



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Marianne Malkavaara

Muistisaira-an omaishoitajien kokemuksia COVID-19 pan- demiarajoitusten vaikutuksesta jaksamiseen

Opinnäytetyö

Kevät 2021

SeAMK Sosiaali- ja terveydenhuolto

Geronomi (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Geronomi (AMK)

Suuntautumisvaihtoehto: Vanhustyö

Tekijä: Marianne Malkavaara

Työn nimi: Muistisaira-an omaishoitajien kokemuksia COVID-19 pandemiarajoitusten vaikutuksesta jaksamiseen

Ohjaaja: Marita Lahti

Vuosi: 2021

Sivumäärä: 36

Liitteiden lukumäärä: 3

*Alkuvuodesta 2020 pandemiaksi levinnyt koronavirusepidemia on vaikuttanut ihmisiin monin eri tavoin. Suomeen julistettiin poikkeusolot ja valmiuslaki otettiin käyttöön kolmeksi kuukau-
deksi maaliskuusta 2020 alkaen, jolloin ihmisten kontakteja toisiinsa yritettiin vähentää erilai-
silla rajoituksilla koronaviruksen leviämisen ehkäisemiseksi. Kyseisten rajoitusten koettiin vai-
kuttavan erityisesti ikäihmisiin, ja myös omaishoitajien jaksamista pohdittiin. Tässä työssä on
tutkittu rajoitusten vaikutusta omaishoitajien ja entisten omaishoitajien jaksamiseen heidän it-
sensä kokemana.*

*Tämän tutkimuksen tulosten mukaan koronapandemian takia tehdyillä rajoituksilla on ollut ne-
gatiivinen vaikutus sekä omaishoitajien että entisten omaishoitajien jaksamiseen. Omaishoita-
jien oma aika oli vähentynyt omien harrastusten loputtua tai jäädessä tauolle, tämän seurauk-
sena omaishoitajat viettivät lähes kaiken aikansa hoidettavan kanssa. He myös rajoittivat har-
rastuksiaan omaehtoisesti välttääkseen koronavirusta. Sosiaalisen elämän vähentyminen vai-
kutti negatiivisesti jaksamiseen niin omaishoitajien kuin entisten omaishoitajien mielestä. En-
tisten omaishoitajien jaksamiseen vaikutti suuresti myös hoivakotien vierailukiello- ja tapaa-
misrajoitukset.*

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Elderly Care

Specialization: Bachelor of Elderly Care

Author/s: Marianne Malkavaara

Title of thesis: Experiences of COVID-19 Pandemic Restrictions on wellbeing of Caregivers of Persons with Dementia

Supervisor(s): Marita Lahti

Year: 2021

Number of pages: 36

Number of appendices: 3

Coronavirus disease 2019 (COVID-19) caused a worldwide pandemic affecting also to Finland during the year 2020. COVID-19 effected to people's lives in many ways. The Finnish Government declared a state of emergency which became in force for three months during the spring 2020. To prevent the spread of Coronavirus, people were instructed to social distancing, among some other restrictions. These restrictions were considered to have effect on especially the older adults and the concern of the wellbeing of the caregivers was also raised. In this study, the Experiences of COVID-19 Pandemic Restrictions on wellbeing of caregivers of persons with dementia was studied.

According to the results of this study, the restrictions due to COVID-19 pandemic had a negative impact on both caregivers and former caregiver's wellbeing. The caregivers experienced decrease of own free-time along with the time spent on other leisure-time activities and this in turn caused decrease of wellbeing. Also, restrictions relating the visiting hours of nursing homes and further restrictions to visiting rights were considered to cause decrease of wellbeing.

Keywords: COVID-19 pandemic, restrictions, caregivers, former caregivers, wellbeing

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä	2
Thesis abstract	3
SISÄLTÖ	4
Käytetyt termit ja lyhenteet	6
1 JOHDANTO.....	7
2 KORONAPANDEMIA.....	8
2.1 Koronavirus	8
2.2 Koronapandemian takia tehdyt rajoitukset	8
3 MUISTISAIRAUS	10
4 OMAISHOITAJA.....	12
4.1 Muistisairaahan omaishoitajana	12
4.2 Omaishoitajan jaksaminen	13
5 OMAISHOIDOSTA LUOPUMINEN	14
6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TOTEUTUS	15
6.1 Tutkimusmenetelmän valinta	15
6.2 Aineiston keruu	15
6.3 Aineiston analysointi ja eettisyys.....	17
7 TUTKIMUSTULOKSET	18
7.1 Haastateltujen kokemuksia koronapandemian takia tehtyjen rajoitusten vaikutuksesta heidän jaksamiseensa	18
7.2 Rajoitusten vaikutus sosiaaliseen elämään ja yhteydenpitoon	20
7.3 Teknologian käyttö yhteydenpidossa	22
7.4 Mitkä asiat ovat auttaneet arjessa koronapandemian aikana	23
7.5 Millaista tukea haastateltavat toivovat saavansa korona-aikana	24

8	JOHTOPÄÄTÖKSET.....	25
8.1	Omaishoitajat	25
8.2	Entiset omaishoitajat	26
8.3	Yhteenveto	28
9	POHDINTA.....	30
	LÄHTEET	31
	LIITTEET	36

Käytetyt termit ja lyhenteet

COVID-19	SARS-CoV-2 koronavirus alkoi levitä joulukuussa 2019 ja puhkesi pandemiaksi seuraavana talvena/keväänä. (THL 2021) Tässä työssä COVID-19-pandemiasta käytetään termiä koronapandemia.
Omaishoitaja	Omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta läheisestään tai perheenjäsenestään, joka ei sairauden, vammaisuuden tai jonkin muun syyn takia selviydy omatoimisesti arjestaan. (Omaishoitajaliitto 2020)
Entinen omaishoitaja	Omaishoitaja, joka on luopunut hoitovastuustaan ja hoidettava on siirtynyt kodin ulkopuoliseen hoivaan.

1 JOHDANTO

Talvella 2020 pandemiaksi levinnyt koronavirustauti vaikutti kaikkien ihmisten elämään jollain tavalla. Suomessa hallitus linjasi lisätoimenpiteitä maaliskuussa koronavirustilanteen hillitsemiseksi. Hallitus yhdessä tasavallan presidentin kanssa totesi, että maassa vallitsee poikkeusolot ja näin päätyi ottamaan valmiuslain käyttöön. Poikkeusaika kesti kesäkuun puoleen väliin, jolloin todettiin, että valmiuslain 3§:ssä tarkoitetut poikkeusolot eivät enää vallitse. (Eduskunta 2020)

Hallituksen linjaamat toimenpiteet rajoittivat ihmisten matkustamista, harrastuksia ja sosiaalista elämää. Yli 70-vuotiaat velvoitettiin pysymään karanteenin omaisissa oloissa. (Valtioneuvosto 2020) Ikäihmisten asumispalvelujen yksiköihin asetettiin vierailukielto ja poikkeusolojen päättymisen jälkeenkin tapaamisia rajoitettiin. Huoli rajoitusten vaikutuksista ikäihmisiin ja omaishoitajiin nousi julkiseen keskusteluun keväällä 2020. Karanteenin omaisissa oloissa elävien yli 70-vuotiaiden niin fyysisestä kuin henkisestä hyvinvoinnista oltiin huolestuneita, hoivakotien tapaamisrajoitusten ajateltiin heikentävän niin hoivakotien asukkaiden, kuin heidän omaistensa hyvinvointia. Omaishoitajien käyttämiä tukipalveluja suljettiin, tai käyttöä rajoitettiin. Poikkeusolojen päätyttyä kesällä 2020 elämä oli hieman vapaampaa, vaikkakin suojaimia tuli käyttää, kunnes taas syksyllä koronapandemian toisen aallon takia rajoituksia kiristettiin.

Opinnäytetyöni käsittelee muistisairasta läheistään hoitavien omaishoitajien ja entisten omaishoitajien kokemuksia koronapandemian takia tehtyjen rajoitusten vaikutuksesta jaksamiensa. Valitsin aiheen koska omaishoitajien hyvinvointi on kiinnostanut minua jo pitkään ja koronapandemian aikana heräsi kysymys heidän jaksamisestaan. Teen opinnäytetyö yhteistyössä Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n kanssa.

2 KORONAPANDEMIA

2.1 Koronavirus

Joulukuun lopulla 2019 Kiinasta lähti leviämään uusi koronavirus, joka nimettiin väliaikaisesti nimellä 2019-nCoV ja joka sai lopuksi nimen COVID-19. Viruksen nopean leviämisen takia Maailman terveysjärjestö WHO julisti maaliskuussa 2020 COVID-19 epidemian pandemiaksi. (WHO 2020)

Koronavirus tarttuu ensisijaisesti pisaratartuntana tai lähikontaktissa, mutta koronavirus voi tarttua myös ilmapölystä tiloissa, joissa on heikko ilmanvaihto. COVID-19 taudin itämisajaksi on arvioitu 1–14 vuorokautta. (THL 2020)

Koronavirus aiheuttaa hengitystieinfektioita. Pienellä osalla tartunnan saaneista infektio on vakava. Tavallisempia oireita ovat kuume, yskä, hengenahdistus, väsymys, pahoinvointi, nuha ja ripuli. (Terveyskirjasto 2020)

Koronaviruksen saaneista valtaosa sairastaa taudin lievänä. Eniten vakavia tautitapauksia ja kuolemantapauksia on havaittu yli 70-vuotiailla, joilla on jokin perussairaus kuten esimerkiksi diabetes, johon liittyy elinvaurioita tai vaikea-asteinen sydänsairaus. Korkein riski on yli 80-vuotiailla. (THL 2020)

2.2 Koronapandemian takia tehdyt rajoitukset

Suosituksiin, normaaliolojen lainsäädäntöön ja valmiuslainsäädäntöön perustuva toimenpiteiden kokonaisuus otettiin Suomessa nopeasti käyttöön. Viruksen leviämisen estäminen, terveydenhuollon kantokyvyn turvaaminen ja riskiryhmiin kuuluvien ihmisten suojeleminen onnistui laajamittaisilla sosiaalisten kontaktien vähentämiseen tähtäävillä rajoituksilla. Epidemian kasvun pysähtyttyä, Suomessa siirryttiin hybridistrategiaan eli aiempaa kohdennetumpiin toimenpiteisiin laajamittaisen rajoittamisen sijasta. Vaikka rajoituksista on ollut hyötyä, on niiden takia tullut myös haitallisia sosiaalisia, yhteiskunnallisia ja taloudellisia vaikutuksia. Vaikka vaikutuksia on hallituksen tukitoimilla pyritty lieventämään ja siinä onnistuttukin pääsääntöisesti, ovat ne aiheuttaneet valtiontalouteen, yhteiskunnan eheyteen ja ihmisten hyvinvointiin merkittävää painetta. (STM 2020)

Suomen hallitus linjasi muun muassa seuraavia rajoituksia koronapandemian hillitsemiseksi keväällä 2020: julkiset kokoontumiset rajattiin kymmeneen henkilöön, ulkopuolisten henkilöiden vierailut kiellettiin hoitolaitoksissa ja terveydenhuollon yksiköissä, pois lukien saattohoitotilanteet, yli 70-vuotiaat velvoitettiin pysymään erillään kontakteista muiden ihmisten kanssa eli olemaan karanteenia vastaavissa olosuhteissa, valtion ja kuntien harrastus ja urheilutilat, vanhus-ten päivätoiminta, järjestöjen kokoontumistilat sekä kerhotilat suljettiin. Yksityisen ja kolmannen sektorin suositeltiin toimivan samoin. (Valtioneuvosto 2020)

Koronatilanne helpottui kesällä 2020, mutta syksyllä se paheni jälleen ja Suomessa päädyttiin koronapandemian toiseen aaltoon. (Eduskunta 2021) Joulukuussa 2020 Pirkanmaan koronanyrkki (alueellinen pandemiaohjausryhmä) linjasi uusia suosituksia jotka mm. rajoittivat yleisö-määriä, sulki julkiset ja yksityiset sisäliikuntapaikat, uimahallit ja kirjastot. (Tays 2020)

3 MUISTISAIRAUS

Kokemus omasta itsestä eli identiteettiä, tarvitsee muistia. Minuudesta merkittävän osan muodostaa muistot ja muisteleminen, muistia tarvitaan myös menneisyyden ja tulevaisuuden käsittämiseen, joka on olemassaolon jatkuvuuden kokemukselle olennaista. (Hallikainen ym. 2019)

On arvioitu, että yli 50 miljoonaa ihmistä sairastaa muistisairautta maailmanlaajuisesti ja määrän odotetaan kasvavan 152 miljoonaan vuoteen 2050 mennessä. (World Alzheimer Report 2019) Suomessa on arviolta yli 190 000 muistisairautta sairastavaa henkilöä ja noin 14 500 henkilön arvioidaan sairastuvan muistisairauteen vuosittain. Sairastuneista suurin osa on yli 80-vuotiaita, työikäisillä (35–65-vuotiailla) etenevä muistisairaus on todettu yli 7000:lla. (THL 2020)

Alzheimerin tauti on etenevistä muistisairauksista yleisin, sitä sairastaa noin 70 % kaikkiin muistisairauksiin sairastuneista. Alzheimerin taudin esiintyvyys lisääntyy iän myötä ja se on tyypillisin vaiheittain etenevä aivosairaus. Varhaisimmat oireet liittyvät usein uuden oppimisen vaikeuteen ja erityisesti mieleen palauttamiseen. Tiedonkäsittelyn lisääntyvä heikentyminen hallitsee taudinkuvaa, taudin edetessä voi esiintyä käytösoireita, joiden vaikeutuminen laskee omatoimisuutta. (Käypähoito 2020)

Melkas ym. (2015) mukaan aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymä eli verisuoniperäinen kognitiivinen heikentymä on oireyhtymä, ei erillinen sairaus. Aivoverenkiertosairauden liittyvän muistisairauden päätyyppejä on kaksi, pienten suonien tauti ja suurten suonien tauti myös tiedonkäsittelyn kannalta kriittisellä alueella voi esiintyä ongelmia infarktin jälkeisessä tilassa. Pienten suonien taudissa oireet liittyvät tyypillisesti otsalohkon säätelytoimintojen häiriöön ja näkyy toiminnanohjauksen häiriönä, johon liittyy tiedonkäsittelyn hidastumista. Oireiden alku vaihtelee mutta yleensä oireet alkavat pikkuhiljaa ja etenevät tasaisesti. Suurten suonien taudissa oireet alkavat usein nopeasti, vaihtelevat ja pahenevat portaittain. Sairastuneella voi olla pitkiä tasaisia vaiheita, kun sairauden riskitekijät ovat hallinnassa.

Lewynkappaletaudin oireet ovat tyypillisesti aaltoilevasti eteneviä, vireystilan ja keskittymisen sekä toiminnanohjauksen häiriöitä. Hyvin yleinen oire on poikkeava päiväaikainen aaltoileva väsymys sekä näköharhoihin painottuvat harhat. (Hartikainen 2019)

Otsa- ohimolohkorappeumat ovat muistisairauksien ryhmä, jossa sairaus vaurioittaa aivojen otsa- ja ohimolohkoja. Otsa-ohimolohkorappeumiin liittyvää muistisairautta esiintyy erityisesti työikäisillä (alle 65-vuotiailla) ihmisillä. Oireita ovat muun muassa persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset sekä kielelliset ongelmat. Sairauteen voi liittyä myös fyysisiä oireita kuten esimerkiksi vapinaa, jäykkyyttä ja pidätyskyvyttömyyttä. (Remes 2019)

Dementia ei ole erillinen sairaus, se on oireyhtymä. Dementiaan liittyy laajempi tiedonkäsittelytoiminnon heikentyminen niin että potilas ei kykene selviytymään itsenäisesti esimerkiksi jokapäiväisissä toiminnoissa, työssä tai sosiaalisissa suhteissa. Tiedonkäsittelyn heikkeneminen johtuu elimellisestä syystä kuten esimerkiksi etenevästä sairaudesta, hoidettavissa olevista sairauksista tai se voi johtua pysyvästä jälkitilasta (esimerkiksi aivovamma). (Erkinjuntti ym. 2015)

4 OMAISHOITAJA

4.1 Muistisairaana omaishoitajana

Suomen omaishoidon verkoston määritelmän mukaan omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta läheisestä tai perheeseen kuuluvasta henkilöstä, joka ei selviydy arjestaan omatoimisesti sairauden, vamman tai jonkin muun hoivan tarpeen takia. (Omaishoitajaliitto 2020) Laki omaishoidon tuesta (2§) määrittelee omaishoitajaksi omaistaan tai muuta läheistä henkilöä hoitavan henkilön, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen. (L 2.12.2005/937)

Suomessa on noin 50 600 omaishoidettavaa ja 48 700 sopimusomaishoitajaa. Muistisairaudet ovat yleisin syy omaishoitotilanteeseen. Omaishoito on usein raskasta ja sitovaa, 80 % omaishoitajista hoitaakin läheistään lähes ympärivuorokautisesti, silti n. 40 % omaishoitajista ei saa lakisääteisten vapaapäivien ja palkkion lisäksi muuta tukea. Intensiivisen kotihoidon tai tehostetun palveluasumisen asiakkaita olisi 57 % omaishoidettavista, jollei heillä olisi omaishoitajaa. (THL 2020)

Omaishoitajuus on moniulotteinen tehtävä, johon omaishoitaja lähtee kiintymyksestä hoidettavaan. Usein hän kokee omaishoitajuutensa kutsumustehtävänä, joka voi saada aikaan ylitrimistä oman jaksamisen kustannuksella. (Kaakkuriniemi 2014, 10–11)

Vainikaisen (2016, 70) mukaan, muistisairaus väistämättä muuttaa sairastunutta. Sairastuneessa tapahtuvien muutosten hyväksyminen läheisten ja ammattilaisten taholta, helpottaa kaikkien elämää. Sairastunut aistii ympärillään olevan ilmapiirin, iloitsee myönteisestä tuesta ja ahdistuu välinpitämättömyydestä ja arvosteleavasta suhtautumisesta.

Muistisairas ei välttämättä muista puhuttuja asioita, mutta äänensävy ja tilanteiden tunnelma jäävät mieleen. Jos teot ja puhe ovat ristiriidassa muistisairaana kokeman tunteen kanssa, hän hämmentyy. Muistisairaana elämänlaatua on mahdollista kohentaa monenlaisin tavoin vielä myöhemmässä sairauden vaiheessa. Rauhallinen, selkeä puhe ja arvostava kohtaaminen helpottavat kommunikaatiota. (Tavi & Lahtonen 2018, 94)

90 % muistisairauteen sairastuneista kärsii haitallisista käytösoireista jossain vaiheessa sairautaan. Muutoksia käyttäytymisessä esiintyy kaikissa muistisairauksissa, kaikissa sairauden vaiheissa. Käytösoireet vaihtelevat eri muistisairauksissa. On tavallista, että käytökseen tulee

useampi muutos samanaikaisesti, muutokset yleensä vaikeutuvat sairauden edetessä. Käytännön muutokset ovat merkityksellisempiä vaikuttajia muistisairaana elämänlaatuun kuin muistin ongelmat tai kognitiivisen toimintakyvyn muutokset. (Vataja & Mönkäre 2019)

4.2 Omaishoitajan jaksaminen

Hirvimäki (2019) toteaa, että omaishoitajan henkiseen hyvinvointiin vaikuttaa muistisairaana käytösoireet, etenkin hallusinaatiot, unettomuus ja masennus vähentävät hyvinvointia. Malmi ja Nissi-Onnela (2011, 76) esittävät, että omaishoitaja tarvitsee tietoa, sekä fyysistä että psyykkistä tukea, lepoa ja virkistystä sekä vapaapäiviä jaksamisen tueksi.

THL:n (2020) mukaan omaishoitajaa voi tukea muun muassa pitämällä yhteyttä säännöllisesti, järjestämällä tarvittavat tukipalvelut, rohkaista pitämään lakisääteisiä vapaapäiviä, tukemalla taloudellisesti (vapautus asiakasmaksuista) ja avustaa sijaishoidon järjestämisessä. Vaikka moni huolehtii läheisestään ilman toimeksiantosopimusta kunnan kanssa, on heidän tukemisen tarpeellista.

Muistibarometrin (2020) mukaan omaishoitajien jaksaminen korostuu poikkeusoloissa. Omaishoitajien uupumisen ehkäiseminen ja tukeminen nousi etäyhteyksien lisäksi esille. Kaakkuri-niemi (2014, 17) toteaa, että parhaimmillaan omaishoitajuus on upea matka, jossa saa olla läheiselleen tärkeä ja kokea saavansa arvostusta ja tukea niin vertaistuesta kuin julkiseltakin puolelta. Hoitosuhteessa voimavarana säilyy rakkaus läheiseen, vaikka omaishoitaja omien voimavarojen vähentyessä joutuu tehtävästään luopumaankin.

5 OMAISHOIDOSTA LUOPUMINEN

Laki omaishoitajan tuesta 9§ todetaan, että kunta voi irtisanoa omaishoitosopimuksen päättymään aikaisintaan irtisanomista seuraavan kahden ja omaishoitaja irtisanomista seuraavan yhden kuukauden kuluttua. Jos sopimuksen jatkaminen vaarantaa hoidettavan tai omaishoitajan terveyden tai turvallisuuden, sopijapuolet voivat purkaan sopimuksen välittömästi. (L 2.12.2005/937)

Vaikka muistisairas selviytyy parhaiten tutussa ympäristössä, niin sairauden edetessä se ei välttämättä ole aina mahdollista. Suurin tekijä kodin ulkopuoliseen hoitoon siirtymisessä on muistisairauden liitännäisoireet, jotka vaikuttavat sairastuneen käyttäytymiseen ja jotka läheiset voivat kokea raskaiksi sekä sairauden nopea eteneminen, turvattomuus ja lisääntynyt avuntarve sekä kävely- ja pidätyskyvyn menettäminen. (Muistiliitto 2017)

Kotiranta (2015, 9) tähdentää, että kodin ulkopuoliseen hoivaan lopullisesti siirtyminen on elämänkaaren eräs kuormittavimmista vaiheista. Muutosvaihe nostaa pintaan paljon erilaisia tunteita, jotka voivat yllättää voimakkuudellaan. Koska päähuomio menee usein kodin ulkopuoliseen hoivaan siirtyvän henkilön hyvinvointiin, omainen jää usein yksin tunteidensa kanssa.

Omaishoitajan roolista voi olla vaikea luopua. Hän saattaa kokea olevansa edelleen vastuussa läheisensä hoidosta tai tuntea itsensä syrjäytetyksi läheisensä elämästä. Keskustelu hoitovastuusta ja työnjaosta selkiyttää omaisen roolia. (Kotiranta 2011, 183) Kotiranta ja Laajarinne (2011, 184) toteavat, että hyvän yhteistyön ja luottamuksellisen suhteen synty omaisen, hoidettavan ja hoivakodin työntekijän välillä vaikuttavat niin omaisen kokemuksiin hoivan laadusta kuin asukkaan hoitomyönteisyyteen.

Kehusmaa ym. (2020) mukaan koronapandemian takia omaisten vierailuja rajoitettiin koronaepidemian alkuvaiheessa koko maassa. Rajoitukset koettiin tavallisemmin ahdistavina mutta välttämättömänä. Hoivayksiköt ovat erityisen haavoittuvia sairastumisketjun muodostumiselle, ja varotoimista huolimatta on todennäköistä, että suurin osa asukkaista sairastuisi. Tämän takia hoivakodeissa noudatetaan läheisten vierailussa korostettua varovaisuutta.

6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TOTEUTUS

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on tutkia koronapandemian takia tehtyjen rajoitusten vaikutusta muistisairasta läheistään hoitavien omaishoitajien ja entisten omaishoitajien jaksamiseen ja käyttää opinnäytetyöstä saamia tuloksia erilaisessa elämäntilanteessa olevien omaishoitajien tuen kehittämiseen.

Tutkimuskysymykset

- Miten koronapandemian takia tehdyt rajoitukset ovat vaikuttaneet omaishoitajien ja entisten omaishoitajien jaksamiseen?
- Mitkä asiat ovat auttaneet jaksamaan koronapandemian aikana?
- Millaista tukea he toivoivat saavansa koronapandemian aikana?

6.1 Tutkimusmenetelmän valinta

Tässä opinnäytetyössä on käytetty laadullista, eli kvalitatiivista tutkimusta koska on tutkittu haastateltavien kokemuksia ja tunteita. Laadullisessa tutkimuksessa käytetään sanoja ja lauseita, määrällinen tutkimus käyttää lukuja. Tutkittavan ilmiön ymmärtäminen, kuvaaminen ja tulkitseminen on laadullisen tutkimuksen tavoite. (Kananen 2014, 18)

Juhilan (2021) mukaan on mahdotonta antaa laadulliselle tutkimukselle vain yhtä määritelmää, erilaisia lähestymistapoja on niin paljon. Laadullisella tutkimuksella on kuitenkin joitain ominaispiirteitä, jotka tutkimuksessa ovat yleensä läsnä.

6.2 Aineiston keruu

Laadullisen tutkimuksen käytetyin tiedonkeruumenetelmä on haastattelut ja niistä käytetyin teemahaastattelu. Teemahaastattelu on kahden ihmisen välinen keskustelu tutkijan etukäteen miettimien teemojen mukaisesti. (Kananen 2014, 70).

Tämän opinnäytetyön aineisto kerättiin käyttämällä teemahaastattelua. Haastattelin kolmea omaishoitajaa, jotka hoitavat muistisairasta puolisoaan kotona, sekä kolmea entistä omaishoitajaa joidenka puoliso on kodin ulkopuolisessa hoivassa. Haastatelluista viisi olivat naisia ja

yksi mies. Haastateltujen puolisoilla oli joko Alzheimerin tauti tai sekamuotoinen Alzheimerin tauti. Omaishoitajista kaksi olivat epävirallista ja yksi virallinen omaishoitaja, heidän keski-ikänsä oli 71 vuotta ja he olivat hoitaneet avo- tai aviopuolisoaan keskimäärin kaksi vuotta. Entisistä omaishoitajista yksi oli epävirallinen ja kaksi virallista omaishoitajaa. Kaksi haastateltavista oli joutunut luopumaan omaishoitajuudesta koronapandemian aikana, keskimäärin heidän puolisonsa olivat olleet kodin ulkopuolisessa hoidossa n. vuoden verran. Heidän keski-ikänsä oli 74 vuotta.

Haastateltavat on rekrytoitu Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n vertaistukiryhmissä käyvistä omaishoitajista ja entisistä omaishoitajista. Rekrytointi tapahtui pääsääntöisesti Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n työntekijöiden toimesta, kaksi haastateltua rekrytoin itse. Koska haastateltujen rekrytointi tapahtui pääsääntöisesti Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n työntekijöiden välityksellä, olin tehnyt opinnäytetyöstäni infolehtisen (liite 1) helpottamaan rekrytointia. Alkuperäisenä ajatuksena oli, että infolehtistä jaettaisiin Pirkanmaan muistiyhdistys ry:n erilaisissa omaishoitajien ja entisten omaishoitajien vertaistukiryhmissä ja halukkaat ottaisivat minuun yhteyttä, mutta joulukuun alussa 2020 koronapandemiatilanne Pirkanmaalla vaikeutui siinä määrin, että ryhmätoiminta jouduttiin keskeyttämään. Lopulta rekrytointi tapahtui samalla kun Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n työntekijät soittelivat asiakkaille kuulumisia, he kyselivät halukkuutta osallistua tutkimukseeni. Keskustelin haastateltavien kanssa puhelimitse tutkimuksen aiheesta samalla kun sovimme haastattelun ajankohdasta. Vaikka ryhmätoiminta olikin keskeytetty, niin yksilötapaamisia sallittiin tietyillä varotoimenpiteillä (kasvomaski, turvavälit).

Tuomi ja Sarajärvi (2018, 164) suosittelevat, että haastateltavat tutustuisivat haastattelun aiheeseen, kysymyksiin tai teemoihin ennen haastattelua. Usein näin tapahtuukin, kun sovitaan haastattelun ajankohdasta. Aiheen kertominen haastateltavalle etukäteen on eettisesti perusteltua.

Kanasen (2014, 76) mukaan tutkijan ja tutkittavan fyysinen läsnäolo on haastattelun edellytys (face-to-face). Heikentyneen koronapandemiatilanteen vuoksi koin eettisesti oikeaksi antaa haastateltavien valita haluavatko he tavata kasvokkain vai tehdäkö haastattelu jollain toisella tavalla, kuten puhelimitse tai verkkoyhteyttä käyttäen. Kuudesta haastateltavasta viisi halusi tavata kasvokkain, yhden haastattelun tein puhelimitse. Kasvokkain tehdyt haastattelut tapahtuivat Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n tiloissa varotoimenpiteet huomioiden. Omaishoitajilla oli mahdollisuus ottaa muistisairas puoliso mukaan, haastattelun aikana Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n työntekijä oli heidän kanssaan, jolloin omaishoitaja pystyi keskittymään haastatteluun.

6.3 Aineiston analysointi ja eettisyys

Käytin haastatteluissa samaa ennalta laadittua haastattelurunkoa (liite 2). Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Haastattelut kestivät 24.39–59.48 minuuttia ja litteroitua tekstiä niistä tuli 45 sivua. Analysoin aineiston käyttämällä sisällönanalyysia, tarkemmin sanottuna teemoittelua. Juhila (2021) esittää, että teemoittelu on yksi sisällönanalyysin muoto ja siinä aineistosta paikannetaan teemat, jotka ovat olennaisia tutkimusongelman kannalta. Sitaatteja käytetään havainnollistamaan teemoittelua ja niitä esitetään yleensä myös tutkimusraportissa, samalla lukija voi havaita mihin tutkija pohjaa teemoittelun.

Aineistosta nousi esiin seuraavat teemat: pandemiarajoitusten vaikutus fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin, pandemiarajoitusten vaikutus sosiaaliseen kanssakäymiseen ja yhteydenpitoon sekä haastateltujen kokemus saamastaan/tarvitsemastaan tuesta. Käsittelin molempien ryhmien aineistot omana ja analysoin ne samalla tavoin.

Vuori (2021) korostaa että tutkimuksessa tulee kunnioittaa tutkittavien ihmisarvoa, yksityisyyttä, itsemääräämisoikeutta ja muita oikeuksia, tämä on yleisten eettisten periaatteiden mukaista. Tutkittavia kohdellaan tasa-arvoisesti, kaikki tieto mitä heiltä on saatu, on arvokasta. Vaikka tutkija olisi eri mieltä tutkittavan kanssa, tämä ei saa vaikuttaa tutkimuksen tulkintoihin väärin.

Tutkimukseen osallistujat allekirjoittivat tutkimussopimuksen (liite 3), jossa he antoivat luvan käyttää haastatteluaan opinnäytetyöni materiaalina. Haastattelut ovat anonymisoitu ja analyysin jälkeen hävitetty. Anonymisointi kannattaa suunnitella jo aineistonkeruuvaiheessa ja näin säästää resursseja jatkossa. Aineiston keruuta voidaan suunnitella niin, että minimoidaan henkilötietojen määrä alun alkaen. (Kuula-Luumi 2021)

7 TUTKIMUSTULOKSET

7.1 Haastateltujen kokemuksia koronapandemian takia tehtyjen rajoitusten vaikutuksesta heidän jaksamiseensa

Koronapandemian takia tehtyjen rajoitusten vaikutus näkyi omaishoitajien ryhmässä muun muassa väsymyksenä, huolena tulevaisuudesta ja omasta sekä perheen hyvinvoinnista.

Harmi, jos minä sairastun, niin puolisoilla olis tosi tylsää. (H3)

Jaksamista koettiin heikentävän myös vaikeus järjestää muistisairaalle puolisolalle hoito omaishoitajan vapaapäivien ajaksi valmiuslain voimassa ollessa keväällä 2020. Myös ystäviltä saatu apu muistisairaahan puolison hoidossa oli loppunut rajoitusten takia.

No silloin kun tää puhkesi maaliskuulla (Korona), silloin kun kaikki meni kiinni, niin mähän en saanut pidettyä siinä vapaitani ollenkaan. (H2)

Mä sain olla hetken sillain yksin, kun joku kaveri haki puolisoni ja ne kävi kahvilla ja sillain, mutta sitten kun noihin kahviloihin ei enää päässy, niin se (puoliso) on siinä niinku jatkuvasti. (H2)

Omaishoitajat olivat olleet aktiivisia niin fyysisesti kuin sosiaalisestikin ennen pandemiaa, mutta pandemian puhjettua monet harrastukset olivat loppuneet kokonaan tai jääneet tauolle. Haastatellut olivat jättäneet harrastuksia myös omaehtoisesti pois koronapandemian takia.

Me ollaan tällaisia sosiaalisia ihmisiä, että me tykätään käydä kaikenlaisissa tapahtumissa ja käydä tämmöisissä ryhmissä, niin onhan se sitten supistunut, kun kaikki ryhmät on sulki. (H1)

Kyllä kai sinne pääsee (uimahalliin), mutta mä en ole halunnut mennä sinne, kun mä vähän pelkään tätä Koronaa. (H1).

Oman päätöksen mukaan olen jättänyt menemättä sinne (avantouimaan), kun koittaa olla nyt varovainen. (H3)

Omaishoitajat olivat kuitenkin keksineet korvaavia tapoja pysyä aktiivisina, esimerkiksi erilaiset jumppa/kuntosaliryhmät olivat vaihtuneet kävelylenkkeihin, pyöräretkiin ja yleisesti ulkoiluun

sekä paikkoihin, joissa voi harrastaa kuntoilua yksityisesti, esimerkiksi taloyhtiön kuntosaliin. Korona rajoitusten aikana harrastukset tapahtuivat usein yhdessä muistisaira-an puolison kanssa.

Mutta nyt meillä on toi kuntosali, että se on nyt tavallaan meidän yhteinen juttu, mutta siellä ei ole sitten muita kuin me, että siellä ei tapaa sitten muita ihmisiä. (H1)

Sitten huomaa, että me ollaan puolison kanssa hirveen paljon käyty luonnossa, kävelty, nautitaan semmosilla konkeloisilla metsäpoluilla kulkemisesta, tehtiin vä-lillä eväsretkiä. (H3)

Myös entiset omaishoitajat olivat olleet aktiivisia ennen pandemiaa, monet harrastukset olivat loppuneet tai jääneet tauolle järjestäjien toimesta tai omaehtoisesti. He kokivat koronapande-mian takia tehdyt rajoitukset hankaliksi, huoli puolison pärjäämisestä kodin ulkopuolisessa hoi-dossa ja hoitopaikkojen poikkeukselliset tapaamisjärjestelyt koettiin erityisen raskaiksi.

Kyllähän se (korona) vaikutti aika oleellisesti, koska mä en kolmeen ensimmäiseen kuukauteen, yli kolmeen kuukauteen päässyt häntä lainkaan tapaamaan. (H6).

Se on ollut varsinkin alkuaikana varsin tuskallista ajatella, että hän on siellä ja häntä ei pääse tapaamaan. Hän on siellä melkein yksin vieraiden ihmisten kanssa. (H6)

Kaikki nää kaupungin jumpat ja nää, niin ne on kaikki loppu. Ne oli jo silloin ke-väällä ja nyt ne taas loppu sitte. (H5)

Mä oon ollu kova uimaan, mutta uimahallikin on suljettu, kirjasto suljettu, ett kyllä-hän tää aika..meillehän tää on ihan helkkarin raskasta. (H4)

Myös entiset omaishoitajat olivat pysyneet aktiivisina korona pandemian aikana. Ryhmäliikunta oli vaihtunut muun muassa ulkoiluun, mökkeilyyn ja kotijumppaan.

Mä oon kova sienestään ja marjastaan. Mettässä kulkee, sitä mä teen edelleenkin koska mä tykkään olla metsässä, jotenkin semmonen rauhoittava. (H5)

Se on vaan kävelyä ja kotona jumppaa. Meillä on se vanha maatalo, ett siellä mä oon jonkin verran ollut ja sit mun siskoja on siellä, ett semmosta sosiaalista elämää siellä sitten. (H4).

7.2 Rajoitusten vaikutus sosiaaliseen elämään ja yhteydenpitoon

Harrastusten lisäksi suuri osa kulttuuritoimintaa, kuten konsertit, elokuvat, museot ja erilaiset tapahtumat suljettiin tai peruttiin keväällä 2020. Myös erilaiset vertaistukiryhmät, joissa omaishoitajat ja entiset omaishoitajat olivat käyneet, olivat ajoittain suljettuina. Poikkeusolojen päätyttyä kesällä samana vuonna, erilaista toimintaa käynnistettiin uudelleen mutta joulukuussa 2020 suurin osa niistä suljettiin jälleen.

Koronapandemian takia tehdyt rajoitukset olivat vaikuttaneet omaishoitajien sosiaaliseen elämään heidän oman näkemyksensä mukaan paljon. Elämään kaivattiin sosiaalisia kontakteja ja arjen rinnalle vapaa-ajan viettämistä.

Sitten kun me siellä (kotona) kahdestaan pyöritään ja ihmetellään, ei oikein voi kutsua ketään käymäänkään ja niin, nyt voin kyllä sanoa, että mä olen aika väsynyt. (H1)

Hirvittävä vuosihan tämä on ollu. Et kun aattelee, että ihminen on sosiaalinen eläin, niin kyllä se on aika järkyttävää, että jokainen ahdetaan sinne omaan lokeeroonsa ja tavallaan niinku yhteydenpito tapahtuu muuten, kun näkemällä ja tapaaamalla niitä verkostokavereita. (H3)

Hän (puoliso) ei ymmärrä, ettei niihin kahviloihin voi mennä, eikä kauppoihin voi mennä kävelemään eikä viettää siellä aikaa. Kun hän on hirveen sosiaalinen, niin semmonen ahdistus tulee siinä, että millä saa sen toisen rauhattuun siihen kotiin. (H2)

Sosiaalisia kontakteja oli vähennetty jokapäiväisessä arjessa, esimerkiksi kaupassa käynti oli suunnitelmallisempaa koronapandemian aikana ja se koettiin enemmän sosiaalisena tapahtumana kuin aikaisemmin. Joillekin omaishoitajille kaupassakäynti oli mahdollisuus viettää hetki omaa aikaa.

Esimerkiks toi kaupassa käynti, ei sinne kauppaan tosta noin vaan lähdetä hakemaan, vaan sä keräät sen viikon ostoslistan ja käyt kerran viikossa kaupassa äkkiä ja sit sä olet siellä kotona. Ja sitten siellä kotona tehdään kaikki mitä suinkin pystytään. (H2)

En ole mitään kauppapalvelua ottanut, koska sit mä aattelin, että mä käyn siellä kauppareissulla, niin siellä saattaa tavata jonkun entisen jumppakaverin ja voi muutaman sanan vaihtaa ja sitten kuitenkin on vähän aikaa se oma hetki. Siinä voi ajatella omia asioitaan. (H3)

Ystävien tapaaminen henkilökohtaisesti oli kaikilla omaishoitajilla vähentynyt paljon. Perheenjäseniä tavattiin enemmän kuin ystäviä, mutta nekin tapaamiset olivat vähentyneet ja koronapandemian aikana tapaamiset ovat tapahtuneet ulkotiloissa tai turvavälejä käyttäen. Ylipäätään kotoa lähtemistä mietittiin tarkemmin. Yhteyttä ystävien ja omaisten kanssa pidettiin lähinnä puhelimitse ja jonkin verran tietokoneen välityksellä.

Kyllä ne (rajoitukset) on supistanut kaikella lailla sitä kodin ulkopuolista kanssakäymistä. Hyvin varovasti ollaan tapailtu. (H3)

Lapsenlapset käy meillä ja me ollaan käyty heidän pihassa sitten ja siellä ollaan nähty ja leikitty ja ett se on se meillä se ilonlähde sitten. (H2)

Mä tarvin näitä ihmiskontakteja. Mä haluan jutella ihmisten kanssa, kyllä se on mulle tärkeää. (H1)

WhatsApp viestit kulkee ja tämmöset ja aika tiivistä yhteyttä puhelimitse kuitenkin. (H3)

Meillä on semmonen kerho, että me ollaan kerran kuukaudessa tavattu toisiamme, mutta nyt on kaikki sitten sulki, niin en mä ole heitäkään tavannut. Kyllä me tietysti viestitellään tekstiviestillä, mutta se ei ole sama juttu. (H1)

Entisille omaishoitajille koronarajoitukset ovat olleet myös sosiaalista elämää rajoittavia. Tapaamisia oli ystävien ja läheisten kanssa vähemmän, yhteyttä pidettiin puhelimitse tai tietokoneen välityksellä. Joissain tapauksissa yhteydenpito oli lisääntynyt koronapandemian aikana. Entiset omaishoitajat kokivat hoivakotien tapaamisrajoitusten vaikuttavan heidän omaan hyvinvointiinsa, huoli puolisoista ja hänen pärjäämisestään koettiin rasittavana ja valmiuslain aikana olleen vierailukiellon aikana heitä mietitytti esimerkiksi muistaako puoliso enää heitä. Elämää rajoitti myös pelko koronaviruksen levittämisestä hoivakotiin.

Siinähan oli pitkä aika, ettei saanut käydä ollenkaan ja puolisoilla oli juuri sitä vaihetta, että muistaako vaiko eikö muista. Sehän oli ihan kauheeta ensin sen pleksin takaa tavata, että mä vaan itkin siinä ja ajattelin että tää on kun vankikarkuria vankilassa kävis kattomassa kun ei saa koskettaa eikä mitään. (H4)

Kyllä on rajoittanut ystävien tapaamisia todellakin, viime keväänä ja matkojen perumisia, kyllä on rajoittanut. Paljon. (H4)

Ei voi mihinkään kyläänkään mennä, kun ei tiedä miten siellä otetaan ja voiko sinne yleensä mennä ja kaikki, että kyllähän tää korona tekee aika vaikeeks loppujen lopuksi tän elämän, ettei se nyt kauhean helppoa ole. Että se rajoittuu niin pieniin piireihin. (H5)

Puolisoni ystävät, työkaverit soittelevat mulle enempi kuin ennen, eli he haluavat kuulla hänestä ja tietysti minun jaksamisestani ja tällä tavalla. Ja muutenhan mulla on ollut kaveritoiminta ollut verrattain yleistä ja paljon sitä, että ei siinä suhteessa ole tapahtunut muutosta. (H6)

Enemmän pidetty siskojen kanssa yhteyttä, kun voivotellaan tätä koronaa. (H4)

Kyllähän se on aina pieni pelko siitä, ettei vaan vie sinne (hoivakotiin) mitään, että täytyy olla siinäkin mielessä kauheen varovainen, että kun tuolla liikkuu. (H5)

7.3 Teknologian käyttö yhteydenpidossa

Kaikilla kuudella haastateltavalla oli käytössä vähintään älypuhelin ja tietokone, joillain oli tämän lisäksi käytössään tablettitietokone.

Osa omaishoitajista käyttivät tietokonetta ja erilaisia digitaalisia ohjelmia luontevasti, he katsoivat live-striimauksia, You Tubea ja osallistuivat erilaisiin etäryhmiin. Toiset kokivat etänä pidettävät ryhmät epämiellyttävinä tai koettiin, että tietokonetta ei osattu käyttää tarpeeksi hyvin osallistuakseen esimerkiksi etävertaistukiryhmään.

Koronarajoitusten aikana omaishoitajat olivat saaneet yhteydenottoja esimerkiksi muistihoitajalta tai muistikoordinaattorilta sekä erilaisten yhdistysten työntekijöiltä, joissa he olivat käyneet ennen koronapandemian alkua.

Olis ollu mahdollisuus osallistua (etäryhmä) mutta niin, me ei sitten kumpikaan haluttu sitä, että koettiin se vähän niin kun epämiellyttävänä. (H3).

Saatiin postia täältä (Pirkanmaan Muistiyhdistys ry) ja muistiohjaaja soitteli meille ja kyseli mitä kuuluu ja kaikkee tämmöstä, että se oli ihan positiivista. (H2)

Me ollaan tykätty (etäluento), puolisoikin sanoi että ei tarvi lähteä mihinkään, voi vaan täällä kotisohvalla kuunnella. (H1)

Entisten omaishoitajien ryhmässä haastateltavat pitivät yhteyttä ystäviin ja läheisiin myös tietokoneen tai tablettitietokoneen välityksellä mutta eniten kuitenkin puhelimitse. Tämän ryhmän

haastateltavat eivät olleet juurikaan käyttäneet digitoimintoja kuin yhteydenpitoon yhtä haastateltavaa lukuun ottamatta. Entiset omaishoitajat eivät olleet osallistuneet etänä pidettäviin vertaistukiryhmiin eikä kiinnostusta siihen juuri ollut. Suurin osa haastatelluista kokivat, että etänä pidettävissä vertaistukiryhmissä ei ehkä saavuteta samaa luottamuksen ilmapiiriä kuin kasvotusten kokoonnuttaessa. Kodin ulkopuolissa hoivassa olevien puolisojen kanssa oli yritetty pitää yhteyttä videopuheluilla, mutta se ei ollut onnistunut muistisairauden tuomien toimintakyvyn rajoitteiden takia.

Mä käyn nyt Messingerin ja WhatsApp:in kautta hyvin paljon kasvotusten henkilöitten kanssa kahdenkeskisiä keskusteluja, mutta en mä oikein niitä ryhmäkeskusteluja haluaisi sitä kautta. (H6)

Ei se ole sama sitten. Jos niitä (vertaistukiryhmä) ei ole, niin ei ole, ett eihän tää voi ikuisesti kestää tää homma (Korona), en mä ole ajatellut sitä sen enempää. (H5)

Kerran yritettiin (videopuhelu) vai kaks kertaa sitä, mutta se ei oikeen toiminut puolison kohdalla. Se katteli sitä tekniikkaa siinä ja se ei pystynyt keskittyyne eikä silläin. Se tuntu varmaan hänestä vähän niin..liian oudolta. (H4)

7.4 Mitkä asiat ovat auttaneet arjessa koronapandemian aikana

Omaishoitajien arkea pandemian aikana on helpottanut muun muassa oma perhe, lapset ja lapsenlapset. Ystävät ja sisarukset mainittiin myös usein. Eri tahojen järjestämä vertaistuki tai yksilöneuvonta ja puolison kanssa tavallisen arjen viettäminen on koettu arjen jaksamista tukevana. Jos muistisairaahan puolison pystyi jättämään hetkeksi kotiin, sen koettiin helpottavan arkea.

Vain Elämää katsotaan yhdessä, vaikka se kyllä valitettavasti loppu, että tämmöstä jotain kevyempää, ettei nyt koko ajan murehdita. Se arki on ihan sellasta tavallista, että semmoisista arjen tavallisista asioista ja sit iloitsee, kun puolisoilla on sellanen hyvä fiilis. (H3)

Kyllä mä soittelen ystävien kanssa ja tyttären kanssa melkein joka toinen päivä ja musiikkia kuunnellaan puolison kanssa. Me kyllä nautitaan siitä, että laitetaan joku ihana levy soimaan tai sitten me voidaan kuunnella Yle Areenasta joitakin näitä tämmöisiä musiikkiohjelmia. (H1)

Syyskuussa oltiin siellä omaishoitajien Kela kuntoutuksessa ja siellä ollaan saatu vertaistukea. (H2)

Entiset omaishoitajat kokivat ystävät, perheen, liikunnan, puolison luona vierailun hoivakodissa auttavan arjen jaksamista, varsinkin kun tapaamisrajoituksia höllennettiin kesällä 2020. Oman vapaa-ajan lisääntyminen niillä etäomaishoitajilla, jotka olivat joutuneet luopumaan omaishoitajuudesta korona-aikana, koettiin myös tukevan omaa jaksamista, vaikkakin tilalle tuli ikävä puolisoon ja huoli hänen pärjäämisestään.

Kun hän nyt koronan aikana siirtyi sinne (hoivakoti), niin koronan aikana on ollut niin hyvä harrastus kuin tää golf voi olla, eli se ei ole ollut kiellettyä, vaan jopa suosittua, että voi harrastaa sellaisia liikuntalajeja missä ei olla välittömästi kontaktissa toisten ihmisten kanssa. Tämä on mahdollistanut sen, että mä koen, että minulla ei ole ollut ollenkaan vaikeaa tämä Korona-aika. (H6)

Sitten kun hän (puoliso) sai sen hoitopaikan, niin olihan se ensiks helpotus mulle. Mutta sehän muuttuu ikäväks se juttu, kun tässä on kulunu näinkin paljon aikaa. (H5)

Mä olen sitten tehnyt sillä lailla, että kun hän (puoliso) vielä hyvin pystyy kävelemään niin me ollaan käyty sitten lenkillä. (H5)

7.5 Millaista tukea haastateltavat toivovat saavansa korona-aikana

Kysymykseen, millaista tukea haastateltavat omasta mielestään tarvitsisivat, oli monella vaikea sanoa mitään tiettyä asiaa. Omaishoitajat kaipasivat muutakin sosiaalista kontaktia kuin puoliso, toiset olivat tyytyväisiä siihen tukeen mitä olivat saaneet.

Kyllähän kuitenkin kohtalaisen hyvin arki pyörii ja ymmärtää nää rajoitukset, että miksi ne on olemassa, että mun mielestä ihan riittävästi ollaan saatu (tukea). (H3)

Entiset omaishoitajat kaipasivat tiheämpää yhteydenottoa hoivakodista ja tilaisuutta keskustella hoitajien kanssa puolison voinnista ja hoidosta, myös ystävien tapaamista kaivattiin. Osa haastatelluista olivat tyytyväisiä siihen tukeen mitä ovat saaneet eivätkä kaivanneet mitään lisää.

Onhan se sitten, kun se on rajoitettu se ystävien tapaaminen ja tää. Mutta en mä muuta oikeastaan kaipaa. (H5).

Ehkä semmosta, että hoivakodista soittais joku, juttelis puolison asioista, esimerkiksi sairaanhoitaja tai voishan lääkärikin mulle joskus soittaa, mikä on puolison todellinen tilanne nyt. Sitä kaipaisin kovasti. (H4)

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

8.1 Omaishoitajat

Opinnäytetyön tulosten mukaan omaishoitajat olivat pysyneet fyysisesti aktiivisina, vaikka kodin ulkopuoliset harrastukset olivat loppuneet joko kokonaan tai vähentyneet voimakkaasti koronapandemian takia. Toisaalta yhä useammin muistisairas puoliso oli mukana harrastamisessa tai jos puoliso pärjäsikin hetken kotona yksin, koronapandemian takia tehtyjen rajoitusten takia omaishoitajat kokivat, että vapaa-ajan vietto kodin ulkopuolella on riski saada koronavirustartunta ja tästä johtuen he olivat jättäneet kodin ulkopuolisia harrastuksia väliin myös niinä aikoina, kun se olisi ollut sallittua.

Omaishoitajien oma aika oli vähentynyt runsaasti, ja he kokivat sen heikentävän jaksamistaan. Keväjarvi ym. (2020) mukaan kodin ulkopuolisella harrastamisella voi vahvistaa omaishoitajien voimavaroja. Omien tarpeiden ja oman itsensä huomioiminen edesauttavat omaishoitajien mielen hyvinvointia. Koronapandemian aikana kaikilla omaishoitajilla ei ole ollut mahdollisuus viettää vapaa-aikaa ilman muistisairasta puolisoaan. Ne omaishoitajat, jotka olivat pitäneet omaishoitajan vapaapäiviä ennen koronapandemiaa, eivät saaneet pidettyä niitä ollenkaan valmiuslain ollessa voimassa keväällä/kesällä 2020. Kehusmaa ym. (2020) toteavat, että epidemian aikana ei ole kiinnitetty omaishoitajien jaksamiseen riittävästi huomiota, kaikilla alueilla lakisääteiset vapaat eivät ole toteutuneet tyydyttävästi. Tämä on voinut vaikuttaa negatiivisesti omaishoitajien jaksamiseen.

Myös ystäviltä ja perheeltä saatu apu oli vähentynyt tai loppunut kokonaan koronapandemian takia tehtyjen rajoitusten myötä. Omaishoitajat kertoivat olevansa väsyneitä ja turhautuneita tilanteeseen. Huolta herätti oma terveys ja se mitä muistisairaalle puolisolalle tapahtuisi, jos omaishoitaja itse sairastuisi koronaan.

Lapsia ja lapsenlapsia oli tavattu ulkotiloissa, ystäviä ei välttämättä oltu tavattu henkilökohtaisesti koko koronapandemian aikana tai sitten hyvin pikaisesti suositusten mukaisia suojaimia käyttäen. Sosiaalisten kontaktien vähyys koettiin ajoittain jopa ahdistavana. Myös Sayin Kasar ja Karaman (2021) nostavat esille, että ikäihmiset kokevat sosiaalisen eristyneisyyden ja COVID-19 pandemian aikaisten rajoitusten lisäävän heidän yksinäisyyttään ja vaikuttavan heidän elämänlaatuunsa negatiivisesti.

Omaishoitajat olivat osallistuneet erilaisiin etäluentoihin ja etäkulttuuritapahtumiin melko aktiivisesti. Lapsiin ja lapsenlapsiin sekä muihin omaisiin ja ystäviin oli pidetty yhteyttä puhelimitse ja jonkin verran myös käyttäen erilaisia videopuheluyhteyksiä ja erilaisia pikaviestinsovelluksia. Erilaisten etäyhteyksien ja pikaviestiviestimien käyttö ei kuitenkaan omaishoitajien mielestä korvannut henkilökohtaista kontaktia.

Omaishoitajat olivat katselleet erilaisia kulttuuritapahtumia suoratoistona ja käyttäneet suoratoistopalveluita hakiessaan viihtyvyyttä arkeen. Osa haastateltavista oli osallistunut etävertaistukiryhmään tai heillä olisi ollut siihen kiinnostusta, osa koki etänä pidettävät vertaistukiryhmät teennäisinä ja omat tietotekniset taitonsa riittämättöminä, eikä kiinnostusta osallistumiseen ollut. Omaishoitajat ja hoidettava digiaikaan hankkeen Salinin ja Laaksosen (2019) mukaan 83 % hankkeeseen osallistuneista omaishoitajista suosittelisi digipalveluja, joita oli hankkeessa kokeillut toisille omaishoitajille.

Koronapandemian aikana jaksamista tukevinä tekijöinä koettiin oma perhe ja lapset sekä lapsenlapset myös hyvä arki oman puolison kanssa koettiin tukevan jaksamista. Ystäviin oltiin vaihtelevasti yhteydessä, mutta lyhyetkin tapaamiset koettiin voimaannuttavina. Tukea oli saatu esimerkiksi oman kaupungin muistihoitajilta tai muistikoordinaattoreilta, erilaisilta yhdistyksiltä kuten esimerkiksi Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:ltä. Yhteyttä oli otettu yleisemmin puhelimitse tai yhdistykseltä oli lähetetty kirje postia, osa yhdistyksistä järjesti erilaisia ryhmiä etänä. Muistiliiton tekemän muistibarometrin (2020) mukaan koronapandemian aikana tavallinen puhelinyhteys on noussut huomioon ja tulevaisuudessa puhelimitse aiotaan tavoittaa entistä enemmän kotona asuvia muistisairaita ja heidän läheisiään.

Omaishoitajat eivät osanneet kertoa minkälaista tukea olisivat halunneet koronapandemian aikana. Useimmat olivat tyytyväisiä siihen tukeen, mitä haastatteluhetkellä saivat. Omaishoitajat halusivat suhtautua elämään koronapandemiasta huolimatta positiivisesti ja he kokivat, että mielekäs arki muistisairaana puolison kanssa riittää.

8.2 Entiset omaishoitajat

Entiset omaishoitajat olivat myös vaihtaneet ryhmäliikunnan luonnossa kulkemiseen, kävelyyn tai muuhun harrastamiseen, mitä pystyi tekemään koronapandemia rajoitukset huomioiden. Sosiaaliin kontakteihin oli tullut muutoksia rajoitusten myötä mutta yhteyttä oli pidetty puhelimitse ja erilaisia videopuheluyhteyksiä hyödyntäen jopa hieman enemmän kuin ennen. Vaikka

entisillä omaishoitajilla oli arjessaan enemmän omaa aikaa kuin omaishoitajilla, niin he kokivat koronapandemian takia tehdyt rajoitteet jaksamista heikentäväksi. Greyling ym. (2021) esittävät, että onnellisuus väheni rajoitusten alettua ja mitä voimakkaammin ihmisten elämää rajoitettiin koronapandemian aikana, sitä vähemmän onnellisuutta esiintyi.

Erityisen paljon he kokivat hoivakotien vierailurajoitusten vaikuttavan omaan jaksamiseensa. Heillä oli huoli hoivakodissa olevan puolison voinnista ja siitä tunnistaako puoliso enää heitä. Myös Pirhonen ym. (2020) tuovat tutkimuksessaan esille samankaltaisia havaintoja, kuin myös sen, että hoivakodin asukkaiden ja heidän omaistensa hyvinvointiin on ollut koronapandemian torjuntakeinoilla kielteisiä vaikutuksia.

Osa entisistä omaishoitajista oli joutunut luopumaan omaishoidosta puolison siirtyessä kodin ulkopuoliseen hoivaan koronapandemian aikana ja tapaamisrajoitusten vuoksi he eivät päässeet tapaamaan puolisoitaan niin kuin olisivat halunneet. Pakasen ja Tarvaisen (2018) mukaan omaishoidosta luopuminen on suuri elämänmuutos omaishoitajalle ja se vaikuttaa hänen kokemaansa elämänlaatuun moniulotteisesti.

Valmiuslain ollessa voimassa keväällä 2020 tapaamisia ei sallittu lainkaan ja tämän ajan entiset omaishoitajat mainitsivat erityisen raskaaksi. Lasin tai pleksin takaa tapahtuneet tapaamiset ja kasvosuojainten käyttö tapaamisissa koettiin ahdistaviksi, myös kosketuksen puuttuminen aiheutti pahaa mieltä. Entiset omaishoitajat eivät voineet osallistua puolisonsa hoivaan enää samalla tavalla kuin aiemmin, osalla haastateltavista oli kokemus, että hoitohenkilökunta ei ottanut tarpeeksi usein ja oma-aloitteisesti heihin yhteyttä. Tämä saattoi aiheuttaa epäluottamusta entisen omaishoitajan ja hoivakodin henkilökunnan välille. Pirhonen ym. (2020) toteavat, että jos hoivakodista oli oltu aktiivisesti läheisiin yhteydessä, heidän huolensa omaisestaan oli selkeästi vähäisempää.

Toiset haastatellut olivat olleet itse aktiivisesti yhteydessä hoivakotiin. Lähes kaikki haastatellut olivat yrittäneet keskustella puolison kanssa videopuhelun välityksellä, mutta se ei ollut onnistunut puolisoiden sairastaman muistisairauden mukana tuomien hahmotus- tai muiden vaikeuksien takia. Haastattelussa kävi myös ilmi, että entiset omaishoitajat pelkäsivät myös koronaviruksen leviämistä hoivakotiin heidän välityksellään, tästä johtuen omaa elämää rajoitettiin.

Vuonna 2020 kesästä joulukuun alkuun, tapaamiskäytäntöjä vapautettiin monessa hoivakodissa ja entiset omaishoitajat saattoivat käydä puolisoidensa kanssa esimerkiksi kävelyllä ja käydä jopa kotona kahvittelemassa, entiset omaishoitajat kokivat tämän tukevan heidän jaksamistaan. Lisäksi perhe, ystävät ja erilaiset liikuntaharrastukset koettiin jaksamista tukevin. Hernesniemi ja Toivonen (2020) esittävät, että omaishoitajuuden jälkeen omaisten ja läheisten antamalla tuella on suuri merkitys entisen omaishoitajan elämään.

Haastateltavat eivät osanneet kertoa, minkälaista tukea he olisivat kaivanneet. He toivoivat säännöllisiä yhteydenottoja hoivakodista ja kaipasivat ystävien tapaamista. Kiinnostus etätuki-ryhmiin osallistumisesta oli melko vähäistä, osa haastateltavista olivat tyytyväisiä siihen tukeen mitä haastatteluhetkellä saivat, eivätkä kaivanneet muuta.

8.3 Yhteenveto

Tutkimuksessa kävi ilmi, että koronapandemian takia tehdyillä rajoituksilla on ollut negatiivinen vaikutus niin omaishoitajien kuin entisten omaishoitajien jaksamiseen. Suurimmat vaikutukset ovat olleet sosiaalisen elämän ja harrastusten vähentymisellä sekä hoivakotien vierailukiellolla ja myöhemmin tapaamisrajoituksilla.

Omaishoitajien jaksamiseen vaikuttaa paljon myös muistisairaahan puolison toimintakyky ja muistisairaahan aste. Cohen ym. (2020) toteavat, että COVID-19 aiheutti omaishoitajissa stressiä riippumatta hoidettavan muistisairaahan asteesta, kuitenkin vaikeata muistisairautta sairastavaa hoitavat kokivat stressiä enemmän verrattuna lievää muistisairautta sairastavan hoitajiin.

Omaishoitajien tukeminen on todella tärkeää kaikissa omaishoitajuuden vaiheissa. Koronapandemian takia olevissa poikkeusoloissa tuen tarve kasvaa yhä. Pandemian pitkittyessä omaishoitajat saattavat ilman tukea väsyä hoitovastuuseen aivan kuten Keväjärvä ym. (2020) tuovat ilmi, muistisairaahan hoito on omaishoitajalle intensiivistä ja kuormittavaa. Omaishoitajien väsyessä, ikäihmisten pitkäaikaisasumisen palveluita saatetaan tarvita entistä enemmän.

Koronapandemian alussa hoivakodit, niin kuin monet muutkin tahot olivat varustautuneet poikkeusoloihin huonosti. Suojausvälineitä ei ollut riittävästi eikä niitä saatu hankittua nopeasti, koronapandemian kaltaista poikkeustilaa varten ei ollut toimintaohjeita. Poikkeusolojen omaisyhteistyön kehittäminen asumispalveluyksiköissä hyödyttäisi niin asukkaita kuin omaisiakin.

Säännöllinen yhteydenpito ja hoitajan oma-aloitteisesti ottama kontakti vierailuilla helpottaisi entisten omaishoitajien huolta omaisestaan ja auttaisi luomaan sekä ylläpitämään luottamuksellista ja avointa ilmapiiriä.

Muistisairaus saattaa vaikeuttaa kodista pois lähtemistä ilman mitään muuta poikkeustilannetta. Tämänkin takia kotiin saatavaa tukea on syytä kehittää, tästä esimerkkinä Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n Ilo muistaa ja onnistua- hanke, jossa muistiperheille tarjottiin kotiin etätukea tablettitietokoneen välityksellä. Vaikka osa haastateltavista eivät kokeneet etänä tapahtuvien vertaistukiryhmien sopivan heille, etänä tapahtuvien ryhmien järjestämisestä olisi kuitenkin syytä jatkaa ja kehittää, koska niiden avulla pystytään pitämään yllä sosiaalista verkostoa.

Tämän tutkimuksen tuloksista ei voi tehdä yleistyksiä. Haastateltavien määrä oli pieni ja haastateltavat olivat erilaisissa elämäntilanteissa. Osa oli ollut naimisissa jo kymmenien vuosien ajan, toiset olivat olleet avoliitossa vasta muutaman vuoden, osa omaishoitajista eivät olleet virallisia omaishoitajia ja heillä ei ollut mahdollisuutta mm. lakisääteisiin omaishoitajien vapaa-päiviin. Myös hoidettavilla muistisairaille puolisoilla sairaus oli eri vaiheessa. Koronapandemia tilanne on muuttunut haastatteluhetkestä ja erilaisia rajoituskäytäntöjä on saatettu muuttaa mikä on voinut sittemmin vaikuttaa haastateltavien mielipiteisiin esimerkiksi etävertaistukiryhmiin osallistumisesta.

9 POHDINTA

Koronapandemialla on kauaskantoisia vaikutuksia muun muassa ihmisten mielenterveyteen ja talouteen. Olemme joutuneet muuttamaan sosiaalisia käytösmallejamme ja joutuneet luopumaan harrastuksista sekä välttämään ystävien ja läheisten tapaamista. Sosiaalinen media huokuttaa meidät tietoon koronaviruksen uhreista, virusmuunnoksista ja rokotteiden saatavuudesta ja sivuoireista. Tämä kaikki voi tuntua ahdistavalta ja jopa sietämättömältä kestää.

Myös haastatteluissa kävi ilmi, että kaikki haastateltavat tunsivat koronapandemian ainakin jollain tasolla ahdistavana, toiset kertoivat turtuneensa uutisointiin, toiset jättivät uutiset kuuntelematta ja toiset halusivat tietää missä mennään. Toisaalta koronapandemia on ollut oiva hetki pysähtyä miettimään niin omaa kuin yhteiskunnan arvomaailmaa ja hidastaa suorituskeskeistä elämää. Varsinkin omaishoitajien haastatteluissa nousi esiin, kuinka he halusivat ajatella tulevaisuudesta positiivisesti ja vaalivat elämäänsä muodostuneita uusia rutiineja.

Tiesin melko pian geronomiopintojen alettua, että opinnäytetyöni tulee liittymään jollain tavalla omaishoitoon koska aihe on kiinnostanut minua jo pitkään. Opinnäytetyöni tutkimuskohteeksi valikoitui muistisairaana läheisen omaishoitajat ja entiset omaishoitajat ollessani geronomi opin-toihini kuuluvassa työharjoittelussa Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:llä syksyllä 2020. Aloitin opinnäytetyön suunnittelun ja tekemisen syksyllä 2020. Koska tämä on ensimmäinen opinnäytetyöni, halusin tehdä sen yksin, jotta oppimiskokemukseni tutkimusprosessista olisi kokonaisvaltainen enkä kokenut tarpeelliseksi jakaa sitä kenenkään kanssa. Tosin litterointivaiheessa ylimääräinen käsipari olisi ollut tervetullut. Olen saanut tukea opinnäytetyöni tekemiseen yhteistyötahon ohjaajaltani sekä ohjaavalta opettajaltani aina kun olen sitä pyytänyt.

Koronapandemian vaikutuksista ihmisten elämään on tutkittu jo jonkin verran, tosin enemmänkin vaikutuksia yli 70-vuotiaitten elämään, johon toki suurin osa haastatelluista kuului. Tutkimustietoa koronapandemiasta ei ollut vaikeaa löytää mutta sen vaikutuksesta omaishoitajiin löytyi vasta niukasti. Entisiä omaishoitajia koskevaa tietoa löytyi ylipäätään melko vähän.

Opinnäytetyön teon aikana olen päässyt kurkistamaan hetkeksi omaishoitajien ja entisten omaishoitajien elämään. Keskustelut varsinkin entisten omaishoitajien kanssa olivat hyvin silmiä avaavia ja herättivät paljon tunteita. Minulle valkeni, kuinka paljon kehitettävää omaisten huomioimisessa ikäihmisten asumispalveluissa vielä on ja kuinka tärkeää on ottaa omaiset mukaan osaksi hoitokodin elämää koronapandemiasta huolimatta.

LÄHTEET

- Alzheimer's Disease International. 2019. World Alzheimer Report 2019: Attitude to dementia. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 1.12.2020]. Saatavana: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019-Summary.pdf>
- Anttila, V-J. 12.10.2020. Uusi koronavirus (COVID-19). [Verkkosivu]. Lääkärikirja Duodecim. [Viitattu 15.11.2020]. Saatavana: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01257>
- Cohen, G., Russo, M. J., Campos, J. A. & Allegri, R. F. 2020. Living with dementia: increased level of caregiver stress in times of COVID- 19. [Verkkojulkaisu]. International Psychogeriatrics. 32 (11) 1377–1381. [Viitattu 23.3.2021]. Saatavana: <https://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/living-with-dementia-increased-level-of-caregiver-stress-in-times-of-covid19/529C561EDCE2211D2C8345F15ED50763>
- Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. 2015. Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. Muistisairaudet. [E-kirja]. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 13.12.2020]. Saatavana: <https://www-oppiportti-fi.libts.seamk.fi/op/msa00002/do#s8>. Vaatii käyttöoikeuden.
- Grayling, T., Rossouw, S. & Adhikari, T. 2021. A Tale of Three Countries: What is the Relationship between Covid- 19, Lockdown and Happiness? South African Journal of Economics. 89 (1) 25–43. [Viitattu 23.3.2021]. Saatavana: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/saje.12284>
- Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. 2019. Muisti osana ihmisyyttä. Teoksessa: Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. Muistisairaahan hoito. [E-kirja]. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 1.12.2020]. Saatavana: <https://www-oppiportti-fi.libts.seamk.fi/op/mho00179/do>. Vaatii käyttöoikeuden.
- Hartikainen, P. 2019. Lewynkappaletauti. Teoksessa: Hallikainen, M. Immonen, A. Mönkäre, R. Pihlakari, P. Muistisairaahan hoito. [E-kirja]. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 14.12.2020]. Saatavana: <https://www-oppiportti-fi.libts.seamk.fi/op/mho00090/do>. Vaatii käyttöoikeuden.
- Hernesniemi, M. & Toivonen, T. 2020. Entisten omaishoitajien tuen tarve omaishoidon päättyessä. [Verkkojulkaisu] Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Geronomi. [Viitattu 23.3.2021]. Saatavana: <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/353943/Opinnäytetyö14.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Hirvimäki, S. 2019. Muistisairasta puolisoaan hoitavan omaishoitajan hyvinvointi ja sen tukeminen. [Verkkojulkaisu]. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Pro gradu -tutkielma. [Viitattu 21.3.2021]. Saatavana: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/66565/URN%3aNB%3afi%3ajyu-201911295051.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

- Juhila, K. 2021. Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteet. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto: Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. [Viitattu 31.3.2021]. Saatavana: <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/mita-on-laadullinen-tutkimus/laadullisen-tutkimuksen-ominaispiirteet/>
- Juhila, K. 2021. Teemoittelu. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto: Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. [Viitattu 31.3.2021]. Saatavana: <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/teemoittelu/>
- Kaakkuriniemi, S., Kalliomaa-Puha, L., Korte, H., Mattila, Y., Mikkola, T., Palosaari, E. & Uusitalo, M. 2014. Omaishoitajan käsikirja. Tallinna: United Press Global.
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kehusmaa, S., Hammar, T., Borodulin, K., Luoma, M-L. & Väyrynen, R. 2020. THL. Covid-19 epidemian vaikutukset hyvinvointiin, palvelujärjestelmään ja kansantalouteen: asiantuntija-arvio, syksy 2020. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus. [Viitattu 21.3.2021]. Saatavana: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140661/URN_ISBN_978-952-343-578-0.pdf.
- Keväjärvä, M., Lindholm, M. & Reiman, A. 2020. Että joku näkee mut-omaishoitajan hyvinvointi ja tarpeet. [Verkkojulkaisu]. Oulu: Kunnallissalan kehittämissäätiön julkaisu 36. [Viitattu 21.3.2021]. Saatavana: https://kaks.fi/wp-content/uploads/2020/09/36_etta-joku-nakee-omaishoitajan-hyvinvointi-ja-tarpeet-versio-2.pdf.
- Koronanyrkki tiukentaa Pirkanmaan suosituksia- tavoitteena ehkäistä leviämisvaihe. 29.11.2020. [Verkkosivu]. Tampere: Tays.[Viitattu 24.3.2021]. Saatavana: [https://www.tays.fi/fi-FI/Koronanyrkki_tiukentaa_Pirkanmaan_suosit\(118782\)](https://www.tays.fi/fi-FI/Koronanyrkki_tiukentaa_Pirkanmaan_suosit(118782))
- Koronavirus COVID-19.25.2.2021. [Verkkosivu]. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL). [Viitattu 31.3.2021]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/taudit-ja-torjunta/taudit-ja-taudinaiheuttajat-a-o/koronavirus-covid-19>
- Kotiranta, T. & Laajarinne, L. 2011. Ammattihenkilöstön ja omaisen kohtaaminen kodin ulkopuolisessa hoitoympäristössä. Teoksessa: Kaivolainen, M. Kotiranta, T. Mäkinen, E. Purhonen, M. Salanko-Vuorela, M. Omaishoito: tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 184.
- Kotiranta, T. 2011. Omaisen kodin ulkopuolisessa hoitoympäristössä: omaishoitajan roolinmuunnos. Teoksessa: Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. Omaishoito: tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 183.

- Kotiranta, T. 2015. Omaisena edelleen: opas kodin ulkopuolisessa hoidossa oleville omaisille. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Omaisena edelleen ry. [Viitattu 28.3.2021]. Saatavana: <https://omaisenaedelleen.fi/userassets/uploads/2015/04/Omaisena-edelleen-opas-2015.pdf>
- Kotona asuminen. 2017. Helmikuu. 22.2.2017. [Verkkosivu]. Helsinki: Muistiliitto. [Viitattu 28.3.2021]. Saatavana: <https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/hoito-ja-kuntoutus/kotona-asuminen>
- Kuula-Luumi, A. 2021. Laadullisen aineiston anonymisointi. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto: Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. [Viitattu 31.3.2021]. Saatavana: <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimus-etiikka/laadullisen-aineiston-anonymisointi/>
- L 2.12.2005/937. Laki omaishoidon tuesta.
- Malmi, M. & Nissi-Onnela, S. 2011. Omaishoitajan ja omaishoitoperheen tuen tarpeet. Teoksessa: Kaivolainen, M. Kotiranta, T. Mäkinen, E. Purhonen, M. Salanko-Vuorela, M. Omaishoito: tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 76.
- Melkas, S., Jokinen, H. & Erkinjuntti, T. 2015. Aivoverenkiertosairauden muistisairaus: johdanto. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. Muistisairaudet. [E-kirja]. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 13.12.2020]. Saatavana: <https://www-oppiportti-fi.libts.seamk.fi/op/msa00075/do>. Vaatii käyttöoikeuden.
- Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. 27.8.2020. [Verkkosivu]. Helsinki: Lääkäriseura Duodecim. [Viitattu 2.12.2020]. Saatavana: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044#s10>
- Oireet ja hoito – koronavirus. 27.11.2020. [Verkkosivu]. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL). [Viitattu 28.12.2020]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/ajankohtaista/ajankohtaista-koronaviruksesta-covid-19/oireet-ja-hoito-koronavirus>.
- Omaishoitajaliitto. 9.7.2020. Mitä on omaishoito? [Verkkosivu]. [Viitattu 15.12.2020]. Saatavana: <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>
- Omaishoito ja perhehoito. 2020. Joulukuu. 4.12.2020. [Verkkosivu]. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL). [Viitattu 28.3.2021]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/ikaantymien/muuttuvat-vanhuspalvelut/omaishoito-ja-perhehoito>
- Pakanen, O. & Tarvainen, A. 2018. ”Ei se huoli lopu, se on vaan erilainen huoli”: omaishoitajien kokemuksia elämänlaadustaan, kun omaishoidettava siirtyy palvelukotiin. [Verkkojulkaisu]. Oulu: Oulun ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu 21.3.2021]. Saatavana: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/156133/Tarvainen_Aino.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

- Pirhonen, J., Blomquist, K., Harju, M., Laakkonen, R. & Lemivaara, M. 2020. Etäläheiset- hoi- vakotien koronaeristys asukkaiden läheisten kokemana. [Verkkolehtiartikkeli]. Gerontolo- gia 34 (3) 178–192. [Viitattu 14.3.2021]. Saatavana: <https://journal.fi/gerontologia/arti- cle/view/95669/56047?acceptCookies=1>.
- Remes, A. 2019. Otsa-ohimolohkorappeumat. Teoksessa: Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. Muistisairaahan hoito. [E-kirja]. Helsinki: Kustannus Oy Duode- cim. [Viitattu 14.12.2020]. Saatavana: <https://www-oppiportti- fi.libts.seamk.fi/op/mho00090/do>. Vaatii käyttöoikeuden.
- Salin, S. & Laaksonen, H. 2019. Vertaistukea ja virkistystä: omaishoitajat ja hoidettavat digi- aikaan- hankkeen havaintoja. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Tampereen ammattikorkea- koulu. [Viitattu 21.3.2021]. Saatavana: <https://julkaisut.tamk.fi/PDF-tiedostot-web/B/116- Vertaistukea-ja-virkistysta.pdf>.
- Sayin Kasar, K. & Karaman, E. 2021. Life in lockdown: Social Isolation, Loneliness and Qual- ity of life in the Elderly During the COVID-19 Pandemic: A Scoping Review. [Verkkojul- kaisu]. Geriatric Nursing. 42(2). [Viitattu 21.3.2021]. Saatavana: <https://reader.else- vier.com/reader/sd/pii/S0197457221000896?to- ken=519FB4129323227E8B74DE6C1A70F9E02A0E2F09C18C811217ECE50FAD4A2B17B860308CD8179A427772A73AB28AB711>.
- Tavi, V. & Lahtonen, R. 2019. Muistisairaahan selviytymisopas. Jyväskylä: Print Best.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 8.10.2020. Muistisairauksien yleisyys. [Verkkosivu]. [Viitattu 2.12.2020]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisai- rauksien-yleisyys>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 3.11.2020. Koronaviruksen tarttuminen ja itämisaika. [Verk- kosivu]. [Viitattu 23.11.2020]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotuk- set/ajankohtaista/ajankohtaista-koronaviruksesta-covid-19/tarttuminen-ja-suojautuminen- koronavirus/koronaviruksen-tarttuminen-ja-itamisaika>
- Tommola, S., Teiska, M., Tamminen, A., Alastalo, H., Hammar, T. & Viljamaa, S. 2020. Muis- tibarometri 2020. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Muistiliitto. [Viitattu 14.3.2021]. Saatavana: https://www.muistiliitto.fi/application/files/8116/1120/9916/Muistibarometri_2020_saavutet- tava.pdf.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannus- osakeyhtiö Tammi.
- Vainikainen, T. 2016. Kumppanina muistisairaus: tietoa, tukea ja kokemuksia. Helsinki: Kirja- paja.
- Valmiuslain käyttöönottoaminen korona-aikana. 23.3.2021. [Verkkosivu]. Helsinki: Eduskunta. [Viitattu 24.3.2021]. Saatavana: https://www.eduskunta.fi/FI/naineduskuntatoimii/kir- jasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LATI/Sivut/valmiuslain-kayttoonottaminen-koronavirusti- lanteessa.aspx

Valmiuslain käyttöönottoaminen korona-aikana. Joulukuu. 18.12.2020. [Verkkosivu]. Helsinki: Eduskunta. [Viitattu 30.12.2020]. Saatavana: https://www.eduskunta.fi/FI/naineduskunta-toimii/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LATI/Sivut/valmiuslain-kayttoonottaminen-koronavirustilanteessa.aspx.

Valtioneuvosto. 2020. Hallitus on todennut yhteistoiminnassa tasavallan presidentin kanssa Suomen olevan poikkeusoloissa koronavirustilanteen vuoksi. [Verkkosivu]. [Viitattu 4.4.2021]. Saatavana: <https://valtioneuvosto.fi/-/10616/hallitus-totesi-suomen-olevan-poikkeusoloissa-koronavirustilanteen-vuoksi>.

Valtioneuvoston periaatepäätös toimintasuunnitelman antamisesta hybridistrategian mukaisien suositusten ja rajoitusten toteuttamiseen COVID-19 epidemian ensimmäisen vaiheen jälkeen. Syyskuu. 3.9.2020. [Verkkosivu]. Helsinki: Valtioneuvosto. [Viitattu 3.1.2021]. Saatavana: <https://valtioneuvosto.fi/paatokset/paatos?decisionId=0900908f806d7705>.

Vataja, R. & Mönkäre, R. 2019. Muistisairauteen liittyvien käyttäytymisen muutosten ilmeneminen. Teoksessa: Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. Muistisairaahan hoito. [E-kirja]. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 14.12.2020]. Saatavana: <https://www-oppiporssi-fi.libts.seamk.fi/op/mho00095/do>. Vaatii käyttöoikeuden.

Vuori, J. 2021. Tutkimusetiikka ihmistieteissä. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto: Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. [Viitattu 31.3.2021]. Saatavana: <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimusetiikka/tutkimusetiikka-ihmistieteissa/>

World Health Organization (WHO). 2020. Coronavirus disease (COVID-19) pandemic. [Verkkosivu]. [Viitattu 23.11.2020]. Saatavana: <https://www.euro.who.int/en/health-topics/health-emergencies/coronavirus-covid-19/novel-coronavirus-2019-ncov>

LIITTEET

Liite 1. Infolehtinen opinnäytetyöstä

Liite 2. Haastattelurunko

Liite 3. Suostumus tutkimukseen

Haen vapaaehtoisia haastateltavia geronomi (AMK) tutkinnon opinnäytetyöhöni

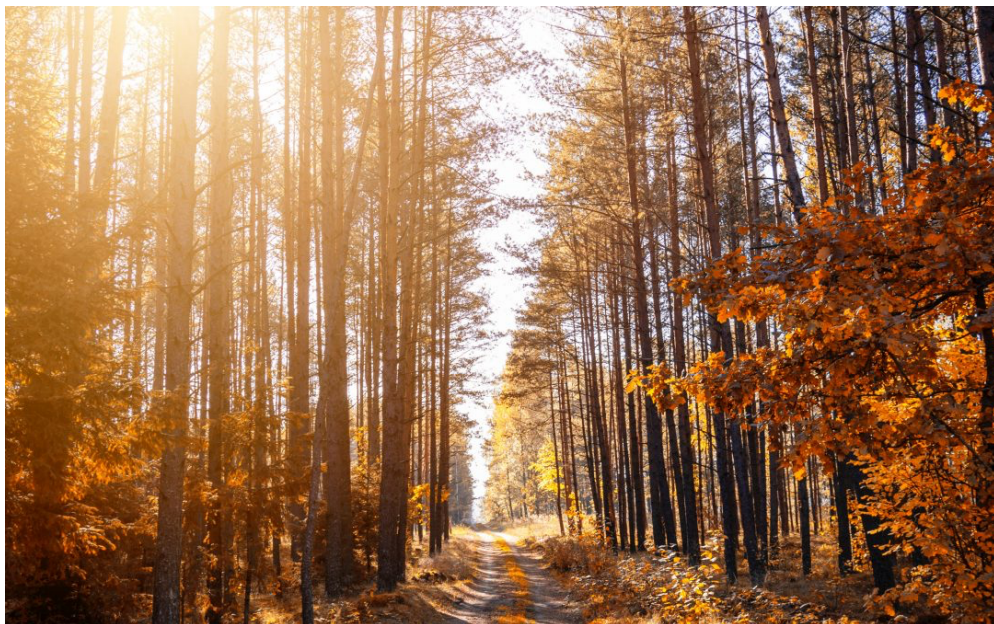
aiheena on: COVID-19 pandemiasta johtuvien rajoitusten vaikutukset muistiperheisiin: omaishoitajien ja läheisten jaksaminen.

- Etsin omaishoitajia, jotka hoitavat muistisairauteen sairastunutta läheistään kotona (3kpl) sekä heitä, joiden läheinen on siirtynyt kodin ulkopuoliseen hoivaan (3) kpl.
- Haastattelussa keskustellaan COVID-19 pandemiasta johtuvien rajoitusten vaikutuksista haastateltavien jaksamiseen, aikaa varataan n. 1 h /haastateltava. Haastateltavat allekirjoittavat haastatteluluvan, haastattelut nauhoitetaan analyysia varten.
- Haastattelut tapahtuvat Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n tiloissa, turvaväleistä ja suojaamisesta huolehtien. Tarvittaessa haastattelu voi tapahtua myös etäyhteydellä tai puhelimitse.
- Opinnäytetyö tehdään Seinäjoen ammattikorkeakoululle.

Lisätietoja voi kysyä:

Marianne Malkavaara

marianne.malkavaara@seamk.fi



HAASTATTELURUNKO

Taustatiedot:

Omaishoitajan / läheisen taustatiedot

- Sukupuoli ja ikä?
- Kuinka kauan olet ollut / olit omaishoitajana?
- Miten olet kokenut omaishoitajana olon / miten omaishoitajuutesi on sujunut?
- Saatto / saiko omaishoidon tukea?

Omaishoidettavan taustatiedot:

- Sukupuoli ja ikä?
- Mikä muistisairaus omaishoidettavalla on? Kauanko hänellä on ollut muistisairausdiagnoosi?
- Jos läheisesi on kodin ulkopuolisessa hoidossa, kauanko hän on siellä ollut?

Mikä on omaishoitajan ja hoidettavan suhde?

1. Miten muistisairaus vaikuttaa/ on vaikuttanut elämäänne ennen COVID- 19 pandemiaa? Onko tilanne muuttunut pandemian aikana?
2. Mitkä asiat auttoivat sinua jaksamaan ennen COVID-19 pandemiaa? Onko tässä tapahtunut muutosta pandemian aikana? (Lapset, ystävät, sukulaiset, vertaistuki, harrastukset, vuorohoitojaksot, omaishoitajien vapaapäivät).
3. Saitteko tukea arjen selviytymiseen ennen COVID-19 pandemiaa? Onko tähän tullut muutoksia pandemian takia? (kotihoito, vuorohoitojaksot, omaishoitajan vapaat, omaishoidon tuki, vertaistuki ryhmät, päivätoiminta).
4. Miten huolehdit jaksamisestasi ennen COVID- 19 pandemiaa? Onko tähän tullut muutosta pandemian takia? (fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen puoli).
5. Kuinka Covid-19 pandemia ja sen takia tehdyt rajoitukset vaikuttavat elämäänne?

6. Onko yhteydenpito läheisiin ja ystäviin muuttunut COVID-19 pandemian takia? Käytätkö tietokonetta, tablettitietokonetta tai älypuhelinta yhteydenpidossa?
7. Oletko osallistunut etänä pidettäviin tapahtumiin? (vertaistuki ryhmä, etätuki, etäluennot).
8. Minkälaista tukea kaipaisit pandemian aikana?

Tuleeko sinulle aiheesta joitain muuta mieleen?

Suostumus tutkimukseen

Suostun siihen, että haastatteluani saa käyttää Marianne Malkavaaran geronomiopintoihin kuuluvassa tutkimuksessa. Tutkimus koskee COVID-19 pandemian takia tehtyjen rajoitusten vaikutuksia omaishoitajien ja läheisten jaksamiseen.

Päiväys:

Tutkimukseen osallistuvan allekirjoitus ja nimenselvennys

Suostumus on mahdollista peruuttaa missä tahansa tutkimuksen vaiheessa, jolloin jo saatuja tietoja ei käytetä.