

MUISTISAIRASTA PUOLISOAAN HOITAVAN
OMAISHOITAJAN HYVINVOINTI JA
SEN TUKEMINEN

Suvi Hirvimäki
Pro gradu -tutkielma
Sosiaalityö
Yhteiskuntatieteiden
ja filosofian laitos
Jyväskylän yliopisto
Syksy 2019

TIIVISTELMÄ

MUISTISAIRASTA PUOLISOAAN HOITAVAN OMAISHOITAJAN HYVINVOINTI JA SEN TUKEMINEN

Suvi Hirvimäki
Sosiaalityö
Pro gradu -tutkielma
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
Jyväskylän yliopisto
Ohjaaja: Kannasoja Sirpa
Syksy 2019
62 sivua + liitteet 3 sivua

Pro gradu -tutkielmani tehtävänä on selvittää, minkälainen on muistisairasta hoitavien omaishoitajien hyvinvointi ja minkälaisia tuen tarpeita omaishoitajat kokevat heillä olevan. Lisäksi pohdin, millä tavalla gerontologinen sosiaalityö voi olla osana muistisairasta puolisoaan hoitavan omaishoitajan hyvinvointia. Teoreettisena lähtökohtana on Niemelän hyvinvointimallin kolmiulotteinen hyvinvointikäsite. Tarkastelen omaishoitajan hyvinvointia toiminnan tasojen being, doing ja having sekä aineellisen, sosiaalisen ja henkisen ulottuuksien mukaan.

Tutkimukseni on toteutettu kvalitatiivisella eli laadullisella menetelmällä. Aineisto koostuu kuuden muistisairasta puolisoaan hoitavan omaishoitajan teemahaastattelusta. Aineiston olen analysoinut sisällönanalyysiä käyttäen. Omaishoitajat ovat virallisia omaishoitajia, jotka saavat omaishoidon tukea ja ovat eläkkeellä. Haastateltavien omaishoitajien keski-ikä on 74 vuotta ja muistisairaiden 75 vuotta.

Tutkimuksen tuloksista voidaan päätellä, että tärkeimpiä asioita omaishoitajan hyvinvoinnin kannalta olivat oma terveys, läheiset ja ystävät sekä harrastukset. Oma terveys koettiin olosuhteisiin nähden hyvänä. Omaishoitajat kuitenkin miettivät, miten muistisairaansa käy, mikäli he itse sairastuisivat. Terveysten ja hyvinvoinnin edistäjäksi moni kaipasi enemmän liikuntaa elämäänsä. Läheisiltä ja ystäviltä saatava tuki koettiin erittäin tärkeänä. Aina ei läheisiltä ja ystäviltä saatavan tuen tarvinnut olla konkreettista auttamista. Tieto siitä, että tukea on tarvittaessa saatavilla, edisti omaishoitajien hyvinvointia. Omat harrastukset olivat merkityksellisiä niin terveyden edistäjinä kuin, myös oman vapauden tunteen kannalta. Harrastukset antoivat omaishoitajalle hetken omaa aikaa. Oma vapaus oli asia, josta omaishoitajat olivat kokeneet luopuneensa omaishoitajuuden myötä.

Gerontologisen sosiaalityön rooli omaishoitajan hyvinvoinnin tukena on tutkimukseni mukaan psykososiaalinen tuki. Psykososiaalista tukea omaishoitaja voi tarvita eteen tulevissa uusissa tilanteissa ja vaikeissa elämäntilanteissa. Omaishoitajalle uusi tilanne voi olla esimerkiksi muistisairaansa pitkäaikaishoitoon siirtyminen tai vaikean elämäntilanteen kohdassa, kuten jonkun läheisen kuolema.

Avainsanat: puoliso, omaishoitaja, muistisairaus, hyvinvointi, sosiaalityö

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	1
2 MUISTISAIRAUS	3
3 OMAISHOITAJANA MUISTISAIRAALLE.....	7
4 HYVINVOINTITEORIA JA HYVINVOINNIN OSATEKIJÄT	15
4.1 Hyvinvointiteoria.....	15
4.2 Hyvinvoinnin osatekijät.....	18
4.3 Omaishoitajan tuen tarpeet hyvinvoinnin edistämiseksi	19
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	23
5.1 Tavoite ja tutkimuskysymykset	23
5.2 Muistisairaana omaishoitajien teemahaastattelut	24
5.3 Aineiston käsittely	26
5.3 Tutkimusetiikka ja luotettavuus.....	30
6 MUISTISAIRAIDEN OMAISHOITAJIEN HYVINVOINTI.....	32
6.1 Hyvinvointi tarpeen tyydyttämisenä.....	32
6.2 Hyvinvointi osallisuuden toteutumisena	37
6.3 Hyvinvointi resurssina.....	40
6.4 Omaishoitajien näkemys tuen tarpeista	42
7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	45
LÄHTEET	51
LIITE 1 Teemahaastattelurunko.....	63
LIITE 2 Esittelykirje.....	64
LIITE 3 Suostumus tutkimukseen osallistumisesta.....	65

1 JOHDANTO

Iäkkäiden osuus väestöstämme kasvaa. Tilastokeskuksen arvion mukaan yli 65-vuotiaiden osuus väestöstä tulee olemaan vuoteen 2030 mennessä 26 % ja kasvavan vuoteen 2060 mennessä 28 %:iin. Vanhempien ikäluokkien suhteellinen osuus muihin väestöryhmiin verrattuna kasvaa voimakkaimmin, joten myös dementoivat sairaudet tulevat yleistymään, sillä dementiaa esiintyy vanhemmissa ikäluokissa. Arviolta 20–55 % iäkkäistä henkilöistä kärsii eriasteisista muistihäiriöistä. Yhteiskunnassa ollaan vanhustenhuollossa sellaisessa tilanteessa, jossa laitospaikkoja vähennetään ja kotihoitoa lisätään. Riippuen muistisairaudesta, ihminen ei pärjää kotona yksin kovinkaan pitkään, edes kotipalvelun tai muiden palveluiden turvin. (Viramo & Sulkava 2001, 20, 22; Tilastokeskus 2019.)

Suomi on osa pohjoismaista palvelujärjestelmää, jolle tyypillistä on, että julkinen sektori kustantaa ja tuottaa suurimman osan palveluista. Väestön vanheneminen lisää painetta terveyspalveluihin, kun palvelujen tarve kasvaa. Muistisairaudet ovat tavallisin pitkäaikaista avuntarvetta tarvitseva terveydenhuollollinen ryhmä. Omaishoidosta on tulossa merkittävä sosiaalipoliittinen kysymys. Ilman omaishoitajia 26–46 % omaishoidon tuella hoidettavista olisi jonkinasteisessa laitoshoidossa. Muistisairaiden hoidon järjestäminen tulee olemaan suurimpia hoidollisia ja taloudellisia haasteita vanhustenhuollossa. (Viramo & Fray 2001, 37; Aaltonen 2003, 13, 22, 24; Linnosmaa, Jokinen, Vilkkonen, Noro & Siljander 2014, 45.)

Omaishoidon tarkoituksena on auttaa selviytymään kotona pidempään. Yhteiskunnalle omaishoito on edullista vanhustenhuoltoa, sillä se korvaa usein laitoshoidon. (Mäkitalo, 2016, 41.) Vuonna 2017 omaishoidettavista 67 % oli 65-vuotta täyttäneitä ja ensisijainen syy omaishoitoon oli hoidettavan muistisairaus (Työ- ja hyvinvoinninlaitos 2019). Omaishoidon tuki tekee näkyväksi sen työn mitä omaiset läheistensä eteen tekevät. Samalla se on myös osa julkista järjestelmää. Omaiset ovat merkittävä osa pitkäaikaishoidon kokonaisuutta ja heidän jaksamisestaan on huolehdittava. (Kehusmaa 2014, 18; Tedre 2003, 63; Seppänen 2006, 35; Mäkitalo 2016, 42.)

Muistisairaiden omaishoitajien tukemisessa tarvitaan myös sosiaalityöntekijöitä. Omaishoitajat asiakasryhmänä ennustetaan kasvavan tulevaisuudessa. Gerontologisen sosiaalityön

painopiste tulee olemaan keskeisempi kuin tällä hetkellä. (Ylinen 2008, 63; Koskinen, 2007, 30.) Sosiaalityö vanhusten kanssa on erilaista ja laaja-alaisempaa kuin muiden asiakasryhmien. Lisäksi se on haasteellisempaa, sillä esimerkiksi masennus on vanhuksilla vähemmän tutkittu ja tunnistettava kuin muilla. Haasteena tietysti on saada asiakkaat palvelujen piiriin, ja huomioida asiakkaat yksilöinä. (Moore & Jones 2012, 32.)

Tutkielmani tehtävänä on selvittää, miten muistisairaana omaishoitajat kokevat oman hyvinvointinsa ja mitä tuen tarpeita heillä on. Aluksi kerron, mitä muistisairaus tarkoittaa, mitä se on lääketieteellisesti sekä minkälaisia yleisiä käytösoireita muistisairailta on. Kerron myös, mitä on omaishoitajuus ja tarkemmin, mitä on arki muistisairaana omaishoitajana ja mitä haasteita siinä on. Käyn läpi myös gerontologista sosiaalityötä.

Työni teoreettinen viitekehyksen perusta on Allardtin (1976) hyvinvointiteoria ja siitä Niemelän muokkaama hyvinvoinnin ulottuvuudet having, doing ja being sekä hyvinvoinnin osatekijät. Omaishoitajien hyvinvoinnin tulokset käyn läpi kaikissa toiminnan tasoissa, hyvinvointi resurssina, hyvinvointi osallisuuden toteutumisena, hyvinvointi tarpeen tyydyttämisinä. Tarkasteluun otan mukaan myös toiminnan ulottuvuudet aineellinen, sosiaalinen ja henkinen. Tutkimusmenetelmän esittelyn jälkeen kerron työni tulokset. Lopuksi teen johtopäätökset ja pohdin, millä tavalla gerontologinen sosiaalityö voi olla tukemassa muistisairaiden omaishoitajien hyvinvointia.

2 MUISTISAIRAUS

Muistin avulla tallennetaan mieleen uusia asioita, jotka tarvittaessa palautetaan mieleen. Muisti toimii, kun saadaan painettua mieleen ja palautettua sinne tallennetut asiat. Sen avulla selviydymme itsenäisesti ja pystymme oppimaan uusia asioita. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2009, 12.) Muistisairaus heikentää kognitiivisia toimintoja eli muistia sekä muita tiedonkäsittelyalueita. Tiedonkäsittelyalueilla tarkoitetaan näönvaraista hahmottamista, kielellistä toimintaa sekä toiminnanohjausta. Muistisairaalla on haasteita arjessa selviytymisessä ja omatoimisuus laskee. (Hallikainen 2017, 226.)

Muistisairaus on ikäihmisille yleistä. Mitä iäkkäämpi henkilö on kyseessä, sitä todennäköisemmin hänellä on muistisairaus. Yli 85-vuotiailla on 60-vuotiaisiin verrattuna 15-kertainen todennäköisyys sairastaa muistisairautta. Muistisairaus heikentää elämänhallintaa sekä toimintakykyä. Lisäksi se on uhka sairastuneen ihmisen ja hänen läheistensä hyvinvoinnille. Muistisairaudet ovat tärkein syy pitkäaikaishoitoon joutumiselle, yli puolella pitkäaikaishoidossa olevalla ikäihmisellä on muistisairaus. Muistisairas on sairauden loppuvaiheessa täysin riippuvainen muista henkilöistä. (Sulkava 2016, 110–111; Eloniemi-Sulkava, Sormunen & Topo 2008, 9; Cox 2007, 3; Viramo & Sulkava 2010, 28–30; Fingerman & Baker 2007, 195.)

Yleisin etenevä muisti- ja aivosairaus on Alzheimerin tauti. Se kattaa noin 70 % kaikista muistisairauksista. Tautiin sairastumisen riski kasvaa, mitä vanhemmaksi ihminen elää. Alzheimer etenee vaiheittain ja tasaisesti. Alzheimerin tauti jaetaan neljään vaiheeseen: varhaiseen, lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan. Varhaisessa vaiheessa potilaan uuden oppiminen on heikentynyt ja unohtelu korostuu. Lievä vaihe tuo tullessaan laajempialaisen tiedonkäsittelyn ja muistin heikentymisen. Sairastuneen ympäristön hahmottaminen ja sanojen löytäminen vaikeutuvat ja hän eksyy helposti etenkin vieraassa ympäristössä. Keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa sairastunut ei tunnista selviytymisvaikeuksiaan, eikä hän selviydy ilman ympärivuorokautista apua ja hoivaa. Sairastuneelle ilmaantuu käyttäytymisen muutoksia, eikä hän tunnista omaisiaan. Alzheimerin taudin keskimääräinen kesto on 10–12 vuotta. (Erkinjuntti ym. 2009, 92, 101–107; Hallikainen 2017, 226–227; Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 121, 126–127; Moore & Jones 2012, 3–4; Telaranta 2014, 17, 62–69.)

Muita yleisiä eteneviä muistisairauksia ovat Levyn kappale -tauti, aivoverenkierron sairaudet, Parkinsonin taudin muistisairaus ja otsa-ohimolohkorappeumat. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen eli aivoverenkiertosaikauden muistisairaus on toiseksi yleisin muistisairaus. Se voidaan jakaa pienten suonten tautiin tai suurten suonten tautiin. Pienten suonten taudissa oireet etenevät tasaisesti ja sairastuneella on pidempiäkin tasaisia vaiheita. Suurten suonten taudissa puolestaan oireet pahenevat portaittain ja vaihtelevat. Lewyn kappale -taudissa ja Parkinsonin taudin muistisairauden oireina on tarkkaavuuden ja tiedonkäsittelyyn liittyvää heikentymää sekä näköharhat. Otsa-ohimolohkorappeumat ovat ryhmä dementoivia sairauksia, jotka rappeuttavat otsa- ja ohimolohkoja. Oireina on persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset sekä kielelliset ongelmat. (Erkinjuntti ym. 2009, 129–131, 134–135; Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, 19; Hallikainen 2017, 231–233; Rinne 2010, 159, Rinne & Remes 2010, 165; Moore & Jones 2012, 4–6; Zouthit & Dannefer 2007, 227.)

Dementia on oireyhtymä eikä erillinen sairaus. Se voi olla ohimenevä, etenevä tai pysyvä jälkitila, johon muistihäiriön lisäksi liittyy laajempi henkisen toiminnan ja tiedon käsittely. Kyseessä on useiden älyllisten toimintojen heikentymistä verrattuna henkilön aiempaan tasoon. Oireet kehittyvät pikkuhiljaa, joten niiden tunnistaminen voi olla vaikeaa. Uuden oppiminen vaikeutuu. Sairastunut ei esimerkiksi useista ohjeistuksista huolimatta opi käyttämään uutta kodinkonetta tai oppii käyttämään kiertoilmaisuja, mikäli ei muista oikeaa sanaa. Dementiadiagnoosin saamisen jälkeen läheiset vasta ymmärtävät, mistä sairastuneen aiempi käyttäytyminen on johtunut. (Erkinjuntti ym. 2009, 48–50; Erkinjuntti 2010, 86–87; Moore & Jones 2012, 2–3; Eloniemi-Sulkava 2002, 26–27.)

Muistisairauksiin liittyy usein käytösoireita, jollaisia henkilöllä ei ole ollut aikaisemmin. Käytösoireilla tarkoitetaan ihmisen käyttäytymiseen ja mielialaan liittyviä haitallisia muutoksia. Ne saattavat vaikeuttaa päivittäistä vuorovaikutusta ja toimintaa sekä sosiaalisia suhteita. Käytösoireet voivat olla ohimeneviä tai kestää jopa vuosia. Käytösoireelle on aina syytä, vaikka toisinaan syy voi olla vaikea ymmärtää. Niistä voi olla vaikea kertoa, mutta avoin keskustelu auttaa löytämään uusia näkökulmia arjessa selviytymiseen. Aina kun käytösoire rasittaa hoidettavaa, vaikeuttaa sosiaalista vuorovaikutusta tai oireet aiheuttavat vaaratilanteita läheisille tai muistisairaalle, tulee hakea apua. Myös silloin avun hakeminen on tarpeen, kun muistisairaahan käytöksessä tai mielialassa on piirteitä, jotka uuvuttavat tai

huolestuttavat omaishoitajaa. (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 119,121,123.)

Monella käytösoireita esiintyy jo ennen muistihäiriöiden selkeää havaitsevista. Asiat eivät hoidu entiseen tapaan, tulee virheitä ja väärinymmärryksiä. Tämä turhauttaa, kun sairastunut ei tiedä mistä oireet johtuvat. Ihminen voi turhautua, syyttelee toisia omista virheistä ja muistamattomuudestaan. Muistisairaiden läheiset ovat sanoneet, tunteneensa helpotuksen tunnetta, kun diagnoosin myötä on saatu jopa pelottavillekin oireille selitys. Läheisten tulee muistaa, ettei outo käyttäytyminen ole tahallista. (Erkinjuntti ym. 2009, 152–153; Vataja 2010, 91–92; Telaranta 2014, 75–77; Autio 2014, 97–100.)

Tavallisimmat käytösoireet ovat masennus, apatia, levottomuus, aggressiivisuus, psykoottiset oireet, uni–valverytmin häiriöt, syömishäiriöt, seksuaaliset käytösoireet ja persoonallisuuden muutokset. Masennus ja muistisairaus liittyvät toisiinsa. Vakava masennus on todennäköinen riskitekijä myöhemmin kehittyvälle dementialle. Masennuksen tunnistaminen on erityisen tärkeää, sillä se on itsenäinen riskitekijä muistisairaana laitoshoidon joutumiselle. Apatia on huonosti tunnettu, vaikka se on muistipotilailla yleinen käytösoire. Se ilmenee välinpitämättömyytenä, motivaation ja mielenkiinnon menettämisenä. Apatiapotilas on passiivinen, aloitekyvytön ja tarvitsee apua jokapäiväisissä toiminnoissaan. (Erkinjuntti ym. 2009, 153–154; Vataja 2010, 91–93.)

Levottomuus aiheuttaa tyypillisesti oireita, joita on muun muassa saman asian kyseleminen, tavaroiden kerääminen, piilottelu tai purkaminen, vaeltelu toisen henkilön perässä ja karkailu. Usein levottomuus voi kuvastua myös vihamielisenä käyttäytymisenä: kiukutteluna, kiroiluna tai fyysisenä väkivaltana. Aggressiivisuus ja levottomuus ovat käytöshäiriöitä, jotka usein liittyvät älyllisen tason heikentymiseen ja kykyyn selvitä jokapäiväisestä elämästä. Käytöksen taustalla voi olla kipu, huono–olo tai suru, mikä hoitajan on vaikea tunnistaa, eikä potilas kykene ilmaisemaan kielellisesti. Etenkin miespotilailla, joiden dementia on alkanut varhain, tällaiset käytöshäiriöt korostuvat. (Erkinjuntti ym. 2009, 155; Vataja 2010, 93.)

Harhaluulot ja aistiharhat ovat tavallisia muistipotilailla. Näitä esiintyy keskivaikeasti tai vaikeasti dementoituneilla. Harhaluuloiset ajatukset liittyvät usein tavaroiden varasteluun tai puolison uskottomuuteen. Kyseessä ei kuitenkaan ole samanlaiset monimutkaiset mielikuvitukselliset harhajärjestelmät kuin esimerkiksi skitsofreniassa. Varastamiseen liittyviä harhoja edistää se, kun muistisairas ei muista, minne on laittanut tavaroitaan. Persoonallisuudessa voivat jotkut piirteet korostua, esimerkiksi saituus, mustasukkaisuus tai pelokkuus, mutta myös uusia piirteitä voi ilmestyä. Aikaisemmin pahansisäinen ihminen voi muuttua kiltiksi tai päinvastoin. Levottomuusoireiden ja psykoottisten oireiden ohella unihäiriötä pidetään tärkeimpinä laitoshoitoon johtavina käytösoireita. Sairauden edetessä unihäiriöt lisääntyvät ja vuorokausirytmä muuttuu. Usein yöllisiin heräämisiin liittyy myös painajaiset ja pelokkuus. Yölliset heräämiset rasittavat myös hoitajia. (Erkinjuntti ym. 2009, 156–158; Vataja 2010, 94–95.)

Muistisairaiden läheisillä on todettu olevan suuri merkitys muistisairaana ensioireiden tunnistamisessa. He ovat havainneet muistin ja käytännön taitojen heikentymistä useita vuosia ennen muistisairauden diagnoosia. Muistin ongelmat ja unohtelut ovat ensimmäisiä oireita, joihin läheiset eniten kiinnittävät huomiota. Lisääntyvät ja pahenevat muistiongelmat sekä käyttäytymisen muuttuminen saavat läheiset pohtimaan, että kyseessä on jokin sairaus. Sairastuneelta itseltään usein puuttuu sairautentunto kokonaan, mikä viivästyttää hänen tilanteensa selvittelyä. Tästä syystä sairastuneen saaminen lääkärin tutkimuksiin on haasteellista ja sairastunut usein kieltäytyy tutkimuksista. (Pulliainen, Kuikka & Salo 2010, 367–368.)

Muistisairautta ei voi parantaa eikä sen etenemistä voida pysäyttää lääkityksellä. Lääkityksellä kuitenkin voidaan lievittää sairauden mukanaan tuomia oireita. Lievässä vaiheessa lääkityksen tarkoituksena on saada tila vakiintumaan tai oireiden eteneminen hidastumaan. Keskivaikeassa vaiheessa tavoite on toimintakyvyn säilyminen ja vaikeassa vaiheessa käytösoireiden helpottaminen. (Teleranta 2014, 24–27.) Käytösoireiden taustalta voi löytyä esimerkiksi muistisairaana väsymys, persoonallisuuden piirteet, muistisairaana ja hoitajan väliset vuorovaikutukselliset ongelmat sekä hoitajan väsymys, masentuneisuus tai turhautuminen. Hyvällä hoidolla voidaan vaikuttaa moniin käytösoireisiin. Käytösoireita hoitamalla helpotetaan sekä muistisairaana hyvinvointia, mutta myös omaishoitajan sekä muun hoitoyhteisön jäsenten hyvinvointia ja jaksamista. (Eloniemi-Sulkava & Finne-Soveri 2002, 166.)

3 OMAISHOITAJANA MUISTISAIRAALLE

Omaishoidon tuesta on säädetty lailla (973/2005). Laki määrittelee omaishoidon tarkoittavan ”vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiooloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla” (2§). Omaishoidon tuki koostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista ja omaishoitajalle maksettavasta hoitopalkkiosta, vapaapäivistä sekä omaishoitoa tukevista palveluista. (Linnosmaa ym. 2014, 9; Aaltonen 2003, 14–15; Kehusmaa 2014, 20; Järnstedt ym. 2009, 9.)

Omaishoitajaksi voi tulla usealla tavalla kuten äkillisen sairastumisen tai vammautumisen myötä tai vähitellen pitkäaikaissairauden edetessä ja avuntarpeen kasvaessa. Läheinen ei välttämättä koe itseään omaishoitajaksi, koska ero vastavuoroisen auttamisen ja omaishoidon välillä voi olla huomaamaton. Pariskunnat tottuvat omaan arkeen ja läheisestä huolehtimisen koetaan kuuluvan perheen vastuulle, rakkaudesta omaiseen. Omaishoitajana voi olla puoliso, mutta myös esimerkiksi lapsi. Hoitavan henkilön on tärkeää tunnistaa olevansa omaishoitaja. Annetun hoivan ja avun määrän ylös kirjaaminen auttaa hahmottamaan hoidon sitovuutta ja vaativuutta. Tämä auttaa myös tilanteen tunnistamista omaishoidoksi sekä oikeiden palvelujen piiriin hakeutumista. (Järnstedt ym. 2009, 7–10; Kaakkuriniemi 2014, 10; Erkinjuntti ym. 2009, 186; Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 12–13.)

Omaishoidon tuen tarve arvioidaan kotikäynnillä, samalla arvioidaan myös hoidettavan palveluiden tarve. Omaishoitajan fyysiset ja psyykkiset voimavarat sekä taloudellinen edellytys tulee ottaa huomioon omaishoitajan roolia tarkasteltaessa. Omaishoitajan oma arvio tilanteestaan on oleellisempi kuin kotihoito-olosuhteiden tarkastus. Myös mahdollisen omaishoitajan motivaatiolla omaishoitoa kohtaan on merkitystä. Usein omaishoitotilanteeseen joudutaan eikä jatkumisen edellytyksiä kokonaisvaltaisesti arvioida, eikä riittävää tukea tarjota. Lisäksi usein omaishoitajuus muuttuu ympärivuorokautiseksi avun ja turvan järjestämiseksi muistisairaalle. (Järnstedt ym. 2009, 9; Heimonen & Tervonen 2004, 71.)

Palveluiden järjestäminen on sosiaalitoimen ja terveystoimen vastuulla. Myönnettäviä palveluja voi olla esimerkiksi kotihoito, lyhytaikaishoito sekä apuvälineiden tarve. Hoidettavan käyttämät palvelut, omaishoitajan antaman hoidon sisältö ja määrä, omaishoitajan

hoitotehtävää tukevat sosiaalihuollon palvelut sekä hoitajan vapaat tulee kirjata hoito- ja palvelusuunnitelmaan, joka laaditaan jokaiselle yksilöllisesti tarpeen mukaan. Omaishoidon tuesta tehdään omaishoitajan kanssa kirjallinen sopimus, johon muun muassa kirjataan hoitopalkkion määrä ja oikeus vapaapäiviin. Tärkeää on, että kotiin tuotettavilla palveluilla tuetaisiin kotona selviämistä mahdollisimman pitkään. Tämä onnistuu kouluttamalla omaishoitajaa tehtävässään sekä seuranta- ja tukikotikäynneillä. (Järnstedt ym. 2009, 9–12; Linnosmaa ym. 2014, 22,43.) Omaishoitajalla on parhaat edellytykset kertoa läheisensä tarpeista. (Heimonen & Tervonen 2004, 69).

Omaishoito on monimuotoista, vaativaa ja raskasta työtä, jota tehdään pääsääntöisesti rakkaudesta läheiseen. Omaishoidon perusta on sitoutuminen ja lupaus pitää toisesta huolta. Puolisoita sitoo vahva keskinäinen tunneside, joka auttaa sitoutumaan raskaaseenkin hoivaan. Motiivina omaishoitoon tulisikin olla rakkaus ei velvollisuus tai pakko. Tutkimusten mukaan muina motiiveina on muun muassa velvollisuudentunne, vastuuntunto, läheisyys, syyllisyys, vanhemman odotukset ja taloudelliset syyt mutta myös vaihtoehtojen puute. Omaishoitajaksi kasvamisen kannalta on merkityksellistä, minkälainen vuorovaikutuksellinen suhde hoidettavaan sekä muihin läheisiin on. (Kaakkuriniemi 2014, 10; Lumme-Sandt 2008, 77–78; Kirsi 2008; Purhonen 2011, 17–20; Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011a, 60; Sointu & Anttonen 2008, 28–29; Valokivi & Zechner 2009,152.)

Valtaosa omaishoitajista hoitaa avo- tai aviopuolisoaan ja usein kyse on ikääntyneestä pariskunnasta. Iäkkäiden puolisoaan hoitavien omaishoitajien määrä on kasvanut 2000-luvulla. Usein puoliso on luonnollinen ja ensisijainen auttaja, mikäli hän haluaa ja kykenee siihen. Parisuhteeseen on sisäänrakennettu odotus avun ja tuen saamisesta omalta puolisoilta. Etenkin ikääntyneet pariskunnat ovat yhteisen elämänsä aikana tottuneet ja oppineet, että yhdessä pärjätään ja selvitään toistaan tukien. Toisinaan heidän läheisyytensä ja riippuvuussuhteensa voi olla haaste avun vastaanottamiselle. Yhteisen elämän jatkumisen edellytys on omaishoitajuus, mikäli puolisoa ei haluta laittaa laitoshoitoon. (Linnosmaa ym. 2014, 17–18, 44; Mikkola 2014, 160–162; Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011a, 60.)

Puolisoaan hoitavat omaishoitajat kertovat, että kerran annettu vihkilupaus on velvollisuus ja kunnia huolehtia toisesta. Naisille hoitaminen on luonnollisempaa, koska naiset ovat

tämän hetkisten ikäihmisten keskuudessa perinteisesti huolehtineet kodista ja perheestä. Puolison sairastuessa hoitaminen luonnollisesti jatkuu. Miehet usein astuvat uudelle elämän-alueelle omaishoitajaksi ryhtyessään. Omaishoitajuuden myötä he joutuvat opettelemaan uusia asioita esimerkiksi ruuanlaittoa ja siivoamista. Omaishoitaja antaa muistisairaalle arjessa tarvittavaa apua, emotionaalista tukea, läsnäoloa ja turvaa. Voimaa omaishoitoon tuovat yhteiset muistot ja elämäkokemukset, sitoutuminen sekä rakkaus. Iäkkäät pariskunnat ovat usein hitsautuneet vuosien saatossa yhteen omaishoitotilanteessa. (Kirsi 2004; Sointu 2016; Mikkola 2009; Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011a, 60; Oyeboode 2003,50; Ring, Laulainen & Rissanen 2016; Saarenheimo 2005, 26.)

Omaishoitajuus muuttaa puolisoitten keskinäistä suhdetta. Arjen aikaisempi vuorovuoroinen kumppanuus, työnjako ja roolit voivat muuttua. Enää ei olla vain puolisoita toisilleen, jossa molemmilla on oma tehtävänsä, vaan toinen puolisoista, omaishoitaja ottaa suuremman vastuun. Uusi tilanne vaatii sopeutumista molemmilta. Naiset usein kokevat pärjäävänsä, eivätkä välttämättä halua ulkopuolista auttajaa kotiinsa. Miehet puolestaan ottavat ulkopuolista apua helpommin vastaan. Parisuhteen kannalta on tärkeää, että pariskunta pystyy tekemään samoja asioita kuin ennen sairastumista. Muistisairaus, etenkin pitkälle edennyt vaikuttaa parisuhteen laatuun. Enää ei esimerkiksi pystytä samalla tavalla pariskuntana osallistumaan yhdessä kodin ulkopuolisiin tilaisuuksiin. (Mikkola 2014, 166–168; Zachner & Valokivi 2008; Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011a, 61; Saarenheimo 2005, 28.)

Omaishoitajana toimiva puoliso pitää sisällään tunteiden kirjon. Ne ovat niin positiivisia kuin negatiivisiakin. Hän voi tuntea syyllisyyttä omasta toimintakyvystä ja terveydestään. Näin puolisoitten keskinäinen epätasa-arvo voi lisääntyä, vaikka he haluaisivat ylläpitää tasa-arvoisuutta ja kumppanuutta suhteessaan. Pariskunta unohtaa parisuhteen keskinäiset roolit ja jäävät kiinni hoivasuhteeseen. Muistisairaalle on tärkeää, että hän saa säilyttää elämässään muutakin kuin hoidettavan roolin. Hoidettava voi kokea itsensä taakaksi tai vaiaksi ja olevansa hyödytön. Puolison roolin ylläpitäminen on molemmille tärkeää, että kokee olevansa toiselle tarpeellinen. Seksuaalisuus on osa elämää, eikä häviä sairauden eikä iän myötä. Hellyys on osa seksuaalisuutta, jota voi osoittaa esimerkiksi halaamalla, hartialle taputtamalla tai ottamalla kädestä kiinni. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011a, 61–62; Kaakuriniemi 2014, 11; Saarenheimo 2005, 27.)

Läheisen sairaus ja siitä johtuva avuntarve ovat alku uudenaikaiselle identiteetille omaishoitajana. Omaishoitajaidentiteetin muotoutumiselle tärkeää on omaishoitajaksi tunnistautuminen. Uuden roolin tulee muotoutua osaksi minäkuva. Voi olla haasteellista mahduttaa puolison rooliin myös rooli hoivaajana ja auttajana, omaishoitajana. Erityisen tärkeää on, että kaikki hyväksyvät uuden muuttuneen tilanteen, niin omaishoitaja kuin hoidettava. Omaishoitajan identiteetin kannalta toiset omaishoitajat voivat olla tärkeitä. Vertaistuki voi auttaa omaksumaan uuden roolin helpommin. Vertaistuen tarkoituksena on jakaa henkilökohtaisia ja arkoja asioita omasta tilanteestaan. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011b, 53–57; Vanhanen 2011, 36; Autio 2014, 106–107.)

Arkielämää tuotetaan tiedostamattomasti, mutta omaishoidon arki on helposti havaittavissa. Se näkyy materiaalisena kuten kahvoina, ramppeina, luiskina ja erilaisina apuvälineinä. Muistisairauden vaiheen mukaan arki näyttäytyy erilaisena omaishoitajan näkökulmasta. Muistisairauden alkuvaiheessa muistisairaana voi jättää yksin kotiin, että omaishoitaja pääsee käymään kaupassa, tai omilla menoillaan. Muistisairauden edetessä muistisairasta ei voi enää jättää kotiin yksin. Perheen ja lähipiirin merkitys korostuu, sillä yleensä he ovat omaishoitajan tärkein tukiverkko. Heistä voidaan puhua niin sanottuna ”epävirallisena” apuna. Aina epäviralliseen apuun ei haluta tai voida turvautua. Ei haluta vaivata lähipiiriä tai sitten heitä ei ole edes ole. (Tikkanen 2016; Sointu & Anttonen 2008; Järnstedt 2009, 8–9.)

Muistisairaat ja heidän puolisonsa ottavat mieluummin tukea kotiin, kun laittavat muistisairaansa laitoshoidon. Kotona asuessa he voivat kokea parisuhteen säilyvän ja omien totuttujen tapojen jatkuvan mahdollisimman normaaleina. Kotona asuvista muistisairaista yli puolet asuu yksin. Yleensä kotona asuminen on ihmisen toive, jonka toteuttamiseen hän tarvitsee apua. (Sulkava 2016, 124; Eloniemi-Sulkava ym. 2008, 9; Peace, Dittman-Kohli, Westerhof & Bond 2007, 13.) Pitkälle edennyt muistisairaus vaatii omaishoitajalta jatkuvaa läsnäoloa. Muistisairaana ollessa esimerkiksi päiväkeskuksessa tai hoitajaksolla, omaishoitaja saa tärkeän hengähdystauon arkeen. Muistisairauden edetessä arki voi muuttua milloin vain. Muuttunut arki on otettava haltuun, yhdessä muistisairaana kanssa. (Tikkanen 2016; Sointu & Anttonen 2008.)

Omaishoitaja sitoutuu huolehtimaan muistisairaana fyysisestä ja henkisestä hoivasta ympärivuorokautisesti. Hän on sitoutunut olemaan läsnä ja lähellä. Helposti omaishoitajan omat toiveet ja tarpeet jäävät taka-alalle ja omaishoitaja unohtaa itsensä. Hoitoaika on yleisimmin laskettavissa vuosissa kuin kuukausissa. Omaishoitajan oma käsitys omaishoitajuudesta vaikuttaa jaksamiseen. Omaishoitaja voi ajatella, että omaishoitajan tulee olla uhrautuvainen ja omistautunut omaishoitajuuteen oman hyvinvointinsa kustannuksella. Omaishoitaja voi myös ajatella, että hänen tulee olla terveesti itsekäs ja huolehtia myös itsestään. Oman jaksamisen kannalta on tärkeää löytää hyvä tasapaino. Läheisestä huolehtimisen lisäksi tulee muistaa myös itsestä huolehtiminen. Joskus omaishoitaja tarvitsee jonkun ulkopuolisen muistuttamaan ja kannustamaan omaishoidosta irtautumiseen esimerkiksi pitämällä vapaa-päiviä. (Sointu & Anttonen 2008, 22, 36, 38; Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011c, 65–66; Kirsi 2004,11; Sulkava 2016, 124; Gothóni 1991; Ring ym. 2016.)

Omaishoitajalle kuuluu lain mukaan kolme vapaapäivää kalenterikuukautta kohden ja sijais-hoidon järjestäminen on kunnan vastuulla (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Vapaiden pitäminen on vapaaehtoista ja yleensä niistä kieltäydytään, koska ei haluta jättää muistisai-rasta muiden hoitoon. Toiseksi yleisin syy kieltäytymiseen arvioidaan olevan omaishoidet-tavan kieltäytyminen muusta kuin omaishoidosta. Myös sopivan hoitopaikan löytyminen muistisairaalle ja sijaishuollon maksullisuus voi olla syy kieltäytymiselle. (Linnosmaa ym. 2014, 30; Sointu & Anttonen 2008, 53–57.)

Omaishoitajaa kuormittavia tekijöitä voivat olla omat terveysongelmat, muistisairaana käy-tösoireet, fyysiset toimintakyvyn vaikeudet sekä hoidon sitovuus (Kirsi 2004, 11; Sulkava 2016, 124). Omaishoitaja tarvitsee tunnetukea, jota hän saa harrastuksista, ystäviltä ja muilta ihmisiltä. On tärkeää, että omaishoitaja kokee arvostusta, ymmärrystä, lohtua ja rohkaisua toimiessaan omaishoitajana. Perheeltä tarvitaan tukea, muun muassa siihen, että hyväksyy oman ja läheisen tilanteen. Myös yhteiskunnalta tarvitaan tukea. Yhteiskunnan tarjoamat tuet ovat, tuki ja palvelut hoidettavalle, välineellinen tuki, riittävä taloudellinen tuki ja pal-velut omaishoitajalle sekä omaishoitajan henkinen tuki ja vapaa-aika omaishoidosta. (Järnstedt ym. 2009, 8–9; Autio 2014; Malmi & Nissi-Onnela 2011, 76.)

Omaishoitajan hoitotehtävää tukevat palvelut ovat tärkeä osa omaishoitoa. Ne auttavat omaishoitajaa jaksamaan sekä fyysisesti että henkisesti. Palveluita ovat esimerkiksi siivous, kotipalvelu, päiväkeskustoiminta ja intervallijaksot. Lisäksi palveluohjaus, neuvonta ja koulutus, sosiaalityön palvelu ja vertaisryhmätoiminta ovat osa omaishoitajalle tarjottavista palveluista. Sopivia palveluja miettiessä tulee muistaa, että mikäli muistisairas ei ole palveluun tyytyväinen, se ei tue omaishoitajan jaksamista. Omaishoitaja jättää vapaat pitämättä, mikäli sopivaa palvelua ei löydy. Pitkällä aikavälillä tämä väsyttää omaishoitajan. (Linnosmaa ym. 2014, 29, 58–59; Sointu & Anttonen 2008, 23, 46.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla on suuri merkitys omaishoitajien hyvinvoinnin tukemisessa ja omaishoitajuudesta selviytymisessä. Tuen tunnistaminen ja kartoittaminen edellyttää ammattilaiselta asiantuntemusta ja aikaa sekä kokonaisuuksien hallintaa. Ammatihenkilön tulee kuunnella omaishoitajaa, tukea häntä ja tarvittaessa viedä tietoa eteenpäin, että he saavat riittävän tuen. He ovat omaishoitajan ja hoidettavan asioiden puolesta puhuja ja vaikuttaja. Ammatilaisen riittävä perehtyminen muistisairaaseen ja omaishoitajan tilanteeseen, tarpeita vastaava tuki, palveluiden antaminen ja tilanteen säännöllinen seuranta ovat tärkeitä. (Mikkola 2014, 173; Mäkelä 2011, 79; Heimonen & Tervonen 2004, 66–67.)

Vanhusten parissa tehtävää sosiaalityötä kutsutaan gerontologiseksi sosiaalityöksi. Sosiaalityö on tärkeä osa moniammatillista vanhustyötä. (Koskinen, Aalto, Hakonen & Päivärinta 1998, 178; Kinni 2014, 24.) Sosiaalityö on käytäntöön perustuva ammatti, jonka tarkoituksena on edistää sosiaalista muutosta ja yhteenkuuluvuutta sekä ihmisten voimaantumista. Keskeistä sosiaalityössä on muun muassa yhteiskunnallisen oikeudenmukaisuuden, ihmisoikeuksien ja kollektiivisen vastuun periaatteet. Sosiaalityössä tehdään työtä ihmisten parissa elämän ongelmatilanteiden ratkaisemiseksi ja hyvinvoinnin lisäämiseksi. (IFSW 2014; Koskinen ym. 1998, 178; Niemelä 2009, 209.)

Gerontologinen sosiaalityö, kuten sosiaalityö yleensä, ottaa kokonaisvaltaista vastuuta asiakkaan elämästä. Sen tavoitteena on muun muassa vahvistaa vanhusten toimintakykyä, elinympäristöä, sosiaalisia olosuhteita ja hyvinvointia, huolehtia vanhuksen hyvästä nykyisyydestä ja tulevaisuudesta. Sosiaalityöntekijän on hyvä tuntea vanhuus elämänvaiheena, sillä se asettaa sosiaalityölle erityisiä vaatimuksia. Keskeistä on ymmärtää ikääntyneen

asiakkaan erityisyys. Tämä auttaa tunnistamaan ikäihmisen yksilölliset ja vaikeat elämäntilanteet sekä sen, miten kunnioitetaan hänen aikuisuuttaan. (Ylinen 2008, 44, 90; Vaarama & Ahonen 2002, 59; Kinni 2014, 25; Seppänen 2006, 47.)

Sosiaalityö on huomattavalta osaltaan palvelutyötä. Sosiaalityöntekijä tarjoaa asiakkaille neuvontaa sekä ohjausta. Yhdessä he etsivät asiakkaalle parhaiten sopivat palvelut. (Kröger 2004, 202.) Sosiaalityöntekijän rooli on usein toimia koordinaattorina ja organisoijana. Vanhoilla ihmisillä voi yhtä lailla olla haasteita elämässään kuin nuoremmillakin ja he saattavat tarvita sosiaalityöntekijöiltä konkreettista apua selviytyäkseen. Tarve sosiaalityölle vaihtelee elämäntilanteen mukaan. Vanhukset ja heidän omaisensa kääntyvät sosiaalityöntekijän puoleen, kun he tarvitsevat konkreettista apua, henkistä tukea sekä erilaisia palveluja. (Kröger, Karisto & Seppänen 2007, 7, 9; Koskinen ym. 1998, 178–179, 181; Vaarama & Ahonen 2002, 59.)

Käyttäessään palveluita omaishoitajat luovuttavat instituutioiden ”huomaan” itselleen jotain todella arvokasta, muun muassa oman toimeentulon turvaamisen. Asiakassuhde alkaa, kun omaishoitaja tulee esimerkiksi neuvontavastaanotolle. Luottamus on olennainen osa tätä asiakassuhdetta. Palveluihin hakeutuessa päätöksentekovalta luovutetaan jollekin toiselle henkilölle, mikä saattaa aiheuttaa epävarmuutta. Omaishoitajat voivat pohtia omaa luottamistaan päätöksentekijöiden sekä päätöksen oikeudenmukaisuuteen. Luottamus työntekijöihin ja organisaatioon on tärkeää asiakassuhteessa. Sosiaalityöntekijä edustaa koko organisaatiota, sen palvelun laatua ja tasoa. Tulee muistaa, että asiakastyön lähtökohtana on omaishoitoasiakkaiden tarpeet ja toiveet. Lisäksi jokainen omaishoitotilanne on ainutlaatuinen. (Siponen 2008; Zechner 2007; Mäkelä 2011, 90.)

Asiakkaan tyytyväisyys tai tyytymättömyys instituutiota kohtaan riippuu siitä, minkälaista kohtelua hän on saanut palveluiden käytön aikana. Monet omaishoitajista kokevat tulevansa ”luukutetuksi”, jossa vastuu asiakkaan asioista siirretään toiselle. Omaishoitajat toivovat yhtä paikkaa, josta saisi tietoa läheisen sairaudesta, hoidosta ja sosiaalipalveluista. Jos omaishoitajan kokemukset ovat olleet vain kielteisiä, on yksittäisen työntekijän vaikea saada luottamus takaisin. Yleensä omaishoitaja kuitenkin luottaa siihen, että tehtyihin palvelupäätöksiin voi luottaa. Onhan kyseessä ihmisen hyvinvointi. Luottamus etuuksien esimerkiksi

omaishoidon tuen saamiseksi ei ole niin vahva kuin palveluiden. Omaishoidon tuen saaminen riippuu kunnan siihen kohdennetuista määrärahoista. Kriteerit omaishoitoon voivat täytyä, mutta määrärahat ovat loppu. (Zechner 2007; Mäkelä 2011, 80; Doprof, Zodikoff, Ebenstein & Phillips 2012.)

Omaishoitajat toivovat sosiaalityöntekijöiltä aitoa vuorovaikutusta ja tasa-arvoista neuvottelutilannetta. He kokevat itsensä haavoittuvaksi, kun pitää avata syvimät ja kipeimmät asiat sosiaalityöntekijän ruodittavaksi. Omaishoitaja on saattanut salata yksityiset tunteensa läheisiltään, joten asioiden kertominen vieraille ulkopuoliselle voi olla haasteellista. Sosiaalityöntekijöiltä odotetaan rohkeutta valottaa neuvontatilanteessa omia kokemuksiaan ja näkökantojaan. Lisäksi odotetaan suoria vastauksia kysymyksiin. Negatiiviset vastauksetkin hyväksytään, kun ne osataan perustella. Vastaanotolle tullaan usein vaikeassa elämäntilanteessa, joten selkeät neuvot ja ratkaisuehdotukset ovat parhaita. (Siponen 2008.)

4 HYVINVOINTITEORIA JA HYVINVOINNIN OSATEKIJÄT

4.1 Hyvinvointiteoria

Tutkimuksen käsitteellinen malli perustuu Allardt ja Niemelän hyvinvointimallin soveltamiseen muistisairaiden omaishoitajien keskuudessa. Erik Allardt (1976) määrittelee hyvinvoinnin yksinkertaisesti hyvinvoinnin tilaksi, jossa ihmisillä on mahdollisuus saada tyydytettyä perustarpeensa. Nämä hän jaottelee pohjoismaisen yhteiskunnan kolmeen hyvinvointia rakentavaan ulottuvuuteen, joita ovat elintaso (having), yhteisyyssuhde (loving) ja itsensä toteuttaminen (being).

Elintason (having) toteutumista on tutkittu tuloihin, asumistasoon ja terveyteen liittyvien muuttujien avulla. Terveyden merkitystä Allardt (1976) korostaa keskeisenä hyvinvoinnin elementtinä. Yhteisyys (loving) voidaan määritellä esimerkiksi kumppanuuden ja yhteenkuuluvuuden käsitteillä. Tämä ulottuvuus toteutuu, kun ihmisellä on mahdollisuus olla suhteessa läheisiin yksilöihin ja yhteisöihin. Yhteisyys toimii, kun yksilö saa osakseen rakkautta, hänestä huolehditaan, hän kokee olevansa pidetty, rakastettu ja kykenevä rakastamaan sekä huolehtimaan toisista. Itsensä toteuttaminen (being) liittyy tarpeiden tyydyttämiseen ja persoonallisuuden kehittämiseen. Miten ihminen näkee itsensä suhteessa yhteiskuntaan, muodostuu arvonannosta, korvaamattomuudesta ja vapaa-ajan toiminnasta. Itsensä toteuttaminen nähdään vieraantumisen ja syrjäytymisen vastakohtana. (Allardt 1976, 39–40, 43, 45.)

Niemelän (2009, 218) mukaan vallitseva ihmiskäsitys on kolmiulotteinen. Ihminen reaalisuuksiin perustuvaan perusulottuvuuksien mukaisesti fyysis-psykkis-sosiaalisesti olennoksi, jonka toiminnallisuuteen kuuluu olennaisena osana hyvinvointi. Inhimillisen toiminnan tasot on jaettu kolmeen tasoon: olemiseen (being), tekemiseen (doing) ja omistamiseen (having). Olemisen eli elämisen tasolla hyvinvointi ilmenee tarpeen tyydytyksen tilan tuottamana hyvänä olona (well-being). Tekemisen tasolla hyvä itsensä toteuttaminen, osallisuus ja elämässä onnistuminen sekä tavoitteiden saavuttaminen tuovat hyvinvointia (well-doing). Omistamisen

tasolla hyvinvointi nähdään konkreettisten resurssien kautta (well-having/welfare). Ihminen omistaa jotain, mikä tuo aineellista, sosiaalista ja henkistä varmuutta.

Toiminnan taso	Toiminnan ulottuvuus		
1. Omistaminen (having) Hyvinvointi resurssina ("well-having/welfare")	Aineellinen (taloudellinen) aineellinen pääoma, raha	Sosiaalinen (poliittinen) sosiaalinen turva ja varmuus, järjestötyö	Henkinen (sivistyksellinen) henkinen turva ja varmuus
2. Tekeminen, työ, harrastus (doing) Hyvinvointi osallisuuden toteutumisenä (well-doing)	Aineellinen (fyysinen työ tai harrastus) fyysinen itsensä toteutus	Sosiaalinen työ tai harrastus, sosiaaliset suhteet sosiaalinen itsensä toteutus	Henkinen tietotyö, koulutus henkinen itsensä toteutus ja osallisuus
3. Oleminen, luonto (being) Hyvinvointi tarpeen tyydyttämisenä (well-being)	Olemassa oleminen (E) toimeentulo fyysisesti hyvä olo	Yhdessä oleminen (R) perhe, ystävät suhteissa hyvä olo	Itsenäisenä oleminen (G) itsensä toteutus itsenä hyvä olo
TOIMINNALLISUUS JA HYVINVOINTI			

KUVIO 1 Inhimillisen toiminnan tasot ja ulottuvuudet (Niemelä 2009, 216–223; 2010, 25–33; 2014, 150–161; 2016, 100–102.)

Olemisen tason hyvinvointi on tarpeen tyydytyksen tilan tuottama hyvä olo (well-being). Perustasolla kyse on fyysis-aineellisista asioista, ihmisen elossa säilymisestä, ihmisen olemisesta olemassa. Perustana on käytetty käsite olemassa olosta (Existence = E) eli toimeentulosta, elämän perustarpeista ja niiden tyydyttämisestä. Sosiaalisella ulottuvuudella puolestaan kysymys on yhdessä olemisessä. Ihminen on sosiaalinen olento, joka hakeutuu toisen ihmisen seuraan. Elämän perusta yhteisyyden ja yhteisöllisestä näkökulmasta on pariutumisen, suvun jatkaminen ja perhe. Ihmisen toimintaa keskeisesti suuntaavia voimia ovat yhteisyyden eli liitynnän tarpeet (Relatedness needs = R). Perheen ja sukulaisten merkitys

hyvinvoinnin tuottamisessa on tärkeä. Inhimillinen kasvu on olemisen kolmas ulottuvuus, joka on henkisen ulottuvuuden perustoimintataso. Sen tavoitteena on itsetietoinen ja autonominen ihminen. Tällöin ihminen on henkisesti luova sekä vapaa. Ihmisellä on tarve tulla sellaiseksi, joksi hänellä on mahdollisuus tulla. Hänellä on tarve kasvaa (Growth needs = G) ja toteuttaa itseään. (Niemelä 2009, 216–217.)

Tekemisen tasolla hyvinvointi ilmenee osallisuutena (well-doing). Ihminen toteuttaa itseään taidoilla, jotka on omaksunut ja oppinut. Olennaista tässä on omaksuttu vastuun- ja velvollisuudentunnon tarkoitus. Ihminen on toiminnallinen olento. Mikäli elämästä puuttuu mielekkyys, ihminen voi tuntea itsensä tarpeettomaksi. Tekemistä tarkastellaan usein vain työn muodossa, mutta sitä voidaan kuvata myös harrastusten ja kulttuuristen toimintojen eri muodossa. Näitä muotoja voi olla fyysiset, sosiaaliset ja henkiset harrastus- ja kulttuuritoiminnat. Tekemisellä eli työllä luodaan resursseja eli pääomaa, jolla voidaan tyydyttää elämisen tarpeita. Kyse on osallistumisen ja osallisuuden mukanaan tuomasta menestyksestä ja hyvinvoinnista. Tekemisen tasolla ihmisen luo sosiaalisia suhteita, toimien esimerkiksi asuinyhteisöissä, järjestöissä, yhdistyksissä tai seurakunnissa, mukaan lukien hyväntekeväisyystoiminta ja vapaaehtoistyö. Hyvinvointi on hyvää itsensä toteuttamista, sosiaalisuuden ja toiminnan mukanaan tuomaa menestymistä sekä elämässä onnistumista ja tavoitteiden saavuttamista. Tekeminen ja osallisuus on osa ihmisen hyvinvointia. (Niemelä 2009, 219–220.)

Omistamisen tason hyvinvointi ilmenee hyvinvoinnin resurssina (well-having/welfare). Kyse on niin ikään kolmenlaisesta toiminnasta, joka voi koskea aineellista omaisuutta, henkistä pääomaa tai sosiaalisia suhteita. Aineellisella ulottuvuudella kyse voidaan ajatella olevan esimerkiksi maan tai tuotantovälineiden omistuksesta. Sosiaalisella ulottuvuudella kyse on sosiaalisesta pääomasta, joka syntyy sosiaalisesta ja yhteiskunnallisesta toiminnasta. Luottamus on sosiaalisen pääoman keskeinen elementti. Halu ja kyky liittoutua yhteen samoin ajattelevien kanssa synnyttää puolestaan sosiaalista pääomaa. Sosiaalista pääomaa voidaan ajatella myös resurssiksi. Inhimillisen kasvun ulottuvuudella omistamisessa on kyse kulttuuri- tai sivistyspääomasta tai henkisestä pääomasta, joka koostuu taidoista tai tiedosta. Mitä enemmän ihmisellä on henkistä pääomaa sitä enemmän hänellä on mahdollisuuksia elämässään. (Niemelä 2009, 220–222.)

4.2 Hyvinvoinnin osatekijät

Hyvinvoinnin perusta on keskeisten tarpeiden tyydyttäminen. Keskeiset tarpeet voidaan jakaa kahteentoista (12) hyvinvoinnin osatekijään. Elintason osatekijöihin kuuluvat tulot, asuminen, työllisyys, koulutus ja terveys. Yhteisyyssuhteisiin kuuluvat paikallisyhteisyys, perheyhteisyys ja ystävyysuhteet. Itsensä toteuttamiseen kuuluvat arvonanto, korvaamattomuus, poliittiset resurssit sekä mielenkiintoinen vapaa-ajan tekeminen. Nämä osatekijät on määritelty ja esitetty niiden olevan tarpeellisia tutkiessamme ihmisten hyvinvoinnin toteutumista. (Allardt 1976, 50–51, 328.)

Niemelän (2010, 34–35) mukaan hyvinvoinnin perusulottuvuudet jäsentyvät aineelliseen, sosiaaliseen ja henkiseen. Jokaisella näillä ulottuvuudella ilmenee erilaista hyvää oloa, hyvää toimintaa ja menestymistä. Lisäksi hyvinvointia voidaan tarkastella subjektiivisena ilmiönä, koettuna hyvinvointina (well-feeling). Jokainen hyvinvoinnin taso ja ulottuvuus ovat erilaisia. Niitä ei voi laittaa yhteen, vaan jokaista on tarkasteltava erikseen. Ne tarkastelevat hyvinvoinnin eri puolia, josta yhdessä saadaan ihmisen hyvinvoinnin kokonaiskuva.

Hyvinvoinnin osatekijät	Hyvinvoinnin ulottuvuudet		
	Aineellinen	Sosiaalinen	Henkinen
1.Resurssiluokittelu	taloudellinen varallisuus	poliittinen vaikutusvalta	sivistyksellinen ja kulttuurillinen osaaminen
2.Osallisuusluokittelu	työtoiminta ja työyhteisöllisyys	kansalais- ja järjestötoiminta	kulttuuriset toiminnot, opiskelu ja koulutus
3.Tarpeen tyydytyksen luokittelu	ravitseminen, vaatetus, terveys, asuminen	rakkaus, ystävyys, onnellisuus	kasvu, autonomia, kasvatus

KUVIO 2 Hyvinvoinnin osatekijät (Niemelä 2010, 33–34.)

Yleensä sosiaaligerontologissa tutkimuksissa hyvinvointiin on muun muassa sisällytetty ikääntyneiden asuinympäristö, henkilökohtainen autonomia, fyysinen ja psyykinen terveys sekä mielekäs toiminta (Koskinen 2004, 45). Terveyttä pidetään yhtenä tärkeimpänä

osatekijänä, se ymmärretään voimavaraksi, joka on hyvinvoinnin muiden osatekijöiden kanssa hyvän elämän edellytys. (Rahkonen & Lahelma 2010, 135.)

4.3 Omaishoitajan tuen tarpeet hyvinvoinnin edistämiseksi

Ihmiset vanhenevat eri tavoin, joten myös vanhuus rakentuu eri tavalla. Useimmilla ihmisillä vanhuuteen ja vanhenemisprosessiin liittyy voimavarojen heikkenemistä. Vanhetessa fyysinen kunto raihnahtuu ja psyykkisiä voimavaroja uhkaa muistihäiriöt ja masennus. Monet ihmiset elävät vanhuuttaan varsin tyytyväisinä elämäänsä. Heidän voimavaransa, omat ja toisten tukemat, riittää ylläpitämään tyydyttävää elämänlaatua ilman merkittäviä ongelmien syntyä. (Heikkinen & Marin 2002, 6.)

Voimavaran käsitettä käytetään tutkimuksissa paljon ja etenkin käytännön työssä ikääntyneiden parissa. Käsitteenä se on hajanainen. Ikääntyneiden voimavarat voidaan määritellä olevan persoonallinen, aineellinen ja henkinen ominaisuus, jota voidaan käyttää yhteiskunnallisesti ja yksilöllisesti asetetun tavoitteen saavuttamiseksi. Tulee selvittää ikääntyneen resurssit esimerkiksi työkyky, jotta voimme hyödyntää sitä omaishoitajuudessa yhteiskunnan ja perheen edun mukaisesti. Ikääntyneiden voimavarojen analyysissä tärkeitä kysymyksiä, miten voimavaroja käytetään, mitä ne ovat, mitä esteitä käytölle on, miten ne vapautetaan ja miten ne muuttuvat yhteisölliseksi tai yksilölliseksi hyväksi. (Koskinen 2004, 43–44.)

Ihminen on toimiva olento, jonka on tärkeää kuulua johonkin. Hän haluaa olla osana sosiaalisten suhteiden verkostoa, jossa toisistaan pidetään ja välitetään. Yksilöllä on tarve rakkautteen ja saada toteuttaa itseään. (Allardt 1976, 43, 46; Härkönen 2012, 12.) Iäkkäiden ihmisten voimavaroja tukee sosiaaliset suhteet sekä arjen mielekkään elementit. Perhe- ja ystävyysuhteet ovat tärkeä osa sosiaalisia suhteita. Päivittäisistä toiminnoista selviytyminen, positiivinen elämänasenne, itseluottamus sekä kokonaisvaltainen toimintakyky ovat mielekkään arjen elementtejä. (Turjamaa 2014.)

Tutkimuksissa oltiin 1980-luvulla kiinnostuneita hoitamisen kuormittavuudesta sekä hoito-
taakasta. Pohdittiin, jaksavatko omaiset tulevaisuudessa huolehtia huonokuntoisista

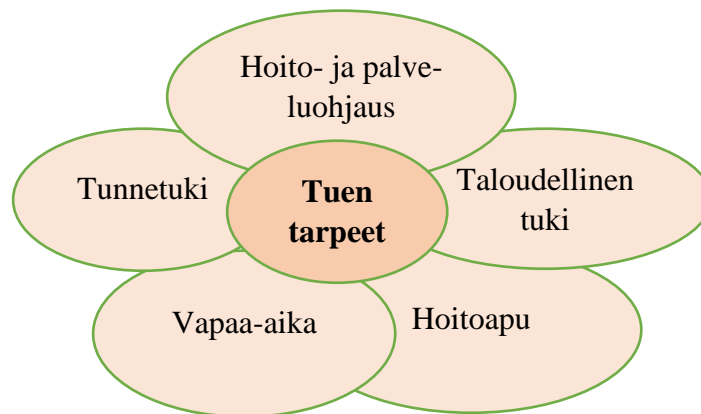
vanhuksistaan. Mikä saa omaiset jatkamaan hoitotyötä kuormittavuudesta huolimatta. Tutkimuksissa alettiin kiinnittää huomiota enemmän hoidon palkitsevuuteen ja voimavaroihin. (Saarenheimo 2003, 97.) Cohenin, Colantonion ja Vernichin (2002, 187) tutkimuksen mukaan kolme neljästä omaisesta pystyi nimeämään ainakin yhden positiivisen seikan hoitamisesta. Positiivisina asioina koettiin hoitamisen palkitsevuus, hoidettavan seura ja hoitamisen tuottama ilo. Omaiset pitivät hoitamisen hyvinä puolina esimerkiksi hoidettavan tyytyväisyyttä ja kiitollisuutta, hoitamisen merkitystä ja mielekkyyttä, hyvää vuorovaikutussuhdetta ja kiintymystä sekä auttamisen iloa (Gothóni 1991 42–44).

Oletusarvoisesti hoitosuhdetta ei määritellä kuormittavaksi. Hoitosuhde rakentuu hoitamisen positiivisten ja negatiivisten vaikutusten vuorovaikutuksesta. Omaishoitajat voivat tuntea samanaikaisesti niin vihaa kuin rakkautta hoidettavaa kohtaan. Tilanteesta ja päivästä riippuu ovatko päällimmäisenä negatiiviset vai positiiviset tunteet. (Gothóni 1991, 53.) Hoitotaakka ja hoidon voimavarat joko lieventävät tai välittävät hoitoon liittyvien stressioireiden vaikutusta omaishoitajan hyvinvointiin. Hoitamisen negatiivinen ja positiivinen ulottuvuus saattavat olla yhteydessä toisiinsa, ollen kuitenkin erillisiä käsitteitä, mutta voivat ilmetä hoitoprosessissa samanaikaisesti. Hoitaminen voi yhtä aikaa aiheuttaa omaishoitajalla kuormitusta ja mielihyvää. (Rapp & Chao 2000, 142–143.)

Omaishoitajien ajatukset hoitamista kohtaan olivat negatiivisesti yhteydessä omaishoitajan depression ja hoitotaakkaan sekä positiivisesti yhteydessä omaishoitajan parempaan itsearviointuun terveydentilaan. Omaishoitajien voimavarat ovat suoraan yhteydessä omaishoitajan hyvinvointiin. (Cohen ym. 2002, 187.) Hyvinvoinnin kannalta on tärkeää, että ihminen saa vaikuttaa omaan elämäänsä. Hyvinvointiin vaikuttaa myös kotiympäristön turvallisuus, sosiaaliset suhteet, ravitsemus ja liikunta. Kotiympäristön turvallisuus ehkäisee kaatumisia ja muita kotiympäristössä tapahtuvia tapaturmia. Sosiaaliset suhteet tuovat rikkautta ja voivat toimia turvaverkkona, myös vertaistukikokemukset ovat tärkeitä. Liikunnan ja ravinnon suhteen hyvinvointiin vaikutetaan koko elämä. (Rysti & Palojärvi 2014, 125–127.)

Omaishoitaja tarvitsee monenlaista tukea toimiakseen omaishoitajana. Hoito- ja palveluohjauksessa omaishoitaja saa tarvittavaa tietoa sairaudesta, hoitoa ja kuntoutusta järjestävistä yksiköistä, tukihenkilöistä, vertaistuesta, apuvälineistä sekä siitä, miten palveluja haetaan.

Taloudellinen tuki koostuu muun muassa omaishoidon tuesta, Kelan etuuksista ja neuvonnasta, miten taloudellista tukea haetaan. Hoitoapu on henkisen ja fyysisen jaksamisen kannalta olennaista. Omaishoitaja saa apua muistisairaana päivittäiseen hoitoon esimerkiksi kotihoitajasta. Vapaa-aikojen ajaksi muistisairaana voi saada sijaishoitajan. Vapaa-aika ja tunnetuki ovat omaishoitajan psyykkisen hyvinvoinnin kannalta tärkeitä. Vapaa-ajalla omaishoitaja voi harrastaa, levätä ja kerätä voimavaroja. Hyvinvoinnin kannalta ystävien ja muun sosiaalisen verkoston antamalla tunteuella on suuri merkitys. (Malmi & Nissi-Onnela 2011; Autio 2014, 107–108.)



KUVIO 3 Omaishoitajan tuen tarpeet (Malmi & Nissi-Onnela 2011; Autio 2014, 107.)

Omaishoitajan hyvinvointiin vaikuttaa omaishoitajan tausta, ikä, koulutus ja terveys. Elämäntarkoitus on tärkeä asia. Tärkeää on ottaa huomioon hoitajan terveysolosuhteet ja hoitoon liittyvät stressitekijät sekä sosiaaliset suhteet. Omaishoitajien hyvät psykologiset resurssit voivat lieventää haitallisia terveysvaikutuksia ja vaikuttaa hyvinvoinnin säilymiseen. Omaishoitajat ovat huolissaan terveydestään niin henkisestä kuin fyysisestäkin. Heidän hyvinvointinsa on vaarassa, mikäli he ovat psykologisessa ahdingossa. Silloin vaarana on sairastua muun muassa stressiin ja masennukseen. (Polenick, Sherman, Birditt, Zarit & Kales 2018; Quinn & Toms 2018; Fauth, Femia & Zarit 2016; Oyebode 2003.)

Tutkimusten mukaan vaativassa ja sitovassa hoitotilanteessa olevat omaishoitajat kokevat tarvitsevansa suurempaa omaishoidon tukea (67 %) ja vapaa-aikaa (62 %). Puolet

omaishoitajista toivovat pääsevänsä omaisten tukiryhmiin saadakseen enemmän tietoa ja yhteiskunnan tukipalveluita. Kotihoidon apu ja lyhytaikaispaikat ovat keskeisellä sijalla. Kolmannes omaishoitajista kaipaavat käytännön ohjeita ja hoitovapaata. (Malmi & Nissi-Onnela 2011.) Omaishoitajat kokevat, että heillä on suuri vastuu ja taakka muistisairaasta läheisestään, mikä puolestaan heikentävät heidän hyvinvointiaan. He kokevat olevansa ylikuormittuneita ja elävänsä ”vankeudessa”, koska muistisairaahan hoito voi olla ympärivuorokautisesti sitovaa. (Polenick ym. 2018; Quinn & Toms 2018; Fauth ym. 2016; Saarenheimo 2005, 31.)

Psyykkinen ja emotionaalinen terveys ovat omaishoitajalle tärkeitä. Niillä on merkitystä muun muassa hyvinvoinnin sekä paremman elämänlaadun kannalta. Mitä pienempi psyykinen taakka, sitä parempi elämänlaatu. Omaishoitajan hyvinvoinnilla on suora yhteys hoidon laatuun. Omaishoitajat antavat muistisairaalle emotionaalista tukea, jota he tarvitsevat myös itse. Perheeltä ja läheisiltä saadaan usein emotionaalista henkistä tukea, esimerkiksi vastuun jakamista kaikissa päätöksissä. Merkittävimmät avut omaishoitajaperheen arjessa ovat viranomaiset, läheiset sekä vertaistuet. Tärkein tuki löytyy usein kuitenkin omasta perheestä ja sukulaisista. (Doprof ym. 2012; Polenick ym. 2018; Lethin, Renom-Guiteras, Zwakhlen, Soto-Martin, Saks & Zabalegui 2017; Hazzan, Shannon, Ploeg, Raina, Gitlin & Oremus 2016; Eskola & Saarenheimo 2005; Ring ym. 2016; Malmi & Nissi-Onnela 2011.)

Omaishoitajaa ei tule asettaa kohtuuttomaan tilanteeseen läheisensä hoidossa. Omaishoitaja kuormittuu, kun sairaus etenee ja hoidosta tulee sitovampaa. Omaishoitajalla on monta roolia muistisairaahan elämässä. Hän on muun muassa läheinen, asioidenhoitaja, puolestapuhuja, linkki ulkomaailmaan ja hoitaja. Hänellä on lähes kaikki langat käsissään. Muuttavassa elämäntilanteessa myös omaishoitajat ovat oppijoita sairauden edetessä. He tarvitsevat tukea ja ammattihenkilön tehtävä on tarjota tietoa ja välineellistä tukea sekä henkistä tukea. Myös omaishoitajuudesta luopumiseen voi tarvita tukea. (Heimonen & Tervonen 2004, 70.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tavoite ja tutkimuskysymykset

Lähestyn muistisairaiden omaishoitajien hyvinvointia kvalitatiiviselle eli laadullisella menetelmällä, joka edellyttää joustavuutta tutkimusongelman asettelussa. Tavoitteena ei ole yleistäminen, kuten kvantitatiivisessa, määrällisessä tutkimuksessa. Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa tarkastellaan usein kokonaisuutena. Argumentaatiota ei voida rakentaa yksilöiden suhteen, kuten määrällisessä tutkimuksessa, vaan tutkimuksen analyysi vaatii poikkeavaa absoluuttisuutta. Tutkimuksessa tulee pystyä selvittämään siihen kuuluvat seikat, että ne eivät ole ristiriidassa esitetyn tulkinnan kanssa. (Alasuutari 2011, 38–39; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2016, 81, 162)

Laadullisessa tutkimuksessa ihminen korostuu oman kokemusmaailmansa subjektina (Ronkainen, Pehkonen, Lindblom-Ylänne & Paavilainen 2014, 82; Hirsjärvi & Hurme 2017, 47). Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää, millainen hyvinvointi on omaishoitajilla, jotka hoitavat muistisairautta sairastavaa puolisoaan. Tavoitteena on lisätä ymmärrystä siitä, kuinka raskasta työtä niin henkisesti kuin fyysisestikin muistisairaana ikäihmisen omaishoitaja tekee huolehtiakseen puolisoaan, että heillä on muistisairaudesta huolimatta mahdollista asua yhdessä. (ks. Vilka 2015, 118–120.)

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Minkälaiseksi puoliso kokee hyvinvointinsa muistisairaana ikäihmisen omaishoitajana?
2. Minkälaista tukea muistisairaiden ikäihmisten omaishoitajat tarvitsevat?

Puoliso on luonnollinen vaihtoehto omaishoitajaksi. Tutkimukseni tuottaa tärkeää tietoa siitä, minkälaiseksi muistisairaana omaishoitaja kokee oman hyvinvointinsa. Tutkimustuloksista voi olla hyötyä, kun pohditaan, minkälaista tukea muistisairaana omaishoitaja tarvitsee. Omaishoitajien kokemusten myötä mahdollistuu myös omaishoitajien tuen tarpeen kehittäminen erityisesti gerontologisen sosiaalityön kannalta.

5.2 Muistisairaana omaishoitajien teemahaastattelut

Teemahaastattelu on yksi monista laadullisen tutkimuksen aineistonkeruutavoista. Se on Hirsjärven ja Hurmeen mukaan (2017, 47–48) puolistrukturoitu haastattelumenetelmä. Teemahaastattelussa käydään haastattelutilanteessa läpi ennalta määritellyt teemat ja haastattelu etenee tiettyjen keskeisten teemojen varassa. Tämä tuo tutkittavien äänen kuuluviin, ottaen huomioon ihmisten tulkinnat asioista. Tutkimuksessani haastattelurungon (liite 1) teemat määrittyivät tutkimuskysymysteni sekä teorian pohjalta. Tärkeintä haastatteluissa oli käydä läpi kaikki ennalta määritellyt teemat, mutta kysymyksillä ei ole tarkkaa muotoa ja järjestystä. Kysymysten järjestys ja laajuus voivat vaihdella eri haastatteluissa. (Vilka 2015, 122–124; Eskola & Suoranta 2001, 86; Tuomi & Sarajärvi 2018, 65; Hirsjärvi & Hurme 2017, 135.)

Ennen teemahaastattelurungon (liite 1) tekemistä perehdyin huolella muistisairauteen, omaishoitajuuteen sekä käyttämäni teoreettiseen viitekehykseen. Lisäksi suurena apuna oli pohjatietämykseni ja kokemukseni muistisairaudesta sekä muistisairaiden hoitamisesta. Haastattelurunko koostuu taustatiedoista sekä hyvinvoinnin osatekijöistä. Rakensin haastattelurungon sekä tarkentavia apukysymyksiä tutkittavasta aiheesta. Haastattelun avulla sain aineiston, jonka pohjalta pystyn tekemään luotettavia päätelmiä omaishoitajien hyvinvoinnista.

Alusta alkaen itselleni oli selvää, että haluan haastatella muistisairaiden omaishoitajia. Päädyin rajaukseen, jossa haastateltavat ovat virallisia omaishoitajia, he saavat omaishoidon tukea ja ovat oikeutettuja omaishoitajien lakisääteisiin palveluihin ja tukiin. Lisäksi halusin, että omaishoitaja ja muistisairas ovat iäkkäitä ja puolisoita keskenään. On erilaista hoitaa puolisoaan kuin isäänsä tai äitiä. Usein tyttären tai pojan hoitaessa vanhempansa, hänellä saattaa olla lisäksi vielä oma perhe ja työelämä hoidettavana, mikä voi vaikuttaa omaishoitajan hyvinvointiin. (ks. Hirsjärvi ym. 2016, 81–88.)

Pro gradu -tutkielman aiheen varmistuttua syksyllä 2018 olin yhteydessä Keski-Suomen Muistiyhdistykseen ja selvitin tutkimusluvan hakemista. Yhdistykseltä ei tarvittu tutkimuslupaa, koska omaishoitajat osallistuvat yhdistyksen toimintaan vapaaehtoisesti.

Toukokuussa 2019 kävin esittelemässä itseni ja tutkimukseni (liite 2) Muistiyhdistyksen Omaisklubissa, joka on muistisairaiden omaishoitajille ja läheisille tarkoitettu keskusteluryhmä. Omaishoitajat saivat itse ottaa minuun yhteyttä, mikäli haluavat osallistua tutkimukseeni. Lisäksi olin ollut yhteydessä Jyväskylän kaupunkiin ja toukokuussa hain tutkimuslupaa Jyväskylän kaupungilta. Tutkimusluvan sain kesäkuussa, mutta työntekijöiden kesälomien vuoksi haastateltavien rekrytointi alkoi vasta elokuun puolen välin jälkeen, kun työntekijöiden kesälomat oli pidetty. Olin yhteydessä esimieheen, jonka kanssa sovin, että lähetän itsestäni sähköisen esittelykirjeen (liite 2), jonka avulla palveluneuvojat voivat esitellä minua sekä aiheittani omaishoitajille. Tietoturvasyistä en saanut omaishoitajien yhteystietoja vaan työntekijät antoivat minun puhelinnumeroni omaishoitajille. Omaishoitajat saivat harvinaista, haluavatko osallistua tutkimukseen ja ottaa yhteyttä minuun sekä sopia haastattelukanssani.

Muistiyhdistyksen kautta otti yhteyttä kaksi haastateltavaa, joista toinen perui haastattelun haastattelupäivänä. Jyväskylän kaupungin kautta sain viisi haastateltavaa, joiden kanssa haastattelut tehtiin. Yhteensä haastattelin kuutta omaishoitajaa. Viimeisessä haastattelussa ei tullut uutta asiaa esille, joten lopetin aineiston keräämisen (Ronkainen ym. 2014, 117). Myöskään enempää halukkaita haastateltavia ei soittanut, joten aineisto oli kasassa. Haastateltavista kolme oli miehiä ja kolme naista. Omaishoitajien keski-ikä oli noin 74 vuotta ja muistisairaiden puolestaan noin 75 vuotta. Virallisina omaishoitajina he olivat toimineet kahdesta kuukaudesta viiteen vuoteen, mutta myös ennen virallista omaishoitajuutta omaishoitajat kokivat, että olivat toimineet omaishoitajia yhdestä vuodesta seitsemään vuoteen.

Haastattelut sovittiin yhtä lukuun ottamatta omaishoitajien kotiin heille sopivana ajankohdaksi. Erityistekijänä kahdessa haastattelussa oli paikalla ollut muistisairas, välillä kertoen omia mielipiteitään ja näkemyksiään, joista osaa omaishoitaja selitti tai korjasi. Yhdessä haastattelussa erityistekijänä oli haastattelupaikka. Viisi haastattelua tehtiin haastateltavien kotona, mutta yksi haastattelu päädyttiin tekemään tutkijan kotona. Omaishoitaja kertoi, ettei hän voisi kotona puhua avoimesti asioista, kun muistisairas on paikalla. Haastateltava ei kokenut julkista tilaa esimerkiksi kahvilaa tarpeeksi rauhalliseksi paikaksi, jossa hän haluaisi puhua yksityiselämästään. Tutkijan koti mahdollisti rauhallisen paikan, jossa ei ollut muita ihmisiä. (ks. Kuula 2011, 53–54, 154.)

Ennen haastattelua omaishoitajat allekirjoittivat suostumuslomakkeen (liite 3), jossa kerrottiin haastateltavien osallistuvan tutkimukseen vapaaehtoisesti, tutkimuksen tarkoituksen, miten aineistoa käytetään ja halutessaan he voivat peruuttaa osallistumisensa tutkimukseen, myös haastattelun jälkeen. Lisäksi kerroin, että nauhoitan haastattelun ja milloin hävitän aineiston tietoturvallisesti. (ks. Kuula 2011, 194–195.) Suurin osa haastateltavista halusi tietää taustani ja erityisesti sen minkä vuoksi olen kiinnostunut vanhuksista ja muistisairaiden omaishoitajien hyvinvoinnista. Tämän jälkeen pääsimme aloittamaan haastattelun. Koin että saimme luotua hyvän ja luotettavan ilmapiirin, sillä haastateltavat kertoivat elämästään kiireitä ja vaikeita asioita, joiden kertominen vieraille voi olla vaikeaa.

Oleellista tutkimuksen kannalta oli omaishoitajien sekä muistisairaiden taustatiedot. Näitä taustatietoja olivat ikä ja sukupuoli, miten omaishoitajuus oli alkanut ja kauan se on jatkanut ja mistä asti se on ollut virallista. Myös tämän hetkinen hoitotilanne ja palvelut sekä palveluiden riittävyys olivat oleellisia taustatietoja hyvinvoinnin kannalta. Haastattelun lopuksi kysyin haastateltavilta, olisiko heillä jotain muuta, mitä he haluaisivat kertoa tilanteestaan tai mistä vaan.

Haastatteluihin olin varannut aikaa tunnista puoleentoista tuntia. Haastattelut kestivät 50 minuutista 75 minuuttiin. Haastatteluissa mukana oli laatimani teemahaastattelurunko sekä apukysymyksiä, joita tarpeen vaatiessa voisin käyttää. Nauhurin avulla nauhoitin kaikki haastattelut, minkä jälkeen litteroin ne. Nimesin haastattelut nimien sijaan tunnisteilla H1, H2, H3, H4, H5 ja H6. Suostumuslomakkeet (liite 3) numeroin samalla tavalla vastaamaan haastatteluja, mikäli joku haastateltavista olisi halunnut perua osallistumisensa tutkimukseen.

5.3 Aineiston käsittely

Keräämäni aineiston eli haastattelut muutin tekstimuotoon litteroimalla eli kirjoittamalla puhtaaksi. Litterointi helpottaa aineiston jäsenystä, ryhmittelyä ja luokittelua. Litteroinnin tarkkuus riippuu tutkimustehtävästä ja tutkimusotteesta. Litteroin haastattelut sanatarkasti haastateltavien puhekieltä noudattaen. Mukaan otin myös syvät huokaukset, naurahdukset ja merkittävät tauot, mikäli koin niiden olevan merkityksellisiä tutkimukseni kannalta.

Haastattelut litteroin aina heti haastattelun jälkeen tai viimeistään seuraavana päivänä, jolloin haastattelutilanne oli vielä tuoreena muistissani. Litteroitua tekstiä Times New Roman 12 pistekoollla, riviväli 1,5 tuli yhteensä noin 60,5 sivua. Kahdesta haastattelusta jätin harkitusti osan litteroimatta, jossa muistisairas ja omaishoitaja keskustelivat keskenään hetken jostain tutkimukseen kuulumattomasta asiasta. Lisäksi mikäli haastateltavat puhuivat puolisoistaan nimellä vaihdoin tilalle ”hoidettava” tai muistisairas”, etteivät nimet jäisi mieleeni. Myös ystävien tai naapurien kokonimet vaihdoin ”ystävä” tai ”naapuri”, en litteroinut heidän nimiään. (ks. Hirsjärvi & Hurme 2017, 139–140; Vilkka 2015, 137–138; Silvasti 2019.)

Litteroitu aineisto oli valmis elokuun 2019 lopussa. Syyskuun alussa pääsin lukemaan kokonaista aineistoani. Luin aineistoa useaan kertaan läpi ilman, että tein siihen minkäänlaisia merkintöjä. Aineistoon huolellinen tutustuminen auttoi hyvin paljon tulosten auki kirjoittamisessa, sillä muistin mistä asioista kukakin haastateltava oli puhunut.

Analyysimenetelmänä käytin laadullista sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi on monivaiheinen prosessi, jossa aineistoa luokitellaan ja järjestetään. Aloitin koodaamaan aineistoa rivittäin värikynillä. Ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni minkälaiseksi puoliso kokee hyvinvointinsa muistisairaana ikäihmisen omaishoitajana, etsin vastausta teorialähtöisellä eli deduktiivisella sisällönanalyysillä. Koodit oli muodostettu etukäteen Niemelän (2010) hyvinvointiteorian toiminnan tason ja ulottuvuuksien avulla. Etsin tekstistä omistamiseen (having) kuuluvat asiat ja merkitsin ne vihreällä värillä. Sen jälkeen etsin tekemiseen (doing) kuuluvat asiat ja merkitsin ne keltaisella värillä. Lopuksi olemiseen (being) kuuluvat merkitsin sinisellä värillä. Näin löysin aineistosta kaikki hyvinvointiin liittyvät toiminnan tasot. Jaottelin aineiston vielä toiminnan ulottuvuuksiin, aineelliseen, sosiaaliseen ja henkiseen. (ks. Silvasti 2019; Elo & Kyngäs 2008, 110–112; Tuomi & Sarajärvi 2018, 95–98.)

Taulukko 1. Deduktiivinen analyysi

Toiminnan taso	Toiminnan ulottuvuus			Yhdistävä tekijä
	Aineellinen	Sosiaalinen	Henkinen	
Omistaminen (having)	eläke, omaishoidon tuki, hoitotuki, sijoitus asunto, osake, oma koti, kesämökki, kotitila, maatila, sairaallosainen nuukuus, varaa palveluihin	tuttu ja turvallinen asuinympäristö, lakisääteiset vapaat	hyvä eletty elämä, tieto perheen ja ystävien tuesta, puhelinnumero johon tarvittaessa ottaa yhteyttä	MUISTI- SAIRAAN OMAI- HOITAJAN HYVIN- VOINTI
Tekeminen (doing)	omaishoito, ystävät harrastukset: kävely, kuntosali, metsästys, kuoro, golf, sukututkimus, allasjumppa, kotimaan matkailu, o	vertaistuki ryhmä, aktiivinen järjestö toiminta, työhistoria	pohjakoulutus, muistisairauteen liittyvät koulutukset, muistisairauteen ja omaishoitoon liittyvä kirjallisuus, kansalaisopiston kurssit	
Oleminen (being)	säännöllinen ruokailu, ruuan tuputtaminen, kotitöiden opettelu suihkuun saamisen vaikeus, väsymys, masennus, hallusinaatiot, fyysinen ja henkinen väkivalta, lyöminen, syyttely, krooninen väsymys, uupumus, yksinäisyys, itsetuhoiset ajatukset	avioliitto, avoliitto, rakkaus, läheisyys, seksuaalisuus, sukulaiset, ystävät, suhteet lapsiin ja lapsenlapsiin	pallo nilkassa, aina kiire kotiin, oma vapaus, valtava vastuu ja antennit pystyssä koko ajan, hälytys valmius, sitovuus, huono oma terveys, huoli omasta voinnista ja sairastumisesta	

Toiseen tutkimuskysymykseeni minkälaista tukea muistisairaiden ikäihmisten omaishoitajat tarvitsevat, teorialähtöinen sisällönanalyysi ei soveltunut. Aineistosta koodasin uudet luokat aineistolähtöisesti eli induktiivisen sisällönanalyysin mukaan. Etsin aineistosta tuen tarpeita, jotka merkitsin pinkillä värillä. Aineiston pohjalta jaoin tuen tarpeet epäviralliseen tukeen, henkiseen tukeen, taloudelliseen tukeen, hoito- ja palveluohjaukseen sekä palvelutukeen. Aineistosta lähtöiset ovat tuen tarpeet laitoin alaluokkaan ja jakamani tuet pääluokkaan, yhdistäväksi tekijäksi laitoin muistisairaahan omaishoitajan tuen tarpeen. (ks. Elo & Kyngäs 2008, 109–111; Silvasti 2019.)

Taulukko 2. Induktiivisen sisällönanalyysi

ALALUOKKA	PÄÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ TEKIJÄ
lapset, lapsenlapset, vävy, naapurit, ystävät, sukulaiset	Epävirallinen tuki	MUISTISAIRAAN OMAISHOITAJAN TUEN TARPEET
vertaistuki ryhmä, omat harrastukset tieto avusta	Henkinen tuki	
kaupungin työntekijät muistihoidaja, geriatri, Muistiyhdistys	Hoito- ja palveluohjaus	
omaishoidon tuki, kuntoutus	Taloudellinen tuki	
kotipalvelu, siivouspalvelu, kauppalpalvelu, kotilomitus, intervallihoido, perhehoitaja	Palvelutuki	

5.3 Tutkimusetiikka ja luotettavuus

Omassa tutkimuksessani noudatin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) hyvän tieteellisen käytännön keskeisiä lähtökohtia. Näitä on muun muassa rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä sekä tutkimusprosessin eettisyys ja avoimuus. Tarvittavan tutkimusluvan hankkiminen, minkä Jyväskylän kaupungilta tutkimustani varten hankin kesällä 2019. Aineiston tallensin asianmukaisesti ja hävitän sen tietoturvallisesti noin kuuden kuukauden päästä tutkimukseni valmistumisesta.

Haastateltavat omaishoitajat valikoituivat minulle Jyväskylän kaupungin omaishoidon tuesta vastaavien työntekijöiden kautta. Halusin haastatella muistisairaiden omaishoitajia, jotka olivat puolisoita keskenään ja virallisia omaishoitajia. Työntekijät soittivat omaishoitajille, joiden arvelivat olevan kiinnostuneita osallistumaan tutkimukseeni. Omaishoitajat olivat halutessaan yhteydessä minuun. Haastatteleman kuusi omaishoitajaa eivät edusta kaikkia omaishoitajia vaan muistisairautta sairastavien omaishoitajia.

Tutkimuksessani kunnioitan tutkittavien itsemääräämisoikeutta, kertomalla heille tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Lisäksi kerroin, että halutessaan he voivat perua osallistumisensa myös haastattelun jälkeen. Haastateltavat allekirjoittivat suostumuksen tutkimukseen osallistumiseen (liite 3), joista toinen jäi heille ja toinen minulle. Tutkimusraportissani haluan suojella haastateltavien ja heidän puolisoitten yksityisyyttä. Tästä syystä haastateltavat esiintyvät raportissa tunnisteella H1–H6. Haastatteluja litteroidessani mietin, erisnimien muuttamista peitenimiksi eli pseudonyymeiksi. Paremmaksi ja kuvailevammaksi vaihtoehdoksi koin kuitenkin kirjoittaa kenestä haastateltava, esimerkiksi puhui ”muistisairas”, ”naapuri”, ”lapsi”. (ks. Kuula 2011, 22, 24–25, 149.)

Eettisyys ei ole vain tutkittavien anonymiteetin suojausta. Eettisyys koskee myös tiedonhankintaa, lähdekirjallisuuden valintaa sekä tutkimustulosten soveltamista. Tutkimustani varten pyrin etsimään ajantasaista lähdekirjallisuutta. Käyttämiäni muiden tutkijoiden tekemiä tutkimuksia käytän arvostaen ja kunnioittaen. Merkitsen tutkielmaani lähdeviittaukset asianmukaisesti ja merkitsen käyttämäni lähteet lähdeluetteloon.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan keskeisin tehtävä on tiedottaminen, mutta lisäksi se tekee aloitteita tutkimuseetiikan edistämiseksi. Lopulta kuitenkin hyvän tieteellisen käytännön vaaliminen on tutkijan vastuulla. Yleisimmät väärinkäytökset ovat väärentäminen ja plagiointi. Eettiset ohjeistukset tarjoavat arvokkaan lähtökohdan tutkijan eettiselle harkinnalle. Tutkijan tulee toimia yleisten eettisten periaatteiden mukaisesti. Eettisesti tehty tutkimus tuottaa luotettavia tuloksia. Näin tutkija varmistaa työnsä laadun. (Kuula 2011, 22, 24–25; Niemi 2019.)

Omassa tutkielmassani tutkin omaishoitajien hyvinvointia, jotka hoitavat muistisairasta puolisoaan. Hyvinvoinnin ja sen vajeiden tutkiminen on hyvinvointipoliittisen ja -eettisen sosiaalitutkimuksen tehtävä. Tutkimukseni avulla muun muassa analysoin, minkälainen on omaishoitajien hyvinvointi ja minkälaista tukea omaishoitajat tarvitsevat, jotta yhteiskunnassa asetetut eettiset ideaalit, arvot ja normit saavutettaisiin. (ks. Niemelä, 2011, 19.)

Sosiaalityön tutkimuksissa pohditaan muun muassa sosiaalityön asiakkaita ja työntekijöitä. Etenkin vanhuspalveluissa on otetta huomioon kolmannet osapuolet eli läheiset ja omaiset kun mietitään tutkimuseetiikan toteutumista. Omaishoitajien haastatteluissa tuli esille ystäviä, sukulaisia, mutta erityisesti lapset ja lapsenlapset. Heistä kerrottiin nimillä ja saatettiin mainita myös ammatit ja asuinpaikat. Kuten edellä mainitsin, litteroinnissa en kirjoittanut nimiä, enkä myöskään mainitse asuinpaikkakuntaa tai ammattia. (ks. Rauhala & Virokannas 2011, 239.)

Sosiaalityön tutkimuksen erityispiirteenä voidaan ajatella olevan sen suhde käytäntöön. Sosiaalityön tutkimuksissa on kohdistunut tarve osoittaa vaikuttavuutta ja kytkeä se rakenteelliseen sekä yksilölliseen tasoon. Keskeinen tavoite sosiaalityön tutkimuksissa on sosiaalinen oikeudenmukaisuus. Myös uusi tieto sosiaalisen ongelmien ratkaisemiseksi on tärkeä tavoite. Sosiaalityö on tutkimuksissa erityinen alue, sillä se on samanaikaisesti tutkimuksen ja käytännön kenttä. Tästä syystä ei ole mahdollista erottaa sosiaalityön tutkimusta kokonaan sosiaalityön käytännöstä. (Orme & Briar-Lawson, 2010.)

6 MUISTISAIRAIDEN OMAISHOITAJIEN HYVINVOINTI

6.1 Hyvinvointi tarpeen tyydyttämisenä

Ihmisen on saatava tehdä jotain tarpeellista elämässään, muuten hyvinvointia ei synny. Yleisenä hyvinvoinnin edellytyksenä on pidetty työtä. Lisäksi keskeisenä hyvinvoinnin perustana pidetään työn lisäksi asumista ja terveyttä. Työn avulla ihmisen saa itselleen tekemistä, että hän voi kokea kuuluvansa johonkin. Työstä saama palkka mahdollistaa ihmiselle toimeentulon, jonka avulla hän voi hankkia itselleen muun muassa ruuan, vaatteet ja katon päälle. (Niemelä 2010, 109.)

Kaikki omaishoitajat, jotka haastattelin, olivat olleet kodin ulkopuolella työelämässä, kuten myös heidän puolisonsa. Yksi haastateltavista oli jäänyt ennen varsinaista eläkeikää sairauseläkkeelle ja yksi haastateltava kertoi jääneensä varhaiseläkkeelle, kaksi vuotta ennen varsinaista eläkeikänsä.

Tutkimusten mukaan työllä on merkitystä ihmiselle. Työhön kohdistuu arvoja ja asenteita, jotka ovat olennaisia työpolitiikan kysymyksiä. Ne vaikuttavat muun muassa työllisyyteen ja hyvinvointiin. Ihmisen tekemä työ vaikuttaa myös hänen hyvinvointiinsa. (Koistinen 2010, 113–114.) Lisäksi työssä luodaan sosiaalisia suhteita, jotka voivat kantaa pitkällä vanhuuteen asti (Niemelä 2010, 109). Useat haastateltavat kertoivat kuinka työkavereista ja yhteistyökumppaneista oli tullut vuosien varrella erittäin hyviä ystäviä.

Ennen kaikkea [muistisairaalla] oli ystäviä ympäri Eurooppaa. Nämä kaikki siitä työn kautta tulleita. Ja heitä piti käydä katsomassa ahkeraan. (H3.)

Terveys on resurssi ja voimavara, josta tulee huolehtia. Hyvä terveys on osa hyvää työ- ja toimintakykyä ja sitä pidetään keskeisenä hyvinvoinnin osatekijänä. Toimintakyky ja sen edistäminen on oleellisia asioita vanhusten terveydessä. Toimintakykyä voi heikentää sairaudet sekä normaali vanheneminen. Vaikka useat sairaudet ovat pysyviä, voidaan niiden etenemistä hidastaa. Sairauksien hoidossa tärkeää on toimintakyvyn säilyttäminen ja että

sairaudesta koituisi mahdollisimman vähän haittaa. (Niemelä 2010, 109; Rahkonen & La-
helma 2010, 135; (Koskinen ym. 1998, 97–98.)

Mulla taas tulee liian paljon kertakäyttö-sairauksia. Nytkin vuoden aikana olen joutunut ensiapuun menemään. Miten samaan ihmiseen voi tulla niin paljon sairauksia. (H4.)

Omaishoitajista yksi koki fyysisen terveytensä ja jaksamisen heikentävään hyvinvointiaan. Muut omaishoitajat kokivat, että olivat fyysiseltä kunnollaan samaisessa voinnissaan kuin olisivat ilman omaishoitajuutta. Omaishoitajilla voi olla esimerkiksi pitkäaikaissairauksia, jotka heikentävät fyysistä terveyttä. Pitkäaikaissairaudesta voi olla hyvinkin paljon haittaa silloin kun muistisairaahan hoidon tarve lisääntyy ja tarvitaan fyysistä voimaa.

Hyvin usein muistisairauteen liittyy käytösoireita. Yleensä käytösoireille löytyy jokin syy, mikä aiheuttaa ei-toivotun käyttäytymisen. Turvattomuuden tunne on yleisin käytösoireisiin liittyvä syy. (Uusitalo 2014, 131.)

Yksi haastateltava kertoi muistisairaahan käytöksen muuttuneen aggressiiviseksi, sen jälkeen kun muistisairas oli kaatunut portaissa. Hänestä oli tullut pelokas ja erityisesti pesutilanteissa muistisairas käyttäytyi fyysisesti aggressiivisesti omaishoitajaa kohtaan. Onneksi omaishoitaja ymmärsi, mistä aggressiivisuus johtui. Hän osasi luoda muistisairaalle turvallisuuden tunteen, minkä vuoksi käytös muuttui parempaan suuntaan ilman lääkitystä. Omaishoitaja kertoi, että yllättäen alkanut aggressiivisuus kuormitti häntä niin paljon, että hän pyysi ulkopuolista apua.

Kyllä, se [muistisairaahan aggressiivisuus] tuntui heti. Se kuormitti mua. (H3.)

Ihmisellä on luonteenpiirteitä, jotka voivat voimistua muistisairauden myötä. Eräs haastateltavalta kertoi, puolisonsa olleen hyvin tarkka rahasta jo ennen muistisairaautta. Muistisairauden myötä puolisoista oli tullut sairaalloisen nuuka. Omaishoitaja muun muassa ei käy muistisairaahan ollessa hereillä suihkussa, koska ei halua riidellä vedenkulutuksesta muistisairaahan puolisonsa kanssa.

Omasta psyykkisestä hyvinvoinnista oli useampi omaishoitaja huolissaan. Etenkin jos muistisairaalla oli muistisairauteen liittyviä käytöshäiriöitä esimerkiksi unettomuutta ja masennusta. Myös aggressiivinen käytös niin sanallinen kuin fyysinen heikentää hyvinvointia. (ks. Lethin ym. 2017; Ring 2016.) Hoidettavalle voi olla haasteellista, että häntä hoitaa oma puoliso. Muistisairas voi nostaa esille esimerkiksi vanhoja väärinymmärryksiä ja perheriitoja. Tämä taas kuormittavaa omaishoitajan psyykkistä hyvinvointia. (Hyvärinen, Saarenheimo, Pitkälä & Tilvis 2003, 1950.)

Muistisairaahan masennus kuormittaa myös puolisoa hyvin paljon ja vaikuttaa hänen hyvinvointiinsa (Leinonen, Korpisammal, Pulkkinen & Pukuri 2002). Omaishoitaja käyttää voimavarojaan houkutelakseen muistisairasta sängystä ylös. On tärkeää hakea hoitoa masentuneisuuden muistisairaalle.

Se makaa tuolla sängyssä. Mä yritän aina, että nouse jo nyt, mutta kyllä hän puol yheksän uutisille tulee makaamaan tohon sohvalle... Se on vähän semmoista masentaa niin kuin minullekin tämä tilanne kattoo, kun toinen vaan makaa. (H1.)

Myös tietynlainen muistisairaahan patistelun ja houkuttelun koettiin heikentävän psyykkistä hyvinvointia. Etenkin ruokailu ja suihkutilanteet koettiin välillä haasteellisina. Useamman kerran pitää houkutella syömään ja välillä suihkuun saaminen tuntuu todella haastavalta ja raskaalta. Omaishoitaja kokee kuitenkin olevan vastuussa ihan kaikesta, myös ruokailusta ja hygieniasta sekä lääkehoidosta. Tästä syystä hän käyttää voimavarojaan, saadakseen muistisairaahan syömään ja suihkuun.

Ikääntyminen ei itsessään huononna terveyttä, vaan siihen liittyvät tavoitteet ja sisällöt muuttuvat. Ikääntynyt voi kokea terveytensä hyväksi, vaikka hänellä olisikin sairauksia ja toiminnanvajauksia. Ikääntyessä terveyden käsitettä voidaan katsoa uudesta näkökulmasta. Kyse ei ole vain toimintaresursseista vaan myös ympäristön fyysisistä ja sosiaalisista ominaisuuksista. (Heikkinen 2000, 232–233.)

Osalla omaishoitajista oli huolta omasta terveydestä, jos jotain äkillistä sattuu. Muistisairas ei osaa soittaa tai hakea apua. Huolta oli myös muistisairaahan hoidosta, jos itse olisi vaikka

sairaalassa, että missä muistisairas sitten on. Omaishoitajat aika hyvin luottivat siihen, että kaupunki pystyy järjestämään nopeallakin aikataululla muistisairaalle tilapäistä hoitoa. Tästä huolimatta moni haastateltava pohti, onko omassa tukiverkostossa henkilöitä, jotka tarvittaessa voivat auttaa.

Ihminen on sosiaalinen olento, joka hakeutuu toisen ihmisen seuraan. Sosiaaliset suhteet koetaan tärkeänä hyvinvoinnin edistäjänä. (Niemelä 2009, 216.) Omaishoitajien haastattelusta välittyi syvä rakkaus ja välittäminen puolisoista. Haastateltavat eivät olleet edes ajatelleet, että muistisairas olisi lähtenyt kotoa jonnekin muualle hoitoon, niin kauan kun kotona pärjätään. (ks. Kirsi 2004; Sointu 2016; Mikkola 2009.)

Ei missään nimissä mihinkään laitokseen laiteta. Niin kauan kun yhtään varvas kynnyksen yli nousee niin minä huolehdin ja yhdessä ollaan. (H4.)

Seksuaalisuus oli parisuhteista kadonnut, mutta läheisyys ja koskettaminen koettiin edelleen tärkeänä. Illalla ennen nukkumaan menoa halaaminen toi turvallisuuden tunnetta etenkin muistisairaalle, samoin kun sängyssä hiusten silittely. Läheisyys kuten sohvalla vierekkäin istuminen tai samassa sängyssä nukkuminen olivat tärkeitä asioita etenkin eräälle omaishoitajalle parisuhteen kannalta.

Eräs haastateltavista kuvasi suhdettaan puolisoonsa enempi äiti-lapsi suhteena.

Mä sanoisin että tämä sairaus on vienyt sen seksuaalisuuden. Hän kutsuukin mua joskus äidiksi ja musta tuntuu, että hän tarkoittaaakin sitä. (H6.)

Omaishoitajat kertoivat, että etenkin hyvät ja lämpimät välit omiin lapsiin ja lapsenlapsiin toivat turvallisuuden tunnetta omaishoitajuuteen. Tärkeäksi koettiin myös, että läheiset hyväksyivät omaishoitajuuden ja arvostivat sitä.

Ihmisen velvollisuudet ja oikeudet ovat sidoksissa hänen siviilisäätyynsä. Juridisesti ajatellen avoliitto on avoin liitto ilman keskinäisiä velvollisuuksia ja oikeuksia. (Väestöliitto 2019.) Tietyissä juridisissa asioissa, esimerkiksi raha-asiat ja omaisuus siviilisäädillä on

merkitystä. Tilannetta helpottaa, kun muistisairaana lapset ovat kiinnostuneita ja haluavat olla osallisena vanhempansa asioiden hoitamisessa. (ks. Teleranta 2014, 195–205.)

He [muistisairaana lapset] haluavat tietää missä mennään. He haluavat tietää kaiken. Ja jos tulee semmoinen tilanne, että pitää jotain laitosta hommaa, niin he lupasivat puuhaa sitä sitten. Me ollaan avopari, niin edunvalvontavaltuutuspaperikin on tehtylapsille. Meillä on tosi hyvät välit. (H1.)

Välit lapsiin voi olla hyvinkin erilaiset. Eräs haastateltava kertoi, ettei hänellä ole aviopuolisonsa kanssa yhteisiä lapsia. Puolison edellisestä liitosta syntynyt lapsi on kuitenkin asunut heillä ihan pienestä pitäen.

Jotenkin ne välit ovat olleet hyvin, mitenkähän sen sanois, muodolliset. Toki käydään siellä ja he käyvät, mutta siinä ei ole semmoista aitoa läheisyyttä. Ja mulla on semmoinen käsitys, että se rasittaa tämmöinen asia häntä [lasta].(H2.)

Ystävien, tuttujen ja naapureiden merkitys on tärkeä sukulaisten ohella. Saa olla sosiaalisessa kanssakäymisessä ihmisten kanssa. Ei tarvitse salata asioista tai esittää jotain muuta. He tuntevat ja tietävät pitkältä ajalta. Tuttuja ihmisiä, jotka tiesivät pariskunnan tilanteen pyydettiin kylään ja heidän luonaan vierailtiin, koska heihin luotettiin ja he tuntuivat turvalisilta ihmisiltä muistisairaalle.

Ihmiselle tärkeää on, että hän saisi itse päättää omista asioistaan. Autonomia onkin hyvinvoinnin tärkeä henkinen ulottuvuus. Itsenäinen ihminen on henkisesti vapaa. Hän saa määrätä itsestään. (ks. Niemelä 2009, 217.) Omaishoitajien haastatteluissa kävi ilmi, että he kokivat, etteivät he ole vapaita tekemään, mitä haluavat. Koko ajan pitää olla hälytysvalmiudessa ja yölläkin on oltava ”antennit” pystyssä, heidän huolehtiessa muistisairaasta puolisostaan. Eikä voi tulla ja mennä, miten haluaa.

Kyllähän mä semmoisesta tietystä vapaudesta olen luopunut. En mä voi lähteä mihin sattuu teatteriin tai ystäviä tapaamaan tai näin. (H1.)

Vaikka omaishoitajat sanoivat, että omasta vapaudestaan ovat luopuneet omaishoitajuuden myötä. He eivät kuitenkaan vaikuttaneet katkerilta. He olivat hyväksyneet tilanteen

semmoisena kun se on. Muistisairaansa kanssa menttiin yhdessä erilaisiin paikkoihin esimerkiksi kauppaan, lääkäriin, parturiin, konsertteihin. Hyvin paljon samalla tavalla kuin ennen muistisairauttakin.

6.2 Hyvinvointi osallisuuden toteutumisenä

Ihmisen tulee saada toteuttaa itseään, muuten hän saattaa vieraantua itsestään. Harrastukset ja fyysinen toiminta kuuluvat tekemisen tasolle. Ihminen saa hyödyntää omia kykyjään ja saavuttaa jotain. (Niemelä 2009, 219; 2016, 102.)

Eläkkeellä olevalla ihmisellä ei ole enää samanlaista tarvetta työlle kuin työiässä olevilla. Kuitenkin tarve tehdä jotain on edelleen olemassa. Haastattelemani omaishoitajat tekevät työtä, vaikka ovatkin jo eläkkeellä. Se ei välttämättä ollut se asia, jota olivat ajatelleet tekevänsä eläkkeellä, mutta elämää ei etukäteen pysty suunnittelemaan. Muistisairaansa hoitaminen voi olla fyysisesti hyvinkin raskasta. Muistisairas voi tarvita ihan kaikessa apua, mikä kuormittaa omaishoitajan hyvinvointia. Omaishoitaja ei pääse huolehtimaan omasta fyysisestä hyvinvoinnistaan esimerkiksi liikuntaharrastuksen avulla.

Hän tarvitsee apua ihan kaikissa toimissa, siis ihan kaikessa. Nyt mun jaksamista on alettu panemaan kunnolla kuntoon. Tähän asti oon vaan jaksanut. Oma liikunta mulla on kokonaan pois ja siinä mielessä oma kunto on heikentynyt (H3).

Omaishoitajat olivat kaikki sitä mieltä, että säännöllinen liikunta olisi hyvä heidän hyvinvointinsa kannalta. Osalla omaishoitajista ei ollut mahdollisuutta kodin ulkopuolella liikuntaan, koska muistisairasta ei voi jättää kotiin yksin siksi aikaa. Puolison ollessa päiväkeskuksessa tai muussa lyhyessä hoidossa, mikä mahdollistaa omaishoitajalle hengähdystauon, mutta aina ei liikuntaan riittänyt voimavaroja. Usein aika meni asioiden hoitamiseen tai leppämiseen.

Muistisairaudesta ollessa vielä varhaisessa vaiheessa muistisairaansa uskaltaa jättää hetkeksi yksin, että pääsee käymään harrastuksissa tai kaupassa. Se ei kuitenkaan ole sama asia, että saisi vapaasti tulla ja mennä. Muistisairaansa ollessa yksin kotona, omaishoitajalla on huoli,

kuinka kotona pärjätään. Omat harrastukset koettiin kuitenkin tärkeänä asiana oman hyvinvoinnin kannalta, että sairauden ollessa alkuvaiheessa, muistisairas jätettiin hetkeksi yksin kotiin.

Ainakin tähän asti olen voinut käydä noissa harrastuksissa. Ne on mulle semmoisia henkireikiä, vaikka ne on lyhyitä, mutta ne on semmoisia, että mä saan hetkeksi ajatukset pois. Mulla on hirvee kiire ja hätä aina kotiin, että onkohan siellä hätä. Vähän niinku, ei nyt ihan huono omatunto. (H1.)

Harrastukset ovat myös sosiaalinen tapahtuma, ei pelkästään fyysinen. Ihminen luo sosiaalisia suhteita, toimiessaan yhdistyksessä tai seurassa. Jossakin tilanteissa sosiaalinen kanssakäyminen on jopa itse fyysistä harrastusta tärkeämpää. (ks. Niemelä 2009, 219.)

Mä oon ollut 47 tai 48 vuotta hirvimettällä. Se on eräänlainen, kun oman kotikylän, kun kaikki tuntee toisensa niin sosiaalinen tapahtuma. Ja oon melkein 10 vuotta samalla kuntosalilla käynyt niin siellä samat naamat. Sekin ongelma, että jää vähän kuntoilut sikseen ja menee puheen puolelle. (H2.)

Aina harrastuksen ei tarvitse olla fyysisesti rasittavaa ja liikunnallista toimintaa. Osa omaishoitajista harrastus liittyi enemmän henkisen ja sosiaalisen osallisuuteen kuin fyysiseen. Harrastukset, jotka tukivat omaa henkistä hyvinvointia, olivat muun muassa sukututkimus, kuoro, kansalaisopiston kurssit sekä aktiivinen järjestötoiminta. Ne omaishoitajat jotka saivat vertaistukea esimerkiksi ryhmässä tai ystävältään, kokivat sen tärkeimmäksi hyvinvointia edistäväksi harrastukseksi.

Se [vertaistuki]on hirveen hyvä se ryhmä. Kauan on käynyt samoja ihmisiä, niin niistä on tullut tuttuja, ja hirveen avoimesti jutellaan asioista. Kyllä se on sillä lailla, että vertaistuki auttaa. (H1.)

Kaikki ei kuitenkaan halu osallistua vertaistukitoimintaa, vaikka he ajattelevat siitä olevan hyötyä omassa tilanteessa. Ei koeta ryhmätoimintaa omaksi tai asia ei ole ajankohtainen vielä omalla kohdalla.

Ihmiselle tärkeää on mielekäs tekeminen. Harrastukset tuovat elämään sisältöä ja voivat ylläpitää sosiaalisia suhteita. Joitakin harrastuksia on voitu jatkaa vielä yhdessä muistisaira

kanssa. Kaikki harrastaminen ei muistisairaana kanssa onnistu. Useimmat omaishoitajista kertoivat, että yhteisistä ulkomaan matkoista on luovuttu muistisairaudesta myötä. Myös liikunnallisista harrastuksista kuten kuntosalilla käymisestä ja uimisesta on pitänyt luopua, koska muistisairas ei pärjää itsenäisesti esimerkiksi pukuhuoneessa.

On myös ollut yhteisiä harrastuksia, joita omaishoitaja sitten on jatkanut yksinään. Yhdistystoiminta, jota voidaan ajatella myös vaikuttamistyönä, on ollut molemmille tärkeää. Muistisairaudesta myötä yhdistystyö on jäänyt, mutta omaishoitaja haluaa edelleen jatkaa. Omaishoitaja on kokenut yhdistystoiminnan itselleen erittäin tärkeänä ja tästä syystä järjestää muistisairaana intervallishoidot sen mukaan, että pääsee osallistumaan yhdistyksen toimintaan.

Ihmisen voi ajatella oppivan asioita koko elämän ajan. Ihmisellä on tarve tietää ja opetella asioita, ja tästä syystä erilaiset kurssit ovat merkittäviä, hyvinvoinnin kannalta. Eräs omaishoitaja oli ilmoittautunut opiskelemaan vierasta kieltä verkkokurssille, kun ei päässyt säännöllisesti käymään tunnilla. Hänelle oli tärkeää oppia jotain uutta, vaikka ei päässytkään kotoa minnekään lähtemään.

Ansiotyön vuoksi omaishoitajien ei tarvitse enää opiskella tai osallistua kursseille. Kaikille muistisairaus ei välttämättä ole tuttu asia, joten he haluavat tietää minkälaisesta sairaudesta on kyse. Joko itsenäisesti lukemalla tai osallistumalla johonkin luennolle tai kurssille. Toiset omaishoitajista olivat hyvinkin aktiivisia tiedonhankinnan suhteen ja tekivät sitä hyvin paljon myös oma-aloitteisesti.

Mun piti tutustua, mää tilasin kirjan ja kävin kaiken maailman kursseja ja luin netistä, että pääsin sisälle mitä kaikkea se on. Ainakin kahdenlaisella kurssilla olen ollut ja luennoilla. Ja alussa kun tää diagnoosi tuli ja luin netistä. (H1.)

Myös omaishoitajuus voi olla uusi asia, tästä syystä on tärkeää saada tietoa ja päästä koulutuksiin ja kursseille. Mitä oikeuksia omaishoitajalla on ja mitä siihen kuuluu. Osa omaishoitajista kokee, että heidän tulee opetella ikään kuin uusi ammatti, kun he alkavat omaishoitajiksi.

Osallisuus hyvinvointiajattelun jäsenyyksessä on nostettu esille käsitteet osallisuudesta (inkluisio) ja syrjäytymisestä (ekskluisio). Kyse on toimintaperusteisesta hyvinvointi käsityksestä, jossa yhteisön osallisuus tuo mukanaan hyvinvointia. Ihmisellä on tarve osallistua, tehdä työtä tai opiskella, osallistua kansalaistoimintaan ja harrastuksiin. Elämä ajatellaan koostuvan siitä, millainen ihminen on ja mitä hän pystyy tekemään. (Niemelä 2010, 19.) Sosiaalisilla suhteilla on ikääntyessä tärkeä merkitys. Vähäinen sosiaalinen osallistuminen on tutkimuksissa osoittanut 1,5–2-kertaista kuoleman riskiä. (Heikkinen 2001, 228.)

6.3 Hyvinvointi resurssina

Omistaminen voidaan myös nähdä kolmijakoisena. Ihminen voi omistaa jotain aineellista, jota symboloi raha. Sosiaalisia suhteita symboloi luottamukseen perustuva arvovalta ja kolmanneksi omistetaan henkistä tietotaitoa ja osaamista. Omistaminen on ilmiö, joka on hyvin erilainen kuin oleminen ja tekeminen. Tarpeen tyydytyksen mittaaminen voi olla haasteellista. Joskus omistamisesta tulee elämän tärkein päämäärä. (Niemelä 2016, 102.)

Omaishoitajille oli vuosien varrella kertynyt aineellista omaisuutta. Asunto oli oma, saattoi olla lisäksi myös sijoitusasunto ja kesämökki tai perintönä saatu oma kotipaikka. Näitä asioita haastateltavat eivät kuitenkaan maininneet kysyttäessä, minkälaiseksi he kokevat taloudellisen tilanteensa. Omaisuus tuli esille muissa yhteyksissä. Taloudellista tilannetta ajateltiin käytettävissä olevan rahan avulla.

No minä saan eläkettä ja sitten tämän omaishoidon tuen, mutta siitä tietysti pitää maksaa verot. Hän [puoliso]saa eläkettä ja semmoista pientä korvausta kun 70 €, sillä ei ole mitään merkitystä, mutta se osoittaa kuinka huolehditaan. (H2.)

Intervallijaksot ovat kalleimpia tämän hetkisistä palveluista, joista muistisairaat maksavat. Osalla pariskunnilla oli selkeästi omat taloutensa ja toisilla taas yhteinen talous. Pariskunnilla oli myös muita palveluita, jotka eivät tulleet kaupungin kautta. Ne olivat olleet heillä jo ennen omaishoitajuuden alkamista. Tyypillisin itse hankkimia palvelu, mikä pariskunnilla oli jo ennen omaishoitajuutta, oli siivouspalvelu.

Omakotitalon raskaat pihatyöt talvella ja kesällä tuovat haastetta arkeen, mutta niiden tekemiseen esimerkiksi nurmikon leikkuu ja lumityöt voidaan palkata joku. Tähän asti ne ovat kuitenkin hoituneet esimerkiksi lasten, naapureiden ja ystävien avulla. Tällä hetkellä omaishoitajat eivät ole kokeneet palveluille tarvetta. Se ei kuitenkaan tarkoita sitä, etteikö palvelua voida ostaa sitten kun se on ajankohtaista.

Tällä hetkellä meidän molempien kunto on semmoinen, ettei me tarvita niitä. Jos jommankumman terveys lähtee tästä paljon huononemaan niin sitten mitataan tilannetta uudelleen. (H4.)

Haastatteluissa kävi myös ilmi, että kotipalvelua ei haluttu ”sotkemaan” perheen normaalia rytmiä. Halutaan elää omien aikataulujen mukaan. Haastatteluista sai käsityksen, että kotihoito otettaisiin käyttöön, vasta viimeisenä vaihtoehtona. Omaishoitajat halusivat pitää kiinni edes jonkinlaisesta vapauden tunteesta. Kotihoito koettiin sitovana, koska kotihoidon työntekijät tulivat tietyinä kellonaikana, mutta ei välttämättä tarkkana kellonaikana. Jotkut omaishoitajista heräsivät ennen muistisairasta puolisoon ja halusi nauttia siitä aamu hiljaisuudesta. Mikäli kotihoito olisi ollut käytössä, olisi muistisairas pitänyt herättää, kun kotihoidon työntekijät tulevat paikalle.

Myös se, että kotiin tulee vieras ihminen voi olla vaikeasti hyväksyttävä asia. Uusiin ihmisiin totuttelu vie aikansa, eikä muistisairasta aina voi jättää kenen tahansa hoitoon. (Sointu & Anttonen 2008, 48.)

Sitten valitettavasti he eivät pysty takaamaan, että se ois aina se sama. (H5.)

Oma koti tuo turvallisuutta ja varmuutta elämään. Lisäksi tuttu ja turvallinen asuinympäristö voi helpottaa muistisairaansa itsenäistä liikkumista sekä kotona sisällä että ulkona. Kodin merkitystä ei pidä vähätellä, sillä on monenlaisia merkityksiä, esimerkiksi sosiaalisia ja psykologisia merkityksiä. Se on tuttu paikka, jossa eletään omaa arkea. Sairastumisen myötä kodin merkitys korostuu, siellä tulee vietettyä aikaa yhä enemmän. Myös kodin mukavuuteen ja estetiikkaan tulee kiinnittää huomiota. (Valokivi & Zechner 2009, 136.)

Hoivaajan henkistä ja fyysistä jaksamista tukevat palvelut ja ovat tärkeä osa omaishoitoa (Sointu & Anttonen 2008, 46). Hyvinvointia ja jaksamista lisää tieto, että apua on saatavilla. Omaishoitajat kertoivat, että ovat saaneet kaupungilta puhelinnumerot, joihin voi soittaa, mikäli jotain tarvitaan.

Kyllä tuolla on puhelinnumeroita, kun esimerkiksi sairaalaan jouduin, he [kaupungilta] ilmoittivat, että hoitavat kyllä jos [puoliso] tarttee apua. (H4.)

On myös ystäviä ja sukulaisia, joihin voi tarvittaessa ottaa yhteyttä. Sekä myös lapset ja mahdolliset lapsenlapset. Aina ei tarvita konkreettista apua, vaan henkinen tuki on myös tärkeää. Viestittely läheisten kanssa koetaan tärkeänä henkisenä voimavarana.

Mulla on erinomainen suhde lapsenlapsiin. Kaikki lähettävät mulle whatsapppeja. Tarpeen mukaan auttavat, esimerkiksi jos tarttee vielä auto pesuun. On tärkeää tietää, että he ovat valmiita auttamaan. (H6.)

Haastatteluissa kävi ilmi, että suurin osa omaishoitajista hyödynsivät yhteydenpidossa teknologiaa eri tavalla. Moni haastatelluissa kertoivat pitävänsä yhteyttä ystäviin ja perheenjäseniin perinteisesti soittamalla, mutta myös tekstiviestein, Facebookin tai WhatsAppin avulla. Melkein kaikki haastateltavat olivat yhteydessä päivittäin jonkun läheisen henkilön kanssa.

6.4 Omaishoitajien näkemys tuen tarpeista

Omaishoitaja huolehtii monista eri tehtävistä ja pyörittää perheen arkea. Välillä voi olla hyvä hieman pysähtyä miettimään, kuinka paljon tehtävää päivän aikana kertyy ja olisiko niihin mahdollista saada apua. Etenkin jos ne tuntuvat kuormittavan omaishoitajaa. Mitkä tehtävistä ovat semmoisia, että niihin voisi pyytää ulkopuolista apua ja tukea? Pitkään jatkunut uupumus vähentää voimavaroja. Hoidettavan etu on, että omaishoitaja muistaa huolehtia myös itsestään. (Järnstedt ym. 2009, 132–133.)

Aineistosta löysin viisi erilaista tuen muotoa (taulukko 2), joita omaishoitajat kokivat tarvitsevänsä. Erityisen tärkeäksi nousi epävirallinen tuki, johon voidaan ajatella kuuluvan lapset,

lapsenlapset, sukulaiset, naapurit ja ystävät. Tärkeimpiä tuen tarpeita Wheelerin (2010) tutkimuksen mukaan on tiedon saanti, palvelut, hoitopaikka ja emotionaalinen tuki.

Henkinen tuki ei ole konkreettista apua, mutta henkisten ja fyysisten voimavarojen kannalta todella merkittäviä. Henkisen tuen avulla omaishoitaja saa voimavaroja. Omaishoitajat voivat kärsiä syyllisyydentunnosta, turhautumisesta, surusta, unettomuudesta, surusta sekä henkisestä ja fyysisestä väsymyksestä (ks. Tamminen & Solin 2013, 72).

Vertaistuki voimavarana on arvokasta. Ihmiset joilla ei ole kokemusta muistisairaudesta tai omaishoitajuudesta eivät ymmärrä tai eivät halua ymmärtää, minkälaista muistisairaahan omaishoitajan arki voi olla. Samassa elämäntilanteessa oleva henkilö ymmärtää paremmin ja häneltä voi saada arvokkaita vinkkejä. (ks. Palosaari 2014, 185.)

Henkiseen tukeen kuuluvat omat harrastukset, vertaistukiryhmä ja tieto siitä, että apua on tarjolla.

...mutta se tietoisuus että mä voin pyytää jos tarvitaan. Neljä tai viis tota pariskuntaa tai yksinäistä henkilöä, joille kenelle tahansa pystyn soittamaan jos mulla on semmoinen juttu, että tarvitsen apua (H6).

Kaikki eivät kuitenkaan saa henkistä tukea niiltä läheisiltä, joilta sitä tarvitsisi. Eräs haastateltava kertoi, kuinka kaipaisi edes hieman tukea läheiseltä. Hän koki olevansa aivan yksin omaishoitajana, eikä oikein tiennyt mitä asialle olisi voinut tehdä.

Ja että hyvin vähän tämmöistä niinku asiallista tukea sieltä [puolison lapselta] niinku saa. ...pienet henkiset ymmärtämiset ei vaadi paljoa. (H2.)

Hoito- ja palveluohjaus on oleellinen osa omaishoitajuutta. Viranomaisella on merkittävä rooli omaishoitajan ja hoidettavan elämässä. Hän auttaa perheen tilanteen selvittelyssä ja virallisten papereiden täyttämässä.

Tuossa jutusteltiin tästä [omaishoitajuudesta] ja hän [kaupungin työntekijä] oli sitä mieltä, että minä olen omaishoitaja. (H4).

Hoito- ja palvelusuunnitelma on omaishoitajalle hyvin oleellinen dokumentti. Sen avulla vi-
ranomaiset tietävät, mikä on perheen tuen tarve palveluiden suhteen ja ovat muutenkin pe-
rillä perheen tilanteesta. Seuranta on hyvä järjestää vähintään vuosittain tai omaishoitajan
sitä pyytäessä. (Järnstedt ym. 2009, 10–11.)

*Hoitosuunnitelmien tekeminen on jäänyt meidän vastuulle, että pidetään huol-
ta, että niitä päivitetään. Muuten infoa tulee sieltä [kaupungin työntekijöiltä]
hyvin.(H3.)*

Taloudellinen tuki ja palvelutuki nousivat myös esille haastatteluissa. Taloudelliseen tukeen
kuuluvat omaishoidon tuki ja kuntoutus. Palvelutukeen kuuluu kotipalvelu, siivouspalvelu,
kauppalvelu, kotilomitus, perhehoitajapalvelu ja intervallihoito. Nämä omaishoitajan va-
paapäivän mahdollistavat tuet olivat osan haastateltavien mielestä erityisen tärkeitä. Yksi
haastateltavista kertoi, että ei ole yhtään vapaapäivää käyttänyt, koska ei ole kokenut vielä
tässä vaiheessa tarvetta niille.

Haastatteluissa kävi ilmi, että vapaapäiviä aletaan pitämään ja palveluita ottamaan käyttöön,
kun niille koetaan oikeasti tarvetta. Jossain tilanteissa omaishoitajat eivät itse ymmärtäneet
tarvitsevansa enemmän apua ja tukea. Tässä kohtaa ulkopuolinen tuki oli erittäin tärkeä, joko
läheisen tai työntekijän suunnalta. Omaishoitaja pysähtyi miettimään omaa jaksamistaan.
Hän sai tarvitsemansa tuen ja alkoi huolehtimaan omasta hyvinvoinnistaan.

*Kyllä se kotihoito otetaan mukaan sitten kun on tarvis. ...no nyt minä alan
pitämään kunnan lomina, että saadaan mun jaksaminen kuntoon. (H3.)*

Muistisairas ei sairauden edetessä ymmärrä omaa avun tarvettaan, joten hän ei välttämättä
osaa kiittää omaishoitajaa saamastaan tuesta. Ja läheiset puolestaan ajattelevat työn olen-
sistäänselvyys, eikä näin ollen aina ymmärrä tuen tarvetta. Dementiaa sairastavien omais-
hoitajien keskuudessa stressi on yleistä. Omaishoitaja pyrkii selviytymään yksin työssään ja
torjuu tarjotun avun. On kuitenkin hyvä, että apua ja tukea tarjotaan säännöllisesti, että avun
pyytäminen ei jää omaishoitajan tehtäväksi. (Tamminen & Solin 2013, 72; Hallikainen ym.
2017, 186.)

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tutkimuksen tehtävä oli selvittää, minkälainen hyvinvointi on omaishoitajilla, jotka hoitavat muistisairasta puolisoaan. Tutustuessani tutkielmani teoriaosuuteen sain jonkinlaisen ennakkokäsityksen siitä, minkälaiset tulokset tulisin tutkimuksessani mahdollisesti saamaan. Lisäksi olen työskennellyt muistisairaiden kanssa ja tiedän sen olevan niin henkisesti kuin fyysisestikin raskasta. Lukemissani tutkimuksissa kävi ilmi, että henkisen tuen tarve on suuri muistisairaana omaishoitajilla muun muassa väsymyksen, uupumisen ja muistisairaana mahdollisen masennuksen vuoksi (esim. Lethin ym. 2017; Fauth ym. 2016). Lisäksi omaishoitajat kokivat luopuneensa omasta vapaudestaan, hoitaessaan muistisairasta puolisoaan (esim. Sointu 2011). Muun muassa nämä asiat näkyivät myös omassa tutkimuksessani.

Muistisairaana käytösoireet vaikuttivat omaishoitajan henkiseen hyvinvointiin. Etenkin muistisairaana hallusinaatiot, unettomuus ja masennus vähensivät hyvinvointia. Muistisairaana hallusinaatiot ja unettomuus häiritsivät omaishoitajan yöunia. Eräs omaishoitaja kertoi yöllä heränneensä huutoon, kun muistisairas oli nähnyt asunnossa ylimääräisiä ihmisiä. Omaishoitaja koki haasteelliseksi selittää muistisairaalle, ettei asunnossa ole muita ihmisiä, kun muistisairaana mielestä niitä oli.

Aggressiivisuus niin henkinen kuin fyysinenkin vaikuttaa myös hyvinvointiin. Aggressiivisuuteen on aina syy ja usein syynä on muistisairaana kokema pelko ja turvattomuus. Omaishoitajat kertoivat, että muistisairaana kanssa aggressiivisuutta esiintyi enemmän intervallihoidossa kuin kotona. Mielestäni tämä kertoo siitä, että omaishoitajat osasivat käsitellä puolisoitaan ja välttää mahdollisia konfliktitilanteita.

Omaishoidon ja avioliiton raja voi olla häilyvä. Ei ole täysin selvää, milloin aviopuolisoiden normaali arkielämä, muuttuu omaishoidoksi (Kehusmaa 2014, 20.) Näin oli myös haastatteleillani omaishoitajilla. He olivat vain jossain kohtaa ajautuneet omaishoitajaksi, ja saavat siitä korvausta. Osa ei olisi itse edes tiennyt hakea omaishoidon tukea. Apuna olivat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset. Useimmat muistisairaana tunnistettiin terveystarkastuksessa, kun ajokortin saaminen evättiin ja heidät lähetettiin lisätutkimuksiin. Omaishoitajat kertoivat, että ajokortin menetys oli monelle muistisairaalle kova paikka, eikä sitä meinattu

hyväksyä. Omassa voinnissa ei koettu olevan mitään vikaa. Muistisairaajat kokivat, että lääkäri tai jopa oma puoliso halusi kiusata heitä ottamalla ajokortin pois.

Muistisairas ei välttämättä tunne itseään sairaaksi tai ei suostu hyväksymään sairautta. Tämä on puolestaan haaste omaishoitajille, mutta myös muille läheisille ja hoitoon osallistuville ammattihenkilöille. Yksi haastatteleistani omaishoitajista kertoi olevansa keinoton, kun puoliso ei suostu hyväksymään muistisairautta. Muistisairas ei halua ottaa minkäänlaista apua vastaan, koska ei suostu hyväksymään sairauttaan. Tämä hankaloittaa myös omaishoitajan elämää, etenkin vapaiden pitämisen suhteen. Muistisairas pitäisi saada hyväksymään sairautensa ja sopeutumaan uuteen, muuttuneeseen itseensä. Näin myös omaishoitajan henkinen taakka helpottuisi. Eräs haastateltava kertoi, ettei hänen puolisonsa tunne itseään sairaaksi. Muistisairas kuitenkin lähtee intervallijaksolle hoitoon, mutta ei sen vuoksi että olisi muistisairas. (ks. Pesonen 2015.)

Tutkimukseni tuloksista ei voi tehdä yleistyksiä. Haastateltavien määrä oli pieni ja omaishoitajien hoidettavat olivat sairauden eri vaiheessa. Lisäksi elämäntilanteet olivat erilaiset. Osalla yhteisiä vuosia oli takana yli 40, kun taas toiset olivat olleet yhdessä lyhyemmän aikaa. Haastateltavilla oli yhteisiä lapsia ja lapsenlapsia sekä edellisestä avioliitosta tulleita lapsia. Haastattelujen perusteella voidaan todeta, että pitkä yhdessäolo ja yhteiset lapset toivat suhteeseen erilaisen kiintymyssuhteen kuin heillä, joilla näin ei ollut. Jollakin tapaa pitkä yhdessäoloaika ja rakkaus oli hitsannut pariskunnat yhteen ja toi omaishoitajuuteen erilaisen motivaation, tietynlaisen syvän kiintymyksen. Omaishoitajat kokivat, että heillä on ollut hyvä yhteinen elämä, ja sairaus on vain osa sitä.

Tutkimukseen osallistuneiden haastateltavien kommentteista voi päätellä, että heidän hyvinvointinsa on hyvä, tilanteen huomioon ottaen. Suurin osa omaishoitajista kokivat palkitsevuutta omaishoitajan työssään, että saivat hoitaa rakasta puolisoaan kotona eikä tarvinnut laittaa muistisairasta puolisoa laitokseen. Muilta, etenkin läheisiltä saatu tunnusomaishoitajuutta kohtaan, toi palkitsevuuden tunnetta. (ks. Hyvärinen ym. 2003, 1951.)

Omaishoitajilla kuitenkin oli myös haastetta elämässään. Tutkimustuloksista on helpompi hahmottaa fyysinen jaksaminen, kuten esimerkiksi muistisairaalle vaatteiden pukeminen ja

vaipan vaihto kuin henkisen jaksamisen taakat. Erityisesti kahden omaishoitajan jaksamisesta, hyvinvoinnista ja voimavaroista minulle jäi huoli. Haastattelun lopuksi tästä kyllä heille suoraan sanoin ja kehotin hakemaan apua ja tukea.

Olisin varmasti saanut erilaiset tulokset, mikäli olisin haastatellut vielä raskaammassa elämäntilanteessa olevia omaishoitajia. Mutta ne omaishoitajat, joiden hyvinvointi on todella vähäinen, eivät välttämättä jaksaneet edes osallistua tutkimukseen, koska se vie liikaa heidän voimavarojaan. Tutkimuksessani omaishoitajista neljä osasi sanoa, minkä tasoluokan omaishoidon tukea he saavat. Ne kaksi omaishoitajaa, jotka jäivät minua huolettamaan, toinen sai ylintä tukea ja toinen alinta.

Väestön ikääntyessä omaishoidosta on tulossa merkittävä sosiaalipoliittinen kysymys niin Suomessa kuin koko Euroopassa. Suomessa omaishoitajuus liitetään osaksi julkista palvelujärjestelmää ja suhde niiden välillä voi olla hyvinkin kunta- ja tilannekohtainen. (Aaltonen 2005, 438.) Omaishoitajien hyvinvoinnista on tärkeä huolehtia, sillä he ovat tärkeä osa palvelujärjestelmää. Omaishoitajuuden vaikutukset ovat yksilöllisiä, mutta yhteistä kaikille omaishoitajille on esimerkiksi unen laatuun ja riittävyteen liittyvät asiat. Etenkin pitkäaikaisessa omaishoitajuudessa, omaishoitajien hyvinvointi- ja terveysriskit kasvavat. (ks. Sosiaali- ja terveysministeriö 2015.)

Esille tulleet tuen tarpeet olivat niitä samoja kuin muissakin tutkimuksissa (esim. Autio 2014, 107–108.) Tuen tarpeet olivat jaoteltu ryhmiin sen mukaan, mitä mihinkin osioon kuului. Palvelujen alle on laitettu kuljetuspalvelu, mitä kenenkään haastattelemani puoliso ei tarvinnut, sillä kaikilla oli käytössään oma auto. Ainoa esille tullut kuljetus oli muistisairaana päiväkeskuskyty. Tuen tarpeet liittyivät selvästi enemmän henkiseen tukeen kuin konkreettiseen tukeen, esimerkiksi kotipalveluun. Henkiseen tukeen kuuluvaa vertaistukea arvostettiin todella korkealle. Samoin epävirallista tukea eli perhettä ja ystäviä.

Tutkijana minut yllätti se, kuinka vähän erilaisia palveluja omaishoitajat todella käyttivät. Kenelläkään haastateltavista omaishoitajista ei ollut käytössään kotipalvelua. Yksi omaishoitaja oli jo kotipalvelun tilannut, kun pesutilanteista oli tullut erittäin haasteellisia. Tilanne oli kuitenkin helpottunut, niin kotipalvelu oli peruttu. Kotipalvelun koettiin melkeinpä

joissain tapauksissa häiritsevän perheen normaalia rytmiä. Omaishoitajat halusivat pitää kiinni edes jonkinlaisesta autonomiasta, jossakin tilanteessa jopa oman hyvinvointinsa kustannuksella. Intervallijaksot sekä kotilomitus koettiin hyvänä ja luotettavana palveluna. Nämä myös tukivat omaishoitajan jaksamista. Muistisairaana ollessa hoidossa, omaishoitaja sai tulla ja mennä oman tahtonsa mukaan ja keskittyä vain itseensä.

Omaishoitaja tarvitsee tukea toimiessaan omaishoitajana. Omaishoitajan terveyden kannalta on tärkeää tunnistaa omaishoitajan tuen tarpeet. Jos tuen tarve jää tunnistamatta, voi omaishoitajan hyvinvointi ja terveys heikentyä, mikä samalla vaikuttaa omaishoidon laadun heikkenemiseen. Omaishoitajan tuen tarpeiden tunnistamiseen ja terveyden ylläpitämiseen tarvitaan säällistä seuranta. Omaishoitavien hyvinvointi- ja terveystarkastukset ovat hyvä apua omaishoitajan hyvinvoinnin ja terveyden seurantaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2015.)

Tutkielmaani kirjoittaessa ja aineistoa läpi käydessäni olen miettinyt, että minkälaista tukea muistisairaana omaishoitajat tarvitsevat gerontologiselta sosiaalityöltä. Gerontologiseen sosiaalityöhön tulee kiinnittää enemmän huomiota, sillä vanhusväestö kasvaa koko ajan ja tarvitsevat sosiaalityötä siinä missä muutkin asiakasryhmät. (ks. Soukiala 2015.) Sosiaalityön tarkoitus on tehdä hyvinvointityötä ja huolehtia asiakkaiden hyvinvoinnista. Näin myös omaishoitajien kohdalla. Sosiaalityöntekijä toimeenpanee lainsäädännön velvoittavat hyvinvointipalvelut, tukien näin esimerkiksi omaishoitajien hyvinvointia. (ks. Niemelä 2011, 13.)

Monessa haastattelussa tuli esille yksi asia, missä sosiaalityöntekijä voi olla omaishoitajan tukena, joka oli psykososiaalinen tuki. Omaishoitajat miettivät, mitä tapahtuu sitten kun puoliso joutuu kokonaan laitoshoitoon ja mitä omaishoitajat sitten tekevät. Vaikka väsymystä oli havaittavissa, niin siitä huolimatta tuli tunne, että he pelkäävät laittaa puolisoa kokoikäisesti hoitoon, koska silloin he ikään kuin luopuvat puolisoistaan kokonaan. Eräs omaishoitaja koki intervallijaksot sekä mahdollisesti myöhemmin laitokseen menemisen positiivisena asiana. Hän ajatteli, että heillä olisi enemmän aikaa yhdessä olemiseen pariskuntana, kun suhde ei ole vain hoidollinen.

Muistisairaana omaishoitajan voidaan sanoa menettävänsä puolisonsa kolme kertaa: ensimmäisen kerran kun sairaus ilmenee, toisen kerran puolison joutuessa pysyvään laitoshoitoon

ja kolmannen kerran kun hän kuolee. Kaikkiin näihin kolmeen luopumisiin omaishoitajat tarvitsevat apua. Sairauden tullessa ilmi omaishoitajat haluavat tietoa ja käyvät kursseilla ja menevät vertaistukiryhmään. Toinen muutos onkin jo suurempi, kun puoliso ei olekaan ollut kotona enää vuosiin tai vuosikymmeniin, vaan pysyvästi laitoksessa, josta hän ei kotiudu enää. Omaishoitaja tarvitsee tukea, koska saattaa kokea olevansa tarpeeton. Hän voi masentua, kun ei ole enää ketään, kenestä huolehtia, ja yleensä laitoshoidossa oleva muistisairas ei tunnista edes perheenjäseniään. Hän voi kokea myös yksinäisyyttä, mikäli hänellä ei ole turvaverkkoa, joka huolehtii hänestä. Jollain tavalla omaishoitajat kokivat, että pysyvä laitoshoido oli myös avioelämän loppu, kun puoliset asuvat eri osoitteessa. Puolison laitoshoidon laittaminen voi aiheuttaa myös syyllisyyden tunteita omaishoitajassa (Telaranta 2014, 124–125).

Haastateltavistani omaishoitajista eräs omaishoitaja pohti jopa puolisonsa kuolemaa, kun sen aika tulee. Hän oli jollain tavalla varautunut kaikkeen, vaikka hoitikin puolisoa vielä kotonaan. Ehkä asioiden miettiminen johtui pariskunnan korkeasta iästä ja puolison laitoshoidon menemisen lähestymisestä. Tähän saattoi vaikuttaa myös pariskunnan hoitoalan koulutus sekä suunnitelmallinen luonne, joka näkyi esimerkiksi ajoissa varatuissa intervallijaksoissa. Kaikki eivät kuitenkaan halua ajatella kuolemaa.

Muistisairaana mennessä laitoshoidon voi kyseessä olla suuri elämänmuutos. Kuolema on kuitenkin vielä suurempi elämänmuutos. Omaishoitaja voi olla muistisairaana kuoleman jälkeen ”hukassa” ja miettiä elämänsä tarkoitusta. Omaishoitaja on saattanut hoitaa muistisairasta useamman vuoden ja yllättäen hoitamista ja muistisairasta ei enää ole. Arki voi muuttua merkittävästi. Omaishoitaja joutuu opettelemaan elämään uudella tavalla, ilman omaishoitajuuden roolia ja puolisoa. Puolison kuolema voi aiheuttaa myös terveysongelmia ja uni-häiriöitä. Uuden elämäntilanteen opetteluun omaishoitaja tarvitsee tukea. (ks. Corey & McCurry 2016.)

Psykososiaalisen tuen tarvetta ei pidä vähätellä. Ihmisellä on psyykkinen tarve olla sosiaalinen ja vuorovaikutuksessa toisten kanssa, mihin myös mieliala ja tunteet vaikuttavat. Psykososiaalisen tuen avulla parannetaan ihmisen psyykkistä toimintakykyä ja elämänlaatua. Sosiaalityöntekijän tehtävä voidaan ajatella olevan asiakkaan voimavarojen esille

nostaminen ja hyvä kuuntelukyky. Sosiaalityöntekijä kannattelee asiakasta vaikeissa elämäntilanteissa. Niitä esimerkiksi voivat olla uudet elämäntilanteet sekä läheisen kuolema. Tulee muistaa, että jokainen ihminen on yksilö ja hänellä on yksilölliset tuen tarpeet. Jollekin voi riittää pelkkä läsnäolo, kuuntelu tai keskustelu. Toiset voivat tarvita vielä enemmän. (Antikainen-Juntunen 2014.)

Sosiaalityöntekijän tehtävä on myös neuvonta ja ohjaus. Omaishoitaja voi tarvita taloudellista tukea tai apua edunvalvonnan hakemisessa. Vanhemmalla ihmisellä voi olla ihan samoja ongelmia kuin nuoremmillakin esimerkiksi päihteiden tai mielenterveyden kanssa. Koen ehkäisevän työn olevan tärkeää myös vanhusten keskuudessa tehtävälle työlle. Ehkäisevä työ voi olla yhteiskunnalla edullisempaa, kuin korjaava työ.

LÄHTEET

- Aaltonen, E. (2004). Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen: Selvityshenkilön raportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Aaltonen, E. (2005). Omaishoito ja julkinen palvelujärjestelmä. *Yhteiskuntapolitiikka* 70 (2005):4. 432–439.
- Alasuutari, P. (2011) *Laadullinen tutkimus 2.0* (4. uud. p.). Tampere: Vastapaino
- Allardt, E. (1976). *Hyvinvoinnin ulottuvuuksia*. Porvoo: WSOY.
- Antikainen-Julkunen, E. (2014). Psykososiaalinen työ osana gerontologista sosiaalityötä. *Gerontologia* 2014, 2. 110–116.
- Autio, T. (2014). *Puolisoaan hoitavien tunteet omaishoitajakertomusten valossa*. Itä-Suomen yliopisto.
- Cohen, C. A., Colantonio, A. & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2002; 17 (2),: 184–188.
- Corey, K. L. & McCurry, M. K. (2016) *When Caregiving Ends: The Experiences of Former Family Caregivers of People With Dementia*. *The Gerontologist* 2018, Vol. 58, No. 2. 87–96.
- Cox, C. B. (2007). *Dementia and social work practice : Research and interventions*. New York: Springer Pub.
- Dodrof, J., Zodikoff, B. D., Ebenstein, H. & Phillips, D. (2012). *Caregivers and Professionals Partnership: A Hospital Based Program for Family Caregivers*. Teoksessa Howe, J. L. *Older people and their caregivers across the spectrum of care*. New York: Routledge. 23–40.
- Douthit, K. Z. & Dannefer, D. (2007). *Social Forces, Life Course Consequences: Cumulative Disadvantage and "Getting Alzheimer's"*. Teoksessa Wilmoth, J. M. &

- Ferraro, K. F. Gerontology: Perspectives and issues (3. uud. p.). New York: Springer Pub. 183–202.
- Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative contents analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107–115.
- Eloniemi-Sulkava, U. (2002). Dementoituneen ihmisen kohtaaminen. Teoksessa Voutilainen, P., Vaarama, M., Backman, K., Paasivaara, L., Eloniemi-Sulkava, U. & Finne-Soveri, U.H. (toim.). *Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu: Opas laatuun*. Helsinki: Sosiaali- ja terveydenalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. 26–30.
- Eloniemi-Sulkava, U. & Finne-Soveri, H. (2002). Dementoituneiden käytösoireiden hoito. Teoksessa Voutilainen, P. *Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu: Opas laatuun*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. 59–64.
- Eloniemi-Sulkava, U., Sormunen, S. & Topo, P. (2008). Dementia on erityiskysymys. Teoksessa Sormunen, S. & Topo, P. (toim.). *Laadukkaat dementia palvelut: Opas kunnille*. Jyväskylä: Gummerrus Kirjapaino Oy. 9–14.
- Erkinjuntti, T. Dementian käsite. (2010). Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) *Muistisairaudet*. WS Bookwell Oy. 86–90.
- Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J., & Huovinen, M. (2009). *Muistatko? : Muisti ja sen sairaudet*. Helsinki: Duodecim.
- Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (2010). *Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä*. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). *Muistisairaudet*. WS Bookwell Oy. 16–20.
- Eskola, J. & Suoranta, J. (2001). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen* (5. p.). Jyväskylä: Vastapaino.
- Eskola, P. & Saarenheimo, M. (2005). Omaishoitoperheen sosiaalinen verkosto. Teoksessa Saarenheimo, M. & Pietilä, M. *Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke: Tutkimusraportti 6. Kaksin kotona: iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia*. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto. 53–67.

- Fauth, E. B., Femia, E. E. & Zarit, S. H. (2016). Resistiveness to care during assistanse with activities of daily living on non-institutionalized persons with dementia: association with informal caregivers stress and well-being. *Aging & Mental Health*. Volume 20, 2016 – Issue 9. 888–898.
- Fingerman, K. L. & Baker, B. N. (2007). Socioemotional Aspects of Aging. Teoksessa Wilmoth, J. M. & Ferraro, K. F. *Gerontology: Perspectives and issues* (3rd ed.). New York: Springer Pub. 183–202.
- Gothóni, R. (1991). Omaiset, loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara? ? Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, kehittämissosasto.
- Hallikainen, M., Mönkäre, S. & Nukari, T. (2017). Muistisaira hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Duodecim Oy.
- Hazzan, A. A., Shannon, H., Ploeg, J., Raina, P., Gitlin, L. N. & Oremus, M. (2016). The association between caregiver well-being and care provided to persons with Alzheimer's disease and related disorders. *BMC Research Notes* 2016, 9:344. 1–8.
- Heikkinen, E. (2000). Terve vanheneminen - utopia vai realistinen mahdollisuus? Teoksessa Heikkinen, E. & Tuomi, J. (toim.). *Suomalainen elämäntyyli*. Helsinki: Tammi. 216–234.
- Heikkinen, E. & Marin, M. (2002). Vanhuuden voimavarat. Helsinki: Tammi.
- Heimonen, S. & Tervonen, S. (2004). Arvokas arki omassa kodissa – hyvän kotihoidon lähtökohdat. Teoksessa Heimonen, S. & Tervonen, S. *Muistihäiriö- ja dementia-työn palapeli*. Helsinki: Edita. 63–72.
- Härkönen, P. (2012). Elämäntyytyväisyys ja terveys : Voimavarasuuntautunut ikääntyvien henkilöiden seuranta tutkimus. Oulu: Oulun yliopisto.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2016). Tutki ja kirjoita. (21. p.). Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2017). Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö (lisäp.). Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

- Hyvärinen, M., Saarenheimo, M., Pitkälä, K. & Tilvis, R. (2003). Vanhusten omaishoitajat ja tukitoimet. *Duodecim* 2003;119:1949–1955.
- IFSW (2014). Saatuvilla <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>. Viitattu 1.9.2019.
- Järnstedt, P., Kaivolainen, M., Laakso, T., & Salanko-Vuorela, M. (2009). *Omainen hoitajana*. Helsinki: Kirjapaja.
- Kaakkuriniemi, S. (2014). Läheisestä omaishoitajaksi. Teoksessa Kaakkuriniemi, S., Kalliomaa-Puha, L., Korte, H., Mattila, Y., Mikkola, T., Palosaari, E. & Uusitalo, M. *Omaishoitajan käsikirja*. Tallinna: United Press Global. 9–18.
- Kehusmaa, S. (2014). *Hoidon menoja hillitsemässä : Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus*. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Kinni, R.-L. (2014). *Gerontologinen sosiaalityö ja ihmisten työstäminen: Kategorisointia sairaalan moniammatillisessa työssä*. Kuopio: Itä-Suomen yliopisto.
- Kirsi, T. (2004). *Rakasta, kärsi ja kirjoita : Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta*. Tampere: Tampere University Press.
- Kirsi, T. (2008). *Pojat vanhemmistaan huolenpitäjinä*. Teoksessa Lipponen, P. *Rakas velvollisuus: Omaishoitajan arjen haasteet*. Helsinki: Kirjapaja. 106–128.
- Koistinen, P. (2019). *Työpolitiikka*. Teoksessa Niemelä, P. (toim.) *Hyvinvointipolitiikka*. Helsinki: WSOYPro. 110–134.
- Koskinen, S. (2004). *Ikääntyneiden voimavarat*. Teoksessa Kautto, M. (toim.). *Ikääntyminen voimavarana. Tulevaisuusselonteon liiteraportti 5*. Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja 33/2004. 24–90.
- Koskinen, S. (2007). *Gerontologisen sosiaalityön muotoutuminen: kansainvälisiä ja kansallisia kehityslinjoja*. Teoksessa Seppänen, M., Karisto, A., Kröger, T., Jyrkämä, J. & Koskela, H. *Vanhuus ja sosiaalityö: Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-kustannus. 19–31.

- Koskinen, S., Aalto, L., Hakonen, S. & Päivärinta, E. (1998). Vanhustyö. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.
- Kröger, T. (2004). Sosiaalipalvelujen tutkimus ja sosiaalityö. *Janus* vol.12(2) 2004. 200–216.
- Kröger, T., Karisto, A. & Seppänen, M. (2007). Sosiaalityö vanhuuden edetessä. Teoksessa Seppänen, M., Karisto, A. & Kröger, T. (toim.). *Vanhuus ja sosiaalityö*. Juva: WS Bookwell Oy. 7–15.
- Kuula, A. (2011). *Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys* (2.uud.p.). Tampere: Vastapaino.
- Laki omaishoidon tuesta 937/2005. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>. Viitattu 12.6.2019.
- Leinonen, E., Korpisammal, L., Pulkkinen, L.-M. & Pukuri, T. (2002). Depressio- ja dementiapotilaiden puolisoitten kuormittuneisuus. *Gerontologia* 2002, 16:1.
- Lethin, C., Renom-Guitares, A., Zwakhalen, S., Soto-Martin, M., Saks, K. & Zabalegui, A. (2017). Psychological well-being over time among informal caregivers caring for persons with dementia living at home. *Aging & Mental Health*. Volume 21, 2017 – Issue 11. 1138 –1146.
- Linnosmaa, I., Jokinen, S., Vilkkonen, A., Noro, A. & Siljander, E. (2014). *Omaishoidon tuki: Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012*. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus.
- Lumme-Sandt, K. (2008). Perhesuhteet ja omaishoiva. Teoksessa Lipponen, P. *Rakas velvollisuus: Omaishoitajan arjen haasteet*. Helsinki: Kirjapaja. 75–96.
- Malmi, M. & Nissi-Onnela, S. (2011). Omaishoitaja ja omaishoitoperheen tuet ja tarpeet. Teoksessa Kaivolainen, M. *Omaishoito: Tietoa ja tukea yhteistyöhön*. Helsinki: Duodecim. 76–79.
- Mikkola, T. (2009). *Sinusta kiinni: Tutkimus puolisoitajan arjen toimijuuksista*. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.

- Mikkola, T. (2014). Läheisestä omaishoitajaksi. Teoksessa Kaakkuriniemi, S., Kalliomaa-Puha, L., Korte, H., Mattila, Y., Mikkola, T., Palosaari, E. & Uusitalo, M. Omaishoitajan käsikirja. Tallinna: United Press Global. 159–174.
- Moore, D. & Jones, K. (2012). Social work and dementia. London: Learning Matters/SAGE.
- Mäkelä, M. (2011). Omaishoitoperheen tuen tarpeiden tunnistaminen. Teoksessa Kaivolainen, M. Omaishoito: Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim. 76–80.
- Mäkitalo, R. (2016). Suomesta ikäihmisten mallimaa. Helsinki: KAKS - Kunnallisan kehittämissätiö.
- Niemelä, P. (2009). Ihmisen toiminnallisuus ja hyvinvointi sosiaalityön teoreettisen ymmärryksen perustana. Teoksessa Mäntysaari, M., Pohjola, A. & Pösö, T. (toim.) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: PS-kustannus. 209–236.
- Niemelä, P. (2010). Hyvinvointipolitiikka. Helsinki: WSOYPro.
- Niemelä, P. (2011). Sosiaalityö hyvinvointietiikan toteuttajana. Teoksessa Pehkonen, A. & Väänänen-Fomin, M. (toim.). Sosiaalityön arvot ja etiikka. Jyväskylä: PS-kustannus. 13–43.
- Niemelä, P. (2014). Systemaattinen ihmiskäsitys: Ihminen järjestelmänä : rakenne (33) ja toiminta (3x3). Tallinna: United Press Global.
- Niemelä, P. (2016). Hyvinvoinnin edistäminen sosiaalityön eetoksessa. Teoksessa Törrönen, M., Hänninen, K., Jouttimäki, P., Lehto-Lunden, T., Salovaara, P. & Veistilä, M. Vastavuoroinen sosiaalityö. Helsinki: Gaudeamus. 97–108.
- Niemi, P. (2019). Johdantoluento: Miksi tutkimusetiikkaa? PowerPoint -esitys, Jyväskylän yliopisto, 2019.
- Nissi-Onnela, S. & Kaivolainen, M. (2011a). Omaishoitajuus liittyy yhteen monia rooleja. Teoksessa Kaivolainen, M. Omaishoito: Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim. 58–64.

- Nissi-Onnela, S. & Kaivolainen, M. (2011b). Minäkö omaishoitajana – omaishoitajaidentiteetti. Teoksessa Kaivolainen, M. Omaishoito: Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim. 53–58.
- Nissi-Onnela, S. & Kaivolainen, M. (2011c). Omaishoitajaidentiteetti tukee omaishoitajan jaksamista. Teoksessa Kaivolainen, M. Omaishoito: Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim. 65–66.
- Orme, J. & Briar-Lawson, K. (2010). Theory and Knowledge about Social Problems to Enhance Policy Development. Teoksessa Shaw, I., Briar-Lawson, K., Orme, J. & Ruckdeschel, R. (toim.) *The SAGE Handbook of Social Work Research*. London: Sage, 49–63.
- Oyebode, J. (2003). Assessment of carers' psychological needs. *Advances in Psychiatric Treatment* 2003, vol. 9. 45–53.
- Palosaari, E. (2014). Omaishoitajan omat tunteet ja voimavarat. Teoksessa Kaakkuriniemi, S., Kallioma-Puha, L., Korte, H., Mattila, Y., Mikkola, T., Palosaari, E. & Uusitalo, M. *Omaishoitajan käsikirja*. Tallinna: United Press Global. 159–174.
- Peace, S., Dittman-Kohli, F., Westerhof, G. J. & Bond, J. (2007). The ageing world. Teoksessa: *Ageing in Society, European Perspectives on Gerontology*. Bond, J., Peace, S., Dittman-Kohli, F. & Werterhof, G. J. 3rd edition. Thousand Oaks, CA: Sage 1–14.
- Pesonen, H. (2015). *Managing life with a memory disorder: The mutual processes of those with memory disorders and their family caregivers following a diagnosis*. Oulu: University of Oulu.
- Pirttilä, T. & Erkinjuntti, T. (2010). Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). *Muistisairaudet*. WS Bookwell Oy. 121–141.
- Polenick, C. A., Sherman, C. W., Birditt, K. S., Zarit, S. H. & Kales, H. C. (2018). Purpose in Life Among Family Care Partners Managing Dementia: Links to Caregiving Gains. Saatavilla <https://academic.oup.com/gerontologist/advance-article/doi/10.1093/geront/gny063/5004666> luettu 1.9.2019.

- Pulliainen, V., Kuikka, P. & Salo, J. (2010). Läheisten haastattelut ja muistikyselyt. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. WS Bookwell Oy. 366–373.
- Purhonen, M.(2011). Omaishoidon motiivit ja merkitys omaishoitajille sekä hoidettaville. Teoksessa Kaivolainen, M. Omaishoito: Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim. 17–20.
- Purhonen, M., Nissi-Onnela, S. & Malmi, M. (2011). Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Teoksessa Kaivolainen, M. Omaishoito: Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim. 12–17.
- Quinn, C. & Toms, G. (2018). Influence of Positive Aspects of Dementia Caregiving on Caregivers' Well-Being: A Systematic Review. Saatavilla <https://academic-oup-com.ezproxy.jyu.fi/gerontologist/advance-article/doi/10.1093/geront/gny168/5266266> luettu 6.8.2019.
- Rahkonen, O. & Lahelma, E. (2010). Terveyspolitiikka. Teoksessa Niemelä, P. (toim.) Hyvinvointipolitiikka. Helsinki: WSOY Oy. 135–144.
- Rapp, S. R. & Chao, D. (2000). Appraisals of strain and of gain: effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. *Aging & Mental Health* 2000; 4 (2): 142–147.
- Rauhala, P.-L. & Virokannas, E. (2011). Sosiaalityön tutkimuksen etiikka, opettaminen ja tietoarvo. Teoksessa Pehkonen, A. & Väänänen-Fomin, M. (toim.). Sosiaalityön arvot ja etiikka. Jyväskylä: PS-kustannus. 235–255.
- Ring, M., Laulainen, S. & Rissanen, S. (2016). Omaishoito psykologisena sopimuksena. *Gerontologia* 30(4), 2016. 198–210.
- Rinne, J. (2010). Lewyn kappale -tauti. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. WS Bookwell Oy. 159–164.
- Rinne, J. & Remes, A. (2010). Otsa-ohimolohkorappeumat. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. WS Bookwell Oy. 165–171.

- Ronkainen, S., Pehkonen, L., Lindblom-Ylänne, S. & Paavilainen, E. (2014). Tutkimuksen voimasanat (1.-2.p.). Helsinki: SanomaPro.
- Rysti, M. & Palojärvi, E. (2014). Hyvinvointikurssilta Intoa elämään. *Gerontologia* 28 (2014):2. 157–127.
- Saarenheimo, M. (2003). Omaishoito tutkimusten näkökulmassa. Teoksessa Pitkälä, K. & Routasalo, P. (toim.). Kuntoutushankkeen tausta ja suunnittelu. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 1. Helsinki: Vanhustyönkeskusliitto. 97–108.
- Saarenheimo, M. (2005). Omaishoidon alkulähteillä: Perhe ja kotihoivan kehyksinä. Teoksessa Saarenheimo, M. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke: Tutkimusraportti 6. Kaksin kotona: iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto. 25–52.
- Seppänen, M. (2006). Gerontologinen sosiaalityö : Katsaus lähtökohtiin, nykytilaan ja tulevaisuuteen. Helsinki: Yliopistopaino.
- Silvasti, T. (2019). Laadullinen sisällönanalyysi. Luentomuistiinpanot, Jyväskylän yliopisto, 12.2.2019.
- Siponen, A. (2008). Vuorovaikutus umpisolmussa? Omaishoitajat sosiaalityöntekijöiden asiakkaina. Teoksessa Lipponen, P. Rakas velvollisuus: Omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki: Kirjapaja. 146–164.
- Sointu, L. (2011). Läsnaolo hoivan arjessa. *Janus*. vol. 19(2) 2011. 158–173.
- Sointu, L. (2016). Hoiva suhteessa : Tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta. Tampere: Tampere University Press.
- Sointu, L. & Anttonen, A. (2008). Omaistaan hoivaavan arki: Rakastamista, sitoutumista ja jaksamista. Teoksessa Lipponen, P. Rakas velvollisuus: Omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki: Kirjapaja. 21–62.

- Sosiaali- ja terveysministeriö (2015). Saatavilla https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/genomforande-av-undersokningar-av-narstaendevardarnas-valmaende-och-halsa. Viitattu 10.10.2019
- Soukiala, T. (2015). Sosiaalisen asiantuntijuus gerontologisessa sosiaalityössä. *Gerontologia* 2015, 3. 173–180.
- Sulkava, R. (2016). Muistin ja muiden kognitiivisten kykyjen heikentyminen. Teoksessa Tilvis, R. Pitkälä, K., Strandberg, T., Sulkava, R. & Viitanen, M. (toim.) *Geriatría*. Tallinna: Printon. 109–126.
- Tamminen, N. & Solin, P. (2013). Mielenterveyden edistäminen ikääntyneiden asumis- ja hoivapalveluissa. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Tedre, S. (2003). Hoiva ja vanhuus. Teoksessa Marin, M. & Hakonen, S. *Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa*. Jyväskylä: PS-kustannus. 57–71.
- Teleranta, P. (2014). Muistisairaiden kanssa: Alzheimer arjessa. Helsinki: Auditorium.
- Tikkanen, U. (2016). Omaishoidon arki: Tutkimus hoidan sidoksista. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Tilastokeskus (2019). Saatavilla https://www.stat.fi/til/vaenn/2019/vaenn_2019_2019-09-30_tie_001_fi.html. Viitattu 1.10.2019.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi* (uud. p.). Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Turjamaa, R. (2014). *Older people´s individual resources and reality in home care*. Kuopio: Itä-Suomen yliopisto.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Saatavilla https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. Viitattu 25.9.2019.
- Työ- ja hyvinvoinninlaitos (2019). Saatavilla <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/kotona-asumisen-ratkaisuja/omaishoito>. Viitattu 29.9.2019.

- Uusitalo, M. (2014). Omaishoitajaperheen lääkehoito ja turvallinen asuinympäristö. Teoksessa Kaakkuriniemi, S., Kalliomaa-Puha, L., Korte, H., Mattila, Y., Mikkola, T., Palosaari, E. & Uusitalo, M. Omaishoitajan käsikirja. Tallinna: United Press Global. 121–138.
- Vaarama, M. & Ahonen, S. (2002). Sosiaalityö ikäihmisten parissa. Teoksessa Voutilainen, P., Vaarama, M., Backman, K., Paasivaara, L., Eloniemi-Sulkava, U. & Finne-Soveri, U.H. (toim.). Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu: Opas laatuun. Helsinki: Sosiaali- ja terveydenalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. 59–64.
- Valokivi, H. & Zechner, M. (2009). Ristiriitainen omaishoiva – Läheisen auttamisesta kunnan palveluksi. Teoksessa Anttonen, A., Valokivi, H., Zachner, M., Kröger, T. & Repo, K. Hoiva: Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino. 126–153.
- Vanhanen, E. (2011). Vertaistuki verkkokeskustelussa – neuvottelevaa tukea ja autoritääristä auttamista. *Janus* vol. 19 (1) 2011. 36–51.
- Vataja, R. (2010). Muistisairauteen liittyvät käytösoireet. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. WS Bookwell Oy. 91–99.
- Vilkka, H. (2015). Tutki ja kehitä. (4., uud. p.). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Viramo, P. & Frey, H. (2001). Dementian terveystaloustieteellinen merkitys. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K. & Soininen, H. (toim.) Muistihäiriöt ja dementia Hämeenlinna: Karisto Oy. 37–48.
- Viramo, P. & Sulkava, R. (2010). Muistioireiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. WS Bookwell Oy. 28–36.
- Viramo, P. & Sulkava, R. (2001). Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K. & Soininen, H. (toim.). Muistihäiriöt ja dementia. Hämeenlinna: Karisto Oy. 20–36.
- Väestöliitto (2019). Avoliitto. Saatavilla https://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa-parisuhteesta/avio-ja_avoliiton_lakitieto/avoliitto/. Viitattu 27.9.2019.

- Wheeler, B. K. (2010). Using Qualitative Research to Identify and Address the unique Needs of Caregivers of Persons with Alzheimer´s Disease. *The Qualitative report*, Vol. 15, Iss. 4. 992–997.
- Ylinen, S. (2008). *Gerontologinen sosiaalityö : Tiedonmuodostus ja asiantuntijuus*. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Zechner, M. (2007). Puolisoitaan hoivaavien luottamus vanhuspalveluihin. Teoksessa Seppänen, M., Karisto, A., Kröger, T., Jyrkämä, J. & Koskela, H. *Vanhuus ja sosiaalityö: Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-kustannus. 139–166.
- Zechner, M. & Valokivi, H. (2008). Hoivan tarpeessa, hoivan keskiössä. Teoksessa Lipponen, P. *Rakas velvollisuus: Omaishoitajan arjen haasteet*. Helsinki: Kirjapaja. 181–204.

LIITE 1 Teemahaastattelurunko

- Taustatiedot
 1. omaishoitajan ja hoidettavan ikä ja sukupuoli
 2. miten omaishoitotilanne on alkanut?
 3. kauanko olette toiminut omaishoitajana, virallisena?
 4. minkälainen on tämän hetkinen hoitotilanne ja palvelut?
 5. koetko palveluiden olevan riittävät?

- Omaishoitajan hyvinvoinnin osatekijät
 1. minkälainen on elintasonne?
 2. kuvailtaa asuinolosuhteitanne
 3. kauan olette asuneet nykyisessä asunnossanne?
 4. minkälaiseksi koette terveytenne?
 5. onko omaishoitajuus vaikuttanut jollain tavalla omaan terveyteenne?
 6. miten koette terveyteenne liittyvät asiat kuten ravitseminen ja liikunta?
 7. oletteko saaneet apua/tukea terveyteen liittyvissä asioissa?
 8. minkälaiset perhe- ja ystävyysuhteet teillä on?
 9. minkälaiset sosiaaliset suhteet teillä on?
 10. koetko saavasi arvostusta ja tukea omaishoitajana toimimiseen?
 11. onko teillä vapaa-aikaa ja miten käytätte sen?
 12. oletteko luopuneet jostain omaishoidon myötä?
 13. minkälaiseksi koette tällä hetkellä suhteenne hoidettavaan
 14. mikä omaishoitajuudessa on hyvää ja toimivaa?
 15. mitkä vahvistavat teidän hyvinvointianne omaishoitajana?
 16. mitkä asiat heikentävät teidän hyvinvointianne omaishoitajana?
 17. mitä muuta haluatte sanoa?

LIITE 2 Esittelykirje

Hyvä omaishoitaja!

Opiskelen Jyväskylän yliopistossa sosiaalityötä. Pro Gradu -tutkielmani aiheena on muistisairaiden omaishoitajien hyvinvointi. Tutkielmaani varten tarvitsen haastattelut 8-10 omaishoitajalta, koskien hänen hyvinvointiaan toimissaan muistisairaana puolisonsa omaishoitajana.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Haastatteluissa saatu tietoa käsitellään tutkimusprosessin eri vaiheissa luottamuksellisesti. Tulokset julkaistaan Pro gradu – tutkielman muodossa, josta yksittäistä vastaajaa ei voida tunnistaa. Haastattelut nauhoitetaan ja litteroidaan. Pro gradu -tutkielman valmistumisen jälkeen aineistoa säilytään 6kk, jonka jälkeen se tuhoetaan.

Yhteistyöterveisin, Suvi Hirvimäki

puh. XXX XXXXXXXX

LIITE 3 Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Haluan vapaaehtoisesti osallistua Jyväskylän yliopiston sosiaalityön opiskelijan Suvi Hirvimeän tekemään Pro gradu -tutkimukseen. Olen saanut tietoa tutkimuksen tarkoituksesta ja sisällöstä. Tiedän, että tutkimuksen tuloksia käytetään Pro gradu -tutkielmaan, jonka aiheena on muistisairaiden omaishoitajien hyvinvointi.

Tietojani ei luovuteta ulkopuolisille. Tiedän myös, että osallistumiseni on vapaaehtoista ja voin peruuttaa suostumukseni ilman perustelua.

Allekirjoittamalla tämän suostumuslomakkeen annan suostumukseni osallistua tutkielmaan.

- Kyllä
- Ei

Tämä suostumus allekirjoitetaan kahtena kappaleena, joista toinen jää tutkittavalle ja toinen tutkijalle.

Paikka ja päivämäärä

Allekirjoitus ja nimen selvennys