

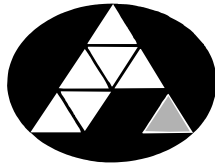
POHJOIS-KARJALAN AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaalian koulutusohjelma

Virpi Pakarinen

”MYÖ ON SIELLÄ ITKETTY JA NAURETTU”

Vertaisryhmän merkitys muistisairaana puolison omaishoitajana toimivalle

Opinnäytetyö
Marraskuu 2012



POHJOIS-KARJALAN
AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖ
Marraskuu 2012
Sosiaalialan koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
p. (013) 260 6600

Tekijä
Virpi Pakarinen

Nimeke
"MYÖ ON SIELLÄ ITKETTY JA NAURETTU" Vertaisryhmän merkitys muistisaira-
puolison omaishoitajana toimivalle
Toimeksiantaja Joensuunseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry. Yhteinen Polku 2009–
2013 -Hanke.

Tiivistelmä
Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, mikä merkitys vertaisryhmällä on muistisairas-
ta puolisoaan hoitavalle omaishoitajalle. Aihe on ajankohtainen väestön ikääntyessä ja
palvelurakenteen muuttuessa kotihoitoon painottuvaksi. Kaikki omaishoitajat eivät ole
virallisia omaishoitajia, sillä omaishoidon tuki ei ole subjektiivinen oikeus ja moni omais-
hoidon kriteerit täyttävä omaishoitaja jää ilman omaishoidon tukea. Omaishoito rajoittaa
elämää sitovuudellaan ja monet omaishoitajat ovatkin joutuneet luopumaan harrastuk-
sistaan ja sosiaalisista suhteistaan.

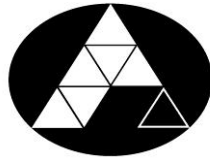
Opinnäytetyö on tehty kvalitatiivisin menetelmin. Aineisto kerättiin haastattelemalla kah-
deksaa omaishoitajaa teemahaastattelumenetelmällä. Teemoina olivat omaishoitotilan-
ne, päivätoimintaryhmän merkitys, vertaisryhmän merkitys ja tulevaisuus omaishoitaja-
na. Analyysimenetelmänä on käytetty sisällönanalyysiä.

Vertaistoiminta koettiin mielekkääksi ja kaikki haastatellut olisivat halunneet edelleen
osallistua säännöllisesti ryhmään, mutta tämä ei käytännön järjestelyjen vuoksi ollut ai-
na mahdollista. Vertaisryhmästä koettiin saadun vertaistukea, tietoa ja vaihtelua arkeen.
Johtopäätöksenä oli, että vertaisryhmä tuki omaishoitajien jaksamista tuomalla vaihtelua
arkeen, antamalla hyödyllisiä vinkkejä omaishoitoon ja mahdollisti vertaistuen saami-
sen. Jatkotutkimusta olisi mielenkiintoista tehdä esimerkiksi tutkimalla myös hoidettavan
näkemystä omaishoitotilanteesta, omaishoitopariskuntien parisuhteen muutoksia puoli-
son sairauden myötä, sekä syitä, jotka estävät omaishoitajia osallistumasta vertaisryh-
miin.

Kieli
suomi

Sivuja 47
Liitteet 3
Liitesivumäärä 4

Asiasanat
Omaishoito, vertaistuki, muistisairaus, puolisoahoiva



NORTH KARELIA
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

THESIS
November 2012
Degree Programme in Social Services
Tikkariinne 9
FIN 80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. 358-13-260 6600

Author
Virpi Pakarinen

Title "WE HAVE BEEN CRYING AND LAUGHING IN THERE" The Significance of a Peer Support Group to a Relative Caregiver Whose Spouse Has Memory Disorder
Commissioned by
The Registered Association of Joensuu Region's Care Giving Relatives and Friends.
The Common Path 2009-2013 -Project.

Abstract

The aim of the thesis was to find out what kind of meaning a peer support group has for a relative caregiver who has a spouse with memory disorder. The topic is current because the population is ageing and the service system is changing more to domiciliary care. All relative caregivers are not official relative caregivers because the support for informal care is not a subjective right and many of the relative caregivers that meet the criteria for the support cannot still have it. Relative care-giving limits the life and many of the relative caregivers have had to abandon their hobbies and social life.

The research was done using qualitative methods. The material was collected by thematic interviews from eight relative caregivers. The themes were the informal care situation, meaning of the daily activity group, meaning of the peer support group and future as a relative caregiver. The method used was content analysis.

Peer activity was considered meaningful, and all of those interviewed would have liked to continue participating in a regular group, but because of the practical arrangements it was not always possible. A peer group was seen to give peer support, information, and variety to everyday life. The conclusion was that the peer support for caregivers helped to cope by bringing variety to everyday life, with helpful suggestions on informal care and enabled the peer support. In the future it would be interesting to study how diseased spouses experience the relative care giving situation, how couple's relationships change when the spouse has memory disorder and what are the reasons why caregivers can't participate in groups.

Language
Finnish

Pages 47
Appendices 3
Pages of Appendices 4

Keywords

relative care-giving, peer support, memory disorder, spousal care giving

Sisältö

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | Johdanto..... | 5 |
| 2 | Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys | 7 |
| 2.1 | Arjen käsite | 7 |
| 2.2 | Omaishoitajuus..... | 8 |
| 2.2.1 | Laki omaishoidon tuesta | 8 |
| 2.2.2 | Puolisohoiva arjessa | 9 |
| 2.2.3 | Omaishoitajan jaksaminen | 10 |
| 2.2.4 | Iäkkäiden omaishoitajien voimavarat | 11 |
| 2.3 | Vertaistoiminta..... | 13 |
| 2.4 | Muistisairaudet ja dementia | 14 |
| 2.4.1 | Muistisairauksien vaikutus toimintakykyyn | 15 |
| 3 | Opinnäytetyön lähtökohdat | 17 |
| 3.1 | Toimeksiantajana Joensuunseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry..... | 17 |
| 3.2 | Omaishoitajien ja hoidettavien yhteinen päivätoimintaryhmä..... | 17 |
| 3.2.1 | Opinnäytetyö päivätoimintaryhmään osallistuneista | 18 |
| 3.3 | Aikaisemmat tutkimukset ja opinnäytetyöt..... | 19 |
| 3.4 | Tutkimustehtävä..... | 20 |
| 4 | Opinnäytetyön tutkimusmenetelmä..... | 20 |
| 4.1 | Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä | 20 |
| 4.2 | Teemahaastattelu tiedonkeruumenetelmänä | 22 |
| 4.3 | Sisällönanalyysi analyysimenetelmänä | 23 |
| 5 | Opinnäytetyöprosessin kulku | 25 |
| 5.1 | Prosessin käynnistysvaihe | 25 |
| 5.2 | Teemahaastattelut ja litterointi | 25 |
| 5.3 | Tutkimuskohteena omaishoitajat | 26 |
| 5.4 | Aineiston käsittely ja analyysi | 27 |
| 6 | Tulokset | 27 |
| 6.1 | Omaishoitotilanne haastatteluhetkellä | 27 |
| 6.2 | Kokemus vuoden 2009 päivätoimintaryhmästä | 29 |
| 6.3 | Kokemus vertaisryhmästä | 30 |
| 6.3.1 | Vertaistuki | 30 |
| 6.3.2 | Tiedon saaminen | 31 |
| 6.3.3 | Vaihtelua arkeen..... | 32 |
| 6.4 | Vertaisryhmän merkitys omaishoitajan jaksamiselle..... | 32 |
| 6.5 | Tulevaisuus omaishoitajana | 33 |
| 7 | Pohdinta..... | 33 |
| 7.1 | Johtopäätökset..... | 33 |
| 7.2 | Jatkotutkimusaiheet..... | 36 |
| 7.3 | Luotettavuus ja eettisyys | 37 |
| 7.4 | Omia oppimiskokemuksia..... | 40 |
| | Lähteet..... | 41 |

Liitteet

Liite 1 Teemahaastattelurunko

Liite 2 Suostumuslomake

Liite 3 Esimerkki sisällönanalyysistä

1 Johdanto

Suomessa arvioidaan vuonna 2030 olevan noin 1,3 miljoonaa yli 65-vuotiaasta eli 26 prosenttia koko väestöstä. Ikääntymisen myötä lisääntyvät monet sairaudet, joista yhtenä merkittävimmistä sairausryhmistä ovat dementiat. Keskivaikeaa dementiaa sairastaa tällä hetkellä jo lähes 100 000 ihmistä. Palvelut ovat painottumassa laitoksista kotiin, mutta samalla kodinhoitoapu on vähentynyt. (Marin & Hakonen 2003, 13–19.) Huoltosuhde muuttuu huonompaan suuntaan varsinkin vanhushuoltosuhteen osalta. Seniorikansalaisten eli noin 60–80-vuotiaiden voidaan kuitenkin nähdä vahvistuneen osallisuudessaan yhteiskuntaan ja politiikkaan. Varsinkin taloudellisesta näkökulmasta seniorikansalaisten voimavaroiksi voidaan nähdä taloudellinen vakavaraisuus. (Helander 2006, 102.)

Vaikka tiedetään, että Suomessa ei selvittäisi ilman omaishoitoa, ei omaishoitoa tueta tarpeeksi (Salanko-Vuorela, 2010, 14). Tällä hetkellä omaishoitajia Suomessa on noin 300 000 ja heistä vain kymmenen prosenttia saa omaishoidon tukea (Järnstedt, Kaivola, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 5–7). Luvut kertovat, että resurssit riittävät tukemaan vain 30 000 omaishoitajaa, kun tukea tarvitsisi kymmenkertainen määrä. Suurin omaishoitajaryhmä ovat puoliset, yli puolet hoitajista on eläkkeellä ja naisten osuus omaishoitajista on 75 prosenttia (Kalliomaa-Puha & Mattila 2010, 21–22).

Omaishoidon tuki on määrärahasidonnainen tuki, johon ei ole subjektiivista oikeutta (Laki omaishoidon tuesta 937.2005, 1-3§). Omaishoitajat ovatkin hyvin eriarvoisessa asemassa jopa asuinkunnasta riippuen. Vaikka myöntämisen kriteerit täytyisivätkin, voi hakija jäädä ilman tukea, jos kunnan omaishoidon tuen määrärahat ovat loppuneet kesken vuoden (Zechner 2007, 150–152). Ratkaisuksi tähän on esitetty Kansaneläkelaitoksen toimimista vastuutahona (Salanko-Vuorela, 2010, 15–16). Kun lähivuosien tavoitteena on, että yli 75-vuotiaista vain 3 prosenttia olisi laitoshoidossa, kasvaa omaishoidon merkitys. Omaishoito tarvitsee sitä tukevia palveluja entistä enemmän, kun hoidettavatkin ovat entistä huonokuntoisempia. (Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry 2012b.)

Tiedetään, että nimenomaan tuen ulkopuolelle jäävät iäkkäät omaishoitajat ovat keski-vertaista samanikäistä suomalaista heikkokuntoisempia. Tarvitaan riittävästi yhteiskunnan tukea, jottei läheisen hoitaminen heikennä omaishoitajan omaa terveyttä ja elämänlaatua. Omaishoitajia suositellaan ohjaamaan järjestöjen vertaistuen piiriin entistä enemmän ja omaishoitajat tarvitsisivat ehdottomasti työterveyshuoltoa, johon heillä ei tällä hetkellä ole oikeutta. (Salanko-Vuorela, 2010, 14–18.)

On erityisen rankkaa omaiselle, kun hoidettavan persoona muuttuu. Näin käy usein dementoivia sairauksia sairastavalle. Monesti dementiaan liittyy nimenomaan kielteisten ja ahdistavien tunteiden nouseminen pintaan jossain vaiheessa sairautta. Hoidettavan hitaasti muuttuva persoona voi tuntua hoitajasta siltä, että läheinen katoaa asteittain. Omaishoitajan on tärkeää antaa tilalle omille tunteilleen, eikä yrittää tukahduttaa niitä. On myös tärkeää löytää omia hetkiä arkeen, sillä terve itsekkyyksy suojelee jaksamaan. Samassa tilanteessa olevien vertaistuki on arvokas voimavara. (Palosaari 2010, 179–196.)

Joensuunseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Yhteinen Polku 2009–2013 -Hanke järjesti ensimmäiset päivätoimintaryhmät, joissa oli ainoastaan muistisairaita hoidettavia, omaishoitajapariskunnille vuonna 2009 (Sosiaaliportti 2010). Näistä päivätoimintaryhmistä jatkui omaehtoinen vertaisryhmätoiminta, jolle yhdistys järjesti tilat. Kaksi sosionomiopiskelijaa teki opinnäytetyön haastatteleamalla yhden ryhmän jäsenet saadakseen vastauksia päivätoimintaryhmän merkityksestä omaishoitajien jaksamiselle (Saariaho & Weeman 2010.) Kun otin yhteyttä hankkeeseen syksyllä 2011, ilmaistiin sieltä kiinnostusta kuulla mitä ryhmäläisille nyt kuuluu, kun päivätoimintaryhmästä on melkein kolme vuotta aikaa.

Lähtökohtana opinnäytetyölleni oli toimeksiantajan toive sekä tietysti aiemmin tehty opinnäytetyö, koska tutkimuskohteena oli sama ryhmä. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, mikä on vertaisryhmän merkitys muistisairaana puolison omaishoitajana toimivalle. Opinnäytetyöni alkuosa käsittelee teoreettista viitekehystä avaten käsitteitä kuten arki, omaishoitajuus, muistisairaudet, toimintakyky ja voimavarat. Seuraavaksi esittelen toimeksiantajan ja aikaisemmat tutkimukset. Opinnäytetyöni toteutin kvalitatiivisella tutkimusotteella ja menetelmävalintojani olen kuvannut luvussa 4. Kuvaan opinnäyte-

työn prosessin kulkua ja lopuksi esittelen tutkimustulokset. Työn lopussa oleva pohdinta sisältää johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet sekä pohdintaa työn eettisyydestä ja luotettavuudesta ja lisäksi omia oppimiskokemuksiani.

2 Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys

2.1 Arjen käsite

Koska arjen olemassaolo on itsestään selvää, tiedostamme usein arjen toimintoja vasta silloin, kun niissä tapahtuu muutoksia. Arkea eletään joka päivä ja monesti rutiinimaisesti ja automaattisesti, koska se suojaa rasitukselta. Sen ansiosta arki ei kuitenkaan välttämättä rikkoudu lopullisesti, vaikka siihen tulisikin jotain yllättävää. Arkielämä on elämäkokonaisuus ja siihen kuuluvat sosiaaliset verkostot. (Mikkola 2009, 25.)

Arjen vastakohtina voidaan nähdä juhla, rutiinittomuus, ammattielämä, suuret historialliset tapahtumat jne. Arkea määritellään tavallisena, normaalina, toistuvana ja yllätyksettömänä. Arki ei kuitenkaan ole yksitoikkoista, koska siihen kuuluu myös yllätyksiä ja muutoksia. Rutiinit voidaan tulkita myös elämää köyhdyttäviksi, jolloin arki on pettymyksiä tuottavaa, mutta nimenomaan rutiinit tarjoavat mahdollisuuden lepoon, tuovat jatkuvuutta ja auttavat selviytymään. (Mikkola 2009, 25–27.)

Arki on prosessi, joka etenee vuorovaikutuksessa. Vuorovaikutuksessa syntyy psyykkisiä ja sosiaalisia arkielämän voimia. Tällöin ihminen vakuuttuu ja vahvistaa oman arjen toimintansa oikeutusta eikä sitä tarvitse selitellä tai edes tiedostaa. Toisaalta samat voimat haastavat muuttamaan arkea, jos siihen kaivataan muutosta. Näin arki on jatkuvasti muuttuva ja liikkuva prosessi ja ihmiset ovat siinä aktiivisia toimijoita. (Mikkola 2009, 28–30.)

Arki on aina tutkimuksen lähtökohta, ei tavoite. Tutkijan analysoidessa arkea, lisääntyy ymmärrys ihmisten arkielämästä ja yhteiskunnan rakenteista. Omaishoitoa tutkittaessa on arki sekä puolisoiden toiminnan kohde että lähtökohta, johon puolisohoiva on aiheut-

tanut murtuman. Arki ei häviä eikä pysähdy, vaan etenee haastaen puoliset muutokseen, jotta yhteinen elämä voi jatkua. (Mikkola 2009, 26, 30.)

2.2 Omaishoitajuus

Sairaita ja vammaisia on aina hoidettu kotona, mutta väestön ikääntymisen myötä siitä on tullut merkittävää sekä inhimillisesti että kansantaloudellisesti. Omaishoidosta on alettu tehdä julkisia palveluita korvaavaa ja se on liitetty osaksi virallista sosiaalipalvelujärjestelmää. (Pietilä ja Saarenheimo 2003, 7–9.)

Laki määrittelee omaishoidon vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämiseksi kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Omaishoitajalla laissa tarkoitetaan hoidettavan omaista tai muuta hoidettavalle läheistä henkilöä, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen. (Laki omaishoidon tuesta 937.2005, 2§.)

Omaishoito voidaan määritellä myös elämänmuodoksi, jolloin omaishoito on osa perheen tavallista elämää. Omaishoitaja huolehtii läheisestään, joka ei selviydy arjestaan omatoimisesti. Omaishoidon taustalla on aina suhde, joka on ollut olemassa jo ennen hoidon alkamista. Tukea tarvitsevat aina sekä hoitaja että hoidettava. Joka kuudes suomalainen auttaa jollain lailla läheistään, mutta omaishoidon tuen piirissä on vain reilut 10 % kaikista omaishoitajista. (Lakeuden Omaishoitajat ry, Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry, Joensuun seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry, Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry & Suomen omaishoidon verkosto 2010.)

2.2.1 Laki omaishoidon tuesta

Omaishoidon tukilain tarkoituksena on turvata riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan jaksaminen omaishoitotilanteessa. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, johon kuuluvat hoidettavalle annettavat palvelut, omaishoitajan palkkio, vapaa ja tukipalvelut. Hoitaja ja kunta tekevät omaishoitosopimuksen.

Hoitajan terveyden ja toimintakyvyn on riitettävä hoidon vaatimuksiin ja hänen on oltava valmis vastaamaan hoidettavan hoidosta ja huolenpidosta tukipalveluiden avulla. Lisäksi omaishoidon tulee olla hoidettavan edun mukaista ja kodin tulee olla omaishoitoon soveltuva. (Laki omaishoidon tuesta 937.2005, 1–3§.)

Hoito- ja palvelusuunnitelma on laadittava aina ja siihen kirjataan hoidon määrä ja sisältö, sekä hoidettavan että hoitoa tukevien palvelujen määrä ja sisältö ja suunnitelma omaishoitajan vapaiden järjestämiseksi. Omaishoitosopimuksen taas tulee sisältää tiedot hoitopalkkiosta, vapaista ja sopimuksen kestosta. Omaishoitajalle kuuluu vähintään kolme vuorokautta vapaata kalenterikuukautta kohti. (Laki omaishoidon tuesta 937.2005, 7–8§.)

Omaishoidon tuki on harkinnanvarainen etuus eli se on määrärahasidonnainen. Joensuussa omaishoidon tuen myöntämisperusteet määrittelee sosiaali- ja terveyslautakunta. Kotikäynnillä arvioidaan hoidettavan avun tarvetta ja omaishoitajan soveltuvuutta sekä palveluiden tarvetta. Ikäihmisten toimintakykyä arvioidaan RAVA -toimintakykymittarilla sekä MMSE -muistitestillä. Arviointi pyritään tekemään kuukauden sisällä hakemuksen saapumisesta. Hakemukset käsitellään työryhmässä ja asiakas saa kirjallisen päätöksen omaishoidon tuesta. Tuki kohdentuu eniten hoitoa tarvitseville. Hoitopalkkioiden suuruudet vuonna 2012 Joensuussa ovat 364,35–722,54 euroa kuukaudessa. Jos omaishoito vapauttaa laitospaikan ja hoitaja jää työstä pois, on omaishoidon tuen suuruus siinä tapauksessa 1361,42 euroa. (Rieppo, Rautiainen & Lähtenmäki 2012.)

2.2.2 Puolisohoiva arjessa

Sosiaalinen hoiva kuten myös omaishoiva tarkoittaa kokonaisvaltaista huolenpitoa toisesta, arkista auttamista, myös avun saamista ja vastaanottamista. Se on ei-ammattillista toimintaa ja aina vuorovaikutuksellista. (Mikkola 2009, 18–24.)

Noin puolet omaishoivan antajista Suomessa on puolisoita ja puoliset ovat suurin omaishoidon tuen saajien ryhmä. Auttamista pidetään parisuhteessa luonnollisena asia-

na ja se perustuu pariskunnan keskinäiseen solidaarisuuteen. Useiden iäkkäiden omaishoitajien mielestä toisesta huolehtimisesta on moraalinen vastuu ja vaikka puoliso hoiva alkaisikin rakkaudesta puolisoon, ei hoivan antamista lopeteta, vaikka rakkaus loppuisi. Varsinkin dementiaa sairastavan omaishoitaja kokee usein parisuhteen muuttuvan hoivasuhteeksi. (Mikkola 2009, 37–39.)

Omaishoitotilanteessa puolisoitten roolit voivat muuttua merkittäväällä tavalla. Muutos voi olla hidasta tai äkkinäistä. Varsinkin iäkkäiden omaishoitajien on opetettava puolison tekemät työt, ns. ”naisten ja miesten työt”. Toisille se voi olla rasite, toisille mielekästäkin, kun saa opetella uusia asioita. Tehtävien ja roolien muuttuminen voi olla radikaalia perheenjäsenten keskinäisissä valta- ja vastuusuhteissa. Oman roolin määrittely on erityisen vaikeaa dementiaa sairastavan puolisoille, vaikka se olisi tärkeää, koska hoivarutiineista ei ole mahdollista irrottautua. (Saarenheimo 2005, 28–31.)

Monenlaiset tunteet kuuluvat omaishoitajuuteen ja ikääntyneen puolison sairastuessa, kokee hoitava puoliso monesti surua menetetyistä eläkepäivistä ja voi turhautua siihen, ettei elämän järjestäminen enää olekaan omissa käsissä. Sitova työ voi ahdistaa, kun omaa vapaa-aikaa esimerkiksi harrastuksille ei ole ja sosiaaliset suhteet voivat vähentyä. Keskinäinen riippuvuussuhde kasvaa ja usein omaishoitaja ei halua jättää puolisoaan toisen hoitoon. Vuorovaikutuksen ongelmista korostuu keskustelun väheneminen tai loppuminen etenkin dementoituvaa puolisoaan hoitavilla. (Saarenheimo 2005, 31–38.)

Ikääntyneillä puolisoahoivaajilla ei ole aina resursseja toimia puolestapuhujina, vaikka omaishoitajat kokevatkin, että saadakse laadukasta palvelua, on jonkun pidettävä puolia. Monesti pariskunnan lapsilla onkin tällainen puolestapuhujan rooli. (Zechner 2007, 158.)

2.2.3 Omaishoitajan jaksaminen

Omaishoitajuus antaa paljon, mutta se myös koettelee omaishoitajan voimia. Jos omaishoitaja ei tunnista tai ota huomioon omia tarpeitaan, on jaksaminen vaarassa. On tärkeää löytää tasapaino työn ja omaishoitajuuden sekä harrastusten ja muiden tärkeiden asioi-

den ja omaishoitajuuden välille. Mikäli tasapainoa ei löydy, vaarana ovat sekä hoidettavan ali- että ylihoitaminen, jolloin joko hoidettavan tai hoitajan hyvinvointi voi kärsiä. (Lakeuden omaishoitajat ry ym. 2010, 28–30.)

Omaishoito on vaativaa ja omaishoitajaa kuormittavaa työtä ja siksi omaishoitajat ovat vaarassa sairastua itsekin. Monen dementoituneen hoitaja kärsii uupumuksesta ja yllärasitusoireista. Hoitaminen voi myös johtaa eristäytymiseen sosiaalisesta kanssakäymisestä muiden kanssa. (Saarenheimo 2003, 147–148.)

Varsinkin iäkkäiden puolisoitensa hoitajat ovat vaarassa uupua. Jos sosiaaliset suhteet ja elämän muut toiminnot ovat kapeutuneet hoitamisen vuoksi, kasvaa riski väsyä hoitamiseen. Myös tuen puute, työn raskaus ja ongelmallinen suhde puolisoitensa välillä lisää riskiä. Dementiaa sairastavien, haasteellisesti käyttäytyvien puolisoitensa hoitajat ovat erityisen stressaantuneita. Jaksamista lisäävät riittävä vapaa-aika ja lepo, henkinen tuki, tieto tukimahdollisuuksista ja oman minuuden säilyttämisen mahdollisuus ja rohkeus siihen. Omaishoitajan jaksamista tukevat palvelut, jotka mahdollistavat omaishoitajan vapaat. (Pietilä & Saarenheimo, 2003, 22–23.)

2.2.4 Iäkkäiden omaishoitajien voimavarat

Voimavarat voivat olla joko henkilökohtaisia tai ympäristöstä riippuvaisia. Voimavarakäsitteessä on olennaista usko omaan vaikutusmahdollisuuteen oman elämän suhteen. Voimavaroista saa puhtia arkeen ja ne auttavat ongelmallisissa elämäntilanteissa selviytymään. Henkilökohtaisia voimavaroja voivat olla esimerkiksi hyvä itsetunto, elämäntilanteiden hallinnan tunne, kyky ilmaista tunteita, tasapainoiset ihmissuhteet, lepo ja liikunnallisuus. (Hjelm & Tekkala 2008.)

Sosiaalialalla myös vanhus- ja seniorityössä korostuu sosiokulttuurinen lähestymistapa. Tämä tarkoittaa keskittymistä arjen voimavaroihin sekä elämän sosiaalisten ja kulttuuristen osa-alueiden vahvistamiseen. Voimavarojen kautta jäsennetään asiakkaan arkea ja hänelle voidaan tehdä voimaantumissuunnitelma, jolloin ikäihminen itse määrittää voimavaransa ja tuentarpeensa. Voimaantumissuunnitelma sisältää sekä arjen voimavarat

että tuen tarpeet. Suunnitelma voi olla osa ennaltaehkäisevää palveluohjausta tai osa hoito- ja palvelusuunnitelmaa. (Hakonen 2003, 111–113.)

Vanhuuden voimavaroja voivat olla mm. terve itsetunto ja hyvät vuorovaikutussuhteet. Voimavaroja tukevat sosiaalisten suhteiden riittävyys ja laatu, kanssakäyminen yhteiskuntaan, muistelemisen mahdollisuus ja elämänarvojen jakamisen mahdollisuus. (Lipponen 2004, 25.)

Omaishoitajan voimavaroiksi voidaan nähdä mm. tärkeä tunnesuhde hoidettavaan. Voimavaroja tuetaan omalla ajalla, vaikka pienilläkin hetkillä arjessa. Omaishoitajat ovat taitavia keksimään keinoja, joilla saa hetken lepoa. Ystävät ja muut läheiset ovat tärkeitä elämässä ja myönteinen uteliaisuus tärkeä voimavara. On hyvä välillä kuulla mitä muille kuuluu ja mitä maailmalla tapahtuu. Vertaistuki mahdollistaa kokemusten jakamisen ja monet saavat voimaa hengellisyydestä. (Palosaari, 2010, 179–195.)

Kun läheinen sairastuu, muodostuu omaishoitajuus keskeiseksi osaksi minuutta ja identiteettiä. Omaishoitajalle on kuitenkin tärkeää saada oman elämän hallinnan tunne takaisin eikä omaishoitajan tulisi laiminlyödä omia tarpeitaan. Puhutaankin omaishoitajan voimaantumisen, jolloin hän näkee mahdollisuuksia uhkien sijaan ja tunnistaa omat tarpeensa ja tavoitteensa. Usein voimaantuminen edellyttää rajojen asettamista ja oman jaksamisen ja voimavarojen arviointia. Sekä työntekijöillä että vertaistuellalla on suuri merkitys omaishoitajan voimaantumisen mahdollistamisessa, mutta halun muutoksen tulee aina tulla omaishoitajalta itseltään. (Luodemäki, Ray & Hirstiö-Snellman 2009, 28–29.)

Vuodelta 2004 olevan Valtioneuvoston selonteon mukaan ikääntyneitä voidaan pitää merkittävänä voimavarana yhteiskunnan kannalta. Ikääntyneiden voimavarojen käyttöä tulisi edistää niin paikallisesti kuin laajemmalla yhteiskunnallisella tasolla. Ajankoh- taista on nimenomaan vanhusten omatoimisuuden vahvistaminen, jotta he voisivat toimia aktiivisina kansalaisina. (Helander 2006, 26.)

2.3 Vertaistoiminta

Vertaistoiminnan arvoja ovat tasa-arvo, toivo, luotettavuus, yhteenkuuluvuus ja vapaaehtoisuus (Heino & Kaivolainen 2010, 8–9). Vertaistoiminta perustuu kokemukselliseen asiantuntijuuteen. Vertaistoiminnassa henkilöt saavat liikkeelle ne prosessinsa, jotka johtavat aktiiviseen toimijuuteen. Vertaistoiminta voi olla ryhmätoimintaa, yhteistoimintaa, kahdenkeskisiä tapaamisia tai toteutua vaikkapa Internetin keskustelupalstoilla. (Holm, Huuskonen, Jyrkämä, Karnell, Laimio, Lehtinen, Myllymaa & Vahtivaara 2010, 11–13.) Käytännössä vertaistuki on kokemusten jakamista, kuuntelemista, kuulluksi tulemistä, ratkaisujen etsimistä, uusien näkökulmien löytämistä, toisilta oppimista ja henkistä tukea (Lakeuden omaishoitajat ry ym. 2010).

Vertaistukitoiminnasta on kokemusta jo kahdenkymmenen vuoden ajalta. Vertaistuki tarkoittaa samantapaisessa elämäntilanteessa elävien kohtaamisia ja yhteenkuuluvuuden tunnetta tai samanlaisia kokemuksia. Se ei vaadi kriisitilanteita toteutuakseen, vaan toimii ihan tavallisessa arjessa tukena. (Heino ym. 2010, 4.)

Vertaisuuden voimaannuttava vaikutus on tunnettua ja tunnustettua järjestötyössä sekä yleisesti yhteiskunnassamme, koska sen avulla henkilö voi saada positiivista energiaa elämänsä hallintaan. Monesti vertaista on helpompi lähestyä kuin ammattilaista ja yhteisen kielen avulla viesti kulkee paremmin. Järjestöt kouluttavat vapaaehtoisia sekä yhdistävät omia voimiaan vapaaehtoisten kanssa. (Konttinen 2010, 61–62.)

Ennen kaikkea vertaistoiminta on ennalta ehkäisevää tukea. Sillä on kansalaisaktiivisuutta ja yhteiskuntaa uudistava merkitys, koska se tuottaa yhteiskuntaan hyvinvointia ja sosiaalista pääomaa. (Holm ym. 2010, 11.) Heinon ym. (2010) mukaan omaishoitajien vertaistoiminnalla tuodaan heidän tekemäänsä työtä yhteiskunnallisesti näkyväksi, jolloin sillä voi olla vaikutusta päätöksentekoon ja palveluiden kehittämiseen.

Vertaistoiminnan avulla monet omaishoitajat ovat jaksaneet henkisesti paremmin ja vältäneet uupumisen. Toisten kokemusten kuuleminen antaa tukea omaishoitajaidentiteetin rakentamiseen ja oman, usein muuttuneen roolin hahmottamiseen. Vertaistoimin-

ta voi johtaa aktiivisuuteen muillakin elämänalueilla ja osa koulutetaan toimimaan vertaisohjaajina. (Heino ym. 2010, 10–11.)

2.4 Muistisairaudet ja dementia

Lievät muistihäiriöt voivat liittyä erilaisiin sairauksiin ja ne voivat korjautua tai olla pysyviä, mutta eivät etene. Vakavammat muistihäiriöt johtavat dementoitumiseen, koska niiden syy on aivoja rappeuttavassa sairaudessa. Dementoivissa sairauksissa muistin, ajattelu- ja oppimistoiminnan heikkeneminen on erittäin voimakasta. (Suutama 2003, 178.) Dementian diagnoosia tehtäessä muistin huononemisen lisäksi tulee potilaalla olla vähintään yksi seuraavista oireista: afasia eli kielellinen häiriö, apraksia eli koordinoitihäiriö, agnosia eli hahmottamisen vaikeus, suunnittelun vaikeus tai sosiaalinen haitta kognitiivisista häiriöistä (Sulkava 2003, 72).

Keskivaikeaa ja vaikeaa dementiaa sairastavien määräksi vuonna 2015 on arvioitu yli 100 000 henkilöä. Suurin osa sairastuneista on yli 65-vuotiaita ja yli 85-vuotiaista dementiaa sairastaa 35 prosenttia. Tavallisin dementoiva sairaus on Alzheimerin tauti, jota sairastaa 60 prosenttia dementoituvista. Se alkaa asteittain ja aiheuttaa jatkuvaa kognitiivista ja myöhemmin myös fyysistä rappeutumista. Keskimäärin sairastunut kuolee 10 vuoden kuluttua, mutta taudin kesto voi olla jopa 20 vuotta. (Sulkava 2003, 74–75.)

Vaskulaarinen eli verisuoniperäinen dementia johtuu aivojen valtimotukoksista. Taudin kesto on Alzheimerin tautiin verrattuna lyhyempi, mutta vaskulaarisessa dementiaassa oireet eivät aina etene ja sairastuneen sairaudentunto säilyy yleensä paremmin. Sairauden alkuvaiheessa oirekuvaan kuuluvat yöllinen sekavuus, depressio ja liikkumisen vaikeudet. Myös vaskulaariseen dementiaan voivat kuulua afasia, agnosia tai apraksia sekä jäykkyys. Dementiaan sairastuneista 10–20 prosentilla on vaskulaarinen dementia. (Sulkava 2003, 77–78.)

Lewyn kappale-tauti keksittiin vasta vuonna 1980. Verrattuna Alzheimerin tautiin tai vaskulaariseen dementiaan, voi Lewyn kappale-tautia sairastavalla olla paljonkin oppimiskykyä ja lähimuistia tallella. Oireiden esiintymiseen vaikuttaa paljon sairastuneen

vireystila. Ydinpiirteinä ovatkin juuri vireystilan ja kognitiivisten kykyjen vaihtelut ja toistuvat näköharhat sekä parkinsonismin piirteet kuten jäykkyys, hitaus, ilmeettömyys ja askelten lyhentyminen. Näiden lisäksi sairastuneella voi olla myös pyörtyilyä, jopa tajuttomuuskohtauksia sekä aggressiivisuutta. Lewyn kappale-tautia sairastaa dementoituvista vähintään 10 prosenttia ja taudin kesto vaihtelee viidestä 20 vuoteen. (Sulkava 2003, 79–81.)

Edellä mainittujen lisäksi olemassa on harvinaisempia dementoivia sairauksia. Frontaalisisissa dementioissa oireena voi olla kontrolloimattomuus, aloitekyvyn puute, pitkäjänteisyyden puuttuminen ja afasia. Sairausras voi olla periytyvä ja siihen sairastuvat tavallisimmin 60–70-vuotiaat. Huntingtonin tauti voi alkaa jo ennen 20-vuoden ikää, mutta tauti on todella harvinainen Suomessa, jossa sitä sairastavia on vain muutamia kymmeniä. Creutzfeldt-Jakobin-tauti on tarttuva sairaus, joka johtaa kuolemaan yleensä alle vuodessa. Parkinsonin tautiin voi liittyä dementoitumista sen edetessä. Alkoholidementia aiheutuu nimensä mukaisesti alkoholin väärinkäytöstä. (Sulkava 2003, 82–84.)

2.4.1 Muistisairauksien vaikutus toimintakykyyn

Toimintakyky tarkoittaa kykyä selviytyä päivittäisistä toiminnoista. Toimintakyky voidaan jakaa älylliseen, sosiaaliseen, fyysiseen ja emotionaaliseen. (Haikarainen, Heimonen & Raatikka 1997, 75.) Helmisen ja Kariston (2005, 15–16) mukaan lääketieteellisesti määritettyä terveydentilaa ja toiminnanvajavuuksia merkittävämpää on se, miten sairauksien kanssa pärjätään arjen vaatimuksissa.

Toimintakyvyn käsitteeseen sisältyy laajemmin hyvinvointi. Toimintakyvyn mittaaminen on aina sidoksissa yksilöön ja yhteiskuntaan, koska sitä peilataan usein identiteetin, ympäristön tai kulttuurin näkökulmasta. Psykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn mittaaminen on vaikeampaa kuin fyysisen, johon on kehitelty erilaisia menetelmiä. Päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen vaikuttavat mm. ikä, yksilölliset erot, sairaudet tai vammat, sopeutumiskyky, ympäristön vaatimukset ja elämäntavat. (Laukkanen 2003, 255–256.)

Lievää dementiaa sairastava ei pysty suorittamaan monimutkaisia, älyllisiä tehtäviä, mutta päivittäisistä toiminnoista selviytyminen voi ohjauksen avulla onnistua itsenäisestikin. Lähimuistin ja ajantajun heikkeneminen sekä hahmottamisen häiriöt vaikeuttavat arkea. Keskivaikeassa dementiaassa päivittäiset toiminnot voivat sujua säännöllisen avun ja valvonnan turvin. Tässä vaiheessa käsitteet ja syy-seuraus-suhteet ovat menettäneet merkityksensä ja usein esiintyy univalverytmin häiriöitä. Tunteiden käsittely on vaikeutunut ja dementoitunut on kadottanut sairautentunteensa. Sairastunut eksyy kotioloissaan. (Haikarainen ym. 1997, 75–76.)

Vaikeasti dementoitunut tarvitsee jatkuvaa apua selviytyäkseen arjesta. Tässä vaiheessa eivät edes yksinkertaista päättelyä vaativat tehtävät onnistu. Moni ei pysty enää tuottamaan tai ymmärtämään puhetta ja usein sairastunutta on syötettävä sekä huolehdittava hygieniasta virtsan ja ulosteen pidätyskyvyttömyyden takia. Monilla sairaus johtaa liikuntakyvyttömyyteen. (Haikarainen ym. 1997, 76–77.)

Vaikka kognitiivisten kykyjen heikkeneminen onkin dementian merkittävin piirre, ovat psyykkiset ja sosiaaliset ongelmat arjessa hallitsevia. Nimenomaan ne vaikeuttavat kotihoidossa asuvan sairastuneen hoitoa. Haasteellista käyttäytymistä ovat mm. aggressiivisuus, levottomuus, sotkeminen, epäluuloisuus, estoton käyttäytyminen kuten riisuminen ja poikkeava seksuaalinen käytös ja pakko-oireet. (Saarenheimo 2003, 75–77.)

Ympäristöllä on vaikutusta käytösoireisiin ja usein dementoituneiden käytösoireet ovat vähäisempiä kotona kuin muualla. Nimenomaan käytösoireet ovat kuitenkin omaishoitajien merkittävä stressitekijä ja voivat lisätä sairastuneen laitostumisen riskiä. Käytösoireita ei aina tarvitse hoitaa, mutta silloin kun oireet rasittavat dementoitunutta tai hänen omaistaan, on niihin syytä etsiä ratkaisuja. Lääkkeetön hoito on aina ensisijaista. (Sulkava 2003, 84–86.)

Muistisairauksien vaikutuksesta 40 % sairastuneista kokee tulleensa vältellyksi tai eristetyksi ja suurin osa heistä kokee erityisesti ystävien ja perheenjäsenten käyttäytyvän näin. Joka neljäs muistisairaana läheinen kokee jäävänsä sosiaalisesti ulkopuoliseksi. Valtaosa sairastuneista ja heidän läheisistään kokee sairauteen liitettävän negatiivisia

ennakkoluuloja. Näistä syistä muistisairauksista ei usein haluta edes puhua. (Alzheimer's Disease International 2012.)

3 Opinnäytetyön lähtökohdat

3.1 Toimeksiantajana Joensuunseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry

Joensuunseudun Omaishoitajat ja läheiset ry on valtakunnallisen Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n paikallisyhdistys. Omaishoitajat ja Läheiset -Liittoon kuuluu yhteensä lähes 10 000 jäsentä. Liiton tehtävänä on tehdä lakialoitteita, antaa lausuntoja sekä osallistua suunnitteluun ja päätöksentekoon omaishoitoon liittyvissä asioissa. Lisäksi se tarjoaa ohjausta ja neuvontaa sekä lakiapua jäsenilleen ja järjestää tukitoimintaa sekä omaishoitajalomia yhteistyökumppaneidensa kanssa. Liitto järjestää myös koulutuksia, julkaisee oppaita ja Lähellä -lehteä. (Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry 2012.)

Joensuunseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry toimii Ilomantsin, Joensuun, Kontiolahden, Liperin, Outokummun ja Polvijärven alueella ja sillä on jäseniä n.300 (Joensuunseudun omaishoitajat ja Läheiset ry 2012). Yhdistys hallinnoi Yhteinen polku -hanketta vuosina 2009–2013. Sen tavoitteena on omaishoitajien mahdollisimman varhainen tunnistaminen ja tukeminen. Hanke tekee verkostotyötä paikallisten potilas-, vammais- ja eläkeläisyhdistysten kanssa. Tavoitteena on lisätä järjestöjen välistä yhteistyötä, tietämyksen lisääminen omaishoitoon liittyvissä asioissa ja uusien työtapojen kehittäminen ja levittäminen. (Yhteinen Polku -hanke 2012.)

3.2 Omaishoitajien ja hoidettavien yhteinen päivätoimintaryhmä

Joensuussa perheillä, jotka eivät vielä ole omaishoidon tuen piirissä, on mahdollisuus osallistua ”Kuntoutuksen ja vertaistuen pariskuntaryhmään muistisairaalle ja hänen puolisolleen”. Toiminta on alkanut vuonna 2008, jolloin ryhmään sai osallistua sairaudesta riippumatta. Sekaryhmä ei osoittautunut toimivaksi ja vuoden 2009 ryhmäläiset olivat

kaikki muistisairaita puolisoineen. Toimijoina toteutuksessa ovat Joensuun seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry, Joensuun kaupungin päivätoiminta sekä Pohjois-Karjalan Dementiayhdistys ry:n Muistiluotsi. Toiminta on jatkuvaa Joensuun kaupungin tarjoamaa päivätoimintaa ja se sisältyy myös järjestöjen toimintasuunnitelmiin. (Sosiaaliportti 2010.)

Toimintamallin tavoitteena on ollut uuden tukimuodon luominen, jossa perheessä lisääntyneeseen tuen tarpeeseen vastataan. Ryhmän jäsenet ohjautuvat ryhmään kunnan seniorityöntekijän esim. muistihoidajan kautta. Hakemusten perusteella ryhmään valitaan kahdeksan pariskuntaa ja ryhmä kokoontuu vuosittain kaksi, syksyisin tai keväisin, yhteensä 12–15 kertaa. Jokainen ryhmäkerta kestää neljä tuntia ja sisältää omaisille ja sairastuneille sekä yhteisen että erillisen ohjelman. Mukana olevat järjestöt toimivat RAY:n tuella. (Sosiaaliportti 2010.)

Omaisten ryhmän tavoitteena on vertaistuen, liikunnan, virkistuksen ja neuvonnan keinoin tarjota tukea arkeen. Muistisairaiden ryhmän tavoitteena ovat toimintakyvyn ja kotona asumisen tukeminen sekä vertaisuuden ja osallistumisen kokeminen. Järjestöt tarjoavat vertaisryhmätoiminnalle tilat ja mahdollisuuden tukeen jatkossakin. (Sosiaaliportti 2010.)

Kaikki hankkeeseen sitoutuneet 15 joensuulaista potilas-, vammais- ja eläkeläisyhdistystä jatkoivat hankkeen yhteistyökumppaneina. Näistä yhdistyksistä koostuvan Verkostoryhmän toiminta jatkui niin, että hankkeessa mukana olevat asiantuntijayhdistykset (Kotikartanoyhdistys ry, Pohjois-Karjalan Dementiayhdistys ry, Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry, Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys ry ja Omaiset mielenterveystyön tukena ry) toimivat lähinnä asiantuntijakumppaneina ja tiedonvälittäjinä oman toimintaympäristönsä suuntaan. (Tanskanen 2012.)

3.2.1 Opinnäytetyö päivätoimintaryhmään osallistuneista

Vuonna 2010 Annika Saariaho ja Kirsi Weeman Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulun sosiaalialan koulutusohjelmasta tekivät opinnäytetyön, jonka toimeksiantajana oli

Joensuunseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry. Opinnäytetyössä tutkittiin kunnan ja järjestöjen omaishoitajille ja hoidettaville vuonna 2009 toteuttaman päivätoimintaryhmän merkitystä omaishoitajien jaksamiseen. (Saariaho & Weeman 2010, 4.)

Opinnäytetyön keskeisenä tuloksena oli, että ryhmästä koettiin saadun vertaistukea ja tietoa, mutta varsinaisesti jaksamiseen sillä ei koettu olleen merkitystä. Ryhmän koettiin ajoittuneen oikein ja muokanneen sekä asennoitumista puolisoon että omaishoitajuuteen. (Saariaho ym. 2010, 4.)

Opinnäytetyön kohderyhmänä olivat siis sellaiset pariskunnat, jotka eivät saaneet omaishoidon tukea ryhmän aikaan. Toimeksiantajana Joensuunseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry toivoi saavansa tietää, että mitä näille pariskunnille nyt, kahden vuoden jälkeen kuuluu ja onko päivätoimintaryhmästä alkaneella vertaisryhmällä ollut merkitystä heidän jaksamiselleen. Näistä lähtökohdista lähdin tekemään teemahaastatteluja omaishoitajille huomioiden haastattelurungossa sekä toimeksiantajan että omat kiinnostuksen kohteeni.

3.3 Aikaisemmat tutkimukset ja opinnäytetyöt

Ikäikäitä omaishoitoperheitä ovat aiemmin tutkineet mm. Mikkola (2009), joka väitöskirjassaan on tutkinut puolisohoivaa arjen näkökulmasta sekä Saarenheimo ja Pietilä (2005), jotka tutkimusraportissaan etsivät vastauksia mm. omaishoitotilanteen aiheuttamiin muutoksiin parisuhteessa ja kotielämässä, sosiaalisessa verkostossa ja asuin ympäristön merkityksessä. Helena Antikaisen (2005) Kuopion yliopistossa tekemä Pro gradu -tutkielma käsittelee kokemuksia ja odotuksia samantyyppisestä vertaisryhmätoiminnasta ja sen tuloksetkin ovat hyvin samansuuntaisia omieni kanssa. Kuopion yliopistossa Nurmen (2002) tekemä tutkielma käsittelee omaishoitajien voimavaroja.

Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulussa on aiemmin mainitun Saariahon ja Weemanin (2010) tekemän opinnäytetyön lisäksi tehty muitakin opinnäytetöitä omaishoitajuudesta. Meghjeen (2010) tekemä opinnäytetyö käsittelee puoliso-omaishoitajien tuen ja tiedon

tarvetta ja Rädyn (2008) opinnäytetyö käsittelee muistisairaiden puolisojen hoitajien kokemuksia jaksamiseen vaikuttavista asioista.

3.4 Tutkimustehtävä

Lähtiessäni tekemään haastatteluja oli tutkimuskysymyksenä: Mikä on vertaisryhmän merkitys muistisairaana puolison omaishoitajana toimivan jaksamiselle? Haastateltaessa kävi ilmi, että omaishoitajien oli vaikeaa arvioida vertaisryhmän merkitystä nimenomaan omaishoitotyössä jaksamiselle. Tuloksista olisi mielestäni karsiutunut pois olennaisia asioita vertaisryhmän merkityksestä ja siksi muutin tutkimuskysymystä: Mikä on vertaisryhmän merkitys muistisairaana puolison omaishoitajana toimivalle? Tähän kysymykseen tulikin laajasti vastauksia ja niistä oli tulkittavissa merkityksiä myös omaishoitajien jaksamiselle.

4 Opinnäytetyön tutkimusmenetelmä

4.1 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä

Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus on tutkimusta ilman tilastollisia menetelmiä ja sillä pyritään ilmiön syvälliseen ymmärtämiseen sekä ollaan kiinnostuneita merkityksistä ja ihmisten kokemuksista reaali maailmasta. Usein laadullinen ja määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimus asetetaan vastakkain, mikä on yleensä turhaa, sillä molemmilla tutkimusotteilla voidaan päästä laadukkaaseen lopputulokseen. Molempia tutkimusotteita voidaan käyttää samassakin tutkimuksessa ja silloin puhutaan triangulaatiosta. (Kananen 2008, 24–26.)

Laadullinen tutkimus on joustavaa ja siinä voidaankin edetä tilanteen mukaan. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija ja tutkittava ovat vuorovaikutussuhteessa. Niinpä tulokset voidaan useimmiten nähdä subjektiivisempina verrattuna määrälliseen tutkimukseen, mutta tutkijan tulee muistaa myös laadullista tutkimusta tehdessään, ettei omia asentei-

taan ja arvojaan pidä sekoittaa tutkimustuloksiin. Subjektiivisuuden tiedostaminen on tärkeää, jotta pystyy tutkimaan objektiivisesti. Kun laadullista tutkimusta lähdetään tekemään, ei ennakko-oletuksia eli hypoteeseja saisi olla. (Kananen 2008, 27–28.)

Oma valintani tehdä opinnäytetyö laadullisella menetelmällä on alusta pitäen ollut jokseenkin itsestään selvä. Opinnäytetyöprosessin alussa kantani oli jopa ehdoton. Koin, että sosiaalialan kannalta arvokasta tietoa voi saada vain laadullisin menetelmin, mutta prosessin edetessä ja menetelmäkirjallisuuteen tutustumisen jälkeen on kantani lieventynyt. Uskon, että myös määrällisellä menetelmällä voidaan saada tärkeää tietoa sosiaalialalle, ja että triangulaatio voi olla toimiva tapa tutkia. Laadullisen menetelmän valinta on kuitenkin mahdollistanut vuorovaikutuksen tutkittavien kanssa ja antanut arvokasta kokemusta kohtaamisissa omaishoitajien kanssa. Ja kuten Hirsjärvi & Hurme (2000, 27) toteavat, mahdollistaa laadullinen tutkimus tutkittavien havaintojen tarkastelun sekä heidän historiaansa liittyvien tekijöiden huomioimisen.

Teoriaa tutkimuksen tekemiseksi tarvitaan aina. Teoreettisen viitekehyksen luomisen lisäksi teoriaa tarvitaan laadullisessa tutkimuksessa metodien valintaan, etiikan ja luotettavuuden pohdintaan sekä tutkimuskokonaisuuden hahmottamiseen. Teorian rooli tutkimuksessa on erilainen painottuen sen mukaan tehdäänkö aineiston analyysi aineistolähtöisesti, teoriaohjaavasti vai teorialähtöisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 17–18, 99–102.)

Yleisimmin laadullisessa tutkimuksessa käytetään haastatteluja, kyselyjä, havainnointia ja erilaisten dokumenttien käsittelyä aineistonkeruumenetelminä. Näitä menetelmiä voidaan käyttää myös määrällisessä tutkimuksessa. Kyselyn ja haastattelun ero on siinä, että haastattelussa tiedonantaja vastaa suullisesti ja kyselyssä kirjallisesti. Haastattelu on joustavampaa ja kysymykset on mahdollisuus toistaa tai selventää sekä esittää halutussa järjestyksessä. Haastattelun ohella on mahdollisuus tehdä havainnointia, mutta havaintojen käyttöä raportissa kannattaa harkita. Haastatteluihin yleensä vastataan suuremmalla prosentilla kuin kyselyihin, koska lupa niihin sovitaan henkilökohtaisesti. (Tuomi ym. 2002, 73–76.)

Perusteluina haastattelun valinnasta tiedonkeruumenetelmäksi esitetään mm. tutkittavan ilmiön tuntemattomuutta, vastausten ennakoimattomuutta ja monitahoisuutta, ihmisen subjektiivista, aiheen arkaluontoisuutta ja tietojen syventämistä sekä liittämistä laajempaan kontekstiin. Haastattelussa tiedonkeruumenetelmänä voidaan nähdä myös ongelmia. Näitä voivat olla haastattelujen aikaa vievyys, kustannukset, haastattelijalta vaadittava kokemus ja taito sekä haastattelujen sisältämät virhe-lähteet kuten haastateltavan taipumus vastata sosiaalisesti suotavilla vastauksilla. (Hirsjärvi ym. 2000, 34–35.)

Omassa työssäni oli tärkeää, että omaishoitajien ääni tulisi kuuluville. En halunnut pyrkiä yleistykseen, vaan toivoin, että laadullinen menetelmä mahdollistaisi yksilön kokemuksen ja niiden merkityksien kuvaamisen.

Tuomen ym. (2002, 89–92) mukaan aineiston saturaatiosta eli kylläntymisestä puhutaan, kun aineisto alkaa toistaa itseään. Omassa aineistossani saturaatiota oli havaittavissa kuudennen haastattelun jälkeen, mutta toisaalta koin, että jokainen haastattelu antoi itselleni tulevana ammattilaisena jotain uutta. Silloin kun haastattelut eivät tuota tutkimuskysymyksen kannalta uutta tietoa, on saavutettu aineiston kylläntyminen ja teoreettinen peruskuvio on tullut esiin. Tällöin aineistosta voidaan tehdä myös yleistyksiä. Kun aineistosta haetaan samankaltaisuuksia, on saturaatiokäsitteen käyttö perusteltua. (Tuomi ym. 2002, 89–92.)

4.2 Teemahaastattelu tiedonkeruumenetelmänä

Lomakehaastattelua, teemahaastattelua ja syvähaastattelua erottaa niiden strukturoinnin aste. Lomakehaastattelut ovat strukturoituja ja usein ne ovat kaukana laadullisen tutkimuksen periaatteista. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu ja siinä edetään tiettyjen teemojen mukaisesti. Sen tavoitteena on löytää merkityksellisiä vastauksia tutkimuskysymykseen ja siinä korostuvat haastateltavien omat tulkinnat ja merkitykset asioista. Syvähaastattelu puolestaan voi olla täysin strukturoimaton eli siinä esitetään avoimia kysymyksiä. (Tuomi ym. 2002, 76–79).

Valitsin teemahaastattelun menetelmäksi osittain siksi, että se menetelmänä oli ennestään jollain tavalla tuttu. Halusin haastateltavien kokemuksen näkyväksi teemahaastattelujen avulla. Metodologiaan tutustuttuani totesin, että tämän opinnäytetyön tutkimuskysymyksen vastauksia olisi voinut saada laajemmin ja syvemmin syvähaastattelulla. Kokemattomalle tutkijalle syvähaastattelun käyttäminen olisi kuitenkin voinut olla liian suuri haaste ja analyysivaiheessa olin tyytyväinen menetelmävalintaani.

Teemahaastattelussa määritetään ennakkoon teemat ja tehdään haastattelurunko. Se helpottaa haastattelun tekemistä, ohjaa haastattelua ja varmistaa kaikkien teemojen käsittelyn. Haittapuolena haastattelurungossa voi olla sen kahlitsevuus ja tilanteen aitouden kärsiminen. (Kananen 2008, 79). Teemahaastattelurunkoa tehtäessä tehdään ensin teema-alueluettelo, jonka pohjalta laaditaan haastattelukysymykset. Haastattelutilanteessa sekä haastattelijat että haastattelijat voivat tarkentaa kysymyksiä. (Hirsjärvi ym. 2000, 66.) Tämän opinnäytetyön teemahaastattelurunko löytyy liitteestä 2.

Haastattelut voidaan tallentaa käsin muistiinpanoja kirjoittamalla tai käyttämällä teknisiä apuvälineitä. Teknisten apuvälineiden käytön hyvänä puolena on se, että aineisto saadaan kokonaisuudessaan talteen ja siihen voidaan tarvittaessa palata eikä aineiston sisältö tässä vaiheessa ole tutkijan kautta suodatettua. Huonona puolena on aineiston runsaus sekä tekniikan toimivuuden luotettavuus, joka tulee aina varmistaa ennen haastattelua. (Kananen 2008, 79.)

4.3 Sisällönanalyysi analyysimenetelmänä

Sisällönanalyysissä kerätty aineisto järjestetään johtopäätösten tekemistä varten ja sitä voidaankin kritisoida keskeneräisyydestä analyysimenetelmänä. Tutkijan tulee siis kyetä tekemään myös johtopäätöksiä tuloksista. Sisällönanalyysissä etsitään merkityksiä ja tutkittavan kokemus tutkittavasta ilmiöstä korostuu. Tuomi ym. (2002, 105–109) erottelevat sisällön erittelyn ja sisällönanalyysin siten, että ensimmäiseksi mainitussa kuvataan määrällisesti tekstin sisältöä, kun taas viimeksi mainitussa pyritään sisältöä kuvaamaan sanallisesti. Toisaalta he luokittelevat molemmat sisällönanalyysiin kuuluviksi

käsitteiksi eivätkä pidä niiden erottelua aina tarpeellisenakaan. Opinnäytetyöni analyysi sisältää sekä sisällön erittelyn että sisällönanalyysin piirteitä.

Sisällönanalyysissä aineisto tiivistetään selkeään muotoon ja siitä pyritään luomaan yhtenäistä informaatiota. Tavoitteena on pystyä tekemään selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä. Analyysia tehdään koko tutkimusprosessin ajan. (Tuomi ym. 2002, 110.)

Laadullisessa tutkimuksessa sisällönanalyysia voidaan tehdä joko aineistolähtöisesti, teoriasidonnaisesti tai teorialähtöisesti. Vaikka tavoite olisi tehdä aineistolähtöistä tutkimusta, ovat taustalla aina jo aiemmin käytetyt käsitteet ja tutkijan asettamat lähtökohdat kuten menetelmät ja tutkimusasetelma. (Tuomi ym. 2002, 98.) Näistä syistä luokittelun tämän opinnäytetyön teoriasidonnaiseksi tutkimukseksi enkä pyrikään täydelliseen objektiivisuuteen ilman hypoteeseja, vaan olen antanut teorian ohjata ja auttaa prosessin aikana.

Sisällönanalyysin vaiheet lyhyesti ovat haastattelujen litterointi, pelkistäminen, samankaltaisuuksien tai erilaisuuksien etsiminen ja yhdistäminen alaluokista yläluokkiin ja lopuksi kokoavan käsitteen muodostaminen. Pelkistämisessä aineistosta karsitaan epäolennainen aines ja jäljelle jäävä esimerkiksi koodataan väreillä. Analyysiyksikkönä voi olla sana, lause tai ajatuskokonaisuus. Aineiston ryhmittelyvaiheessa niistä etsitään samankaltaisuuksia tai erilaisuuksia ja samaa asiaa tarkoittavat käsitteet yhdistetään luokaksi ja nimetään. Aineisto siis tiivistyy. (Tuomi ym. 2002, 110–113.)

Sisällönanalyysi etenee tulkintaan ja päättelyyn aineistosta teoreettisiin käsitteisiin. Tulkintaa tehdään pyrkien ymmärtämään tutkittavien näkökulmaa. Johtopäätökset kertovat tutkijan käsityksen tutkittavien näkökulmasta. Niin aineistolähtöinen kuin teoriaohjaava sisällönanalyysi perustuvat aineiston ehdoilla etenemiseen. Teoriaohjaavassa analyysissä teoreettiset käsitteet tuodaan näkyviksi jo olemassa olevista käsitteistä, kun aineistolähtöisessä analyysissä käsitteet luodaan aineistosta. (Tuomi ym. 2002, 115–116.)

5 Opinnäytetyöprosessin kulku

5.1 Prosessin käynnistysvaihe

Syksyllä 2011 osallistuin tutkimusmenetelmäkurssille, josta menetelmätietoa ja ideoita saaneena ja menetelmävalintoja jo tehneenä aloitin opinnäytetyöprosessin. Ensimmäinen tehtävä oli toimittaa opinnäytetyökirjoitelma ohjaajalle. Se olikin helppo vaihe, kun itselleni oli selkeää, että haluan tehdä opinnäytetyöni ikäihmisten kotona pärjäämistä koskevasta aiheesta. Kysyin Joensuunseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:stä opinnäytetyön ideaa ja heidän toiveensa pohjalta lähdin suunnittelemaan opinnäytetyötä. Suunnitelman kirjoittamiseen sitten menikin pidempi aika, koska sen sisältöön vaadittiin jo menetelmällisiä valintoja, aikatauluja ja tutkimuskysymyksen sekä toimeksiantajan toiveiden pohdintaa. Tässä vaiheessa tutustuin samasta kohderyhmästä tehtyyn opinnäytetyöhön ja toimeksiantajan tehtäväkenttään.

Suunnitelmaan sisältyi opinnäytetyön aiheeseen liittyvien teoreettisten käsitteiden pohdintaa ja teoriaan perehtyminen alkoikin jo tässä vaiheessa. Teemahaastattelurungon tekeminen vaati ohjausta opettajilta ja kun sain siihen hyväksynnän, lähdin ottamaan yhteyttä haastateltaviin.

5.2 Teemahaastattelut ja litterointi

Toimeksiantajan kanssa tehtiin toimeksiantosopimus ja toimeksiantaja otti yhteyttä vuonna 2009 päivätoimintaryhmässä olleisiin omaishoitajiin ja kysyi heiltä suostumuksen yhteystietojen antamiseen ja alustavan luvan haastatteluun. Otin heihin yhteyttä puhelimitse ja sovin haastatteluajat loppukeväälle 2012. Jokaiselta haastateltavalta pyysin vielä allekirjoituksen suostumuslomakkeeseen, joka löytyy liitteestä 1. Haastattelin yhteensä kahdeksaa omaishoitajaa. Testihaastateltavaa lukuun ottamatta kaikkia tutkittavia oli haastateltu aiemman opinnäytetyön merkeissä, joten suostuttelua ei tarvittu ja tuleva tilanne oli kaikille tuttu. Tämä helpotti omaa rooliani haastattelijana.

Testihaastattelussa teemahaastattelurunko (liitteessä 2) osoittautui toimivaksi eikä siihen tarvinnut tehdä muutoksia. Olen siis käyttänyt myös testihaastattelun vastauksia analyysissä. Haastattelijana jouduin kiinnittämään huomiota siihen, että en liikaa kommentoi vastauksia ja näin johdattele tutkittavaa vastaamaan tietyllä tavalla. Lisäksi huomasin litterointivaiheessa, että jokainen omakin kommentti on litteroitava ja siitä syystä seuraavissa haastatteluissa pyrin vain esittämään kysymykset. Kerroin tästä aina haastattelun alussa tutkittavalle, jotta hän ei kokisi loukkaavana vähäpuheisuuttani.

Haastattelut sujuivat teknisesti hyvin. Nauhuri toimi moitteettomasti eikä haastateltavilla ollut mitään haastattelujen nauhoittamista vastaan. Varasin joka kerta paperin ja kynän omille muistiinpanoille, mutta en kuitenkaan tehnyt muistiinpanoja, koska halusin keskittyä haastateltavaan. Muutamia keskeytyksiä haastattelujen aikana tuli esimerkiksi ovikellon soidessa, mutta se ei haitannut haastattelun etenemistä. Kysymysten järjestys vaihteli haastattelujen aikana, mutta kysymysrunгон avulla pystyin tarkistamaan, että kaikki tarvittava oli kysytty.

Litterointi osoittautui aikaa vieväksi työksi. Pyrin litteroimaan haastattelut mahdollisimman pian, mutta joinain päivinä tein kaksi haastattelua peräkkäin ja molempien litterointi samana päivänä olisi ollut liian iso urakka. Kuten Hirsjärvi ym. (2000, 140) toteavat, on sanasta sanaan litterointi hidasta ja työlästä. On hyvä, jos haastattelija itse voi litteroida haastattelut, mutta työn voi teettää jollain muullakin, kunhan opastaa litterointitarkkuudessa huolella. Litteroin itse kaikki haastattelut, mutta testihaastattelun jälkeen muutin litterointitarkkuutta siten, että karsin tekstistä pois täysin asiaan liittymättömät osiot. Toisinaan haastateltavan puhe rönsyili tutkittavan asian kannalta epäolennaisiin asioihin, joten jätin nämä kohdat pois.

5.3 Tutkimuskohteena omaishoitajat

Haastateltavat olivat iältään 67–79-vuotiaita naisia, jotka hoitivat tai olivat hoitaneet muistisairasta puolisoaan. Heidän keski-ikäseen muodostui 73,4 vuotta. Yhden omaishoitajan puoliso oli kuollut ennen haastatteluajankohtaa ja yhden puoliso oli hoivako-

dissa. Omaishoidon tukea näistä omaishoitajista, jotka vuonna 2009 eivät tukea saaneet, sai haastatteluhetkellä tai oli saanut kuusi omaishoitajaa.

5.4 Aineiston käsittely ja analyysi

Litteroituani haastattelut tein yhteenvedon omaishoitotilanteista haastatteluhetkellä. Tässä käytin välineinä perinteisesti kynää ja paperia listaten haastattelu kerrallaan asioita. Seuraavaksi koodasin värein litteroituja tekstejä haastatteluista nousseiden merkitysten (vertaistuki, tieto ja vaihtelu arkeen) mukaan luokitellen. Nämä värikoodatut tekstit leikkasin saksilla ja liimasin erillisille papereille ryhmitellen, joista niitä oli helppo lähteä kirjoittamaan tuloksiksi. Lisäksi listasin vielä omaishoitajien jaksamiselle merkityksellisiä asioita sekä tulevaisuuden näkymiä omaishoitotyössä.

Analyysivaihe oli ennakko-odotusteni kaltainen eli vaikein osio opinnäytetyössä. Litteroitua aineistoa oli kymmeniä sivuja, vaikka epäolennaiset asiat oli karsittu pois. Oli vaikeaa valita vain tutkimuskysymykseen vastaavia tekstejä analyysiin, kun koko aineisto oli mielenkiintoista ja omaishoitotyötä avaavaa. Toisaalta analyysia helpotti se, että aineistosta nousi niin selkeitä merkityksiä vertaisryhmälle ja sisällönanalyysi osoitti toimivuutensa, kun tavoitteena oli tuoda omaishoitajien ääni kuuluviin. Esimerkki analyysipolusta on liitteessä 3.

6 Tulokset

6.1 Omaishoitotilanne haastatteluhetkellä

Päivittäisissä toiminnoissaan omaishoitajat kuvasivat puolisoidensa tarvitsevan monenlaista apua mm. liikkumiseen, hygieniaan, vaatetukseen, ruokailuun, ohjaukseen ja valvontaan liittyvissä asioissa. Kodin ulkopuoliseen asiointiin kykeni vain yksi hoidettavista, joka pystyi käymään lähikaupassa yksin. Puolet haastatelluista kertoi, ettei edes yhdessä asioiminen onnistunut.

Herättee pittää, muuten nukkuu puoleen päivään. Pitää hoputtaa kauheesti. Kun sillä on nälkä niin istuu vaan ja kaikki pitää passata eteen, perunat kuoria, leivät silittää, se vaan kahtoo. Jos kaataa maitoakin niin kaataa pitkin pöytää. Do-
settiin lääkkeet jaan ja vahin vieressä ettei piilota lääkkeitä.

Se on niin paha selittää, kun se tulee hiipien ja kun on ikänsä tottunu huolehti-
maan ja kahtomaan perään. Mutta jos tavaroita ottaa niin ne ei mene paikoil-
leen, eikä vaatteet mene oikein päälle. Jos itelleen sanois, että ota niitä niin ei
menis sinne päinkään.

Kotitöihin pystyi ohjattuna osallistumaan vain kahden haastatellun puoliso, muissa per-
heissä kaikki kotityöt olivat omaishoitajan vastuulla. Hoidon sitovuutta kuvasivat
omaishoitajien vastaukset ajasta, jonka hoidettava pystyi yksin kotona viettämään. Yhtä
lukuun ottamatta oli kaksi tuntia maksimiaika, jonka omaishoitaja pystyi olemaan pois-
sa kotoa. Omaishoitajan lyhytkin kotoa poistuminen aiheutti järjestelyjä ja huolta, kuten
hoidettavan laittaminen nukkumaan reunalliseen sänkyyn tai kiinni pyörätuoliin, pelko
karkaamisesta ja kaatumisriskistä sekä hoidettavan puolison ikävöiminen ja hätänty-
minen.

En voi jättää miestä yksin pitkäksi aikaa. Kaks tuntia enintään. Ja sittenkin on
jo hätä, että onko kotona pysynyt vai lähtenyt omin päin. Ja on kaiken näköistä
sattunukin. On lähtenyt yksin pitemmällekin, mutta sieltäkin tuli vihon viimein
takasin.

Kaikki omaishoitajat kuvasivat niin omien kuin yhteistenkin harrastusten joko vähenty-
neen tai kokonaan loppuneen. Kodin ulkopuolista liikkumista rajoittivat mm. hoidetta-
van ajokortin menettäminen, hänen eristäytymisensä, haasteellinen käyttäytyminen ja
liikkumisen vaikeus. Sosiaaliset suhteet olivat sairauden myötä osalla loppuneet koko-
naan, osalla vähentyneet niin ystävien kuin sukulaistenkin osalta. Omaishoitajat kokivat
dementoivan sairauden vaikuttaneen parisuhteeseen varsinkin vuorovaikutuksen suh-
teen. Monet kuvasivat olevansa parisuhteessa yksin tai yksineläjiä, kun kaikki vastuu oli
omilla hartioilla.

Harrastukset on pitänyt kokonaan lopettaa, vapaaopiston ja seurakunnan jutut,
käsityöharrastukset ja kavereiden ja sisarusten luona käynnit.

No kyllähän niinku minä hirveen mielelläni kävin teatterissa ja elokuvissa, mutta ne esitysajat on niin hirveen hankalat, että ei oo mulla mahdollisuutta siten, että tuota pärjähän tuota ilmankin.

Kaikilla omaishoitajilla oli itsellään jokin fyysinen sairaus tai sairauksia eikä yksikään kuvannut omaa terveydentilaansa hyväksi. Sanallisesti omaishoitajat kuvasivat terveyttään: ”suht’ hyvä”, ”kohtalaisen hyvä”, ”ei mitenkään hyvä”, ”en oo oikeen kunnossa”, ”tämä väsymys on jotenkin epänormaalia” jne.

Hoidon tueksi lähes kaikilla oli palveluja käytössään mm. kotihoito, vuoroahoito, fyysikaalinen hoito, siivooja ja kylvettäjä. Vain kaksi omaishoitajista mainitsi lasten auttavan joskus. Tärkeimmäksi palveluksi koettiin vuoroahoito, joka mahdollisti omaishoitajan oman ajan ja levon. Vuorohoidon huonoksi puoleksi koettiin molemminpuolinen ikävointi ja hoidettavan kunnan huonontuminen hoitojakson aikana. Omaishoitajat kertoivat, etteivät jaksaisi tehdä työtään ilman vuoroahoitoa.

Omaa aikaa koettiin olevan vaihtelevasti. Toiset kuvasivat omaa aikaa olevan riittävästi.

En tunne sitä niin puutteeksi, kun se on kumminkin kaikki tätä vapaata kotona olemista.

Toiset taas kertoivat omaa aikaa olevan vain vuoroahoitojaksojen aikana ja ne kenellä vuoroahoito ei ollut käytettävissä, keksivät konsteja saadakseen pienen hetken omaa aikaa esimerkiksi heräämällä aikaisin. Omalla ajallaan omaishoitajat mm. neuloivat, lukivat, täyttivät ristikoita ja sudokuja sekä kylätelivät. Yöunet omaishoitajilla olivat huonot, pääosin yöllisen omaishoitotyön takia, jos puolisoa piti valvoa tai hoivata yölläkin.

...mutta sitten kun hän oli viikon vuorohoidossa, niin silloin oli oma aika ja aateli että vois jossain käydä, mutta ei oikeen tullu lähettyy, muuta kuin kauppasioille, että lepäs sitten tavallaan, ei oikein mistään saanu otetta.

6.2 Kokemus vuoden 2009 päivätoimintaryhmästä

Haastateltavien kokemukset päivätoimintaryhmästä jälkeenpäin olivat yksinomaan positiivisia. Ryhmä ajoittui oikein omaishoitajuuden kannalta, sen alkutaipaleelle ja tuki

hoidettavien toimintakyvyn ylläpitämistä. Omaishoitajat kokivat tärkeänä, että heille ja puolisoille oli myös omaa ohjelmaa, joka mahdollisti vertaistuen. Ryhmäläiset saivat vaihtelua arkeen ja jopa arjesta eroon pääsemisen kokemuksen monipuolisen ohjelman vuoksi. Ryhmään osallistuminen mahdollisti kotoa pois lähtemisen ja erilaisen päivän sekä ”vapaa-ajan tuntua” omaishoitajuuden keskellä.

Tiedollinen anti oli runsasta ja omaishoitajat kertoivat saaneensa lisää ymmärrystä puolison sairautta kohtaan tiedon lisääntyessä sekä ”vastauksia kysymyksiin, joita ei itse olisi osannut kysyä”. Asiantuntijavierailuja arvostettiin. Tiedon kuvattiin ”opettaneen” sekä ”avanneen ja selventäneen omaa tilannetta”.

Keskustelut vertaisten kanssa koettiin merkityksellisiksi ja osa sai ryhmästä kavereita ja ystäviä, joiden kanssa yhteydenpitoa jatkettiin myös omalla ajalla. Omaishoitajat kokivat, että huolien jakaminen puolin ja toisin irrotti omista huolista hetkeksi ja omaa tilannetta pystyi peilaamaan muiden tilanteisiin. Ryhmän koettiin antaneen toivoa ja kottaneen mielialaa.

Se oli miusta hyvä, että siellä opetettiin ja sitten näki näitä muitakin ihmisiä niinku samanlaisessa tilanteessa.

6.3 Kokemus vertaisryhmästä

6.3.1 Vertaistuki

Vertaistukea haastatelluista omaishoitajista kokivat saavansa yhtä lukuun ottamatta kaikki. Kaikki eivät pystyneet osallistumaan säännöllisesti vertaisryhmän tapaamisiin puolison kunnon, oman voinnin, huonon ajankohdan tai muiden menojen vuoksi. Vertaistukea saatiin ryhmän lisäksi tuttavapiiristä, jossa saattoi olla joku toinenkin omaishoitajapariskunta. Kaikki omaishoitajat sanoivat suosittellevansa ryhmiin osallistumista muille omaishoitajille ja kaikki olisivat halunneet itse osallistua ryhmään säännöllisesti, jos se olisi mahdollista.

Vertaisryhmän sisältöä haastateltavat kuvasivat termeillä ”juttelu”, jakaminen”, ”tarinointi”, ”sattumusten kertominen”, ”pulina ja pulpatus”, ”purkaminen ja purnaaminen”, ”selittäminen” ja ”kuunteleminen”. Haastateltavat kertoivat saaneensa ryhmästä hyviä tuttavuuksia, kavereita, ystäviä, vuorovaikutusta, ystäväpiiriä ja vertaistukea. Merkitykselliseksi kuvattiin ensisijaisesti sosiaalinen tuki, jota vertaisryhmästä on mahdollista saada. Oli tärkeää kuulla toisten kuulumiset, vaihtaa kuulumisia ja tavata toisia ryhmäläisiä. Vastauksissa korostui nimenomaan ryhmäläisten tapaamisen tärkeys. Tärkeäksi koettiin ”samassa veneessä” oleminen, joka helpottaa kokemusten jakamista.

Se on niin tärkeää nähdä muitakin samanlaisia ihmisiä ja olla kontaktissa. On tosi hyvä, että on ollu tämmöistä. Ei meillä ois niin paljon ystäväpiiriä, jos ei oltais näissä ryhmissä käyty.

Se on niinku jaettu suru.

Vertaisryhmässä peilattiin omaa tilannetta toisten tilanteisiin ja jaettiin kokemuksia arjesta. Monet haastatelluista mainitsivat myös tunteiden jakamisen.

...ehkä sitä on omaa elämäänsä kartottanu, kun toisilla on ollu vaikeempaa tai helpompaa. Ja ottaa niistä esimerkkiä.

Siellähän näki, että on niitä muillakin huolia, eikä vain yksistään mulla. Toisten hoidettavat kun karkaakin.

...kaikki kertoo niitä sattumuksia... Naurattaahan tää kaikki ja jotenkin helpottaa.

Se on suorastaan ollu mukavaa, myö on siellä itketty ja naurettu.

6.3.2 Tiedon saaminen

Muistisairauteen ja omaishoitajuuteen liittyvän tiedon saanti koettiin tärkeäksi niin päivätoimintaryhmästä kuin vertaisryhmästäkin. Omaishoitajat kertoivat vertaisryhmässä jaettavan tietoa palveluista, tukiasioista, arkielämästä, sairastuneeseen suhtautumisesta, etuisuuksista ja yhdistyksistä. Tiedon koettiin ”avanneen ja opettaneen”, ”selventäneen

tilannetta” sekä ”antaneen ymmärrystä”. Myös vertaisryhmässä vierailleita asiantuntijoita arvostettiin.

...ja yksi hyvinkin arvokas asia on ollut, että on puhuttu näistä etuuksista esimerkiksi invalidivähennyksestä ja kylvettäjästä. Tämmösiä vinkkejä monesta asiasta, ihan tämmöstä tietoa...

...yleensä näistä sairauksista keskustelu ja tukiasioista keskustelu ja miten kenenkin kohdalla vois sitä tukea ja apua, niinku näistä vapaapäivistä...

6.3.3 Vaihtelua arkeen

Sekä päivätoimintaryhmän että vertaisryhmän koettiin mahdollistavan vaihtelun omaishoitajan arkeen ja olevan vastapainona arjelle. Omaishoitajat arvostivat sitä, että pääsivät välillä pois kotoa. Myös yhteiset retket mainittiin usein ja ne koettiin tärkeiksi.

No oikeestaan ainoa virike on, jos jaksan käyvä siellä Vesselissä.

Kaikkien pitäis mennä tuommoseen, että pääsis kotioven ulkopuolelle ...vähän pääsis tästä arjesta eroon.

Oltiin retkelläkin kylpylässä. Retkitoimintakin on ehottomasti mukavaa, siellä voi olla yhdessä.

6.4 Vertaisryhmän merkitys omaishoitajan jaksamiselle

Vaikka omaishoitajien oli vaikea kertoa suoranaisesti vertaisryhmän merkitystä omaishoitotyössä jaksamiselle, tuli useissa haastatteluissa ilmi ryhmän keventävä, tukeva, piristävä tai positiivinen vaikutus.

Kyllä se ihan kevensi elämää.

Kyllä se piristää, kun vain jaksaa...

Mulle ainakin on ollu hirveen hyvä, positiivinen kokemus.

...että sehän on ihan olennainen jaksamisen tekijä... ...niin kauan kuin se on mahdollista niin mie kyllä yritän siellä käydä.

6.5 Tulevaisuus omaishoitajana

Omaa tulevaisuuttaan omaishoitajana haastateltujen oli vaikeaa pohtia. Muistisairauksien etenemistä on vaikea ennustaa ja suurin osa kertoi oman jaksamisen olevan niin puolison kuin omastakin voinnista kiinni.

Sitähän ei tiiä mitä huominen tuo tullessaan...

Jaksamisen tueksi koettiin tarvittavan erilaisia palveluita, joista tärkeimpänä vuoroahoito. Niillä kenellä se oli jo käytössä, koettiin vuorohoidon määrän lisäämisellä olevan jatkossa jaksamista tukevaa merkitystä. Lisäksi omaishoitajat kokivat jatkossa tarvitsevan sa siivousapua, apua kauppa-asiointiin ja lumitöihin, kotipalvelun apua sekä asiantuntijaneuvoja yllättävien tilanteiden varalle.

7 Pohdinta

7.1 Johtopäätökset

Omaishoitotyön raskaus tuli ilmi haastateltavien kuvatessa puolison tarvitsemaa apua arjessa. Omaishoito on usein raskasta niin fyysisesti kuin psyykkisestikin. Lähes kaikilla haastatelluilla oli jotain palveluja käytössään, mikä tuki heidän jaksamistaan. Kuten Kaivolainen ja Purhonen (2011, 40) tarkastellessaan omaishoidon näkymistä kuntien strategioissa ovat huomanneet, tulee omaishoitoperheiden jaksamiseen satsata nykyistä enemmän kehittämällä avopalveluja. Omaishoitajat kantavat vastuun arjen sujumisesta ja puolison riippuvuus hoitajasta sitoo ja vie siten oman tilan hoitajalta. Hoitajan itse-

näisyys on uhattuna sitovassa omaishoitotyössä. (Mikkola 2009, 129–131.) Omassa haastatteluaineistossa tämä tuli esille monen pohtiessa olevansa ikään kuin yksineläjä, kun kaikki vastuu on omaishoitajan harteilla eikä omaa aikaa juurikaan jäänyt vuorohoitajaksoja lukuun ottamatta.

Omaishoitajien kuvatessa terveydentilaansa, kävi ilmi, että jokaisella heistä oli jokin fyysinen sairaus itsellään. Yksikään ei sanonut terveytensä olevan hyvä, saattikka kiitettävä. Myös Omaishoitajat ja Läheiset -Liiton selvityksessä on todettu, että nimenomaan iäkkäät omaishoitajat ovat huonokuntoisempia kuin omanikäisensä keskimäärin. He tarvitsevatkin yhteiskunnan tukea jaksakseen ja ennaltaehkäisemään hoitajan terveyden ja elämänlaadun heikkeneminen. (Salanko-Vuorela 2010, 15.)

Aineistosta nousi selkeästi esille omaishoitajien sosiaalisten suhteiden ja harrastusten muuttuminen ja vähentyminen, jopa loppuminen kokonaan. Osalle vertaisryhmän sosiaaliset suhteet olivat ainoita ihmissuhteita kodin ulkopuolella. Myös Saarenheimon ja Pietilän (2005, 33) tutkimuksessa iäkkäiden omaishoitoperheiden arjesta on saatu samankaltaisia vastauksia. Omaishoitotyö vie voimat eikä voimia mihinkään ylimääräiseen hoivan rytmittämän arjen pyörittämisen ohella jää. Kuten heidän tutkimuksestaan, myös omasta aineistostani kävi ilmi, että monet omaishoitoperheet kokivat tulleen hylätyiksi tai välttelivät itse yhteydenpitoa ystäviin ja sukulaisiin. Nämä tulokset saavat vahvistusta myös Telarannan (2001, 78–87) kirjassa Alzheimerin taudista, jossa kuvataan kuinka sairauden alkuvaiheessa sairastunut itse voi hävetä oireitaan ja siksi eristäytyä. Sairauden edetessä toimintakyvyn rajoitukset voivat vähentää harrastuksia ja sen myötä sosiaalisia suhteita. Dementian vaikea vaihe sisältää usein käyttäytymisen haasteita eikä sairastunut pysty kommunikoimaan kuin yhden ihmisen kanssa kerrallaan. Sairauden myötä kaventuu omaishoitajankin sosiaalinen elämä, kun sairastunut pärjää yksinään entistä lyhyempiä aikoja.

Päivätoimintaryhmästä saatuun antiin omaishoitajat olivat tyytyväisiä. Kun esimerkiksi Kaivolainen ja Purhonen (2011, 38) mainitsevat omaishoitajuuden varhaisen tunnistamisen haasteen, on omaishoitajapariskunnille suunnattu päivätoimintaryhmä ajoittunut oikein tukemalla pariskuntia omaishoitajuuden alkutaipaleella. Sekä ammattilaisten että vertaisten neuvoa ja tukea arvostettiin. Tämä näkyi myös vertaisryhmän merkitystä

pohdittaessa ja lähes kaikissa haastatteluissa esille nousi tiedon saannin tärkeys. Tietoa saadaankin usein toisilta omaishoitajilta ja omaishoitajat kokevat, että tietoa saadakseen tulee itse olla aktiivinen (Kaivolainen & Purhonen 2011, 36–37).

Haastatteluissa omaishoitajat kuvasivat saaneensa vertaisryhmistä tietoa tuista ja palveluista, mutta myös vinkkejä arkeen. Myös Antikaisen (2005, 34–36) tutkimuksessa omaishoitajat kokivat muilta omaishoitajilta saamansa neuvot arvokkaiksi ja hyödyllisiksi. Tiedon lisäksi merkitykselliseksi kuvattiin toisten tapaaminen, kuulumisten vaihtaminen ja kokemusten jakaminen. Sosiaalinen tuki korostuikin merkittävimmäksi anniksi, jota omaishoitajat kokivat saaneensa vertaisryhmästä. Saarenheimon ja Pietilän (2005, 62–66) tutkimuksessakin nousi esille vertaistuen tärkeys, kun haastateltavat kuvasivat ainoastaan toisen samassa tilanteessa olevan ymmärtävän heitä. He toteavat sosiaalisen kanssakäymisen antavan voimaa omaishoitajalle.

Omaishoitajat kertoivat vertaisryhmän tuovan vaihtelua arkeen ja sen positiivinen merkitys on helppo ymmärtää, kun perehtyy omaishoitajuuteen liittyvään sitovuuteen ja rajoittavuuteen. Kokemukset omaishoitajien loma- ja virkistystoiminnasta ovat pääosin myönteisiä ja omaishoitajat ovat kuvanneet saavansa katkoa arkeen, virikkeitä, lepoa ja mahdollisuuden tavata muita (Pietilä ym. 2003, 28). Varsinkin päivätoimintaryhmästä tuli edellä mainitun kaltaisia kommentteja, mutta haastateltavat eivät aina osanneet erotella päivätoimintaryhmää ja vertaisryhmää toisistaan, koska vertaistoiminta oli ollut luontevana jatkona päivätoiminnalle. Joillekin ryhmäläisistä vertaisryhmä oli tosin haastatteluhetkellä ainoa mahdollisuus tavata muita, joten sen merkitystä voimaannuttavana kokemuksena ei voine vähätellä. Luodemäki ym. (2009, 28) korostavatkin voimaantumisen olevan sosiaalinen prosessi, jossa sekä ammattilaisilla että vertaistuella on suuri merkitys.

Vaikka omaishoitajien oli haastatteluissa vaikeaa nimetä vertaisryhmän merkitystä suoranaisesti jaksamiselleen, ja vaikka osa sanoikin, ettei sillä ole ollut merkitystä, niin vastauksista oli kuitenkin selkeästi poimittavissa merkityksiä myös jaksamiselle. Jotkut omaishoitajat toki sanoivat suoraan vertaisryhmän olevan yksi jaksamisen olennainen osatekijä. Omaishoitajat tarvitsevat myös henkistä tukea raskaaseen omaishoitotyöhön ja varsinkin iäkkäät omaishoitajat ovat vaarassa uupua ilman sitä (Pietilä ym. 2003, 22).

Kuten Telaranta (2001, 41–51) kuvaa, on muistisairauden eteneminen hyvin yksilöllistä ja vasta sairauden edetessä dementiaaksi, heikkenee sairastuneen toimintakyky. Tästä syystä oli haastateltavien vaikea arvioida tulevaisuuttaan omaishoitajana. Toiseksi omaishoitajat olivat itsekin ikääntyviä eikä omaa terveydentilaa osattu ennustaa. Kaiken kaikkiaan ikääntyneiden puolisoitten omaishoitajien terveyteen tulisi kiinnittää huomiota, jotta he pystyisivät tekemään työtään eivätkä itse sairastuisi hoitotyön vuoksi.

7.2 Jatkotutkimusaiheet

Omaishoitajuuden ollessa ajankohtainen aihe, tehdään usein tutkimuksia nimenomaan hoitajien näkökulmasta. Olisi ollut mielenkiintoista tutkia hoidettavien näkökulmaa omaishoitajuuteen, mutta tässä kohderyhmässä tutkimus olisi ollut haasteellista, koska kyseessä olivat muistisairaajat hoidettavat. Sairauden alkuvaiheessa haastattelu olisi helppompaa, mutta toisaalta siinä vaiheessa omaishoitajuutta ei välttämättä ole tunnistettu vielä edes epävirallisesti. Haastattelussa voisi kysyä hoidettavien käsitystä omaishoitajuudesta, sen merkityksestä itselleen ja omaishoidon ongelmista hoidettavan näkökulmasta.

Haastatteluja tehdessä heräsi omassa mielessäni kysymyksiä parisuhteen muuttumisesta puolison sairastaessa muistisairautta. Voisi ajatella olevan haasteellisempaa parisuhteen kannalta, kun puolisoilla on muistisairaus, joka vaikuttaa myös älylliseen toimintakykyyn, toisin kuin moni muu sairaus. Teemaa sivuttiin kyllä omissa haastatteluissani, mutta syvällisempi paneutuminen vaatisi oman työn aiheesta. Aihe voi toisaalta olla vaikea sekä haastattelijalle että haastateltavalle, mutta toisaalta taas se voisi antaa tietoa, jonka avulla omaishoitopariskuntia voisi tukea parisuhteen muuttuessa sairauden myötä.

Kun vertaisryhmällä on selkeästi myönteinen merkitys muistisairaahan omaishoitajalle, olisi hyvä kartoittaa tarkemmin syitä, joiden vuoksi hoitajat eivät pysty osallistumaan ryhmiin. Syitä kartoittamalla voitaisiin etsiä ratkaisuja, jotka mahdollistaisivat kaikkien halukkaiden omaishoitajien osallistumisen ryhmiin.

7.3 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkijalle asetetaan useita eettisiä vaatimuksia. Eettisesti oikein toimiva tutkija on aidosti kiinnostunut tutkittavasta aiheesta, paneutuu tunnollisesti alaansa, on rehellinen, huolellinen, tarkka ja hänen tulee pystyä esittämään omat tuloksensa avoimesti ja tulosten on oltava kontrolloitavia. Tutkijalla on myös sosiaalista vastuuta siitä, ettei tieteellistä informaatiota käytetä väärin eikä tutkimus saa tuottaa vahinkoa kenellekään. Tutkijan tulee toimia vastuullisesti myös omaa tieteenalaansa kunnioittaen ja hyvään ammatietiikkaan kuuluu mahdollisen vilpin paljastaminen. (Alasuutari 2005, 15–17.)

Ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa eettisiä ongelmia pidetään vakavampina, koska yhteiskuntatieteessä tutkimuksen kohde reagoi, toisin kuin luonnontieteessä. Siksi eettisten kysymysten pohdinta on erityisen tärkeää ja sitä tulee tehdä koko tutkimusprosessin ajan. Tutkija voi joutua pohtimaan sitä, millaista yhteiskunnallista todellisuutta hän on rakentamassa tutkimustuloksillaan. (Alasuutari 2005, 23–24.) Opinnäytetyön tekemisessä tämä näkyy tutkijan vastuuna toimeksiantajalle, koska tulokset voivat ohjata toimeksiantajan toimintaa. Lisäksi tutkimuksen aikana on pitänyt ottaa huomioon haastateltavat tutkimuksen kohteena ainakin raportoinnissa suorien lainauksien osalta ja varmistaa etteivät he ole niistä tunnistettavissa.

Kanasen (2008, 133–135) mukaan tutkimus on eettisesti kestäväällä pohjalla, kun valinnoissa noudatetaan tieteellisiä menetelmiä. Aiheen valinnassa tulisi huomioida tulosten hyödynnettävyys yhteiskunnalliselta kannalta. Tutkimuksessa tulee aina pyrkiä totuuteen ja ongelmaksi voikin muodostua se, etteivät tulokset aina miellytä toimeksiantajaa. Tuloksia ei kuitenkaan saa vääristellä eikä esille nousseita asioita tietoisesti unohtaa tai sivuuttaa. Epäeettinen toiminta tutkimuksessa voi olla tietoista tai tiedostamatonta ja tutkimusprosessin vaiheet tuleekin dokumentoida, jotta arvioitsija pystyy arvioimaan työn johdonmukaisuuden ja luotettavuuden.

Tuomen ym. (2002, 130) mukaan hyvää tieteellistä käytäntöä loukkaavat mm. muiden tutkijoiden osuuden vähättely, puutteellinen viittaaminen aikaisempiin tutkimuksiin, tutkimustulosten huolimaton ja harhaanjohtava raportointi sekä puutteellinen kirjaami-

nen ja säilyttäminen. Tieteellinen vilppi tarkoittaa keksittyjen, vääristeltyjen tai luvattomasti lainattujen tietojen esittämistä omanaan.

Koska tieteelliseen työhön kuuluu aina teoriaan perehtyminen ja tutkija tukeutuu muiden tutkimuksiin, on oltava tarkkana lainauksissa, ettei syöllisty plagiointiin. Lainaukset on siis aina merkittävä selkeästi lainauksiksi eikä toisen ajatuksia saa esittää ominaan. Laadullisen aineiston käsittelyssä korostuu luottamuksellisuus ja aineiston käyttöön on oltava tutkittavan lupa. Tutkittavien anonymiteetistä on huolehdittava myös suoria lainauksia käytettäessä. (Kananen 2008, 135–136.) Omassa opinnäytetyössäni olen noudattanut Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulun ohjeita viittaustekniikasta.

Ihmisiin kohdistuvassa tutkimuksessa on aina selvitettävä tutkittaville ymmärrettävällä tavalla tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja riskit. Tutkittavilta on oltava suostumus ja heillä on oikeus keskeyttää mukanaolonsa milloin tahansa. Tutkijan tehtävänä on varmistaa, että tutkittava tietää oikeutensa. Tutkimukseen osallistuville ei saa aiheutua vahinkoa, tutkimustietojen on oltava luottamuksellisia ja osallistujien on jätävä nimettömiksi, ellei toisin ole sovittu. Tutkittavilla on oikeus odottaa tutkijalta vastuuntuntoa, rehellisyyttä ja sopimusten noudattamista. (Tuomi ym. 2002, 128–129.) Kun pyysin suostumusta haastatteluun ja haastatteluaineiston käyttöön, kerroin haastateltaville myös suullisesti tutkimuksen kulusta ja esimerkiksi siitä, että heidän osallistumisensa tietynä vuonna päivätoimintaryhmään tulee raportissa ilmi. Kerroin, että heillä on oikeus keskeyttää haastattelu milloin vain ja kieltäytyä jatkosta myös kesken haastattelun.

Tutkimusmenetelmien luotettavuuden käsitteet validiteetti ja reliabiliteetti ovat syntyneet määrällisen tutkimuksen piirissä. Validiteetin eli sen, että tutkimuksessa on tutkittu sitä mitä on luvattu ja reliabiliteetin eli toistettavuuden käsitteitä kritisoidaankin siitä, että ne sopivat vain määrälliseen tutkimukseen, koska laadullisessa tutkimuksessa ei ole olemassa vain yhtä todellisuutta. (Tuomi ym. 2002, 133–135.) Ihminen myös muuttuu ajassa. Edellä mainitut käsitteet perustuvat siihen, että tutkimuksessa on objektiivinen todellisuus ja totuus. (Hirsjärvi ym. 2000, 185–188.)

Raportoinnissa tutkimuksen kohdetta tulee pohtia siitä näkökulmasta, että mitä ilmiötä ollaan tutkimassa ja miksi. On tärkeää pohtia myös, miksi ilmiö on minulle tutkijana

tärkeä ja miten omat ajatukset siitä muuttuvat (vai muuttuvatko?) tutkimuksen edetessä. Aineistonkeruussa tulee pohtia sekä menetelmän ja tekniikan onnistumista että ongelmia ja niiden mahdollisia erityispiirteitä. Tutkittavien valinta, määrä ja yhteydenottotapa heihin on pystyttävä perustelemaan ja tutkijan ja tutkittavien välistä suhdetta arvioimaan. Tutkimuksen aikataulua, analyysiä ja raportointia tulee käsitellä. Perusteluina edellä mainituille on se, että tutkijan on annettava riittävästi tietoa aineiston kokoamisesta lukijoilleen. (Tuomi ym. 2002, 135–138.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kannalta perusvaatimuksena on, että aikaa tutkimuksen teolle on riittävästi. Laadullisen aineiston keruutekniikat ja analyysimenetelmät ovat kehittyneet, kun tutkimuksen laatuun on kiinnitetty huomiota. Yhtenä keinona luotettavuuden lisäämiseksi voidaan käyttää tutkittavien henkilöiden mahdollisuutta arvioida tuloksia. Myös triangulaatiolla eli metodien yhdistämisellä voidaan tarkentaa tutkimuksen luotettavuutta. (Tuomi ym. 139–140.)

Haastatteluaineiston laatuun voidaan vaikuttaa laatimalla hyvä haastattelurunko ja pohditaan miten teemoja syvennetään sekä tarvitaanko vaihtoehtoisia lisäkysymyksiä. Kaikkeen ei kuitenkaan voi haastattelumenetelmässä ennalta varautua. Jos tutkimuksessa on useita haastattelijoita, tulee haastattelukoulutukseen panostaa niin, että kaikki haastattelijat ymmärtävät haastattelurungon samalla tavalla. Myös haastattelujen litteroinnin tulee tapahtua samalla tavalla. Luotettavuutta parantaa tekniikan sujuva toimiminen haastattelun aikana. Haastattelun päättyessä tulee haastattelurungosta varmistaa, että kaikki kysymykset on kysytty. (Hirsjärvi ym. 2000, 184.)

Haastatteluaineisto on luotettavaa ainoastaan silloin kun se on laadukasta. Laadukkuuteen vaikuttaa kaikkien haastattelujen onnistuminen, tallenteiden hyvä kuuluvuus sekä litteroinnin ja luokittelun johdonmukaisuus. Vaikka tutkimuksella pyritään paljastamaan tutkittavien käsityksiä maailmastaan, tutkijan tulee olla tietoinen siitä, että hän vaikuttaa tietoon, tulos on seurausta vuorovaikutuksesta ja kyse on hänen tulkinnoistaan. Dokumentointi ja perustelut korostuvat siis myös haastattelujen analyysissä. (Hirsjärvi ym. 2000, 185–190.)

7.4 Omia oppimiskokemuksia

Ammatillisen kasvun kannalta tämän opinnäytetyön tärkein anti olivat kohtaamiset omaishoitajien kanssa. Koen saaneeni paljon kokemustietoa omaishoitajan arjesta haastattelujen kautta. Vaikka opinnäytetyön prosessi tuntui aika ajoin raskaalta, mielenkiintoinen aihe auttoi jaksamaan. Toivon työni ajavan omaishoitajien asiaa, joka on yhteiskunnallisestikin merkittävä ja osoittavan omaishoitajien tukemisen tärkeyden. Olisi ensisijaista saada kaikki omaishoitajat virallisen omaishoidontuen piiriin, jolloin he saisivat heille kuuluvat palvelut ja omaishoitajat olisivat tasavertaisessa asemassa keskenään. Tämä korostuu entisestään, kun kyseessä ovat ikääntyvät tai ikääntyneet omaishoitajat, koska heillä itsellään on jo usein toimintakyvyn rajoituksia. Järjestöt tekevät hyvää työtä tukemalla omaishoitajuuden alkutaipaleella, kun omaishoidon tuen kriteerit eivät vielä täyty. Näin omaishoitajat ohjautuvat oikeanlaisiin palveluihin, ennen kuin väsyvät auttamistyössään.

Vertaisryhmän merkitys korostuu paikkana, jossa saa jakaa kokemuksiaan, puhua ja kuunnella. Kun sosiaaliset suhteet usein pakostakin sairauden edetessä kaventuvat, on tarjolla ihmissuhteita, joiden kanssa jakamisen kokemus on mahdollinen. Tieto, jota omaishoitajat saavat ryhmistä, on tärkeää, koska se on suoraan sovellettavissa käytäntöön. Vaikka ammattilainen jakaakin neuvoja ja tietoa eri palveluista, ei omaishoitaja pysty painamaan kaikkea mieleensä myös tulevan varalle. Vertaisryhmästä saatu tieto on ajankohtaista ja vertaisella voi olla jo kokemusta tiedon toimivuudesta käytännössä. Kun omaishoitotyötä tehdään 24 tuntia vuorokaudessa, ei omaa aikaa kaikille jää ollenkaan. Vapaa-aika ja oma aika on jokaiselle tärkeää ja vertaisryhmä mahdollistaa katkon arkiseen työhön.

Sosiaalipedagogiikan näkökulmasta vertaisryhmä mahdollistaa omaishoitajan voimaantumisen. Vertaisryhmä on paikka, jossa omaishoitajan kokemusta kuunnellaan ja arvostetaan. Osallisuuden kokeminen on tärkeää sosiaalisen toimintakyvyn näkökulmasta. Muutama tunti irti arjesta, edes silloin tällöin, voi olla merkityksellistä henkisen jaksamisen kannalta. Neuvot ja niksit, joita ryhmästä saa, voivat tukea sekä omaishoitajan fyysistä että henkistä jaksamista. Tulevana ammattilaisena on muistettava tukea omaishoitajan osallistumista vertaistoimintaan, koska se tukee omaishoitajan voimaantumista.

Lähteet

- Alasuutari, P. 2005. Yhteiskuntatutkimuksen etiikasta. Teoksessa Räsänen, P. (toim.), Anttila, A-H. & Melin, H. Tutkimusmenetelmien pyörteissä. Sosiaalitutkimuksen lähtökohdat ja valinnat. Juva: WS Bookwell Oy, 15–27.
- Alzheimer's Disease International (ADI). 2012. Maailman Alzheimer-raportti 2012. http://www.muistiliitto.fi/fin/muistiliitto/muistiviikko_ ja_aivoviikko/maailman_alzheimer-paiva_2012/ 10.9.2012.
- Antikainen, H. 2005. Omaishoitajien kokemuksia vertaisryhmästä dementoituvaa hoitavan tukena. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Haikarainen, M., Heimonen, S. & Raatikka, T. 1997. Dementoituvan ihmisen toimintakyvyn arviointi, seuranta ja tukeminen. Teoksessa Heimonen, S. & Voutilainen P. (toim.) Dementoituvaa hoitotyön asiakkaana. Tampere: Tammer-Paino Oy, 75–86.
- Hakonen, S. 2003. Teorian ja ammattikäytännön vuoropuhelu. Teoksessa Marin, M. & Hakonen, S. (toim.) Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. Juva: WS Bookwell Oy. 111–121.
- Helander, V. 2006. Seniorikansalainen voimavarana. Havaintoja ja pohdintoja ikäpolitiikan suuntaamiseksi. Helsinki: Kuntatalon paino.
- Helminen, P. & Karisto, A. 2005. Vanhustyö muuttuvassa hyvinvointivaltiossa. Teoksessa Noppari, E. & Koistinen, P. (toim.) Laatu vanhustyöhön. Tampere: Tammer-Paino Oy, 9–18.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hjelm, A. & Tekkala, T. 2008. Voimavarana positiivinen mielenterveys- terveysnetti. Turun ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. http://terveysnetti.turkuamk.fi/Tyoikaisten/positiivinen_mielenterveys/voimavarat.html 24.10.2012.
- Holm, J., Huuskonen, P., Jyrkämä, O., Karnell, S., Laimio, A., Lehtinen, I., Myllymaa, T. & Vahtivaara, J.-M. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Solver Palvelut Oy.
- Joensuun seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry 2012. Joensuun seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry. <http://www.jelli.fi/jarjestorekisteri/muut-sosiaali-jaterveysjarjestot/joensuun-seudun-omaishoitajat-ja-laheiset-ry/>
- Järnstedt, P., Kaivolainen, M., Laakso, T. & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omaishoitaja. Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry. Saarijärvi: Saarijärven Offset Oy.
- Kaivolainen, M. & Purhonen, M. 2011. Teoksessa Kaivolainen, M. & Purhonen, M. (toim.) Omaishoidon strategia -yhteinen näkemys tavoitteeksi. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. Pori: Kehityksen kirjapaino, 36–57.
- Kalliomaa-Puha, L. & Mattila, Y. 2010. Omaishoidon oikeudelliset kehykset. Teoksessa Meriranta, M. (toim.) Omaishoitajan käsikirja. Painettu EU:ssa, 19–136.
- Kananen, J. 2008. Kvali. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja –sarja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.
- Konttinen, R. 2010. Vapaaehtoisuus ja vertaisuus erityispiirteinä. Teoksessa Kari, A., Liimatainen, H., Pieviläinen, H., Puumalainen, H. & Sulku, S. (toim.) Tukea ja ohjausta. sosiaali- ja terveysjärjestöt neuvontatyössä. 61–70.

- Lakeuden Omaishoitajat ry, Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry, Joensuun seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry, Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry & Suomen omaishoidon verkosto. 2010. Minäkö omaishoitaja? Ensiopas omaishoidosta. Pori: Kehitys Oy.
- Laki omaishoidon tuesta 937/2005.
- Laukkanen, P. 2003. Toimintakyky ja ikääntyminen – käsitteestä ja viitekehuksesta päiviätoiminnoista selviytymisen arviointiin. Teoksessa Heikkinen, E. & Rantanen, T. (toim.) Gerontologia. Tampere: Tammer-Paino Oy, 255–261.
- Lipponen, M. 2004. Asenteet vanhuksiin ja vanhuuteen. Vanhuus- koko eletyn elämän heijastuma. Teoksessa Noppari, E. & Tanttinen, M.-T. (toim.) Arvokas vanhuus ja vanhustyön arvostus. Helsinki: Multiprint Oy, 23–26.
- Luodemäki, S., Ray, K. & Hirstiö-Snellman, P. 2009. Arjessa mukana. Omaistyön käsikirja. Omaiset mielenterveystyön tukena ry. Helsinki: Painotalo Miktor.
- Meghjee, A. 2010. Muistisairaana puoliso omaishoitajana – riittävätkö voimat ja rakkaus. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Mikkola, T. 2009. Sinusta kiinni – Tutkimus puolisohoivan arjen toimijuuksista. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. Tampere: Juvenes Print Oy.
- Nurmi, N. 2002. Omaishoitajan voimavarat ja niiden vahvistaminen hoitotyön keinoin. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Tutkielma.
- Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry 2012. Liitto ja paikallisyhdistykset. <http://www.omaishoitajat.fi/liitto-ja-paikallisyhdistykset> 13.9.2012.
- Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry 2012b. Mitä omaishoito on. <http://www.omaishoitajat.fi/mit%C3%A4-omaishoito> 13.9.2012.
- Palosaari, E. 2010. Omaishoitajan omat tunteet ja voimavarat. Teoksessa Meriranta, M. (toim.) Omaishoitajan käsikirja. Painettu EU:ssa, 179–195.
- Pietilä, M. & Saarenheimo, M. 2003. Omaishoidon tukeminen Suomessa. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Vanhustyön keskusliiton tutkimusraportti 2. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Rieppo, E., Rautiainen, K. & Lähtenmäki, K. 2012. Omaishoidontuen myöntämisen perusteet. Joensuun kaupunki. Sosiaali- ja terveyslautakunta 19.3.2012.
- Räty, R. 2008. Dementoituvien ihmisten omaishoitajien kokemuksia jaksamisesta ja tuen tarpeesta. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Saarenheimo, M. 2003. Vanhuus ja mielenterveys. Arkielämän näkökulma. Vantaa: Dark Oy.
- Saarenheimo, M. 2005. Omaishoidon alkulähteillä: perhe ja koti hoivan kehyksinä. Teoksessa Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Vanhustyön keskusliiton tutkimusraportti 6. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 25–52.
- Saariaho, A. & Weeman, K. 2010. Ryhmästä vertaistukea ja tietoa muistisairasta hoitavan omaisen jaksamisen tueksi. Päivätoimintaryhmä omaishoitopariskunnille, joilla omaishoidon tuen kriteerit eivät vielä täyty. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Salanko-Vuorela, M. 2010. Omaishoidon yleisyys Suomessa. Teoksessa Meriranta, M. (toim.) Omaishoitajan käsikirja. Painettu EU:ssa, 7–18.

- Sulkava, R. 2003. Neurologiset sairaudet. Teoksessa Tilvis, R., Hervonen, A., Jäntti, P., Lehtonen, A. & Sulkava, R. (toim.) Geriatria. Hämeenlinna: Karisto Oy, 72–88.
- Tanskanen, M. 2012. Projektityöntekijä. Joensuunseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry. Yhteinen Polku 2009-2013 Hanke. Haastattelu. 12.10.2012.
- Telaranta, P. 2001. Alzheimerin tauti osana elämää ja elämänosana. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Yhteinen Polku -hanke 2012. Yhteinen Polku –hanke 2009–2013. <http://www.jelli.fi/yhteinenpolku> 13.9.2012.
- Zechner, M. 2007. Puolisoietaan hoivaavien luottamus vanhuspalveluihin. Teoksessa Seppänen, M., Karisto, A. & Kröger, T. (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Juva: WS Bookwell Oy. 139–166.

SUOSTUMUS OPINNÄYTETYÖHÖN LIITTYVÄÄN HAASTATTELUUN

Opiskelen Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulussa sosionomiksi. Teen opinnäytetyötä vertaisryhmän merkityksestä muistisairasta puolisoaan hoitavalle omaishoitajalle.

Käytän haastatteluja opinnäytetyön materiaalina. Minulla on vaitiolovelvollisuus kaikista haastatteluissa ilmenneistä asioista ja käsittelen tietoja ehdottoman luottamuksellisesti.

Opinnäytetyössäni huolehdin siitä, että teitä ei voi tunnistaa.

Säilytän aineiston niin, ettei kukaan ulkopuolinen pääse sitä näkemään tai kuulemaan. Hävitän aineiston opinnäytetyön tarkistuksen jälkeen tyhjentämällä nauhurin ja tuhoamalla haastattelumateriaalit paperisilppurilla.

Sosionomi-opiskelija Virpi Pakarinen

**SUOSTUN HAASTATELTAVAKSI JA ANNAN LUVAN KÄYTTÄÄ
HAASTATTELUN MATERIAALIA OPINNÄYTETYÖSSÄ.**

OPINNÄYTETYÖN TEEMAHAASTATTELURUNKO

19.3.2012

Virpi Pakarinen, 1100060

TÄMÄN HETKINEN OMAISHOITOTILANNE

- SUKUPUOLI, IKÄ? KUINKA KAUAN KOETTE TOIMINEENNE OMAISHOITAJANA?
- MILLAISTA APUA PUOLISONNE TARVITSEE PÄIVITTÄIN? Peseytyminen, pukeminen, ruokailu, lääkkeet, kotityöt, kodin ulkopuolella asiointi...
- MITEN SITOVAA OMAISHOITO ON? PYSTYTTKÖ JÄTTÄMÄÄN PUOLISOANNE YKSIN? MILLÄ TAVALLA PUOLISONNE SAIRAUUS RAJOITTA ELÄMÄÄ?
- OVATKO SOSIAALISET SUHTEET MUUTTUNEET? JOS OVAT NIIN MITEN?
- MILLAISENA KOETTE OMAN TERVEYDENTILANNE? MITEN KOETTE JAKSAVANNE TÄLLÄ HETKELLÄ OMAISHOITAJANA? SAATTEKO NUKUTTUA? JÄÄKÖ OMAA AIKAA TARPEEKSI?
- SAATTEKO APUA/TUKEA? Mitä palveluja käytätte ja mitä tukia saatte?

VUODEN 2009 PÄIVÄTOIMINTARYHMÄ

- MILTÄ PÄIVÄTOIMINTARYHMÄÄN OSALLISTUMINEN NÄIN JÄLKIKÄTEEN TUNTUU?
- MITEN HYÖDYITTE PÄIVÄTOIMINTARYHMÄSTÄ?
- MILLAINEN MERKITYS PÄIVÄTOIMINTARYHMÄLLÄ ON OLLUT JAKSAMISENNE KANNALTA?
- JOS NYT OSALLISTUISITTE VASTAAVAAN RYHMÄÄN, MITÄ ASIOITA TOIVOISITTE RYHMÄSSÄ KÄSITELTÄVÄN?

PÄIVÄTOIMINTARYHMÄSTÄ ALKANUT VERTAISRYHMÄTOIMINTA

- SAAKO JOMPI KUMPI TEISTÄ VERTAISTUKEA TÄLLÄ HETKELLÄ?
- OLETTEKO OSALLISTUNUT VERTAISRYHMÄN TAPAAMISIIN? Alusta asti? Kuinka usein?
- OLIKO VERTAISRYHMÄÄN HELPPOA LÄHTEÄ MUKAAN?
- MITEN OSALLISTUMINEN ON JÄRJESTYNYT? Paikka, kokoontumisen ajankohta, kyyti yms.?
- MIKSI OLETTE KÄYNYT/ETTE KÄY RYHMÄSSÄ?

VERTAISRYHMÄN MERKITYS

- MILLAISENA OLETTE KOKENUT VERTAISRYHMÄN MERKITYKSEN OMAISHOITOTYÖSSÄ JAKSAMISELLE? MITÄ OLETTE KOKENUT SAAVANNE RYHMÄSTÄ?
- SUOSITTELISTEKO VERTAISRYHMIIN OSALLISTUMISTA MUILLE OMAISHOITAJILLE?

TULEVAISUUS

- MILLAISENA NÄETTE TULEVAISUUTENNE OMAISHOITAJANA?
- MITEN KOETTE JAKSAVANNE TEHDÄ OMAISHOITOTYÖTÄ JATKOSSA JA KUINKA KAUAN?
- MILLAISTA TUKEA/APUA KOETTE TARVITSEVANNE JAKSAAKSENNE JATKOSSA? TIEDÄTTEKÖ MINNE OTTAA YHTEYTTÄ SAADAKSENNE TARVITTAVAT PALVELUT/TUET?
- MILLAISENA NÄETTE VERTAISRYHMÄN MERKITYKSEN JATKOSSA JAKSAMISELLENNE?

ESIMERKKI ANALYYSIPOLUSTA

Liite 3

**ALKUPERÄISET
ILMAUKSET**

**PELKISTETTY
ILMAUS**

PÄÄLUOKKA

**YHDISTÄVÄ
LUOKKA**

”Ihan sen takia, että siellä näkkee muita.”

”Tulis aina uusia juttuja ja sais tavata toisia.”

”No siinä saapi asioista keskustella ja toisten vaivoja ja omia selittää, että ihan sen seuran takia.”

”Mie en muuten tapaa ketään.”

Toisten tapaaminen

”Kuulis tämän vuoden kuulumiset.”

”Aina kuulee mitä kuuluu.”

”Kaikki kertoo niitä sattumuksia... naurattaahan tää kaikki ja jotenkin helpottaa.”

VERTAISTUKI

Kuulumisten vaihtaminen

**OMAISHOITAJAN
KOKEMUS VER-
TAISRYHMÄN
MERKITYKSESTÄ**

”...tulivat monet perheet ihan läheisiksi ystäviksi, joiden kanssa pidetään yhteyttä.”

”Ystäviä ja vuorovaikutusta niiden kanssa.”

Ystävyysuhteet