensä taudin kesto on 2-20 vuotta. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 88.)

Otsalohkorappeumasta johtuva muistisairautta kutsutaan myös nimellä frontotemporaalinen degeneraatio. Siinä aivojen otsalohkojen toiminta heikkenee. Sairaus alkaa 45 ja 64 ikävuoden välillä. Muistisairauden yleisiä oireita ovat persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset. Muisti on yleensä kohtalaisesti säilynyt. (Muistiliiton www-sivut 2009.)

Muistisairauden edetessä sairastuneessa on huomattavissa myös muita muutoksia kuin oireiden tuomat muutokset. Muutoksia alkaa näkyä dementoituneen käytöksessä sekä tunne-elämässä esimerkiksi mielialan vaihteluina, aggressiivisuutena ja levottomuutena. Tällaisia oireita nimetään käytösoireiksi. (Aejmelaesus, Kan, Katajisto & Pohjola 2007, 232.) Käyttäytymisen oireista puhutaan silloin, kun oireina ovat esimerkiksi levottomuus, toisto-oireet, fyysinen aggressiivisuus ja huutelu. Psykologisiin oireisiin luokitellaan masennus, ahdistuneisuus ja virhetulkinnat. Oireiden hoitamisella pyritään siihen, että dementoituneen hyvinvointia saadaan lisättyä ja toimintakykyä tuettua. (Aejmelaesus ym. 2007, 232.)

3 OMAISHOITAJUUS

Omaishoitajuus voi alkaa läheisen muistisairauden, vammautumisen tai sairastumisen myötä arvaamatta ja yllättävästi, jolloin omaishoitaja tarvitsee tukea jaksamisensa sekä tietoa saatavilla olevista tuki- ja apumuodoista. (Meriranta 2010, 9.) Omaishoitajuus on usein vaativaa, sitovaa sekä varsinkin sairauden edetessä raskasta

niin henkisesti kuin fyysisesti. Omaishoitajuus muuttuu sairauden edetessä, kun sairastuneen avun tarve hiljalleen kasvaa. (Muistiliiton www-sivut 2009.)

Kirsi (2004, 11–12) on tarkastellut väitöstutkimuksessaan dementoitunutta puolisoaan hoitavien naisten ja miesten kokemuksia. Tutkimuksen päätulos oli, että 1990-luvulla omaishoitajuudesta tuli uusi käytäntö ja termi. Omaishoitaja on nyt hoivan tuottaja ja kunta on hoivan tilaaja. Omaishoitajan työhön sisältyy fyysistä ja psyykkistä raskautta, sosiaalinen elämä kapenee ja voi ilmetä taloudellisia vaikeuksia. Varsinkin miehet kokevat puolison hoidon haasteena ja tuntevat tyytyväisyyttä selviytymisestään. Kirsin tulosten mukaan miehet kokevat ristiriitoja siinä, kun ” sanoma ei mene perille ja sovituista asioista ei pidetä kiinni”. Vaimon sairastuttua muistisairauteen, perheen roolit voivat muuttua. Esimerkiksi miehelle voi siirtyä vaimolle kuuluneita kotitöitä. Mies kokee tämän roolin vaihdon haasteena.

3.1 Omaishoito

Suomen Omaishoidon verkosto on määritellyt omaishoidon seuraavasti: ”Omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti.” Omaishoitolaki määrittelee omaishoitajan henkilökksi, joka on tehnyt kunnan kanssa sopimuksen omaishoidon tuesta. Omaishoito nähdään yleensä vanhusten hoitomuotona. On huomioitava, että pitkäaikaissairaiden ja vammaisten sekä kotona asuvien nuorten ja aikuisten omaiset ovat myös hyvin sitovassa elämäntilanteessa. Omaishoito perustuu ihmissuhteeseen, joka on olemassa ja on ollut olemassa ennen omaishoitosuhteen syntymistä. Ihmisen voi myös olla vaikea tunnistausta omaishoitajaksi. Huomattavasti helpompi on tunnistaa oma omaishoitajuutensa tilanteissa, joissa omaishoitajasuhde on alkanut äkillisesti, esimerkiksi puoliso on saanut aivoinfarktin tai oma äiti ei ole kuntoutunut lonkkamurtumasta odotetusti. (Meriranta 2010, 7-9.)

Omaishoito on tullut ilmiönä ihmisten tietoisuuteen vasta 1990-luvulla. Kuitenkin omaishoitoa on ollut aina. Omaishoito on leimallisesti lähisukulaisten antamaa hoivaa. Suurin hoitajaryhmä ovat puoliset, toiseksi suurin omat lapset tai omat van-

hemmat. Suurin osa hoitajista on työikäisiä, vaikka iäkkäimpien hoitajien määrä on viime vuosina kasvanut. (Meriranta 2010, 8-9.)

3.2 Muistisairaus muuttaa perheen arkea

Jossain vaiheessa elämäntilanne muuttuu, eikä arki suju enää samanlaisesti kuin ennen. Toisesta tulee hoidettava, toisesta hoitaja. Kun sairaus etenee, eivätkä omaisena toimivan voimat enää riitä, tulisi hoitoon tehdä muutoksia ja vapauttaa omainen kokopäiväisestä hoitovastuusta. Läheisten huoli kotona asuvasta omasta äidistä tai isästä kasvaa. Dementoitunut voi kieltäytyä laitoshoidosta, koska ei tunne olevansa sairas. Näin käy yleensä Alzheimerin taudissa, jossa sairastunut ei ymmärrä, että miksi hänen tulisi muuttaa omasta kodistaan pois. (Erkinjuntti ym. 2006, 156.)

Liikasen (2010) tutkimuksessa sairastuneen puoliset kokivat omaishoitajaksi ryhtymisen olleen itsestään selvää tai pakon sanelemaa, koska muita vaihtoehtoja ei heillä ollut. Omaishoitajiksi oli myös ryhdytty myös rakkaudesta omaiseen ja halusta auttaa. Yksi motiiveista oli velvollisuus tai halu vastavuoroisesti korvata muistisairautta sairastavalta omaiselta aikaisemmin saatu hoiva ja huolenpito. Samassa kodissa asuminen ja puolison rooli olivat myös perusteita omaishoitajaksi ryhtymiselle. (Liikanen 2010, 50.)

Aluksi apua tarvitaan henkisesti, mutta myöhemmin apua tarvitaan yhä enemmän käytännöllisiin asioihin. Hoito suunnitellaan yhdessä omaisten ja sairastuneen kanssa. Pyritään siihen, että elämä jatkuisi miltei samanlaisena kuin se on ollut ennen sairastumista. Erityisiä taitekohtia muistisairastuneen ja hänen omaistensa elämässä tulee olemaan sairauden alkuvaihe, kodin ulkopuolisen avun vastaanottaminen, laitoshoidon siirtyminen sekä muistisairaana kuolema. Sairastuminen muuttaa koko perheen elämänkulun erilaiseksi kuin sen joskus oli ajateltu menevän. (Erkinjuntti ym. 2006, 156.)

Usein muistisairaana lähellä on hänen iäkäs puolisonsa, jolla itsellään on mahdollisesti monia sairauksia ja joka toivoisi helpompaa elämää elettyjen vuosikymmenien ja niissä tehtyjen töiden jälkeen. Puolisoa kuormitetaan jo ennen diagnoosin saamista:

läheisen apaattisuus, sosiaalisista tilanteista pois jääminen ja persoonallisuuden tuomat muutokset viestittävät, että jotain on vialla. Puolisolle ja läheisille tulee epävarmuutta, turhautumista ja pelkoja sairastuneen sairauden vuoksi. Tähän ajanjaksoon kuuluu pyrkimys normalisoida tapahtumia, etsiä tapahtumille luontevia selityksiä ikääntymisestä tai stressistä. (Ojakoski & Ronkainen 2011, 8-9.)

Muistisairaahan toimintakyvyn heikkeneminen vaikuttaa perheen arkeen. Kotona joudutaan tekemään muutoksia entistä turvallisempaan suuntaan. Myös tavaroiden sijoittelussa voidaan tarvita muutoksia. Perheessä myös omien roolien hakeminen voi tulla esille. Voidaan hakea itselle uusia rooleja kuten puoliso voi joutua hoitamaan ensimmäistä kertaa toiselle kodin työnjaossa aiemmin kuuluneita tehtäviä. Muistipotilaan huolenpito voi tulla esille myös työikäisten perheessä, jossa käydään töissä ja lapsia on vielä kotona. Kotona joku huolehtii esimerkiksi muistisairaahan lääkkeistä, syömisestä, raha-asioista ja etuisuuksien hakemisesta. Aikaisemmat elämäkokemukset vaikuttavat motivaatioon hoitaa muistisairautta sairastavaa omaista. (Ojakoski & Ronkainen 2011,8-9.)

3.3 Elämää parisuhteessa puolison sairastuttua muistisairauteen

Elämän muuttuminen on parisuhteen osapuolille usein vaikeaa aikaa, joka vaatii uuden tilanteen hyväksymistä. Sairauden varhaisessa vaiheessa tilannetta vaikeuttaa se, ettei kumpikaan osapuoli tiedä, mihin kaikkeen sairaus vaikuttaa ja missä asioissa sairastunut kykenee toimimaan kuten ennenkin. Hyvinä päivinä asiat sujuvat hyvin, kun taas vaikeimpina päivinä tututkin asiat tuottavat vaikeuksia. Ristiriita voi syntyä, kun ajatellaan, milloin puolison tulisi olla muistisairaahan apuna ja milloin taas antaa asioiden mennä niin kuin ne ovat mennäkseen. Jos auttava puoliso jää sivummalle, hän saattaa kokea syyllisyyttä siitä, ettei ole muistisairaahan apuna. Puolison auttaessa muistisairasta hän taas saattaa kokea, että puuttuu liikaa toisen tekemisiin ja muistuttaa siten tämän heikentyneestä toimintakyvystä. Puolison muistuttavat kommentit ja huomiot voivat ärsyttää sairastunutta, sillä ne tuntuvat jatkuvasti muistuttavan häntä hänen puutteellisuudestaan. (Härmä & Gränö 2010, 237.)

Nurmen ja Vaaranmaan tutkimuksessa omaishoitajat olivat joutuneet läheistensä sairastuttua muuttamaan tai jättämään kokonaan pois yhteiset eläkepäivien suunnitelmat. Se oli ollut ehkä suurin asia, joka oli vienyt voimavaroja arjessa jaksamisesta. Tulevaisuutta ei pystytty suunnittelemaan uudelleen, kun ei tiedetty miten sairaus etenisi. Tutkimukseen osallistui yhdeksän omaishoitajaa, joista kaksi oli miespuolisia. (Nurmi & Vaaranmaa 2011, 42.)

Sairauden alkuvaiheessa dementiaan liittyvät oireet voivat esiintyä masentuneisuutena ja ahdistuneisuutena eikä niiden takana kehittyvää muistihäiriötä ole helppo tunnistaa. Masennus, aloitekyvyttömyys ja epäluuloisuus sekä usein kehittyvä sairaudentunnettomuus aiheuttavat sen, etteivät sairastuneet useinkaan itse hakeudu tutkimuksiin. Omaisilta saattaa puuttua oivallusta ja tietoa muistisairauksien ensioireista ja sairauden kehittymisestä. (Engeström, Niemelä, Nummijoki & Nyman 2009, 168.)

Heimonen tuo väitöskirjassaan esille Alzheimerin tautia sairastavien puolisoitten omaisten kokemuksia parisuhteessa olemisesta. Tutkimuksessa selvisi, että muistisairaalle ja puolisolle Alzheimerin taudin diagnoosin saamiseen liittyy elämän hallintaa tukevia ja sitä horjuttavia ulottuvuuksia. Helpottavaksi koettiin se, että oireille löytyi selitys ja mahdollisuus lääkehoitoon. Traagisena koettiin diagnoosin saamisen elämää murtava vaikutus. Alzheimerin taudin vaikutukset parisuhteessa näkyivät heti sairauden alussa. Merkityksellisimmiksi menetyksiksi muistisairaalle puoliso kokivat parisuhteen sekä suunnitellun tulevaisuuden muuttumisen ja kokemuksen parisuhteen menettämisestä. (Heimonen 2005, 85, 111–113.)

Läheskään aina muistisairauden oireet eivät tule esiin, sillä sairastuneen elämänpiiri saattaa olla melko kapea. Sairastunut vetäytyy vähitellen omiin oloihinsa, jättää entiset harrastukset, alkaa vältellä ihmisten seuraan menoa ja ulkona liikkumista sekä passivoituu. Tutussa kodissa arkirutiinien keskellä ei toimintakyvyn heikkeneminen kovin helposti näy ja näkyvimmit pulmat selitetään vanhuudella. (Engeström ym. 167. 2009.) Meghjeen tutkimuksessa kävi ilmi, että puoliso-omaishoitajat huomasivat puolisossaan oireita jo ennen diagnoosin saamista. Ensimmäisiä oireita olivat harmittomilta tuntuvat unohtelut ja tavaroiden katoaminen. Vähitellen hoidettavien puolisoitten oireet lisääntyivät ja alkoi ilmetä myös muita oireita, kuten samojen asi-

oiden kyselemistä, ärtyisyyttä, väsymystä ja suuntavaiston pettämistä. (Meghjeen 2010, 33.)

Rutiineista tulee sairastuneelle yksi tapa säilyttää turvallisuuden kokemus, kun kyky hallita uusia asioita sairauden myötä heikentyy. Rutiinit voivat samaan aikaan merkittävästi terveelle puolisolalle kokemusta joustamattomuudesta tai juuttumisesta. Molempien tulee suostua sopeutumaan jatkuviin uusiin muutoksiin usein juuri silloin, kun he ovat luulleet sopeutuneensa edelliseen tai löytäneensä ratkaisun selvittä jostakin aiemmasta arjen haasteesta. (Härmä & Grämö 2010, 235.)

Liikasen (2010) tutkimuksessa omaishoitajien avun antaminen puolisolalle oli aluksi pienimuotoista. Ensin annettiin apua vain pienissä asioissa, kuten saatettiin lääkärille ja pidettiin seuraa. Vähitellen omaisen hoidon tarve lisääntyi, apua tarvittiin enemmän sekä aikaa ja sitoutumista omaishoitajalta vaadittiin yhä enemmän. Omaishoitajuus kehittyi vähitellen puolison toimintakyvyn heikentyessä. Omaishoitajaksi oli jouduttu myös yhtäkkiä, ennalta arvaamattomasti. Tällöin puolisolalla ei ollut minikäänlaista tietoa koko dementia-termistä tai mistään asiaan kuuluvasta. Arki oli muuttunut kerralla. (Liikanen 2010, 52.)

Jatkuvista muutoksista selvittää monessa parisuhteessa sillä, että asioita ajatellaan vain päivän kerrallaan. Terveen puolison vastuu kasvaa asioista, joita sairastunut ennen teki, mutta ei sairauden vuoksi kykene enää tekemään. Terve puoliso alkaa huolehtia siitä, että tavarat löytyvät niille kuuluvilta paikoilta sen jälkeen, kun ne ovat sairastuneen jäljiltä jääneet kummallisiin paikkoihin. Kun sairauden edetessä käy ilmi, että asiat, jotka sujuivat ennen hyvin ja helposti, ovat sairauden myötä muuttuneet mahdottomiksi, saattaa tulevaisuuden ajatteleva muuttua pelottavaksi. (Härmä & Gränö 2010, 236.)

Silloin, kun terve puoliso haluaa jatkaa työelämässä, turvallisuusnäkökulma tulee vahvasti esiin. Kun sairastunut kykenee lämmittämään tai valmistamaan itselleen aterian, osaa lähteä kotoa ulkoilemaan tai tapamaan ystäviä ja palata yksin kotiin tai kykenee olemaan kotona yksin, niin ettei menetä turvallisuuden tunnettaan, ulkopuolisia tukimuotoja ei välttämättä tarvita. Jos työssäkävyn puolison tulee vastata koko ajan vaimonsa puheluihin tai huomaa, että hänen ajatuksensa ovat jatkuvasti vaimon

turvallisuuden miettimisessä, tilanne ei ole kummallekaan osapuolelle tyydyttävä. (Härmä & Gränö 2010, 235.)

Terveessä osapuolella sairastuneen muuttuminen ajoittain taakaksi herättää syyllisyyttä ja häpeää. Tarve päästä välillä irti voi olla ajoittain voimakasta. Jos läheisyys muuttuu ahdistuksen täyttämäksi eikä sisäistä lupaa myös vihantunteiden ilmaisuun ole, saattaa väkivalta tulla suhteeseen. Väkivallassa sekä psyykinen että fyysinen raja ylittyvät, jolloin turvallisuus ja luottamus suhteessa rikkoutuvat. Etenevä sairaus valtaa hiljalleen suuremman osan suhteesta, ja puolisoroolit ja parisuhde jäävät sen varjoon. Sairaudesta tulee suhteen kolmas osapuoli, joka jättää kummatkin puoliset ulkopuoliseksi suhteessa. (Härmä & Grämö 2010, 235.)

Bormanin tutkimuksessa haastateltiin neljää omaishoitajaa. Tutkimuksessa kävi ilmi, että omaishoitajien henkilökohtaista jaksamista heikensi jatkuva huoli, hoidon sitovuus ja eristyneisyys. Fyysistä rasitusta ei kukaan haastatelluista pitänyt jaksamista heikentävänä tekijänä, mutta sen sijaan henkinen rasitus nousi suurimmaksi henkilökohtaista jaksamista heikentävistä tekijöistä. Samassa tutkimuksessa omaishoitajien jaksamiseen vaikutti paljon hyvien yöunien ja levonsaanti. Jokainen tutkimuksen osallistunut oli korostanut unen ja levonsaannin merkitystä. Tutkimukseen osallistuneista yhdellä neljästä yöunien puute oli suuri jaksamista heikentävä tekijä. Öistä nukkumista huononsivat myös yölliset toimet kuten wc:ssä käynnit (Borman 2011, 37, 40–41.)

3.4 Muistisairaahan hoitopaikan valinta

Avohoito, välimuotoinen hoito sekä laitoshoidon muodostavat jatkumon, jossa rajat ovat epäselviä. Erityisesti tehostetun palveluasumisen ja laitoshoidon raja on käynyt erityisen hämäräksi. Tehostettuun palveluasumiseen kuuluu olennaisesti yövalvonta. Muistisairaille tarkoitettu ryhmäasuminen on tehostetun palveluasumisen tavallisimpia muotoja. Koska asukkaat tarvitsevat paljon hoitoa ja yksiköt ovat pieniä, ovat tehostettua palveluasumista tarjoavien yksiköiden hoitohenkilömitoitukset toisinaan suurempia kuin vanhainkodeissa. Käytännössä tästä palveluasumisesta on tullut var-

teenotettava, kodinomainen vaihtoehto vanhainkotihoitolle. (Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, 515.)

Ympäri vuorokautiseen hoitoon siirtymisen ennaltaehkäisyssä tärkeää on muistisairauksien varhainen diagnostiikka sekä ehkäisy. Oikea lääkitys, joustavat tukipalvelut, kuntouttava hoito kaikilla hoidon portailla, omaisten ohjaus sekä käytösoireiden ennakointi ja hoito ovat hoitoketjun tärkeät osa-alueet. Pitkäaikaishoidon tarpeeseen vaikuttavat monet eri tekijät. Usein kyse on moniulotteisesta ongelmapöytätyöstä, jossa korostuvat sairauksiin liittyvät oireet ja toiminnan rajoitteet, suuri avun tarve sekä sosiaaliset kysymykset. (Erkinjuntti ym. 2010, 516.)

Muistisairaille ihmisille tarkoitettuja yksiköitä on monella hoidon tasolla: vanhainkodeissa, tehostetussa palveluasumisessa ja terveyskeskussairaaloissa. Nimikekäytäntö on myös kirjavaa. Suositus olisi, että nimitystä dementiayksikkö käytettäisiin sellaisesta hoitopaikasta, jonka toiminta pohjautuu muistisairaiden ihmisten erityistarpeiden ymmärtämiseen ja jossa henkilökunnan korkeatasoista tietotaitoa ylläpidetään. Tällaisessa dementiayksikössä on valmiudet toimintakykyä tukevaan ja edistävään hoitoon. Ammattitaitoisessa dementiayksikössä osataan laajasti tukea muistipotilaan hyvinvointia, hoitaa tavoitteellisesti sekä ennakoida käytösoireita. Asianmukainen lääkehoito kuuluu myös kokonaisvaltaiseen hoitoon. (Erkinjuntti ym. 2010, 519.)

Omaisen taakan keventämiseksi ja pitkäaikaishoidon viivyttämiseksi järjestetään palveluasumisyksiköissä, terveyskeskussairaaloissa sekä vanhainkodeissa lyhytaikaishoitoa. Hoitajaksojen pituudet vaihtelevat. Ajat ovat yleensä yhdestä neljään viikkoon. Hoitajakset voivat olla satunaisia, mahdollisesti muutaman kerran vuodessa toistuvia tai säännöllisiä. Hoitajaksoja suunniteltaessa on lähdettävä siitä, että huomioidaan potilaan ja omaisen tarve. Lyhytaikaisessa hoidossa olevien muistipotilaiden omaiset odottavat saavansa tietoa muistisairauksista, hoitomahdollisuuksista sekä sairauksien syistä. Erityisesti he kaipaavat tietoa tarjolla olevista palveluista. Lisäksi omaiset toivoisivat saavansa puhua hoitohenkilökunnan kanssa mieltä painavista ja askarruttavista asioista. Tärkeää on, että omaiset saisivat kokea, että he ovat tervetulleita osastolle. (Erkinjuntti ym. 2010, 518–519.)

Sisso (2003) on kirjoittanut, että usein lyhytaikaisen hoitajakson jälkeen toimintakyky on laskenut ja selviytyminen kotona hankaloitunut. Lyhytaikaisen hoidon, kuten dementoituneille tarkoitetun päivätoiminnan, sisällön kehittäminen on tarpeellista. Vuorohoito olisi hyvä aloittaa jo ennen varsinaista hoidontarvetta, jotta dementoitunut oppisi tuntemaan paikat silloin, kun hän vielä kykenee oppimaan uusia asioita. (Sisso 2003, 14.)

Palomäki (2010) oli haastatellut kolmea omaishoitajaa heidän kokemuksistaan intervallijaksojen käytöstä Järvi-Pohjanmaan yhteistoiminta-alueella. Yksi haastateltavista oli mies, joka hoiti puolisoaan ja kaksi haastateltavista oli naispuolisia, jotka hoitivat omaa äitiään. Kahden haastateltavan mukaan omaisen kunto oli laskenut intervallijakson aikana ja vieras paikka oli aiheuttanut lisää sekavuutta hoidossa olleelle. Haastateltavat omaishoitajat kertoivat, että heillä ei ollut tietoa, mitä hoitajaksoon sisältyy. Yhden omaishoitajan hoidettavalle oli tehty lääkemutoksia intervallijakson aikana. Osa lääkemutoksista oli ollut onnistuneita, mutta muutokset olivat lisänneet osaksi hoidettavan sekavuutta ja kaatumisriskiä. Yksi haastateltavista omaishoitajista ei halunnut enää viedä omaistaan laitoshoitoon intervallijaksolle, koska hoidettavan kunto oli edellisillä jaksoilla heikentynyt vaikuttaen hoitoon kotona. (Palomäki 2010, 36–37.)

3.5 Omaisen ja muistisairaahan tukeminen

Muistisairaus ilmenee jokaisella yksilöllisesti ja edetessään vaikuttaa monella tavalla koko perheen elämään. Usein jo ennen muistisairaudendiagnoosia läheisiä kohtaan oleva kiinnostus ja aloitteellisuus sekä halu yhdessä tekemiseen voivat vähentyä. Tämän seurauksena voi tulla väärinkäsityksiä ja hankaluutta parisuhteessa. Läheisten kannattaa tässä tilanteessa hakea tietoa sairauden etenemisestä ja oireista. Tiedon hakeminen auttaa ymmärtämään muistisairaahan ihmisen käyttäytymistä. Mahdollisuuksien mukaan kannattaa osallistua sopeutumisvalmennukseen tai ensitietokursseille. Tietoa kursseista saa alueen muistineuvojalta, Muistiliitosta sekä paikallisista muistiyhdistyksistä. Kela järjestää alle 65-vuotiaille sopeutumisvalmennuskursseja. (Kallioma 2009.)

Apua tarjotaan paljon, mutta siitä voidaan kieltäytyä velvollisuuden tunteeseen nojaten. Tämä korostuu erityisesti mieshoitajilla. (Kirsi 2004, 65.) Omainen ajattelee, että nyt on hänen vuoronsa hoitaa puolisoaan, laittaa ruokaa ja huolehtia kodinaskareista. Muistisairaam omainiset ovat usein väsyneitä hoitotaakkaansa alla. Arjen hoidon keskellä unohtuu palveluiden ja tuen hakemisen tärkeys. Omaishoitajat ovat useissa tutkimuksissa tuoneet esille, ettei heillä ole tietoa saatavista palveluista tai siitä, miten palveluja voidaan hakea. (Raivio, Eloniemi-Sulkava, Saarenheimo, Laakkonen, Pietilä & Pitkälä 2006, 76.)

Omaisien ja muistisairaam tukemisessa avainlähtökohtina ovat ihmisoikeudet, kuten potilaan oikeudet, joihin luetellaan oikeus hyvään hoitoon ja kohteluun, hoitotahto sekä hoitotakuu. Muistioireisen oikeuksiin kuuluu muun muassa oikeus saada tietoa siitä, mikä hänen muistioireensa aiheuttaa. Dementoituneet ja heidän omaisensa ovat toivoneet saavansa keskustella asiasta heitä hoitavan henkilöstön kanssa sekä saavansa kirjallista tietoa sairaudesta. (Erkinjuntti ym. 2010, 530.)

Omainen voi yrittää koota sairastuneen tueksi hänen ystävistään piirin. Omainen voi sopia ystävien kanssa tapaamisia. Samalla, kun ystävät seurustelevat sairastuneen kanssa, saa omainenkin omaa aikaa. (Erkinjuntti ym. 2006, 163.) Perheen jäsenten tulee huolehtia myös omasta hyvinvoinnistaan. Omat harrastukset ja ystävät jäävät helposti, kun läheisen toimintakyky heikkenee. Jaksamiseen kannalta on tärkeää löytää aika omille harrastuksille ja ystävyysuhteiden ylläpitoon. Mahdollisuutta omaan aikaan tarjoavat muistisairaille tarkoitettut päiväpaikat, joihin sairastuneen voi viedä siksi aikaa, kun itse menee hoitamaan asioita, harrastamaan ja tapaamaan ystäviä. Päiväpaikkoja tarjoavat yksityiset, kunnalliset ja kolmannen sektorin organisaatiot. (Kalliomaa 2009, 33.)

Tapion ja Vitikan tutkimuksessa omaishoitajat olivat saaneet pääsääntöisesti hyvin tietoa muistisairaudesta ja sen hoidosta. Tutkimukseen osallistui viisi omaishoitajaa. Osa haastateltavista oli kokenut tiedon olleen riittämätöntä sairauden alkuvaiheessa. Tietoa oli saatu tiedotuskanavien kautta, hoitohenkilökunnalta, sukulaisilta, läheisiltä ja lapsilta. Kahdella viidestä haastateltavasta oli ollut ongelmaa saada tietoa käytösoireista sekä alkuvaiheen hoidosta puolison ollessa vuodeosastolla. (Tapio & Vitikka 2010, 41–42.)

Rinteen (2010) tutkimuksessa selvitettiin Rauman seudun muistisairaiden omaishoitajien tietoja siitä, kuinka hakea erilaisia palveluja ja minkälaisia palveluja he mahdollisesti saivat. Tutkimuksen tuloksena oli, että omaiset olivat kokeneet saamansa tiedon riittämättömänä. He eivät tieneet, mitä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja he mahdollisesti saivat. Myös hyvinvoinnin ja jaksamisen ylläpitämiseen liittyvistä palveluista olisi tarvittu lisää tietoa. Olisi tarvittu myös paljon tietoa erilaisista lakisääteisistä asioista omaishoitajuuteen liittyen. (Rinne 2010, 21.)

3.6 Omaisille tarkoitetut tukimuodot

Sairastuneet sekä heidän omaisensa tarvitsevat sosiaaliturvaan kuuluvien lakisääteisten ja jo vakiintuneiden sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen lisäksi erityisesti heille suunniteltuja tukitoimenpiteitä ja palveluja. Sosiaaliturvan palvelu- ja tukimuodot ovat erilaisia. Tukitoimet jaetaan kolmeen aihekokonaisuuteen: tiedolliseen tukeen, sosiaalista hyvinvointia edistävään tukeen sekä kotona asumista turvaavaan tukeen. Kuntoutumissuunnitelma luetaan kokonaisvaltaisen tukemisen perustaan. (Erkinjuntti ym. 2010, 531.)

Tieto etenevästä muistisairaudesta voi olla sekä dementoituvalle, että hänen perheelleen helpotus. Taustalla on voinut olla epäilyjä muistioireiden todenperäisyydestä tai sairastunutta on voitu syyttää teeskentelystä. Joillekin tieto dementiaan etenevästä muistisairaudesta voi olla sokki. Nuoremmalla iällä muistisairauteen sairastuminen saattaa olla järkytys, joka voi muuttaa koko elämäntilannetta. Voimakkaita tunteita ja ajatuksia voi herättää ajatus sairauden kehittymisestä sekä taloudellisesta selviytymisestä. Tietoa tulee antaa yksilöllisesti, koska sairastuneen perhesuhteet vaihtelevat suuresti. Tiedon tarvetta voi olla vaikea tietää ennakolta, mutta neuvonnassa on pysyttävä antamaan tietoa perheille lakisääteisistä ja yleisistä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista, kuntien vapaaehtoisesti järjestämistä palveluista ja muiden organisaatioiden järjestämistä palveluista. Seurakunnat, kunnat ja vapaaehtoisjärjestöt vastaavat erikseen tai yhdessä omaisten ja omaishoitajien ryhmistä. Vertaistuki ja keskustelut ovat avainasemassa paitsi sosiaalisen hyvinvoinnin kannalta, mutta myös neuvonjen, vinkkien ja ohjeiden saamisen kannalta. (Erkinjuntti ym. 2010, 532.)

Ongelmatilanteiden välttämisen sekä selvittämisen perustoina ovat perheiden kanssa käydyt keskustelut, hoitoneuvottelut sekä avoimet yhteydenotot. Muistikoordinaattorin, muistikuntoutusohjaajan tai muun ohjauksen ja neuvonnan toteutuksesta vastaavan henkilön johdolla voidaan toteuttaa kotikäynti. Kotikäynnin avulla saadaan tietoa esimerkiksi sairastuneen mahdollisista käytösoireista sekä selviytymisestä päivittäisissä toiminnoissa. Samalla saadaan luotua myönteinen vuorovaikutussuhde sukulaisiin ja perheeseen. Sukulaisista voidaan saada mahdollinen hoito- tai tukirengas, joka antaa mahdollisuuden omaishoitajan lepoon ja virkistykseen. (Erkinjuntti ym. 2010, 532.)

3.6.1 Omaishoidon tuki

”Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka järjestämisestä vastaa kunta” (Suomen kuntaliiton www-sivut 2011). Omaishoidon tuki on osa sosiaali- ja terveyspalvelujen kokonaisuutta kunnissa. Kunta päättää, kuinka laajasti se järjestää omaishoidon tukea ja kuinka paljon se antaa talousarviossa voimavaroja palveluihin ja hoitopalkkioihin. Omaishoidon tuesta on annettu laki (937/2005), jossa säädetään tuen myöntämisedellytyksistä sekä hoitopalkkioiden määrästä, omaishoidon tukena annettavista palveluista, omaishoitajan vapaasta, hoito- ja palvelusuunnitelmasta sekä omaishoitotosopimuksesta. (Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut 2011.)

Omaishoidon tukeen sisältyy aina rahana saatava hoitopalkkio. Hoitopalkkion taso määräytyy hoidon vaativuuden ja sitovuuden perusteella. Palkkio on 1.1.2012 lukien vähintään 364,35 euroa. Hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana maksettava hoitopalkkio on vähintään 728,69 euroa kuukaudessa. Hoitopalkkion saa omainen itse ja se on veronalaista tuloa. Tulosta suoritetaan ennakopidätys. Palkkiot tarkistetaan kalenterivuositain. Omaishoidon tuki sisältää hoitopalkkion lisäksi erilaisia palveluita hoidettavalle. Palveluita voivat olla esimerkiksi kotipalvelut, apuvälinepalvelut ja kotisairaanhoido tai lyhytaikainen laitoshoido. (Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut 2011.)

Omaishoitajalla on oikeus pitää vapaata vähintään kolme vuorokautta sellaista kalenterikuukautta kohti, jonka aikana omainen on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivästä toiseen. Kunta voi järjestää harkintansa mukaan omaiselle vapaapäiviä enemmän kuin kolme kuukaudessa sekä alle vuorokauden mittaisia virkistyslomia. Omaisen tulee tässä tilanteessa työskennellä sitovasti muistisairaansa kanssa ja tehdä hoitotyötä jatkuvasti. Vapaiden ja virkistyspäivien pitäminen ei vähennä hoitopalkkion määrää. (Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut 2011.)

Omaishoidon tukea voi hakea kunnan sosiaalitoimistosta joko viranomaisten suosituksella suullisesti tai kirjallisesti. Sosiaalitoimi ottaa yhteyttä hakijaan sekä hoitajana toimivaan läheiseen, joiden kanssa sovitaan hoidettavan luokse kotikäynti. Kotikäynnin aikana arvioidaan hoidettavan palvelun tarve ja omaishoidon tuen myöntämisen edellytykset. Kotikäynnin jälkeen laaditaan yksilöllinen hoito- ja palvelusuunnitelma yhdessä hoidettavan ja hänen omaishoitajan kanssa. (Rinne 2010, 6.)

3.6.2 Vertaistuki

Vertaistuki perustuu samankaltaisissa elämäntilanteissa olevien ihmisten vapaaehtoiseen kanssakäymiseen. Tuki ei ole ammatillista ohjausta, vaan aitoa ymmärrysten ja kokemusten jakamista. Vertaistuki on tunnetason tukea, mutta siihen kuuluu myös erilaisten yhteisten kokemusten tuoman tiedon välittäminen. Vertaisryhmässä käyville on oma yhteinen kieli. Vertaistuen avulla omaishoitajat saavat tukea toisiltaan käydessään läpi samanlaisia ongelmia ja tilanteita uuden elämäntilanteen edessä. Vertaisryhmän parhaimpina puolina ovat ymmärretyksi tuleminen, puhuminen toisten kanssa sekä ryhmästä saatava tunnetuki. Ryhmästä saa tukea, jota lähipiiristä eikä ammattilaisilta ei löydy samalla tavoin. (Ahonkivi & Holma 2007, 15.)

Vertaistukiryhmien tavoitteena on omaishoitajien rentoutus ja virkistys. Omaishoitajille on tärkeää saada keskustella tilanteestaan muiden kanssa ja saada vuorostaan huomiota ja tukea. Silloin omaishoitaja saa aikaa itselleen ja kokee, että häntä kuunnellaan ja autetaan. Vertaisryhmien on todettu olevan omaishoitajien jaksamisen kannalta hyvä asia, miehet eivät kuitenkaan paljoa niissä käy. Kokemusten vaihto ja

toisten omaishoitajien näkeminen on ryhmissä tärkeä osa. Omaisilla on paljon hiljais-ta tietoa kerrottavanaan toisilleen. (Ahonkivi & Holma 2007, 15.)

Ammattilaisten ohjaamat ryhmät ovat hyviä, mutta ne tarjoavat hieman erityyppi-sempää tukea kuin vertaisryhmät. Omaishoitajat saavat yhteenkuuluvuuden tunnetta vertaistuen muotona, joka muodostuu yhteisestä elämäntilanteesta, keskinäisestä ymmärryksestä, samaistumisen mahdollisuudesta, avoimuudesta sekä luottamukselli-suudesta. (Ahonkivi & Holma 2007, 15.)

Niemi-Enovaara (2009) oli haastatellut kuutta muistisairaana omaista. Tutkimuksen tuloksena oli, että omaiset olivat saaneet ennen kaikkea emotionaalista tukea, mutta myös tiedollista tukea vertaisryhmästä. Saatu tuki oli koettu pääosin riittäväksi. Tutkimuksen tulosten perusteella voi päätellä, että vertaisryhmästä saatu emotionaalinen ja tiedollinen tuki auttavat omaishoitajaa jaksamaan raskaassa elämäntilanteessaan. Tulosten perusteella voitiin päätellä, että vertaistuki eroaa maallikoilta (ystävät ja sukulaiset) tai ammattilaisilta saadusta tuesta. Ammattilaisten tuki koettiin enemmän muistisairaustietouden ja käytännön neuvojen saamisena. (Niemi-Enovaara 2009, 56–57.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, miten aviomiehet jaksavat muisti-sairaana puolisonsa kanssa arjen tuomissa haasteissa ja miten hyvin aviomiehet tietä-vät tukimuodoista, joita heille olisi tarjolla. Tarkoituksena on myös selvittää, milloin omaishoitajan jaksaminen ei enää riitä ja hänen pitää hakea puolisolleen hoitopaik-kaa. Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa omaishoitajien jaksamisesta muistisai-raan puolisonsa kanssa sekä miten paljon heillä on tietoa saatavista tukimuodoista ja palveluista. Tutkimuksesta on apua ja tietoa niin palveluiden tarjoajille kuin hoito-työntekijöille, jotka toimivat lähellä muistisairaita ja heidän omaisiaan.

Tutkimusongelmat ovat:

1. Miten muistisairaiden puoliset ovat kokeneet omaishoitajuuden?
2. Millaisia tukimuotoja omaishoitajat ovat kokeneet tarvitsevansa ja ovatko palvelut ja tuet kohdanneet omaishoitajat?

5 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

5.1 Tutkimusmenetelmä

Tässä tutkimuksessa tutkimusmenetelmä oli kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on induktiivinen päättely. Induktiivisessa päättelyssä tehtävänä on tehdä havaintoja yksittäisistä tapahtumista, jotka yhdistetään laajemmaksi kokonaisuudeksi. (Kylmä & Juvakka 2007, 22–26.)

Tavoitteena laadullisessa tutkimuksessa on osallistujien näkökulman ymmärtäminen. Mielenkiinnon kohteena on todellisuus sekä tutkittava ilmiö tutkimukseen osallistuvien ihmisten näkökulmasta. Laadullista tutkimusta ohjaavat mitä-, miksi- ja mitenkysymykset. Laadulliseen tutkimukseen valitaan osallistujiksi ne henkilöt, joilla on kokemusta tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 22–26.)

Tutkija lähti tekemään laadullista tutkimusta, koska tutkimuksessa haluttiin tietää omaishoitajien ajatuksista sekä elämäkokemuksista aiheeseen liittyen. Heillä on myös tarvittavaa tietoa aihetta varten, koska ovat eläneet muistisairaana puolison omaisina ja tarvinneet erilaisia tukimuotoja sekä he ovat tehneet erilaisia päätöksiä eläessään omaishoitajina.

5.2 Aineistonkeruumenetelmä

Laadullisen tutkimuksen tekijä kerää ainakin kolmenlaista tietoa: aineiston, muistiinpanoja tutkimusprosessista ja taustatietoja osallistujista. Osallistujien taustatietojen avulla tutkimuksen tulokset kerrotaan, minkälaiset ihmiset tuottivat tutkimuskohteesta tämän kuvauksen. (Kylmä & Juvakka 2007, 76.)

Tutkimuksen tekijältä vei paljon aikaa pohtia, miten ilmaista tutkimuksen kohdejoukko ja missä haastattelu tehtiin, ettei tutkimukseen osallistujia paljasteta. Tutkimukseen osallistui pieni määrä omaishoitajia, joten jo paikka, jossa haastattelu tehtiin, voi kertoa lukijalle, kuka haastatteluun osallistui. Tutkimukseen osallistuva omaishoitajaryhmä oli tiedossa tutkijalle ennen haastatteluja. Tutkija sai etukäteen tietoa haastateltavista ja heidän taustatiedoistaan.

Haastattelumenetelmän valinnan ratkaisevat tutkimuskysymykset. Haastattelut voidaan luokitella osallistuvien haastateltavien mukaan (ryhmähaastattelu tai yksilöhaastattelu), strukturoinnin asteen mukaan (teemahaastattelu, strukturoitu haastattelu tai strukturoimaton haastattelu) tai toteutustavan mukaan (puhelinhaastattelu tai kasvotusten tapahtuva haastattelu). (Kylmä & Juvakka 2007, 77.)

Tutkimuksen alkuvaiheessa tutkija pohti, tekisikö kyselylomakkeen omaishoitajille tai valitsisiko aineistonkeruumenetelmäksi haastattelun? Tutkija oli etukäteen lue-
nut molemmista tiedonkeruumenetelmistä ja tutustunut niihin kirjallisuuden kautta paremmin. Tutkimusmenetelmäksi muodostui haastattelumenetelmä, koska se oli lähempänä sitä muotoa, jolla tutkimusongelmiin saataisiin parhaiten vastauksia. Tutkimuksen tekijällä oli tietoa demenciasairauksista sekä omaishoitajan työstä, joten oli helpompaa toteuttaa haastattelu, kun haastattelijä ymmärtää keskusteltavasta asiasta paremmin.

Haastattelumuodoksi tutkija valitsi puolistrukturoidun teemahaastattelun, koska haastattelu tehtiin teemahaastatteluun pohjautuen, mutta lisäten siihen kysymyksiä, joihin haluttiin vastauksia haastattelun kautta. Näin haastattelu etenee teemojen ja aiemmin valmiiksi mietittyjen kysymysten pohjalta. Teemahaastattelu on avoimen- ja lomakehaastattelun välimuoto. Siinä on tyypillistä, että haastattelun aihepiirit eli teema-

alueet ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. Teemahaastattelussa tutkimuksen tekijä valitsee muutamia avainkysymyksiä tai -aihepiirejä, joiden ympärille haastattelu rakentuu. (Kylmä & Juvakka 2007, 78). Tutkija valitsi teemahaastattelun teemoiksi:

1. omaishoitajan kokemukset vaimon sairastumisesta muistisairauteen,
2. omaishoitajana jaksaminen vaimon kanssa kotona,
3. päätös pysyvän hoitopaikan valinnasta sekä
4. tukimuodot.

Teemahaastattelussa ei voi kysellä mitä tahansa, vaan siinä pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja ongelmanasettelun tai tutkimustehtävän mukaisesti. Periaatteessa etukäteen valitut teemat perustuvat tutkimuksen viitekehykseen. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 77–78.)

Laadullisen tutkimuksen haastattelun tavoitteena on saada monipuolisia ja värikkäitä kuvauksia tutkittavasta ilmiöstä. Haastateltavien valinta tapahtuu erilaisin periaattein kuin tilastollisessa tutkimuksessa, jossa etsitään perusjoukkoa edustavaa ryhmää, jolloin tieto olisi tilastollisesti yleistettävissä ja käsiteltävissä. Laadullisessa tutkimuksessa tieto on aina sidoksissa siihen tutkimusympäristöön, kulttuuriin ja yhteisöön, josta se on hankittu. (Kylmä & Juvakka 2007, 79.)

Haastattelumenetelmää tutkija mietti pitkään, mutta lopulliseksi menetelmäksi muodostui ryhmähaastattelu. Ryhmähaastattelu mahdollistaa monitahoisen tiedon keräämisen kiinnostuksen kohteena olevasta aiheesta. Menetelmän etuina ovat joustavuus, nopeus sekä kohtuulliset resurssit. Ryhmähaastattelun aikana voidaan selvittää mahdollisia ongelmakohtia tai esittää selventäviä lisäkysymyksiä. Pienessä ryhmässä haastateltavat voivat kokea itsensä turvallisemmaksi ja varmemmaksi. Ryhmähaastattelussa toisen ajatusta voi jatkaa, jolloin ryhmän jäsenet pystyvät täydentämään toinen toisiaan. (Pötsönen & Välimaa 1998, 3-4.) Tutkijalla oli tiedossa seitsemän omaishoitajaa. Seitsemän henkinen ryhmä täydentyi vielä kahdella omaishoitajalla, jotka eivät kuuluneet ryhmässä haastateltavien joukkoon. Tutkija haastatteli näitä kahta omaishoitajaa yksilöhaastattelun kautta.

Ryhmähaastatteluun osallistui seitsemän omaishoitajaa, jotka olivat toisilleen tuttuja. He olivat jokainen miltei samassa tilanteessa omaishoitajana olossaan. Haastateltavista viisi oli molemmilla haastattelukerroilla mukana. Lisäksi tutkija haastatteli kahden omaishoitajaa yksilöhaastatteluna. Heistä molemmat olivat erilaisessa elämäntilanteessa omaishoitajana olossaan kuin ryhmähaastatteluun osallistuneet.

Ryhmähaastatteluilla voidaan ajatella olevan etuja suhteessa yksilöhaastatteluihin: ensinnäkin ryhmähaastatteluissa haastateltavat kontrolloivat toisiaan, mikä käy esiin erityisesti tutkittaessa haastateltavien mielipiteitä. Ryhmä voi toisaalta auttaa, jos kysymys on esimerkiksi muistinvaraisista asioista. Ryhmä voi estää ryhmän kannalta kielteisten asioiden esiintulon. Ryhmähaastattelu on tehokas tiedonkeruun muoto, jossa saadaan yhdellä haastattelukerralla haastateltua monta ihmistä. (Eskola & Suoranta 2001, 94–96; Hirsijärvi & Hurme 2000, 61)

5.3 Aineistonkeruun toteuttaminen

Tutkimuksen luvista sovitaan tutkimusorganisaation johdon kanssa ennen tutkimuksen aloittamista (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 2006, 28). Tutkija oli 5.10.2011 kertomassa Porin Seudun Muistiyhdistyksen kokouksessa tutkimuksestaan, jossa paikalla oli yhdistykseen kuuluvia jäseniä. Tätä kautta tutkija sai annettua tietoa tutkimuksesta sen tilaajayhdistykselle. Yhdistyksen kokouksessa olleet saivat kysyä opinnäytetyöstä ja antaa tarvittavia neuvoja sen tekemiseen.

Porin Seudun Muistiyhdistyksen hallituksen jäsenistä tutkija sai itselleen yhden yhdyshenkilön, joka auttoi tutkijaa haastattelujen toteuttamisessa sekä haastatteluihin liittyvän tiedon eteenpäin laittamisessa haastatteluun osallistuville. Kokouksessa 5.10.2011 tutkija anoi tutkimuslupaa (Liite 1) opinnäytetyön tekemistä varten Porin Seudun Muistiyhdistyksen varapuheenjohtajalta.

Puolistrukturoidun teemahaastattelun runko (Liite 2) valmistui jo suunnitteluseminaariin, joka oli 19.9.2011. Teemahaastattelurunko pohjautuu teorian tietoon sekä tutkimusongelmiin. Haastattelurunkoon sisältyi neljä pääkysymystä ja niiden alle tuli täydentäviä kysymyksiä. Teemahaastattelun kysymykset toimivat haastattelijalle

haastattelun ”punaisena lankana”, mutta haastattelut eivät välttämättä etene kysymyksittäin, vaan kysymykset ovat haastattelijalle teemoihin liittyviä apukysymyksiä.

Tutkija teki teemahaastattelurunkoon kysymyksiä aihealueittain. Haastateltavat saivat teemahaastattelurungon etukäteen luettavaksi ja mietittäväksi. Tutkija vei haastattelun rungon, saatekirjeen sekä suostumuslomakkeet haastatteluun osallistumisesta (Liite 2,3,4) 13.10.2011 tutkijan yhdyshenkilölle. Yhdyshenkilö tunsu omaishoitajat sekä osasi neuvoa paljon haastatteluun liittyvissä asioissa. Yhdyshenkilö toimitti haastatteluun liittyvät luvat ja materiaalit ryhmähaastatteluun osallistuville. Ryhmähaastatteluun osallistujat saivat haastattelurungon neljä viikkoa ennen ensimmäistä haastattelukertaa. Yksilöhaastatteluun osallistuvista toinen sai haastattelumateriaalin samaan aikaan kuin ryhmähaastatteluun osallistujat ja toinen yksilöhaastatteluun osallistuja sai materiaalin samana päivänä kuin haastattelu oli, koska hän tiesi jo etukäteen, mitä haastatteluun liittyi.

Porissa käynnin aikana (13.10.2011) tutkija sopi yhdyshenkilön kanssa tulevista haastatteluista sekä kohderyhmästä. Tutkija sai paljon tietoa häneltä tutkimuksen haastattelun tekemiseen liittyen sekä haastateltavista, joka auttoi haastatteluihin valmistumisessa. Samalla kerralla tutkija tutustui ryhmähaastatteluiden järjestämispaikkaan, joten tutkijan oli helpompi tulla ensimmäiseen haastatteluun, kun tiesi millaisessa ympäristössä haastattelut tapahtuisivat.

Tutkija sai tietää yhdyshenkilöltä hyvissä ajoin ennen ensimmäistä haastattelukertaa, että haastatteluihin oli tullut suostumuksia yhdeksän. Näin ollen tutkija ajatteli, että saisi hyvän osallistujamäärän ryhmähaastatteluihin. Kylmälahti ja Juvakan (2007) mukaan ryhmän ihanteellinen koko on 3-12 henkeä tilanteesta ja aiheesta riippuen. Mitä suuremmasta ryhmästä on kyse, sitä vaativammaksi muodostuu ryhmätilanteen ohjaaminen ja haastattelunauhoitusten puhtaaksikirjoitus. (Kylmälahti ja Juvakka 2007, 84)

Esihaastattelujen toteuttaminen ennen haastatteluja on tärkeää tutkimuksen luotettavuuden ja onnistumisen kannalta. Esihaastattelujen tarkoituksena on testata haastattelurunkoa ja aihepiirien järjestystä. Saadun kokemuksen ja tiedon perusteella haastattelurunkoa voidaan muuttaa. (Hirsijärvi & Hurme 2011, 56.) Tutkija teki kaksi esi-

haastattelua ennen ryhmähaastattelun toteutumista. Esihaastateltavista molemmat olivat muistisairaana puolison omaishoitajia. Saadun tiedon perusteella haastattelu-runkoa ei tarvinnut muuttaa.

Tutkimukseen osallistui yhteensä yhdeksän miespuolista omaishoitajaa. Ryhmähaastatteluun osallistui seitsemän omaishoitajaa ja yksilöhaastatteluihin kaksi. Ryhmähaastattelukertoja oli kaksi, joista ensimmäinen oli 16.11.2011 ja toinen kerta 30.11.2011. Ryhmähaastatteluihin osallistui yhteensä seitsemän omaishoitajaa, joista viisi oli molemmilla kerroilla mukana. Yksilöhaastatteluja oli kaksi, jotka olivat 7.12.2011 ja 13.12.2011, joista molemmat toteutuivat suunnitellusti haastateltavien valitsemissa haastattelupaikoissa.

Haastattelut sujuivat hyvin ennalta sovituissa paikoissa. Tutkija sai yhdyshenkilöltä paljon apua ryhmähaastattelujen tilan järjestämisessä. Haastattelutiloiksi katsottiin sellaiset tilat, jotka olivat ryhmähaastatteluun tuleville entuudestaan tutut, joten heidän kynnyksensä osallistua haastatteluun oli matala ja paikkaan oli helppo tulla. Haastatteluissa tutkija pyrki siihen, että jokainen saisi sanoa ensin itsestään ja tilanteestaan jotain. Näin ollen melkein jokaisen kohdalla koko omaishoitajaprosessi tuli esihaastattelun alussa käytyä läpi. Tutkija otti huomioon haastattelujen aikana, että kaikki saavat tuoda esiin mielipiteensä ja ajatuksensa. Haastattelussa monella omaishoitajalla oli haastattelun runko (Liite 2) mukana. Haastattelun ei tarvinnut edetä sen mukaan, mutta se toimi punaisena lankana ryhmäläisille ja haastattelijalle. Hyvin moni omaishoitajista huomasi, että haastattelun rungon kohtiin tuli vastattua keskustelujen pohjalta.

Aikataulu haastatteluissa oli hyvä, mutta ensimmäiseen ryhmähaastattelukertaan olisi voinut olla enemmän aikaa. Aikaa molemmissa ryhmähaastatteluissa oli yksi tunti. Tähän vaikutti osaltaan omaishoitajien muut henkilökohtaiset järjestelyt. Yhdessä tunnissa tutkija sai hyvin tietoa ryhmältä. Ryhmähaastatteluun osallistuneet olivat hyvin avoimia, eivätkä he karttaneet keskustelua tai asioista puhumista. Tutkija odotti aviomiehiltä enemmän tunteiden näyttämistä haastattelussa. Haastatteluiden kautta tutkija havainnoi vihan tunnetta ja yksinäisyyttä, mutta nämä tunteet tulivat aviomiesten keskustellessa menneistä ajoista.

5.4 Tutkimusaineiston analysointi

Ryhmähaastattelut nauhoitettiin sanelukoneelle. Ajatuksena oli, että haastattelut myös nauhoitettaisiin videokameralle, mutta ensimmäisen ryhmähaastattelukerran jälkeen tutkija huomasi, ettei se ollut tarpeellista. Haastatteluissa ryhmä eteni vuorollaan kohta kohdalta ja kukin lisäili toisen vastauksiin omia mielipiteitä, jos niin kohdallaan katsoi. Yksilöhaastattelussa tutkija kirjoitti käsin haastateltavien tuomat ajatukset paperille. Ryhmähaastattelujen välissä tutkija kuunteli ensimmäisen haastattelun sanelun ja kirjoitti sen sanasta sanaan. Yksilöhaastattelujen tuotokset lisättiin ryhmähaastatteluista saamien kertomusten joukkoon koneelle. Saatujen haastatteluaineistojen litterointiin meni aikaa, mutta kaikki saadut haastatteluaineistot tutkija sai litteroitua marras- joulukuun 2011 aikana.

Aineistolähtöisen laadullisen eli induktiivisen sisällön analyysin tutkija teki Milesin ja Hubermanin (1984) kuvauksen mukaisesti. Analyysi on kolmevaiheinen prosessi, johon kuuluu aineiston pelkistäminen, aineiston ryhmittely ja teoreettisten käsitteiden luominen (Tuomi & Sarajärvi 2006, 110). Ennen analyysin aloittamista sisällönanalyysissä tulee olla määritettynä analyysiyksikkö, joka voi olla yksittäinen lause, sana, lauseen osa tai ajatuskokonaisuus, joka sisältää useita lauseita (Tuomi & Sarajärvi 2006, 112). Tässä opinnäytetyössä on käytetty analyysiyksikkönä lausetta.

Aineiston pelkistämässä litteroitu haastatteluaineisto pelkistetään niin, että aineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen aineisto pois. Pelkistäminen voi tapahtua etsimällä tutkimuskysymyksiä kuvaavia ilmaisuja, jotka voidaan alleviivata erivärisillä kynillä. Alleviivatut aineistot voidaan merkitä litteroidun aineiston sivun reunaan ja sen jälkeen kirjoittaa peräkkäin eri konsepteille. (Tuomi & Sarajärvi 2006 111–112.)

Litteroidun aineiston tutkija luki läpi viisi kertaa. Tutkija teki jokaisen lukukerran jälkeen muistiinpanoja itselleen paperin reunaan. Lukukertojen jälkeen tutkija alkoi antaa haastateltaville oman värin tekstiin eli merkitsi esimerkiksi henkilön a vastaukset koko tekstistä esimerkiksi punaisella. Koko teksti oli ensin kokonaisuutena tietokoneella, vain haastattelukertoihin jaoteltuina. Ryhmähaastattelujen perässä olivat yksi-

löhaastattelut. Molemmat haastattelut otettiin huomioon koko ajan tekstiä luettaessa ja käsiteltäessä. Tutkijan saatua kaikki haastateltavien vastaukset merkittyä heidän omilla väreillään, alkoi tekstin ryhmittely haastattelurungon kysymyskokonaisuuksien alle. Ensin tutkija laittoi haastateltavien vastauksia vain isojen kokonaisuuksien alle ja tämän jälkeen isojen otsikoiden apukysymysten alle. Näin tutkija sai ryhmiteltyä kaikkien vastaukset oikeiden asiakokonaisuuksien alle ja samalla tutkija pohti, onko kaikki vastaukset niille kuuluvissa asiakokonaisuuksissa tai tarvitsiko joku vastaus jättää kokonaan pois tai siirtää jonkun muun kokonaisuuden alle.

Aineiston klusteroinnissa eli ryhmittelyssä aineistosta kootut alkuperäisilmaukset käydään tarkasti läpi ja etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Käsitteet, jotka tarkoittavat samaa, ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi ja nimetään luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Yksittäiset tekijät sisällytetään yleisempiin käsitteisiin, jolloin luokittelun seurauksena aineisto tiivistyy. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 112–113.) Ryhmittelyn aikana aineistosta jäi epäoleellisia asioita pois, joten aineisto selkeytyi hyvin ryhmittelyn aikana.

Aineiston ryhmittelyn jälkeen seuraa aineiston abstrahointi eli käsitteellistäminen, jossa erotetaan tutkimuksen kannalta oleellinen tieto ja saadun tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Ryhmittely on jo osa käsitteellistämistä. Käsitteellistämisessä edetään alkuperäisinformatiosta teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 114.)

Ryhmittelyssä ja käsitteellistämisessä tutkija alkoi jakaa haastatteluissa saamia kommentteja taulukkoon (taulukko 1.), johon oli määritelty ala- ja yläkategoriat sekä yhdistävä kategoria. Alakategoriat kehittyivät omaishoitajien kommenttien sekä aihekokonaisuuden pohjalta. Yläkategoriat syntyivät teemahaastattelurungon kysymysten pohjalta. Näin tutkija sai kaikkien omaishoitajien vastaukset ryhmiteltyä taulukkoon, josta näkyi kuinka moni oli vastannut mihinkin asiakokonaisuuteen samalla tai eriävällä tavalla. Yläkategorioiksi muodostuivat: ensimmäiset kokemukset, kun puolison muistisairaus ilmentyi, kokemukset, jotka ovat jääneet mieleen puolison omaishoitajana olosta, omaisen hoitopaikkaan viemisen päätös sekä tuen ja tiedon saaminen omaishoitajuuden aikana. Yläkategoriat kehittyivät opinnäytetyön teemahaastattelun teemoista.

Taulukko 1. Vastausten ryhmittely

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria
"Kova paikka se kun vaimo tuli sängyn viereen ja sanoi, että kukas äijä sä oot"	Vaimo ei tunnistanut miestänsä	Ensimmäiset kuukaudet	Ensimmäiset kokemukset, kun puolison muistisairaus ilmentyi	Kokemukset sairastumisen alusta
"Aloin omaa muistiani epäilemään"	Oman muistin epäileminen	Ensimmäiset kuukaudet	Ensimmäiset kokemukset, kun puolison muistisairaus ilmentyi	Kokemukset sairastumisen alusta
"..alkoi jotenki yli reagoimaan kaikkeen"	Ylireagointi	Sairauden oireet ja käytöksen muuttuminen	Kokemukset, jotka ovat jääneet mieleen puolison omaishoitajana olosta	Sairauden eteneminen
"..se alko kuulemaan ääniä, aika vahvoja ne äänet"	Ääniharhoja	Sairauden oireet ja käytöksen muuttuminen	Kokemukset, jotka ovat jääneet mieleen puolison omaishoitajana olosta	Sairauden eteneminen
"En mä sit pärjän hänen kans enä koton, ku en päässy vessaan enkä mihinckä.."	Pärjäämättömyys	Hoitopaikkaan viemiseen vaikuttaneet asiat	Rajan tuleminen vastaan sekä omaisen hoitopaikkaan viemisen päätös	Oman jaksamisen loppuminen, vaimon hoitopaikan hakeminen
" kävin töissä ja vaimo kotona, ei voinut olla kotona yksin.."	Puolison yksin jääminen	Hoitopaikkaan viemiseen vaikuttaneet asiat	Rajan tuleminen vastaan sekä omaisen hoitopaikkaan viemisen päätös	Oman jaksamisen loppuminen, vaimon hoitopaikan hakeminen
"Netistä kertoo asioita löytyvän, mutta ei jaks sieltä alkaa hakemaan"	Tiedon löytyminen	Avun ja tuensaaminen	Tuen ja tiedon saaminen omaishoitajuuden aikana	Omaishoitajan saama tuki ja tieto
" Vaimon siskon kanssa paljon puhuttiin ja häneltä sai paljon neuvoja"	Lähipiiristä	Avun ja tuensaaminen	Tuen ja tiedon saaminen omaishoitajuuden aikana	Omaishoitajan saama tuki ja tieto

6 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimustulokset-osiossa käytettyjen suorien lainauksien avulla on pyritty havainnollistamaan esiteltyjä tuloksia. Suorien lainausten perässä oleva nimi on keksitty, joten nimet eivät liity haastateltaviin henkilöihin. Tutkimustulokset on käyty läpi samassa järjestyksessä kuin ne ovat teemahaastattelun rungossa (Liite 2).

6.1 Vastaajien taustatiedot

Tutkimustulokset-osiossa käytettyjen suorien lainauksien avulla on pyritty havainnollistamaan esiteltyjä tuloksia. Haastatteluun osallistuvista omaishoitajista kaikki olivat aviomiehiä. Haastateltavat omaishoitajat olivat Satakunnasta, lähinnä Porista. Haastateltavien omaishoitajien vaimoilla ensimmäiset dementiaan viittaavat oireet alkoivat vuosina 1996–2009. Melkein jokaisen omaishoitajan vaimo sairastui ennen eläkeikää dementiaan. Vaimojen sairastumisikä omaishoitajien muistin mukaan oli noin 63–70 -vuotiaana.

Haastateltavista kaksi toimi edelleen omaishoitajana melkein tai kokonaan täysipäiväisesti kotona vaimon kanssa. Haastateltavista kuudella puoliso oli hoitopaikassa ja he kävivät suorittamassa omaisen tehtävää vaimon luona miltei päivittäin tai päivittäin.

Omaishoitajien puoliset olivat olleet eri hoitopaikoissa noin neljästä vuodesta 12 vuoteen. Osa omaishoitajien vaimoista on ollut samassa hoitopaikassa yhtäjaksoisesti, mutta osalla hoitopaikat ovat muuttuneet lyhythoitajaksojen ja erinäisten sairauksien takia enemmän. Yhden haastateltavan puolison omaishoitajuus loppui viime vuoden puolella puolison menehdyttyä.

Monella omaishoitajista on kokemusta pitkästä omaishoitajasuhteesta. Omaishoitajat ovat jaksaneet hoitaa vaimoaan kotona jopa yli kymmenen vuotta. Sairaudet ja vastoinkäymiset ovat lyhentäneet kotona pärjäämistä ja vaimon hoitoa.

6.2 Kokemukset sairastumisen alusta

Haastatteluissa omaishoitajien esiin nostamat kokemukset voitiin jakaa kokemuksiin alkukuukausista selviämiseen, kokemuksiin, jotka jäivät päällimmäisiksi puolison muistisairauden alkaessa sekä aiheeseen, oliko muistisairaus vaikea ymmärtää.

6.2.1 Ensimmäisistä kuukausista selviäminen

Haastateltavilla omaishoitajilla oli erilaisia ajatuksia ensimmäisistä kuukausista. Yhden omaishoitajan mukaan puolison muistisairaus oli kova paikka, kun vaimo ei tunnistanut häntä yhtäkkiä. Kaksi omaishoitajaa ei huomannut vaimonsa käytöksessä mitään erilaista. Haastateltavat alkoivat myös epäillä omaa muistiaan. Monelle omaishoitajalle tuli vaikeuksia asioiden järjestämisessä vaimon sairastuttua muistisairauteen.

”Mä aloin kotona sit jo pikkasen ihmettelemään, että tulee sanomaan mulle etten mä muista ku se ol sanon jotain. Aloin omaa muistiani epäilemään.” (Eino)

”Vaikeuksi tuli.” (Ensio)

6.2.2 Tärkeimmät kokemukset

Kokemuksia kerrottiin yksinäisyydestä, eron tulemisesta, vaimon yhtäkkisestä muistin menetyksestä sekä loppuelämän suunnitelmista. Jokaiselle omaishoitajalle puolison muistisairaus toi uusia ajatuksia ja miettimistä elämän jatkamiseen uuden tilanteen edessä. Yksi omaishoitajista kertoi, että tunsi olonsa yksinäiseksi. Haastattelussa kävi ilmi, että vaimon muistisairaus alkaessa ystävät kaikkosivat puolison ja vaimon läheltä. Näin kävi kahdelle omaishoitajalle.

”Miettisi ettei tule elämästä yhdessä enää mitään että ero tässä tulee.” (Uolevi)

Monikaan omaishoitajista ei ymmärtänyt muistisairautta eikä sitä, että vaimolla jokin sairaus olisi. Elämää mietittiin eteenpäin, mutta sairauden edetessä tuli vaikeuksia.

”Odotti että loppu elämä on tasainen ja mukava.”(Aimo)

”Kova paikka se kun vaimo tuli sängyn viereen ja sanoi, että kukas äijä sä oot.”(Uolevi)

6.2.3 Sairauden ymmärtäminen

Kaksi omaishoitajaa ei pitänyt vaimonsa muistioireita sairauteen liittyvänä, vaan luuli, että vaimon persoona tai jokin muu olisi muuttunut. Yhdelle omaishoitajalle sairaus oli vaikeaa ymmärtää, mutta hän hyväksyi sen kuitenkin.

”En mäkään tätä niinku sairautena pitäny, et luulin, et luonteessa on jokin muuttunut.”(Uolevi)

”..alkoi miettimään että mikä tohon akkaan on mennyt että pakkaa matkalaukut ja lähtee menemään.”(Seppo)

”..ei voinut millään hyväksyä tapahtunutta, että se on pysyvä sairaus.”(Eino)

”..vaikeeta ymmärtää sairaus.”(Seppo)

”Vasta sitten uskoin kun pää kuvattiin, että jotain oli vialla.”(Aimo)

6.3 Elämää muistisairaana kanssa

Kahdeksalla omaishoitajan vaimolla muistisairaus alkoi ennen eläkeikää. Yhdellä omaishoitajan puolisoilla sairaus alkoi ääniharhoilla. Sairastuneiden vaimojen kohdalla muistin heikentyminen oli tärkein merkki uudesta tilanteesta.

”Ensimmäinen oire vaimolla ilmaantui 2008 syksyllä, kun hajuaisti meni. Vaimo oli työelämässä..”(Kyösti)

”Kuvattiin pää ja niin edelleen ja sanottiin että alkua on jo sairaudelle.”(Aimo)

”..vuonna 2009 vaimo alkoi unohtelemaan asioita..”(Kyösti)

”Elokuussa 2009 vaimolle tehtiin Cerad testi josta hän sai 27/ 30 pistettä. Cerad testi tehtiin uusiksi tammikuussa 2010, josta vaimo sai 10/30 pistettä.”(Kyösti)

”Sen laukasi varmaan pojan avioero.”(Touko)

Sairausten diagnooseissa oli ollut epäselvyyttä. Kahden omaishoitajan vaimolle annettiin ensin eri diagnoosi. Diagnooseja oli skitsofrenia ja Alzheimerin tauti. Nämä diagnoosit muuttuivat sairauten edetessä ja lopulliset diagnoosit olivat Alzheimerin tauti ja Lewyn kappale -tauti. Yksi omaishoitaja kertoi, että vaimon oireet alkoivat vuoden 2009 alussa, mutta sairaus diagnosoitiin vasta 2010 tammikuussa hermopäiseksi aivojen rappeumasairaudeksi.

6.3.1 Muistisaira vaimon käytöksen muuttuminen ja oireet

Omaishoitajat keskustelivat paljon vaimon mustasukkaisuudesta. Moni omaishoitaja oli kokenut sitä ja osa koki edelleen. Vastajista kolmella vaimon oireisiin oli kuulunut mustasukkaisuus. Omaishoitajista kahdella mustasukkaisuus vaimon kohdalla oli ilmennyt heti dementian alkuvaiheessa, mutta yhden haastateltavan puolisoilla se oli ilmennyt vasta äskettäin.

”Alkoi olemaan sellaista että mustasukkaisuus tuli, että kuinka noin kauan kauppareisulla meni että varmaan naisilla olit.”(Seppo)

”..syytteli vähän et kaik kyläläise kävin..” (Seppo)

Näköharhat olivat yleisiä. Haastateltavien omaishoitajien vaimoista neljä näki näköharhoja. Kuuloharjoja haastateltavien vaimoilla oli samaten neljällä. Muistamattomuutta ilmeni jokaisen omaishoitajan vaimolla.

”..näki lapsia metsässä” (Uolevi)

”..aistiharhat..” (Aulis)

”Alkoi tulemaan harhoja.” (Uolevi)

”Vaimolla ääniä. Äänet tappavat häntä.” (Uolevi)

”..joskus näkikin jotain kissoi ja koirii liikkuvan siel huonees..” (Sep-po)

Haastattelussa kävi ilmi, että vaimon päivärytmin sekoittuminen aiheutti monelle puolisolle vaikeuksia. Omaishoitajan jaksaminen alkoi käydä raskaaksi ja voimia koettelivat vaimon yölliset karkailut sekä muut hääräämiset kotona. Omaishoitajien vaimoista neljällä päivärytmi meni sekaisin, karkailua oli kolmen omaishoitajan puolisolilla.

Muistisairaana vaimon puhe oli loppunut osalla kokonaan tai puheen tuottamiseen on tullut ongelmaa. Välillä tuli yksi- kaksi ymmärrettävää sanaa tai sitten vaimo ei puhunut enää lainkaan. Kolmella omaishoitajista oli tämä kokemus.

”Vaimolla on mennyt puhe ja sillai mongertaa..” (Aimo)

”Kommunikointi on vaikeaa.” (Aulis)

”..puheen ymmärtämisen vaikeus..” (Kyösti)

Kotiaskareissa pärjäämättömyys tuli vastaan hyvin monen omaishoitajan vaimon kohdalla. Pärjäämättömyyttä ilmeni vasta myöhemmässä vaiheessa ja tämä toi lisää työtä myös omaishoitajalle. Kokemusta tästä oli viidellä omaishoitajalla.

”Hän alko sit jo olemaan siin kunnos et ei hän sit toimentun enää mitää hommii tekemään.” (Seppo)

”Muistilappuja tuli pöydille.” (Eino)

”Alkoi toimet kotona hidastua.” (Seppo)

”Pyykin ollessa pesty vaatteet menivät väärin paikkoihin, tiskikonetta tyhjentäessä astiat menivät sekaisin.” (Aulis)

Muita tunnistettuja oireita olivat tunteiden vaihtelu, epilepsia-kohtaukset, jalan vapiina, masennus, hajuaistin katoaminen, apaattisuus, lukutaidon katoaminen ja kirjoittamisen ongelmat. Epilepsia-kohtauksia oli yhden omaishoitajan vaimolla, jolla oli ollut myös masennusta ja hajuaistin katoamista. Omaishoitaja kertoi, että vaimo oli

sairauden edetessä tullut apaattiseksi. Myös lukutaidon ja kirjoittamisen ongelmia ilmeni.

”Reagoi välillä aika paljonki aika rajustiki.” (Seppo)

”..saatto rikkoo maljakoita, tehdä mitä vaan.” (Seppo)

Käytöksen muuttumisoireita olivat myös aggressiivisuus, ylireagointi, kiroilu, eksyminen ja harrastusten poisjäänti.

”Pisti ranttaliksi kotona.” (Seppo)

6.3.2 Kotitöiden muuttuminen

Kotityöt muuttuivat melkoisesti puolison sairastuttua muistisairauteen. Monet vastaajista pärjäsivät hyvin kotona vaimon kanssa alkuvaiheessa. Silloin kotityöt vielä sujuivat hyvin. Muistisairauden edetessä omaishoitajien vaimot menivät niin huonoon kuntoon, ettei kotitöistä tullut mitään. Tavarat menivät hukkaan, hellan levyt jäivät päälle eivätkä vaimot enää osanneet tehdä esimerkiksi ruokaa, käyttää astianpesukonetta tai tehdä muita aiemmin tekemiään kotitöitä. Omaishoitajien vaimoista kuudelle tuli vaikeuksia pärjätä kotitöissä.

”Ei mitään vaikeuksia olla isäntä sekä emäntä.” (Aulis)

”Mä hoidin sitä kaksi vuotta kotona.” (Ensio)

”Useamman kerran päivässä pesulle, siivoamista ja päiväpeiton pesmistä..” (Eino)

”..häne ain aamusi taluti vessaan ja pesuil ja laitoin ruoat ja huutelin syömään..” (Seppo)

6.3.3 Omaishoitajan jaksaminen

Puolison muistisairauden ymmärtäminen oli monelle raskas ja vaikea asia. Moni tahtoi ajatella, ettei hänen vaimolleen sellaista tule. Moni omaishoitajista mietti tulevaisuutta ja sen jäsentämistä uudelleen. Yksi omaishoitajista kertoi, että tulevaisuus pe-

lotti. Tulevaisuuden uusiksi miettiminen oli raskasta. Kahdella omaishoitajalla töissäolo vaikeutti vaimon hoitoa ja se toi lisää raskautta omaishoitajan työhön.

”Tulevaisuus pelotti.” (Kyösti)

”..tulevaisuus piti rakentaa uusiksi.” (Kyösti)

”Kaikki ylityöt lopetin ja jouduin vaihtamaan pelkkiin aamuvuoroihin.” (Eino)

Kaksi omaishoitajaa kertoi, että asioiden järjestäminen vei kaiken ajan ja tuntui, ettei vaimolle ja hänen oireidensa seuraamiseen jäänyt aikaa. Yksi omaishoitajista piti tapahtumapäiväkirjaa vaimonsa oireista ja käytöksen muuttumisesta.

”Tuli kiukku ja oli hemmetin raskasta.” (Kyösti)

”Asioiden järjestämiseen meni kaikki aika ja potilaan seuraaminen jäi.” (Kyösti)

”Yöunet jäivät vähiin, toista vaan piti paimentaa.” (Uolevi)

”..oli sit meikäläisen sellasta koiran unta.” (Seppo)

”Mä ajatteli et ei täst tul yhtikäst mittää et piti ol kokonas ovet lukos..” (Uolevi)

”..joutui karaamaan yölläkin vaimonsa perässä.” (Aimo)

Moni omaishoitajista mainitsi, että hän jäi vaimon kanssa yksin kotiin eikä ollut ketään, kenelle puhua. Tukea olisi haluttu läheisiltä ja tuttavilta, mutta läheisten kaikkoaminen huononsi omaishoitajien jaksamista merkittävästi. Omaishoitajista viisi mainitsi läheisten kaikkoamisen sekä yksinäisyyden huonontaneen heidän omaa jaksamistaan omaishoitajana.

”..yksinäistä elämää, yritin toimia vaimon kanssa kotona.” (Seppo)

”Sitä vaan tykkäs et saada olla piilossa vain.” (Seppo)

”Itse pakarsi siinä ja tajusi että mitä tässä olisi parasta tehdä että olisiko kaikkein parasta vetää itsensä narun jatkoksi.” (Seppo)

”Ystävät ja kaverit jäivät eikä keltään saanut tukea.” (Uolevi)

6.4 Päätös pysyvän hoitopaikan valinnasta

Tässä osiossa tutkija keskusteli omaishoitajien kanssa heidän päätöksestään viedä vaimo pysyvään laitoshoitoon. Tutkija halusi myös kartoittaa, kuka teki lopullisen hoitoon viemisen päätöksen. Tutkija keskusteli aviomiesten kanssa siitä, miten vaimo muuttui vuosien aikana ja mitä tapahtui omaishoitajana olon aikana siinä vaiheessa, kun vaimolle tuli hakea hoitopaikkaa.

6.4.1 Hoitopaikkaan viemiseen vaikuttaneet asiat

Hoitopaikkaan viemisen päätökseen sekä hoitopaikkaan viemiseen vaikuttivat omaishoitajilla kaikkein eniten vaimojen voinnin huonontuminen. Omaishoitajien vaimoista neljällä vointi huononi niin, että puolison oli vietävä vaimo hoitopaikkaan. Omaishoitajista kolme koki, että vaimon vahtiminen yötä päivää vaikutti päätökseen. Kahdella omaishoitajalla työssäkäynti vaikeutti vaimon hoitoa ja valvomista, joka vaikutti päätökseen hakea vaimolle hoitopaikkaa.

”En mä sit pärjän hänen kans enä koton ku en päässy vessaan enkä mihinkkä et toimiti hänet tän sairaalaan” (Seppo)

”Helpotus että sai vaimon hoitoon. Tuntui, että olisi loman saanu.” (Seppo)

”Hygienia puoli alkoi kärsiä eikä jaksanut enää olla vaimon hoitajana kun töissäkin piti käydä.” (Eino)

”Tuli niin kovia vaikeuksia ettei jaksanut enää. Oli lapsen piikana yötä päivää.” (Ensio)

”Uskoo pärjäävän vielä vaimon kanssa useammankin vuoden.” (Aulis)

6.4.2 Lopullisen päätöksen tekeminen hoitopaikan hakemisesta/ hoitopaikkaan viemisestä

Haastateltavista omaishoitajista neljä teki itse päätöksen vaimon hoitopaikkaan viemisestä. Yksi omaishoitajista teki vaimon hoidosta päätöksen poikansa kanssa. Kol-

men omaishoitajan ei tarvinnut tehdä vaimon hoidosta varsinaista päätöstä, vaan hoitopaikkaan vieminen tuli eteen pakonomaisesti vaimon voinnin huononnettua. Haastateltavista omaishoitajista yksi ei ole tehnyt vielä päätöstä vaimon hoitopaikkaan viemisestä, kun on katsonut selviytyvänsä vaimonsa kanssa vielä kotona.

”Hyvinä päivinä tuntuu, että kyllä olisimmekin vielä kotona pärjänneet, mutta sitten tulee huonoja päiviä, joita helpottaa se että teki hakemuksen ja laittoi sen eteenpäin.” (Kyösti)

”..uskoo pärjäävän vielä vaimon kanssa useammankin vuoden.”(Aulis)

6.5 Tuen ja tiedon saaminen omaishoitajuuden aikana

Haastattelun neljännessä osiossa käytiin läpi, mistä omaishoitajat olivat saaneet tietoa ja tukea, mistä olisi haluttu enemmän tietoa ja tukea sekä vaikuttiko tiedon saannin määrä omaishoitajana jaksamiseen. Tähän haastattelun osioon vastasi kahdeksan omaishoitajaa yhdeksästä, koska yksi henkilö ei päässyt haastatteluun esteensä vuoksi.

6.5.1 Avun ja tuen saaminen

Haastateltavista kuusi koki saaneensa tukea ja tietoja. Kuitenkin vastaajista kaksi ei saanut tukea ja tietoa. Toinen heistä kertoi, ettei hakenut apua ja tukea. Haastateltava oli vaimon kanssa yksin kotona ja hoiteli vaimoa itse. Yksi omaishoitajista oli kokenut sopeutumisvalmennuksen hyväksi. Sieltä oli saanut hyvää tietoa ja apua omaishoitajana olosta sekä demenciasairauksiin liittyvistä asioista.

”Helpotti kyllä paljon sopeutumisvalmennus mikä antoi neuvoja ja tiesi mitä on tulossa.” (Eino)

”Kyl mä sitä tukkee sain hyvin. En mä sitä oikestaan enempää olis tarvinnutkaan.” (Eino)

”En saanut tukea ja tiesin että vaikea saada. Hoisin sitten vaan itse.” (Uolevi)

Omaishoitajista kolme oli sitä mieltä, että Rinkeplumman tapainen päivätoimintakeskus dementoituville oli hyvä paikka. Myös kaksi omaishoitajaa tiesi sosiaalipuolen palveluista, mutta ei ole halunnut hakea niitä tai tutustua palveluihin. Omaishoitajista kolme sai tietoa ja tukea lähipiiriltään. Jokaisella, joka sai lähipiiriltä neuvoa ja tukea, oli lähipiirissä joku terveydenalan ammattihenkilö.

”..poika psykiatrisella alalla. Sai häneltä tietoa..” (Aimo)

”Rinkeplumman tapainen päivähoitopaikka hyvä paikka Alzheimer omaisille.” (Touko)

”Tietää, että sosiaalitoimen puolella olisi paljon apua ja palveluja. On katsonut niin, ettei niitä tarvitse käyttää.” (Aulis)

Omaishoitajat kokivat intervallit eli lyhythoitajaksot kohtalaisen hyväksi. Kolme haastateltavista koki niiden olevan hyviä jaksoja muistisairaalle ja näin itse sai lyhyitä lomiamia. Haastattelussa kävi ilmi, että puolisoitten vaimot olivat pudonneet sängyistä ja loukanneet itseään niin, että eivät koskaan kuntoutuneet takaisin ja joutuivat pitkäaikaisosastolle. Myös intervallipaikkojen vähäisyys huolestutti omaishoitajia.

”Vaimo oli ollut kahden viikon intervallissa.” (Ensio)

”Huonoa kokemusta intervallihoidosta. Ei yhtään hoitajaa yöllä. Vaimo tippui kaksi kertaa yössä sängystä.” (Uolevi)

Omaishoitajat olivat löytäneet tietoa ja tukea lisäksi internetistä, kirjoista, dementiayhdistykseltä, kaupunginsairaalan palveluista sekä yksi omaishoitajista oli käynyt omaishoitajakurssin ja saanut sieltä tietoa.

”Sai tietoa dementiayhdistykseltä jonne voisi mennä ja tuua noiniin se jäi vallan käyttämättä.” (Seppo)

”Kankaanpäästä omaishoitaja kurssilta.” (Olavi)

Kaksi omaishoitajaa koki kotipalvelun hyväksi auttamismuodoksi. Töissäkäynti sujui paremmin, myös kotityöt onnistuivat, kun vaimolla oli tukena henkilö auttamassa asioissa kun mies oli poissa.

”Kotipalvelu auttoi. Pelitti hyvin.” (Eino)

”Päivähoitajuttu oli tärkeä” (Eino)

Yhdellä omaishoitajalla kävi vaimon luona henkilökohtainen avustaja, kun mies oli töissä. Mies koki henkilökohtaisen avustajan todella hyväksi. Kuitenkin henkilökohtaiseen avustajaan liittyi monenlaisia ristiriitoja ja vaikeuksia ennen kuin sellaisen kotiin sai.

”Henkilökohtainen avustaja on kuitenkin pirun hyvä.” (Kyösti)

”Plussaa olivat henkilökohtainen avustaja ja intervalli.” (Kyösti)

6.5.2 Tuen ja tiedon lisätarve

Tutkija keskusteli omaishoitajien kanssa siitä, mistä he olisivat halunneet lisää tietoa ja tukea. Kuusi omaishoitajaa kahdeksasta oli saanut riittävästi tukea eikä kokenut lisätiedolle tai tuelle olleen tarpeita. Esille nousi ystävien ja läheisten tuki. Viisi vastaajaa yhdeksästä kertoi, että heidän ympäriltään katosivat ystävät ja läheiset, kun vaimon muistisairaus alkoi. Osalla omaishoitajista sosiaalinen verkosto oli ollut hyvin huono. Haastattelun tässä vaiheessa yli puolet koki saaneensa tarpeeksi tukea ja tietoa, mutta aiemmista haastattelun osioista nousee kuitenkin läheisten antaman tuen merkitys omaishoitajana olon aikana ja monikaan tätä tukimuotoa ei saanut.

”Kaikesta olisi halunnut lisää tietoa ja apua.” (Kyösti)

”Alzheimerin tauti ensin, mutta myöhemmin vaihdettiin kappale lewyntaudiksi.” (Ensio)

Omaishoitajista moni sanoi, että vaimolla oli kokeiltu monenlaisia lääkkeitä ja niistä oli tullut erinäisiä sivuoireita kuten jalan vapinaa, päänsärkyä sekä levottomuutta. Lääkkeitä muunneltiin monen omaishoitajan vaimolla. Omaishoitajat kävivät myös eri lääkäreiden luona ja saivat lääkäreiltä erilaisia lääkkeitä ja diagnooseja vaimolleen.

”Alkoi toipumaan kolmannen lääkkeiden vaihdon jälkeen..” (Seppo)

”Mielialälääkkeet olivat kaksi- kolme viikkoa, jonka jälkeen tuli toisen jalan vapinaa. Vaimo sai Parkinson lääkkeen vapinaan. Sitten alkoi tulla aistiharhoja. Lääkkeitä kokeiltiin 24 viikkoa. Neljää eri lääkettä, niin että kolme viikkoa kokeiltiin lääkettä ja kolme viikkoa ajettiin lääke alas ja laitettiin taas uusi tilalle.” (Kyösti)

”Kesällä 2011 hirvittävä päänsärky jäi pois lääkemuutosten johdosta.” (Aulis)

Yksi omaishoitajista pyysi, että omaishoitajille selvitetäisiin nykyistä paremmin, mistä hakea tukea ja apua. Haastateltava oli moneen otteeseen käynyt vanhushuollon puolella pyytämässä itselleen tukimuotoja ja apua. Monen yrityksen jälkeen haastateltava oli saanut kuulla harjoittelijalta, että hänen tulee mennä vammaishuoltoon pyytämään apua, koska hänen vaimonsa oli silloin alle 65-vuotias.

Omaishoitaja oli mennyt vammaishuoltoon ja sieltä sai heti apua ja tietoa. Hän sai vaimolleen henkilökohtaisen avustajan kotiin. Kaikki tuntimäärät ja sopimukset saatiin tehtyä alle viikossa. Haastateltava alkoi kuitenkin ihmetellä, että hänen tulisi hoitaa avustajan palkan ja ym. avustajan kustannuksiin liittyvät asiat. Haastateltava ajatteli, että nämä asiat eivät kuulu omaiselle.

”Ihmetteli, että ei asia voi mennä niin että itse pitää kaikki hoitaa, kun on paljon huonommassa kunnossa olevia ihmisiä eivätkä nekään varmasti osaa hakea henkilökohtaista avustajaa saati sitten maksaa sille palkkaa ja hoitaa kaikki sivukulut.” (Kyösti)

Yksi omaishoitajista oli sitä mieltä, että Kela on sokkeloinen eikä sieltä jaksa hakea tietoa. Netistä on vaikea löytää asiaa sekä papereita tulee täyttää paljon ennen kuin pääsee edes keskustelemaan tukimuotojen saannista.

”Kela aikamoinen viidakko. Netistä asioita löytyy, mutta ei jaksa sieltä alkaa hakemaan. Liian monimutkaista löytää tietoa.” (Kyösti)

7 TULOSTEN TARKASTELU JA POHDINTA

Omaishoitajien vaimojen sairastumisesta monella on jo pitkäaikainen kokemus, kun sairastuminen tapahtui vaimon ollessa vielä työelämässä ja mies toimi mahdollisesti omissa töissään. Nyt kuitenkin kaikki on muuttunut. Kahdella omaishoitajalla vaimo oli haastatteluhetkellä vielä kotona hoidettavana tukimuotojen ja läheisten tukemana. Kuudella omaishoitajalla vaimo oli hoitopaikassa, osalla ollut jo monia vuosia. Omaishoitajat kuitenkin kävivät katsomassa vaimojaan ja auttamassa esimerkiksi syöttämisessä vaimon hoitopaikassa. Yhden omaishoitajan vaimo menehtyi viime vuonna, joten hänen omaishoitajuutensa näin ollen on loppunut, mutta kokemuksia häneltä riitti kerrottavaksi yhtä paljon kuin muiltakin omaishoitajilta.

Tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat olivat avoimia ja perehtyneet valmiiksi haastattelun runkoon. Ryhmäläiset tunsivat toinen toisensa sekä haastattelupaikka oli heille entuudestaan tuttu, joten tämä helpotti haastatteluun tuloa sekä aiheesta puhumista. Omaishoitajat olivat puheliaita, joten asiaa tuli paljon. Haastatteliija joutui välillä antamaan puheenvuoroja järjestyksessä, koska muuten ei olisi saatu kaikkien kokemuksia jokaiseen haastattelun teemaan.

Yksilöhaastattelut toimivat myös hyvin. Molemmat yksilöhaastatteluun osallistuneet olivat perehtyneet asiaan ja he antoivat paljon omia kokemuksia, jotka olivat hieman erilaisia kuin ryhmähaastatteluun osallistuneilla, koska he toimivat erilaisessa elämäntilanteessa vaimonsa kanssa. Yksilöhaastatteluun osallistuneet eivät juuri ollenkaan kertoneet muuta, vaan etenivät miltei kokonaan haastattelurungon kysymysten kautta. Heidän kanssa tutkijan oli helpompaa toteuttaa haastattelu, koska ei tarvinnut ottaa huomioon kuin yksi henkilö kerrallaan. Haastateltavat olivat myös hyvin avoimia ja antoivat hyvää palautetta myös palveluiden kehittämisen suhteen.

”Ensimmäiset kokemukset, kun puolison muistisairaus ilmentyi” oli ensimmäinen aihealue haastatteluissa. Tähän osioon kuului muistisairaana omaishoitajan jaksaminen vaimon sairastuessa, päällimmäiset kokemukset ja vaimon muistisairauden ymmärtäminen.

Haastattelujen pohjalta vaimon muistisairaus oli monelle omaishoitajalle vaikeasti ymmärrettävää aikaa. Monikaan omaishoitajista ei huomannut vaimossa mitään muutoksia, vaan havainnot tekivät omaishoitajan ystävät sekä sukulaiset. Vaimon muistisairauden alku muutti puolison odotuksia tulevaisuudesta. Melkein jokaisella omaishoitajalla oli omakohtaiset kokemukset tulevaisuudesta. Puolisot olivat miettineet eroa, yksinäisyyttä sekä muutenkin tulevaisuuden suunnitelmien uudelleen rakentamista. Tutkimustulos on yhteneväinen Nurmen ja Vaaranmaan (2011, 42) tutkimuksen kanssa. Heidän tutkimuksessaan omaishoitajat olivat joutuneet läheistensä sairastuttua muuttamaan tai jättämään kokonaan pois yhteiset eläkepäivien suunnitelmat. Se oli ollut ehkä suurin asia, joka oli vienyt voimavaroja arjessa jaksamisesta.

Haastateltavista kahdella oli sellainen ajatus, että oireet eivät johtuneet sairaudesta, vaan jostain muusta esimerkiksi persoonaan muuttumisesta. Yli puolella omaishoitajista vaimon muistisairaus oli vaikea ymmärtää tai oli vaikea uskoa, että vaimo sellaisen oli saanut. Tutkimustulos on yhteneväinen Liikasen (2010, 105) tutkimuksen kanssa. Liikasen tutkimuksessa omaishoitajat olivat kokeneet surun ja luopumisen tunteita puolison sairastuttua muistisairauteen. Kuormittavaa oli ollut se, kun omaisen ei enää tuntenut puolisoaan eikä lapsiaan.

”Muistisairauden eteneminen” oli toinen osio haastattelussa. Kahdeksalla haastateltavien vaimolla muistisairaus alkoi alle eläkeikäisenä. Muistin heikkeneminen oli suurin sairauden huomioimisen merkki. Yli puolella haastateltavien vaimoista muistisairaus alkoi muistin heikentymisellä. Haastateltavat toivat esiin, että sairauden diagnoosien määrittämisessä oli ollut epäselvyyttä. Tämä tilanne oli ollut kahden omaishoitajan vaimon kohdalla. Diagnoosit muuttuivat sairauden edetessä.

Haastateltavien vaimojen käytös ja oireet ilmentyivät selvästi heti sairauden ilmaantua ja muuttuivat nopeasti sairauden edetessä. Mustasukkaisuutta oli kohdannut kolme omaishoitajaa melkein heti sairauden alkuvaiheessa. Käytöksen muuttuminen ilmeni suurella osalla karkailuna sekä päivä-yörytmin muuttumisena. Oireita omaishoitajien vaimoilla oli ollut paljon ja ne olivat osalla erilaisia, mutta yhdistäviäkin oireita heillä oli. Näkö- sekä kuuloharjoja oli neljän omaishoitajan vaimon kohdalla, kolmella vaimoista ilmentyi sairastumisen edetessä puheen tuottamisen ongelmia. Yksittäisiä oireita olivat jalan vapina, hajuain katoaminen, apaattisuus, lukutaidon

katoaminen sekä kirjoittamisen ongelmat. Kotiaskareissa pärjäämättömyyttä oli viiden omaishoitajan puolisolla.

Yksittäisiä käytöksen muuttumiseen viittaavia tekijöitä olivat aggressiivisuus, yli-reagointi, tunteiden vaihtelu, patoutuneet sanat sekä eksyminen. Suurimmat tekijät käytöksen muuttumisessa olivat mustasukkaisuus ja kotiaskareissa pärjäämättömyys. Kaikista dementiapotilaista noin 90 % kärsii jossakin sairautensa vaiheessa haitallisista käytösoireista (Vataja 2001, 98). Kaikista muistisairauksien oireista juuri käytösoireet kuormittavat muistisairaana läheisiä eniten ja ne ovat tavallisin syy sairastuneen joutumiseen laitoshoittoon. Jopa yhdeksän kymmenestä sairastuneesta kärsii käytösoireista jossain sairauden vaiheessa. (Eloniemi, Sulkanen, Sormunen & Topo 2008, 12.)

Kotitöissä tapahtui merkittävä muutos puolison muistisairauden edetessä. Sairauden alkuvaiheessa omaishoitajat kokivat, että he pärjäsivät hyvin vaimon kanssa kotitöiden osalta, mutta pikku hiljaa vaimon sairauden edetessä kotityöt siirtyivät puolisolle. Kuusi oli kokenut, että he hoitivat kaikki kotityöt, kun vaimo ei enää niitä kyennyt tekemään vointinsa tai muistamattomuutensa vuoksi.

Kaikki vaimon voinnissa tapahtuneet muutokset vaikuttivat omaishoitajan jaksamiseen kotona. Niin oireiden eteneminen kuin käytöksen muuttumisen mukana tulleet haasteet kuormittivat omaishoitajien jaksamista. Alkuvaiheessa vaimon sairaus aiheutti tulevaisuuden miettimistä uudelleen puolisolle. Monelle omaishoitajalle töissä käyminen ja vaimon hoitaminen sekä hänestä huolehtiminen kuormittivat omaishoitajan omaa jaksamista. Omaishoitajien vaimoista neljällä päivärytmin sekaisinmeno vaikutti omaishoitajan jaksamiseen, koska vaimon vahtiminen valvotti heitä yötä päivää. Myös kotitöiden siirtyminen omaishoitajille vaikutti heidän jaksamiseen fyysisesti.

”Rajan tuleminen vastaan sekä omaisen hoitopaikkaan viemisen päätös” osiossa tutkija kartoitti omaishoitajien päätöstä viedä puoliso hoitopaikkaan, siihen vaikuttaneita asioita ja lopullisen päätöksen tekijän roolia. Kaikkein eniten omaishoitajien päätökseen viedä vaimo hoitopaikkaan vaikutti heidän vaimonsa fyysisen voimien huononeminen. Näin tapahtui neljällä omaishoitajista. Omaishoitajista kolme koki, että

vaimon yölliset valvomiset sekä vaimon vahtiminen yötä päivää vaikutti päätökseen hoitopaikkaan viemisestä. Kahden omaishoitajan kohdalla samanaikainen työssäkäynti vaikutti vaimon hoitopaikan hakemista. Omaishoitajien jaksamista kuormitti myös se, että läheiset kaikkosivat ympäriltä eikä ollut ketään kenelle puhua. Omaishoitajista viisi mainitsi haastattelussa, että läheisten kaikkoaminen ja yksinäisyys huononsi heidän omaa jaksamistaan.

Bormanin (2011, 37) tutkimuksessa kävi ilmi, että omaishoitajien henkilökohtaista jaksamista heikensi jatkuva huoli, hoidon sitovuus ja eristyneisyys. Fyysistä rasitusta ei kukaan haastatelluista pitänyt jaksamista heikentävänä tekijänä, mutta sen sijaan henkinen rasitus nousi suurimpana henkilökohtaista jaksamista heikentävistä tekijöistä. Tämä täydentää tutkijan saamaa kokemustietoa. Omaishoitajat, joita haastateltiin, eivät edes maininneet fyysistä rasitusta, vaan enemmissä määrin henkinen rasitus tuli esiin monessa kohtaa haastatteluja. Tutkimuksessa haastateltavat toivat samoja asioita esiin kuin Bormanin (2011) tutkimuksessa. Haastateltavista kolme oli kokenut vaimon yölliset valvomiset haitallisiksi omalle jaksamiselle.

Omaishoitajista neljä teki itse päätöksen vaimon hoitopaikan hakemisesta. Yksi omaishoitaja teki poikansa kanssa päätöksen vaimon hoitopaikan hakemisesta. Kolmen omaishoitajan kohdalla kävi niin, ettei heidän tarvinnut hakea vaimolle hoitopaikkaa. Omaishoitajien vaimon tilanne oli edennyt yleisvoinnin tai muun sairauden vuoksi sellaiseen tilaan, ettei kotiin voitu enää vaimoa päästää, vaan vaimot jäivät sairaalaan ja sieltä pidempiaikaiseen hoitoon. Haastateltavista yksi ei ole tehnyt vielä päätöstä vaimon hoitopaikan hakemisesta, koska se ei ole vielä ajankohtainen. Omaishoitaja pärjää vielä vaimonsa kanssa kotona.

”Tuen ja tiedon saaminen omaishoitajuuden aikana” oli viimeinen osio, johon tutkija kartoitti omaishoitajien tuen ja tiedon saantia omaishoitajuuden aikana. Haastattelussa käytiin läpi, mistä omaishoitajat olivat saaneet tukea ja tietoa sekä mistä he olisivat halunneet enemmän tukea ja tietoa. Omaishoitajat saivat omaishoitajina hyvin tukea. Haastateltavista kuusi koki, että oli saanut tarpeeksi tukea ja tietoa. Haastateltavista kaksi oli jäänyt ilman tukea ja tietoa. Ilman tukea ja tietoa jääneet omaishoitajat pyrkivät itse selviytymään vaimon kanssa kotona, eivätkä halunneet etsiä tietoa tai palveluita.

Yli puolet omaishoitajista oli sitä mieltä, että olivat saaneet tukea ja tietoa riittävästi. Haastattelujen kautta nousee kuitenkin läheisten ja tuttavien tuen tarve omaishoitajille. Omaishoitajista yli puolet oli sitä mieltä, että heidän läheltään katosivat ystävät ja läheiset, kun vaimon muistisairaus alkoi. Tätä tukimuotoa kukaan ei tässä haastattelun kohdassa tuonut esille, mutta aiemmista haastatteluosioista sen tarve nousee pintaan. Katsottaessa haastattelun tuloksia läheisten tukea olisi tarvittu paljon enemmän. Liikasen tutkimuksessa haastateltavia oli seitsemän omaishoitajaa. Omaishoitajat kokivat, että sosiaaliset suhteet vähenivät, kun puolison hoidosta tuli sitovampaa omaiselle. Muistisairauden edetessä omainen ei enää kyennyt sosiaalisiin kontakteihin eikä kotiin voinut tuoda ystäviä puolison mahdollisten käytöshäiriöiden vuoksi. (Liikasen 2010, 105–106.) Tässä tutkimuksessa ei tullut ilmi, vaikuttiko hoidon sitovuus läheisten kaikkoamiseen tai vaimon käytöshäiriöt. Enemmänkin mainittiin läheisistä johtuva kaikkoaminen. Omaishoitajat miettivät, että läheiset ja ystävät ajattelivat, että dementia on tarttuva tauti ja siksi ei voida olla tekemisissä enää omaishoitajan ja tämän muistisairastuneen vaimon kanssa.

Omaishoitajat olivat hyvin löytäneet tietoa. Omaishoitajista kolme piti Rinkepluman tapaista päivätoimintakeskusta hyvänä paikkana dementoituville ja heidän omaisilleen. Neljä omaishoitajaa sai tietoa muistisairauksista lähipiiriltä. Tietoa saatiin myös kirjoista ja internetistä. Sosiaalipuolen palveluista tiedettiin myös hyvin, mutta kaksi omaishoitajaa jätti kokonaan palvelut käyttämättä.

Tapion ja Vitikan tutkimuksessa omaishoitajat olivat saaneet pääsääntöisesti hyvin tietoa muistisairaudesta ja sen hoidosta. Tietoa oli saatu tiedotuskanavien kautta, hoitohenkilökunnalta, sukulaisilta, läheisiltä ja lapsilta. (Tapio & Vitikka 2010, 41–42.) Tämän tutkimuksen omaishoitajat kertoivat, että eniten saatiin tietoa läheisiltä ja perheen jäseniltä. Haastateltavista yksi ei ollut hakenut lainkaan tietoa ja toinen haastateltavista ei ollut saanut tietoa. Tämä eroaa Tapion ja Vitikan (2011) tutkimuksesta, koska heidän kaikki haastateltavansa olivat saaneet jotain tietoa muistisairaudesta ja kaikki olivat kuitenkin hakeneet tietoa.

Omaishoitajat pyysivät lääkäreiltä parempaa diagnoosin määrittämisen taitoa muistisairaahan kohdalla. Tätä asiaa pyysi kolme omaishoitajaa, joiden kohdalla vaimon

diagnoosi muuttui muistisairauden edessä. Yksi haastateltavista pyysi, että muistisairaahan joutuessa leikkaukseen hänen vointinsa kartoitettaisiin hyvin. Omaishoitajan vaimo oli ollut sekava ennen ja jälkeen leikkauksen eikä asiaan ollut kiinnitetty huomiota. Omaishoitaja kertoi, että vaimon vointi oli leikkauksen jälkeen huonontunut huomattavasti ja hän ajatteli, että vaimon aivoissa oli tapahtunut jotain leikkauksen aikana. Omaishoitaja teki ilmoituksen hoitovirheestä, mutta siihen ei otettu kantaa. Meghjeen (2010) tutkimuksessa haastateltiin neljää omaishoitajaa, joista yksi toimi muistisairaahan puolisonsa virallisena omaishoitajana ja loput epävirallisina omaishoitajina. Omaishoitajat eivät saaneet tarpeeksi tietoa lääkärin vastaanotolla käydessään, kun kuulivat, että puoliso sairastaa muistisairautta. (Meghjeen 2010, 49.) Tutkimustulokset ovat yhteneväiset saatuihin tutkimustuloksiin. Tämän tutkimuksen omaishoitajat saivat tietoa lääkäriltä, mutta jokaisen lääkärin kohdalla tieto oli ollut eriävää niin diagnoosien määrittelyn kuin lääkkeiden määräämisenkin kohdalla.

Lääkäreiden lääkkeiden määräämiseen muistisairaalle tulisi kiinnittää enemmän huomiota omaishoitajien mielestä. Monella oli kokemusta useista lääkemutoksista vaimon kohdalla. Lääkkeistä oli tullut sivuvaikutuksia eikä lääkäri ollut uskonut niitä aina lääkkeestä johtuviksi. Omaishoitajat olivat käyneet eri lääkäreillä vaimonsa kanssa ja aina eri lääkäri oli antanut eri lääkkeet ja ihmetellyt edellisen lääkärin tekemiä lääkemutoksia. Yksi omaishoitajista ihmetteli vaimolle määrättyjä lääkekokeiluja. Omaishoitaja oli ollut ymmällään, kun lääkäri oli sanonut, että lääkkeitä tulee testata, että oikea löytyy. Omaishoitaja oli ollut sitä mieltä, ettei muistisairas ole eläin, jolle tehdään lääkekokeita ja tämä tulisi huomioida määrättäessä lääkkeitä muistisairaalle. Tapion ja Vitikan (2010, 43) tutkimuksessa tuli ilmi, että omaishoitajat olivat saaneet muistisairaahan puolison lääkemutoksista eriävää tietoa. Osa oli ollut tyytyväinen saamaansa tukeen lääkehoidosta, mutta osa omaishoitajista oli tiedon saantiin tyytymätön. Omaishoitajien mielestä lääkkeitä oli annettu hyvin ohjeita apteekissa, mutta kokemusta oli myös siitä, että oli annettu lääkärin määräämä lääkkeen ohjeistus muistisairaalle eikä ollut lainkaan kerrottu lääkkeestä sen enempää omaishoitajalle.

Omaishoitajien keskuudesta nousi pyyntö, että omaishoitajille selvitetäisiin paremmin mistä hakea tukea ja tietoa. Tukea oli haettu moneen otteeseen väärästä paikasta, eikä kukaan ollut ohjannut omaishoitajaa oikean palveluntarjoajan luokse. Omaishi-

tajan palvelujen hakeminen oli kestänyt paljon kauemmin kuin mitä se olisi kestänyt silloin, kun hänelle olisi kerrottu mistä palveluja tulee hakea. Kelan kerrottiin myös olevan sokkeloinen internetistä katsoen ja lomakkeiden täyttämismäärän suuri ennen kuin pääsee kunnolla puhumaan tarvitsemasta palvelusta. Palveluiden saannista tulisi tiedottaa enemmän sekä siitä, mitä palveluihin kuuluu, kun sellaisia ottaa tuekseen. Tutkimustulokset ovat yhteneväiset Rinteen (2010) tutkimustulosten kanssa. Rinteen tutkimuksessa kävi ilmi, että vähiten omaishoitajat tiesivät tukien saannista. Omaishoitajat eivät tieneet, mistä esimerkiksi henkilökohtaista avustajaa tulisi hakea tai asunnon muutostöistä ei tiedetty, miten niihin saataisiin tukea. (Rinne 2010, 21.)

7.1 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida seuraavilla kriteereillä: vahvistettavuus, uskottavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Vahvistettavuus tarkoittaa tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta sekä sen osoittamista tutkimuksessa. Tutkimuksen tekijän tulisikin varmistaa, että tutkimustulokset vastaavat tutkimuksen osallistuneiden henkilöiden käsityksiä tutkimuskohteesta. Tutkimuksen uskottavuutta voidaan vahvistaa keskustelemalla tutkimukseen osallistuneiden kanssa tutkimuksen tuloksista tutkimuksen eri vaiheissa. (Kylmä & Juvakka 2007, 127–128.)

Vahvistettavuus liittyy koko tutkimusprosessiin ja se edellyttää tutkimusprosessin kirjaamista niin, että toinen tutkija voi seurata prosessin kulkua pääpiirteittäin. Raporttia kirjoittaessaan tutkimuksen tekijä hyödyntää muistiinpanojaan tutkimusprosessin eri vaiheista. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Tutkija sai hyvän raportin haastattelujen kautta, kun haastattelut kirjoitettiin sanasta sanaan ja samalla tehtiin muistiinpanoja haastattelujen kautta nousseista huomioista.

”Siirrettävyys tarkoittaa tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin” (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Tutkimuksessa ei voida ilmoittaa tarkkaa haastattelupaikkaa, koska se voisi paljastaa lukijoille haastatteluun osallistuneet. Omaishoitajien haastattelut tehtiin heille tutussa ympäristössä ja he olivat siihen tyytyväisiä. Ryhmähaastattelutilanteessa ulkopuolinen melu häytti hieman haastattelujen nauhoittamista, mutta se ei haitannut kuitenkaan haastattelujen kuunteluissa.

Haastatteluun osallistuneiden taustatiedot yritettiin kartoittaa niin hyvin kuin voitiin. Kaikkea ei tietenkään voitu paljastaa, koska tieto olisi paljastanut haastateltavat omaishoitajat.

Tutkimus oli miesten näkökulmasta tehty. Tutkimuksessa ei saatu naispuolisen omaishoitajan kokemuksia, joten tutkimus on näin ollen miespuolisten kokemusten kautta tehty. Seuraavissa tulevilla tutkimuksissa, jotka mahdollisesti liittyisivät tähän tutkittavaan aiheeseen, voitaisiin haastatella naispuolisia omaishoitajia. Kokemuksen kautta tutkija on huomannut ja nähnyt, että suurin osa muistisairaana puolisoista on miehiä. Tutkija on ollut kolmessa dementiayksikössä hoitajana ja jokaisessa niistä asukasmäärä on painottunut yli puolella naispuolisiin dementiaa sairastaviin. Näin ollen naispuolisten omaishoitajien määrä voi olla vähäisempi kuin miesten ainakin dementiaa sairastavien kohdalla.

Yleisesti määrällisessä tutkimuksessa mittari tulee esiteltäväksi. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta lisää, jos haastattelu kysymykset tai haastattelun runko esitellään. Tässä tutkimuksessa haastattelija testasi haastattelun rungon (Liite 2) kahdella omaishoitajalla. Tämä lisää tutkimuksen luotettavuutta, mutta samalla voi vähentää sitä, koska toinen omaishoitajista oli haastattelijalle tuttu. Haastattelun runkoa ei täytynyt muuttaa haastattelujen pohjalta.

Tutkimuksen luotettavuus voi kärsiä, jos aiemmat tutkimukset aiheesta ovat puutteellisia (Malmivaara 2002, 877). Aiempiä tutkimuksia oli vaikea löytää. Eniten oli tehty tutkimuksia omaishoitajien jaksamisesta sekä intervallien ja erilaisten tukimuotojen ja palveluiden järjestämisen vaikuttavuudesta omaishoitajan jaksamiseen. Näitä tutkimuksia löytyi kahdeksan ja suurin osa niistä oli tehty vuosina 2010–2011.

7.2 Tutkimuksen eettiset näkökulmat

Eettiset kysymykset tulevat tutkimuksen teossa vastaan jo alkuvaiheessa. Jo aiheen valinta ja tutkimuksen motiivit voivat johtaa eettisiin pohdintoihin. Tutkimuksen kuussa ja raportoinnissa on muistettava myös rehellisyys sekä toisten tutkijoiden ja asiantuntijoiden työn arvostus ja kunnioitus koko ajan. Ihmisiä ja heidän mielipitei-

tään tutkittaessa eettisyys nousee voimakkaasti esiin. Tutkittavien osallistuminen tulee olla vapaaehtoista. Tutkimukseen osallistuneille tulee selvittää tutkimuksen kulku ja tutkittavien on kyettävä ymmärtämään saamansa tieto. Tutkimuksen kuluessa aineistoa on käsiteltävä niin, että osallistujien nimettömyys säilyy. (Hirsijärvi ym. 2009, 23–27.)

Tutkimukseen osallistuneiden nimistä tiesi tutkija sekä heidät tuntenut yhdyshenkilö. Haastattelun aikana henkilöitä merkittiin kirjaimilla esimerkiksi henkilö a, jotta nimiä tulisi mahdollisimman vähän muistiinpanoihin. Henkilöt pysyivät nimettöminä koko tutkimuksen ajan eikä haastattelupaikkaa tai sitä, missä haastateltavien vaimot ovat tällä hetkellä hoidossa, paljastettu heidän anonymiteetin säilyttämisen vuoksi. Yhdyshenkilön nimeä sekä hänen työskentelypaikkojaan ei kerrottu, koska tämä olisi voinut heikentää haastateltavien anonymiteettiä.

Tutkittavalle tulisi selvittää, edellyttääkö haastatteluun osallistuminen keskustelua puhelimesta, tutkijan kohtaamista kahden kesken ja kenties osallistumista ryhmässä tutkijan ohjaamana tai muuten sovittavalla tavalla. Käytettävistä tallennusvälineistä tulee kertoa haastateltavalle etukäteen. Myös haastattelun aika tulisi kertoa osallistujalle, koska haastatteluun kuuluva aika voi olla esteenä haastatteluun osallistumiselle. Näin tutkittavat saavat tietoa tutkimukseen osallistumisesta ja saavat päättää annetun tiedon pohjalta osallistuako tutkimukseen tai ei. (Kuula 2006, 107.)

Tutkija teki tutkimukseen osallistuneille saatekirjeen haastatteluun osallistumisesta. Saatekirjeessä oli kerrottu tutkimuksesta ja siitä, miksi tutkimukseen haluttiin juuri heidät osallistumaan. Saatekirjeessä oli kerrottu, että haastattelut nauhoitetaan kameralle ja nauhurille, joten haastateltavat saivat valmistautua tilanteeseen, jota kuvattaisiin. Kaikki haastatteluun osallistuneet saivat saman saatekirjeen. Kaikilla osallistuneilla oli mahdollisuus olla osallistumatta tutkimukseen. Tutkija pyrki yhdyshenkilön kanssa siihen, että ryhmähaastatteluun osallistuville saatiin tuttu ympäristö ja ajan kohta, joka oli sellainen, että se sopi parhaiten omaishoitajien muiden henkilökohtaisten menojen kanssa. Yksilöhaastatteluun osallistuneet saivat itse päättää haastattelupaikan ja ajankohdan, joka sopi heille parhaiten.

Tutkittavien itsemääräämisoikeutta ja vapaaehtoisuutta voidaan toteuttaa silloin, kun tutkittavat osallistuvat tutkimukseen. Esimerkiksi kirjekyselyyn vastattaessa tutkittavat voivat itse tehdä päätöksen olla vastaamatta kysymyksiin, jotka he kokevat liian arkaluonteisiksi, huonosti muotoiluiksi tai aiheiltaan tylsiksi. Sama pätee myös haastattelututkimuksessa. Haastatteluun osallistuva voi haastattelun aikana kieltäytyä vastaamasta kysymyksiin, joita ei syystä tai toisesta halua käsitellä. (Kuula 2006, 108.)

Tutkija kunnioitti haastattelun aikana jokaisen haastateltavan itsemääräämisoikeutta. Haastatteluihin osallistuneet olivat hyvin avoimia eivätkä kysymykset tuottaneet heille ongelmia. Haastateltavat kertoivat avoimesti tunteistaan ja kokemuksistaan haastattelun aikana. Ryhmähaastattelussa oli hyvä, että jokainen haastateltava oli toisilleen entuudestaan tuttu, joten ryhmään oli helppo tulla ja kokemuksia oli helpompi jakaa tuttujen ihmisten seurassa. Tutkija antoi jokaiselle aikaa ensimmäisellä haastattelukerralla kertoa omasta tilanteestaan ja siitä, missä tilanteessa tällä hetkellä on. Omasta taustastaan kertominen vei joltakin enemmän aikaa kuin toiselta, mutta tutkija huomioi tämän haastattelun aikana. Tutkija antoi jokaiselle aikaa kertoa omista kokemuksistaan, mutta jos joku ei ollut vielä saanut sanottua mitään, haastattelija pyrki siihen, että jokainen saa puheenvuoron jokaiseen haastattelun osioon. Tässä kohtaa kuitenkin tutkija kunnioitti haastateltavan itsemääräämisoikeutta. Jos haastateltava ei olisi halunnut vastata kysymykseen, niin haastattelija olisi ymmärtänyt, että asia on sellainen, josta hän ei halua puhua. Näin ei kuitenkaan haastattelujen aikana käynyt.

7.3 Kehittämisehdotukset ja jatkotutkimusaiheet

Vaikka opinnäytetyön tuloksia ei voi yleistää pienen otannan vuoksi, voidaan tutkimustuloksista esittää muutamia kehittämiskohteita. Tuloksista käy ilmi, että palveluista haluttaisiin entistä selvempää tietoa. Palveluiden tarjoajat voisivat antaa selvempää tietoa omaishoitajille esimerkiksi mihin paikkaan omaishoitajan kuuluu mennä hakemaan tukimuotoja. Vastausten pohjalta kävi ilmi, ettei muistisairaana puolisoilla ollut tietoa, mihin hänen vaimonsa kuuluu; kuuluuko hän vanhushuollon pii-

riin tai vammaishuollon piiriin. Myös lääkärin diagnoosien määrittämiseen ja lääkkeiden määräämiseen pyydettiin ottamaan enemmän huomiota.

Jatkotutkimusehdotuksena nousi opinnäytetyön osallistujien kannalta merkittävä asia. Tulevaisuudessa voitaisiin tehdä tutkimus naispuolisten omaishoitajien kokemuksista muistisairaana puolison hoitajina. Toisena jatkotutkimusehdotuksena nousi opinnäytetyöstä esille omaishoitajien läheisiltä saadun tuen vähäisyys. Tutkimuksella voitaisiin kartoittaa omaishoitajan läheisten antaman tuen merkitystä omaishoitajan jaksamiseen.

LÄHTEET

Aejmelaeus, R, Kan, S, Katajisto, K-R. & Pohjola, L. 2007. Erikoistu vanhustyöhön. Helsinki: WSOY.

Ahonkivi, S. & Holma, A. 2007. ”Irti arjesta” -päivä omaishoitajille. AMK-opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Viitattu 21.8.2011. www.theseus.fi

Alzheimerinfon www-sivut. Viitattu 4.2.2012. <http://www.alzheimerinfo.fi>

Borman M. 2011. Kotkalaisten muistisairasta hoitavien omaishoitajien jaksaminen. AMK-opinnäytetyö. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu. Viitattu 12.2.2012. www.theseus.fi

Eloniemi- Sulkava, U., Sormunen, S. & Topo, P. 2008. Laadukkaat dementiapalvelut. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Engeström Y., Niemelä A-L., Nummijoki J. & Nyman J. 2009. Lupaava kotihoito. Uusia toimintamalleja vanhustyöhön.

Erkinjuntti, T., Alhainen, K, Rinne, J. & Huovinen, M. 2009. Muistatko? Muisti ja sen sairaudet. Helsinki: Duodecim.

Erkinjuntti, T., Alhainen, K. & Rinne, J. 2004. Muistihäiriöt. Helsinki: Duodecim.

Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2003. Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: WSOY.

Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2008. Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja etenevät muistisairaudet. Helsinki: WSOY.

Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. 2010. Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim.

Heimonen, S. 2005. Työkäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden sekä heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House.

Heimonen, S., Topo, P. & Voutilainen, P. 2008. Laadukkaiden dementiapalveluiden pääperiaatteet. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sarjavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi

Härmä, H. & Granö S. 2010. Työkäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOY-pro Oy. 1. painos.

Kalliomaa S. 2009. Terveyskirjaston www-sivut. Viitattu 12.2.2012. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899

Kirsi, T. 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 4.2.2012. <http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-asiakas.fi/files/Rakasta%2C%20k%C3%A4rsi%20ja%20kirjoita.pdf>

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Kylmä, K. & Juvakka, J. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Liikanen S. 2010. ”Kurkistuksia omaishoitajan arkeen”. Työikäisten omaishoitajien kokemuksia arjesta muistisairaiden omaistensa hoivaajina. Tampereen yliopisto. Sosiaalityön tutkimuksen laitos. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 12.2.2012. <http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-asiakas.fi/files/Kurkistuksia%20omaishoivan%20arkeen.pdf>

Meghjee A. 2010. Muistisairaana puolison omaishoitajana riittävätkö voimat ja rakkaus. Amk-opinnäytetyö. Pohjois- Karjalan ammattikorkeakoulu. Viitattu 12.2.2012. www.theseus.fi

Malmivaara, A. 2002. Systemoitu kirjallisuuskatsaus- työkalu tutkimusnäytön tavoittamiseen. Duodecim 2002;118(9):877-879.

Meriranta, M. 2010. Omaishoitajan käsikirja. UNIpress.

Muistiliiton www-sivut. Viitattu 3.9.2011. www.muistiliitto.fi

Niemi- Enovaara, E. 2009. ”Samassa veneessä”- vertaisryhmän tuki muistisairaana omaiselle. AMK- opinnäytetyö. Saimaan ammattikorkeakoulu. Viitattu 2.4.2012. www.theseus.fi

Nurmi M. & Vaaranmaa M. 2011. Muistisairasta läheistään hoitavan omaishoitajan voimavarat. AMK- opinnäytetyö. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Viitattu 12.2.2012. www.theseus.fi

Ojakoski, M. & Ronkainen, A. 2011. Ole hetki rinnallani tiellä jota kuljen. Eettinen näkökulma henkilöpaikantimen käytöstä Alzheimerin tautia sairastavilla. AMK- opinnäytetyö. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Viitattu 17.8.2011. www.theseus.fi

Palomäki, H. 2010. Omaishoitajien vapaapäivien käyttökokemuksia ja toiveita muistisairaiden intervallihoidosta Järvi-Pohjanmaalla. ”Muutenhan minä oisin kuin pussissa täällä”. AMK-opinnäytetyö. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Viitattu 2.4.2012. www.theseus.fi

Paunonen M. & Vehviläinen-Julkunen K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka 2006. Helsinki: Sanoma Pro.

Pötsönen, R. & Välimaa, R. 1998: Ryhmähaastattelu laadullisen terveystutkimuksen menetelmänä. Jyväskylän yliopisto, terveystieteen laitoksen julkaisusarja 9/1998. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Raivio, M., Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M. ja Pitkälä K. 2006. Suomalaisten omaishoitajien kokemuksia palveluista – valtakunnallinen kyselytutkimus Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puolisoille. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 14. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Rinne, H. 2010. Rauman seudun omaishoitajien tiedon tarve. Amk- opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Viitattu 17.8.2011. www.theseus.fi

Sisso, M. 2003. Joustavia polkuja, uusia tukimuotoja dementia-työhön. Selvitys dementoituneiden palveluista Pohjois- Karjalassa. Itä-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus (ISO). Pohjoiskarjalan yksikkö. Viitattu 17.8.2011. <http://www.isonetti.net/vanhustyö/Demetiaselvitys.pdf>

Sormunen, S. & Topo, P. 2008. Laadukkaat dementia- palvelut. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön www-sivut. Viitattu 4.3.2012. <http://www.stm.fi>

Suomen kuntaliiton www-sivut. Viitattu 17.8.2011. www.kunnat.net.

Tapio M. & Vitikka H. 2010. ”Minunkin elämä on tärkeä”. Omaishoitajan saama sosiaalinen tuki muistisaira- an hoidossa. Amk- opinnäytetyö. Kemi- Tornion ammattikorkeakoulu. Viitattu 12.2.2012. www.theseus.fi

Tuomi J. & Sarajärvi A. 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vataja R. 2001. Dementiaan liittyvät käytösoireet. Teoksessa: Erkinjuntti, T. & Rinne, J. & Alhainen, K. & Soininen, H. Muistihäiriöt ja dementia. Duodecim. Hämeenlinna. Viitattu 12.2.2012. <http://www.duodecimlehti.fi>



SATAKUNNAN AMMATTIKORKEAKOULU
SATAKUNTA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OP07A

SAMK / Sopimus opinnäytetyön tekemisestä

Opinnäytetyön tekijä: **Susanna Saarnio** Opiskelijanumero: **0901204** Aloitusrhmä: **HT09RHO**

Koulutusohjelma: **Hoitotyön koulutusohjelma, Sairaanhoidtaja**

Opinnäytetyötä ohjaavan opettajan nimi, sähköposti, puhelinnumero ja osoite:

Kirsti Santamäki, kirsti.santamaki@samk.fi, puh. 044-710 3565

Toimeksiantaja, yhteyshenkilön nimi, sähköposti, puhelinnumero ja osoite:

Porin Seudun Muistiyhdistys, Kaarina Holmberg, info@porinmuistiyhdistys.fi, Puh. (02) 635 0014 ja Osoite: Eteläpuisto 10 B 28100 Pori

Opinnäytetyön nimi: **Muistisairaana puolison kokemuksia omaishoitajuudesta**

Työn etenemisaikataulu: **aloitus syksyllä 2011, valmis keväällä 2012**

Tarkempi selvitys on sopimuksen liitteenä olevassa hyväksytyssä tutkimus-/projekti suunnitelmassa.

Vakuutukset. Jos opinnäytetyö tehdään kokonaan tai osittain työsuhteessa palkkaa vastaan, niin toimeksiantajan on laadittava asianmukainen kirjallinen työsuhteesta. Työnantaja huolehtii lainmukaisista vakuutuksista, sillä ammattikorkeakoulun vakuutukset eivät kata työsuhteesta tehtävän opinnäytetyön tekijää.

Opinnäytetyön kustannukset ja niiden korvaaminen. Opinnäytetyöstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten (ml. Aineiston hankinta, raaka-aineet, matkat, työkorvaus jne.) korvaamisesta sopivat toimeksiantaja ja opiskelija keskenään. Pääsääntöisesti Satakunnan ammattikorkeakoulu ei vastaa yksittäisen opinnäytetyön kustannusten korvaamisesta.

Oikeudet opinnäytetyön tuloksiin. Toimeksiantaja saa käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin ja niiden kaupalliseen hyödyntämiseen. Opinnäytetyön tekijä on velvollinen raporttoimaan opinnäytetyön tulokset toimeksiantajalle.

Immateriaalioikeudet. Tekijänoikeus ja muut immateriaalioikeudet opinnäytetyöhön kuuluvat opinnäytetyön tekijälle. Opinnäytetyön tekijä ja toimeksiantaja sopivat erikseen, missä laajuudessa tekijänoikeus tai muut immateriaalioikeudet siirtyvät toimeksiantajalle.

Opinnäytetyön ohjaus ja vastuu. Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on opiskelijalla. Ammattikorkeakoulu vastaa työn ohjauksesta, seurannasta ja työn riittävästä laatuasteesta. Ammattikorkeakoulu ei ole taloudellisesti vastuussa työn tuloksista tai aikataulusta. Opinnäytetyön tekijä ei vastaa toimeksiantajalle vahingosta, joka toimeksiantajalle syntyy opinnäytetyön viivästyisestä, ellei erikseen toisin sovita. Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemisessä tarvittavat tiedot ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajaorganisaation näkökulmasta. Opiskelija sitoutuu palauttamaan toimeksiantajalle työn aikana saamansa luottamuksellisen aineiston, kun opinnäytetyö on valmistunut, tai kun osapuolet yhdessä toteavat, että yhteistyöedellytyksiä opinnäytetyön loppuun saattamiseksi ei ole.

Tulosten julkistaminen ja luottamuksellisuus. Opinnäytetyö on kokonaisuudessaan julkinen. Mikäli opinnäytetyö sisältää liikesalaisuuksia tai muuta julkisuuslaissa salassa pidettäväksi määrättyä tietoa, on opinnäytetyön raportti laadittava niin, että tietojen luottamuksellisuus säilyy. Tarvittaessa salassa pidettävät tiedot on jätettävä työn tausta-aineistoon. Opinnäytetyö tai sen osia voidaan julkaista myös internetissä sopimalla niistä erikseen. Opinnäytetyön osapuolet (opiskelija, toimeksiantaja ja opettaja) sitoutuvat pitämään salassa kaikki opinnäytetyön tekemisessä ja sitä edeltävissä tai sen jälkeisissä neuvotteluissa esiin tulevat luottamukselliset tiedot ja asiakirjat sekä pidättäytymään käyttämästä hyväkseen toisen osapuolen ilmaisemia luottamuksellisia tietoja ilman erillistä lupaa.

Tätä sopimusta koskevat erimielisyydet pyritään ratkaisemaan ensisijaisesti neuvottelemalla osapuolten kesken. Mikäli asiasta ei päästä sopimukseen, erimielisyydet ratkaistaan Satakunnan käräjäoikeudessa.

Tätä sopimusta on laadittu kappaleita, yksi kullekin osapuolelle.

Satakunnan ammattikorkeakoululla on oikeus käyttää yhteistyöhanketta referenssinä ammattikorkeakoulun työelämäyhteistyistä, mukaan lukien SAMKin yhteistyötietokanta, johon voi tehdä hakuja internetissä. Opinnäytetyöstä näkyvät otsikko, organisaatio ja organisaation yhteyshenkilö. Hanketta voidaan lisäksi hyödyntää ammatillisen korkeakoulutuksen tavoitteita edistävasti esim. opetusmateriaalina tai -metodina edellyttäen, ettei hankkeeseen sisällyneiden tietojen luottamuksellisuutta vaaranneta.

Päiväys: **5.10.2011**

Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus, nimi ja nimen selvitys:

Kaarina Holmberg
KAARINA HOLMBERG
VARAPUHEENJOHTAJA

Koulutusjohtajan/Toimeksiantajan allekirjoitus ja nimen selvitys:

Tiina Pennanen
TIINA PENNANEN

Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus:

Susanna Saarnio

Haastattelun runko:

1. Mitkä olivat teidän ensimmäiset kokemukset, kun puolison muistisairaus ilmentyi?
 - Miten selvisi alku kuukausista?
 - Mitkä kokemukset jäivät päällimmäisiksi?
 - Oliko sairaus vaikeaa ymmärtää?

2. Millaiset kokemukset ovat jääneet mieleen puolisonne omaishoitajana olosta?
 - Miten puolison muistisairaus eteni?
 - Millaisia oireita ilmeni muistisairaana puolison kohdalla?
 - Muuttuivatko kotityöt kotona?
 - Miten itse jaksotit uudessa tilanteessa?

3. Missä vaiheessa omaishoitajuuttanne tuli raja vastaan ja teidän piti tehdä päätös omaisenne hoitopaikkaan viemisestä?
 - Mikä vaikutti teidän päätökseenne viedä omaisen hoitopaikkaan?
 - Mitä elämässänne tapahtui, että tunsitte näin olevan parhainta?
 - Miten omaisen muuttui vuosien aikana?
 - Kuka teki lopullisen päätöksen omaisen hoitopaikkaan viemisestä?
 -

4. Koitteko saavanne tarpeeksi tukea omaishoitajuutenne aikana?
 - Mistä/keneltä saitte tukea?
 - Mistä olisitte halunneet enemmän tukea/tietoa?
 - Mistä mahdollisesti löysitte palveluita/ tukimuotoja?
 - Vaikuttiko palveluiden ja tuen määrä siihen, että jaksotte kauemmin omaishoitajana tai toisin päin?

Hei!

Olen kolmannen vuoden sairaanhoitaja opiskelija Satakunnan ammattikorkeakoulun Rauman yksiköstä. Olen tekemässä opinnäytetyötä Porin Seudun Muistiyhdistykselle. Opinnäytetyössäni pyrin selvittämään muistisairaana puolison jaksamista omaishoitajana. Pyrin saamaan tietoa siitä, miten muistisairaana puoliset jaksavat omaishoitajina, millaisia tukimuotoja omaishoitajat kokevat tarvitsevansa ja ovatko palvelut kohdanneet omaishoitajat. Olen löytänyt opinnäytetyöhöni jo teoreettista pohjaa ja nyt tarvitsisin omaishoitajia haastateltavaksi. Opettajani ehdotti teitä hyväksi ryhmäksi haastatella. Nyt tiedustelenkin teiltä lupaa saada tulla haastattelemaan teitä. Haastattelut tapahtuisivat marraskuussa. Haastattelut olisivat keskustelunomaisia tilanteita, joissa saisitte tuoda esille omat kokemuksenne ja näkemyksenne omaishoitajuudestanne sekä tuen ja palveluiden saannista. Haastattelin teitä ryhmänä ja aikaa teiltä tarvitsisin kahden iltapäivän verran. Haastattelut nauhoitettaisiin teidän suostumuksestanne. Nauhoitukseen käytettäisiin nauhuria ja videokameraa. Nimenne tulevat vain minun tietooni, eikä nimiänne luovuteta kenenkään ulkopuolisen tietoon. Nimiänne ei myöskään mainita tutkimusaineistossa. Analysoin tutkimukseni itse. Tutkimusaineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Tutkimuksesta on apua niin muistiyhdistyksille kuin terveydenhuollon oppilaitoksille. Myös erilaiset palveluiden ja tuen tarjoajat saisivat tietoa palveluiden tarpeellisuudesta ja siitä mitä tarvittaisiin lisää, jotta muistisairaana omaishoitajat jaksaisivat jokapäiväisessä elämässä puolison tukena.

Annan teille tässä liitteenä haastattelun rungon, jossa on kysymyksiä, joita tulen esittämään teille ryhmässä. Näin voitte tutustua niihin ennakkoon ja miettiä niitä kaikessa rauhassa. Laitan myös liitteeksi teille suostumuskaavakkeen haastatteluun osallistumisesta. Toivon, että laitate lomakkeeseen puhelin numeronne, jotta voin soittaa teille, jotka olette haastatteluun osallistumassa. Näin voimme sopia ensimmäisestä haastattelu päivästä, joka jokaiselle sitten sopisi siellä marraskuussa. Yhteystietonne eivät mene kuitenkaan kenelläkään muulle kuin minulle. Minuun voi myös ottaa yhteyttä, jos tulee kysymyksiä tutkimukseen tai haastatteluun liittyen.

Suostumus haastatteluun osallistumisesta

Opinnäytetyö johon haastattelu liittyy: Muistisairaana puolison kokemuksia omaishoitajuudesta

Haastattelun suorittaja: Susanna Saarnio

Haastattelun aika: Marraskuussa 2011

Haastattelu paikka:

Olen halukas osallistumaan haastatteluun:

Allekirjoitus ja

nimen selvennys: _____

Puh. _____

Ps. Toivon, että kaikkien halukkaiden tiedot olisivat minun tiedossa 31.10.2011 mennessä, jotta saan sopia haastateltavien kanssa haastattelu päivistä.

Olisin hyvin kiitollinen osallistumisestasi yhteiseen keskusteluhetkeen!

Ystävällisin terveisin:

Susanna Saarnio

Puh. 050 467 2666