

**OMAISHOITAJIEN KÄSITYKSIÄ KOTIKUNTOUTUSINTERVENTIOSTA JA SEN
MERKITYKSESTÄ OMAISHOIDON ARKEEN**

Pro Gradu -tutkielma

Jaana Sulanen
TGES004 Pro gradu – seminaarit
Jyväskylän yliopisto
Terveystieteiden laitos
Kevät 2010

OMAISHOITAJIEN KÄSITYKSIÄ KOTIKUNTOUTUSINTERVENTIOSTA JA SEN MERKITYKSESTÄ OMAISHOIDON ARKEEN

Jaana Sulanen

Jyväskylän yliopisto, liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta, terveystieteiden laitos

Kevät 2010

Gerontologia ja kansanterveys, Pro gradu – tutkielma

63 sivua, 3 liitettä

TIIVISTELMÄ

Omaishoidon tukeminen ja kehittäminen ovat yksi keskeisimmistä tavoitteista pyrittäessä siihen, että mahdollisimman moni voisi asua omassa kodissaan mahdollisimman pitkään. Parhaiten tähän tavoitteeseen on päästy tuki-interventioilla, joissa on yhdistelty erilaisia tukimuotoja yksilöllisesti ja oikea-aikaisesti. Tämän tutkielman tarkoituksena on kuvata omaishoitajien käsityksiä kotikuntoutusinterventiosta ja siitä saadusta tuesta arkeen. Tutkimuksen toisena käytännöllisenä tavoitteena on kerätä tietoa kotikuntoutuksen kehittämistä varten.

Lähestyn tutkimusaihetta laadullisen tutkimusotteen avulla. Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla viittä omaishoitajaa, jotka hoitavat muistisairasta läheistään kotona. Tiedonkeruumenetelmänä oli Focus Group -haastattelu. Aineiston analyysi perustuu aineistolähtöiseen sisällönanalyysiin.

Teemoittelun avulla aineistosta nousi esille kolme pääteemaa, mitkä kuvaavat omaishoitajien käsityksiä kotikuntoutuksesta: hoivaympäristönä koti, avun hakeminen ja vastaanottaminen sekä tiedon ja tuen saaminen. Kotikuntoutuksen merkitystä arjessa selviytymiselle kuvaavia teemoja nousi esille myös kolme pääteemaa; omaishoitajan minuuus, rakas velvollisuus ja yhteistä arkea uusissa raameissa.

Yksi keskeisimmistä tutkimustuloksista pohdittaessa interventioiden merkitystä omaishoidon arkeen on ammattilaisilta saadun tuen merkitys omaishoitajan identiteetin ja hyvinvoinnin tukemisessa. Omaishoitajien henkisen tuen tarve on suuri ja interventioissa tämä pitäisikin turvata sopivalla tavalla yhdistellen eri tukimuotoja. Toinen tärkeä havainto luottamuksellisen asiakkuussuhteen syntyminen, millä on vaikutusta avun hakemiseen ja vastaanottamiseen. Kolmas havainto liittyy oikea-aikaisen ja yksilöllisen tiedon ja tuen saamiseen, mikä omaishoidossa on yhteisen arjen rakentumisen perusta.

Kotikuntoutuksen merkitys omaishoitajan arjessa selviytymiselle kiteytyy minuuden eheytymiseen, mikä helpottaa rakasta velvollisuutta vahvistaen näin yhteistä arkea sen uusissa ja jatkuvasti muuttuvissa raameissa. Tutkimuksen tuloksilla on käytännön merkitystä, sillä se tuotti tietoa kotikuntoutus-intervention merkityksestä omaishoidon arkeen, jota voidaan hyödyntää omaishoidon tuki-interventioiden kehittämisessä tulevaisuudessa.

Avainsanat: omaishoitajuus, omaishoidon arki ja omaishoidon tuki-interventiot

GAREGIVERS PERCEPTIONS ABOUT HOME-REHABILITATION INTERVENTION AND IT'S VALUE IN EVERYDAY LIFE

Jaana Sulanen, Master's thesis in Gerontology and Public Health, University of Jyväskylä. Faculty of Sport and Health Sciences, Department of Health Sciences.

Spring 2010, 63 pages, 3 appendices

ABSTRACT

The supporting and developing family caregiving are one of the most important objectives to the fact that as many as possible could live as long as possible in their own home. The purpose of this study is to describe the caregiver's views about home-rehabilitation intervention and support that has been obtained from it for everyday life. Another practical purpose of this study is to collect information that can applied in developing home-rehabilitation interventions.

The research was accomplished using qualitative research approach. The empirical data was collected by Focus Group interviewing. Participated in the interview was five caregivers who manage their care receivers at home and all have Alzheimer's disease or other dementing condition. The data were analysed by using the method of inductive content analysis.

As a result of this study from the material rose forth three principal themes which describe the caregiver's views about home rehabilitation; as care environment home, searching of the help for and receiving and getting of information and support. There were three themes which describe significance of the home rehabilitation of everyday life: identity of caregivers, dear duty and everyday life in new circumstances.

When the significance of the interventions for the everyday life of the care by spouses and close relatives is thought, one of the most important research results is the significance of the support that has been obtained from the professionals in the supporting the caregivers identity and welfare. The need for the caregiver's mental support is big, in the interventions this should indeed be secured in a suitable way joining different support forms.

Materialising of the confidential customership relation which the second important observation has an effect for the searching and receiving of the help. The third observation is connected to the getting of correctly timed and individual information and support which in the care by close relatives is the foundation of the basing of the everyday life. The significance of the home-rehabilitation caregiver's everyday life for the managing crystallises for the recovering of the ego which facilitates a dear duty confirming such a everyday life in its new continuously changing framework.

On the results of the study there is practical significance because it produced information about the significance of the home-rehabilitation-intervention for the everyday life of the caregivers by spouses and close relatives which can be utilised in the developing of the support interventions in the future.

Keywords: caregiving, everyday life of careciving and support interventions

SISÄLLYS

JOHDANTO	
1. OMAISHOITAJUUS	6
1.1 Omaishoidon määritelmä ja luonne	6
1.2 Arki muistisairaana omaishoitajana	9
1.3 Omaishoidon tukeminen	11
2. OMAISHOITO JA SITÄ TUKEVAT INTERVENTIOT TUTKIMUSKOHTEENA	15
2.1 Omaishoidon vaikutus omaishoitajan terveyteen ja hyvinvointiin	16
2.2 Interventiot omaishoidon tukena	18
2.3 Kotikuntoutus – projektin kuvaus.....	19
3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	22
4. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	23
4.1 Metodologiset lähtökohdat.....	23
4.1.1 Focus Group -haastattelu aineistonkeruumenetelmänä.....	24
4.1.2 Focus Group -haastattelun toteuttaminen	26
4.1.3 Aineiston analyysi sisällönanalyysimenetelmällä	27
5. TUTKIMUSTULOKSET	29
5.1 Omaishoitajien käsityksiä kotikuntoutuksesta	30
5.1.1 Hoivaympäristönä koti.....	30
5.1.2 Avun hakeminen ja vastaanottaminen	31
5.1.3 Tiedon ja tuen saaminen	33
5.2 Kotikuntoutuksen merkitys arjessa selviytymiselle	36
5.2.1 Omaishoitajan minuus	36
5.2.2 Rakas velvollisuus	38
5.2.3 Yhteistä arkea uusissa raameissa.....	40
5.2.4 Yhteenvedo tuloksista	42
6. POHDINTA	44
6.1 Tutkimustulosten tarkastelua	45
6.2 Eettiset kysymykset	52
6.3 Tutkimuksen luotettavuus	54
6.4 Tulosten johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheita	56
LÄHTEET	59
LIITTEET	
Liite 1: Kotikuntoutusmallin kaavio	
Liite 2: Tutkimuslupa suostumus	
Liite 3: Taustakyselylomake	

JOHDANTO

Suomessa vanhustenhuollon keskeisenä tavoitteena pidetään sitä, että mahdollisimman moni ikääntyvä voisi asua omassa kodissaan mahdollisimman pitkään. Erilaiset avohoidon tukimuodot ovat jo kauan olleet keskeisiä välineitä tavoitteen saavuttamiseksi, mutta yhtenä tärkeänä keinona on pidetty myös omaishoidon tukemista ja kehittämistä. Omaishoitoa ja sen tukemisen vaikuttavuutta on tutkittu useissa kymmenissä satunnaistetuissa, kontrolloiduissa tutkimuksissa yllättävän ristiriitaisin tuloksin. Alle puolessa tutkimuksista on onnistuttu vaikuttamaan ensisijaiseen tavoitteeseen eli omaishoitajien kuorman keventämiseen. Vielä vähemmän on näyttöä laitoshoidon lykkääntymisestä. Parhaiten tavoitteensa tuntuvat saavuttavan interventiot, joissa räätälöidään joustavasti erilaisia tukitoimia hoidettavan ja omaisten tarpeita ja toiveita kuunnellen (Pietilä & Saarenheimo 2003).

Suomessa omaishoitajina toimivat yleisimmin puoliset ja toiseksi yleisimmin omat lapset tai omat vanhemmat. Miesten osuus hoitajista on kasvamassa ja tällä hetkellä heitä on neljäsosa. Enemmistö omaishoitajista on työikäisiä, joista joka neljäs kuuluu 65–74-vuotiaiden ikäluokkaan ja 75 vuotta täyttäneitä omaishoitajia on noin 15 prosenttia. Enemmistö omaishoidettavista on yli 65-vuotiaita ja yleisimmät hoidon tarpeen syyt ovat vanhuuteen liittyvä toimintakyvyn heikkeneminen tai pitkäaikainen fyysinen sairaus tai vamma. Julkisen omaishoidon tuen ulkopuolella olevat omaishoitajat eivät merkittävästi eroa tukea saavista omaishoitajista (STM 2006).

Omaishoito on yksi niistä mittareista, joiden perusteella voidaan päätellä, onko yhteiskuntamme etenemässä yksilökeskeisempään vai yhteisöllisempään suuntaan. Esimerkiksi selvityshenkilö Elli Aaltonen pohtii omaishoidon uudistamista käsittelevässä selvityksessään (2004, s. 27), ovatko ihmisten omat verkostot vähenemässä ja itsekkyyks kasvamassa, mikä tarkoittaisi omaishoidon tulevaisuuden rapautumista. Toisaalta palvelujen niukka tarjonta on merkinnyt viimeisen kymmenen vuoden aikana sitä, että odotukset omaisten osallistumisesta läheistensä hoitamiseen ovat entisestään lisääntyneet. Vanhusbarometrin mukaan pelkästään yli 60-vuotiaista suomalaisista joka kuudes auttaa säännöllisesti läheistään, ja omaishoitajien kokonaismääräksi on arvioitu jopa 320 000.

Omaishoitajiin kohdistuneet tutkimukset osoittavat, että omaishoito voi olla sekä sisällöllisesti palkitsevaa että erittäin raskasta. Hoitajaksi ryhtymisen taustalla ovat usein moraalinen ja emotionaalinen sitoutuminen hoidettavaan sekä omaishoitajan pyrkimys tarjota hoidettavalleen parasta mahdollista hoitoa. Kotihoidon ajatellaan takaavan perheelle sosiaalista ja kulttuurista sekä taloudellista jatkuvuutta. Joskus omaishoito voi olla myös ainoa mielekäs vaihtoehto esimerkiksi tarkoituksenmukaisten palvelujen puuttuessa. Omaishoidon palkitsevina puolina on pidetty mahdollisuutta perheenjäsenten välisen tunnesiteen syvenemiseen, hoitajan tunnetta oman elämänsä tarkoituksellisuudesta ja merkityksellisyydestä sekä kokemusta vaikeuksista selviytymisestä ja kyvykkyydestä (Pietilä 2005).

Teoreettiset pohdinnat ovat omaishoidon tutkimuksessa toistaiseksi vähäisiä luultavimmin siitä syystä, että kotona tapahtuva hoiva kietoutuu tiukasti arjen luonnollisiin pidettyihin sekä siten usein huomaamattomiin tekoihin ja käytäntöihin, jolloin pätevien teorioiden löytäminen on vaikeaa (Saarenheimo & Pietilä 2003). Maailmalla omaishoitotutkimuksessa on käytetty tieteellisempää, satunnaistamiseen ja kontrollointiin perustuvaa asetelmaa (Pietilä & Saarenheimo 2003). Omaishoidon interventiotutkimuksille on ollut ominaista, että niiden tulokset ovat keskenään ristiriitaisia ja vaikuttavuus vähäistä tai ainakin hankalasti osoitettavissa.

Tässä pro gradu – tutkielmassa omaishoitoa lähestytään arjen tukemisen näkökulmasta. Tutkielman tarkoituksena on kuvata omaishoitajien käsityksiä kotikuntoutusinterventiosta ja sen merkitystä omaishoidon arkeen. Tutkielmassa tarkastellaan omaishoidon arkea ja sen tukemista tuki-interventioiden avulla. Tutkielma on lähestymistavaltaan laadullinen ja aineisto on kerätty Focus Group -haastattelumenetelmällä, minkä avulla saadaan kerättyä tietoa siitä, mitä ja miten on tapahtunut ja mielipiteitä tapahtuneesta. Tietoa saadaan myös siitä, minkälaisia näkemyksiä, kokemuksia, asenteita ja odotuksia haastatteluun osallistuvilla on. Ryhmän vuorovaikutus on tärkeä tekijä tiedon tuottamisessa. Tutkielman päämääränä on lisäksi tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää kehiteltäessä tukipalveluita omaishoitajien arjen tukemiseksi interventioiden avulla.

Tämä tutkimus on osa Mikkelin seudun Muisti ry:n meneillään olevaa LähDe -hanketta, missä tavoitteena on kehittää omaishoitajille suunnattuja työhyvinvointipalveluita.

1. OMAISHOITAJUUS

Omaishoitajuus on elämänmuoto, jossa sairastaminen, auttaminen, hoitaminen ja kuntoutus sovitetaan eri tavoin perheen tavalliseen elämään ja perheenjäsenten keskinäiseen kanssakäymiseen. Omaishoitajan ja hoidettavan tarpeet liittyvät kiinteästi yhteen. Omaishoitotilanteet ovat aina yksilöllisiä ja niiden kesto voi vaihdella suuresti. Tilanne voi kehittyä vähitellen tai tulla äkillisenä. Tavallista on, että puolison tai vanhemman toimintakyky huononee ikääntyessä niin paljon, ettei hän enää selviydy arjessa ilman apua. Äkillinen omaishoitotilanne voi syntyä esimerkiksi jonkun perheenjäsenen vammautumisen, äkillisen vakavan sairauden tai vammaisen lapsen syntymän seurauksena. Omaishoitajuus voi olla lyhytaikainen tai useita kymmeniä vuosia kestävä elämänvaihe. Paljon apua tarvitsevan ja omaisen välille syntyy riippuvuussuhde, joka määrittelee molempien elämää. Uudessa elämäntilanteessa sekä omaishoitaja että hoidettava tarvitsevat tukea, ohjausta ja neuvontaa. Riittämättömän tuen seurauksena osa omaishoitajista väsyä ja omaishoidettava joutuu siirtymään laitoshoittoon (Pietilä & Saarenheimo 2003).

Omaishoitajuus kytkeytyy kotona asumiseen sekä yksittäisen ihmisen näkökulmasta että yhteiskuntapoliittisena ratkaisuna. Sen houkuttelevuus perustuu kodin symboliseen merkitykseen turvan tyyssijana ja eräänlaisena minuuden jatkeena. Sairaskaan ei ole yksinomaan sairas, jos hän on voi asua kotonaan. Kaikki tukipalvelumuodot, esimerkiksi kotikuntoutus muuttavat koteja ja arkea konkreettisesti, mutta niillä on myös symbolisia ja psykologisia merkityksiä (Saarenheimo & Pietilä 2003).

1.1 Omaishoidon määritelmä ja luonne

Omaishoitajuus voidaan määritellä monin eri tavoin. Operationaalisen määritelmän mukaan omaishoitajuus liittyy jonkun perheenjäsenen terveydentilassa tai toimintakyvyssä tapahtuneisiin muutoksiin erotuksena muusta perheenjäsenten toisilleen tarjoamasta avusta. Usein raja tavanomaisen auttamisen ja varsinaisen omaishoitajuuden välillä on liukuva, eivätkä monet lainkaan miellä itseään omaishoitajiksi, vaikka läheisen hoitaminen olisi jatkuvaa ja säännöllistä. Määrittelytapa on tärkeä sekä palvelujärjestelmän että määrittelyn kohteen näkökulmasta. Tieto perheessä annettavan avun määrästä ja luonteesta on oleellinen

palveluratkaisuja tehtäessä (Vaarama ym. 2003). Zarit & Edwards (1999) totesivat tutkimuksessaan, että perheen avunannon määrittelyminen omaishoitajuudeksi puutteellisin tiedoin saattaa aiheettomasti vaikuttaa perheen valtasuhteisiin, pahimmassa tapauksessa heikentää autettavan mahdollisuuksia saada asianmukaista hoitoa, samansuuntaisiin tuloksiin päätyivät myös Mitrani ym. (2005, 2006).

Vaarama ym. (2003) ovat määritelleet omaishoitajuuden tarkoittavan sairastuneen omaista hoitajana. Omaisen voi olla perheenjäsen tai sukulainen. Usein omaishoitajaksi ryhdytään juuri läheisen suhteen vuoksi hoidettavaan. Omaishoitaja määritellään henkilöksi, joka hoitaa henkilöä jonka toimintakyky on alentunut, hänellä on sairaus tai muu syy, jonka vuoksi hän tarvitsee hoitoa.

Omaishoitajan asema on muuttunut, hän ei ole enää pelkkä asiakas vaan hoivan tuottaja. Hänellä on sopimus julkisen vallan kanssa. Kunta on velvollinen maksamaan omaishoidon tukea, jonka suuruus määritellään kuntien talousarviossa vuosittain. Laissa omaishoitajalla tarkoitetaan hoidettavan omaista tai muuta hoidettavalle läheistä henkilöä, joka on tehnyt kunnan kanssa tuen saamista edellyttävän omaishoitosopimuksen (Laki omaishoidon tuesta 937/2005).

Omaisen tiedot, arvot, tunteet ja aikaisemmat kokemukset vaikuttavat omaishoitajan päätökseen hoitaa sairastunutta kotonaan. Omaisten on helpompi päättää oman puolisonsa tai lapsensa hoidosta kuin omien vanhempiensa hoidosta. Naisilla ja miehillä on erilaiset lähtökohdat ryhtyessään puolisonsa omaishoitajaksi. Naisille hoivatyö on tutumpaa jo lasten hoidosta sekä kotiaskareetkin sujuvat heiltä tavallisesti rutiininomaisesti (Kirsi & Lääperi 2005, 31-32). Miehillä hoitamisen malli saattaa olla erilainen. Se voi olla johdettu aikaisemmasta työelämästä, jossa hyvien tulosten tavoittelua on korostettu. Se on edellyttänyt vastuun jakamista sekä omien rajojen tunnistamista. Ennen puolison sairastumista perheessä on saattanut olla selkeä työnjako. Vaimon sairastuessa hän ei enää pysty huolehtimaan kotitöistä, silloin miehen on ryhdyttävä toimeen. Roolien vaihtuminen saattaa tuntua miehistä haasteelliselta, sillä miehille tämä elämänalue on oudompi ja lisäksi he joutuvat opettelemaan uusia taitoja (Kirsi & Lääperi 2005, 30).

Omaishoitajien työ on monimuotoista ja vaativaa, ja tämä on otettava huomioon myös tukimuotoja suunniteltaessa (Toseland ym. 2001). Auttaminen voi olla pitkäaikaista ja

ympäri vuorokautista työtä, missä loppua ei ole näkyvässä ja autettavan vointi heikkenee jatkuvasti, esim. muistisairautta sairastavien kohdalla. Auttaminen voi olla myös ajoittaista ja fyysiseen auttamiseen keskittyvää (esim. syöpä- tai aivohalvauspotilaiden auttaminen), mutta yleensä avun tarve lisääntyy ajan myötä (Kim & Schulz 2008).

Auttamisvastuu on harvoin tasapuolisesti jaettu perheenjäsenten kesken. Usein se kasaantuu puolisolle - tavallisimmin vaimolle - tai tyttärille, kuten Toseland ym. (2001) totesivat tutkimuksessaan, myös Mitrani ym. (2005) tekivät tutkimuksessaan saman havainnon. Zarit & Edwards (1999) puolestaan totesivat, että hoitajan ja hoidettavan sukulaisuusaste vaikuttaa usein myös hoitajan sitoutumisen määrään ja koettuun kuormitukseen. Ott ym. (2007) totesivat tutkimuksessaan, että omaa vanhempansa hoitavat omaishoitajat kokivat vähemmän surullisuutta, yksinäisyyttä, huolta, eristäytyneisyyttä ja henkilökohtaista uhrautumisen tunnetta kuin puoliso-omaishoitajat.

Perheellä on suuri merkitys omaishoitajan jaksamiseen. Erityisesti perhesysteemin joustavuus (resiliency), millä tarkoitetaan niitä perheen ominaisuuksia, jotka ylläpitävät tasapainoa kriisitilanteissa. Näitä ominaisuuksia ovat avoin vuorovaikutus, ongelmanratkaisukyky, joustavuus, koheesio ja halukkuus käyttää kunnallisia tukipalveluita. Joustaville perheille on ominaista se, että niiden arvot, tavoitteet, odotukset ja maailmankuva ovat yhteiset ja niistä voidaan keskustella avoimesti. Tavoitteet ja panostukset liittyvät enemmän perheeseen kuin yksilöihin. Niissä vallitsee luottamus, optimistinen ja relativistinen näkemys elämän olosuhteista ja halukkuus hyväksyä optimaaliset, vaikkakin ehkä epätäydelliset ratkaisut erilaisissa olosuhteissa. Joustavat ja hyvät perhesuhteet vaikuttavat omaishoitajan jaksamiseen myönteisesti (Hawley ja DeHaan 1996).

Kodin merkitys vapautena ja siellä työskentelevät ammattilaiset käytäntöineen asettuvat vastakkain, kun kysymys on yksityisyydestä. Perheenjäsenten keskinäisten tunnesiteiden ajatellaan kompensoivan niitä puutteita, joita perheen hoidollisessa osaamisessa ja jaksamisessa mahdollisesti ilmenee. Lisäksi perheet eivät välttämättä halua kertoa negatiivisista tunteista ja ristiriidoista omaishoidon arjen tilanteissa oli hoitaminen miten dominoivaa tahansa (Saarenheimo & Pietilä 2003).

1.2 Arki muistisairaana omaishoitajana

Arjen käsitettä käytetään monissa eri yhteyksissä sitä tarkemmin määrittelemättä. Salmi (1991) on löytänyt neljä arjen määrittely-yritystä. Ensimmäisessä määrittelyssä arki nähdään ei-arjen vastakohtana ja sitä edustavat juhlat ja epätavanomainen, yksityisen ja julkisen erottaminen toisistaan. Arki edustaa spontaania ja refleктоimatonta tietoisuutta ajattelun tasolla. Toinen tapa määrittellä arkea on käsittää se uusintamisen alueena. Kolmas tapa on pitää sitä rutiinien maailmana tai jopa rutiinien terrorina. Neljännen tavan mukaan arki kattaa ihmisen toiminnan kokonaisuuden ja se on kaikkien ulottuvilla ja saavutettavissa oleva väliön maailma.

Muistisairaana läheisen arki on tutkimusten mukaan osoittautunut vaihtelevaksi, jatkuvaksi ja vaativaksi läheisen päivittäisistä tarpeista huolehtimiseksi (Toseland ym. 2001). Muistisairaana läheisen erilaiset käyttäytymisen muutokset vaikuttavat eri tavoin arkipäivän toimintoihin ja ratkaisuihin. Omaishoitajat ovat hyvin sitoutuneita läheisen hoitoon ja läheisen hyvä olo on heille tärkeää. Hoitaminen koetaan toisaalta merkitykselliseksi, mutta toisaalta myös hyvin raskaaksi ja uuvuttavaksi niin henkisesti kuin fyysisestikin. Useat tutkimukset (Toseland ym. 2001, Covinsky ym. 2003, Bruce ym. 2005, Chee ym. 2007, Kim & Knight 2008) ovat tuoneet esille omaishoitajien yllirasittumisen ja stressioireet.

Sopeutuakseen muistisairaana läheisensä sairauteen ja hoitamiseen omaishoitaja tarvitsee erilaisia palveluja ja tukimuotoja (Kirsi & Lääperi 2005, 29). Muistisairautta sairastavan toimintakyvyn heikentyessä lisääntyy myös omaishoitajan avun ja tuen tarve, sillä sairauden eteneminen lisää hoidon sitovuutta ja omaishoitajan kuormittumista (Vuotilainen ym. 2007).

Muistisairaana läheisen ympärivuorokautinen hoito kotona on sitovaa ja raskasta ja 24 tunnin hoidon järjestäminen saattaa olla hankalaa. Tunnesiteet ovat voimakkaat ja useimmat omaishoitajista ovat halukkaita jatkamaan kotihoitoa niin kauan kuin jaksavat. Arjessa omaishoitajan tehtäviin kuuluu sairastuneen avustaminen ja hoitaminen. Sairauden alkuvaiheessa omaishoitaja huolehtii sairastuneen lääkityksestä ja raha-asioiden hoitamisesta. Sairauden edetessä, hän joutuu huolehtimaan sairastuneen perushoidosta, kuten pesemisestä, pukemisesta, liikkumisesta ja syömisestä (Heimonen & Tervonen 2004, 62-63). Laitoshiitoa ei koeta välttämättä hyvänä vaihtoehtona, vaikka omaiset kokevat hoitamisen raskaana ja

vaativana. Tutkimuksissa on selvinnyt, että monesti syynä on myös pelko tilapäishoidon heikosta laadusta (Kim & Schulz 2008, Williams ym. 2008).

Omaishoitaja joutuu arjessa toimimaan useissa eri rooleissa hoitaessaan muistisairasta läheistään. Hän toimii läheisensä asioiden hoitajana, turvallisuuden takaajana sekä yhteyshenkilönä ulkomaailmaan. Sairauden edetessä omaishoitaja joutuu ottamaan lisää vastuuta itselleen päätöksien tekemisessä sekä asioiden hoitamisessa (Heimonen & Tervonen 2004, 69-71).

Läheinen suhde hoidettavaan voi myös muuttua vieraantumiseksi jolloin sairastunut ja omainen voivat suhteen loppuvaiheissa olla toisilleen täysin vieraita. Vieraantumiseen johtaa erilaiset vaiheet joita ovat: alkaminen, säilyttäminen ja irtipäästäminen. Omaishoitajat joutuvat kokemaan useita erilaisia menetyksiä, jotka johtuvat läheisestä suhteesta hoidettavaan. Gauglerin ym. (2007) mukaan omaishoitajuudessa voidaan erottaa useita vaiheita, kuten hoitajaksi ryhtyminen, hoidettavan siirtyminen laitoshoidon tai hoidettavan kuolema. Useimmat aviopuolisot pitävät sairastuneen puolisonsa hoitamista normaalina vaiheena elämässä sekä osana avioliittosopimusta (Heimonen & Tervonen 2004, 62-63).

Muistisairaahan omaishoito on poikkeuksellisen raskasta. Taudin huono ennuste, hoidettavan hitaasti heikkenevä terveydentila sekä hänen persoonallisuutensa köyhtyminen ja muuttuminen vieraaksi aiheuttavat omaishoitajalle erityistä psyykkistä painetta. Perheenjäsenillä on erityisen raskasta muistisairauden toteamisen jälkeen. Edetessään tauti aiheuttaa psykoottisia oireita, uniongelmia, vaeltelua ja muita käytösoireita, jotka kuormittavat lisää omaishoitajaa. Tavallisimpia omaisten kokemia haittoja ovat yöunen keskeytyminen, krooninen väsymys, lihaskivut, ruokailun epäsäännöllisyys ja oman ajan puute (Toseland ym. 2001, Covinsky ym. 2003, Bruce ym. 2005).

Cohen-Mansfield & Werner (1998) totesivat tutkimuksessaan, että muistisairaahan henkisen toimintakyvyn laskun ja epänormaalin käyttäytymisen on todettu olevan yhteydessä omaishoitajan vaikeuksiin tukea häntä päivittäisissä toiminnoissa. Etenkin hoidettavan fyysinen toimintakyky ja ADL toimintojen lasku ovat riskejä laitoshoidon siirtymiseen. Samansuuntaisia tuloksia saivat tutkimuksessaan myös Dassel & Schmitt (2008). Heidän tutkimustuloksensa osoittivat myös, että heikentynyt toimintakyky IADL toiminnossa merkitsi lisääntyvää palvelutarvetta, mutta ei laitokseen siirtymistä.

1.3 Omaishoidon tukeminen

Omaishoidon tuella tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön omassa kodissa tapahtuvan hoidon ja huolenpidon turvaamiseksi annettavaa hoitopalkkiota ja palveluja. Omaishoidon tuesta säädetään laissa. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, mikä muodostuu hoidettavalle annettavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta sekä palveluista, jotka tukevat omaishoitoa. Palkkioon vaikuttaa hoidon sitovuus ja vaativuus. Omaishoitajille maksettavien hoitopalkkioiden määrästä ja alimmista hoitopalkkioista säädetään omaishoidon tuesta annetun lain (937/2005) 5 §:ssä. Lain 6 §:n mukaan hoitopalkkioita tarkistetaan kalenterivuositain työntekijän eläkelain (395/2006) 96 §:ssä tarkoitetulla palkkakertoimella. Vuodelle 2010 vahvistettu palkkakerroin on 1,231. Omaishoidon tuen hoitopalkkion vähimmäismäärä on 1.1.2010 lukien 347,41 euroa kuukaudessa. Hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana maksettava hoitopalkkio on vähintään 694,83 euroa kuukaudessa.

Omaishoitajan ja hoidettavan kanssa on laadittava hoito- ja palvelusuunnitelma, johon liitetään tiedot hoidettavan ja omaishoitajan oikeuksia koskevista säännöksistä. Hoito- ja palvelusuunnitelma on oltava liitteenä omaishoitajan ja kunnan välillä laadittavassa sopimuksessa (Laki omaishoidon tuesta 395/2006).

Omaishoidon merkitystä on alettu korostaa inhimillisesti tärkeänä, sekä myös kansantaloudellisesti merkittävänä, vanhustenhuollon voimavarana ikäihmisten määrän kasvaessa sekä yhteiskunnallisten palveluiden vähentyessä. Omaishoitajuuden ja siihen liittyvien ongelmien selvittämiseksi on ollut erilaisia tutkimus- ja kehittämishankkeita. Oikein toteutettuina, oikeaan aikaan suoritettuina sekä oikein kohdennettuina, tukimuodot saattavat edistää omaishoitajien jaksamista sekä kotihoidon jatkumista (Pietilä & Saarenheimo 2003).

Omaishoitoon ja sen jatkumiseen vaikuttavat tekijät ovat moninaiset. Taulukkoon 1 on koottu omaishoidon päättymistä ennustavia tekijöitä tutkimusten mukaan. Omaishoidon päättymistä ennustavat tekijät voidaan jakaa omaishoidettavaan, omaishoitajaan ja psykososiaalisiin sekä muihin tekijöihin. Silloin, kun tekijät liittyvät omaishoidettavaan, kuormittavat eniten käytösoireet, muistisairauden vaikeusaste, päivittäisen toimintakyvyn vaikeudet ja liikkumisvaikeudet. Omaishoitajan itsensä kohdalla ennustavina tekijöinä ovat yleensä korkea ikä, ei puoliso-omaishoitaja, kuormittuneisuuden kokemukset, koettu hoidon sitovuus ja

omaan terveydentilaan liittyvät ongelmat. Psykososiaalsiin tekijöihin liittyen ennustavia tekijöitä ovat parisuhteen huono laatu, perheen negatiiviset tunnesiteet ja perheenjäsenten huonot keskinäiset välit. Muut tekijät liittyvät palvelujärjestelmään ja perheen taloudelliseen tilanteeseen (Pietilä & Saarenheimo 2003).

Taulukko 1. Omaishoidon päättymistä ennustavia tekijöitä (Mukaeltu Pietilä & Saarenheimo 2003)

Hoidettavaan liittyvät tekijät	Omaishoitajaan liittyvät tekijät	Psykososiaaliset tekijät	Muut tekijät
Käyttösoireet	Korkea ikä	Parisuhteen huono laatu	Palvelujärjestelmään liittyvät tekijät
Muistisairauden vaikeusaste	Omaishoitaja ei ole puoliso	Perheen negatiiviset tunnesiteet	Perheen taloudelliseen tilanteeseen liittyvät tekijät
Päivittäiset toimintakyvyn vaikeudet	Kuormittuneisuuden kokemukset	Perheenjäsenten huonot keskinäiset välit	
Liikkumisvaikeudet	Koettu hoidon sitovuus		
	Oman terveydentilan ongelmat		

Omaishoitoa voidaan tukea myös erilaisten palveluiden avulla. Omaishoitajien palvelutarpeeseen vaikuttavat hoidettavan läheisen sairauden vaikeusaste, asumisolosuhteet sekä sosiaalinen verkosto ja monet muut tekijät. Esimerkiksi omaisten ohjaus ja neuvonta sekä osallistuminen järjestö- ja ryhmätoimintaan on koettu tärkeäksi kotihoidon tukemisessa (Heimonen & Tervonen 2004, 65 - 66).

Omaishoitajien tukeminen on usein lähtenyt liian autoritaarisesta ajattelusta ja palvelujärjestelmän näkökulmasta eikä siinä ole otettu huomioon omaisten erilaisia ongelmia tai omaishoitajan tarpeita ja toiveita tuen sisällöstä. Tukitoimet ja omaishoitajat eivät aina siis kohtaa toisiaan. Kieltäytyminen ja pois jäänti ovat laimentaneet tuloksia useissa tutkimuksissa. Eloniemi-Sulkava ym. (2001) tutkimuksessa tultiinkin siihen tulokseen, että tukitoimien tulisi olla joustavia, monipuolisia ja omaishoitajan tarpeista lähteviä. Palveluita ja tukitoimia tulisi olla koordinoimassa ja räätälöimässä tähän erikoistunut, hoidettavalle ja omaishoitajalle tutuksi tullut henkilö. Omaishoitajan pitäisi saada tukea nopeasti akuutin

ongelman kohdatessa, näin katastrofin uhka pystyttäisiin ennakoimaan ajoissa. Moniammatillinen neuvonta- ja kriisipalvelukeskus voisi olla tukikohta, joka opastaa ja välittää apua, palvelua ja akuutissa ongelmatilanteessa lyhytaikaisen hoitopaikankin.

Omaisten tukemisen yhteiskuntapoliittiset tavoitteet ovat usein keskenään ristiriitaisia. Yhtäältä pyritään keventämään omaishoitajien taakkaa ja toisaalta luomaan kannustimia, joilla varmistetaan heidän sitoutumisensa hoitoon. Tukitoimilla pyritään saamaan omaishoitotyöhön mukaan sellaisetkin perheet, jotka eivät muuten tähän työhön ryhtyisi. Samalla halutaan varmistaa, että yhteiskunnan odotukset omaishoitajan työstä ovat tasapuolisia ja tarkoituksenmukaisia (Eloniemi-Sulkava ym. 2001). Usein yhteiskunta ryhtyy auttamaan vasta, kun omaishoitajat osaavat hakea apua tai kun auttamistyössä on ajauduttu kriisiin tai omaishoitajan kunto on jo niin huono, ettei hän välttämättä hyödy enää annetusta tuesta, kuten toteavat tutkimuksissaan mm. Bruce ym. (2005) ja Chee ym. (2007) sekä Kim & Knight (2008).

Tukimuodot ovat usein melkoinen sosiaalipalvelujen viidakko, josta omaishoitajan on vaikea saada tietoa. Monet kokevat lisäksi nöyryyttäväksi palvelujärjestelmään liittyvät kyselyt tuloista, omaisuudesta ja hoidettavan kunnosta. Monet omaiset ovat haluttomia käyttämään tutkittuja hoitoja ja jäävät pois tutkimuksista koettuaan intervention liian raskaaksi tai väärin suunnatuksi (Hirschman ym. 2005).

Viime vuosina tehdyissä omaishoitoa koskevissa tutkimushankkeissa omaishoidon ja -hoitajuuden ongelmat ja voimavarat sekä mahdollisuudet lisätä hoitajien ja hoidettavien toimintakykyä ja elämänlaatua ovat olleet merkittävässä osassa (Pietilä 2005, 90). Tarkastellessaan ikääntyviin omaishoitajiin kohdistuneiden kehittämishankkeiden taustaa, tuloksia ja merkitystä Suomessa Pietilä ja Saarenheimo (2003) havaitsivat, että kehittämis- ja kokeiluprojekteissa pyrittiin vastaamaan omaishoitajien erilaisiin sosiaalisiin, emotionaalisiin, kognitiivisiin ja fyysisiin tarpeisiin järjestämällä heille vapaa- ja lepoaika, luentoja, virkistystä, ohjausta ja neuvontaa, liikuntaa, kuntoutusta sekä vertaistukea. Omaishoitajien fyysisen ja psyykkisen jaksamisen tukemiseen kohdistuvien toimien lisäksi ikäihmisten kotona asumista tuettiin hankkeissa myös kuntouttamalla hoidettavaa. Projekteissa pyrittiin kehittämään laajasti sovellettavia ja jatkuvia omaishoidon tukimalleja, joiden avulla voitaisiin edistää omaishoitajien jaksamista, lykätä hoidettavien laitoshoidon siirtymistä sekä saada

aikaan yhteiskunnallisia säästöjä. Suomalaisten omaishoidon tukihankkeiden tavoitteet ovat olleet varsin samansuuntaisia vastaavan kansainvälisen toiminnan kanssa.

Hyvin kohdennetuilla tukitoimilla voidaan lisätä omaisten tyytyväisyyttä sekä tietoa hoitamisesta ja hoidettavasta että vähentää depressiota Tutkimustulosten ristiriitaisuudesta huolimatta omaishoitajiin kohdennetut tukitoimet ovat onnistuneet jonkin verran vähentämään omaisten kuormittuneisuutta, mutta niillä on ollut vähemmän vaikutusta yhteiskunnan kannalta olennaisempaan tavoitteeseen eli laitoshoidon lykkääntymiseen (Hyvärinen ym. 2003). Toiveikkautta ovat kuitenkin herättäneet havainnot omaishoitajien subjektiivisen tyytyväisyyden lisääntymisestä erilaisissa tukihankkeissa (Saarenheimo & Pietilä 2003).

Kolmannen sektorin rooli omaishoitajien tukemisessa on ollut merkittävä. Tuki on kanavoitunut erilaisten projektien kautta, joissa on järjestetty omaishoitajille koulutusta, neuvontaa, ohjausta, virkistys ja vertaistoimintaa sekä hoidettavien sijaishoitoa hoitajien vapaapäivien ajaksi (Saarenheimo & Pietilä 2007, 70).

Pietilä ja Saarenheimo (2003) jakavat tarkastelussaan omaishoidon tukiprojektit tukimuotojen mukaan neljään luokkaan: omaishoitajien koulutus, neuvonta- ja ohjaustoiminta, omaishoitajien vapaan järjestäminen, omaishoitajien virkistystoiminta sekä omaishoitajien tuki- ja vertaistoiminta. Pohtiessaan omaishoitajien tukemiseen kohdennettujen toimien onnistumista ja tuloksellisuutta Pietilä ja Saarenheimo (2003) pitävät olennaisimpana tekijöinä oikea-aikaisuutta ja oikeaa kohdentamista. Harvoin projektit johtavat laajoihin, pitkäaikaisiin ja systemaattisiin interventio-ohjelmiin. Syynä tähän on projektien hajanainen toteutus sekä puutteellinen arviointi ja raportointi, mitkä hankaloittavat niiden onnistumisen arviointia sekä tulosten hyödyntämistä. Ellei projektitoimintaa ole pystytty integroimaan osaksi järjestön tai kunnan pysyvää palvelukokonaisuutta, toiminta yleensä loppuu projektiavustuksen loppuessa.

2. OMAISHOITO JA SITÄ TUKEVAT INTERVENTIOT TUTKIMUSKOHTENA

Omaishoitoa ja sen tukemisen vaikuttavuutta on tutkittu useissa kymmenissä satunnaistetuissa, kontrolloiduissa tutkimuksissa yllättävän ristiriitaisin tuloksin. Alle puolessa tutkimuksista on onnistuttu vaikuttamaan ensisijaiseen tavoitteeseen eli omaishoitajien kuorman keventämiseen. Vielä vähemmän on näyttöä laitoshoidon lykkääntymisestä. Parhaiten tavoitteensa tuntuvat saavuttavan interventiot, joissa räätälöidään joustavasti erilaisia tukitoimia hoidettavan ja omaisten tarpeita ja toiveita kuunnellen (Pietilä & Saarenheimo 2003).

Valtaosa muistisairaiden iäkkäiden omaishoitajista julkaisuista tutkimuksista on ulkomaisia, eikä niiden tuloksia aina voi suoraan soveltaa esimerkiksi suomalaiseen elämään. Aiemmin useimmiten tutkittavana on ollut omaishoitajan kokema taakka, stressi, rasittuneisuus tai mielenterveyden ongelmat. Nykyään omaishoitajille ja hoidettaville läheisille kotihoidon tukemista ja heille kohdistettuja tukipalveluita koskevat tutkimukset ovat kuitenkin lisääntyneet. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien käyttö on tullut viime vuosina yhä yleisemmäksi tutkimusmenetelmäksi selvittäessä omaishoitajien moniulotteisia ja ristiriitaisia kokemuksia (Pietilä & Saarenheimo 2003).

Tutkimuksissa on omaishoitoperheiden ja palvelujärjestelmän suhteita selvitetty pääasiassa kahdesta näkökulmasta. Ensiksi on selvitystyypisin tarkasteluin tutkittu, millaisia palveluja ja tukimuotoja omaishoitajat ovat käyttäneet sekä millaisiksi omaishoitajat arvioivat palvelujen ja tukimuotojen hyödyt. Toiseksi on pyritty selvittämään erilaisten toiminta- ja interventiotutkimusten avulla yksittäisten tukimuotojen vaikuttavuutta omaishoidon eri ulottuvuuksiin, kuten omaishoitajan kuormittuneisuuteen ja hoidettavan laitoshoidon tarpeeseen. Nämä näkökulmat jättävät huomiotta omaishoitoperheen ja palvelujärjestelmän vuorovaikutuksen mikrotason eli sen, mitä konkreettista tapahtuu erilaisissa palvelujen ja omaishoitoperheiden kohtaamisissa (Saarenheimo ja Pietilä 2003).

2.1 Omaishoidon vaikutus omaishoitajan terveyteen ja hyvinvointiin

Omaishoitajien työn raskautta ja sen vaikutuksia omaishoitajan terveyteen ja hyvinvointiin on tutkittu laajasti 1980-luvun alusta lähtien, jolloin kiinnostus kohdistui pääasiassa omaishoitajan hoitotaakkaan tai kuormittuneisuuteen (Toseland ym. 2001, Covinsky ym. 2004). Kuormittuneisuudella tarkoitetaan omaishoitajan emotionaalisia reaktioita hoitamisen haasteisiin (esim. turhautuminen, syyllisyys). Toisaalta, voidaan puhua omaishoitajan stressistä, jolla tarkoitetaan hoidettavan oireiden aiheuttamia vaikutuksia omaishoitajan psyykkiseen ja fyysiseen terveyteen. Toseland ym. (2001) sekä Bruce ym. (2005) totesivat tutkimuksissaan tiiviin hoitosidonnaisuuden, heikon terveydentilan ja taloudellisten resurssien vähäisyydestä johtuen puoliso-omaishoitajien olevan suuresti alttiina hoidon aiheuttamalle kuormittuneisuudelle, samansuuntaisiin tuloksiin päätyivät myös Chee ym. (2007) sekä Kim & Knight (2008) tutkimuksissaan.

Omaishoitajat tekevät kotona raskasta hoitotyötä. Kantaessaan vastuuta sairastuneesta he eivät ehdi hoitaa itseään (Kirsi & Lääperi 2005, 30). Useissa tutkimuksissa, joissa on tutkittu omaishoitajien kuormittuneisuutta, on tultu siihen tulokseen, että omaishoitajat tarvitsevat lomaa ja taukoja hoitotyöstä (Covinsky ym. 2003, Mittelman ym. 2004, Foster ym. 2005). He tarvitsevat myös sairauteen liittyvää tietoa sekä ohjausta erilaisista tukimuodoista, toteavat Gitlin ym. (2005) sekä Dassel & Schmitt (2008) tutkimuksissaan.

Stressillä on myös vaikutuksia fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen. Omaishoitajan terveyteen ja elämänlaatuun vaikuttavia huolenpitotyön vaikeuksia ovat mm. häiriöt päivärutiineissa, fyysisen hoidon raskaus, läheisen terveyden ja toimintakyvyn havaitseminen, saatavilla olevien sosiaali- ja terveydenhuollon resurssien vähäisyys, hoidettavan masentuneisuus tai ahdistuneisuus, sosiaalinen eristäytyneisyys ja muilta saatavan sosiaalisen tuen hyväksymisen vaikeus (Chen ym. 2007, Graff ym. 2007).

Auttamistyön tiedetään johtavan monilla ahdistuneisuuteen, syyllisyyden tunteisiin ja jopa vihaan (Schulz ym. 1995). Lisäksi Kim & Shulz (2008) totesivat, että hoidettavan jatkuvasti huononeva terveydentila aiheuttaa hoitajassa surua ja toivottomuutta. Useissa tutkimuksissa on todettu, että masentuneisuus omaishoitajilla on huomattavasti yleisempää kuin muilla samanikäisillä (Jutras ja Lavoie 1995, Covinsky ym. 2004, Gonyea ym. 2006). Mittelmanin ym. (2004) mukaan läheisen hoitaminen saattaa nostaa esille vanhoja perhekonflikteja ja väärinymmärryksiä hoidettavan ja hoitajan välillä. Cohen-Mansfield & Werner (1998)

tutkimusten mukaan eniten fyysistä ja psyykkistä rasittuneisuutta tuntevat omaishoitajina toimivat vaimot ja tyttäret. Rasitus saattaa ilmetä terveysongelmina, riitoina ja sosiaalisten suhteiden vähyytenä.

Mitrani ym. (2005, 2006) totesivat tutkimuksissaan, että läheisen hoitaminen voi herättää myös katkeruutta hoitoon osallistuvien ja osallistumattomien läheisten välillä, mikä lisää omaishoitajan kokemaa stressiä ja heikentää hänen hyvinvointiaan. Greenin & Brodatyn (2002) sekä Bručen ym. (2005) tutkimusten mukaan omaishoitajilla esiintyy enemmän kroonisia sairauksia ja oireita kuin muilla samanikäisillä ja he myös käyvät useammin lääkärissä, samoihin tuloksiin tulivat myös Chee ym. (2007) ja Kim & Knight (2008) tutkimuksissaan. Lisäksi Bručen ym. (2005) tutkimuksen mukaan pitkä sairastaminen voi aiheuttaa hoidettavan perheelle sosiaalisia ja taloudellisia ongelmia, kuten myös Kim & Schulz (2008) toteavat tutkimuksessaan.

Hoidon kuormittavuus rasittaa omaisen terveyttä ja vaikeat hoitotilanteet aiheuttavat ristiriitoja (Bruce ym. 2005, Chen ym. 2007). Covinskyn ym. (2004) ja Graff ym. (2007) sekä Williamsin ym. (2008) tutkimusten mukaan omaishoitajat tuntevat usein surua, ahdistusta, pelkoa, katkeruutta, yksinäisyyttä, voimattomuutta, väsymistä ja uupumusta. Toisaalta mieshoitajat kokevat naishoitajia herkemmin sosiaalista eristäytymistä, koska usein vaimot ovat huolehtineet sosiaalisten suhteiden ylläpidosta perheessä ennen sairastumistaan.

Williams ym. (2008) totesivat tutkimuksessaan, että omaishoitajan ikä, naissukupuoli, korkeampi koulutus, taloudellinen tilanne, muut velvollisuudet, huono tietoisuus hoidosta ja hoidettavan suuri hoidon tarve ovat yhteydessä omaishoitajan suurempaan henkiseen rasittuneisuuteen.

Muistisairaana omaishoitajaa altistavat uupumiselle heikko terveydentila, sosiaalisen elämän kapeutuminen ja positiivisen näkemyksen puuttuminen (Covinsky ym. 2003, Bruce ym. 2005). Taudin edetessä tilanne saattaa johtaa jopa hoidettavan kaltoinkohteluun, kuten ovat todenneet Toseland ym. (2001) tutkimuksissaan.

Covinsky ym. (2003) tutkimuksen mukaan useat omaiset kokevat väsymistä ja hoitoon sitoutuminen merkitsee mm. omien harrastusten jättämistä, vapaa-ajan vähenemistä, sosiaalisten kontaktien katkeamista ja ongelmia jokapäiväisten asioiden toimittamisessa.

Bruceen ym. (2005) mukaan vaikein tilanne on omaisten kohdalla, jotka eivät voi jättää hoidettavaa hetkeksikään yksin. Mitrani ym. (2005, 2006) taas totesivat tutkimuksessaan, että osa omaishoitajista ja hoidettavista kokee olevansa eristäytyneenä kotiin, mikä lisää omaishoitajien kokemaan yksinäisyyttä ja myös yksin vastuussa olemisen tunnetta, samansuuntaisia tuloksia saivat tutkimuksessaan myös Kim & Schulz (2008). Omaishoitajat tukevat ja mahdollistavat muistisairaana läheisensä kotihoidon, mutta he ovat myös itse tuen tarvitsijoita (Heimonen & Tervonen 2004, 69–71). Kotihoidossa tärkeäksi tekijäksi nouseekin omaisen jaksaminen.

2.2 Interventiot omaishoidon tukena

Omaishoitajien tukeminen erilaisten interventioiden avulla on yleistynyt. Yksilöön tai perheeseen kohdistuvien interventioiden vaikuttavuudesta on tehty jonkin verran tutkimuksia. Muutamissa on saatu lupaavia tuloksia lähinnä omaisen psykososiaalisen hyvinvoinnin parantumisessa (Covinsky ym. 2003, Chen ym. 2007, Williams ym. 2008).

Tekemänsä meta-analyysin perusteella Sörensen ym. (2002) jakavat omaishoitajille kohdenneet interventiot kahteen pääryhmään: interventiot, joiden tavoitteena oli konkreettisesti vähentää omaishoitajien työtaakkaa sekä interventiot, joiden tavoitteena oli eri keinoin parantaa omaishoitajien hyvinvointia ja selviytymistä. Yleensä ottaen omaishoitajille kohdenneet interventiot onnistuvat helpottamaan omaishoitajien hoitotaakkaa ja heidän kokemaansa depressiota, lisäämään yleistä hyvinvoinnin tunnetta sekä omaishoitajien tietotaitoa liittyen hoitamiseen.

Williams ym. (2008) totesivat tuen organisointiin liittyvien pulmien, pelon tulevaisuudesta, huolen omasta terveydestä ja muiden ihmisten esittämien vaatimusten sekä tiedon puutteen saatavilla olevista palveluista, olevan osaltaan vaikuttamassa omaishoitajan toimintakykyyn ja elämäntilanteeseen. Myös Covinsky ym. (2004) ja Bruce ym. (2005) päätyivät samansuuntaisiin tutkimustuloksiin.

Mittelmanin ym. (2004) interventio tutkimuksessa oli mukana 244 naisomaishoitajaa ja 162 miesomaishoitajaa, jotka hoitivat Alzheimerin tautia sairastavaa puolisoaan kotonaan. Toteutetun intervention tavoitteena oli tukea omaishoitajia heidän pärjäämisessään, koota

tukiverkostoa ja tarjota oikeanlaista tukea omaishoitajuuden eri vaiheissa. Intervention vaikutukset omaishoitajien masennusoireisiin jo ensimmäisen tutkimusvuoden aikana olivat tilastollisesti merkitsevät koe- ja kontrolliryhmien välillä. Omaishoitajien masentuneisuuteen vaikutti selvästi hoidettavan dementoivan sairauden vaikeusaste, mutta omaishoitajan sukupuolella ei ollut merkitsevästi vaikutusta masennusoireisiin. Kahden vuoden kuluttua tehdyssä seurannassa todettiin, että hoidettavan joutuminen pitkäaikaishoitoon tai kuoleminen olivat vähentäneet omaishoitajien masennusoireita.

Beauchamp ym. (2005) kokeilivat tutkimuksessaan internetin käyttöä omaishoitajien tukemisessa kotona ja havaitsivat sen vaikuttavan positiivisesti omaishoitajien terveyteen ja hyvinvointiin. Smith ym. (2006) ja Bank ym. (2006) totesivat tutkimuksissaan puhelintuen olevan lähes yhtä vaikuttavaa kuin kasvotusten annettavan ohjauksen ja neuvonnan. Smith ym. (2006) tutkimukseen osallistui 36 puoliso-omaishoitajaa ja 61 omaa vanhempaansa hoitavaa omaishoitajaa. Tutkimuksessa huomattiin puhelintuen vaikuttavan paremmin omaa vanhempaansa hoitaviin omaishoitajiin kuin puoliso-omaishoitajiin, vähentäen heidän kokemaansa taakkaa, masennusta, kiirettä ja lisäten tietämystä saatavilla olevista tukipalveluista.

Tuki-interventiot, joissa on huomioitu sekä omaishoitaja että omaishoidettava ovat omaishoidon jatkumisen kannalta tärkeitä. Omaishoitajien saamalla tuella on suuri merkitys paitsi heidän itsensä myös muistisairaiden läheisten elämänlaatuun. Monet omaishoitajat pyrkivät hoitamaan läheisensä mahdollisimman pitkään kotona, joten on todettu tärkeäksi, että omaishoitajat itsekin saavat yksilöllistä ja oikea-aikaista tukea sekä tietoa mahdollisuuksista erilaisiin palveluihin ja taitoja itsehoitoon (Saarenheimo 2005).

2.3 Kotikuntoutus – projektin kuvaus

Ennaltaehkäisevän kotikuntoutuksen malli on tietyn ajanjakson kestävä interventio omaishoitajan ja hoidettavan tilanteeseen. Intervention aikana jäsennetään perheen kokonaistilannetta, sekä pyritään löytämään fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia voimavaroja, jotta perhe selviytyisi haastavassa omaishoitotilanteessa.

Projektin tavoitteena oli kehittää toimiva malli kotikuntoutukselle ja vakiinnuttaa toiminta. Päämääränä oli luoda ennaltaehkäisevän kotikuntoutuksen malli ikääntyvien omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa toimintakyvyn ja elämänhallinnan tukemiseksi.

Projektin tavoitteina olivat:

1. Tukea omaishoitajien ja hoidettavien selviytymistä yksilöllisen palveluohjauksen avulla
2. Tukea omaishoitajien ja hoidettavien toimintakykyä järjestämällä heille kotikuntoutusjakson aikana toimintakyvyn mittausta, neuvoa ja ohjata toimintakykyä ylläpitävää ja tukevaa toimintaa
3. Tukea omaishoitajien ja hoidettavien elämänhallintaa järjestämällä heille koulutusta, virkistystä ja vertaisryhmätoimintaa kotikuntoutusjakson aikana

Projektin toiminta-alueena oli eräs Etelä-Savon alueella oleva kunta ja kohderyhmänä olivat omaishoitajat ja heidän hoidettavansa, joilla oli jokin todettu muistisairaus tai havaittavissa olevia muistiongelmia. Omaishoitajan ei tarvinnut olla virallisen omaishoidon tuen saaja. Projektin aikana toteutettiin yksi kahdeksan kuukautta kestävä kotikuntoutusjakso. Kotikuntoutusjaksolle osallistui aluksi 10 omaishoitoperhettä, mutta matkan varrella pois jäi kaksi perhettä, joten jäljelle jäi kahdeksan perhettä, mikä oli sopiva määrä työntekijäresursseihin ja kotikuntoutusjakson luonteeseen nähden.

Kotikuntoutus – projekti alkoi yhteisillä suunnittelupalavereilla, joita pidettiin syksyn 2008 aikana. Suunnittelupalavereissa laadittiin malli, minkä pohjalta kotikuntoutusta lähdettiin toteuttamaan, lisäksi nimettiin ns. kotikuntoutustiimiksi kutsuttu moniammatillinen työryhmä, johon kuului myös fysioterapeutti, jolla oli päävastuu kokonaisuudesta ja sen toteutuksesta. Työryhmä valitsi kotikuntoutukseen mukaan tulevat perheet.

Varsinainen käytännön toteutus alkoi tammikuussa 2009 pidetyllä yhteisellä infotilaisuudella mukaan valituille perheille ja päättyi marraskuussa 2009 tehtyihin viimeisiin kotikäynnteihin. Kotikuntoutus toteutettiin kaikkien perheiden kohdalla noudattaen alussa laadittua mallia / suunnitelmaa, mihin kuului tarpeen mukaan 5 - 6 kotikäyntiä sekä kaksi perheille yhteistä tieto- ja virkistyspäivää. Ensimmäisen kartoittavan käynnin teki vanhusneuvolan terveydenhoitaja, joka kartoitti jokaisen perheen sen hetkistä tilannetta, toiveita ja tarpeita kotikuntoutuksen suhteen laaditun alkukyselylomakkeen avulla. Tämän jälkeen kotihoidon ohjaaja ja fysioterapeutti ottivat yhteyttä perheisiin sopiakseen ensimmäisestä kotikäynnistä.

Kuntoutusmalli (liite 1) toimii myös osana sairastuneen hoitopolkua, mahdollistaen muistihäiriöisen ja dementia oireista kärsivän henkilön toimintakyvyn mahdollisimman pitkään, vähentäen sairaalassa olon haittoja sekä tuomalla kuntoutuksen kotiin. Tällä tavoin kotona asuminen voi mahdollisesti jatkua pidempään ja laitoshoidoaika lyhenee.

Toiminta perustui palveluohjaukselliseen tapaan toimia. Hoidettaville kotikäynnit tarjosivat kuntouttavaa, vireystilaa parantavaa toimintaa, kuten muistelua, keskustelua ja liikuntaneuvontaa jokaisen yksilöllisen tarpeen mukaan. Omaishoitajille kotikäynnit tarjosivat keskustelua, tukea ja ohjausta esiin nousevien asioiden ja ammattihenkilön havaintojen perusteella. Lisäksi omaishoitaja sai aikaa itselleen sillä aikaa kun asiakas ja ammattihenkilö tekevät yhdessä asioita. Kotikäyntejä tehtiin jokaiseen perheeseen kerran kuukaudessa ja käynnit kestivät keskimäärin puolitoista tuntia kerrallaan. Käynnit sisälsivät keskustelun, ohjauksen ja neuvonnan lisäksi kuntotestit molemmille, joiden perusteella annettiin yksilöllistä ohjausta ja neuvontaa oman kunnon hoitamiseen.

Kotikuntoutus-projekti oli osa Mikkelin seudun Muisti ry:n meneillään olevaa ja hallinnoimaa LähDe - Läheiset dementia työssä projektia, missä kehitetään omaishoitajia tukevia työhyvinvointipalveluita ja yhtenä kehittämisen osa-alueena on kotikuntoutus.

3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän Pro Gradu -tutkielman tarkoituksena on selvittää omaishoitajien käsityksiä kotikuntoutusinterventiosta sekä sen merkitystä arjessa selviytymiselle ja sitä kautta tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää omaishoidon tuki-interventioiden kehittämisessä.

Tutkimus pyrkii saamaan vastauksen kysymyksiin:

1. *Minkälaisia käsityksiä omaishoitajilla on kotikuntoutuksesta?*
2. *Mitä merkitystä kotikuntoutuksella on arjessa selviytymiselle?*

4. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Metodologiset lähtökohdat

Kvalitatiivinen tutkimus ymmärretään karkeimmillaan aineiston ja analyysin muodon kuvaukseksi. Sen olemusta on määritelty sen kautta mitä se ei ole ja saatuja johtopäätöksiä on verrattu kvantitatiiviseen eli määrälliseen tutkimukseen (Eskola & Suoranta 2003, 13–14). Kvalitatiivinen tutkimus on subjektiivinen ja sen avulla ymmärretään asioita. Laadullinen tutkimus on yleensä induktiivista eli tutkiva ilmiö on lähtöisin todellisuudesta (Eskola & Suoranta 2003, 14). Laadullisessa tutkimuksessa pelkistetyintä aineiston muotoa edustaa teksti, mikä voi olla syntynyt tutkijasta riippuen tai riippumatta. Tutkijasta riippuen syntyneestä tekstistä ovat esimerkkinä haastattelut (Eskola & Suoranta 2003, 15, Metsämuuronen 2006, 111).

Tässä tutkielmassa tarkastelen miten omaishoitajat kuvaavat arkeaan ja miten he kokivat kotikuntoutusintervention tapahtumia ja minkälaisia käsityksiä heille muodostui arjen viitekehyksessä, tarkoitukseni tulkita tutkittavan ilmiön merkitystä mahdollisimman laaja-alaisesti (Åstedt-Kurki & Nieminen 1997, 152). Keskeisiä käsitteitä ovat omaishoitajuus, omaishoidon arki ja omaishoidon tuki-interventiot. Käsitteitä olen kuvannut aikaisempien tutkimusten ja kirjallisuuden avulla.

Kvalitatiivisen tutkimuksen erityispiirre on se, että siinä tutkittavana on pieni määrä tapauksia, joita pyritään analysoimaan mahdollisimman perusteellisesti. Tieteellisyyden kriteeri ei ole määrä vaan laatu. Tutkija valitsee tutkimukseen henkilöitä, jotka täyttävät tutkittavan asian kriteerit. Tämä vaatii sitä, että tutkija on määritellyt keskeiset käsitteet ja tehnyt läpinäkyviksi ne mekanismit, joilla käsitteet muodostetaan (Silverman 1993, 27-28). Laadullinen tutkimus on aineistolähtöinen eli teoriaa rakennetaan empiirisestä aineistosta käsin. Siinä lähdetään liikkeelle ilman ennakkoasettamuksia ja määritelmiä. Tällainen analyysi on tarpeen silloin, kun tarvitaan perustietoa jonkin ilmiön olemuksesta eli sen merkityksestä (Eskola & Suoranta 2003, 18–20).

Tutkijan osallistuminen ei ole välttämätöntä laadullisessa tutkimuksessa, mutta se on tapa päästä enemmän tai vähemmän kosketuksiin tutkittavien kanssa. Kun tutkija pyrkii

säilyttämään tutkittavan ilmiön sellaisenaan, voidaan puhua pyrkimyksestä tavoittaa tutkittavien näkökulma (Eskola & Suoranta 2003, 16). Laadullisessa tutkimuksessa tutkijalla on tietynlaista vapautta, mikä antaa mahdollisuuden joustavaan tutkimuksen suunnitteluun ja toteutukseen (Eskola & Suoranta 2003, 24). Raportin on oltava selkeä. Se on kirjoitettava niin, että lukija pystyy seuramaan tutkijan päättelyä ja arvioimaan sitä. Lisäksi tutkijan pitäisi saada lukijat vakuuttuneeksi tekemiensä ratkaisujen oikeutuksesta, muodostettujen luokkien perusteluista ja tutkimuksen kulun luotettavuudesta (Nieminen 1997, 220).

4.1.1 Focus Group -haastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Aineistonkeruumenetelmänä tässä tutkielmassa on käytetty Focus Group -haastattelua, millä tarkoitetaan ryhmässä tapahtuvaa keskustelunomaista haastattelua. Haastattelu voi olla ohjattua tai vapaata. Ohjatussa haastattelussa haastattelija ohjaa ryhmää keskustelemaan ennalta valituista teemoista kun taas vapaassa keskustelunomaisessa haastattelussa haastattelija on enemmänkin havainnoitsija. Siinä käydään läpi ennalta suunniteltuja, keskeisiä aiheita eli teemoja (Pötsönen & Pennanen 1998, 1). Vapaamuotoisin haastattelu on avoin eli ei-strukturoitu haastattelu (Metsämuuronen 2006, 112).

Focus Group -haastattelua pidetään erityisesti hyvänä kvalitatiivisena tutkimusmenetelmänä, kun ollaan kiinnostuneita haastateltavien mielipiteistä ja kulttuurisista jäsennyksistä. Focus Group -haastattelua voidaan käyttää yhdessä toisen tutkimusmenetelmän kanssa tai yksin (Koskinen & Jokinen 2001, Pötsönen & Pennanen 1998, 2).

Osallistujien valinnan kriteerinä on pidetty haastateltavien samankaltaisuutta suhteessa tutkittavaan asiaan, mikä voi helpottaa ryhmän toimintaa (Pötsönen & Pennanen 1998, 5). Tässä tutkielmassa haastateltavien samankaltaisuutta edusti se, että kaikki haastateltavat olivat naisia ja toimivat omaishoitajina sekä kaikkien hoidettavilla oli muistiongelmia. Toisaalta tutkimuksissa on todettu, että monipuolinen ei- samankaltaisten tutkittavien ryhmä tuottaa tehokkaammin tietoa. Tässä tutkimuksessa tätä edustaa se, että kolme haastateltavaa toimi puolisonsa omaishoitajina ja kaksi oman vanhempansa omaishoitajina sekä yhdellä hoidettava oli hiljattain kuollut. Lisäksi omaishoitajuus oli kestänyt toisilla jo pidempään kuin toisilla. Haastattelijan on valittava asianmukainen ryhmän koostumus riippuen tutkittavasta asiasta. Ryhmän jäsenet kootaan yleensä tiettyä haastattelua varten (Pötsönen & Pennanen 1998, 6-7).

Tässä tutkielmassa haastatteluun valittuja henkilöitä yhdisti yksi yhteinen tekijä, kaikki olivat osallistuneet kotikuntoutusinterventioon, mutta muuten ryhmässä oli moninaisuutta, jotta eriäviä mielipiteitä nousi esille.

Sopivana ryhmäkokona on todettu olevan neljästä kuuteen osallistujaa. Tällöin ”ideaalikokoisessa” ryhmässä jokainen saa mielipiteensä kuuluviin, ja haastattelija pystyy purkamaan mahdollisesti nauhoittamansa aineiston vaivatta (Koskinen & Jokinen 2001). Ryhmän koko voi kuitenkin vaihdella tarkoituksen mukaisesti: liian suuri ryhmä estää haastateltavien riittävän osallistumisen ja liian suppea ryhmä ei anna olennaisesti enempää tietoa kuin yksilöhaastattelu (McLafferty 2004).

Haastattelussa saadaan kerättyä tietoa esimerkiksi siitä, mitä ja miten on tapahtunut ja mielipiteitä tapahtuneesta. Tietoa saadaan haastattelussa myös siitä, minkälaisia näkemyksiä, kokemuksia, asenteita ja odotuksia haastatteluun osallistuvilla on. Haastattelija saa kerättyä tietoa kohdennettujen kysymysten ja keskustelun kautta. Tärkeänä elementtinä ryhmähaastattelussa on myös ryhmän keskinäinen vuorovaikutus, mielipiteet, asenteet ja sosiaalinen ympäristö (Pötsönen & Pennanen 1998, 2-3). Ryhmän vuorovaikutus on tärkeä tekijä tiedon tuottamisessa. Sen avulla saadaan arvokasta tietoa mitä yksilöhaastatteluissa ei saada. Erityisesti kun ollaan kiinnostuneita kokemuksista ja käsityksistä, ryhmän jäsenet voivat rohkaista toisiaan mielipiteiden vaihtoon. Ryhmässä ihmiset voivat kertoa spontaanisti kokemuksistaan ja tunteistaan, ryhmä antaa tilaa puhua vaikeistakin asioista. Ryhmähaastattelun ja yksilöhaastattelun erona pidetään juuri vuorovaikutuksellisuutta (Turunen ym. 1996, Koskinen & Jokinen 2001, Pötsönen & Pennanen 1998, 3-4).

Vuorovaikutuksellisuuden lisäksi Focus Group -haastattelun etuina pidetään sen joustavuutta, nopeutta ja taloudellisuutta. Se on kuitenkin vaativa aineistonkeruumenetelmä (Koskinen & Jokinen 2001). Haastattelijalta ryhmähaastattelu vaatii hyvää haastattelutekniikkaa, ryhmädynamiikan hallintaa ja kokemusta vuorovaikutustilanteista. Haastattelijan rooli korostuu eri tavalla kuin yksilöhaastattelussa. Siinä haastattelijan on pyrittävä huolehtimaan, että yksilöllisyys ei katoa ryhmässä, eivätkä dominoivat henkilöt peitä hiljaisten mielipiteitä. Haastattelun kuluessa on luotettava omaan intuitioonsa, huomioitava sanaton viestintä ja tehtävä tarkentavia kysymyksiä teemarungosta poiketen. Haastattelijalta vaaditaan hyvää taustatietoa ja omakohtaista kiinnostusta, sekä hänen on osattava siirtyä keskustelussa eteenpäin, jotta ajankäytöstä ei tule ongelmaa (Pötsönen & Pennanen 1998, 4, 7-8).

Haastattelijalla on vaitiolo velvollisuus haastattelussa esille tulleista asioista. Tätä samaa vaitiolo velvollisuutta ei ryhmään osallistuvilta voida vaatia ja haastattelijan on kerrottava tästä osallistujille. Haastattelijan on huolehdittava siitä, että keskustelu ei vahingoita yksittäistä ryhmän jäsentä ja että keskustelu tarvittaessa ohjataan yleisempään suuntaan (Pötsönen & Pennanen 1998, 4, Koskinen & Jokinen 2001).

Tässä tutkielmassa Focus Group -haastatteluun osallistui viisi omaishoitajaa. Haastateltavien omaishoitajien valinnassa autoivat kotihoidon työntekijät, jotka alustavasti kysyivät omaishoitajilta halukkuutta haastatteluun. Valintakriteereinä oli, että omaishoitajat hoitivat muistisairasta läheistään kotonaan sekä olivat asiakkaina kotikuntoutus-projektissa. Halukkaita haastateltavia ilmoittautui yhteensä viisi, joille lähetettiin allekirjoitettavaksi haastattelu suostumuslomake (liite 2), jossa oli myös lyhyt kuvaus haastattelun tavoitteista ja saadun tiedon käyttötarkoituksesta. Tutkimuslupa saatiin kunnan perusturvan johtavalta hoitajalta suullisesti.

4.1.2 Focus Group -haastattelun toteuttaminen

Focus Group -haastattelu toteutettiin Etelä-Savossa sijaitsevan pienen kunnan kunnantalon takkahuoneessa 15.12.2009. Istuimme kaikki ovaalinmallisen pöydän ympärille ja aloitin ryhmähaastattelun omalla esittäytymisellä ja kahvitarjoilulla. Kerroin haastattelujen nauhoittamisesta ja jokainen haastateltava antoi luvan äänentallentimen käyttöön. Nauhurin laitoin päälle heti aluksi ennen kahvin juonnin aloittamista, ilmoitin sen haastateltaville ja kehotin sen jälkeen unohtamaan koko laitteen. Nauhoituslaite keskeytti kuitenkin toimintansa kaksi kertaa haastattelun aikana, aluksi noin viidentoista minuutin kuluttua aloituksesta ja toisen kerran noin tunnin kuluttua aloituksesta. Onneksi nauha saatiin nopeasti uudelleen käyntiin ja osallistujissa tämä tekninen ongelma aiheutti lähinnä hilpeyttä.

Aloittamalla kahvin juonnilla pyrin luomaan rauhallisen, rennon, turvallisen ja luottamuksellisen ilmapiirin aktiivisen keskustelun syntymiseksi. Kahvin juonnin aikana kerroin kaikille haastateltaville tutkimuksen tarkoituksesta, haastattelun etenemisestä ja saadun aineiston hyödyntämisestä. Korostin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta, anonymiteettiä ja tiedonantajien oikeutta keskeyttää haastattelu milloin tahansa. Jokainen tutkimukseen osallistunut vahvisti halukkuutensa osallistua tutkimukseen palauttamalla

allekirjoitetun suostumuslomakkeen. Tämän jälkeen jatkoimme osallistujien esittelyllä, samalla tein itselleni kartan istumajärjestyksestä, helpottaakseni aineiston litterointivaihetta.

Esittelyjen jälkeen pyysin osallistujia kertomaan kokemuksistaan kotikuntoutus interventiossa. Tavoitteenani oli, että ryhmän jäsenten keskinäinen keskustelu lähtisi liikkeelle spontaanisti ja olisin vain sivusta seuraajana. Ryhmä ei kuitenkaan alkuun lähtenyt keskustelemaan spontaanisti keskenään ja jouduin turvautumaan jo heti alkuun laatimaani teemahaastattelun runkoon. Teemahaastattelun kysymykset toimivatkin koko haastattelun ajan keskustelun eteenpäin viejänä. Haastattelun edetessä ryhmä alkoi keskustella aktiivisemmin myös keskenään, mutta puheliaammat ja hiljaisemmat erottuivat selvästi toisistaan.

Alkuun keskustelun aiheet liittyivät lähinnä hoidettaviin liittyvissä tekijöissä sekä tukipalveluista saaduissa kokemuksissa, joista näytti kovasti olevan tarvetta puhua. Haastattelun edetessä keskustelua syntyi arjen kokemuksista. Aikataulussa pysymiseksi sekä tavoitteiden saavuttamiseksi jouduin muutamia kertoja ohjaamaan keskustelua enemmän kotikuntoutuksesta saatujen kokemusten kertomiseen ja niistä keskusteluun teemahaastattelurungon pohjalta. Koska osa oli puheliaampia kuin toiset, esitin aina kysymykseni ensin hiljaisemmille, jotta hekin saisivat puheenvuoron. Kaiken kaikkiaan ryhmäkeskustelu liittyi kotikuntoutuksesta saatujen kokemusten lisäksi hyvin paljon myös arkeen hoidettavan rinnalla sekä muista tukipalveluista saatuihin kokemuksiin. Lopuksi haastateltavat täyttivät vielä taustatietolomakkeen (liite 3).

4.1.3 Aineiston analyysi sisällönanalyysimenetelmällä

Käytin aineiston analysoinnissa sisällönanalyysiä, mikä on menettelytapa, jolla voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Sisällönanalyysi sopii erinomaisesti strukturoimattomaan aineistoon. Pyrin sisällönanalyysin avulla kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä tiivistetyssä ja yleisessä muodossa ja lopputuloksena tuottamaan tutkittavaa ilmiötä kuvaavia käsitteitä (Latvala & Vanhanen & Nuutinen 2001, Tuomi & Sarajärvi 2002, Kylmä ym. 2008).

Tutkimukseni analyysi eteni seuraavien vaiheiden mukaisesti. Kuuntelin haastattelunauhan (puolitoista tuntia) ja litteroin sen sanasta sanaan. Haastatteluaineisto oli litteroituna 21 A4-liuskaa (fontti 12 ja riviväli 1). Luin litteroidun haastatteluaineiston läpi moneen otteeseen syventyen niiden sisältöihin ja muistellen itse haastattelutilannetta tukeutuen haastattelujen jälkeen nauhoittamaani saneluun. Päädyin analysoimaan aineistoa induktiivisesti eli analysoin vain sen, mikä on selvästi ilmaistu dokumenteissa (Kyngäs 1999). Sekä induktiivisen että deduktiivisen sisällön analyysin ensimmäinen vaihe on analyysiyksikön määrittäminen. Tavallisimmin käytetty analyysiyksikkö on yksi sana tai sanayhdistelmä, mutta se voi olla myös lause, lausuma tai ajatuskokonaisuus (Kyngäs 1999; Janhonen & Nikkonen 2001, 25). Tutkimukseni tarkoituksen, tutkimuskysymysten ja keräämäni aineiston huomioonottaen valitsin analyysiyksiköksi ajatuskokonaisuuden. Ajatuskokonaisuus tarkoitti tutkimuksessani joko kokonaista virkettä tai lausetta, jossa tuotiin tutkimuskysymyksieni kannalta olennainen tieto esille. Aineiston koodaus värillisin alleviivauksin helpotti analyysiyksiköiden löytämistä ja aineiston käsittelyä (Eskola & Suoranta 2003, 154-159).

Aineistolähtöisessä analyysissäni ensimmäinen vaihe oli pelkistäminen, jossa kysyin haastatteluaineistoltani tutkimuskysymysten mukaisia kysymyksiä. Aineistosta saamani vastaukset eli pelkistetyt ilmaukset kirjasin aineiston termein eli haastateltavien alkuperäisilmauksin. Pelkistämisen jälkeen ryhmittelin aineistoni etsien pelkistettyjen ilmaisujen erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. Yhdistin samaa tarkoittavat ilmaisut samaksi teemaksi ja annoin sille sisältöä kuvaavan nimi, näin syntyivät kaikki alateemat. Pyrin aineistoa kuvaavissa teemoissa niiden yksiselitteisyyteen ja siihen, että ne olisivat toisensa poissulkevia. Koko analyysiprosessin ajan palasin useasti alkuperäistekstiin, varmistaakseni vastaavuuden saatujen alateemojen ja haastattelun välillä. Lopuksi abstrahoin aineiston eli yhdistin sisällöltään samankaltaiset alateemat pääteemoiksi (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, Tuomi & Sarajärvi 2002, Kylmä ym. 2008). Annoin pääteemoille niitä kuvaavat nimet. Käsitusten ja merkitysten välisiä yhteyksiä tulkitsin synteessin avulla ja nimesin niitä kuvaavat kategoriat.

5. TUTKIMUSTULOKSET

Ryhmähaastatteluun osallistuvien omaishoitajien ikä vaihteli 59–79 -ikävuoden välillä. Kaikki olivat naisia ja toimivat joko puolisonsa tai omien vanhempiensa omaishoitajina. Hoidettavien ikä vaihteli 63–95 -ikävuoden välillä. Lähes kaikki omaishoitajat olivat eläkkeellä, vain yksi oli työelämässä, mutta tilapäisesti luopunut työelämästä omaishoitajuuden vuoksi. Omaishoidon kesto vaihteli yhdestä vuodesta kolmeentoista vuoteen ja yhdellä hoidettava oli hiljattain kuollut. Kaikille oli tehty kunnan kanssa omaishoitosopimus. Taloudellisen omaishoidontuen lisäksi yleisin käytössä ollut tukimuoto oli lyhytaikaishoito, muita tukimuotoja olivat; omaishoitajien lomat, apuvälineet, kotihoitoapu, yöhoito sekä muiden omaishoitajien ja omaisten antama tuki. Yhteistä ryhmähaastattelussa olleille omaishoitajille oli, että hoidettavan hyvinvoinnista ja tarpeista pitää huolehtia jatkuvasti ja säännöllisesti sekä kaikki halusivat hoitaa sairastunutta läheistään kotona.

Ryhmähaastattelussa esille nousi se, että omaishoitajien arkeen kuuluu mitä erilaisimpia tilanteita, ratkaisuja ja rutiineja. Vaikka haastatteluun osallistuneiden omaishoitajien elämäntilanteet poikkesivatkin jonkin verran toisistaan, ilmeni heidän elämäntilanteissaan hyvin paljon yhteistä ja samankaltaisuutta, erityisesti arjen rutiinien ja kotikuntoutuksesta saatujen kokemusten osalta.

Haastateltavien nimet on muutettu ja suoria lainauksia heidän kertomuksistaan on mukana runsaasti. Haastateltavien tunnistamisen estämiseksi alkuperäinen murrekieli on lainauksissa muutettu kirjakielelle. Haastateltavien taustoista ja kertomuksista ei pyritä tulkitsemaan muuta kuin mitä he sanovat, enemmänkin keskitytään esiin tulleisiin ilmisältyihin. Kokemuksia arjesta ja kotikuntoutuksesta ei pyritä näkemään konstruktionistisesta näkökulmasta, vaan tekstiä tulkitaan tutkimusmetodin mukaisesti. Tavoitteeksi tutkimustulosten osalta on aseteltu käsitysten muodostaminen kotikuntoutuksesta ja sen merkityksestä arjessa selviytymiselle. Käsitysten ja merkityskokonaisuuksien välisiä yhteyksiä tulkitaan synteessin pohjalta muodostuneiden kategorioiden avulla myöhemmin pohdinnassa. *Kategoriat on jaettu: omaishoitajaa eheyttävään sekä omaishoitoa vahvistaviin ja helpottaviin tekijöihin tutkimuksen tarkoituksen mukaisesti.*

5.1 Omaishoitajien käsityksiä kotikuntoutuksesta

Kotikäynnit ja osallisuus arjen muokkaamiseen olivat kotikuntoutuksen konkreettisin ja näkyvin tapahtuma omaishoitajan ja omaishoidettavan elämäntilanteeseen. Omaishoitajien käsitykset kotikuntoutuksesta muodostuivatkin pitkälti niiden perusteella. Käsitysten taustalla ovat kuitenkin arjen rutiinit, kokemukset, tapahtumat ja tilanteet, mitkä liittyvät aina jollain tavalla hoidettavaan. Lisäksi taustalla vaikuttivat myös kokemukset aiemmista tukipalveluista. Pelkistetyt käsitykset kotikuntoutuksesta voidaan jakaa kolmeen pääteemaan: hoivaympäristönä koti, avun hakeminen ja vastaanottaminen sekä tiedon ja tuen saaminen.

5.1.1 Hoivaympäristönä koti

Omaishoitajien käsitykset kotikuntoutuksesta ilmenivät kotiympäristössä arjen vaihtelun ja tarpeellisuuden tunteen muodossa, mikä tuli esille kotikuntoutukseen liittyvien kotikäyntien yhteydessä. Kotikäynnit koettiin pääsääntöisesti positiivisina, tarpeellisina ja piristävänä niin omaishoitajalle kuin omaishoidettavalle. Kaikkien puheissa niiden koettiin tuovan niin omaishoitajan kuin omaishoidettavan arkeen vaihtelua ja myös aktivoivan omaishoitajia. Toisaalta kotikäynnit aiheuttivat omaishoitajille myös ylimääräistä työtä, sillä he pitivät tarpeellisena aina ennen kotikäyntiä siivota ja pukea myös hoidettava siistiksi.

- *Riitta: ” Ei se normaali päivä ollut (naurua), että vähän toisenlainen, no mutta sillä tavalla se laittoi niin kun liikettä niveliin. Ja kun joku on tulossa, niin ainahan on kiva sitten jutella asioista. Teekupin tai kaksi tarjosin, niin oli sitten helpompi jutella, mutta kyllä se piti aina vähän imuria käyttää ennen (yhteisnaurua). Nätimeä päälle ja koetetaan nostaa sängystä pois. Yhden kerran äiti kyllä nukkui sen ajan kun he (=kotihoiton työntekijät) kävivät, oli edellisen yön valvonut, niin annettiin sitten nukkua. Vietettiin muuten vaan mukava hetki.”*

Jotkut haastateltavista toivat esiin, että myös hoidettavalle on mukavaa kun näkee ja voi keskustella muidenkin kuin oman hoitajansa kanssa.

- *Virva: ”Kun ne tulivat käymään kylässä (innostuu) se on ihan toisenlainen se hoidettava, kun mitä se on kun se on meidän kanssa kahdestaan. Kyllä se on tosiaan*

huomattava, että vaikka ihminen ei muista mitään ja tuntuu, että on ihan eri maailmassa, mutta kun tulee vieras, olkoon se sitten sukulainen tai oma lapsi tai mikä hyvänsä, niin silloin on ihan toisenlainen”.

Käsityksiin kotikuntoutuksesta liittyy myös kotiympäristössä koettu tunne tarpeellisuudesta, mikä tulee esille heidän kertomuksistaan keskusteluista hoitajien kanssa kotikäyntien yhteydessä. Keskusteluissa omasta elämästään, sairaan läheisen rinnalla olo koetaan merkitykselliseksi ja se antaa elämälle tarkoituksen. Ulla Lundh ja Mike Nolan (2003) jakavat omaishoitajan voimavarat kahteen pääluokkaan: omaishoitajan tyytyväisyyden lähteisiin sekä selviytymis-strategioihin. Tutkijoiden mukaan omaishoitajien yhtenä tyytyväisyyden lähteenä on itsensä tarpeelliseksi tunteminen. Myös haastattelussa tarpeellisuuden tunne tuli esille keskusteluissa ja kertomuksina, eräs haastateltava kertoi kokemuksestaan seuraavasti:

- *Aino: ”Mentiin sitten kotiin ja seuraavana päivänä äiti sano, että kun minä pääsisin tuollaiseen tilaan kuin Liisa, minä sanoin että ai minkälaiseen? No kun sillä oli niin hyvä olla tuolla sairaalassa. Minä sanoin että kyllä sinä pääset, ihan milloin vaan, ruvetaan hommaamaan vaan pikkuhiljaa sinua vuorohoitoon. Että hän tykkäsi niin kun näin? Minullehan se tuntui pahalle, hirveen pahalle” (liikuttui).*

Tarpeellisuuden tunteeseen liittyy ristiriitaisia tunteita. Omaishoitajat kokivat kotona hoitamisen ja siellä tapahtuvan kotikuntoutuksen olevan paras vaihtoehto läheiselle ja jos sitä kyseenalaistettiin, kokivat he sen negatiivisena tunteena ja viestinä siitä että eivät ole enää hoidettavalle tarpeellisia.

5.1.2 Avun hakeminen ja vastaanottaminen

Omaishoitajien käsityksiin kotikuntoutuksesta vaikuttivat suuresti luottamus hoitajien ammattitaitoon ja hoidon tasoon sekä aikaisemmat kokemukset käytössä olevista tukipalveluista, mitkä olivat keskeisiä tekijöitä ulkopuolisen avun hakemisessa ja vastaanottamisessa. Keskustelussa hoitajien ammattitaito ja hoidon taso tuli esille kahdella eri tasolla. Ensimmäinen taso liittyi kotikuntoutukseen ja siinä saatuihin kokemuksiin, toinen taso taas muihin käytössä oleviin tukipalveluihin ja niistä saatuihin kokemuksiin.

Omaishoitajat kokivat tärkeäksi että kotikäyntejä tekevät hoitajat olivat aina samat ihmiset ja he olivat joko entuudestaan tuttuja tai heistä tuli tuttuja ihmisiä, joihin voi luottaa. Hoitajien tunteminen koettiin turvallisuutta ja luottamusta herättäväksi sekä omaishoitajien itsensä että omaishoidettavien kannalta. Aina kotikuntoutuksessa ei kuitenkaan saatu sellaista tukea mitä olisi tarvittu, tämä tuli esille kuitenkin vain yhden haastateltavan kertomuksessa kuntoutuspalveluiden puuttumisen kokemuksena.

- *Kerttu: ”Sai sitä tietoa, mutta sitten kun kysyin miehelleni kuntoutusta, niin sitä ei annettu. Kysyin että olisiko mitä, kun hän oli aika huono jaloistaan, rollaattorillakin kaatui. Ei saatu, sanottiin vaan että ei tarvitse, ei kuulu tähän, sitä minä ihmettelin”.*

Focus Group -haastattelun aikana käytiin myös kiivasta keskustelua käytössä olevista muista tukipalveluista kertomalla kokemuksia niistä. Nämä kokemukset ja suhteet muiden tukipalveluiden tarjoajiin ja avun saamiseen muodostivat käsitysten toisen tason suhteessa avun hakemiseen ja vastaanottamiseen. Kokemukset liittyivät aina johonkin aiempaan tapahtumaan tai tilanteeseen ja olivat hieman ristiriitaisia. Puheissa tuli esille, että arkielämän ja tukipalveluiden tarjoajien käytännöt eivät aina kohdanneet.

- *Riitta: ”Se apu saisi olla tarkempaa, että mitä kukin tarvitsee ja henkilökohtaisempaa. Ei voi panna yhteen muottiin eri omaishoitajia, että saa olla aika tarkka mitä kukin tarvitsee, minkälaista apua ja minkälaista kuntoutusta ja että on yksilöllisyyttä”.*

Erityisesti keskustelua käytiin hoidettavan lyhytaikaishoitoon ja lääkäriä käyntiin liittyen ja niissä saatuihin kokemuksiin. Kaikilla oli kokemuksia ja mielipiteitä erilaisten tukipalveluiden käytöstä, kokemukset ja mielipiteet kuitenkin erosivat hieman toisistaan. Lyhytaikaishoito oli ollut käytössä muutamalla ja kokemukset siitä olivat hyvin tunnepitoisia ja hieman ristiriitaisia. Toisaalta pidettiin hyvänä, että on mahdollisuus lyhytaikaishoitoon, mutta niissä tapahtuvaan hoitoon ei oltu aina tyytyväisiä. Eräs haastateltavista kertoi lyhytaikaishoidon aikana ilmentyneistä iho-ongelmista läheisellään, ja minkä paranemiseen kotihoidossa oli mennyt aikaa.

- *Virva: ”Minä sanoin lääkäriä että voisiko johtua tämä kutina siitä, että se sai ihottumaa tuolla vanhainkodilla toisenlaisista lääkkeitä siellä. Lääkäri sanoi että ei, mutta minä olen ihan varma siitä että ei ole samanlaisia ne vaihtoehto lääkkeet”.*

Osa koki myös, että heidän osaamiseensa omaishoitajana ei aina luotettu. Tämä tuli esille, kun he olivat yrittäneet sijaishoitopaikoissa neuvoa henkilöstölle läheisensä hoitoon liittyvistä asioissa, mutta kokivat, ettei heidän neuvojaan kuunneltu.

Tarkasteltaessa muiden tukipalveluiden käyttöön liittyviä käsityksiä tulee esille ristiriita, sillä toisaalta niitä käytettiin, mutta hoidon laatuun ja osaamiseen ei luotettu, tämä liittyi lyhytaikaishoittoon ja lääkärissä asioimiseen.

- *Virva: ”Näillä jaksoilla millä nyt on ollut nämä kaksi jaksoa vissiin tässä välissä, niin kummankin jakson jälkeen on ollut ne punaiset näppylät. Jotakin on ollut ja ne häviää sitten siinä välillä pois aina kun se on kotona ja on näillä normaalilla lääkkeillä”.*

Käsityksiin kotikuntoutuksesta liittyi myös omaishoitajien oma asenne ja suhde hoidettavaan, sillä kaikki omaishoitajat olivat selvästi tottuneet ajattelemaan aina hoidettavan etua oman jaksamisen kustannuksella. Eräs omaishoitaja kertoi olevansa niin uupunut, että ei kyennyt ottamaan vastaan kotikäyntien yhteydessä saamaansa ohjausta ja neuvontaa.

Yleisesti omaishoitajat kokivat kotikuntoutuksen tuoneen helpotusta omaan elämäänsä, koska hoitajien ammattitaitoon ja hoidon tasoon opittiin luottamaan. Samalla oma asenne muuttui myönteisemmäksi tukipalveluita kohtaan ja kynnyksellä ottaa yhteyttä ajoissa madaltui, koska palvelu sai ”kasvot” kotona käyvien hoitajien muodossa. Tämä kertoo asiakkuussuhteisiin liittyvästä luottamuksellisuuden merkityksestä suhteessa avun hakemiseen ja vastaanottamiseen.

5.1.3 Tiedon ja tuen saaminen

Focus Group -haastattelussa omaishoitajien käsityksiä kotikuntoutuksesta kuvasi se, että omaishoitajat kokivat tärkeäksi, että heillä on tarvittaessa mahdollisuus keskusteluun ammattihenkilön kanssa. Kotikuntoutuksen kautta he kokivat saaneensa tarvitsemaansa tietoa siitä, miten erilaisia palveluja voi hakea sekä ohjausta erilaisten hoitopaikkojen mahdollisuuksista. Tämän he kokivat tärkeäksi siksi, että he saivat itselleen omaa aikaa, erityisesti muistisairauden edetessä. Osan mielestä melkein kaikkiin kysymyksiin ja

ongelmiin löytyi vastaus keskusteluissa kotikäyntien yhteydessä. Lisäksi he kokivat tärkeäksi, että heille tiedotettiin ja tiedotetaan tarpeeksi erilaisista toiminnoista ja tukipalveluista, jota he tarvitsevat arjessa selviytymiseen. Omaishoitajat toivat haastattelussa esiin erityisesti sen, miten hyvä oli että kotikäynnit teki kaksi hoitajaa. Tämän he kokivat lisäävän tunnettaan kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisesta. Hoitajan ollessa hoidettavan kanssa, saivat omaishoitajat rauhassa keskustella toisen hoitajan kanssa toisessa huoneessa.

Aino: ”Minusta oli hyvä että sai kysyä ja tuoda esille kaikkea. Toinen hoitaja oli äidin kanssa ja me menimme keittiöön ja puhuttiin rauhassa keskenämme”.

Kaikki omaishoitajat pitivät tärkeänä keskustelu mahdollisuutta ammattihenkilön kanssa kotikäynnin aikana, sillä silloin saattoi vapaasti kysyä ja kertoa mieltä askarruttavista asioista, ilman että tarvitsi ajatella hoidettavan kuulevan mitä puhuu ja pahoittavan mielensä.

- *Virva: ” Se helpottaa paljonkin ja tosiaan kun näitä (=kotihoidon työntekijöitä) oli kaksi, niin ei tarvinnut kaikkia asioita puhua asianomaisen potilaan kuullen ”.*
- *Virva: ”Niin tuota minun ainakin on hirveän vaikea puhua hänen kuultensa, että oli hyvä kun niitä hoitajia oli kaksi. Välistä oltiin toiset olohuoneessa ja toiset kammarissa”.*

Hoitajien ammattitaitoa he kuvasivat hyväksi ja kokivat saaneensa konkreettista apua arkeen.

- *Virva: ” Parasta oli kun sai jutella ja sai tietoa. Se oli paljon kun oli ihminen jolle voi puhua ja joka ymmärtää tämän tilanteen, joka ei ymmärrä tilannetta niin sitä on ihan turha puhuakaan”.*
- *Aino: ”Sai kertoa ja jutella miten minä itse voin ja miten nämä toiset voi. Minä tykkäsin että kotikuntoutus antoi paljon, ja sitten sanoivat että kotisairaanhoidajalle voit soittaa jos jotakin on ja niin minä olen kyllä tehnytkin. Ne (=kotihoidon työntekijät) vievät asioita eteenpäin jos on itsellä jotain tai vanhuksilla jotain”.*
- *Virva: ”Se antoi hirveen paljon että sai puhua ja purkaa sitä, ei sitä aina kaikille esimerkiksi sukulaisillekaan voi kertoa, ei ne ymmärrä yhtään sitä.”*

- *Aino: ”niinhän se on meilläkin, kukaan ei tiedä kuin sairaanhoitaja nämä jutut, kukaan tavallinen ihminen ei tiedä”.*

Tiedon ja tuen saamiseen liittyvät käsitykset olivat pääosin myönteisiä, ainoastaan yhdellä haastatteluun osallistuneella oli hieman eriävä kokemus ja mielipide asiasta. Hän koki, ettei saanut riittävästi tietoa ja ohjausta siihen, miten voisi huomioida erilaiset turvallisuuteen liittyvät riskitekijät kotiympäristössä sekä minkälaista toimintaa ja ajankulua voisi sairastuneelle kehitellä, että aika kuluisi paremmin. Lisäksi kaksi kertoi odottaneensa saavansa enemmän konkreettista kuntoutusta kotona. Toinen kertoi toivovansa henkilökohtaista kunto-ohjelmaa, mutta toisaalta oli samalla sitä mieltä, että kotona ei ehkä itsekseen kuitenkaan tule tehtyä esimerkiksi jumppaohjeita. Yhteneväistä käsitystä kotikuntoutukseen liittyen kuvaa kuitenkin se, että konkreettisen avun saamista pidettiin merkityksellisenä kotona selviytymisen edistäjänä.

- *Riitta: ”Kyllä siitä paljon sai tietoa mitä ei muualta saa. Näistä kuntojuttuloista sitten, kunto-ohjelmaa pyysin, mutta ei se (.) niillä on niin kauheasti varmaan töitä että ei se jaksanut sitä sitten tehdä (.) ja ehkä minä en olisi tehnytään, kotona tekeminen on vähän semmoista”.*

Lähes kaikki haastateltavat kaipasivat kotikuntoutukseen liittyen enemmän mahdollisuuksia jakaa kokemuksiaan toisten samanlaisessa tilanteessa olevien kanssa. He toivoivat omaishoitajille suunnattuja liikunta- ja keskusteluryhmiä, joissa voisi oman kunnon hoitamisen ohella vaihtaa kuulumisia toisten omaishoitajien kanssa. Eräs olikin osallistunut aiemmin omaishoitajille suunnattuun vertaistukiryhmään ja kertoi kokemuksistaan seuraavasti:

- *Aino: ”Kun tulee noita syytöksiä ja kaikkea ja sitten kun siellä sai jokainen puhua, niin minulle se antoi hirveän paljon. Se ei siis ollut vaan meille, kun se on melkein kaikilla sama juttu! Sitä kun kuvittelee, että meillä vaan on tämmöistä ja toiset varmaan ihan oikeasti siellä kotona pärjää, mutta ei, kun se on kaikilla sama juttu”.*

5.2 Kotikuntoutuksen merkitys arjessa selviytymiselle

Kotikuntoutuksen merkitys arjessa selviytymiselle muodostui tässä tutkielmassa omaishoitajien arjen kuvausten kautta. Merkitykset voidaan jakaa kolmeen pääteemaan: omaishoitajan minuuus, rakas velvollisuus ja yhteinen arki uusissa raameissa.

5.2.1 Omaishoitajan minuuus

Hoitajien oli vaikeaa erottaa varsinaista hoivatyötä muusta yhdessäolosta. Arkea määrittää sitoutuminen hoidettavan päivittäisistä tarpeista huolehtimiseen, mikä toisaalta tuo myös elämään tarkoitusta ja tunteen tarpeellisuudesta. Läheisen hyvinvointi koetaan tärkeäksi, mutta omasta hyvinvoinnista huolehtiminen unohtuu. Minuuden määrittäminen tapahtuu suhteessa omaishoitajuuteen ja sen merkitys rakentuu kotiympäristössä ja suhteessa hoidettavaan ja muihin ihmisiin. Tässä arjen viitekehyksessä omaishoitajan minuuus katoaa hoidettavan päivittäisistä toiminnoista huolehtimiseen ja kodinhoidon tehtäviin.

Kotikuntoutuksen kontekstissa oma koti on tuttu ja turvallinen paikka ottaa vastaan vieraita ihmisiä, heidän apuaan ja tukeaan.

- Riitta: ”Se on helppo kynnys kotona puhua ongelmansa”.

Kotikuntoutuksen toimintaympäristönä oma koti oli lähes kaikkien omaishoitajien mielestä myös läheisen kannalta paras paikka. Oman kodin tutulla ja pysyvällä ympäristöllä sekä tutuilla ihmisillä koettiin olevan tärkeä merkitys läheisen elämään. Tuttu ympäristö mahdollistaa läheisen jäljellä olevien taitojen säilymisen ja vapaan liikkumisen sekä luo turvallisuutta ja edistää näin kotikuntoutuksen merkitystä omaishoidon arkeen. Kotona hoitamista ja kotikuntoutusta tuki myös omaishoitajien varauksellinen suhtautuminen laitoshoitoon, mikä perustui heidän aiempiin kokemuksiinsa.

Kaikilla haastatteluun osallistuneilla puolisoahoitajilla on takana pitkä ja kiinteä parisuhde ja heidän lähes ainoa sosiaalinen kontaktinsa on oma puoliso. Elinympäristön ja sosiaalisen elämän kaventuminen tuli esille yhteyksien katkeamisena ystäviin ja läheisiin joko osittain tai kokonaan. Syynä tähän omaishoitajat arvelivat olevan hoidettavan vuorovaikutuskyvyn

heikkenemisen tai pelättiin vierailujen häiritsevän arkea. Omaishoitajat kokivat ulkopuolisten olevan vaikeaa ymmärtää heidän arkeaan ja sitä että joskus he kokivat haluavansa jotain aivan muuta kuin keskustelua läheisen sairaudesta. Kotikuntoutuksessa tehtyjen kotikäyntien aikana omaishoitajilla oli mahdollisuus laajentaa elinympäristöään ja sosiaalista kanssakäyntiä sekä keskustella heille tärkeistä asioista, sillä useinkaan hoidettavasta ei enää saanut keskusteluseuraa. Kotikäynnit toivat näin vaihtelua arkeen.

- *Kerttu: ”No ihan mukava kun joku kävi (naurahdus), oli joku jonka kanssa puhua, kun ei sen miehen kanssa oikein, kun se melkein nukkuu päivät”.*

Kotikuntoutuksen merkitys omaishoidon arkeen ilmenee suhteessa omaishoitajan tukiverkoston. Haastattelussa monen kohdalla tuli esille omaishoitajan tukiverkoston vähyys. Läheisen sairastuminen ja omaishoitajaksi ryhtyminen olivat kaikkotaneet ystävät ja sukulaiset.

- *Tuula: ”Silloin kun mieheni halvaantui, niin ystävät kyllä jätti, ei ole tosiystäviä ne. Pelkäävätkö ne, että se tauti tarttuu vai mikä siinä on, mutta niin vähän käy niitä ihmisiä”.*

Haastateltavat eivät myöskään kokeneet saavansa apua omaisiltaan tai ystäviltään.

- *Aino: ”Omaisten antama tuki, eipä omaiset paljon tukea anna.”*
- *Virva: ”Eipä sitä paljon ole, nuo lapsetkin kaksi on muualla, no yksi on täällä, mutta kun ne on molemmat töissä niin, eipä niiltä paljon tukea tule”.*

Naapuriapua kertoi saavansa vain yksi haastatelluista.

- *Virva: ”Minulla on seinänaapuri kyllä semmoinen, että kyllä minä sen aina saan, jos hänellä ei ole muuta menoa, mutta jos sattuu olemaan muuta menoa, niin silloin en pääse”.*

Kotikuntoutukseen liittyvät kotikäynnit koettiin tukiverkoston lisääjänä ja niiden yhteydessä tehdyt selvitykset ja kartoitukset eri tukimuodoista vahvistavina tekijöinä. Kotikäyntien yhteydessä käydyt keskustelut ammattilaisten kanssa lisäsivät omaishoitajien tunnetta

tarpeellisuudestaan ja tehtyjen selvitysten ja kartoitusten perusteella tehdyt suunnitelmat tukiverkoston vahvistamisesta toimivat omaishoitajien minuutta eheyttävinä tekijöinä. Kotikäyntien yhteydessä käydyissä keskusteluissa kotihoidon työntekijät olivat myös kertoneet kunnan ja eri järjestöjen tarjoamista vertaisryhmistä kannustaen omaishoitajia osallistumaan niihin jatkossa. Vertaistuen ja sen merkitys omaishoitajien minuuden eheyttämisessä tuli esille myös Focus Group – haastattelussa.

5.2.2 Rakas velvollisuus

Omaishoidossa korostuu omaishoitajan ja omaishoidettavan yhteinen elämä, sitoutuneisuus ja halu hoitaa läheistä. Kotikuntoutuksen merkitys tässä viitekehyksessä ilmenee ulkopuolisen avun hakemisen ja vastaanottamisen muodossa, sillä omaishoitajien elämä on usein kotikeskeistä ja hoitaminen täyttää koko elämän, jopa niin, että oma elämä jää kokonaan. Haastattelussa tuli esille, miten omaishoitajat näkevät hoitamisen luonnollisena jatkumona yhdessä eletylle elämälle ja puolisoa kohtaan on välittämisen ja velvollisuuden tunteita. Omaishoitajat kokivat läheisen hoitamisen osaksi arkea, joka kuuluu varsinkin puolisoitten kohdalla normaaliin yhteiseen vanhenemiseen ja pitkän yhteisen elämän jatkumoksi. Toisaalta omaishoitajat tunsivat hoitamisen myös velvollisuudeksi hoidettavaa ja muuta perhettä kohtaan. Yhteinen pitkä elämä koettiin siis myös velvoittavaksi.

Sitoutuneisuus läheisen hoitamiseen toimi sekä jaksamista edistävänä että vähentävänä tekijänä. Sitoutuneisuus kuormitti, kun se ilmeni jatkuvana läsnäolona, vastuunkantamisena ja oman vapaa-ajan puutteena.

- *Tuula: ”Sitten kun minä vein sen sinne turvalliseen oloon, niin minä en meinannut jaksaa kotiin tulla sinä päivänä, minä nukuin siinä autossa, sitä niin kun laukesi”.*

Lyhytaikainen poissaolo tai lomailu ilman hoidettavaa läheistä aiheutti selvästi huonoa omaatuntoa, osa ei ole ollut koskaan poissa läheisen luota.

- *Tuula: ”Minä en ole minnekään vienytäkään se on aina kotona, niin se alkuun tuntui että tässä oli sellainen naru joka kiristää, kun kaikki on ne huolet ja vastuu”.*

Tärkeänä pidettiin kuitenkin sitä, että saisi jonkun henkilön hetkeksi aikaa kotiinsa, joka voisi yhdessä sairastuneen kanssa ulkoilla tai tehdä erilaisia tehtäviä. Tällöin omaiselle jäisi aikaa hoitaa asioitaan, keskustella rauhassa ammattihenkilön kanssa arjen ongelmista sekä saada apua ja henkistä tukea, sillä jatkuva varuillaan olo koettiin uuvuttavana ja yöllä tapahtuvat toistuvat heräilyt erittäin raskaina. Lisäksi hoitotyön tekee raskaaksi myös se, että hoitovastuu kasautuu pääasiassa yhden henkilön vastuulle.

- *Virva: ” Minä pidän sen minun kammarin oven auki, niin minä kuulen aina kun se lähtee liikkeelle. Yöllä sinne vessaan niin se osaa mennä sinne mutta päivällä ei osaa mennä milloinkaan, päivällä se on aina taluteltava vessaan. Se yhtenä yönä taas lähti sieltä kupsamaan sinne vessaan ja se iltayötä silloinkin oli ja minä olin vaipat ja muut laittanut silloin tanakasti ja minä sanoin, että en minä rupea niitä purkamaan, ei sinulla varmaan ole tähän aikaan mitään asiaa. No kun ne kalat on siivottava, etkös sinä siivoa niitä kaloja, minä sanoin että eihän ne nyt märkäne siinä vaikka ne on huomiseenkin (yhteisnaurua). No minä talutin sen sänkyyn ja pääsin itse sänkyyn, niin jo meni uudestaan, no etkö sinä meinaa siivota näitä kaloja (yhteisnaurua). Nyt sitä naurattaa mutta täytyy sanoa että kyllä sitä välistä itkettää suorastaan”.*

Ryhmähaastattelussa tuli esille väsymyksen ja uupumuksen tunteet, koska päivät venyvät pitkiksi ja yöni jää vähäiseksi. Siitä johtui myös monen omaishoitajan univelka, jota he yrittivät estää nukkumalla ”varastoon” silloin, kun hoidettava oli sairaalassa tai lyhytaikaishoidossa.

- *Riitta: ”Se on itselle hirmuisen rasittavaa jos ei saa niin kun kunnon yöunta ”.*
- *Virva: ” Se on totta, en osaa kyllä nukkua. Silloin kun tiedän, että se on kotona, niin minä en nuku kunnon yöunta ja sehän tässä kaikkein rasittavinta on. Minä olen sen huomannut, että minä nukun ihan toisella tavalla kun minä olen yksinään siellä”.*

Hoidettavan hyvinvointi ja tunne omasta hyödyllisyydestä palkitsevat ja ovat jaksamista edistäviä tekijöitä. Jaksamista edistävänä tekijänä tuotiin esille myös sitoutuminen läheiseen elämäntoveriin tai ihmiseen ja että omaishoitajana toimiminen oli luonnollinen valinta.

Halu hoitaa läheistä kotona tekee omaishoitajan elämästä merkityksellistä antaen elämälle tarkoituksen. Ihminen, joka kokee elämänsä tarkoituksellisena, haluaa myös ottaa vastaan

haasteita, hoitaa velvollisuutensa ja sitoutua niihin. Tulkitsin omaishoitajien halun hoitaa läheistään perustuvan rakkauteen ja kokemukseen hoidon palkitsevuudesta.

Kotikuntoutusintervention aikana saavutettu hyvä ja luottamuksellinen asiakkuussuhde omaishoitajan ja kotihoidonhenkilöstön kesken helpotti omaishoitajan rakasta osin raskastakin velvollisuutta, koska siinä saavutettu luottamus vähensi ennakkoluuloja ulkopuolista apua kohtaan, jolloin avun vastaanottaminen koettiin helpommaksi ja merkityksellisemmäksi.

5.2.3 Yhteistä arkea uusissa raameissa

Omaishoitajan arkeen vaikuttaa oma sopeutuminen, parisuhteen muuttuminen ja vastuunottaminen toisen elämästä. Kotikuntoutuksen merkitys omaishoidon arkeen ilmenee oikea-aikaisen ja yksilöllisen tiedon ja tuen saamisena, sillä omaishoidossa päivien sujumista määrittävät hoidettavien terveydentilan muutokset ja hoitamisen arkea rytmittävät erilaiset tapahtumat, tilanteet ja hoidettavan hoitamiseen liittyvät asiat.

Osa omaishoitajista on sidoksissa jatkuvaan ja täysiaikaiseen hoivaan ja osa ajoittaiseen hoivaan. Puolison hoitamista pidettiin kuitenkin työnä muiden kotitöiden joukossa, eikä sitä eritelty arjen muista hommista. Omaishoidon arkea kuvataan haastattelussa konkreettisten tapahtumien ja tilanteiden kautta. Kuvaukset olen tulkinnut selvityksiksi sekä itselle että muille ryhmäläisille. Niillä selvitetään sairastumiseen johtaneita syitä, tapahtumia ja olosuhteita. Oman kokemuksen jakaminen ja sitä kautta saatu ymmärrys ja arvostus hahmottuvat haastattelussa merkityksellisenä selviytymistä eteenpäin vievinä elementteinä. Menneisyys, myös sairastuminen, näyttäytyy merkityksellisenä osana yhteistä kokemusta.

Sairastuneen läheisen ehdoilla eläminen oli omaishoitajien keino sopeutua tilanteeseen. Se saattoi tarkoittaa omista harrastuksista ja mielenkiinnon kohteista luopumista tai sen hyväksymistä että sairaus muuttaa läheistä, parisuhdetta sekä pienentää omaishoitoperheen sosiaalista verkostoa. Yksi keino asennoitua tilanteisiin on myös huumori, sillä haastattelun aikana naurettiin usein hersyvästi monille tilanteille. Omaishoitajien omaan sopeutumiseen uuteen jatkuvasti muuttuvaan elämäntilanteeseen vaikutti myös hoidettavan läheisen käyttäytyminen ja sairauden vaikeusaste. Nämä tulivat esille kertomuksina hoidettavan läheisen muuttumisesta ja entisten taitojen menetyksestä arjen toiminnoissa.

- Virva: ”Tuossa rivitalolla kun on nyt oltu yhdeksän vuotta, niin se aina aamusella haki postin ja oli tosissaan äkäinen jos minä menin sinne postilaatikolle, enkä minä tavannutkaan mennä sinne. Pari vuotta sitten se luki lehtiä ja nyt se ei ota lehteä käteensääkään”.

Parisuhteen muuttumisen mukanaan tuomat ristiriitaiset tunteet ja odotukset lähtevät usein hoitajasta itsestään. Parisuhteen muuttumista kuvaavina ilmiöinä nousi esille hoidettavan menneessä eläminen, mustasukkaisuus ja läheisen tunnistamisen vaikeus. Menneessä elämistä kuvaa erään omaishoitajan kertomus puolisostaan:

- Virva: ”Niin sinne lapsuuden kotiin pitäisi päästä, sano että Iita hoitaa, Iita oli hänen äitinsä. Kerran kun olin lähdössä kaupalle, niin taas se sano, että minä haluan kotiin, vaikka se oli kotona, niin ei se tunnistanut sitä”.

Mustasukkaisuus ja siihen liittyvät ristiriitaiset tunteet tulivat esille omaishoitajan kuvauksessa:

- Virva: ”Niin se on erilaista se, kun yhteen aikaan meilläkin oli se, että minä olin kyllä hyvin tarkasti vahdittu. Kun meillä oli se vaihe, että oli se mustasukkaisuus pahana. Kyllä se miehiä näkee siellä meidän huushollissa vaikka ei niitä käykään siellä ja ei niitä ketään ole niin se sanoo että mihinkäs se mies hävisi tuosta ”.
- Virva: ” Se kuuluu tähän sairauteen, ei sitä ollut olemassa, tosiaan me mentiin kumpikin omia teitämme ja tuota ei meidän tarvinnut olla joka paikassa yhdessä, eikä sitä kysytty että mitä siellä tapahtui ja kenenkä kanssa sinä olit, mutta nyt se alkoi sitten ja kun se puhu sitä naapureillekin aina että se on miesten kanssa”.

Läheisen tunnistamisen vaikeudesta kertoi omaishoitajan kuvaus:

- Virva: ”Minä en saanut vastausta että kuka minä olen, minustakin joskus tuntuu että ei se minuakaan aina tunnista. Yhdessä vaiheessa oli se vaihe, että se ehti sitä nuorta Virvaa, jonka kanssa se aikoinaan oli mennyt naimisiin, mutta tämä vanha akka ei ole kelpannut (yhteisnaurua)”.

Omaishoitajat joutuvat ottamaan vastuun läheisen elämästä. He tukevat ja auttavat hoidettavien päivittäisiä toimintoja, osa hoidettavista ei pääse liikkumaan omin avuin ja muutamille heistä öinen apu on välttämätöntä. Hoitajan on useimmiten oltava saatavilla aina, kun apua tarvitaan.

- *Tuula: ”Jalat ei pidä, se on tätä myöten halvaantunut. En jaksa nostella satakiloista miestä, mutta ei se ole raskasta, kun meillä on kattonosturi. Minä nostan sen ainakin viisi kertaa päivässä, kun minun on katetroitava, kun on kertakatetri ja sillä vien vessaan ja kaikki on tehtävä toisen puolesta sataprosenttisesti”.*

Kotikuntoutuksesta saatu tieto ja tuki voivat helpottaa omaishoitajan sopeutumista uusiin tilanteisiin ja vahvistaa parisuhdetta sekä helpottaa vastuuta, mitä omaishoitajat joutuvat ottamaan huolehtiessaan läheisestään monin eri tavoin.

5.2.4 Yhteenveto tuloksista

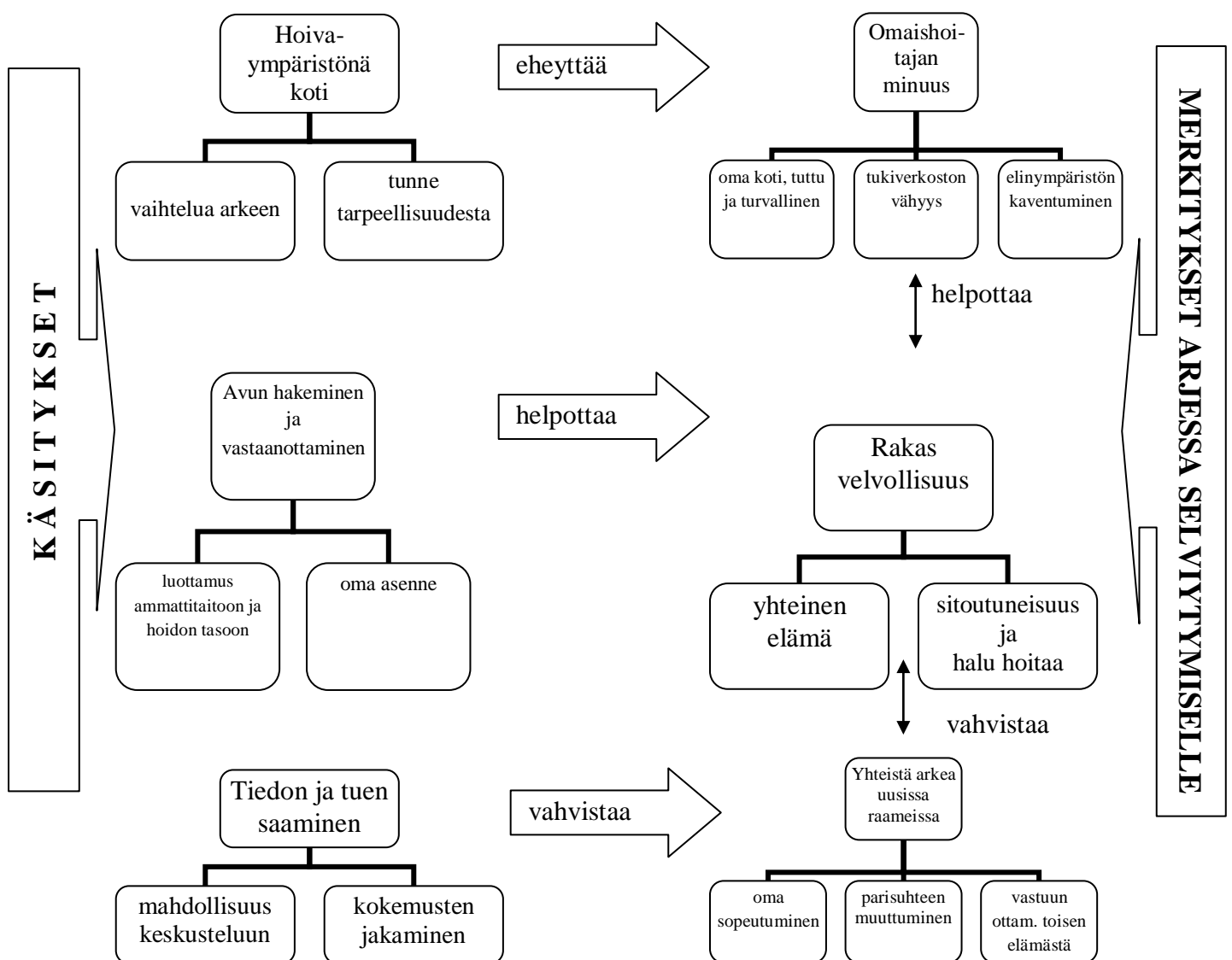
Hoiva- ja toimintaympäristönä koti on paikka, missä ihmisen minuus todentuu. Omaishoidossa minuus saattaa kuitenkin kadota, sillä omaishoitajan arjen täyttää hoidettavan hyvinvoinnista huolehtiminen, päivittäisissä toimissa auttaminen ja erilaiset hoitotoimenpiteet eli arkea eletään täysin hoidettavan läheisen ehdoilla. Kotikuntoutus voi *eheyttää* omaishoitajan minuutta, sillä sen koettiin tuovan vaihtelua arkeen ja vahvistavan omaishoitajan tunnetta tarpeellisuudesta.

Omaishoitajaksi ryhtymisen taustalla on usein pitkä yhteinen elämä sekä sitoutuneisuus ja halu hoitaa läheistä, joihin liittyy myös velvollisuuden tunteita, siksi voidaankin puhua rakkaasta velvollisuudesta. Kotikuntoutuksen avulla voidaan *helpottaa* tätä rakasta ja myös raskasta velvollisuutta, huomioiden, että avun hakemisen ja vastaanottamisen taustalla on luottamus hoitajien ammattitaitoon ja ulkopuolisen hoidon tasoon sekä oma asenne ja suhde hoidettavaan.

Kotikuntoutuksessa saadun tiedon ja konkreettisen tuen avulla voidaan helpottaa ja *vahvistaa* niin omaishoitajan kuin omaishoidettavan yhteistä arkea sen uusissa jatkuvasti muuttuvissa raameissa. Voidaankin todeta, että omaishoitajan minuuden eheytyksen kautta helpottuu

rakas (ja raskas) velvollisuus ja sitä kautta vahvistuu myös yhteisen arjen sujuminen, millä on merkitystä omaishoidon jatkuvuuteen.

Kuviossa 1 on kuvattu tutkimustuloksena syntyneiden käsitysten ja merkitysten välistä yhteyttä kategorioinnin avulla.



Kuvio 1. Omaishoitajien käsitykset kotikuntoutuksesta ja merkitykset arkeen sekä niiden välinen yhteys

6. POHDINTA

Yksi keskeisimmistä tutkimustuloksista pohdittaessa kotikuntoutuksen merkitystä omaishoitajan arjessa selviytymiselle on kotiympäristön merkitys omaishoitajan minuuden rakentumisessa. Koti on paikka, missä minuus todentuu tutussa ja turvallisessa ympäristössä, mutta omaishoidossa minuus katoaa, koska omaishoitaja elää elämäänsä hoidettavan ehdoilla. Minuuden kadottamiseen liittyvät elinympäristön kaventuminen ja tukiverkoston vähyys aiheuttavat henkisen tuen tarvetta, mikä kotikuntoutuksessa pitäisikin turvata sopivalla tavalla yhdistellen eri tukimuotoja.

Toinen tärkeä havainto on kotikuntoutuksen merkitys omaishoitajan ja omaishoidettavan yhteiselle elämälle. Kotikuntoutus voi helpottaa omaishoitajan hoitamiseen sitoutuneisuuden aiheuttamaa kuormittumista. Avun hakemisen ja vastaanottamisen taustalla on usein oma asenne ja sekä luottamus ulkopuolisen ammattitaitoon ja hoidon tasoon. Kotikuntoutuksessa tulisikin kiinnittää huomiota asiakkuussuhteeseen, minkä tulisi perustua luottamuksellisuuteen sekä omaishoitajan asiantuntemuksen kunnioittamiseen että ammattilaisten asiantuntijuuden tarjoamiseen riittävän yksilöllisesti ja oikea-aikaisesti.

Kolmas havainto liittyy tiedon ja tuen saamiseen, mikä omaishoidossa on perheen yhteisen arjen rakentumisen perusta. Mahdollisuus keskustella ammattilaisten ja toisten samassa tilanteessa olevien kanssa helpottaa ja vahvistaa omaishoitajan sopeutumiseen, parisuhteen muuttumiseen ja vastuunottamiseen toisen elämästä liittyviä tekijöitä. Kotikuntoutuksessa tämä toteutuu parhaiten kotihoidon ammattilaisten tekemien kotikäyntien yhteydessä sekä omaishoitajille järjestettävissä vertaistukiryhmissä. Tutkimuksen tuloksilla on käytännön merkitystä, sillä se tuotti tietoa kotikuntoutus-intervention merkityksestä omaishoidon arkeen, jota voidaan hyödyntää omaishoidon tuki-interventioiden kehittämisessä tulevaisuudessa.

Tutkimustulokset vastaavat mielestäni tutkimuskysymyksiin; minkälaisia käsityksiä omaishoitajilla on kotikuntoutuksesta ja mitä merkitystä kotikuntoutuksella on omaishoitajan arjessa selviytymiselle.

Tämä pro gradu-tutkielma liittyy Mikkelin seudun Muisti ry:n meneillään olevaan LähDe – Läheiset Dementiatyössä – hankkeeseen, missä tavoitteena on omaishoitajia tukevien

työhyvinvointi palveluiden kehittäminen. Tutkimustulokset tukevat projektin tavoitteita ja niitä hyödynnetään projektin tulosten ja vaikuttavuuden arvioinnissa sekä kotikuntoutuksen kehittämisessä jatkossa.

Mielenkiintoani katsauksessa omaishoitoon liittyviin tutkimuksiin herätti se, miten niissä korostuivat vain omaishoidon ongelmat. Tutkimukset painottuvat usein huonosti voiviin omaishoitajiin, vaikka kokemusten ymmärtäminen edellyttäisi myös omaishoitajuuden myönteisten puolien ja hyvien strategioiden, kuten jaksamisen ja osaamisen esille tuomista. Lisäksi on myös mahdollista, että sairaus, riippuvuus ja auttaminen parantavat hoitajan ja hoidettavan välistä suhdetta. Tässä tutkielmassa pyrin lähestymään kotikuntoutuksen merkitystä omaishoitajan arjessa selviytymiselle tutkimuskysymyksen mukaisesti.

6.1 Tutkimustulosten tarkastelua

Omaishoitajien arkisia paineita ei pidetä useinkaan kiinnostavina tutkimuksen kannalta, mutta omaishoitajien kokemukset ovat kuitenkin tärkeitä pohdittaessa omaishoitajien elämän helpottamista tukipalveluiden avulla ja tässä tutkimuksessa tuki-interventioiden avulla.

Hoitamisen arjelle annetut käsitykset heijastuivat Focus Group -haastattelussa mielenkiintoisella tavalla ja liittyvät mielestäni siihen, miten ja minkälaista tukea omaishoitajat kokivat saaneensa kotikuntoutuksesta. Kokemus kotikuntoutuksesta ja siitä saadusta tuesta täysin omasta näkökulmasta tarkasteltuna ja arvioituna oli ehkä liian vaikeaa, sillä saadut kokemukset ja käsitykset muodostuivat aina suhteessa hoidettavaan.

Tässä tutkielmassa saatujen tulosten perusteella kotikuntoutusinterventiolla oli eheyttävä, helpottava ja vahvistava merkitys omaishoidon arkeen. Aiemmin on todettu, että parhaiten omaishoittoa tukevat interventiot, joissa on sopivasti yhdistelty erilaisia tukimuotoja, riippuen perheen tarpeista. Tutkielmaan liittyvässä kotikuntoutusinterventiossa pyrittiin kotikäyntien aikana annettavan ohjauksen ja neuvonnan avulla kullekin perheelle räätälöimään juuri heidän tarpeisiinsa nähden sopivat tukimuodot, joiden avulla perhe jatkossa selviytyy arjen haasteista. Hyvien tulosten taustalla saattaa olla myös omaishoitajien aiemmat hieman ristiriitaiset kokemukset muista tukipalveluista, mitkä korostuivat kotikuntoutuksesta vastaavasti saatujen myönteisten kokemusten rinnalla.

Kotikuntoutusinterventio oli kokeilu-projekti uudesta tukimuodosta, mikä jo alun perin suunniteltiin hyvin. Hyvien tulosten taustalla saattaa myös olla se, että kotikuntoutustiimin henkilöstöä koulutettiin ja heillä oli jo entuudestaan paljon osaamista sekä myönteinen ja aktiivinen työote kokeilua kohtaan. Kaikki nämä tekijät saattoivat vaikuttaa siihen, että saatu kokemus ja sitä kautta muodostuneet omaishoitajien käsitykset näyttäytyivät tässä tutkielmassa hyvinä tuloksina. Monelle omaishoitajalle myös elinympäristön kaventuminen ja sosiaalisten suhteiden vähäisyys merkitsi kotikuntoutuksen kontekstissa sitä, että sai edes joskus muuta seuraa ja sai tuoda esille itseä askarruttavia asioita, kokien tullessa kuulluksi ja ymmärretyksi. Ainoat ristiriitaiset kokemukset kotikuntoutusinterventiosta tulivat esille ohjauksen ja neuvonnan puutteellisuutena liittyen kodin turvallisuuteen ja kotivoimisteluohjeisiin, kahden haastateltavan osalta. Kotikuntoutuksesta kokonaisuutena heidän käsityksensä olivat kuitenkin myönteisiä ja samanlaisia kuin muidenkin haastateltavien.

Haastattelussa omaishoitajat eivät kuvanneet pelkästään kokemuksiaan kotikuntoutuksesta ja siitä saadusta tuesta, vaan keskustelun aikana nousi hyvin vahvasti esille myös omaan arkeen ja jaksamiseen liittyvät asiat sekä kokemukset muista tukipalveluista, joita heillä oli käytössä. Tämä kuvaa osaltaan sitä, että yleisesti koko kotikuntoutusinterventiota ja siitä muodostuneita käsityksiä omaishoitajien saattoi olla vaikeaa erottaa erilleen ja arvioida erillisenä osana normaalia arkea.

Haastattelussa hoidettavan sairastuminen kuvastuu merkityksellisenä osana osallistujien omaa elämäkokemusta. Sellaiset tilanteet, joissa kokemuksiaan voi käsitellä turvallisesti ja jakaa muiden kanssa sekä kokea, että saa ymmärrystä, antavat lisää jaksamista. Tilanteet, jotka mahdollistavat kommunikoinnin ammattilaisten tai toisten samassa tilanteessa elävien kanssa nousivat haastattelussa keskeiseen rooliin. Näistä ovat hyvä esimerkki vertaisryhmät, joissa on lupa ja tilaisuus kertoa kokemuksistaan tukevassa, arvostavassa ja kunnioittavassa ilmapiirissä.

KÄSITYKSET:

Hoivaympäristönä koti (vaihtelua arkeen ja tunne tarpeellisuudesta)

Koti on asumisen järjestelyjä elämän välttämättömyyksiin, mutta se sisältää myös ihmisen olemiseen ja kokemukseen liittyviä merkityksiä. Koti muodostaa ihmisineen, esineineen ja

ympäristöineen paikan, johon ihmisten arki ja elämänhistoria kiinnittyvät tapahtumina, muistoina ja sosiaalisina suhteina (Marin 2003, 40).

Kotikuntoutuksessa koti oli toiminnan keskiössä. Vieraiden ihmisten tuleminen kotiin koettiin tuovan vaihtelua arkeen ja piristävän niin omaishoitajaan kuin omaishoidettavaa, vaikka se aiheuttikin omaishoitajille ylimääräistä vaivaa, kodin siivoamisen muodossa. Kotihoidon henkilöstö koettiin ammattitaitoiseksi ja ajan mittaan heistä tuli myös tutumpia. Syntynyt luottamuksellisuus ja keskustelut ammattihenkilöiden kanssa sekä konkreettiset arkea helpottavat toimenpiteet paransivat perheen ja ammattihenkilöstön välistä yhteistyötä ja toivat siihen kumppanuuden tuntua. Tämä saattoi edesauttaa omaishoitajien kokemaa tunnetta tarpeellisuudesta. Tunne tarpeellisuudesta syntyy sitä kautta, että omaishoitajat itse puhuvat mielellään tilanteen myönteisistä puolista. Niitä ovat esimerkiksi tyydytys omista taidoista, itsekunnioitus ja muilta saatu tunnustus, rakkauden tunteiden syveneminen, vanhojen konfliktien anteeksi antaminen sekä tunne omasta henkisestä kasvusta (Farran 1997).

Kotikuntoutuksen avulla pyritään eheyttämään omaishoitajan minuutta eli identiteettiä, koska siinä huomio kiinnitetään myös omaishoitajaan ja hänen voimavaroihinsa, hänelle tutussa ja turvallisessa ympäristössä.

Avun hakeminen ja vastaanottaminen (luottamus ammattitaitoon ja hoidon tasoon, oma asenne)

Omaishoitajat ovat usein haluttomia puhumaan omista ongelmistaan tai jaksamisestaan ja mieluummin he hakevatkin apua hoidettavalleen. Haluttomuus puhua omista ongelmista tuli esille myös tämän tutkielman haastattelutilanteessa, missä omaishoitajat puhuivat enimmäkseen hoidettavan ongelmista ja omista selviytymiskeinoistaan kuin omasta tilanteestaan tai perheen mahdollisista sisäisistä ristiriidoista. Usein on sosiaalisesti hyväksyttävämpää puhua hoitotyön ja hoidettavan ongelmista sekä omista selviytymiskeinoista kuin uupumuksesta tai perheen sisäisistä ristiriidoista (Eloniemi – Sulkava ym. 2001).

Ammattilaista saatu tuki voi joko helpottaa tai vaikeuttaa omaishoitajien henkistä jaksamista. Hirschman ym. (2005) toteavat tutkimuksessaan omaishoitajien olevan haluttomia käyttämään tukipalveluja, mitkä kokevat liian raskaiksi tai väärin suunnatuiksi. Erkinjuntin ym. (2006, 501-502) mukaan taas ammattilaisilta saatu riittävä ja oikeanlainen tuki sekä

luottamus heihin, onnistunut yhteistyö hoitavan lääkärin kanssa ja hyvä taloudellinen tilanne vaikuttavat positiivisesti omaishoitajien psyykkiseen terveyteen.

Focus Group - haastattelussa tuli esille, että luottamukseen ammattitaidosta ja hoidon tasosta sekä omaan asenteeseen vaikuttaa myös se, miten omaishoitajat kokivat tulleen kuulluksi ja ymmärretyksi niin kotikuntoutuksessa tehtyjen kotikäyntien kuin muun ulkopuolisen tukipalvelun yhteydessä. Omaishoitajat kokivat olevansa sairastuneen läheisensä tilanteen parhaita asiantuntijoita, koska ovat eläneet hoidettavan kanssa vuosikymmeniä ja oppineet tuntemaan hoidettavan tavat ja mieltymykset. Osa omaishoitajista oli kuitenkin kokenut, ettei heitä kuunneltu, eikä heidän havaintojaan ollut otettu todesta, tämä liittyi kokemuksiin muista tukipalveluista.

Muistisairaana läheisen hoitaminen on työtä, minkä tuloksista ei aina ole takeita ja lopputuloskin on tiedossa. Haastattelussa tuli esille, että omaishoitajan asennoitumiseen tilanteeseen ja tehtävään vaikuttaa suuresti se, millainen suhde hänellä on hoidettavaan. Puheissa ilmeni miten he saattoivat ottaa tilanteisiin etäisyyttä ja pyrkiä tekemään sen, minkä inhimillisesti katsoen kykenivät ja sillä hetkellä jaksivat. Asenteisiin liittyy myös huumori, haastattelutilanteessakin naurettiin usein hersyvästi monille tilanteille.

Tiedon ja tuen saaminen (mahdollisuus keskusteluun ja kokemusten jakaminen)

Tässä tutkielmassa omaishoitajien käsitykset kotikuntoutuksessa saamastaan tiedon ja tuen merkityksestä arjessa selviytymiselle ilmenivät yhteistä arkea helpottavina ja vahvistavina tekijöinä. Erityisen tärkeänä omaishoitajat kokivat keskustelumahdollisuuden ammattihenkilön ja samassa tilanteessa olevan kanssa. Tämä perustui kokemukseen siitä että vain ammattilaiset ja vertaiset ymmärtävät ja sitä kautta he voivat saada tietoa ja tukea, millä on merkitystä arjessa selviytymiselle. Tämä tulee esille myös Covinsky ym. (2003), Gonyea ym. (2006) sekä Won Won ym. (2007) tekemissä tutkimuksissa, joissa osoitettiin että omaishoitajat kokevat saavansa henkistä tukea ja tietoa keskusteluryhmistä. Ryhmässä heillä on myös mahdollisuus kertoa omista tuntemuksistaan, peloistaan ja huolistaan. Heillä on mahdollisuus jakaa keskenään asioita ja vaihtaa kokemuksia muiden samassa tilanteessa olevien omaishoitajien kanssa (Kirsi & Lääperi 2005, 30).

Joidenkin tutkimusten mukaan yksilöllinen terapiainterventio yhdistettynä ryhmäinterventioon voisi olla jopa tehokkaampi kuin pelkkä omaisten ryhmäinterventio omaishoitajan depression tai stressin helpottajana (Foster ym. 2005, Won Won ym. 2008).

Omaisten ohjauksesta ja neuvonnasta on tehty jonkin verran kontrolloituja tutkimuksia. Yksilöllinen neuvonta on joidenkin tutkimusten mukaan parantanut omaishoitajan hyvinvointia (Teri ym. 1997, Gitlin ym. 2001, Mittelman ym. 2004), mutta toisten tutkimusten kuten Burgenerin ym. (1998) mukaan lähinnä omaisten tieto ja tyytyväisyys ovat lisääntyneet. Parhaita tuloksia on saatu interventioissa, joissa on otettu huomioon niin omaishoitajien kuin hoidettavienkin erilaiset tarpeet ja jotka on räätälöity yksilöllisesti näiden tarpeiden mukaan (Eloniemi-Sulkava ym. 2003, Mittelman ym. 2004, Graff ym. 2007). Lisäksi Eloniemi-Sulkava ym. (2003) sekä Mittelman ym. (2004) mukaan tuen perille menemiseksi hoidon koordinaattorin ja omaishoitajan välillä tulee vallita voimakas ja pitkäaikainen luottamuksellinen suhde.

Covinskyn ym. (2004) mukaan erityisen raskaaksi koetaan muistisairaahan käytösoireet. Onkin todettu tärkeäksi, että ammattihenkilöt opastavat omaishoitajia käytösoireiden hoidossa sekä rohkaisevat heitä ottamaan osaa muistiyhdistysten ja omaisryhmien toimintaan (Erkinjuntti ym. 2006, 502 – 503). Mitä vähemmän tietoa omaishoitajalla on, sitä huonommaksi hän raportoivat hoidettavan selviytymisen ADL-toiminnoissa (Shurgot & Knight 2005). Whitlatch ym. (2006) tutkimuksessa omaishoitajat kokivat tarvitsevansa tietoa erilaisista tukipalveluista, hoitosuunnitelmista ja apua hoidon jakamisessa sekä kannustamista.

Muistisairauden aikana sairastuneen oireet ja toimintakyky ovat jatkuvassa muutoksessa, siksi neuvonnan tulisi jatkua koko sairauden ja omaishoitajuuden ajan (Pirttilä 2004, 19). Muistisairaiden omaisille järjestetyistä erilaisista tukiryhmistä, jossa he saavat mm. vertaistukea on lukuisissa eri tutkimuksissa todettu olevan myönteinen vaikutus omaishoitajien jaksamiseen (Covinsky ym. 2003, Shurgot & Knight 2005, Won Won ym. 2007).

Tässä tutkielmassa kotikuntoutukselta muodostunut käsitys osoittaa keskustelun niin ammattihenkilöiden kuin vertaistenkin kanssa helpottavan ja vahvistavan omaishoitajien sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen.

MERKITYKSET ARJESSA SELVIYTYMISELLE:

Omaishoitajan minuus (oma koti, tuttu ja turvallinen, elinympäristön kaventuminen ja tukiverkoston vähyys)

Identiteetti eli minuus on aikaan ja paikkaan liittyvä itse tulkinnan tulos, johon tarvitaan toisia ihmisiä. Se syntyy sosiaalisessa ympäristössä ja suhteissa muihin ihmisiin. Se tarkoittaa niitä ominaisuuksia, toimintoja, oikeuksia ja velvollisuuksia, joita toimija olettaa itselleen, toisille toimijoille tai muut toimijat olettavat hänelle. Minuus rakentuu aina suhteessa johonkin ja se on moninaista. Minän merkitykset rakentuvat sosiaalisissa käytännöissä (Heikkinen 2002, 116–117).

Toseland ym. (2001) ja Covinsky ym. (2003) mukaan sitoutuminen hoitotyöhön vie omaishoitajalta yksityisyyden sekä eristää ja yksinäistää häntä. Focus Group –haastattelussa esiin nousseet elinympäristön kaventumiseen sekä sosiaalisen tukiverkoston vähyteen liittyvät tekijät vaikuttavat omaishoitajien minuuden kadottamiseen. Tämä ilmeni omaishoitajien arjen kuvauksissa, mitkä muodostuivat arjen rutiinien, kokemusten, tapahtumien ja tilanteiden kautta liittyen aina jollain tavalla hoidettavaan.

Hoivaympäristönäkin kodin tulisi olla paikka missä minuus todentuu ja omaishoidossa koti nousee päivittäisen elämän keskiöksi. Kotikuntoutuksen merkitys omaishoitajan minuuden eheyttämisessä tässä tutkielmassa konkretisoitui kotikäyntien yhteydessä, tuoden vaihtelua arkeen ja lisäten omaishoitajien tunnetta tarpeellisuudestaan.

Rakas velvollisuus (yhteinen elämä, sitoutuminen ja halu hoitaa)

Muistisairaana läheisen hoitaminen kotona on stressaavaa aiheuttaen omaishoitajalle fyysisen ja henkisen terveyden ja hyvinvoinnin heikkenemistä. Usein hoitava henkilö joutuu kotihoidossa venymään jaksamisensa äärirajoille. Covinsky ym. (2004) tutkimuksen mukaan väsymisen aiheuttaa jatkuva varuillaan olo, käytännön hoidon vaikeudet, yksinäisyys sekä unen ja levon riittämättömyys. Amberg ym. (1997) taas totesivat, että varsinkin naiset ovat emotionaalisesti hyvin sitoutuneita hoitamiseen ja kokevat siksi stressioireita miehiä enemmän. Harvemmin on tutkittu tekijöitä, joiden takia omaishoitajat jaksavat työssään.

Tässä tutkielmassa yhteinen elämä, sitoutuneisuus ja halu hoitaa kuvastuivat omaishoitajien puheissa rakkaana (ja raskaana) velvollisuutena, missä on hyvät ja huonot hetkensä, joita voidaan kotikuntoutuksen avulla helpottaa ja vahvistaa saavuttamalla perheen ja

ammattilaisten välinen luottamus ja sitä kautta vaikuttaa omaishoitajien asenteisiin ulkopuolisesta avusta. Aiemmissa tutkimuksissa on todettu omaishoitajien olevan hyvin sitoutuneita läheisensä hoitamiseen ja hoitaminen koetaan merkityksellisenä, mutta toisaalta myös hyvin raskaana, (Toseland ym. 2001, Covinsky ym. 2004, Bruce ym. 2005, Chee ym. 2007, Kim & Knight 2008) samat ilmiöt tulevat esille myös tässä tutkielmassa.

Kotikuntoutus-interventiossa kotikäyntejä tekevien ammattihenkilöiden ja omaishoitajien välille syntyneen luottamuksellisen suhteen kautta omaishoitajien oli helpompi ottaa vastaan apua sekä myös hakea apua aiempaa herkemmin. Kotikuntoutuksesta muodostuneen käsityksen perusteella omaishoitajien asenne ulkopuolista apua ja tukea kohtaan muuttui positiivisemmaksi, lisäksi sillä saattaa olla merkitystä myös omaishoidettavan ja omaishoitajan väliseen suhteeseen.

Yhteistä arkea uusissa raameissa (oma sopeutuminen, parisuhteen muuttuminen ja vastuunottaminen toisen elämästä)

Yhteinen arki uusissa raameissa merkitsi omaishoitajien kohdalla tasapainoilua roolien ja tunnetilojen välillä. Parisuhteen muuttuminen todentui selvimmin siinä, että esimerkiksi puolisoahoitajilla parisuhde oli muuttunut hoivasuhteeksi, läheinen saattoi tarvita apua syöttämisessä, pukemisessa, pesemisessä, lääkityksessä ja kunnon ylläpitämisessä. Päivärytmin pyörittäminen ja siitä kiinnipitäminen kellonaikoineen kertovat vastuunottamisesta. Päivää rytmittivät ruokailut ja hoidettavan monenlaisiin sairauksiin liittyvät hoitotoimenpiteet. Oman sopeutumisen helpottamiseksi omaishoitajat olivat kehittäneet monenlaisia niksejä saadakseen asiat hoitumaan sujuvasti. Sopeutumista ja arkea helpottivat myös pienet valkoiset valheet ja leikillinen uhkaaminen ja varsin tavallista oli myös se, että omaishoitaja joutui tekemään asioita salassa.

Kotikuntoutuksessa saatu tieto ja tuki toteutuivat parhaiten kotikäyntien yhteydessä käydyissä keskusteluissa ammattihenkilöiden kanssa tuoden helpotusta ja vahvistaen yhteistä arkea. Omaishoitajilla oli mahdollisuus puhua itselle tärkeistä asioista, kuten omaan sopeutumiseen, parisuhteen muuttumiseen ja vastuun ottamiseen liittyvistä tunteistaan rauhassa, ilman että tarvitsi kantaa huolta hoidettavasta tai siitä että hoidettava kuulee mitä sanoo.

6.2 Eettiset kysymykset

Eettisyyden pohtiminen oli olennaista tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa. Tutkimukseni tarkoituksena oli tutkia omaishoitajien käsityksiä kotikuntoutuksesta ja sen merkitystä omaishoitajan arjessa selviytymiselle. Kotikuntoutus on toimintaa, jossa pyritään ylläpitämään ja edistämään omaishoitajan ja omaishoidettavan terveyttä ja hyvinvointia sekä ennaltaehkäisemään ongelmien syntymistä. Nämä terveyden edistämisen toimintaa ja tutkimusta ohjaavat arvot ovat eettisesti kestäviä (ETENE 2008.)

Tämän tutkimuksen avulla saavutettua tietoa on mahdollista käyttää kotihoidon palvelujen kehittämis- ja suunnittelutyön taustalla (Hirsjärvi & Hurme 2001, Tuomi & Sarajärvi 2002, Kylmä & Juvakka 2007.) Tutkimustietoa oli saatavissa asiakkaiden näkemyksistä eri menetelmien tai palvelujen kykyyn vastata asiakkaan tarpeisiin tai tilastollista tietoa tukipalvelujen käytöstä ja niihin yhteydessä olevista tekijöistä. Tutkimuksessani osallistujat eivät ole vain palvelujen käyttäjiä ja tutkimukseni kohteita, vaan osallistujia, joilla on kokemuksia ja toiveita tutkimastani ilmiöstä. Tarkastelemalla kotikuntoutusinterventiota omaishoitajien näkökulmasta saadaan tietoa siitä, mitä asioita he pitävät tärkeinä ja merkityksellisinä. Tieto on tärkeää, jotta voidaan suunnata rajallisia resursseja keskeisiin alueisiin ja toimintoihin omaishoitajien tukemiseksi. Näkemyksenäni on, että omaishoitajien käsitykset ovat subjektiivisia ja näitä käsityksiä he toivat julki puheen avulla ryhmässä. Yksittäisen omaishoitajan ja koko ryhmän muodostama käsitys on tutkimuksessani yhtä tärkeä. Halusin saavuttaa näitä omaishoitajien käsityksiä kotikuntoutuksesta rajaamalla ilmiötä mahdollisimman vähän. Tästä syystä valitsin tutkimukseeni laadullisen lähestymistavan.

Omaishoitajat saivat miettiä tutkimukseen osallistumista rauhassa kotona suulliseen ja kirjalliseen informaatioon pohjautuen. Kirjallisen suostumuksen avulla pystyin turvaamaan osallistujien osallistumisen vapaaehtoisuutta ja anonymiteettiä. Ennen haastattelua jokainen tutkimukseen osallistuva palautti allekirjoitetun tietoon perustuvan suostumuksen tutkimukseen osallistumisestaan (Henkilötietolaki 523/1999, Hirsjärvi & Hurme 2001, Kylmä ym. 2002, Kylmä & Juvakka 2007). Tiedotteessa oli lisäksi yhteystietoni mahdollisia lisäkysymyksiä varten (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, Kylmä & Juvakka 2007).

Haastattelun alussa kerroin suullisesti tutkimuksen tarkoituksesta, tutkimukseni aineiston keruusta ja siitä, mitä tutkimukseen osallistuminen vaatii tiedonantajalta ajallisesti sekä mihin saatua tietoa tullaan käyttämään. Informoin tiedonantajia tutkimuksen vapaaehtoisuudesta ja siitä että he voivat kieltäytyä tai keskeyttää tutkimuksen halutessaan. Korostin anonymiteetin suojelemista henkilötietolakiin (523/1999) ja tutkimuseettisiin näkökohtiin perustuen (Vehviläinen-Julkunen 1997, Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001). Painotin suojaavani tiedonantajien anonymiteetin tutkimuksen jokaisessa vaiheessa ja saamani haastatteluaineiston hävittämistä tutkimuksen päätyttyä. Ryhmähaastattelu tallennettiin ja ennen tallentamista kysyin vielä jokaiselta haastateltavalta suullisen suostumuksen haastattelun nauhoittamiseen. Kaikki haastateltavat antoivat suostumuksensa tallentimen käyttöön.

Omaishoito on aiheena sensitiivinen ja tiedonantajina ikääntyneet omaishoitajat voivat olla haavoittuvaisia. Aiheen sensitiivisyys korostuu nimenomaan ikääntyneiden omaishoitajien kohdalla, koska omaishoitajana oleminen sisältää läheisen sairauden kokemisen ja sairastumiseen liittyviä ahdistaviakin ajatuksia ja muistoja. Haastatteluissa osallistujat toivat esille näitä tunteita. Kahdella haastateltavalla oli kokemusta läheisen kuolemasta ja näitä edelleen satuttavia ajatuksia haluttiin kertoa haastattelun aikana. Koska läheisen sairaudesta ja kuolemasta puhuminen herkisti omaishoitajia, vaati haastattelukysymyksiin palaaminen hienotunteisuutta. Koin, että monelle omaishoitajalla oli tärkeä saada puhua heitä syvästi koskettaneista asioista ja annoin heille aikaa kertoa. Jälkeenpäin olen ajattelut, että tutkimukseeni osallistujien rohkeus kertoa ja jakaa osin arkaluontoisia ja hyvinkin henkilökohtaisia asioista vieraan ihmisen edessä, oli myös suuri luottamuksen osoitus ja kertoi haastattelutilanteen aidosta vuorovaikutuksesta (Sarvimäki 2006, Kylmä & Juvakka 2007, Kylmä 2008.) Toisaalta ryhmän tuki ja tuttuus myös helpottivat niistä kertomista.

Eräs haastateltava toi kuitenkin esille, että oli jännittänyt haastattelua etukäteen ja kertoi, että jos olisin ollut hänen kanssaan kahdestaan, olisi hän pystynyt puhumaan rohkeammin. Tallentimen käyttö ja tallentimeen liittyvät mikrofonit toivat alkuvaiheen temppuiluineen omat jännitteensä, mutta onneksi laitteiden läsnäolon unohtui melko nopeasti haastattelun edetessä. Osallistujat ilmaisivat, että haastattelu oli ollut heille positiivinen kokemus ja eräs heistä toivoi, että tämän kaltaisia keskusteluja voisi olla useammin.

Tutkimustani ohjaavan metodin mukaisesti litteroin haastattelun sanatarkasti. Litteroinnissa huomioin haastattelussa ilmenneet tauot, naurahdukset ja muut tunnereaktiot, kuten itkun. Litteroidun aineiston analysoinnin ja raportoinnin olen tehnyt totuudenmukaisesti. Tietokoneelle tallentamani haastattelut on merkitty haastattelun koodilla, jota olen käyttänyt systemaattisesti litteroidussa aineistossa ja analyysin eri vaiheissa. Raportoinnissa osallistujista ei käytetä heidän oikeita nimiään ja olen pyrkinyt välttämään myös muita tunnistettavuutta mahdollistavien tietojen antoa raportissa. Tästä syystä en esitä tutkimukseni liitteenä osallistujista tekemääni taulukkoa taustatiedoista, koska ne lisäävät osallistujien tunnistettavuuden mahdollisuutta. Taustatiedot olen kuvannut tutkimukseni tulososiossa siinä laajuudessa, kun ne ovat tutkimuksen vuoksi välttämättömiä (Vehviläinen-Julkunen 1997, Hirsjärvi & Remes 2001, Kylmä & Juvakka 2007). Tutkimuksen valmistuttua hävitän kaiken haastatteluaineiston asianmukaisesti.

6.3 Tutkimuksen luotettavuus

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta ei voida arvioida yhtä selkein kriteerein kuin kvantitatiivisen tutkimuksen. Kvalitatiivisen tutkimuksen aineisto ei pyri olemaan edustava otos perusjoukosta. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tuotettu tulkinta on aina tutkijan oma näkemys, jossa ovat mukana hänen omat intuiotensa ja tunteensa. Näin ollen tämän tutkimuksen tulokset eivät suoraan ole siirrettävissä eivätkä toistettavissa muuten kuin samanlaiseen kontekstiin liittyen (Nieminen 1997, 215–216).

Osa tutkijoista on sitä mieltä, että laadullisen tutkimuksen arviointiin tarvitaan omat kriteerit, joita ovat esimerkiksi uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta ja sen osoittamista tutkimuksessa. Vahvistettavuutta arvioitaessa tutkijan on esiteltävä, miten hän on päätenyt saatuihin tuloksiin ja johtopäätöksiin. Refleksiivisyyden edellytyksenä on se, että tutkija on tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Siirrettävyydellä tarkoitetaan tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin (Kylmä & Juvakka 2007, 128- 129). Toisaalta eräiden tutkijoiden mukaan laadullisen ja määrällisen tutkimuksen arviointikriteerit eivät eroa oleellisesti toisistaan. Mainitun suuntauksen edustajat esittävät arviointikriteereiksi tutkimuksen validiteetin eli pätevyyden ja reliabiliteetin eli luotettavuuden (Nieminen 1997,215–216).

Tämän tutkielman luotettavuutta lisää se, että haastatteluaineistossa oli mukana sellaisia henkilöitä, jotka kykenivät ilmaisemaan itseään ja halusivat osallistua tutkimukseen. Haastattelun teemat eivät olleet mielestäni liian suppeita eivätkä toisaalta liian laajoja. Vapaamuotoisessa haastattelussa ei pidä kuitenkaan olettaa, että tutkittavat ovat rehellisiä. Tässäkin haastattelussa osallistujat saattoivat jättää kertomatta oleellisia asioita, tai he saattoivat muunnella totuutta tai muistaa väärin. Haastateltavat saattoivat myös miellyttää tutkijaa tuottamalla yleisesti hyväksyttäviä kertomuksia. Aineiston luotettavuutta tässä tutkimuksessa lisää kuitenkin saneluni haastattelun kulusta sanelulaitteeseen heti haastattelutilanteen jälkeen (Nieminen 1997, 216–217).

Focus Group -haastattelu ei ole luonnollinen tilanne, mikä varmasti osaltaan vaikutti siihen, että aluksi keskustelun viriäminen oli hieman vaikeaa ja jouduin heti tukeutumaan laatimaani teemahaastattelurunkoon sen sijaan, että keskustelua ryhmäläisten kesken olisi lähtenyt syntymään spontaanisti (Pötsönen & Pennanen 1998, 3-4). Vuorovaikutuksellisuutta ja sen eri tasoja arvioitaessa voidaan todeta yksittäisen osallistujan osalta, että mukana oli hyvin erilaisia haastateltavia, joista osalle olisi varmasti paremmin sopinut kotona tehtävä yksilöhaastattelu, jolloin he olisivat ehkä rohkeammin uskaltaneet ilmaista itseään ja kertoa kokemuksiaan ja mielipiteitään. Keskenään eli ryhmänä arvioitaessa taas tuli tunne, että he ymmärsivät hyvin toisiaan saman kokemuksen pohjalta, mutta ilmaisivat myös eriävät käsityksensä kokemuksistaan (Koskinen & Jokinen 2001). Hiljaisemmat saattoivat lisäksi kokea ehkä hyvänäkin, että puheliaammat pitivät huolen puhumisesta heidän puolestaan.

Saatuani haastatteluaineiston sanatarkasti puhtaaksikirjoitettua luin sen läpi useaan kertaan. Aineistokategorioita laatiessani arvioin koko ajan niiden loogisuutta ja sitä, että kategoriat syntyivät aineistosta eivätkä omaista tulkinnoistani. Luotettavuutta heikensi kuitenkin se, että tulokset kuvasivat tutkimuskysymyksen lisäksi suurelta osin myös muita asioita, kuten hoitamisen arkea ja kokemuksia muista tukipalveluista. Toisaalta ne taas vastasivat pääosin kirjallisuudesta esiin nousseita asioita. Johtopäätökset ja tulokset pyrin esittämään selkeästi ja havainnollistamaan kuvion 1 (s.43) avulla. Ennen analysoinnin aloittamista luin laadulliseen tutkimukseen, ryhmähaastatteluun ja sisällönanalyysiin liittyvää kirjallisuutta.

Tutkimuksen luotettavuutta arvioidessani, mietin vaikuttiko haastateltavien vastauksiin se, että osa oli tavannut minut jo aiemmin parikin kertaa ja osa ei ollut tavannut minua ollenkaan. Focus Group -haastattelun etuna pidetään vuorovaikutuksellisuutta ja ongelmana voivat olla

liian dominoivat henkilöt. Nämä seikat tulivat esille myös tässä haastattelussa. Vuorovaikutus ryhmäläisten kesken parani koko ajan haastattelun edetessä, vaikka mukana oli pari puheliaampaa ryhmäläistä, jotka olivat selvästi enemmän äänessä muihin verrattuna. Ryhmädynamiikan vaikutusta pohtiessani tulin siihen tulokseen, että hiljaisempien kohdalla olisi yksilöhaastattelu voinut olla parempi menetelmä, tämän seikan toi esille myös yksi hiljaisemmista itsekin.

Sisällönanalysissä haasteita ja ristiriitaisia tunteita aiheutti pystyä tarkastelemaan tutkimusaineistoa objektiivisesti ja samalla analysoimaan sisältöä sellaisena kuin se ilmenee, ilman että lähdän tulkitsemaan rivien välistä esiin nousevia asioita. Jouduinkin useaan otteeseen analysoinnissa arvioimaan olenko varmasti tulkinnut tekstiä sellaisena kuin se ilmenee, vai onko tulkintaani vaikuttanut aikaisempi tietämykseni ja asenteeni.

Kokemattomana ja vasta tutkimuksen tekemistä harjoittelevana tutkijana pohdin useaan kertaan vaikuttiko oma esiyymmärrykseni tulosten tulkintaan. Tulkitsinko aineistoa liian ”vaaleanpunaisten” lasien läpi, koska tutkimustulokset ovat niin myönteisiä ja positiivisia suhteessa aiemmin tehtyihin tutkimuksiin, joissa tulokset ovat usein hyvin ristiriitaisia. Tästä johtuen palasin vielä alkuperäiseen litteroituun aineistoon etsien vastausta tähän kysymykseen. Tulin siihen tulokseen, että nämä syrjäseudulla asuvat omaishoitajat, joiden elinympäristö on kaventunut ja tukiverkosto hyvinkin vähäistä ovat varmasti tyytyväisiä kaikkeen mahdolliseen kotiin annettavaan tukeen. Lisäksi kokemukset muista kodin ulkopuolisista tukipalveluista olivat joillakin osoittautuneet hieman ristiriitaisiksi, minkä vuoksi juuri kotiin annettavat palvelut koettiin myönteisinä ja positiivisina, sillä oltiinhan silloin omalla reviirillä. Se, miten pitkäkestoisia kotikuntoutusintervention merkitykset omaishoitajien arjessa selviytymiselle ovat, ei tämä tutkimus pysty vastaamaan.

6.4 Tulosten johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheita

Omaishoitoa koskevassa tutkimuksessa on lähinnä keskitytty selvittämään tekijöitä, mitkä kuormittavat omaishoitajia ja mitkä tekijät ovat yhteydessä omaishoitajien kokemiin masennusoireisiin, mutta ristiriitaisin tuloksin. Omaishoitajien tukihankkeiden arvioinnista ja tulosten ristiriitaisuudesta Saarenheimo (2005) toteaa omaishoidon arkea käsittelevässä artikkelissaan niiden tarvitsevan metodologista innovointia, koska nyky menetelmät eivät

välttämättä ole riittäviä monimutkaisten, monitasoisten monia eri toimijoita koskevien ilmiöiden tarkasteluun.

Syitä omaishoitoa koskevien tutkimustulosten niukkuuteen ja vaihtelevuuteen on varmasti monia. Tutkimukset ovat olleet pieniä ja voimaltaan vähäisiä, omaishoitoperheet ja - tilanteet hyvin vaihtelevia ja erilaisia, käytetyt mittarit moninaisia ja vaikeasti vertailtavia. Tukipalveluja saaneita ei ole verrattu täysin tukea saamattomiin, minkä lisäksi vapaaehtoisesti osallistuvien omaishoitajien terveys ja hyvinvointi on voinut olla jo lähtökohdiltaan melko hyvät, jolloin niin sanottu kattoefekti vaikeuttaa merkittävää parantumista niissä intervention aikana.

Kotikuntoutuksessa niin kuin kaikessa muussakin omaishoitoperheille suunnatuissa tukipalveluissa tulee huomioida koko perhe, eikä vain sairastunutta, tässä on vielä haastetta nykyiselle palvelujärjestelmällemme. Oikea-aikaisen ja yksilöllisen, perheen kanssa yhdessä suunnitellun kotikuntoutusintervention merkitys omaishoidon arkeen voi olla hyvinkin suuri, niin omaishoitajan itsensä kuin omaishoidettavan kannalta. Tämä vaatii vielä kuitenkin lisätutkimuksia aiheesta.

Tutkimustulosten käsitysten ja merkitysten välistä yhteyttä pohdin synteessin avulla. Synteessin kautta muodostui käsitysten ja merkitysten välille niitä yhdistävät kategoriat, jotka nimesin eheyttäväksi, helpottavaksi ja vahvistavaksi. Kotikuntoutuksen merkitys omaishoitajan arjessa selviytymiselle kiteytyy minuuden eheytymiseen, mikä helpottaa rakasta velvollisuutta vahvistaen näin yhteistä arkea sen uusissa ja jatkuvasti muuttuvissa raameissa.

Tämä tutkielma tuotti kuvailevaa tietoa ikääntyvää läheistään hoitavien omaishoitajien arjesta, palvelujen käytöstä ja pilottina toteutetun kotikuntoutus – projektin merkityksestä omaishoidon arkeen. Tutkimustulokset tukevat hyvin projektissa kotikuntoutukselle asetettuja tavoitteita omaishoidon tukemiseksi. Kotikäyntien yhteydessä toteutui hyvin yksilöllinen palveluohjaus, toimintakyvyn kartoitukset, ohjaus ja neuvonta niin omaishoitajalle kuin omaishoidettavalle. Kaiken kaikkiaan kotikuntoutus tuki myös omaishoitajien ja hoidettavien elämänhallintaa eheyttäen omaishoitajan minuutta, helpottaen näin rakasta velvollisuutta sekä helpottaen ja vahvistaen yhteistä arkea uusissa raameissa.

Tutkimuksen tuottamaa tietoa voivat hyödyntää palvelujärjestelmän monet eri tahot toimintansa ja palvelujensa suunnittelussa, kehittämisessä ja muovaamisessa niin paikallisesti kuin valtakunnallisestikin. Tutkimus tuo syrjäseudun omaishoitajien äänen kuuluviin. Tulokset palvelevat siten myös omaishoitajan ymmärtämisen ja ohjauksen perustana sekä jatkotutkimusten pohjana. Jatkossa tutkimuksissa toivottavasti enemmän keskitytään voimavaroihin ja tutkimuskohteena ovat tekijät, mitkä ylläpitävät ja edistävät niin omaishoitajien kuin omaishoidettavien jaksamista, terveyttä ja hyvinvointia, sillä tästä näkökulmasta olevia laadullisia tutkimuksia on vielä melko vähän.

LÄHTEET

Aaltonen E. Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2004:3. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki 2004.

Almberg B Grafström M, Winblad B. Caring for a demented elderly person - burden and burnout among caregiving relatives. *J Adv Nurs* 1997;25:109-16.

Bank AL, Argüelles S, Rubert M, Eisdorfer C, Czaja SJ. The value of telephone support groups among ethnically diverse caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist* 2006;46:134-138.

Beauchamp N, Irvine AB, Seeley J, Johnson B. Worksite-based multimedia program for family caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist* 2005;45:793-801.

Bruce DG, Paley GA, Nichols P, Roberts D, Underwood PJ, Schaper F. Physical disability contributes to caregivers stress in dementia caregivers. *The Journal of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences* 2005;60:345-349.

Burgener SC & Dickerson-Putman J. Assessing patients in the early stages of irreversible dementia. *The Relevance of Patient Perspective. Journal of Gerontological Nursing* 1999;25(2):33-41.

Chee YK, Gitlin LN, Dennis MP, Hauck WW. 2007. Predictors of adherence to a skill-building intervention in dementia caregivers. *The Journal of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences* 2007;62:673-678.

Chen CK, Sabir M, Zimmerman S, Sutor J, Pillemer K. The importance of family relationships with nursing facility staff for family caregivers burden and depression. *J Gerontol (B), Psychol Sci, Soc Sci* 2007;62:P253-P260.

Cohen-Mansfield, J. & Werner, P. Longitudinal changes behavioral problems in old age: a study in an adult day care population 1998;53A(1):M65-M71.

Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, Yaffe K. Patient and caregivers characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J Gen Med* 2003;18:1006-1014.

Dassel KB, Schmitt FA. The impact of caregivers executive skills on report of patient functioning. *The Gerontologist* 2008;48:781-792.

Eloniemi-Sulkava U, Notkola I-L, Hentinen M, Kivelä S-L, Sivenius J, Sulkava R. Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers: a randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2001;49:1282-7.

Eloniemi- Sulkava U, Vuori U. Yksinasuvan dementiapotilaan kotihoidon tukeminen. Suomen dementiahoitoyhdistys ry. Kuopion Liikekirjapaino, 2003.

Erkinjuntti T, Alhainen K, Rinne J, Huovinen M. Muistihäiriöt. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 2006.

Eskola J & Suoranta J. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 6. painos. Jyväskylä: Gummeruksen kirjapaino Oy, 2003.

ETENE 2008. Terveysten edistämisen eettiset haasteet. ETENE –julkaisuja 19. Sosiaali- ja terveysministeriö. Yliopistopaino Oy. Helsinki.

Farran CJ. Theoretical perspective concerning positive aspects for caring elderly persons with dementia: stress/adaptation and existentialism. *The Gerontologist* 1997;37:250-256.

Foster L, Brown R, Phillips B, Lepidus Carlson B. Easing the burden of caregivers: the impact of consumer direction on primary informal caregivers in Arkansas. *The Gerontologist* 2005;45:474-485.

Gaugler JE, pot AM, Zarit SH. Long-term adaptation to institutionalization in dementia caregivers. *The Gerontologist* 2007;47:730-740.

Gitlin LN, Corcoran M, Winter L, Boyce A, Hauck WW. A randomized, controlled trial of a home environmental intervention: Effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *The Gerontologist* 2001;41:4-14.

Gitlin LN, Hauck WW, Dennis MP, Winter L. 2005. Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer`s disease and related disorders. *J Gerontol (A), Biolog Sci, Med Sci* 2005;62:368-374.

Gonyea JG, O`Connor MK, Boyle PA. Project CARE: a randomized controlled trial of a behavioral intervention group for Alzheimer`s disease caregivers. *The Gerontologist* 2006;46:827-832.

Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, OldeRikkert MGM. Effects of community occupational therapy on quality of life, moods, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences* 2007;62:1002-1009.

Green A, Brodaty H. Care-giver interventions. Teoksessa: Qizilbash N, Schneider L, Brodaty H, Tariot P, Kaye J, Chui H, Erkinjuntti T, toim. Evidence-based dementia practice. Hong Kong: Blackwell Publishing. 2002.

Hawley DR, DeHaan L. Toward a definition of family resilience: Integrating life-span and family perspectives. *Fam Process* 1996;35:283-98.

Heimonen S, Tervonen S. Muistihäiriö- ja dementiatyön palapeli. Alzheimer-keskusliitto ry. Helsinki: Edita, 2004.

Henkilötietolaki 523/1999. Finlex ajantasainen lainsäädäntö. [WWW-dokumentti]. [viitattu 4.4.2009]. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>

Hirschman KB, Joule CM, James BD, Xie SX, Karlawish JHT. Do Alzheimer's disease patients want to participate in a treatment decision, and would their caregivers let them? *The Gerontologist* 2005;45:381-388.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino, 2001.

Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. Tutki ja kirjoita. 13. osin uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 2007.

Hyvärinen M, Saarenheimo M, Pitkälä K, Tilvis R. Vanhusten omaishoitajat ja tukitoimet. *Duodecim* 2003;119:1949-1955.

Janhonen S, Nikkonen M. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY, 2001.

Jutras S, Lavoie JP. Living with an impaired elderly person: the informal caregiver's physical and mental health. *J Aging Health* 1995;7:46-73.

Kim JH, Knight BG. Effects of caregiver status, coping styles, and social support on the physical health of Korean American caregivers. *The Gerontologist* 2008;48:287-299.

Kim Y, Schultz R. Family caregivers strains. *Journal of Aging and Health* 2008;20:483-503.

Kirsi T, Lääperi P. Dementiapotilaiden omaishoitajien asema muuttunut. *Sairaanhoitaja* 2005;2:29-20.

Knight BG, Lutzky SM, Macofsky-Urban F. A meta-analytic review of interventions for caregiver stress: recommendations for future research. *The Gerontologist* 1993;3:240-249.

Koskinen L, Jokinen P. Ryhmähaastattelu aineistonkeruumenetelmänä - haastattelijoiden kokemuksia. *Hoitotiede* 2001;13(6):301-309.

Kylmä J, Juvakka T. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita, 2007.

Kylmä, J. 2008. Näkökohtia tutkimusetiikasta laadullisessa terveystutkimuksessa. Teoksessa: Pietilä, A-M. & Länsimies-Antikainen, H. (toim.) *Etiikkaa monitieteisesti. Pohdintaa ja kysymyksiä. Kuopion yliopiston julkaisuja F. Yliopistotiedot* 45. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto. Kuopio: Kopijyvä, 2008:109-120.

Kyngäs H. Sisällönanalyysi. *Hoitotiede* 1999;11(1):3-11.

Laki omaishoidon tuesta 937/2.12.2005. [WWW-dokumentti]. Päivitetty 1.3.2009. [viitattu 1.4.2009]. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

Laki omaishoidon tuesta annetun lain 4 ja 6 pykälän muuttamisesta 950/3.11.2006 [WWW-dokumentti]. Päivitetty 1.3.2009 [viitattu 1.4.2009]. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2006/20060950>

Latvala E. & Vanhanen-Nuutinen L. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa: Janhonen S. & Nikkonen M. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY, 2001:21-43.

Lundh U, Nolan M. "I wasn't aware of that": greating dialogue between family and professional carers. Teoksessa Nolan M & Lundh U & Grant G & Keady J. (eds.): Partnership in family care: Understanding the caregiving career. Open University press, Philadelphia 2003:108-127.

Marin M. Elämän paikallisuudet ja paikat. Teoksessa Marin M, Hakonen S (toim.) Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. Jyväskylä: Ps-kustannus, 2003:22-41.

McLafferty I. Focus group interviews as a data collecting strategy. Journal of Advanced Nursing 2004;48 (2):187-194.

Mitrani VB, Feaster DJ, McCabe BE, Czaja SJ, Szapocznik J. Adapting the structural family systems rating to assess the patterns of interaction in families of dementia caregivers. The Gerontologist 2005;45:445-455.

Mitrani VB, Lewis JE, Feaster DJ, Czaja SJ, Eisdorfer C, Schulz R, Szapocznik J. The role of family functioning in the stress process of dementia caregivers: a structural family framework. The Gerontologist 2006;46:97-105.

Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE. Sustained benefit of supportive intervention fos depressive symptoms in caregivers of patients Alzheimer's disease. Am J Psychiatry 2004;161:850-856.

Metsämuuronen J. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Teoksessa Metsämuuronen Jari (toim.) Laadullisen tutkimuksen käsikirja. International Methelp Ky. Helsinki 2006:81-147.

Nieminen H. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen, Marita - Vehviläinen-Julkunen, Katri: Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY,1997:215-221.

Ott CH, Sanders S, Kelber ST. Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer`s disease and related dementias. The Gerontologist 2007;47:798-809.

Pietilä M. Omaishoidon tukeminen ja suomalaisen palvelujärjestelmän muutos. Teoksessa Kaksin kotona iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Toim. Saarenheimo M, Pietilä M. Tutkimusraportteja. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi. 2005.

Pietilä M, Saarenheimo M. Omaishoidon tukeminen Suomessa: tutkimus- ja kehittämishankkeiden tausta, tulokset ja merkitys. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeen tutkimusraportti 2. Vanhustyön keskusliitto. Toim. Saarenheimo M, Pietilä M. Tutkimusraportteja. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi. 2003.

Pirttilä, T. Muistihäiriöisen ja dementoituvan henkilön kuntoutuksen mahdollisuudet. Teoksessa Heimonen S & Voutilainen P. Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 2004.

Pötsönen R, Pennanen P. Ryhmähaastattelu ja sen käyttömahdollisuudet terveystutkimuksessa. Teoksessa Pötsönen R, Välimaa P. Ryhmähaastattelu laadullisen terveystutkimuksen menetelmänä. Terveystieteen laitoksen julkaisusarja 9/1998. Jyväskylä. Jyväskylän yliopisto.

Saarenheimo M. Omaishoitajan arkea. *Vanhustyö* 2005;4:17-19.

Saarenheimo M, Pietilä M. Iäkkäät omaishoitajat – omaisia vai hoitajia? *Gerontologia* 2003;3(17):139-148.

Saarenheimo M, Pietilä M. Omaishoito ja palvelujärjestelmä. Teoksessa EloniemiSulkava, U. & Saarenheimo M. & Laakkonen M.L. & Pietilä M. & Savikko N. & Pitkälä K. (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 2007:68 – 80.

Salmi M. Ajatteletko arkena? *Arkielämä ja tietoisien toiminnan mahdollisuus. Sosiologia* 1991; 4(28):237-249.

Sarvimäki A. Vanhustenhuollon tutkimus ja tutkimusetiikka. Teoksessa: Topo, P. (toim.) Eettiset kysymykset vanhushuollon tutkimuksessa. Seminaari 26.1.2006. Työpapereita 21/2006. Stakes. Helsinki, 2006:9-13.

Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist* 1995;35:771-91.

Shurgot GR, Knight BG. Influence of neuroticism, ethnicity, familism, and social support on perceived burden in dementia caregivers: pilot test of the transactional stress and social support model. *J Gerontol (B), Psychol Sci, Soc Sci* 2005;60:P331-P334.

Silverman D. *Interpreting Qualitative Data. Methods for Analyzing Talk. Text and Interaction.* London:Sage.1993.

Smith TL, Toseland RW. The effectiveness of a telephone support program for caregivers of frail older adults. *The Gerontologist* 2006;46:620-629.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Omaishoito. Laki omaishoidon tuesta. 2006. [WWW-dokumentti] Päivitetty 24.08.2006. [viitattu 4.4.2009]. <http://www.stm.fi/Resource.phx/vastt/sospa/shvan/omaishoito.htx>.

Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist* 2002;42(3):356-372.

Teri L, Logsdon RG, Uomoto J, McCurry SM. Behavioral treatment of depression in dementia patients: a controlled clinical trial. *J Gerontol (B), Psychol Sci, Soc Sci* 1997;52:159-66.

Toseland RW, Smith G, McCallion P. Family caregivers of the frail elderly. Kirjassa: Gitterman A, toim. *Handbook of social work vulnerable and resilient populations.* Columbia University Press. 2001.

Tuomi J, Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi, 2002.

Turunen H, Paukkunen L, Tossavainen K, Taskinen H. Ryhmähaastattelu aineistonkeruumenetelmänä. Osallistujien näkemyksiä haastattelujen toteutumisesta. *Hoitotiede* 1996; 8 (4):194–202.

Vaarama M, Voutilainen P, Manninen M. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta vuosina 1994 – 2002. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. Helsinki: Edita Prima Oy, 2003:8.

Vehviläinen-Julkunen, K. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa: Paunonen M. & Vehviläinen-Julkunen K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY, 1997:26-34.

Voutilainen P, Kattainen E, Heinola R. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluina. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2006. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. Helsinki, 2007:28.

Whitlatch CJ, Judge K, Zarit SH, Femia E. Dyadic intervention for family caregivers and care receivers in early-stage dementia. *The Gerontologist* 2006;46:688-694.

Williams SW, Williams CS, Zimmerman S, Munn J, Dobbs D, Sloane PD. Emotional and physical health of informal caregivers of residents at the end of life: the role of social support. *The Journal of Gerontology series B: Psychological Science and Social Sciences* 2008;63:S171-S183.

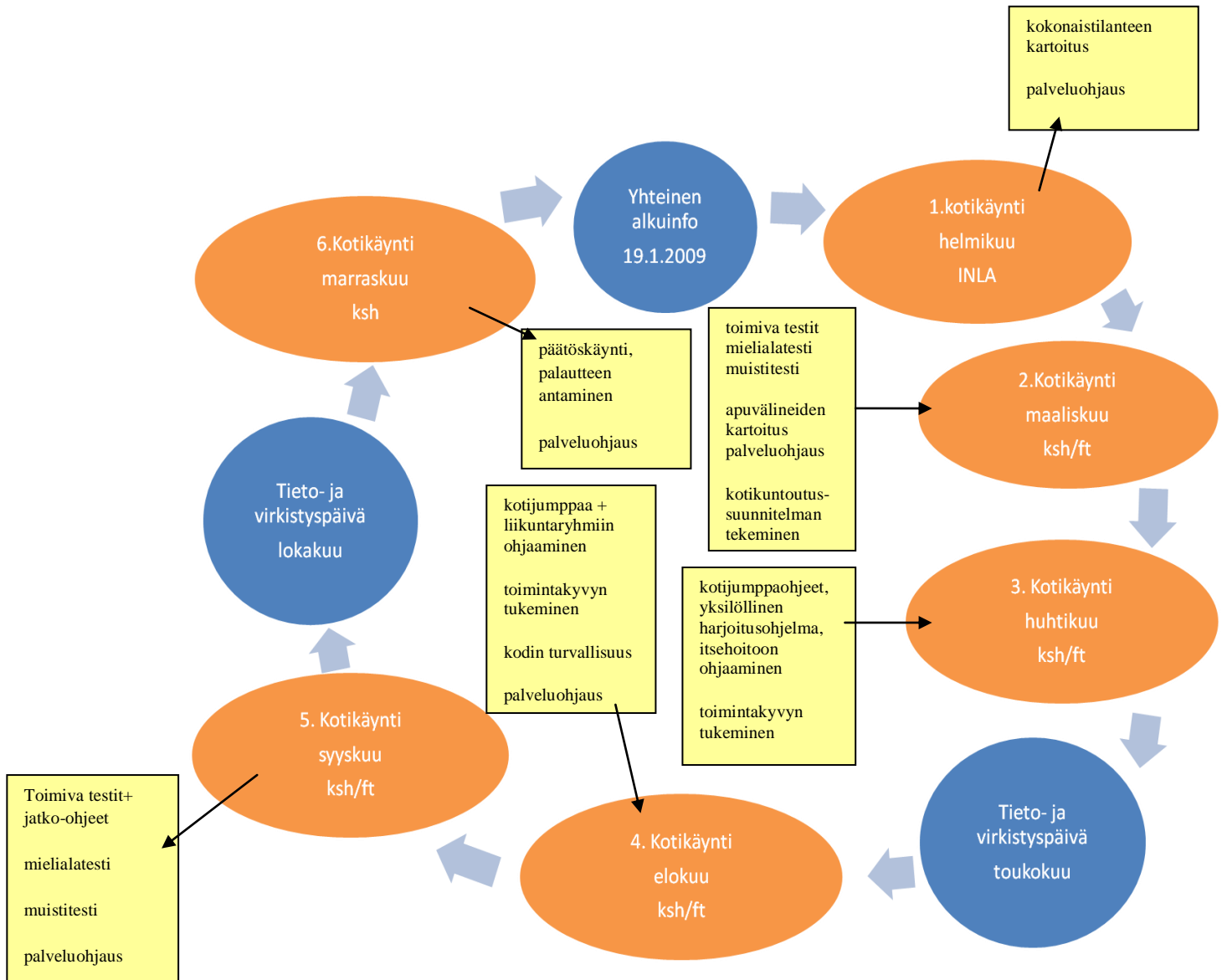
Won Won C, Fitts SS, Favaro S, Olsen P, Phelan EA. Community-based “powerful tools” intervention enhances health of caregivers. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2008;46:89-100.

Zarit SH, Edwards AB. Family caregiving: research and clinical interventions. Kirjassa: Psychological problems of ageing. Chichester: John Wiley & Sons. 1999.

Åstedt-Kurki P & Nieminen H. Fenomenologisen tutkimuksen peruskysymykset hoitotieteessä. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY, 1997.

liite 1

KOTIKUNTOUTUSMALLI



liite 2

Arvoisa Omaishoitaja,

Opiskelen Jyväskylän yliopistossa terveystieteiden laitoksella gerontologiaa ja kansanterveyttä ja opintoihini kuuluu tutkielman tekeminen. Valitsin tutkielmani aihealueeksi omaishoidon tukemisen kotikuntoutuksen keinoin. Teen yhteistyötä [REDACTED] kotihoidon henkilöstön kanssa kotikuntoutus-projektiin liittyen, jossa olette olleet mukana ja olen kiinnostunut kokemuksistanne kotikuntoutukseen liittyen. Tarkoitukseni on selvittää kokemuksianne kotikuntoutuksesta ja siitä saadusta tuesta. Teidän avullanne tutkielma antaa tärkeää tietoa kotikuntoutuksen kehittämiseksi jatkossa.

Tarkoitukseni on haastatella Teitä ryhmässä. Ryhmähaastattelupaikkana on [REDACTED] kunnantalo [REDACTED] ja ajankohta on torstai 10.12.09 klo: 13.00 – 15.00. Ryhmähaastattelu matkoineen veisi ajastanne kaikkiaan noin 3 tuntia, eikä siitä tule Teille mitään kustannuksia. Yhteiskuljetus haastatteluun ja takaisin on järjestetty kunnan toimesta.

Haastattelu nauhoitetaan ja se on luottamuksellinen, eikä tietoja tulla käyttämään muuhun kuin tämän tutkielman tarkoitukseen. Nauhoitus hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Tutkielmassa ei tulla käyttämään Teidän nimiänne. Haastattelussa ei kysellä oikeita tai vääriä vastauksia, vaan ainoastaan kokemuksianne.

Kotihoidon henkilöstö on lupautunut tarvittaessa järjestämään hoidettavan läheisenne hoidon haastattelun ajaksi. Asian sopimiseksi voitte ottaa yhteyttä kotihoidon ohjaaja [REDACTED], puhelin numero: [REDACTED].

Pyydän kohteliaimmin lupaa haastatella Teitä tutkielmaani varten. Pyydän Teitä vastaamaan minulle puhelimitse viikon sisällä tämän kirjeen vastaanottamisesta, jos suostutte haastateltavaksi. Tämän kirjeen voitte palauttaa minulle ryhmähaastattelun aikana.

Kiitos jo etukäteen!

Ystävällisin terveisin,

Jaana Sulanen

Terveystieteiden opiskelija, puh. 044 – 0300 621

Lupaudun haastateltavaksi ja annan luvan käyttää tämän haastattelun tietoja tutkielmassa

Omaishoitajan allekirjoitus

liite 3

Taustatiedot**1. a) Omaishoitajan sukupuoli**

- 1 mies
- 2 nainen

b) Omaishoidettavan sukupuoli

- 1 mies
- 2 nainen

2. Siviilisäätty

- 1 naimaton
- 2 avo-/avioliitossa
- 3 eronnut/asumuserossa
- 4 leski

**3. a) Omaishoitajan ikä _____ vuotta
_____ vuotta****b) Omaishoidettavan ikä****4. Oletteko eläkkeellä?**

- 1 en
- 2 kyllä

5. Oletteko luopunut työstänne omaishoitajuuden vuoksi?

- 1 en
- 2 kyllä, tilapäisesti
- 3 kyllä, osittain
- 4 kyllä, pysyvästi

6. Mikä on suhteenne hoidettavaan? Olen hoidettavan

- 1 puoliso
- 2 lapsi
- 3 sisko/veli
- 4 muu sukulainen, mikä? _____
- 5 ystävä, naapuri tai tuttava
- 6 muu, mikä?

7. Miten kauan olette hoitanut omaistanne/läheistänne?

_____ vuotta _____ kuukautta

8. Kuinka kauan omaishoitosopimus kunnan/kuntayhtymän kanssa on ollut voimassa?

_____ vuotta _____ kuukautta

9. Mitä omaishoidon tukipalveluita teillä on käytössä?

1. kotihoitoapu
2. omaishoitajan lomat
3. omaishoitajan vapaapäivät
4. kuntoutusta omaishoitajalle
5. kuntoutusta hoidettavalle
6. lyhytaikaishoitoa hoidettavalle
7. tukipalvelut (ateria, siivous, kylvytys)
8. vapaaehtoistyöntuki
9. taloudellinen omaishoidontuki
10. turvapuhelin
11. apuvälineet
12. päivätoiminta
13. yöhoito
14. omaisen antama tuki
15. muiden omaishoitajien antama tuki
16. seurakunnan antama tuki
17. muu, mikä _____

KIITOS VASTAUKSISTANNE!