

Tampereen yliopisto
Terveystieteen laitos

YKSINÄISYYDEN AHDAS PIIRI -

KUNTOUTUKSEN VASTAUKSIA OMAISHOITAJIEN TUEN TARPEISIIN

Pro gradu-tutkielma
Riitta Lönnbäck
Tampereen yliopisto
Terveystieteen laitos
Toukokuu 2006

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Terveystieteen laitos

LÖNNBÄCK RIITTA: YKSINÄISYYDEN AHDAS PIIRI – KUNTOUTUKSEN VASTAUKSIA OMAISHOITAJIEN TUEN TARPEISIIN

Pro gradu-tutkielma, 65 sivua, liite 8 sivua

Ohjaaja: Professori Elina Viitanen

Kansanterveystiede

Toukokuu 2006

Omaishoitajan kokema hoitotaakka riippuu hoidettavan henkilön tarvitseman hoidon määrän lisäksi omaishoitajan käytettävissä olevasta tuesta. Tässä laadullisessa tutkimuksessa tarkastellaan omaishoitajien tuen tarpeita ja kuntoutuksen merkitystä omaishoitajan sosiaalisen tuen tuottajana omaishoitajien kokemusten näkökulmasta. Empiirinen aineisto kerättiin ryhmähaastatteluissa (N=11), joihin osallistui 52 omaishoitajaa. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Omaishoitajat kaipaavat tukea kaikilla sosiaalisen tuen osa-alueilla. Konkreettinen tuki antaa omaishoitajalle mahdollisuuden ajoittain vapautua hoitotehtävästä keventäen hoitotaakkaa. Tiedollista tukea tarvitaan yleisellä tasolla erilaisista tukimuodoista ja läheisen sairaudesta, mutta myös yksilöllisenä henkilökohtaiseen elämäntilanteeseen sovellettuna ohjauksena vähentämään hoitotehtävään liittyvää epävarmuutta. Vertaistuen merkitys henkisen tuen antajana ja tiedonvälittäjänä on suuri. Ammatti-ihmisiltä omaishoitajat toivovat saavansa tukea omaishoitajuuteen liittyvässä päätöksenteossa menettämättä osallisuuttaan läheisensä hoidon suunnitteluun.

Omaishoitajat eivät koe saavansa riittävästi tietoa läheisensä toimintakyvystä ja hänen avustamisestaan omaisen kuntoutuksen aikana. Kotona selviytymisen seuranta ja ohjaus muuttuvissa tilanteissa on puutteellista. Kuntoutuskurssi tukee omaishoitajaa tarjoamalla tilaisuuden sosiaaliseen kanssakäymiseen ja vertaistukeen. Omaishoitajille suunnatussa kuntoutuksessa painottuu fyysisen kuntoutuksen paradigma, vaikka koetut kuntoutustarpeet ovat enemmän tiedollisen ja henkisen tuen osa-alueilla.

Omaisen tiedon ja ohjauksen tarpeisiin vastaamista tulisi kehittää yhtenä kuntoutusprosessin osa-alueena. palveluohjaus auttaisi omaishoitajaa saamaan tarpeitaan vastaavia palveluita ja voisi viestittää palvelujärjestelmälle heidän tuen tarpeistaan. Omaishoitajien sosiaalisen tuen tarpeisiin vastaamisessa liikutaan useiden toimijoiden ja palveluiden rajapinnoilla, siksi tarvitaan yleisiä linjauksia helpottamaan palveluiden koordinoitua alueella ja palveluntuottajien verkostoitumista yhteisten tavoitteiden saavuttamiseksi.

avainsanat: omaishoitaja, sosiaalinen tuki, kuntoutus

SAMMANFATTNING

TAMMERFORS UNIVERSITET

Institution för hälsovetenskap

LÖNNBÄCK RIITTA: ENSAMHETENS SNÄVA CIRKEL – REHABILITERINGENS SVAR TILL NÄRSTÅENDEVÅRDARNAS STÖDBEHOV

Pro gradu-avhandling, 65 sidor, bilaga 8 sidor

Handledare: Professor Elina Viitanen

Folkhälsovetenskap

Maj 2006

Närståendevårdarens upplevelse av vårdbörd beror på den anhörigas vårdbehov samt på hur mycket stöd man har tillförfogande. I den här kvalitativa studien granskas närståendevårdarnas stödbehov samt rehabilitering som ett sätt att producera socialt stöd till närståendevårdare. Det empiriska materialet samlades i fokusgrupper (N=11) där 52 närståendevårdare deltog. Innehållsanalys användes som analysmetod av materialet.

Närståendevårdare behöver stöd på alla delområden av socialt stöd. Konkret stöd ger närståendevårdaren tidvis möjlighet till ledighet så att vårdbördan lättas. Kunskapsstöd behövs på allmän nivå om olika stödformer och den anhörigas sjukdom men också som individuellt anpassat handledning för att minska osäkerhet anknuten till vårduppgiften. Stöd från andra som lever i liknande situation upplevs som betydelsefullt både som psykiskt stöd men också som kunskapsstöd. Närståendevårdare vill ha stöd från personalen inom social- och hälsovården när det är aktuellt att utvärdera möjligheterna till närståendevård. Man vill dock vara delaktig i planering av vården av den anhöriga.

Närståendevårdare upplever att de får varken tillräckligt med information eller handledning när deras anhörig är i rehabilitering. Rehabiliteringskursen stöder närståendevårdaren genom att ge möjlighet till socialt umgänge och till stöd från andra som lever i liknande situation. Den fysiska rehabiliteringens paradigm betonas i rehabilitering som riktar sig till närståendevårdare trots att de upplevda rehabiliteringsbehoven är mera på områden för kunskapsstöd och psykisk stöd.

Det finns behov av att utveckla olika sätt att besvara närståendevårdarnas behov av information och handledning som en del av rehabiliteringsprocessen. Servicehandledning (case management) kan vara ett sätt att stöda närståendevårdare att få service som motsvarar deras behov. Servicehandledaren kan även förmedla information om upplevda servicebehov till serviceproducenterna. Det behövs allmänna regionala linjedragning för att underlätta koordinering av serviceformerna samt nätverksbildning av serviceproducenterna för att kunna besvara närståendevårdarnas stödbehov.

nyckelord: närståendevårdare, socialt stöd, rehabilitering

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE

School of Public Health

LÖNNBÄCK RIITTA: THE NARROW CIRCLE OF LONELINESS – THE WAYS REHABILITATION RESPONDS TO CAREGIVERS' NEEDS OF SUPPORT

Pro gradu thesis, 65 pages, appendix (8 pages)

Supervisor: Professor Elina Viitanen

Public Health

May 2006

The caregiver burden does not only depend on the needs of care receiver. It also depends on how much support there is available for the caregiver. The purpose of this study is to describe the needs of support caregivers experience and the ways rehabilitation produces social support to caregivers. The empirical data was collected in 11 focus groups in which 52 caregivers took part. The data was analysed using content analysis.

Caregivers need support on all domains of social support. Instrumental support allows the caregivers to occasionally get away from their tasks reducing their burden. Informational support is needed not only about services available and the disease of the care receiver in general but also as individually adapted guidance in order to reduce the insecurity related to caregiving. Networking with peers has great significance in providing emotional support and information. Caregivers hope to get support from social- and healthcare professionals when making decisions related to caregiving.

Caregivers experience that rehabilitation of the care receiver doesn't provide them with sufficient information about the functional ability of the care receiver nor about how to assist in the daily activities. A rehabilitation course supports caregivers by giving opportunity to socialising and peer support. The paradigm of physical rehabilitation is often emphasized in the rehabilitation of caregivers even though the experienced needs of rehabilitation are on the domains of informational and emotional support.

It is important to develop the ways of responding the caregivers' needs of information and guidance as an essential part of rehabilitation process. Co-ordination of services and networking of service providers is needed in order to be able to respond the needs of social support of the caregivers.

Key words: caregiver, social support, rehabilitation

SISÄLTÖ

1. JOHDANTO	7
2. OMAISHOITO JA SEN KEHITTÄMINEN.....	9
2.1. Omaishoito	9
2.2. Omaishoitajan hoitotaakka	10
2.3. Omaishoidon tuen kehittäminen.....	12
2.4. Tutkimuksia omaishoitajien tukemiseen tähtäävistä työmenetelmistä	13
2.4.1. Dementianeuvoja ja palveluohjaus.....	13
2.4.2. Valmennuskurssi	14
2.4.3. Vertaistuki	15
2.4.4. Kotikuntoutus.....	15
3. KUNTOUTUS JA SOSIAALINEN TUKI.....	16
3.1. Kuntoutus toimintaedellytysten lisääjänä.....	16
3.2. Kuntoutuksen palvelujärjestelmä.....	18
3.3. Sosiaalinen tuki.....	19
3.4. Kuntoutus omaishoitajan tukena.....	21
4. TUTKIMUSTEHTÄVÄ	22
5. TUTKIMUSAINEISTO	22
6. TUTKIMUSMENETELMÄ	24
6.1. Ryhmähaastattelu	24
6.2. Sisällönanalyysi	26
6.3. Tutkimuksen luotettavuus.....	28
7. OMAISHOITAJAN TUEN TARPEET	29
7.1. Tilapäishoito omaishoitajan hyvinvoinnin edistäjänä.....	29
7.2. Tuetun asumisen tarve.....	31
7.3. Ohjauksen ja neuvonnan tarve	31
7.4. Tunteet ja muuttuneet roolit	33

7.5. Eristäytyneisyys, häpeä ja vertaistuen tarve.....	35
7.6. Ammatti-ihmisten antamaan tukeen kohdistuvat toiveet.....	36
7.6.1. Tuen pyytämisen vaikeus.....	36
7.6.2. Laitoshoidon aloittamisen tukeminen.....	38
7.6.3. Osallisuuden tukeminen	39
8. OMAISHOITAJAN TIEDON JA TUEN TARPEIDEN HUOMIOIMINEN KUNTOUTUKSESSA	40
8.1. Omaishoitajan saama hoitotehtävään liittyvä ohjaus ja neuvonta	40
8.2. Apuvälineet	43
8.3. Seuranta ja ohjaus muuttuvissa tilanteissa	43
8.4. Omaishoitajan hyvinvoinnin ja jaksamisen tukeminen.....	44
8.5. Omaishoitajan kokema arvostus.....	45
9. KUNTOUTUSKURSSI OMAISHOITAJAN JAKSAMISEN TUKIJANA	47
9.1. Kuntoutuskurssi toimintakyvyn ylläpitäjänä	47
9.2. Kuntoutuskurssi tiedon välittäjänä	49
9.3. Kuntoutuskurssin antama henkinen tuki.....	50
9.4. Kuntoutuskurssi sosiaalisen kanssakäymisen ja vertaistuen foorumina.....	51
10. TULOSTEN YHTEENVETO JA TULKINTAA SOSIAALISEN TUEN VIITEKEHYKSESSÄ	53
10.1. Konkreettinen tuki	53
10.2. Tiedollinen tuki.....	54
10.3. Henkinen tuki	56
10.4. Arviointituki	57
11. POHDINTAA	57
11.1. Tutkimuksen kulun arviointia	57
11.2. Tutkimuksen tulosten tarkastelua	59
LÄHTEET	62

1. JOHDANTO

Läheisen henkilön sairastumisen tai vammautumisen jälkeen omaisen kotona antama hoito ja hoiva ovat usein ensisijainen vaihtoehto pitkäaikaisen hoidon järjestämiseksi. Vuosia jatkunut suuntaus laitospaikkojen vähentämiseksi on johtanut siihen, että omasta kodista tulee pääasiallinen hoitopaikka, sen jälkeen kun akuutin hoidon tarvetta ei ole (Aaltonen 2004, 24). Omaishoitajaksi ryhtyminen voi olla ratkaisu, johon vaikeassa elämäntilanteessa ajaututaan vaihtoehtojen puuttuessa. Usein omaishoitajaksi ryhtyminen on kuitenkin arvovalinta, kun halutaan tukea sairastuneen tai vammautuneen henkilön mahdollisuuksia asua omassa kodissa laitosympäristön sijaan.

Omaishoitajan tehtävä on rankka. Hän on sidoksissa hoitotehtäväänsä vuorokauden ympäri. Työaika tai työsuoja ei hänen tehtävässään tunneta. Vain harvoin omaishoitajalla on koulutusta hoitotehtäväänsä. Omaishoitajan hoitotaakka on usein suuri saatavilla olevasta tuesta huolimatta. Tarjolla olevat tukipalvelut eivät myöskään näytä kovin tehokkaasti vaikuttavan heidän hyvinvointiinsa (Manninen, Ohinmaa, Winblad, Remes & Hynninen 2004, 62). Omaishoitajat kertovat toimivansa usein voimiensa ääri rajoilla. Toisaalta läheisestä henkilöstä huolehtimista pidetään kuitenkin niin tärkeänä, että oma hyvinvointi tuntuu toisarvoiselta asialta. Omaishoitajien hoitotaakkaa keventävät palvelut vaihtelevat huomattavasti asuinkunnasta riippuen (Aaltonen 2004, 29). Omaishoitajien tukemiseksi ja kotihoidon turvaamiseksi tarvitaan konkreettista apua esimerkiksi omaishoitajan vapaa-ajan turvaamiseksi. Toisaalta tarvitaan tietoa sairauden eri vaiheista ja erilaisista tukimuodoista sekä henkistä tukea sairauden etenemisen myötä muuttuvissa tilanteissa. Omaishoitajan jaksamisen ja hyvinvoinnin tukeminen on ensiarvoisen tärkeitä, jotta nykyinen kotihoitoon perustuva järjestelmä ylipäättänsä on mahdollinen.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa omaishoitajien kokemia tuen tarpeita ja heidän kokemuksiaan kuntoutuksesta toimintaedellytysten parantajana. Kiinnostukseni omaishoitajuuden tutkimiseen sai alkunsa Pietarsaaren seudun Alzheimer-yhdistykselle tekemästäni kartoituksesta, jossa selvitin omaishoitajien tuen tarpeita. Dementiapotilaiden omaishoitajien kokemusten kuuleminen herätti kiinnostuksen selvittää, miten kuntoutuksen keinoin tuetaan omaishoitajien toimintaedellytyksiä ja miten omaishoitajat ovat kokeneet kuntoutuksen palvelujärjestelmän vastaavan heidän tarpeisiinsa. Omaishoitajuutta koskevan tutkimuksen kohteena on usein ollut

omaishoitajan hoitotaakka, josta on vakuuttavaa näyttöä monista eri tutkimuksista (Kirsi 2004, 28). Monissa tutkimuksissa perimmäisenä lähtökohtana on Kirsin (2004, 27) mukaan laitoshoidon lykkääminen ja tutkimus kohdistuu usein tilanteisiin, joissa kotihoito on jo uhattuna (vrt. Eloniemi-Sulkava ym. 2001). Saarenheimo (2005, 143) toteaa Gerontologia-lehdessä, että ”vaikka viimeksi kuluneiden 25 vuoden aikana tutkijoiden kiinnostus omaishoitoa kohtaan on jatkuvasti lisääntynyt, eivät omaishoidon käytännön ongelmat ole ratkenneet eivätkä välttämättä edes vähentyneet. Palvelujärjestelmän muutokset ja uusien omaishoitajasukupolvien muuttuneet tarpeet nostavat esiin uusia kysymyksiä vastattavaksi.”

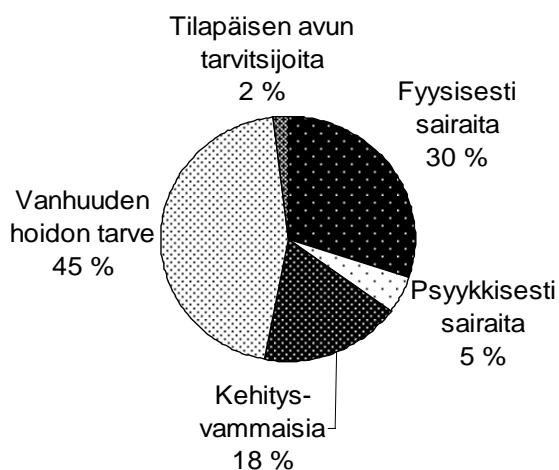
Kuntoutusta omaishoitajuuden tukena on tutkittu lähinnä aivohalvauspotilaiden kotikuntoutuksen näkökulmasta (Low, Roderick & Payne 2004; Kalra, Evans, Perez, Melbourn, Patel, Knapp & Donaldson. 2004). Kotimaista tutkimusta kuntoutuksesta omaishoitajan tukena en ole löytänyt. Käsillä olevan työn tarkoituksena on lisätä tietoa niistä tavoista, joilla omaishoitajaa voidaan tukea niin, että kotihoito ei toteudu omaishoitajan hyvinvoinnin kustannuksella. Työn tavoitteena on tarkastella kuntoutuksen palvelujärjestelmän toimintaa omaishoitajan näkökulmasta ja löytää ne osa-alueet, joihin vaikuttamalla palvelujärjestelmää voidaan kehittää paremmin omaishoitajien tarpeita vastaavaksi. Omaishoitajien tuen tarpeita ja kuntoutuksen mahdollisuuksia vastata niihin tarkastelen toimintaedellytysten ja sosiaalisen tuen viitekehyksessä.

Tutkimusraportin alussa esittelen omaishoitoa ilmiönä sekä omaishoitajuuteen liittyvää aiempaa tutkimusta erityisesti hoitotaakan ja omaishoidon tuen näkökulmasta. Kolmannessa luvussa kuvailen kuntoutuksen ja sosiaalisen tuen käsitteitä sekä kuntoutuksen palvelujärjestelmää. Siinä pyrin myös kuvaamaan kuntoutusta omaishoitajan toimintaedellytysten tukijana. Neljännessä luvussa esitän tutkimuskysymykset, joihin etsin vastauksia luvussa viisi esittelemästäni aineistosta. Luvussa kuusi kuvaan käyttämiäni tutkimusmenetelmiä, aineiston keruuta ryhmähaastatteluilla ja sen analysointia sisällönanalyysin avulla sekä pohdin tutkimuksen luotettavuutta. Luvussa seitsemän esittelen tulokset omaishoitajien kokemista tuen tarpeista ja luvussa kahdeksan heidän kokemuksiaan siitä, miten kuntoutuksessa on huomioitu omaishoitajan tiedon ja tuen tarpeet. Yhdeksäs luku kertoo kuntoutuskurssin merkityksestä omaishoitajan jaksamisen tukena. Luvussa 10 tarkastelen tuloksia sosiaalisen tuen viitekehyksessä. Lopuksi luku 11 on omistettu tutkimuksen kulun ja tulosten pohdinnalle.

2. OMAISHOITO JA SEN KEHITTÄMINEN

2.1. Omaishoito

Arvioilta yli 300 000 ihmistä maassamme on läheisensä hoidossa. Omaishoidontuen piirissä heistä on noin 28 000. Omaishoitajien määrä on kasvanut tasaisesti vuodesta 1994 lähtien. (STM 2006, 15.) Suurimmalla osalla hoidon tarpeeseen ovat syynä vanhuuteen liittyvät toimintakyvyn ongelmat. Eri ikäryhmiin kuuluvia kehitysvammaisia on 18 % hoidettavista, fyysisesti sairaita 30 % ja psyykkisesti sairaita 5 %. (Kuvio 1). Kunnissa tehdyn arvion mukaan lähes puolet heistä pitäisi sijoittaa laitoshoidon, jos omaiset eivät hoitaisi heitä kotona. Omaishoito onkin muodostumassa merkittäväksi sosiaalipoliittiseksi kysymykseksi maassamme väestön nopean ikääntymisen vuoksi. (Aaltonen 2004, 13, 31–32.)



Kuvio 1. Omaishoitajien hoidettavat (Aaltonen 2004, 31–32.) .

Erityisesti dementoituneiden henkilöiden hoitaminen on suuri haaste sosiaali- ja terveydenhuollolle. Dementiaa pidetään yhtenä tärkeimmistä kotona selviytymistä estävistä tekijöistä. Dementoivan sairauden seurauksena sairastuneen toimintakyky heikkenee ja palvelutarve kasvaa voimakkaasti. (Jylhä ym. 1996, 13; Aaltonen 2004, 25.) Julkisten palveluiden niukan tarjonnan vuoksi viimeisen kymmenen vuoden aikana on yhä enemmän korostettu omaisten merkitystä läheistensä hoitamisessa. Omaishoito on viime aikoina käsitteenä liitetty osaksi julkista palvelujärjestelmää. Sen avulla pyritään järjestämään henkilökohtaisesti suunniteltuja palveluratkaisuja, jotka edistävät kotihoitoa. Omaishoito käsitteenä kuvaa yhteiskunnassa tapahtuvaa muutosta, jossa tiivis perheyhteys sekä iäkkäiden ja sairaiden hoitaminen perheen piirissä ei enää ole itsestään selvyyttä.

Lainsäädännössä poistettiin lasten velvollisuus huolehtia vanhemmistaan vuonna 1970 ja aviopuolisoiden keskinäinen huolenpitovelvollisuus 1977. Kuntien tehtäväksi säädettiin samassa yhteydessä velvollisuus kuntalaisistaan huolehtimisesta. (Gothoni 1990, 5; Kirsi 2004, 23; Aaltonen 2004, 27–28.)

Lainsäädännön mukaan omaishoitajuus liittyy omaisen tai läheisen vammaisuuteen tai terveydentilan tai toimintakyvyn heikentymiseen. Omaishoitajuus on erotettu muusta läheisten ihmisten toisilleen antamasta avusta sen sitovuuden tai vaativuuden vuoksi. Siitä puuttuu myös tavanomaiseen auttamiseen liittyvä vastavuoroisuus. Omaishoitajuus on kuitenkin käsitteenä monimerkityksellinen eikä se välttämättä edellytä virallista omaishoitajan asemaa siihen liittyvine omaishoidontukineen. (Aaltonen 2004, 30; STM 2006, 15) Uudistettu omaishoitolaki tuli voimaan 1.1.2006 (laki omaishoidon tuesta 937/2005). Sen mukaan ”omaishoidon tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, johon kuuluvat hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut sekä omaishoitajalle annettava hoitopalkkio, vapaa ja omaishoitoa tukevat palvelut, jotka määritellään hoito- ja palvelusuunnitelmassa”. Uuden lain mukaan omaishoitajan tarve omaishoitoa tukeviin sosiaalihuollon palveluihin arvioidaan hoito- ja palvelusuunnitelmaa tehtäessä. (STM 2006, 11.)

2.2. Omaishoitajan hoitotaakka

Omaishoitajan kokema hoitotaakka riippuu hoidettavan henkilön tarvitseman hoidon ja huolenpidon määrän lisäksi käytettävissä olevasta tukiverkostosta. Suomessa toteutetussa dementiaopotilaiden omaishoitajien elämänlaatu-tutkimuksessa todettiin, että omaishoitajien kokema elämänlaatu on jokseenkin muun väestön tasolla. Tutkimuksen mukaan vaikuttaa kuitenkin siltä, että omaishoitajilla on hiukan perusväestöä enemmän ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta. EQ-5D mittarilla mitattuna omaishoitajina toimivien puolisoitten elämänlaatu on heikompi kuin muiden omaishoitajien. Tämän arvioitiin johtuvan puolisoitajien korkeammasta iästä ja siitä, että heillä ei ehkä ole ollut mahdollisuutta valita ryhtyvätkö he omaishoitajaksi vai eivät. Suurin osa dementiapotilaista ja omaishoitajista käytti ainakin yhtä sosiaali- ja terveydenhuollon tuottamaa tukipalvelua. Näytti kuitenkin siltä, että nämä tukipalvelut eivät vaikuta kovin tehokkaasti omaishoitajan hyvinvointiin. Tutkijat arvioivat, että omaishoitajien henkiseen jaksamiseen tulisi kiinnittää enemmän huomiota ja luoda järjestelmiä, joiden avulla siihen voidaan tehokkaammin vaikuttaa. (Manninen ym. 2004. 59–62.)

Omaishoitajilla on muita samanikäisiä enemmän kroonisia sairauksia kuten tuki- ja liikuntaelinten sairauksia ja päänsärkyä. Omaishoitajat kärsivät myös emotionaalisesta stressistä, eristäytyneisyydestä, rahahuolista sekä vapauden ja identiteetin katoamisesta. Noin 30 prosentilla dementiapotilaista on jossakin sairauden vaiheessa epäluuloisuutta ja aggressiivisuutta, joka vaikeuttaa omaishoitajan elämää. Hoitajan kannalta kuormittavinta on aggressiivisuus, mutta myös uni-valverytmin häiriöt voivat johtaa omaishoitajan uupumiseen. Uupumista lisäävät myös hoito-ongelmiin liittyvä epätietoisuus ja tuen puute. Käyttäytymisongelmaisten dementiapotilaiden omaiset ovat muiden dementiapotilaiden omaisia kuormittuneempia. Käytävissä olevilla tukiverkoilla on keskeinen merkitys iäkkään dementiapotilaan kotona selviytymiselle. Omaishoitajana toimivan puolison jaksamista voidaan siten pitää tärkeimpänä kotihoidon onnistumiseen vaikuttavana tekijänä. Riittämätön tuki on kuormitusta merkittävästi lisäävä tekijä. (Aaltonen 2004, 60; Eloniemi-Sulkava ym. 2001, 1282; Leinonen ym. 2002. 3-9.)

Pitkänen viittaa väitöskirjassaan (2000, 13) useisiin tutkimuksiin, joiden mukaan noin 55 prosenttia aivohalvaukseen sairastuneiden omaisista kokee ahdistuneisuutta. Kaksi kolmasosaa omaisista kertoo sairauden rajoittaneen heidän elämäänsä ja vain yksi kolmasosa kertoo pitävänsä hoitajan ja huolehtijan rooliaan palkitsevana. Syynä omaisen kokemaan rasitukseen ovat erityisesti aivohalvaukseen liittyvät tunne-elämän, käyttäytymisen ja kognitiivisen toimintakyvyn muutokset, jotka johtavat perheen sisäisen rooli- ja toimintamuutoksiin, aiemmin koetun kumppanuuden ja sosiaalisen kanssakäymisen puuttumiseen. (Pitkänen 2000, 13; Purola 2000, 26–28.)

Kirsi (2004, 11) toteaa, että vuoden 2004 sosiaalibarometrin mukaan kotona omaisiaan hoitavat suomalaiset muodostavat pitkäaikaistyöttömien, sairaiden, päihdeongelmaisten ja vankien ohella yhden huonoimmin voivista väestöryhmistämme. Puolisoiden välinen kiintymys ja rakkaus ovat usein dementoitunutta puolisoaan hoitavan voimanlähteenä. Omaishoitajan tehtävä saattaa kuitenkin olla fyysisesti ja henkisesti erittäin raskas. Sairaiden vanhusten omaiset muodostavat yhä tärkeämmäksi käyvän hoivaresurssin yhteiskunnassamme. Omaishoitajan aseman parantaminen on kirjattu nykyiseen hallitusohjelmaan ja Sosiaali- ja terveysministeriön toimesta on tehty selvitystyö omaishoidon kehittämiseksi. (Kirsi 2004, 11; Aaltonen 2004, 23.)

2.3. Omaishoidon tuen kehittäminen

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksessä omaishoidon tuen kehittämiseksi korostetaan palvelujärjestelmän ja omaishoitajuuden suhteen monimutkaisuutta. Jos omaishoidon maksimointia pidetään pääasiana, saattaa julkinen palvelujärjestelmä suhtautua omaishoitajiin ainoastaan resurssina, joka mahdollistaa kotihoidon jatkuvuuden. Selvityksen mukaan tästä voi seurata omaishoitajan eristäytyminen suhteessa palvelujärjestelmään ja hänen valinnanmahdollisuuksiensa väheneminen. Julkiset palvelut voivat toimia myös omaishoidon yhteistyökumppaneina niin, että hoidettavaan kohdistuvassa toiminnassa huomioidaan myös omaishoitajan tarpeet hoidon jatkuvuuden turvaamiseksi. Kolmas näkökulma omaishoitajuuteen tarkastelee omaishoitajaa itseään palvelujärjestelmän asiakkaana, jolloin palvelut suunnitellaan helpottamaan hoitajan työtä ja tukemaan hänen hyvinvointiaan. Nykyisen lainsäädännön mukaan palvelut käytännössä tällöin rajoittuvat ainoastaan virallisen omaishoitajan aseman omaaviin ja omaishoidon tukea saaviin henkilöihin. Tällainen rajoittuminen on lyhytjänteistä eikä ennakoi tulevaa hoitotarvetta. (Aaltonen 2004, 29; STM 2006, 14.)

Omaishoitajuudessa yhdistyvät sekä julkisen vallan pyrkimykset laitoshoidon korkeiden kustannusten välttämiseen että monien ikääntyneiden toiveet saada asua mahdollisimman pitkään omassa kodissaan. Ympäri vuorokautiseen omaishoitoon liittyy kuitenkin myös julkiseen palvelujärjestelmään kohdistuvia sekä hoidettavaan että omaishoitajaan liittyviä palvelutarpeita. Kuntien mahdollisuudet näiden palveluiden tarjoamiseen vaihtelevat. (Aaltonen 2004, 29.) Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen omaishoidon uudistamiseen tähtäävässä selvityksessä ja sen seurauksena uudistetussa lainsäädännössä kiinnitetään erityistä huomiota omaishoitajien työkyvyn ja hyvinvoinnin ylläpitämiseen tukimuodoilla, jotka auttavat omaishoitajaa jaksamaan paremmin ja hetkittäin vapautumaan sitovasta hoitovastuusta. (Aaltonen 2004, 44.)

Omaishoidon tukemisesta saadun näytön tarkastelu systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa osoitti, että omaishoitajien eristyneisyyden pelko ja toive vertaisverkostoista tuen ja tiedon välittäjinä korostavat omaishoitajien tukemisen sosiaalista ulottuvuutta pikemminkin kuin konkreettisen auttamisen ulottuvuutta. Katsauksessa todettiin, että palveluita annetaan omaishoitajille sen sijaan, että niistä keskusteltaisiin ja ne sovitettaisiin yksilöllisiin tarpeisiin. Tarjottavat palvelut ovat konkreettista apua kuten kodinmuutostöitä, turvapuhelimia ja ateriapalveluita ja intervallihoidoa. Tämä palvelutarjonta ei kuitenkaan näytä vastaavan omaishoitajien tarpeita. Palvelutarjonta

näyttääkin perustuvan pääasiassa ammatti-ihmisten käsitykseen siitä, mikä tukee omaishoitajaa heidän hoitotehtävässään. (Stoltz, Udén & Willman 2004, 116–117.)

Aivohalvauspotilaiden omaishoitajia koskevassa tutkimuksessa pyrittiin selvittämään mitkä tekijät vaikuttavat omaishoitajien kokemaan hoitotaakkaan. Hoidettavan ja omaishoitajan pelokkuus ja ahdistus määrittivät omaishoitajan kokemaan hoitotaakkaa enemmän kuin hoidettavan vammaisuuden aste. Omaishoitajien saama käytännönläheinen ohjaus hoidettavan avustamisessa vähensi heidän kokemaansa hoitotaakkaa ja lisäsi heidän elämänlaatuaan. Tutkijat pitivätkin tärkeänä, että kuntoutuksessa siirryttäisiin potilaskeskeisestä lähestymistavasta sekä potilaan että omaishoitajan tarpeet huomioonottavaan lähestymistapaan, jolla pitkällä tähtäimellä näyttäisi olevan parempi vaikutus omaishoitajan hyvinvointiin. (McCullagh, Brigstocke, Donaldson & Kalra 2005, 2184.)

2.4. Tutkimuksia omaishoitajien tukemiseen tähtäävistä työmenetelmistä

2.4.1. Dementianeuvoja ja palveluohjaus

Kuopiossa toteutetussa tutkimuksessa dementiapotilaille ja heidän omaisilleen tarjottiin kaksivuotinen tukiohjelma, johon kuului palveluohjaajan antama tuki ja ohjaus kotikäyntien ja puhelinpäivystyksen muodossa sekä kerran vuodessa toteutetut kuntoutusjaksot sekä potilaalle että omaiselle. Palveluohjaaja auttoi osallistujia myös sosiaali- ja terveydenhuollon tuottamien palveluiden järjestämisessä. Kuntoutuskurssien aikana sekä dementiapotilaiden että omaishoitajien fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä pyrittiin tukemaan erilaisin aktiviteetein. Potilaille ja omaisille järjestettiin ryhmäkeskusteluja omissa ryhmissään tarjoten mahdollisuus vertaistukeen sekä tunteiden ja kokemusten vaihtaminen. (Eloniemi-Sulkava ym. 2001, 1282–1284.)

Tämä satunnaistettu tutkimus osoitti, että dementiapotilaiden laitoshoidon tarvetta voidaan lykätä dementiapotilasta ja hänen omaistaan tukemalla. Interventiosta näyttivät eniten hyötyvän vaikeaa dementiaa sairastavat potilaat ja heidän omaisensa. Tutkimus vahvisti aiempia tutkimustuloksia, joiden mukaan perheeseen kohdistuvalla interventiolla on positiivinen vaikutus Alzheimer-potilaisiin. Tutkijoiden kokemuksen mukaan yksi dementiapalveluohjaaja voi tukea 50

dementiapotilasta ja heidän omaishoitajaansa. Palveluohjaus tulisi suunnata erityisesti niihin perheisiin, jossa dementiapotilaan kotihoito on uhattuna. (Eloniemi-Sulkava ym. 2001, 1286–1287.)

Omaishoitajan tukemisessa tulee valmistautua myös aikaan, jolloin dementiapotilaan kotihoito ei enää ole mahdollinen. Tutkittaessa dementia-neuvoja- interventioiden vaikutusta omaishoitajien selviytymiseen on todettu, että dementia-neuvojalta tukea saaneet omaishoitajat selviytyivät kontrolliryhmää paremmin takaisin normaalielämään dementiapotilaan kotihoidon päättyä (Kirsi 2004, 47).

2.4.2. Valmennuskurssi

Hepburn, Tornatore ja Ostwald (2001, 450–452) tutkivat dementiapotilaiden omaishoitajille kohdistetun ohjauksen ja valmennuksen vaikutusta omaishoitajan jaksamiseen ja ahdistuksen kokemiseen. Yhteisöllisyyteen perustuva ohjelma koostui seitsemästä kahden tunnin mittaisesta viikoittaisesta tapaamisesta. Interventio perustui stressi- ja coping-teorioihin. Tutkijoiden lähtökohtana oli oletamus, että omaishoitajan kuormittuneisuus ja masentuneisuus on vähäisempää, jos he voivat yleisellä tasolla hahmottaa käsityksiään omaishoitajuudesta. Valmennuksen aikana hoitajia ohjattiin objektiivisesti arvioimaan tilannettaan ja omia käsityksiään siitä, miten he selviytyvät. Omaishoitajahan joutuu usein omaksumaan uuden hoitajan roolinsa ilman minkäänlaista käsitystä siitä millaisiin tilanteisiin hän hoidettavan sairauden edetessä joutuu. Valmennus koostui viidestä osa-alueesta, jotka olivat tiedon hankkiminen, periaatteiden kehittäminen, roolien ja uskomusten selventäminen sekä hallinnan tunteen lisäämiseen tähtäävä valmennus.

Tutkimus osoitti, että dementiapotilaan omaishoitajan rooliin ja työn eri osa-alueisiin kohdistuvalla lyhyellä valmennuksella on positiivinen vaikutus omaishoitajaan. Valmennukseen osallistuneiden omaishoitajien arviot omasta masentuneisuudestaan ja kuormittuneisuudestaan sekä reaktioistaan hoidettavan ongelmalliseen käytökseen olivat merkitsevästi paremmat kuin vertailuryhmällä. Tutkijat pitivät merkittävänä sitä, että omaishoitajat pystyivät paremmin sopeutumaan erilaisiin tilanteisiin saatuaan tietoa dementoivan sairauden kulusta ja sen vaikutuksista perheenjäsenen toimintakykyyn. Tämä näkyi esimerkiksi siten, että he eivät asettaneet itselleen kohtuuttomia vaatimuksia omaishoitajana toimimisessaan eivätkä sen seurauksena kokeneet myöskään hankalia tilanteita yhtä rasittavina kuin aikaisemmin. (Hepburn ym. 2001, 454–456.)

2.4.3. Vertaistuki

Ikäinstituutissa alkoi vuonna 2003 dementiapotilaiden omaishoitajien arki-projekti. Sen tarkoituksena on ollut kuvata omaishoitajan arkea ja lisätä ymmärrystä siihen liittyvistä taakoista, ilonaiheista ja haasteista. Tavoitteena on ollut myös tutkia ryhmäkeskustelun merkitystä omaishoitajien mahdollisena auttamismenetelmänä ja laatia suosituksia omaishoitajien arjen helpottamiseksi. Projekti toteutettiin ns. fokusryhminä, joiden tuottama aineisto analysoidaan laadullisesti. Projektin alustavissa tuloksissa on voitu todeta, että omaishoitajia uhkaa sosiaalinen eristäytyminen, kun läheisen sairauden edetessä hoitajalla on yhä vähemmän mahdollisuuksia omaan aikaan ja sen myötä esimerkiksi harrastuksiin kodin ulkopuolella. Omaishoitaja joutuu myös huolehtimaan sellaisista asioista, jotka puoliso on aiemmin huolehtinut. Tämä saattaa johtaa epävarmuuteen ja pelkoon, ettei omaishoitaja pysty selviytymään uusista tehtävistään. Omaishoitaja on usein yksinäinen, kun puolison kanssa ei voi jakaa arjen asioita, koska puoliso ei enää ymmärrä hänen puhettaan. Useimmat projektiin osallistuneet kertoivat haluavansa hoitaa läheistään niin kauan kuin he vain jaksavat. He totesivat kuitenkin tarvitsevänsä enemmän apua ja tukea yhteiskunnalta. Monet sanoivat, etteivät he jaksais taistella saadakseen tukea ja että ilman taistelua tukea ei tarjota. Keskusteluryhmät samassa elämäntilanteessa olevien kanssa koettiin myönteisinä. Omien kokemusten kertominen ja toisten kokemusten kuunteleminen auttoi omien tunteiden käsittelyssä. (Oesch-Börman ym. 2005, 10–13.)

2.4.4. Kotikuntoutus

Aivohalvaukseen sairastuneiden kuntoutusta pyritään kehittämään yhä enemmän kuntoutujan kotona ja lähiyhteisössä toteutettavaksi. Kotikuntoutukseen tulisi sisältyä myös omaisen ohjaamiseen, opettamiseen ja tukemiseen liittyviä osa-alueita aivohalvauspotilaan toimintakyvyn harjaannuttamisen lisäksi. Useissa tutkimuksissa on todettu, että kotona toteutettavassa kuntoutuksessa omaisella on suuri vastuu arjen sujumisesta ja heidän kokemansa kuormitus tulee ottaa huomioon kuntoutusta suunniteltaessa. (Disler ja Wade 2003, 733-735; Donnelly ym. 2004, 131–133; Hackett ym. 2002, 644; Outpatient Service Trialists 2004.) Vaikka omaishoitajan hoitotaakan suurus tiedostetaan, on kuntoutuspalveluiden suunnittelussa pääasiassa keskitytty aivohalvauspotilaaseen ja kiinnitetty vain vähän huomiota omaishoitajan tarpeisiin (Low, Roderick & Payne 2004, 777). Näin siitä huolimatta, että omaisen saaman ohjauksen on todettu vähentävän

merkittävästi omaisen kuormitusta ja lisäävän sekä potilaan että omaisen elämänlaatua (Kalra ym. 2004, 1101).

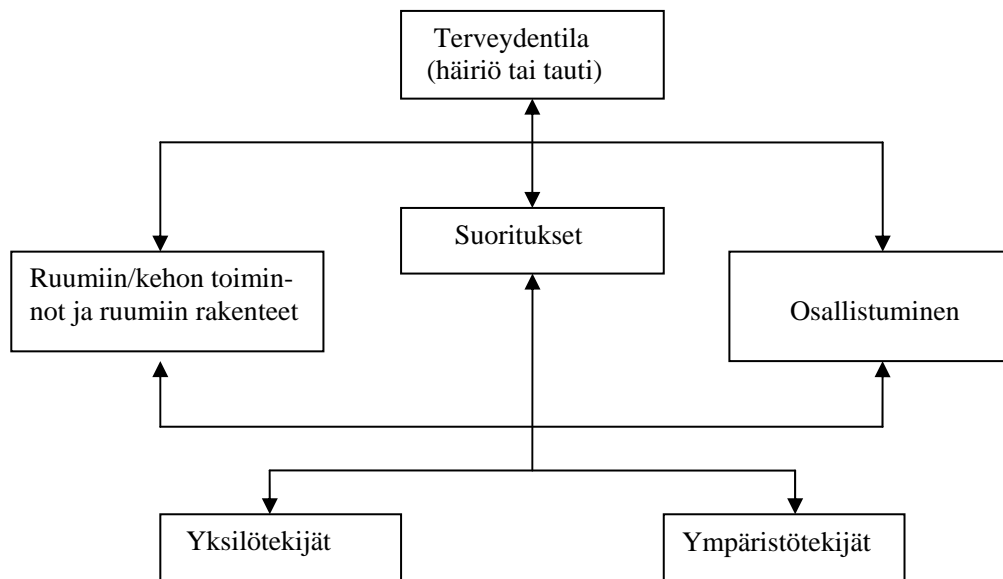
Kotikuntoutusta ja päiväsairaalassa toteutettua kuntoutusta vertailevassa tutkimuksessa tarkasteltiin kuntoutusta omaishoitajan näkökulmasta. Omaishoitajien mielestä kotikuntoutus antoi heille mahdollisuuden osallistua kuntoutusprosessiin ja saada ohjausta kotiympäristössä esiin tuleviin toimintakyvyn ongelmiin. Päiväsairaalassa tapahtuvan kuntoutuksen suurimpana etuna omaishoitajat pitivät hoitovastuusta vapautumista omaisen kuntoutuksen ajaksi ja sen myötä vapaa-ajan saamista. Laadullisessa vertailussa ei havaittu eroja näiden kahden kuntoutusmuodon vaikutuksissa omaishoitajan elämänlaatuun. Tutkijat totesivat, että kuntoutuksen toteuttamistapaa enemmän omaishoitajan elämänlaatuun vaikuttavat muut tekijät kuten kumppanuuden puute ja mahdollisuus sosiaalisen tuen saamiseen. (Low, Roderick & Payne 2004, 779–783.)

3. KUNTOUTUS JA SOSIAALINEN TUKI

3.1. Kuntoutus toimintaedellytysten lisääjänä

Kuntoutuksen tehtävien ja tavoitteiden määrittäminen ovat voimakkaasti sidoksissa yhteiskunnan muutoksiin. Muutamien vuosikymmenten takainen kuntoutuskäsite oli vahvasti sairaus- ja vajavuuskeskeinen. Sen mukaan kuntoutuksen tehtävänä olivat pääasiassa sairaaseen tai vammaiseen yksilöön kohdistuvat toimenpiteet, joiden tavoitteena oli yksilön sopeuttaminen vallitseviin normeihin. Viime aikoina ajattelutapa on kuitenkin muuttunut, mikä näkyy myös Maailman terveysjärjestön (WHO) uudessa Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisessä luokituksessa (ICF-luokituksessa). Sen mukaan ihmisen toimintaa ja osallisuutta yhteiskunnassa ja jokapäiväisessä elämässä kuvataan terveydentilan ja vuorovaikutuksen pohjalta (ICF Toimintakyvyn... 2004).

Kuviossa 2 on esitetty ICF-luokituksen eri osa-alueiden väliset vuorovaikutussuhteet. Toimintakyky nähdään ICF-luokituksessa ruumiin/kehon toimintojen, ruumiin rakenteen sekä yksilön suoritusten ja osallistumisen yläkäsitteenä. Toimintakyky sisältää yksilön terveydentilan ja taustatekijöiden myönteiset piirteet. Toimintarajoitteet kuvaavat edellä mainittujen osa-alueiden kielteisiä piirteitä. (Smolander ym. 2004, 9.)



Kuvio 2. ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet. (Smolander ym. 2004, 9.)

Suomessakin kuntoutuksen viitekehys on muuttumassa. Siinä korostetaan kuntoutukseen osallistuvan ihmisen vaikutusmahdollisuuksia ja aktiivista osallisuutta kuntoutusprosessin suunnitteluun ja toteutukseen sekä toiminnan suunnittelua kuntoutujan voimavarojen pohjalta. Voimavarasuuntautunut kuntoutus ottaa huomioon kuntoutujan ja hänen ympäristönsä suhteen ja kuntoutusprosessi suunnitellaan kuntoutujan henkilökohtaisten resurssien ja ympäristön tarjoamien mahdollisuuksien nojalta. (Järvikoski ym. 2003, 22–23.)

Kuntoutuslonteossa vuodelta 2002 todetaan kuntoutuksen saavan yhä enemmän psykososiaalisia ja sosiaalisia ulottuvuuksia. Kuntoutuksen tavoitteina voidaan pitää toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen ja hyvinvoinnin edistämistä sekä elämäntilanteen hallintaa. (Kuntoutuslonteko 2002, 3.) Kuntoutus antaa ihmiselle mahdollisuuden elää ja osallistua omilla edellytyksillään ja tarpeidensa mukaan tuettuna (Leino 2004, 93.)

”Kuntoutus voidaan siis määritellä suunnitelmalliseksi ja monialaiseksi toiminnaksi, jonka tavoitteena on auttaa kuntoutujaa toteuttamaan omia elämäntavoitteitaan ja pitämään yllä elämäntilannetta silloinkin, kun hänen mahdollisuutensa sosiaaliseen selviytymiseen ja integraatioon ovat sairauden tai muun syyn takia uhattuna tai heikentyneet” (Järvikoski & Härkäpää 1995, 21).

3.2. Kuntoutuksen palvelujärjestelmä

Maassamme ei ole yksiselitteistä hallinnollista kuntoutusjärjestelmää, vaan kuntoutus on hajautettu monen eri hallinnonalan alaisuuteen yhteiskunnallisiin sopimuksiin ja työjakoon perustuen (Lahtela, Grönlund, Röberg & Virta 2002, 15). Sekä paikallisesti että keskushallinnon tasolla tämä monille sektoreille jakautunut toiminta on usein vaikeasti hahmotettavissa kuntoutuksen ammattilaisillekin. Kuntoutusasiakkaan ongelmat ovat usein monialaisia, minkä seurauksena he sukkuloivat eri järjestelmien välillä.

Julkishallinto kantaa päävastuun kuntoutuksesta. Sen sisällä on alueellisellakin tasolla monen eri hallinnon sektorin toimijoita. Sosiaalitoimi, perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoido, työhallinto ja koulutoimi sekä Kela vastaavat kukin omalla sektorillaan kuntoutuksen tarpeen arvioinnista ja sen käytännön toteuttamisesta. Yksityissektorilla kuntoutuspalveluita tuottavat säätiöt, kuntoutuslaitokset ja eri ammattiryhmiin kuuluvat terapeutit. Kolmannen sektorin toimijoita ovat kansalaisjärjestöt, jotka, järjestävät ja toteuttavat kuntoutusta usein Raha-automaattiyhdistyksen rahoituksen tuella. (Lahtela ym. 2002, 15.)

Kuntoutusjärjestelmän kehittyminen monisektoriseksi sai alkunsa jo 1960-luvulta, jolloin alkoi kuntoutusasiakkaiden palveluiden integroiminen osaksi yleisiä palveluja. Integroidut, yleiset palvelut eivät kuitenkaan ota huomioon asiakasta kokonaisuutena, vaan hänen arkielämäänsä liittyvät toimintakyvyn esteet muuttuvat yksittäisiksi ongelmiksi, joista jokaiselle löytyy oma hallinnon sektori, joka niitä pyrkii selvittämään. (Järvikoski 1994, 159–160; Metteri & Haukka-Wacklin 2004, 58.) Sektoroitunut palvelujärjestelmä toimii hyvin silloin, kun palveluiden tarvitsijan ongelmat ovat rajatut. Pitkäaikaiselle kuntoutusasiakkaalle on kuitenkin tärkeätä, että toimintaedellytysten varmistamiseksi suunnitellut ratkaisut ovat kokonaisvaltaisia. Saman henkilön elämään liittyviä järjestelyjä saatetaan pohtia sekä terveydenhuollon, että sosiaalitoimen ja Kelan henkilöstön toimesta. Kaikilla näillä sektoreilla on vielä sisäänrakennettuna omat erikoistuneet asiantuntemusalueensa. Yksityiset palveluntuottajat ja kolmas sektori ovat lisäksi mukana tuottamassa asiakkaan tarvitsemia kuntoutuspalveluita. Tällaisessa järjestelmässä mikään sektori ei paneudu asiakkaan perusongelmaan, vaan jokainen sektori tarkastelee asiakkaan kuntoutustarvetta ainoastaan omaan osaamisalueeseensa liittyvien osa-ongelmien kautta. Kokonaisen ihmisen ei tällaisessa palvelujärjestelmässä ole helppo löytää tukijaansa. (Järvikoski 1994, 161; Metteri & Haukka-Wacklin 2004, 58.)

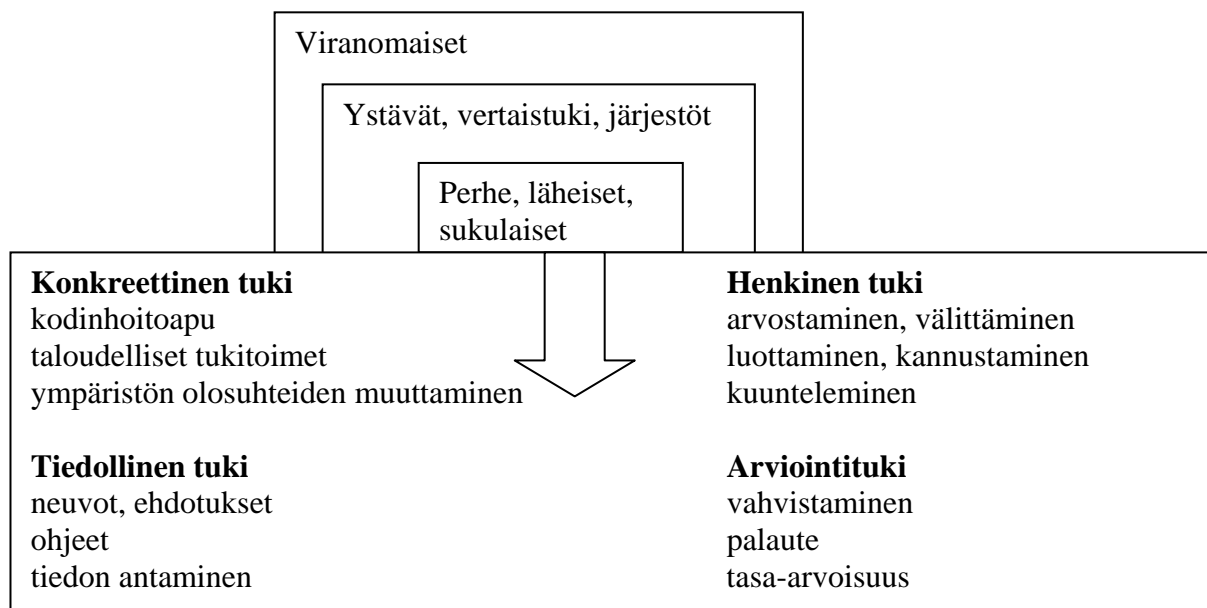
Palvelujärjestelmän sektoreiden välisen yhteistyön takaamiseksi on kuntoutuksen toimijoille säädetty velvollisuus tehdä yhteistyötä kuntoutustarpeen ja – mahdollisuuksien arvioimisessa ja palveluiden suunnittelussa. Laki kuntoutuksen asiakaspalveluyhteistyöstä annettiin ensimmäisen kerran 1991. Uusittu asiakasyhteistyölaki tuli voimaan vuonna 2003. ”Lain tarkoituksena on auttaa kuntoutujaa saamaan hänen tarvitsemansa kuntoutuspalvelut ja tässä tarkoituksessa edistää viranomaisten sekä muiden yhteisöjen ja laitosten asiakasyhteistyötä tilanteessa, joka edellyttää usean kuntoutusta järjestävän yhteisön toimenpiteitä. Lain tarkoituksena on myös edistää kuntoutujan asemaa ja osallistumista hänen kuntoutustaan koskevan asian käsittelyssä.” Paikallisella tasolla toimivien asiakasyhteistyöryhmien tehtävänä on muun muassa etsiä yksittäisen kuntoutujan kuntoutustarpeita vastaavia ratkaisuja, arvioida palveluvaihtoehtoja sekä suunnitella tarvittava palvelukokonaisuus sekä vaihtaa tähän liittyviä tietoja. (Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä 497/2003.)

3.3. Sosiaalinen tuki

Sosiaalisen tuen käsite on moniulotteinen eikä siitä ole yhtä yksiselitteistä määritelmää. Sosiaalista tukea pidetään useiden määritelmien mukaan keskeisenä kriisitilanteissa selviytymisessä ja muutokseen sopeutumisessa. Mahdollisuutta sosiaaliseen tukeen pidetään myös merkittävänä terveyttä edistävänä ja stressiä vähentävänä voimavarana. Sosiaalisen eristyneisyyden vaikutuksista terveyteen on runsaasti näyttöä. Sosiaalista tukea tarjoavat verkostot voivat koostua monentasoisista suhteista. Nämä verkostot voivat olla perheen, sukulaisten ja muiden läheisten ihmisten muodostamia ja perustua henkilökohtaiseen tuttavuuteen. Niissä voi olla mukana vertaisuuteen perustuvia toimijoita, kuten erilaisten lähiyhteisöjen ja järjestöjen jäsenet. Sosiaalisen tuen tuottajina voivat olla myös syy- ja normiperusteiset toimijat, joihin kuuluvat palkkatyönään sosiaalista tukea tuottavat ammattiauttajat. (kuvio 3) Määrittelyn vaikeudesta huolimatta on sosiaalinen tuki usein kuvattu ihmisten väliseen kanssakäymiseen liittyvänä voimavarana, jonka seurauksena yksilö uskoo, että hänestä välitetään, häntä arvostetaan ja että hän kuuluu sosiaaliseen verkostoon, johon kuuluu molemminpuolinen kommunikaatio ja sitoutuminen. Sosiaalinen tuki luo edellytyksiä elämänhallinnalle ja vähentää toimintaedellytysten vajauksien merkitystä. (Kinnunen 1998, 28–29, 77; Metteri & Haukka-Wacklin 2004, 55; Stansfield 1999, 155.)

Stansfieldin (1999, 156) mukaan sosiaalisen tuen muodot voidaan jakaa tunnetukeen ja käytännölliseen tai instrumentaaliseen tukeen. Tunnetukeen voi liittyä myös tiedollinen tuki ja itsearvioinnin tukeminen. Tiedollisella tuella tarkoitetaan sellaisen tiedon antamista, joka lisää tuen vastaanottajan ongelmanratkaisukykyä. Itsearvioinnin tukeminen kohottaa itsetuntoa ja rohkaisee myönteisen minäkuvan luomiseen.

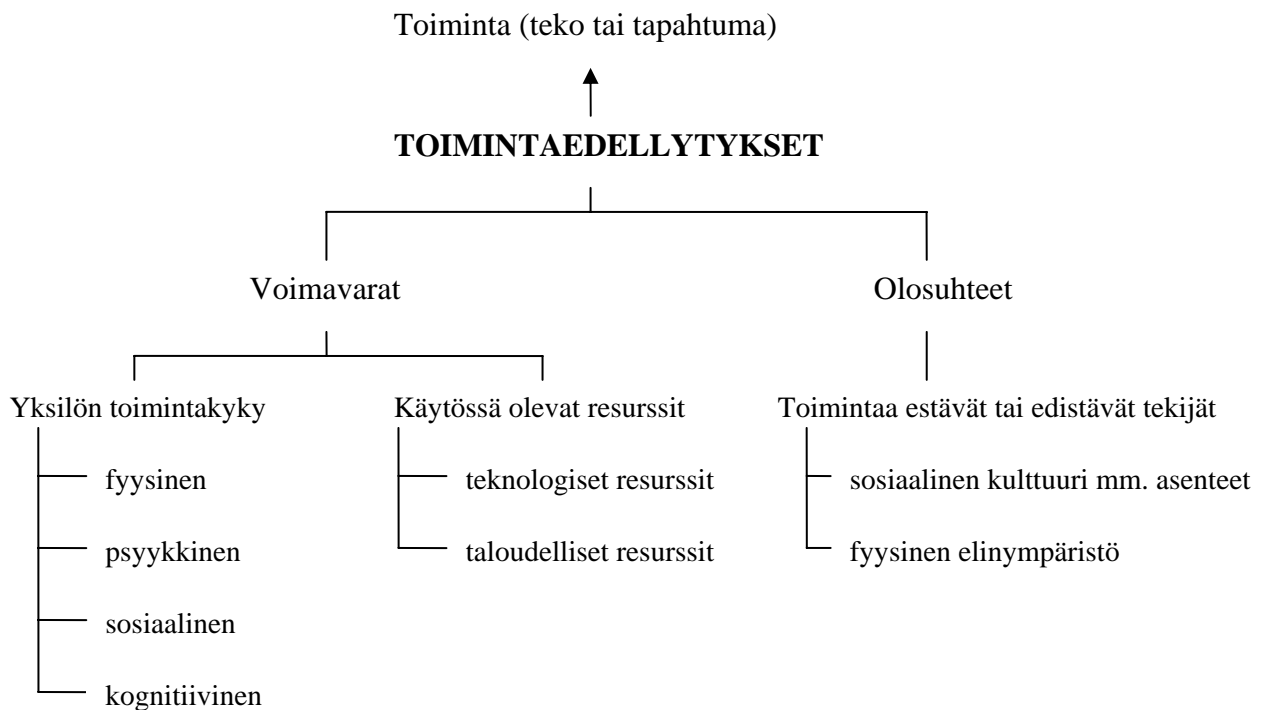
Sosiaalinen tuki voidaan luokitella myös neljään tuen muotoon Metterin ja Haukka-Wacklinin (2004) kuvaamalla tavalla (kuvio 3). Konkreettinen tuki käsittää taloudelliset tukimuodot, kodinhoitoavun tai muun käytännöllisen auttamisen tai ympäristön olosuhteiden muuttamisen toimintaa edistäväksi esimerkiksi apuvälineiden tai kodin muutostöiden avulla. Tiedollinen tuki, sisältää neuvon, ehdotuksien, ohjeiden ja tiedon antamisen. Henkisellä tuella tarkoitetaan arvostamista, välittämistä, luottamista, kannustamista ja kuuntelemista. Arviointituki sisältää palautteen antamisen, vahvistamisen ja tasavertaisuuden kokemisen. (Metteri & Haukka-Wacklin 2004, 56–57.) Kinnusen (1998, 42) mukaan sosiaalinen tuki toteutuu toiminnassa, tarjolla olevien mahdollisuuksien havaitsemisessa ja niiden hyödyntämisessä.



Kuvio 3. Sosiaalinen verkosto ja sosiaaliset tuen muodot (Metteri ja Haukka-Wacklin 2004, 57)

3.4. Kuntoutus omaishoitajan tukena

Omaishoitajuuteen liittyy useita tekijöitä, jotka saattavat heikentää tai lisätä omaishoitajan toimintaedellytyksiä. Yksilön toimintaedellytyksiä voidaan tarkastella kuviossa 4 esitetyn käsitekartan avulla. Toimintaedellytyksillä tarkoitetaan toiminnan toteuttamiseen tarvittavia voimavaroja ja olosuhteita. Voimavaroihin sisältyy yksilön toimintakyky ja hänen käytettävissään olevat teknologiset ja taloudelliset resurssit. Fyysisen elinympäristön ja yhteisön kulttuurin sekä asenteiden luomat olosuhteet voivat olla joko toimintaedellytyksiä heikentäviä tai toimintaa edistäviä tekijöitä. (Ojala 2003,)



Kuvio 4. Toimintaedellytysten käsitekartta (Ojala 2003)

Kuntoutuksen ymmärtäminen laaja-alaisena omaishoitajan elämänhallintaa ja toimintaedellytyksiä tukevana toimintana antaa palvelujärjestelmälle useita mahdollisuuksia omaishoitajien tukemiseen. Kuntoutusta omaishoitajan tukena voidaan tarkastella kahdesta näkökulmasta. Hoitoa tarvitsevan omaisen kuntoutus voi sairauden tai vamman luonteesta riippuen olla hyvinkin pitkäkestoista ja monen eri ammattiryhmän toteuttamaa. Kuntoutujaan kohdistuvan toiminnan lisäksi omaisille annettava ohjaus ja tuki on olennainen osa kuntoutusprosessia. Tavoitteena on omaisen tiedollisten ja taidollisten valmiuksien lisääminen niin, että hänellä edellytyksiä kuntoutujan ohjaamiseen ja

avustamiseen arjen toimissa. Tavoitteena on myös, että omainen ymmärtää kuntoutujan sairauden tai vamman vaikutukset hänen toimintaedellytyksiinsä. Toisaalta kuntoutus voi olla myös suoraan omaishoitajaan kohdistuvaa toimintaa kuten omaishoitajille järjestettävät Kelan kustantamat kuntoutuskurssit.

Kuntoutuksen katsotaan sisältävän yhä enemmän sosiaalisen tuen piirteitä sekä sosiaalisen tuen eri osa-alueiden koordinoimista ja järjestämistä kuntoutuksen tavoitteiden suuntaisesti. (Kuntoutusselonteko 2002, 3). Kuntoutuksen palvelujärjestelmän tuottamana sosiaalisen tuen eri muodoilla pyritään lisäämään omaishoitajan elämänhallintaa ja voimavaroja sekä luomaan toimintaedellytyksiä tukeva toimintaympäristö. (Metteri & Haukka-Wacklin 2004, 56–57.) Kuntoutusta voidaan siten pitää eteenpäin suuntautuneena sosiaalisena investointina (Järvikoski 1994, 3).

4. TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tutkimustehtävänä on kartoittaa millaista tukea omaishoitajat kokevat tarvitsevansa selviytyäkseen hoitotehtävässään ja miten kuntoutus heidän kokemuksensa mukaan on pystynyt vastaamaan näihin tuen tarpeisiin?

Tutkimuskysymykset:

1. Millaista tukea omaishoitajat kaipaavat?
2. Miten omaishoitajan tuen ja tiedon tarpeet on huomioitu omaisen kuntoutuksessa?
3. Miten kuntoutuskurssi tukee omaishoitajan jaksamista?

5. TUTKIMUSAINEISTO

Tämän laadullisen tutkimuksen tutkimusaineisto koostuu kahdesta erillisestä kokonaisuudesta. Ensimmäisen osan muodostaa dementiaa sairastavien henkilöiden puolisoitten ja aikuisten lasten ryhmähaastattelut, joiden avulla kartoitetaan omaishoitajien kokemia tuen tarpeita. Toisen osan muodostaa kahteen omaishoitajille järjestettyyn kuntoutuskurssiin osallistuneiden henkilöiden

ryhmähaastattelut, joiden avulla tarkastellaan omaishoitajien kokemuksia kuntoutuksesta. Tutkimusaineiston omaishoitajilta ei ole edellytetty virallista omaishoitajuutta, joka perustuu kunnan kanssa tehtyyn sopimukseen (STM 2006, 26).

Ensimmäisen osan ryhmähaastatteluihin osallistui yhteensä 30 henkilöä seitsemässä ryhmässä. 13 haastateltavaa oli dementiaa sairastavan henkilön puolisoita. Heistä kolme oli miehiä ja 10 naisia. Dementiaa sairastavien lapsia osallistui ryhmähaastatteluihin yhteensä 17 henkilöä, joista viisi oli miehiä ja 12 naisia. Puoliset ja lapset haastateltiin omina ryhminään. Kuhunkin ryhmään osallistui 4–5 henkilöä.

Haastateltavat rekrytoitiin henkilöistä, joilla on ollut yhteydenottoja Pietarsaaren seudun Alzheimer-yhdistyksen dementia-neuvojaan vuonna 2004. Dementia-neuvoja poimi mahdollisten haastateltavien nimet kortistostaan ja soitti omaisille tarjoten heille mahdollisuutta osallistua ryhmähaastatteluun. Kolme puolisoansa hoitavaa kieltäytyi tarjotusta haastattelumahdollisuudesta. Heistä ensimmäinen ei ollut kiinnostunut, toisen puoliso ei päästä häntä yksin ulos ja kolmannen puoliso oli hiljattain kuollut. Kolme henkilöä jäi tulematta haastatteluun sovittuna aikana. Dementiaa sairastavien lapsista yksi ei halunnut osallistua tarjottuun ryhmähaastatteluun uupumuksen vuoksi. Kaikki haastatellut olivat ruotsinkielisiä. Ryhmähaastattelut toteutettiin maalisi- ja huhtikuussa 2005.

Toisen osan ryhmähaastatteluissa oli mukana 22 henkilöä, jotka osallistuivat kuntoutuslaitoksessa järjestettyyn omaishoitajien kuntoutuskurssiin. Kuntoutuslaitoksessa järjestettiin kaksi perättäistä kurssia, joista ensimmäinen oli suunnattu alle 65-vuotiaille ja toinen yli 65-vuotiaille omaishoitajille. Kuntoutuskurssit olivat Kelan rahoittamia. Haastattelut toteutettiin neljässä ryhmässä kuntoutuskurssin viimeisinä kurssipäivinä lokakuussa 2005. Haastatteluihin osallistui 14 naista ja kahdeksan miestä. Mukana oli kaksi avioparia. Kaikki haastateltavat olivat ruotsinkielisiä ja kotoisin länsirannikon kunnista ja Ahvenanmaalta. Hoidettavista omaisista viisi oli sairastanut aivohalvauksen, kahdeksan sairasti dementiaa ja kolmella oli jokin muu neurologinen sairaus. Kolmella omaishoitajalla oli aikuinen kehitysvammainen lapsi. Traumaattinen aivovamma oli syynä omaishoidontarpeeseen yhdellä ja psyykinen sairaus yhdellä jo aikuistuneella lapsella. Yhdessä perheessä oli kaksi omaishoitajan hoivaa tarvitsevaa henkilöä. Kaikki kuntoutuskurssilla olleet haastatellut olivat toimineet omaishoitajana useita vuosia.

Haastateltavat rekrytoitiin kuntoutuslaitoksessa omaishoitajien kuntoutuskurssin osallistujista. Kurssin henkilökunta kertoi kurssilaisille tutkimuksesta antamani informaation mukaisesti.

Kurssilaisille kerrottiin ryhmähaastatteluun osallistumisen olevan vapaaehtoista. Kummallakin kurssilla osallistujat jaettiin kahteen ryhmään ja heille ilmoitettiin ryhmähaastatteluiden pitopaikka ja ajat. Kuntoutuskurssin ohjelmaan oli varattu aikaa ryhmähaastatteluille siten, että kenenkään ei tarvinnut luopua muusta ohjelmasta ryhmähaastatteluun osallistumisen vuoksi. Kuntoutuskursseihin osallistui yhteensä 23 henkilöä. Heistä yksi ei osallistunut ryhmähaastatteluun.

6. TUTKIMUSMENETELMÄ

6.1. Ryhmähaastattelu

Ryhmähaastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä soveltuu erityisen hyvin aineiston hankinnan menetelmäksi, kun tutkitaan ihmisten mielipiteitä, kokemuksia, toiveita ja huolen aiheita. Ryhmähaastatteluissa osallistujat voivat omaa kieltään ja omia ilmaisujaan käyttäen kuvata tutkittavaa aihepiiriä.(Kitzinger & Barbour 2001, 5.)

Ryhmähaastattelu perustuu etukäteen laadittuun haastattelurunkoon, joka kattaa tutkimuksen keskeiset teemat varoen kuitenkin liian yksityiskohtaisia kysymyksiä. Suuri määrä kysymyksiä ohjaa haastattelua liikaa, jolloin keskustelu jää pinnalliseksi ja muistuttaa enemmän suullista kyselyä. Itseohjautuvissa ryhmähaastatteluissa tutkijan vähäinen osallistuminen lisää osallistujien omien kokemusten ja mielipiteiden näkymistä aineistossa. Tämä on tärkeää silloin, kun halutaan saada selville osallistujien todellisia kokemuksia, joita tutkijan näkemykset eivät väritä. (Morgan 1988, 49; Pötsönen & Pennanen 1998, 6; Wilkinson 2004, 181.)

Ryhmähaastattelun suomenkielinen nimi (vrt. englanniksi focus group) antaa jossain määrin virheellisen kuvan tilanteen luonteesta. Ryhmähaastattelun tunnusmerkkinä voidaan pitää osallistujien keskinäisen vuorovaikutuksen ja keskustelun esiintuomia ajatuksia annetusta teemasta eikä niinkään haastattelijan kysymyksiin vastaamista. (Wilkinson 2004, 177.) Tämän tutkimuksen ensimmäisen osan ryhmähaastatteluissa teemoina olivat omaishoitajana toimimista helpottavat tekijät ja sitä vaikeuttavat tekijät. Menetelmän luonteen mukaisesti johdattelukysymyksissä otettiin huomioon aiemmissa haastatteluissa esiin tulleita aiheita. (Morgan 1988, 49; Wilkinson 2004, 177). Tutkimuksen toisessa osassa teemoina olivat ensimmäisen aineiston analyysissä esiin tulleet omaishoitajien tuen tarpeet sekä haastateltavien kokemukset kuntoutuksen tuottamasta tuesta.

Teema-alueiden esittelyn jälkeen kaikissa ryhmissä alkoi vilkas keskustelu. Haastattelijan tehtävänä oli lähinnä keskustelun kuunteleminen. Muutamassa ryhmässä kaivattiin hieman ohjausta puheenvuorojen jakamisessa, jotta kaikki saivat tilaisuuden mielipiteidensä esittämiseen.

Ryhmähaastattelun toteuttamiseen liittyy ”kriittisiä pisteitä”, jotka tutkijan tulee ottaa huomioon tutkimusprosessin kuluessa. Nämä liittyvät ryhmän kokoon, haastattelun pitopaikkaan ja ryhmädynamiikkaan. Tutkittavan aiheen kokonaisuuden hahmottamiseksi tarvitaan yleensä 3–4 melko homogeenista ryhmää. Ryhmien kokoamisessa pyritään osallistujien taustatekijöiden, ei mielipiteiden, homogeenisuuteen. Hyvinkin erilaiset ihmiset voivat keskustella keskenään, kun heillä on jokin yhteinen nimittäjä, esimerkiksi puolison sairaus. Sopiva ryhmän koko on 4–7 henkilöä. Isossa ryhmässä saattaa syntyä monia pieniä ryhmiä, jotka keskustelevat keskenään, jolloin osa aineistosta menetetään. Pienessä ryhmässä korostuu jokaisen osallistujan osuus. Pieni ryhmä on kuitenkin herkempi ryhmädynamiikan vaikutuksille, esimerkiksi jonkun osallistujan ottama ”asiantuntijan” rooli saattaa estää muiden mielipiteiden esiin tulemisen. (Green & Hart 2001, 22–31; Morgan 1988, 42–47; Pötsönen & Pennanen 1998, 6–7.)

Ryhmähaastattelun pitopaikan tulee olla rauhallinen ja ilman ulkopuolisia häiriötekijöitä kuten keskeytyksiä. Erilaisissa tutkimustilanteissa on havaittu, että tuttu haastatteluympäristö edesauttaa haastattelutilanteen sujumista. On myös havaittu, että erilaisissa ympäristöissä puhutaan eri tavoin. Haastatteluympäristöllä voi siten olla merkitystä tutkimuksen luotettavuuden kannalta. (Kitzinger & Barbour 2001, 10–11.) Tutkimuksen ensimmäisen osan ryhmähaastattelut toteutettiin Alzheimer-yhdistyksen tiloissa ja toisen osan kuntoutuslaitoksen tiloissa.

Ryhmähaastatteluiden kesto oli 60 – 90 minuuttia. Haastattelut nauhoitettiin haastateltavien suostumuksella. Yhden haastattelun nauhoitus epäonnistui osittain ja sen osalta analyysi perustuu heti haastattelun jälkeen kirjoittamiini muistiinpanoihin. Ryhmähaastattelujen tuottama aineisto muodostuu ryhmän vuorovaikutuksen tuloksena syntyneistä keskusteluista. Keskustelujen puhtaaksi kirjoitettu teksti analysoidaan ja raportoidaan. Ryhmähaastattelu sinällään riittää tutkimusaineistoksi, mutta sitä voidaan myös käyttää aineistotriaangulaation osana (Frankland & Bloor 2001, 153; Morgan 1988, 9–10 & 26; Pötsönen & Pennanen 1998, 12.) Analysointia vaikeuttaa, jos aineisto sisältää runsaasti kesken jääneitä lauseita seuraavan keskustelijan keskeyttäessä lauseen aloittaneen henkilön puheen. Joissakin tilanteissa keskustelu kokonaisuudessaan ei siksi välttämättä paljasta kaikkien ryhmään osallistuneiden ajatuksia. (Frankland & Bloor 2001, 153.) Ryhmähaastatteluiden alussa pyysin osallistujia välttämään

päällekkäin puhumista. Toisen osan ryhmähaastatteluissa jouduin myös useita kertoja pyytämään, että osallistujat täydentävät tai tarkentavat sellaisia ajatuksia, jotka jäivät kesken tai voitiin tulkita monella eri tavalla. (Frankland & Bloor 2001, 154; Kitzinger & Barbour 2001, 13.)

Ryhmähaastattelutilanteessa kaikki ryhmän jäsenet kuulevat toistensa puheen. Tällä saattaa olla vaikutusta siihen, mitä osallistujat haluavat kertoa. Erityisesti, jos osallistujat tuntevat toisensa ennestään, voi tämä yleisön läsnäolo rajoittaa osallistujien esille tuomia asioita. Toisaalta ryhmähaastatteluissa on myös havaittu osallistujien valtaistumista, jolloin muiden ryhmään osallistuvien ajatusten kuulemisen rohkaisee toisia ilmaisemaan omia mielipiteitään ja kokemuksiaan. (Farquhar 2001, 60.) Ryhmän jäsenten keskinäinen vuorovaikutus korostaa heidän mielipiteitänsä ja haastattelijan vaikutus haastateltaviin jää vähäisemmäksi kuin yksilöllisissä haastatteluissa. Ryhmähaastattelun rajoituksena voidaan pitää suuressa ryhmässä yksilöllisyyden vähenemistä ja joidenkin osallistujien mielipiteiden jäämistä vähälle huomiolle. (Morgan 1988, 9–25; Pötsönen & Pennanen 1998, 2–4; Øvretveit 1998, 204.) Ryhmähaastatteluissa tutkijalla on yksilöllisiä haastatteluja vähemmän mahdollisuuksia haastattelutilanteen kontrolloimiseen (Morgan 1988, 20).

6.2. Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi on laadullisen, aineistolähtöisen tutkimuksen menetelmä. Se perustuu tietoa-aineiston tiivistämiseen siten, että tutkittavia ilmiöitä voidaan kuvailla lyhyesti ja yleistäen sekä selvittää aineiston suhdetta tutkittavaan ilmiöön. (Pötsönen & Pennanen 1998, 12.) Tässä tutkimuksessa analyysin kohteena olivat nauhoitettujen ryhmähaastatteluiden aukikirjoitetut tekstit. Aukikirjoitin haastattelut itse. Osa haastateltavista puhui paikallista murretta. Murreilmaisuille pyrin löytämään mahdollisimman tarkan yleiskielisen ilmaisun tutkimusraportin luettavuuden parantamiseksi. Aukikirjoitetuista haastatteluista poimin yksittäisiä sanoja, repliikkejä tai kokonaisia lauseen katkelmia, jotka liittyivät tutkittavaan ilmiöön tai teemaan. Aineistosta pyrin tunnistamaan mielipiteet, ideat ja tunnelmat, jotka toistuvat haastattelun aikana, mutta jotka oli saatettu ilmaista eri tavoin ja eri sanoin. Analyysin luotettavuutta parantaa Franklandin ja Bloorin (2001, 147) mukaan se, että aineiston analysoija, joka on itse suorittanut ryhmähaastattelut, voi analysoidessaan muistella haastattelutilannetta ja siten saavuttaa esiymmärryksen, jonka avulla aineistoa voi ymmärtää syvemmin.

Ryhmähaastattelut toteutettiin ruotsiksi, joka on kaikkien haastateltavien äidinkieli. Analysoin aineiston alkuperäisistä ruotsinkielisistä teksteistä. Tulkintavaiheessa pyrin tunnistamaan tekstistä keskeiset näkemykset, kokemukset ja mielipiteet ja löytämään mahdollisimman suuret ideat ja ajatusmallit (Pötsönen & Pennanen 1998, 12–13). Vasta luokiteltuani aineiston suuremmiksi kokonaisuuksiksi ryhdyin käyttämään suomen kieltä aineiston tulkinnassa.

Analysoin aineiston ensimmäisen osan ryhmien haastattelut aluksi kukin ryhmä omana kokonaisuutenaan etsien niistä ilmauksia, jotka kuvasivat omaishoitajan toimintaa edistäviä ja estäviä tekijöitä. Sen jälkeen yhdistin eri ryhmien analyysit esiin nousseiden teemojen mukaan. Haastattelujen yhteenvedoon teema-alueita on ryhmitelty sisällön mukaan kuvaamaan omaishoitajan tuen tarpeita aluksi puolisoitten ja lasten ryhmät omina kokonaisuuksinaan. Analyysin viimeisessä vaiheessa yhdistin puolisoitten ja lasten ryhmien yhteenvedot kokonaisuudeksi, jonka tarkoituksena on kuvata dementiaa sairastavien henkilöiden omaisten kokemia tuen tarpeita.

Aineiston toisen osan ryhmähaastattelut analysoin aluksi jokainen ryhmä omana kokonaisuutenaan luokitellen omaishoitajien kokemuksia heidän läheisensä kuntoutuksesta ja kuntoutuskurssista toimintaedellytysten ylläpitäjinä ja lisääjänä. Tämän jälkeen yhdistin ryhmien analyysit ja pyrin löytämään suuremmat kokonaisuudet, jotka kuvaavat omaishoitajien kokemuksia siitä, miten kuntoutuksen palvelujärjestelmä vastaa heidän tuen tarpeisiinsa. Ryhmähaastatteluiden analyysissä pyrin systemaattisuuteen ja tietoisesti välttämään omien ennakkokäsitysteni vaikutusta materiaalin valintaan. Analyysissä pyrin kiinnittämään erityistä huomiota aineistosta löytyviin poikkeaviin tapauksiin. (Frankland & Bloor 2001, 144–145.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kannalta on olennaista, että tutkija pyrkii tarkastelemaan ilmiötä useista näkökulmista. Tutkimusraportissa on käytetty runsaasti sitaatteja alkuperäisestä haastattelumateriaalista, jotta ryhmäkeskusteluun osallistuneiden ajatukset ja mielipiteet välittyisivät mahdollisimman aitoina. (Silverman 2000, 175–176.) Tutkimusraportissa on luotettavuuden parantamiseksi alkuperäisten ruotsinkielisten sitaattien suomenkielinen käännös. Käännöksissä pyrin mahdollisimman tarkasti välittämään alkuperäisen sanoman. Käännös on kuitenkin aina kääntäjän tulkinta ja siksi alkuperäiset ruotsinkieliset sitaatit ovat tutkimusraportin liitteenä (liite 1) Sitaatin lopussa suluissa olevan järjestysnumeron avulla liitteestä 1 löytyy asianomainen sitaatti alkuperäisessä muodossaan. Aineiston ensimmäisen osan sitaatit on merkitty siten, että voidaan nähdä, onko kyseessä omaishoitajana toimivan vaimon, miehen, tyttären vai

pojan lausuma ajatus. Toisen osan sitaateista tämä merkintä on jätetty pois, koska sen avulla sitaatin lausunut henkilö olisi helppo tunnistaa kuntoutuskurssin toteuttaneessa laitoksessa.

6.3. Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuus liittyy tulosten uskottavuuteen, siirrettävyyteen, luotettavuuteen ja vahvistettavuuteen. Tutkimuksen uskottavuus voidaan osoittaa kuvaamalla tutkimukseen osallistuneet riittävän tarkasti, jolloin lukijalla on mahdollisuus arvioida kerätyn aineiston totuudenmukaisuutta. (Tuomi ja Sarajärvi 2003, 138.) Ryhmähaastattelut osoittautuivat tehokkaaksi menetelmäksi kerätä monipuolista materiaalia omaishoitajien tilanteesta. Ryhmien jäsenet keskustelivat vaikeistakin elämäntilanteista avoimesti. Juuri ryhmähaastattelun keskustelunomaisuus moninkertaisti tuotetun aineiston määrän, kun ryhmän jäsenet täydensivät jonkun aloittamaa ajatusketjua. Keskustelujen kulku vaihteli, mutta varsin nopeasti saattoi havaita samojen teemojen tulevan esiin lähes jokaisessa ryhmässä. Ensimmäisen aineiston kolme puolisorhmää ja neljää lapsiryhmää sekä toisen aineiston neljää kuntoutusryhmää voitaneen siksi pitää riittävänä määränä aineiston luotettavuuden kannalta (Morgan 1988, 42).

Ryhmien kokoa (4–6 henkilöä) voidaan pitää sopivana kyseessä olevien aiheiden käsittelemiseen. Jokaisessa ryhmässä oli riittävästi osallistujia keskustelun aikaansaamiseksi ilman, että minun tarvitsi keskusteluteemojen esittelyn lisäksi puuttua keskustelun kulkuun lukuun ottamatta yksittäisiä tilanteita, jossa hiljaisempia ryhmän jäseniä kannustettiin kertomaan omista kokemuksistaan. Ryhmien kokoa voidaan pitää sopivana tutkimuksen luotettavuuden kannalta myös siksi, että riittävän pieni ryhmäkoko ehkäisi ryhmän hajoamista pienemmiksi, keskenään keskusteleviksi ryhmiksi, jolloin osa aineistoa olisi menetetty nauhoittamisen vaikeutumisen vuoksi. (Green & Hart 2001, 30; Morgan 1988, 44) Ensimmäisen aineiston analyysin luottavuutta testasin esittelemällä analyysin tulokset haastatteluihin osallistuneille omaishoitajille syksyllä 2005 järjestetyssä tilaisuudessa (vrt. Tuomi ja Sarajärvi 2003, 139). Kuulijoiden kommentit kuten ”Juuri tuollaista meidän elämämme on”, vakuuttivat minut siitä, että olin analyysissä löytänyt olennaisen ryhmähaastatteluista.

Tulosten siirrettävyydellä tarkoitetaan sitä, missä määrin ja millä ehdoilla tutkimuksen tulokset ovat siirrettävissä toiseen kontekstiin. (Tuomi ja Sarajärvi 2003, 136.) Aineiston ensimmäisen osan

ryhmähaastatteluihin osallistui ainoastaan dementiaa sairastavien omaishoitajia, toisen osan haastatteluissa omaishoitajuuden tarpeisiin oli useampia syitä. Haastateltujen esiin nostamat asiat näyttivät molemmissa osissa kuitenkin olevan samoja, joten voitaneen ajatella tulosten kuvaavan omaishoitajien sosiaalisen tuen tarpeita laajemminkin. Ryhmähaastattelun tulokset ovat kuitenkin aina tietyn valikoituneen joukon mielipiteitä, jolloin tutkimusaiheen luonne, ryhmien määrä ja osallistujien viitekehys tulee ottaa huomioon, kun pohditaan tulosten siirrettävyyttä. (Pötsönen & Pennanen 1998, 13–14.)

7. OMAISHOITAJAN TUEN TARPEET

7.1. Tilapäishoito omaishoitajan hyvinvoinnin edistäjänä

Mahdollisuus ajoittain vapautua hoitovastuusta on useimpien omaishoitajan mielestä välttämätöntä, jotta he jaksaisivat suoriutua hoitotehtävästään. On tärkeätä, ettei koko ajan tunne olevansa kiinni toisen ihmisen hoitamisessa. Haastatellut korostivat kuitenkin, että vaikka he kaipaavat omaa aikaa, he haluavat hoitaa läheistänsä kotona niin kauan kuin se vain on mahdollista. Omaishoitajan vapaa-ajan mahdollistavia toimintamuotoja haastatellut pitivät tärkeimpänä keinona tukea omaishoitajan tukemiseksi. Kokemukset saatavilla olevista palveluista vaihtelivat asuinkunnasta riippuen. Joissakin kunnissa järjestetään päivätoimintaa, joka toimii päivähoitona henkilöille, joiden selviytyminen kotona yksinään on epävarmaa. Joissakin on omaishoidon tukihenkilö, joka voi tulla kotiin omaishoitajan poissaolon ajaksi. Monet haastatelluista eivät kuitenkaan tieneet kotikunnassaan olevan tällaisia palveluita tarjolla.

Suurin osa haastatelluista piti tärkeänä, että järjestettäisiin päivätoimintaa, johon omaisensa voisi jättää muutamaksi tunniksi myös silloin kun tarvitaan tilapäistä hoitopaikkaa. He kaipaavat myös päiväosastoa, joka toimisi päivähoitopaikkana hoidettavalle omaiselle. Työssäkävälle omaishoitajalle se antaa mahdollisuuden keskittyä työhön. Päivätoiminta antaa omaishoitajalle myös tervetulleen hetken omaa aikaa ja tilaisuuden lepoon, ystävien tapaamiseen tai muuhun toimintaan kodin ulkopuolella.

Tytär: Äiti oli todella epävarma, hän tarvitsi jonkun, jolle soittaa. Hän soitti minulle 20 kertaa (päivässä). En edes ehtinyt töihin aamulla, kun hän soitti ensimmäisen kerran. Eikä hänellä ollut mitään sanottavaa, mutta hän soitti kuitenkin. Lopulta en voinut antaa hänelle puhelinnumeroa työpaikalleni. Dementiapotilaita varten tarvittaisiin päiväosasto. (1)

Monet haastatelluista omaishoitajista kertoivat olevansa välillä niin valtavan väsyneitä, etteivät he edes uskalla ajatella tulevaisuutta. On vain eletävä päivä kerrallaan. Erityisen raskaaksi elämän tekee puolison levottomuus öisin, mikä häiritsee yöunta. Omaishoitajat toivovat, että heille järjestetään mahdollisuus hoitotaakan keventämiseen muutaman päivän mittaisilla väliaikaisilla hoitajaksoilla. Omaishoitajat väsyvät ja kokevat olevansa sidoksissa ympäri vuorokauden. Erityisen hankalina on koettu tilanteet, jolloin omaishoitaja itse on sairastunut eikä hänellä ole mahdollisuutta riittävään lepoon.

Vaimo: Hän menee todella usein öisin vessaan, olipa siihen syytä tai ei. Minä herään tietenkin joka kerta ja odotan kunnes hän tulee takaisin ja sitten minun on vaikeata nukahtaa. Valvon siellä ja juuri kun olen nukahtanut, hän nousee taas ylös. (2)

Lapset näkevät dementiaa sairastavaa puolisoaan hoitavan vanhempansa väsymyksen. He huomaavat uupumuksen merkkejä, joita omaishoitaja ei itse tunnista. Mahdollisuus tilapäiseen yöhoitoon helpottaisi omaishoitajana toimimista sellaisissa tilanteissa, joissa dementiapotilas kieltäytyy menemästä intervallihoitoon.

Tytär: Äiti ei voisi asua yksin, mutta isä huolehtii kaikesta. Mutta nyt olemme tulossa siihen tilanteeseen, että hän alkaa olla väsynyt. Hän ei saa nukuttua kunnolla. Äiti on niin paljon ylhäällä öisin. Hänen täytyy vahtia, että äiti tulee takaisin sänkyyn, koska hän tietää, että äiti voi mennä ulos. Jos joku tulisi kotiin hänen seurakseen, niin isä voisi mennä jonnekin muualle nukkumaan. Sillä äitiä ei kukaan saa lähtemään mihinkään. Hän on niin itsepäinen, että häntä ei kyllä saa lähtemään mihinkään. Mutta minä olen ajatellut, etten itse voi alkaa mennä sinne nukkumaan. Koska olen itse kolmivuorotyössä, emme pääse sen pidemmälle, jos tulen yhdeksi tai kahdeksi yöksi. (3)

7.2. Tuetun asumisen tarve

Yksin asuvasta dementiapotilaasta huolehtivat lapset ovat kaiken aikaa huolissaan ja peloissaankin siitä, miten isä tai äiti selviytyy. Haastatellut pitivät erittäin tärkeänä sitä, että heillä on mahdollisuus saada vanhemmalleen paikka dementiaryhmäkotiin tai palveluasumiseen, jos tilanne muuttuu kestävämmäksi. He kertovat haastatteluissa, miten kuluttavaa on olla koko ajan varuillaan ja valmiina lähtemään varmistamaan, että kaikki on hyvin.

Tytär: 15 vuoden ajan kävin siellä joka päivä. Ensimmäisenä vuonna kun äiti oli jäänyt yksin aloin todella pelätä, kun näin millaista siellä oli. Hän jätti lieden levyt päälle, ne olivat päällä kun tulin sinne. Hän unohti lukita ovet. Hän kävi vielä ostoksille, mutta unohti tavarat tai unohti maksaa, mutta hän ei halunnut tunnustaa sitä. Se oli rasittavaa, kun itsellä on suuri perhe ja työ.(4)

Palveluasunnot, joissa puoliset voivat asua yhdessä, lisäävät omaishoitajan mahdollisuuksia huolehtia dementiaa sairastavasta puolisostaan. Omien sairauksien tai toimintakyvyn vajausten vuoksi omaishoitaja tarvitsee ehkä apua joissakin asioissa, kuten esimerkiksi hoidettavan suihkuttamisessa. On kuitenkin tärkeätä saada olla yhdessä ja pitää huolta puolisostaan.

Tytär: He asuvat palveluasunnossa. He olivat odotuslistalla monta vuotta, mutta nyt viimeinkin he pääsivät sinne. Äitikään ei ole oikein hyvässä kunnossa. Hän ei voi nostaa eikä auttaa, niin että oli välttämätöntä päästä johonkin. He pärjäävät melko hyvin, mutta minä käyn toki siellä auttamassa useita kertoja viikossa. (5)

7.3. Ohjauksen ja neuvonnan tarve

Monet haastatelluista kokivat, etteivät he olleet saaneet riittävästi sairauteen liittyvää tietoa. Osa heistä oli saanut kirjallista materiaalia ja erilaisia esitteitä. Niiden sisältämää tietoa ei kuitenkaan pidetty riittävänä, vaan toivottiin myös paremmin yksilöllisiä tarpeita vastaavaa, henkilökohtaisempaa neuvontaa esimerkiksi dementianeuvojalta.

Omaiset pitävät tärkeänä sitä, että dementiasta puhutaan ja että siitä kirjoitetaan. Oireiden varhainen tunnistaminen ohjaa hakeutumaan hoitoon aikaisemmin, millä on merkitystä lääkehoidon optimaaliselle aloittamiselle. Julkisen keskustelun uskotaan myös vähentävän dementiaan liittyviä ennakkoluuloja. Omaiset kertoivat, miten sairauden oireet ovat saattaneet olla näkyvissä vuosia ilman, että muuttuneen käytöksen syyksi on osattu epäillä sairautta.

Vaimo: Tätähän on jatkunut pitkään, mutta olen vähätellyt sitä. En ole voinut ajatella, että se voisi olla. Ei, ei, sellaista sattuu kaikille. Tämän voi unohtaa. Selitin ja vähättelin kauan. (6)

Lasten ryhmähaastatteluissa korostettiin tiedon saannin tärkeyttä. He toivoivat saavansa tietoa erilaisista tuista ja palveluista. Useimpien haastateltujen mielestä he eivät olleet saaneet riittävästi tietoa näistä asioista. He kertovat tietoa olevan saatavilla, jos jaksaa olla aktiivinen ja etsiä sitä itse. Ongelmana pidetään sitä, että tieto on hajallaan monessa eri paikassa eikä siksi saavuta kaikkia. Dementianeuvojaa pidetään tärkeänä tiedonlähteenä.

Poika: Ongelmahan on se, että kaikessa täytyy ottaa selvää itse. Ei tiedä, minkälaista apua voi saada. (7)

Yksi ryhmähaastatteluihin osallistuneista oli osallistunut kurssille, jossa omaishoitajia ohjattiin käytännön hoitotyössä. Kaikki samaan ryhmään osallistuneet pitivät tällaisten kurssien järjestämistä erittäin tarpeellisina.

Tytär: Kyllä informaatiota pitää etsiä itse. Itse aloitin sillä tavalla, että kansalaisopistossa järjestettiin omaishoitajille kurssi. Se oli hyvä kurssi. Siellä oli monia, jotka jo silloin hoitivat omaisiaan. Sitten sitä on tietenkin lukenut ja osallistunut joihinkin Alzheimer-yhdistyksen kokouksiin. Kyllä tietoa pitää etsiä itse.(8).

Poika: Ei ole aikaa eikä...(9)

Tytär: Eikä jaksa. (10)

Tytär: Ehkä sitä ei halua nähdä sitä, mikä on vaikeaa. (11)

Haastatteluissa tuli selkeästi esiin, että dementiaan liittyvistä oireista, esimerkiksi käytöshäiriöistä, ja niihin suhtautumisesta tarvittaisiin enemmän tietoa. Sopeutumisvalmennuskursseja pidettiin hyvänä tapana tällaisen ohjauksen antamiseen. Haastatteluista kukaan ei ollut osallistunut sopeutumisvalmennuskurssiin eikä heille myöskään ole tarjottu mahdollisuutta sellaiseen osallistumiseen..

Poika: Se olisi hyvä, niin että tietäisi miten suhtautua dementiapotilaaseen. (12)

Yhdessä ryhmähaastattelussa pohdittiin oman sairastumisen todennäköisyyttä. Kun yksi ryhmästä leikin varjolla otti asian esiin, toiset ryhmään osallistuvat kertoivat myös pohtineensa dementian perinnöllisyyttä. Ryhmässä ilmaistiin selkeästi halu saada keskustella aiheesta asiantuntijoiden kanssa.

Poika: Kun oma vanhempi sairastaa dementiaa, niin alkaa pelottaa, kun huomaa itse alkavansa unohtaa asioita. Silloin ajattelee: onko tämä nyt alku. Sitä tulee vähän epävarmaksi, vaikka tietäänkin, että unohtaminen voi olla aivan luonnollista. (13)

7.4. Tunteet ja muuttuneet roolit

Haastatellut omaishoitajat kertovat miten raskasta on huomata, ettei puolisonsa kanssa voi enää seurustella entiseen tapaan. Keskustelemisen sijaan joutuukin kertomaan läheiselleen samoja asioita yhä uudelleen ja uudelleen hänen toistaessaan samoja kysymyksiä. Osa hoidettavista ei puhu mitään oma-aloitteisesti.

Vaimo: Aluksi suutuin. Olin vihainen joka kerta, minähän sanoin juuri. Mutta nyt olen päässyt sen yli ja suhtaudun asiaan huumorilla. (14)

Raskaaksi koetaan myös aiemmin aktiivisen ja itsenäisen puolison vahtiminen ja komentaminen. Monien vaimojen mielestä on vaikeaa ottaa vastuuta sellaisista asioista, joista puoliso on aikaisemmin huolehtinut. Miesten mielestä sen sijaan ei ollut yhtä raskasta huolehtia ruuanlaitosta, siivouksesta ja muusta sellaisesta, joka aiemmin oli ollut vaimon vastuulla.

Vaimo: Komennan, sillä muuten hän jää istumaan koko päiväksi. Sillä hän on ollut hyvin toimielias, niin että olen aivan tottumaton siihen, että hän ei tiedä miten kaikki toimii kotona. En koskaan uskonut joutuvani ottamaan vastuuta pannuhuoneesta, mutta niin vain jouduin..(15)

Lasten ryhmähaastatteluissa puhuttiin paljon epävarmuudesta, joka liittyy siihen, miten dementiaa sairastavan arvaamattomaan käytökseen ja harkintakyvyn puutteeseen eri tilanteissa pitäisi suhtautua. Perheen sisäisten roolien muuttuminen vaatii pitkämielisyyttä ja jotkut haastatelluista kaipaavat muuttuneessa tilanteessa myös ulkopuolista ohjausta.

Tytär: Olen ollut itsekkin tuossa vaiheessa, että tiesin, että äiti ei ollut oikeassa, mutta ymmärsin, että kaikissa tilanteissa täytyy vain olla samaa mieltä. Kestää jonkun aikaa ennen kuin sen ymmärtää. Joka tapauksessa kysymys on äidistä... Juuri tuo rooli, että tulee äidiksi omalle äidilleen.(16)

Tytär: Aluksi oli vaikeaa, kun alkoi huomata, että isäni oli aivan erilainen. Mutta kaikkeen tottuu, niin että nyt tiedän että hän sanoo kaikki asiat moneen kertaan. On selvää, että on helpompaa, kun siellä on muutaman tunnin silloin tällöin ja sitten minä vain olen samaa mieltä hänen kanssaan. Mutta äidille se on vaikeaa. Ja se tekee sen ehkä vieläkin raskaammaksi. Olen huomannut, että isälle ei voi lainkaan sanoa vastaan. Ehdottomasti ei. Silloin hän tuohtuu ja suuttuu. Se on myös äidille vaikeaa. (17)

Dementiapotilaiden lasten ryhmähaastatteluissa monet puhuivat siitä, miten raskasta on, kun suhde dementiaa sairastavaan vanhempaan muuttuu. He kokevat usein riittämättömyyttä. Heistä tuntuu, että odotetaan tarjoutuvan auttamaan arjen askareissa, kuten siivouksessa ja sairaan vanhemman henkilökohtaisen hygienian hoidossa. Samaan aikaan he kokevat toisen vanhemman kaipaavan heidän seuraansa ja tukeansa. Monella heistä on myös oma perhe ja työ, jolloin riittävän ajan löytäminen on todella suuri haaste.

Tytär: Yritän auttaa niin paljon kuin vain on mahdollista, mutta ei ole aina niin helppoa tietää, miten voisi auttaa äitiä. Ja sitten suhde isään on myös aivan erilainen. Isä ei sano enää mitään ja huomaan, etten itsekään enää puhu hänelle juuri mitään. Joudun oikein ponnistelemaan puhuakseni hänen kanssaan ja

saadakseni jotain vastakaikua. Se on työlästä. Hänen kanssaan pitäisi leikkiä niin kuin lasten kanssa, mutta eihän niin halua tehdä oman vanhempansa kanssa. (18)

7.5. Eristäytyneisyys, häpeä ja vertaistuen tarve

Puolison dementia voi johtaa eristäytymiseen ja välttämään sellaisia tilanteita, joissa on paljon ihmisiä. Osa haastatelluista kertoo, että puoliso ei halua kenenkään tulevan heidän kotiinsa ja vähitellen kanssakäyminen muiden ihmisten kanssa jää pois. Monet haastatelluista kokevatkin olevansa kovin yksinäisiä, kun sairauden myötä entisenlaista kumppanuutta puolison kanssa ei voi kokea eikä myöskään ole mahdollisuutta muiden ihmisten tapaamiseen.

Vaimo: Elämä on kovin hiljaista ja rauhallista, mutta pahinta on mustasukkaisuus. En saisi mennä käymään edes kaupassa ja kun tulen takaisin, hän kysyy, missä sinä oikein olet ollut. Raskainta on se, ettei pääse ulos eikä muiden ihmisten kanssa, vaan täytyy olla koko ajan lähellä. Jos minä olen keittiössä ja hän on makuuhuoneessa eikä hän kuule mitään ääntä, hän tulee etsimään minua ja tarkistamaan, etten ole lähtenyt ulos. Hän vahtii minua koko ajan. (19)

Myös lasten ryhmähaastatteluissa tulee esiin se, ettei puoliso ei mielellään lähde kotoa ja jätä dementiaa sairastavaa yksin, vaikka hän muuten voisi olla aktiivisempi.

Tytär: Olen ymmärtänyt, että he eivät mene kovin mielellään. Heillä on huono omatunto, kun puoliso istuu kotona (20)

Lasten ryhmähaastatteluissa keskusteltiin siitä, miten raskaana dementiaa sairastavaa puolisoansa hoitavat naiset kokevat sen, etteivät muut ihmiset aina ymmärrä heidän tilannettaan. Puolison sairauteen liittyy usein häpeän tunteita. Naiset näyttävät miehiä enemmän kiusaantuvan siitä, että perheen ulkopuoliset ihmiset saavat tietää sairaudesta.

Tytär: Aluksi äiti oli tarkkana, ettei saanut kertoa kenellekään. Sano, että muistin kanssa on vähän ongelmia. Mutta nyt se on helpottanut, hän ei kai jaksa enää. Etteivät naapurit olisi saaneet tietää mitään. Aluksi se olisi pitänyt pitää niin salassa. Jopa aika läheisiltä ihmisiltä. (21)

Tytär: Luulen, että vaimolle se on vaikeampaa. (22)

Ryhmähaastatteluihin osallistuneiden mielestä pitäisikin järjestää keskustelutilaisuuksia, joissa voisi vaihtaa kokemuksia muiden samanlaisessa tilanteessa olevien kanssa sekä tukea toisiaan. Vertaistuen tarve tuli esiin monia kertoja ryhmähaastattelujen aikana. Monien osallistujien mielestä ryhmähaastattelutilanne sinällään antoi mahdollisuuden vertaistuen antamiseen ja saamiseen. Omaishoitajien on vaikea käsitellä dementiapotilaan käytöksen herättämiä tunteita ja he uskovat olevansa yksin ongelmiensa kanssa. Ryhmähaastatteluiden aikana he totesivat, että vaikeistakin asioista keskusteleminen oli luontevaa. Dementoivaan sairauteen liittyvät ongelmat olivat yhteisiä ja oli vapauttavaa kertoa omista ja kuulla toisten kokemuksista.

Tytär: ...kun kuulee, että se on normaalia, että muistakin tuntuu samalta. (23)

Tytär: Olisi hyvä tavata joku ja sanoa, että näin minun asiani ovat. (24)

Tytär: Tulee huono omatunto, jollei tee kaikkea itse. Pitäisi saada puhua toisten kanssa, että syyllisyydentunteet vähenisivät. (25)

7.6. Ammatti-ihmisten antamaan tukeen kohdistuvat toiveet

7.6.1. Tuen pyytämisen vaikeus

Omaishoitajat pitävät elämäntilannettaan raskaana. Kaikki voimat tarvitaan päivittäisistä askareista selviytymiseen eikä niitä riitä viranomaisten kanssa kamppailemiseen. Dementianeuvojaa omaishoitajat pitävät tärkeänä tuen antajana. Hänet mielletään enemmän omaishoitajan etujen ajajaksi kuin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden tuottajaksi. Dementianeuvojan kotikäynnin tai puhelun turvin jaksaa jatkaa. Joskus nämä puhelut tulevat juuri sellaisella hetkellä, jolloin tuntuu, ettei jaksakaan enää hetkeäkään. Silloin puhelu auttaa jaksamaan. Usein käy niin, että juuri silloin kun avun- ja tuen tarve on suurin, eivät voimat riitä edes avun pyytämiseen.

Vaimo: Kun dementianeuvoja... oli niin mukavaa kun hän soitti tai tuli käymään. Itsellä ei ole aloitekykyä lainkaan. (26)

Vaimo: Sitä ajattelee, että odotetaan ja katsotaan. Sitten sitä odottaa ja antaa periksi. (27)

Tytär: Vanhemmalla, joka hoitaa kotona pitäisi olla joku ulkopuolinen, jonka kanssa puhua, sillä he eivät halua kertoa kaikkea lapsilleen. Luulen, että he mieluummin puhuvat, jollekin ulkopuoliselle. (28)

Monet haastatelluista lapsista uskovat kuitenkin, että vanhempien on helpompaa ottaa vastaan apua arjen toimissa omilta lapsiltaan kuin kotipalvelulta. Vanhempien toiveisiin vastaaminen saattaa kuitenkin johtaa vaikeisiin tilanteisiin, kun tasapainoillaan apua tarvitsevan vanhemman, oman perheen ja ansiotyön vaatimuksien välillä.

Poika: Ei isäkään halunnut mielellään, että kukaan tulisi sinne kotiin. Hän halusi selviytyä itse (äidin hoitamisesta) ja että me olisimme siellä. (29)

Tytär: Sinä olet koko ajan kahden tulen välissä. Tiedän millaista se on. Minun pitäisi olla isän kanssa koko ajan. Ja kotona ukko alkaa narista, kun hänen mielestään juoksen koko ajan isän luona. Sitä jää kahden tulen väliin ja on mies ja kolme lasta ja minulla on lapsenlapsia ja koko ajan täytyy olla siinä välissä. (30)

Monet haastatelluista puolisoista eivät halua näyttää toisille, miten vaikeaa päivittäisistä toimista selviäminen välillä voi olla. Kotipalvelun henkilöstön ei haluta olevan katsomassa, kun dementiapotilas vihaisena kieltäytyy esimerkiksi menemästä suihkuun. Etsivää toimintaa tarvitaan, jotta löydetään omaisiaan yksin hoitavat henkilöt, jotka ovat uupumisen partaalla. Uupunut henkilö pyrkii selviytymään päivän kerrallaan eikä jaksa etsiä apua itse. Vaikka omaishoitaja on äärimmäisen väsynyt, hän ei tavallisesti halua itse tehdä päätöstä puolison laitoshoidon tarpeesta.

Haastatellut toivoivat, että kotipalvelussa olisi jatkuvuutta siten, että sama henkilö tulisi auttamaan esimerkiksi suihkuttamisessa. He korostivat, että on tärkeätä oppia tuntemaan henkilö, joka tulee kotiin auttamaan. Hyvin henkilökohtaisissa auttamistilanteissa ei kukaan halua jatkuvasti kohdata uusia ihmisiä.

Tytär: Kun he alkavat saada kotiapua, melkein jokaisella kerralla tulee eri henkilö.(31)

Tytär: Olisi tärkeätä, että sama ihminen tulisi, kun heidän (dementiaa sairastavien) on vaikeata orientoitua. (32)

7.6.2. Laitoshoidon aloittamisen tukeminen

Lääkärin ja muun henkilökunnan tukea pidettiin tärkeänä silloin, kun aika turvautua laitoshoitoon tai vuorotteluhoitoon. Vuorotteluhoito antaa omaishoitajalle mahdollisuuden lepoon ja voi siten pidentää aikaa, jolloin dementiapotilas ainakin osittain voi asua kotona.

Vaimo: Minun mieheni on nyt vuorotteluhoidossa. Se on minun pelastukseni. En saanut nukuttua öisin, kun hän nousi ylös monta kertaa ja jouduin katsomaan tuleeko hän takaisin vai meneekö hän ulos. Yöt olivat niin huonoja, etten olisi jaksanut sitä. Sitten lääkäri sanoi, että sinun täytyy ajatella itseäsiikin, muuten meillä on molemmat täällä. Niin että hän on nyt vuorotteluhoidossa. Siitä on paljon apua, kun saa levätä. Sitten on taas mukavaa, kun hän tulee kotiin. Kyllähän minä kaipaen häntä, mutta kuitenkin on tärkeätä, että saan nukkua öisin. (33)

Dementiapotilaiden lapset pitivät tärkeänä, että sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökunta kannustaa omaisia kertomaan ongelmista ja pyytämään apua. Omaishoitajan velvollisuudentunto on usein voimakas ja he uskovat, että heidän odotetaan jaksavan vaikeuksista huolimatta. Silloin on tärkeätä, että ammattihenkilöt huomaavat uupumuksen merkit ja puuttuvat tilanteeseen. Omaiset kokevatkin kaipaavansa ammatti-ihmisten tukea voidakseen arvioida tilapäisen tai pitkäaikaisen laitoshoidon tarvetta.

Tytär: Minä sain apua sairaalan sosiaalityöntekijältä. Sillä juuri, kun olin jäämässä eläkkeelle (ja ehtisin paremmin hoitaa äitiä), niin hän sanoi ei. Oli niin ihanaa kuulla se. Sitä tarvitsee ulkopuolista tukea. Ei vain sisaruksilta. Tarvitaan joku, joka päättäväisesti sanoo. Silloin ei itse ole ottanut tuota askelta vaan joku muu. (34)

Tytär: Minä olen tehnyt kaikki päätökset yksin. Olen ainoa lapsi ja olen ollut yksin ja se on ollut erittäin raskasta. Minä olen tehnyt kaikki päätökset. Se on hirveän vaikeata. Niin kuin silloin kun hän (äiti) oli vuodeosastolla, minulla oli koko ajan huono omatunto. Kävin siellä kolme kertaa viikossa syöttämässä häntä ja silti minusta tuntui, että minun olisi pitänyt olla enemmän. Lähdin töistä aikaisemmin ehtiäkseni sinne syöttämään häntä. Se aika oli tosi raskas. Olisi hyvä, jos joku silloin sanoisi, että nyt sinun täytyy ajatella itseänsikin. Että et voi ajaa itseäsi loppuun. Mutta tuo nakertava omatunto, minulla on koko ajan ollut huono omatunto. (35)

Lasten ryhmähaastatteluisissa pohdittiin, miksi vuorotteluhoidon mahdollisuutta ei hyödynnetä enempää. Ajateltiin, että hoitaminen on ehkä täyttänyt niin suuren osan elämästä, ettei puolison vuorotteluhoidon aikana pysty nauttimaan kaivatusta omasta ajasta. Uskottiin omaishoitajan olevan myös huolissaan siitä, että dementiaa sairastava henkilöllä voi olla vaikeuksia orientoitumisessa vaihtuviin ympäristöihin. Dementiaa sairastavien lapset olivat kuitenkin tietoisia siitä, että on hyvä ennakoida eteen tulevaa laitoshoidon tarvetta, jotta muutos ei olisi niin suuri siinä tilanteessa, kun kotona hoitaminen ei enää ole mahdollista.

7.6.3. Osallisuuden tukeminen

Dementiapotilaiden lapset kertovat tilanteista, joissa kokevat joutuneensa ristiriitaan henkilökunnan kanssa esittäessään toiveitaan laitoshoidossa olevan vanhempansa hoidosta. Lapset haluavat osallistua vanhempansa hoito- ja palvelusuunnitelman laatimiseen. Monet heistä pitivät ongelmallisena sitä, etteivät he ole saaneet osallistua suunnitelmien tekoon henkilökunnan kanssa eivätkä siten myöskään saa kokonaiskuvaa eri toimijoiden tehtävistä.

Tytär: Olen aivan häkeltynyt siitä, että äitiäni koskevia asioita päätetään ilman, että minä saan olla mukana päättämässä. (36)

Tytär: Ei minua koskaan kutsuttu mihinkään kokoukseen. Olisin toivonut sitä. (37)

8. OMAISHOITAJAN TIEDON JA TUEN TARPEIDEN HUOMIOIMINEN KUNTOUTUKSESSA

8.1. Omaishoitajan saama hoitotehtävään liittyvä ohjaus ja neuvonta

Omaishoitajien saama heidän läheisensä sairauteen ja kotihoitoon liittyvä ohjaus vaihtelee riippuen sairaudesta ja hoitopaikasta. Ainoastaan muutama haastatelluista omaishoitajista koki saaneensa riittävästi sekä omaishoitajan että hoidettavan tarpeet kokonaisvaltaisesti huomioon ottavaa ohjausta. Yksi heistä oli puolisoaan hoitava mies, jonka vaimon kuntoutus oli toteutettu aivohalvauspotilaiden hoitoon ja kuntoutukseen erikoistuneessa yksikössä. Omaishoitajana toimiva puoliso koki saaneensa paljon ohjausta ja neuvontaa. Kuntoutuksen päätteeksi puoliset ja henkilökunta olivat kokoontuneet lääkärin luo ja käyneet läpi kotihoitoon ja terapiaihin liittyviä kysymyksiä. Hän oli saanut käytännön ohjausta puolison liikkumisen avustamisessa ja oli saanut harjoitella avustamiseen liittyviä tekniikoita terapeuttien ohjauksessa. Omaishoitaja koki tämän antaneen hänelle varmuutta kotihoidon alkaessa. Kotihoitoon siirtyminen oli hänen mielestään valmisteltu huolellisesti.

Minulle kyllä näytettiin, kuinka minun pitäisi nostaa ja laittaa jalka eteen ja kuinka käännytään ja. Ei vain silloin, kun he harjoittelivat, vaan he näyttivät minulle, kuinka minun pitäisi tehdä. Ja lääkkeet oli laitettu. Hänellä oli dosetti, johon. Niin, että minun mielestäni me saimme hyvin tietoa. Ja sosiaalihoitaja huolehti kaikista todistuksista ja kaikesta ja saimme ne mukaamme kotiin. (38)

Aivohalvaukseen saaneen puolisonsa omaishoitajana toimiva nainen kertoi saaneensa sairaalassa ohjausta, miten avustaa puolisoa siirtymisissä esimerkiksi vuoteesta pyörätuoliin. Selän kipeytymisen jälkeen on yrittänyt itse löytää uusia tapoja puolison avustamiseen. Seurantaa ja tilaisuutta uusien ohjeiden saamiseen ei ole ollut.

Sain minä toki ohjausta. Olin niin paljon sairaalassa, kun hän oli siellä. Hän joutui aluksi olemaan niin kauan. Minä sain kyllä ohjeita, kuinka pitäisi nostaa, mutta. Hän ei ole niin kauhean painava, jos ajatellaan kiloja, mutta koska hän ei voi itse

auttaa lainkaan, niin se on paljon raskaampaa. En minä enää jaksa nostaa niin kuin pitäisi. Tein niin aluksi, mutta selkä tuli kipeäksi.

(Onko sinua autettu löytämään uusia nostotapoja, jotka ottavat huomioon kipeytyneen selän?)

Ei, yritän sitten laittaa uusia tapoja itse. (39)

Toisen aivohalvauspotilaan vaimo kertoi, että puolison sairaalassa saamista terapioissa oli keskitytty miehen itsenäisen selviytymisen edistämiseen eikä vaimo saanut ohjausta puolison avustamisessa. Hän vietti paljon aikaa sairaalassa seuraten puolison hoitoa ja terapioita ja pyrki kotihoidon alettua soveltamaan näkemäänsä.

He vain harjoittelivat hänen kanssaan niin, että hän selviytyisi itse, ei muuta. Minä näin, kuinka he tekivät sairaalassa, kun hän oli huonona ja kun autoin häntä, tein samalla tavalla. Luulen, mutta enhän minä tiedä.

(Etkö saanut ohjausta?)

En, ehdottomasti en. (40)

Hän olisi toivonut saavansa ennen puolison kotiin pääsyä tietoa siitä, millaisia ongelmia kotona on odotettavissa sekä ohjausta erilaisista tilanteista selviytymiseen.

Olisi pitänyt saada tulla sinne ja puhua kaikkien kanssa. Ja lopuksi he olisivat sanoneet, millaista tulee olemaan ja kuinka pitäisi tehdä ja kaikkea sellaista. Mielestäni ohjaus oli hirveän huonoa. Ei, siellä hän (puoliso) seiso i takki päällään ja laukku pakattuna ja minä. Ja he (henkilökunta) sanovat jotain ohimennen ja katsovat kelloa ja ajattelevat, että kohta saan lähteä kotiin. Tilanteesta tuli hankala...Minäkin olisin halunnut puhua lääkärin kanssa, mutta hän oli jo lähtenyt, kun tulin hakemaan. (41)

Suurin osa haastatelluista ei koe saaneensa ohjausta siinä, miten ergonomisesti, omaa kehoa säästäten avustaa hoidettavaansa liikkumisessa, siirtymisessä pyörätuoliin ja päivittäisissä toiminnoissa. Joskus ainoana ohjeena on sanottu, ettei omaishoitajan pidä jatkaa hoitotehtävässään liian kauan. Tuttavilta saatujen ohjeiden on koettu olleen hyödyllisimpiä käytännön hoitotyössä.

Minulle on vain sanottu, ettei pidä jatkaa hoitamista liian kauan. Vain yksi tuttava, joka on ollut sairaalassa töissä, on vähän sanonut jotain. Muilta en ole saanut neuvoja. (42)

Omaishoitaja saattaa jäädä yksin hoitotehtävässään. Eräs heistä kertoi puolison neurologisen sairauden edenneen hyvin pitkälle ennen diagnoosin varmistumista. Puolison ollessa ensimmäistä kertaa kuntoutuksessa oli todettu, ettei kuntoutuksen keinoin voi vaikuttaa miehen tilanteeseen ja että hän on heidän puolestaan valmis lähtemään kotiin. Omaishoitajana toimiva vaimo koki jääneensä täysin ilman ohjausta ja tukea.

Hän on vain saanut diagnoosin. He sanoivat, että se on niin yksilöllistä, ettei voi tietää minkälaista tulee olemaan. Hän sai diagnoosinsa niin myöhään, että he sanoivat sen ehtineen liian pitkälle, ettei mitään ole tehtävissä. Mutta sitten sain hänet muutaman kerran kuntoutukseen, mutta he sanoivat, etteivät he voi tehdä mitään. Hän on valmis täältä.

(Saitko ohjeita miten autat häntä päivittäisissä askareissa?)

En.

(Etkö saanut mitään ohjausta?)

En. En minä saanut. Todella vähän. (43)

Toinen ms-potilaan omaishoitaja muisteli puolison sairauden alkuvaiheessa saaneensa sitä koskevia esitteitä ja kerran osallistunut vaimon kuntoutuskurssilla puolisoille tarkoitettuun luentoon. Sairauden edetessä hän ei ole saanut uudelleen ohjausta tai neuvontaa.

Hän jäi kotiin eikä kukaan koskaan informoinut minua, miten se näyttää kehittyvän. Luin kyllä ne esitteet, jotka hän sai. Niin että me olemme saaneet yhtä paljon molemmat. Kerran hän oli kuntoutuksessa ja siellä sattui olemaan vierailupäivä, niin kävi niin, että siellä oli jonkunlainen luento tai tiedotustilaisuus. Sen jälkeen en ole saanut mitään, vaikka viisi vuotta sitten jätin ammattiurani ja jäin kotiin hoitamaan häntä. (44)

Kehitysvammaista, jo aikuistunutta lastaan hoitavat omaishoitajat kokivat saaneensa paljon tukea terveydenhuollon ammattilaisilta. Lapsen vammaisuuteen sopeutuminen on kuitenkin pitkä prosessi, jonka joutuu käymään läpi yhä uudelleen lapsen aikuistuessa.

Olemme saaneet tukea koko ajan, mutta mielestäni olisimme tarvinneet vielä enemmän. Aluksihan sitä ei halunnut hyväksyä, että asiat olivat niin kuin ne olivat. Sitten asia tuli selväksi ja sen jälkeen asiat ovat mielestäni sujuneet hyvin. (45)

Dementiaa sairastavan miehensä omaishoitaja kertoo saaneensa diagnoosin tehneeltä lääkäriltä tietoa sairaudesta ja sen kulusta. Puolison sairauteen suhtautuminen on ollut helpompaa, kun on etukäteen tiennyt miten se etenee. Hän kokee säästyneensä turhilta itsesyytöksiltä ymmärtäessään miehen muuttuneen käytöksen kuuluvan sairauteen.

Lääkäri kertoi silloin heti minulle. Hän kertoi sairaudesta ja miten se tulee etenemään. Ja hän kertoi, että miehestäni tulee ilkeä ja juuri niin on käynyt. (46)

8.2. Apuvälineet

Suurin osa kuntoutuskurssille osallistuneista on saanut kotiin hoitotyötä helpottavia apuvälineitä kuten suihkutuoleja ja tukikahvoja. Hoidettavan liikkumista tukevia apuvälineitä, kuten pyörätuoleja ja rollatoreita, oli myös käytössä. Apuvälineiden luovuttajat olivat haastateltujen mielestä antaneet myös ohjausta apuvälineiden käytössä.

8.3. Seuranta ja ohjaus muuttuvissa tilanteissa

Useisiin neurologisiin sairauksiin liittyy toimintakyvyn heikkeneminen vähitellen. Monet haastatelluista kertoivat, että sairauden edetessä hoidettavan avun tarve muuttuu ja kasvaa, mutta ohjausta muuttuneissa tilanteissa selviämiseen on harvoin saatavilla. Joissakin kunnissa on omaishoidon tukihenkilö tai dementia-neuvoja, jolla on mahdollisuus seurata kotona selviytymisen edellytyksiä ja antaa ohjausta. Monien omaishoitajien osalta selviytymisen seuranta kuitenkin puuttuu.

Hän oli aluksi suhteellisen hyvässä kunnossa. Ja minä autoin hänet ylös sängystä tällä tavalla...

(Saitko ohjeita, kuinka voit avustaa häntä?)

En, ei mitään. En ole saanut mitään, mutta minä tein tuolla tavalla. Autoin häntä vessassa ja autoin vaatteet hänen päälleen ja niin edelleen, mutta se oli kyllä liikaa minulle. (47)

Aikuisen kehitysvammaisen omaishoitaja ei tunne saaneensa ohjausta pojan aikuistuttua, vaikka vanhemmat kokevat edelleen tarvitsevansa tukea ja neuvoja.. Pojan ollessa pieni ohjausta annettiin, mutta aikuisen kehitysvammaisen ongelmat ovat toiset. Pojan sairastuttua diabetekseen omaishoitaja ei ole päässyt diabetes-sopeutumisvalmennuskurssille, vaikka vastaakin poikansa diabeteksen hoitoon liittyvistä asioista. Pojalle on tarjottu osallistumismahdollisuutta, mutta hän ei voi mennä yksinään tällaiselle kurssille

...sitten hänellä on myös diabetes ja siinä me emme ole saaneet mitään ohjausta. Meillä ei ole mitään mahdollisuutta diabetespotilaan vanhempina mennä diabeteskurssille. Poika saisi tietysti mennä, mutta eihän hän voi mennä. Mutta meillä ei ole mitään mahdollisuutta. Olen kysynyt useita kertoja.(48)

Yli 65-vuotiaiden kuntoutuskurssiin osallistuvien hoidettavista osa on intervallihoidossa omaishoitajan hoitotaakan keventämiseksi. Intervallihoitopaikan henkilökunnalta voisi kysyä ohjausta kotihoidossa ilmenneisiin ongelmatilanteisiin, mutta jostakin syystä tätä mahdollisuutta ei tule hyödynnettyä.

8.4. Omaishoitajan hyvinvoinnin ja jaksamisen tukeminen

Haastatellut ovat kokemuksiaan vertaillessaan huomanneet, että omaishoitajille tarjottavissa palveluissa on suuria eroja asuinkunnasta riippuen. Muutamissa kunnissa terveydenhuolto tai potilas/omaisyhdistys järjestää säännöllisesti omaishoitajille toimintaa, jonka tavoitteena on heidän hyvinvointinsa ja työkykynsä ylläpitäminen. Vaikka haastatellut pitävät tällaiseen toimintaan osallistumista tärkeänä, ei se käytännössä ole mahdollista, ellei kotiin saa hoitajaa omaishoitajan poissaolon ajaksi.

Dementiaosaston henkilökunta on perustanut yhdistyksen ja siellä järjestetään joka kuukausi tapaaminen ja heillä on luennoitsijoita ja. Mutta enhän minä pääse sinne. Miten ihmeessä minä sinne pääsisin puoli kahdeksalta illalla. Meitä on kunnassa 75 ja vain yksi, joka voi tulla lomittamaan. Yhdistys on vapaaehtoinen, niin että kukaan ei maksa mitään henkilökuntaa. Muutama viikko sitten oli dementiahoitaja keskussairaalaan, mutta en minä voinut sinne mennä. (49)

Kaksi haastatelluista kertoi kotikunnan järjestävän omaishoitajille säännöllisesti kuntouttavaa toimintaa. Tähän osallistumisen mahdollistaa hoidettaville samaan aikaan järjestetty ohjelma.

Ja minusta meillä on kunnassa hyvin, sillä me saamme mennä kerran kuukaudessa tapaamiseen, juuri omaishoitajat, juodaan kahvia ja sitten siellä on lääkäri tai jotain muuta ohjelmaa ja joskus olemme saaneet mennä allasvoimisteluun. Se on mielestäni hyvä. (50)

Haastateltavat uskovat saavansa henkistä tukea omaishoitajuuteen, jos vain jaksaisivat ottaa yhteyttä ammatti-ihmisiin. He arvostavat sitä, että dementianeuvoja, omaishoidon tukihenkilö tai sosiaalityöntekijä soittaa tai tulee käymään.. Omat voimat eivät riitä yhteyden ottamiseen.

Meillä on dementianeuvoja, hän on hyvä. Hän soittaa ja tulee käymään, jos haluan. Mutta niin harvoin haluan. Samalla tavalla sosiaalitoimistosta. En voi valittaa sitä. Kyllä se on minusta itsestäni kiinni. Olen itse lakannut ottamasta yhteyttä. Toivon vain, että huomispäivä on parempi. (51)

Yksi haastatelluista piti aivohalvaus- ja afasiayhdistyksen toimintaa tärkeänä henkisen tuen antaja omaishoitajalle. Yhdistys vierailee säännöllisesti sairaalan kuntoutusosastolla esittelemässä toimintaansa ja kannustamassa uusia potilaita. Sairaalaan pääsyn jälkeen yhdistyksen edustaja tuli kotikäynnille.

8.5. Omaishoitajan kokema arvostus

Suurin osa haastatelluista omaishoitajista kokee, että heidän hoitotyötään arvostetaan. Omaishoitajat korostavat, että heillä on vahva tunnesidos hoidettavaansa. Läheisen henkilön toivetta kotona

asumisesta kunnioitetaan ja sen eteen ollaan valmiita työskentelemään. Omaishoitajaksi ei ryhdytä siitä saatavan arvostuksen vuoksi. Vain harvat heistä kokevat saaneensa arvostusta viranomaisilta. Joku muistaa kuitenkin saaneensa kehuja yhteiskunnan varojen säästämisestä. Toinen on sen sijaan saanut kuulla kuormittavansa yhteiskuntaa, koska tarvitsee tukea omaishoitajuuteen.

Eivät he ole sanoneet mitään, ei, mutta ovathan he sanoneet. Olenhan saanut kehuja siitä kuinka paljon rahaa säästän kunnalle. (52)

Olenhan minä saanut arvostusta. Mutta...olemme myös saaneet kuulla olevamme taakkana yhteiskunnalle.(53)

Taloudellisen tuen lisäksi pidetään tärkeänä, että omaishoidosta vastaava henkilö kotikunnassa ottaisi joskus yhteyttä kysyäkseen miten omaishoitaja jaksaa. Ammatti-ihmisten osoittamaa kiinnostusta omaishoitajan jaksamiseen haastatellut pitävät tärkeänä omaishoitajan itsetunnon tukijana.

Olisi tosi ihanaa, jos vastuussa oleva ihminen joskus tulisi yllätyksikäynnille tai soittaisi ja kysyisi, miten menee. Myös muulloin kuin silloin, kun pitää allekirjoittaa jokin lomake tai. Jollakin tapaa tuntuisi hyvältä huomata, että joku oman perheen ulkopuolelta välittää. Koko ajan muistutetaan, että rahaa on vähän, muuta ei raha ole kaikkea. Raha on vain yksi tapa näyttää, että on arvostettu. Mutta ihmisenä, että joku välittää. (54)

Pitkään omaishoitajana toiminut kokee kuitenkin sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten suhtautuvan nykyään positiivisemmin omaishoitajuuteen kuin aikaisemmin. Yhteiskunnan tarjoama tuki omaishoitajille on myös lisääntynyt.

En tiedä arvostuksesta, kunhan saa avun, jota pyytää. (55)

9. KUNTOUTUSKURSSI OMAISHOITAJAN JAKSAMISEN TUKIJANA

9.1. Kuntoutuskurssi toimintakyvyn ylläpitäjänä

Pitkään omaishoitajana toimineet kaipaavat toimintaa, jonka tarkoituksena on omaishoitajan henkisten voimavarojen lisääminen ja työkyvyn ylläpitäminen. Näyttää siltä, että heillä on valmiuksia käytännön hoitotehtävissä selviytymiseen. He eivät myöskään enää kaipaa läheisensä sairauteen liittyvien kokemusten läpikäymistä yhä uudelleen. Jotkut heistä kertoivat, että vanhojen kokemusten ja tunteiden läpikäyminen vie niin paljon voimavaroja, ettei se auta heitä jaksamaan eteenpäin.

Osa omaishoitajista oli kurssille tullessaan erittäin väsyneitä. He olivat toivoneet kuntoutuskurssin antavan heille tilaisuuden lepoon ja rentoutumiseen. Kuntoutuskurssin runsas ohjelma on kuitenkin monen mielestä antanut liian vähän aikaa lepäämiseen.

Ajattelin, että kun tulen tänne, haluan vain nukkua ja nukkua ja nukkua. Olin niin väsynyt. On ollut niin raskasta ja stressaavaa, enkä ole voinut nukkua öisin. Meillä on eri makuuhuoneet ja kun kuulin pienenkin äänen hänen huoneestaan yöllä, minun oli pakko nousta ylös katsomaan, että hänellä on kaikki hyvin. Ja välillä en kuullut mitään ääntä, niin ajattelin, että nyt hän on kuollut. Ja sitten nousin myös ylös. Niin, että kun tulin tänne ajattelin, että nyt kyllä nukun ja lepään, mutta täällä on ollut niin rasittavaa. On ollut niin paljon luentoja ja muuta, ettei lepäämiseen ole ollut paljon aikaa. (56)

Kaikki haastatellut pitivät saamiensa fysikaalisia hoitoja ja rentoutusta tärkeinä hyvinvoinnin edistäjinä. Jokaisessa ryhmähaastattelussa esitettiin toive, että kurssilaisille tarjottaisiin enemmän hoitoja.

Minä ainakin olisin tarvinnut enemmän rentoutusta. Olen käynyt niin ylikierroksilla. Sitten ei saa lainkaan nukkua ja täytyy tehdä töitä vaikka kuinka paljon. Näin on. (57)

Vähän lämmintä savea tekisi hyvää monelle meistä. Voi olla, että vaadin liikaa, mutta tältä minusta nyt tuntuu. (58)

Haastateltujen mielipiteet fyysisen kunnon testauksesta ja sen ylläpitämiseen ja parantamisen suunnatusta ohjelmasta kurssilla jakautuivat selkeästi kahteen ryhmään. Osa heistä piti fyysistä harjoittelua kuntoutuksen tärkeimpänä antina. Toisten mielestä fyysinen harjoittelu painottui liian paljon kurssin ohjelmassa.

Kaikki tämä fyysinen toiminta, liikunta, on valtavan hyvä. Kaikki jumpat ovat valtavan hyviä. (59)

Olen juuri miettinyt näitä voimistelusaleja ja koneita täällä. Mutta kotona on tuhat asiaa, joille täytyy tehdä jotain, vuorokauden ympäri välillä. Niin että minun mielestäni tätä fyysistä on liikaa. Heilumista ja potkimista. Sitä ajattelee olevansa käynnissä koko päivän, kaikki päivät, mutta aina vain jäykemmäksi ja jäykemmäksi tulee. (60)

Muutamien haastateltujen mielestä fyysinen harjoittelu ja fyysisen kunnon testaus oli rutiininomaista eikä huomionnut kurssilaisen erityisongelmia.

Ja sitten nämä testaukset. Juuri keskellä tällaista testausliikettä aloin miettiä kestääkö selkäni tämän. Mutta testilomakkeet ja numerot olivat tärkeämpiä kuin ihminen. Minä tein sen, koska sain määräyksen ja sitten sain moitteita alentuneesta kunnosta. (61)

Haastatelluista monet pitivät tärkeänä kuntoutuskurssin tarjoamaa mahdollisuutta keskittyä hetkeksi omaan hyvinvointiin ja asettaa omat tarpeensa etusijalle.

Jo ensimmäisenä iltana, sillä minä olin ollut epävarma tänne tulemisesta ja hänen jättämisestään, koska olen niin tottunut. Hän oli niin surullinen. Mutta sitten illalla ajattelin, että oi, minähän en ole tuntenut tuota levottomuutta ja ahdistusta koko päivänä. (62)

Täällähän on saanut pitää huolta itsestään, mihin muuten ei ole aikaa. Luennot kehosta ja sen toiminnasta ovat olleet hyviä. Ne olivat tosi hyviä. (63)

9.2. Kuntoutuskurssi tiedon välittäjänä

Tietoa omaishoidon tuesta ja muista tukimuodoista omaishoitajat kertovat saaneensa usein sattumalta. Haastateltujen mukaan tiedonkulussa on eroja asuinpaikasta riippuen. Monet ovat saaneet tarvitsemansa tiedon toisilta omaishoitajilta. Vertaistukiryhmää pidetään tärkeänä tiedonvälittäjänä.

Meitä on useampi äiti, jotka olemme olleet aika paljon yhdessä ja sen mitä yksi ei ole tiennyt sen on toinen tiennyt. (64)

Lähes kaikkien ryhmähaastatteluihin osallistuneiden mielestä kunnissa ei tiedoteta riittävästi omaishoitajille kuuluvista tukimuodoista. Omaishoidon tukea saavan oikeudesta kahteen vapaapäivään kuukaudessa osa haastatelluista oli kuullut ensimmäistä kertaa kurssin aikana. He eivät myöskään tieneet kuka kunnassa hoitaa omaishoidon tukeen liittyviä asioita

Mutta kenen kanssa pitäisi keskustella. Ketään ei saa langan päähän. Että nyt saa tietää, että on oikeutettu kahteen vapaapäivään kuukaudessa. (65)

Suurin osa haastatelluista arvioi kuntoutuskurssin luentojen antaneen hyödyllistä tietoa arjessa selviytymisen tukemiseksi. Ryhmähaastattelussa esitettiin kuitenkin myös arvostelua siitä, että eri ammattikuntien edustajien luennoissa käsiteltiin samoja asioita yhä uudelleen, vaikka hieman eri näkökulmasta.

Mutta nämä luennot, mielestäni ei oikein ole tiedetty, mitä niihin pitäisi laittaa. Monet luennoitsijat puhuivat samoista asioista ja me olemme kaikki omaishoitajia ja koska. Niin asia on niin, että me tiedämme jotain siitä, millaista on olla omaishoitaja. (66)

9.3. Kuntoutuskurssin antama henkinen tuki

Omaishoitajan tarpeisiin ja työkykyyn ei haastateltujen mielestä ole juuri ole kiinnitetty huomiota ennen tätä kuntoutuskurssia. Heistä tuntuu kuitenkin, että kurssillakin ollaan hoidettavan ehdoilla ja heistä puhutaan koko ajan, vaikka he eivät olekaan mukana kurssilla.

Mutta eikö täälläkin ole melkein sama asia. Että olemme lasten ehdoilla joka tapauksessa. Olemmehan me uimassa ja meillä on omaa (ohjelmaa), mutta ehkä sitä kertoo vain näistä lapsista eikä heistä ei pääse irti. (67)

Kaikki haastatellut pitivät antoisina kuntoutuskurssiin sisältyneitä ryhmäkeskusteluita. Monet heistä kaipasivat myös mahdollisuutta saada keskustella kahden kesken psykologin kanssa. Omaishoitajat ovat tottuneet vuosien ajan elämään asettaen toisen ihmisen hyvinvoinnin etusijalle omat tarpeensa unohtaen. Lähes kaikki haastatellut korostivat tarvetta saada joskus keskittyä omaan hyvinvointiinsa.

Olen käynyt läpi ohjelmani kohta kohdalta nähdäkseni onko siellä ketään, jolla olisi edes rahtunen terapiakoulutusta ja jolla jossain vaiheessa olisi taitoa ja kykyä kysyä, miten minä voin korvien välissä. Miten sielu jaksaa tässä. Olen kriittinen siksi, että ihmiset, jotka ovat niin kuormittuneita kuin he ovat, kuin kävelisivät kuilun reunalla, sekä fyysisesti että psyykkisesti. Ettei ole pakollista, että tämän viikon aikana olisi vähintäänkin yksi keskustelu. (68)

Kansi vain laitetaan päälle ja pinnan alla kiehuu. (69)

Haastatellut toivoivat kurssin aikana enemmän tilaisuuksia syvällisiin keskusteluihin omaishoitajuuteen liittyvistä tunteista, joista on vaikea keskustella muiden kuin samanlaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa. Ryhmäkeskustelut antavat mahdollisuuden peilata omia tunteita ja kokemuksia toisten kokemuksiin.

On selvää, että tunteet seuraavat mukana koko ajan. Sellaisesta keskustelisi mielellään. Syvällisempiä keskusteluita eri asioista. (70)

Haastateltujen mielestä kuntoutuskurssilla painottuu fyysisen suorituskyvyn ylläpitäminen ja parantaminen. He sanoivat ymmärtävänsä, että fyysinen kunto on tärkeä, mutta aikaa sen parantamiseen on vain rajoitetusti. He kaipaavat enemmän henkisen hyvinvoinnin edistämiseen tähtäävää toimintaa.

Enemmän psyykkistä. Ei tällaisia ajanottoja, kuinka nopeasti kävelee ja tällaista. Totta kai kunto on tärkeää, mutta kaikki me, uskon, lähdemme mielellämme ulos kävelemään ja liikkumaan raittiissa ilmassa siinä määrin kuin meillä on aikaa, mutta meillä ei ole niin paljon omaa aikaa. Niin että minusta tämä pitäisi suunnitella vähän toisella tavalla. (71)

Ryhmähaastatteluissa tuli useaan kertaan esille, miten hyvä on ollut päästä välillä irtautumaan hoitotehtävästä. Kotoa poissaolo auttoi omaishoitajaa irtautumaan levottomuudesta, joka kotona on seurana koko ajan.

9.4. Kuntoutuskurssi sosiaalisen kanssakäymisen ja vertaistuen foorumina

Kaikki ryhmähaastatteluihin osallistuneet pitivät suurimpana omaishoitajuuteen liittyvänä ongelmana sosiaalisen kanssakäymisen puutetta. Hoidettava läheinen ei sairautensa tai vammansa vuoksi ole tasavertainen kumppani, jonka kanssa voi vaihtaa ajatuksia. Monet omaishoitajista ovat joutuneet luopumaan harrastuksistaan ja sen myötä sosiaalisesta verkostosta, johon he aiemmin ovat kuuluneet.

Elämä on muuttunut niin rauhalliseksi. Niin paljon sellaista, mitä oli ennen, on jäänyt pois. Kutsuin vieraita ja seurakunnassa minulla oli paljon. Ja kaikki se on jäänyt pois, niin että minä olin aika masentunut, kun tulin tänne. Olin ihan kokonaan vajonnut omaan tilanteeseeni. (72)

Tuossa olemme kyllä samanlaisia. Kaikki tulevat tuosta yksinäisyyden ahtaasta piiristä. On niin kuin meidät olisi tuomittu siihen. (73)

Ei tunne sopivansa mihinkään. (74)

Kuntoutuskurssilta monet haastatelluista olivat ennakkoon odottaneet toisten samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten tapaamista.

Juuri sitä minä toivoin, kun sain tietää tulevani tänne, että saisin tavata toisia, jotka ovat samanlaisessa tilanteessa, sillä en ole aiemmin tavannut ketään. On hyvä tietää, että on muita, joilla on vaikeaa. Ettei ole yksin. Sillä tunnen itseni niin valtavan yksinäiseksi. (75)

Omista omaishoitajuuteen liittyvistä kokemuksista kertomista ja toisten kokemusten kuulemisesta pidettiin tärkeänä ja hyödyllisenä. asiat saivat oikeat mittasuhteet, kun niitä sai pohtia yhdessä toisten kanssa. Näissä keskusteluissa omaishoitajat kokivat saavansa vahvistusta ja ymmärrystä, johon ammatti-ihmisten empatia ei yllä.

Monet sanovat tietävänsä, mutta he eivät kyllä tiedä lainkaan millaista se on. Vain ne, jotka ovat olleet samanlaisessa tietävät oikeasti. (76)

Haastatelluista omaishoitajista suurin osa piti vertaistuen saamista kuntoutuskurssin tärkeimpänä antina. Vapaamuotoisiin keskusteluihin ryhmän kesken jäi heidän mielestään liian vähän aikaa, koska kurssilla oli runsaasti ohjelmaa. Kurssilaiset uskovat kuitenkin, että kurssin jälkeen on helpompaa ottaa yhteyttä kanssaihmissiin.

Olemme saaneet paljon toisiltamme. (77)

Kyllä, mutta emme me niin valtavasti ole keskustelleet. (78)

Ohjelma on aika kireä. (79)

Jokseenkin kaikki ryhmähaastatteluihin osallistuneet toivoivat, että vapaamuotoisiin kahdenkeskisiin keskusteluihin kurssilaisten kesken olisi ollut enemmän aikaa. Yhteistä vapaa-aikaa oli liian vähän.

Joo, mutta ohjelma on ollut valtavan tiivis, niin että emme melkein ole ehtineet tätä omaa, vaan on menty yhdestä huoneesta toiseen ja kolmanteen. (80)

10. TULOSTEN YHTEENVETO JA TULKINTAA SOSIAALISEN TUEN VIITEKEHYKSESSÄ

10.1. Konkreettinen tuki

Tarkastelen seuraavassa tuloksia sivulla 19–20 esitetyn sosiaalisen tuen viitekehyksen valossa. Tärkeimpänä konkreettisen tuen muotona omaishoitajat pitävät palveluita, joiden avulla he voivat ajoittain vapautua hoitovastuustaan. Omaishoitoa tukevat palvelut, jotka mahdollistavat hoitajan vapaapäivät tai lyhyemmät vapaahetket, vaihtelevat asuinpaikasta riippuen. Lainsäädäntö velvoittaa kunnan järjestämään omaishoitajalle mahdollisuuden kahteen vapaapäivään kuukaudessa. Tämä koskee kuitenkin ainoastaan niitä omaishoitajia, joille on myönnetty kunnallinen omaishoidon tuki. Tuen ulkopuolella olevien omaishoitajien määrä on moninkertainen. (STM 2006, 15, 36.) Kuntoutuskurssin merkittävänä antina omaishoitajat pitävät juuri arjen toimista vapautumista ja mahdollisuutta hetkeksi keskittyä omaan hyvinvointiin.

Monilla paikkakunnilla järjestetään omaishoitajille suunnattuja tilaisuuksia, joissa esimerkiksi luentoja ja liikunnan avulla pyritään helpottamaan omaishoitajan tiedon saantia ja edistämään hänen hyvinvointiaan. Nämä tilaisuudet voivat toimia myös vertaistuen foorumeina. Kaikilla omaishoitajilla ei kuitenkaan käytännössä ole mahdollisuutta osallistua näihin tilaisuuksiin, koska he eivät voi jättää hoidettavaansa yksin kotiin. Vähäinen osallistujajoukko antaa järjestäjälle väärän käsityksen tilaisuuden tarpeellisuudesta. Tilapäishoidon järjestämistä on yleensä eri toimijoilla kuin näiden tilaisuuksien järjestäjillä. Tarvitaankin useamman toimijan yhteistyötä ja palveluiden koordinoitua, jotta kokonaisuus toimisi ajatellulla tavalla omaishoitajan eduksi.

Omaishoitajien kokemukset palveluiden saatavuudesta vaihtelevat asuinpaikasta riippuen. He ovat havainneet, ettei omaishoitajille tarkoitettu tuki ole tasavertaisesti kaikkien saatavilla ja että palveluita saa, vain jos niitä osaa vaatia. (vrt. Kirsi 2004, 92.)

Apuvälineiden saatavuus ja käytön ohjaus toteutuu omaishoitajien mielestä hyvin. Konkreettisella tuella apuvälinepalvelun muodossa on pitkät perinteet lääkinnällisen kuntoutuksen

toimintamuotona, jonka avulla voidaan tukea kotona selviytymistä. Apuvälineiden saatavuus 2000-selvityksen mukaan apuvälineiden saatavuus ja luovutuskäytännöt vaihtelevat alueittain. Tasavertaisten apuvälinepalveluiden turvaamiseksi julkaistiin vuonna 2003 apuvälinepalveluiden laatusuositus selkiinnyttämään näitä käytäntöjä. (STM 2003.)

10.2. Tiedollinen tuki

Erilaisia palvelu- ja tukimuotoja koskevan tiedon saatavuus oli keskeinen puheenaihe ryhmähaastatteluisissa. Useaan kertaan todettiin, että se, joka jaksaa etsiä, löytää kyllä tarvitsemansa tiedon. Monet eivät kuitenkaan jaksaa, sillä tiedon katsottiin olevan niin hajallaan monella eri taholla, että kokonaiskuvan saaminen on vaikeaa. Haastateltujen mielestä erilaisista palveluista ja tukimuodoista koostettu opaskirjanen helpottaisi heidän elämäänsä. Toisaalta näin koottua tietoakaan ei välttämättä löydetä, jos ammatti-ihmiset eivät ole herkkiä huomaamaan ääneen lausumattomiakin palvelun ja tuen tarpeita kertoen tarjolla olevista tuen muodoista yhä uudelleen. Vain pieni osa ihmisistä huomioi palveluita koskevan tiedotuksen silloin, kun asia ei omalla kohdalla ole ajankohtainen (Tuomi 1997, 137).

Omaishoitajista vain harvat kokivat saaneensa riittävästi ohjausta ja neuvontaa käytännön hoitotyöhön. Hoidettavan liikkumisen ja päivittäisten toimintojen avustaminen on usein fyysisesti raskasta ja vaativaa. Ilman riittävästi tietoa ja ohjausta, se lisää myös omaishoitajan henkistä kuormitusta ja riittämättömyyden tunteita (Kirsi 2004, 46). McCullaghin ym. (2005, 2184) mukaan epävarmuus ja pelokkuus lisäävät omaishoitajan kokemaa hoitotaakkaa enemmän kuin konkreettinen hoidettavan avustaminen. Ammatti-ihmisten toiminnan seuraaminen sairaalahoidon aikana ei antanut riittäviä valmiuksia kotihoitoon. Omaishoitajat kaipaavat ”kädestä pitäen” tapahtuvaa ohjausta ja harjoittelua valmennukseksi hoitotehtävään. Jos valmennus ja neuvonta ovat kertatapahtuma sairaalasta kotiuttamisen kynnyksellä, on omaishoitajan vaikeata omaksua kaikkea uutta tietoa yhdellä kertaa. Kotikuntoutus ja ohjaavat kotikäynnit antaisivat omaishoitajalle mahdollisuuden ohjattuna harjoitella hoidettavan avustamista sekä helpottaisivat saadun ohjauksen soveltamista heidän omassa toimintaympäristössään kuten Low ym. (2004, 783) tutkimuksessaan totesivat.

Ne omaishoitajat, jotka kokivat saaneensa riittävästi ohjausta, kertoivat olleensa hyvin valmistautuneita kohtaamaan myös hoitamiseen liittyviä ongelmatilanteita. Ammatti-ihmisiltä vaaditaankin rohkeutta ja valmiutta valmentaa omaishoitajaa myös hankaliin ja ikäviin tilanteisiin. Omaishoitajan kuormittumista vähentää ja sopeutumista muuttuneisiin rooleihin edistää, jos hänen itsellensä asettamat vaatimukset hoitotehtävissä selviytymisessä ovat kohtuullisia. Tämä edellyttää, että hänellä on riittävästi tietoa läheisen sairauden kulusta ja sen vaikutuksista hoidettavan toimintakykyyn ja käytökseen. (Hepburn ym. 2001, 454–456; Kirsi 2004, 35–36, 42; McCullagh ym. 2005, 2184.)

Kotona selviytymisen seuranta näyttää ryhmähaastatteluiden perusteella olevan puutteellista. Omaishoitajan saama ohjaus ja neuvonta liittyvät tavallisesti sairauden tai vamman diagnostisointivaiheeseen tai akuuttivaiheen kuntoutukseen. Omaishoitajuus kestää usein kuitenkin vuosia (Aaltonen 2004, 13). Tänä aikana tapahtuu muutoksia sekä hoidettavan toimintakyvyssä että omaishoitajan toimintaedellytyksissä. Omaishoitajan hyvinvoinnin turvaamiseksi muuttuvissa tilanteissa hänellä tulisi olla mahdollisuus saada ohjausta ja neuvontaa. Kotona selviytymisen seuranta esimerkiksi ennalta ehkäisevien kotikäyntien ja palveluohjauksen muodossa antaisi tilaisuuden ongelmallisiin tilanteisiin puutumiseen ennen kuin ne kasvavat niin suuriksi että ne uhkaavat omaishoitajan hyvinvointia tai kotihoidon jatkuvuutta (Ennalta ehkäisevät kotikäynnit 2005). Läheskään kaikki omaishoitajat eivät itse aktiivisesti jaksaa etsiä ohjausta ja tukea, vaikka elämäntilanne tuntuu raskaalta.

Omaishoitajat ovat kokeneet tilanteita, joissa kuntoutuksen ammattilaiset toteavat olevansa kykenemättömiä vaikuttamaan hoidettavan tilaan päättäen kuntoutuksen. Juuri tällaisissa tilanteissa ammatti-ihmisten tulisi kokea omaishoitajan ohjaus erityisen tärkeänä haasteena. Omaishoitaja kohtaa hoitotehtävässään monia haasteita päivittäin sekä käytännön toiminna että elämänhallinnan tasolla. Asiantunteva ohjaus lisää omaishoitajan luottamusta omiin kykyihinsä ja helpottaa arjesta selviytymistä (Järvikoski 1994, 154).

10.3. Henkinen tuki

Vertaistukea, mahdollisuutta keskustella toisten samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa omaishoitajat pitävät tärkeänä tiedonvälityksen ja henkisen tuen kanavana. Omaishoitajat ovat helpottuneita kuullessaan muiden kokemuksista. Havainto vastaa Ikäinstituutin Dementiapotilaiden omaishoitajien arki-projektin tuloksia (Oesch-Börman ym. 2005, 10–13). Dementiaan, aivohalvaukseen ja muihinkin neurologisiin sairauksiin liittyvien oireiden ja häiriöiden vuoksi hoidettavan käytös voi herättää voimakasta ahdistusta omaishoitajassa (Pitkänen 2000, 13; Purola 2000, 26–28). Ahdistusta ja syyllisyyden tunteita herättävät myös omat tunteet, jos omaishoitajalla ei ole mahdollisuutta keskustella niistä kenenkään kanssa..

Kuntoutuskurssin osallistujien ennakko-odotukset kohdistuivat eniten vertaistukeen ja monet osallistujista pitivät vertaistuen saamista kurssin tärkeimpänä antina. Vapaamuotoisissa keskusteluissa pienemmissä ryhmissä käytiin läpi asioita, jotka olivat liian herkkiä virallisiin keskusteluryhmiin. Kurssille osallistuneet kokivat vapaa-aikaa tällaisiin keskusteluihin jääneen niukasti, koska kurssin virallinen ohjelma oli niin intensiivinen. Kuntoutuskurssin tärkeä tehtävä onkin antaa omaishoitajille tilaisuus toisten ihmisten tapaamiseen elämäntilanteessa, jossa lähes kaikki sosiaalinen kanssakäyminen on jäänyt pois.

Omaishoitajien henkisen tuen tarve on suuri. Kuntoutuskurssin viralliseen ohjelmaan kuuluvia ryhmäkeskusteluita pidettiin antoisina, mutta niiden lisäksi toivottiin mahdollisuutta myös yksilöllisiin keskusteluihin psykologin kanssa. Kuntoutuskurssin koettiin painottuvan liian paljon fyysisen kunnon ylläpitämiseen, vaikka tuen tarpeet kohdistuivat enemmän henkiseen tukeen. Omaishoitajat totesivat myös, että todelliset mahdollisuudet liikuntaharrastusten ylläpitämiseen heidän arjessaan ovat erittäin rajoitetut. Monet omaishoitajista arvostivat fyysistä harjoittelua kuntoutuskurssin aikana, mutta osa totesi tarvitsevansa enemmän hoivaa ja huolenpitoa sekä henkistä tukea. Näyttää siltä, että hoidon kohteena olemisella on suuri merkitys omaishoitajalle, joka jatkuvasti asettaa toisen ihmiset tarpeet etusijalle omansa unohtaen. Ehkä tällaisen passiivinen hoidon kohteena oleminen, ilmentääkin omaishoitajalle sitä, että hänen uupumustaan ymmärretään ja häntä halutaan tukea jaksamaan.

10.4. Arviointituki

Omaishoitajat pitivät tärkeänä kuntoutuskurssin tarjoamaa mahdollisuutta sosiaaliseen kanssakäymiseen ja omien kokemusten ja tunteiden reflektointiin. Osallistujat kokivat vahvistuneensa omaishoitajan roolissaan näiden vertaiskeskusteluiden myötä.

Omaishoitajina pitkään toimineet kokevat, että sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisten suhtautuminen omaishoitajiin on aiempaa myönteisempi. Ryhmähaastattelussa tulee kuitenkin useita kertoja esiin omaishoitajien kokema vastakkainasettelu suhteessaan ammatti-ihmisiin. Omaishoitajat eivät koe itseään tasavertaisiksi neuvottelukumppaneiksi heidän kanssaan, vaan kertovat esimerkiksi joutuvansa taistelemaan saadakseen tarvitsemansa tuen. Omaishoitaja kaipaa ammatti-ihmisiltä myös palautetta siitä, miten hän selviytyy hoitotehtävässään. Palaute edistää omaishoitajan myönteisen minäkuvan muodostumista. (vrt. Stansfield 1999, 156.)

Avun tarpeesta huolimatta sen vastaanottaminen saattaa kuitenkin olla vaikeaa. Omaishoitajien aikuiset lapset kokivat, että tuen ja avun tarpeissa odotukset kohdistuvat pääasiassa heihin eikä niinkään ammatti-ihmisiin. Kinnusen (1998, 77) tutkimuksen mukaan sukulaisten merkitys sosiaalisen tuen tuottajina onkin suurempi kuin sosiaali- ja terveyshuollon toimijoiden. Omaishoitajat kokevat kuitenkin tarvitsevansa ammatti-ihmisten apua päätöksenteon tueksi silloin, kun koti hoitopaikkana ei omaishoitajan uupumisen tai hoidettavan sairauden etenemisen vuoksi enää ole itsestään selvä vaihtoehto. Vaikka vastuuta päätöksenteosta halutaan osittain luovuttaa ammatti-ihmisille, pitävät omaishoitajat tärkeänä, että he voivat osallistua läheisensä hoito- ja palvelusuunnitelmien laatimiseen.

11. POHDINTAA

11.1. Tutkimuksen kulun arviointia

Tämän tutkimuksen tehtävänä oli kartoittaa millaista tukea omaishoitajat kokevat tarvitsevansa selviytyäkseen hoitotehtävässään ja miten kuntoutus heidän kokemuksensa mukaan on pystynyt vastaamaan näihin tuen tarpeisiin. Kuntoutus valikoitui tarkastelunäkökulmaksi, koska pitkään

kuntoutuksen parissa työskennelleenä uskoin esiyymmärrykseni kuntoutuksen toimintatavoista auttavan omaishoitajien kokemusten ymmärtämisessä. Omaishoitajien kokemusten kautta toivoin avautuvan laajemman näkökulman, jota voitaisiin hyödyntää kuntoutuksen toimintatapojen kehittämisessä siten, että niiden avulla voitaisiin tukea omaishoitajien toimintaedellytyksiä ja heidän hyvinvointiaan.

Laadullinen tutkimusote ja aineiston hankkiminen ryhmähaastattelun avulla tuntuivat alusta saakka itsestään selviltä valinnoilta, halusinhan lähestyä tutkittavaa aihetta mahdollisimman avoimena omaishoitajien mielipiteille ja kokemuksille. Juuri ryhmähaastattelun keskustelunomaisuus moninkertaisti tuotetun aineiston määrä, kun ryhmän jäsenet täydensivät jonkun aloittamaa ajatusketjua. Yksilöllisissä haastatteluissa ei todennäköisesti pystyttäisi yhtä laajasti ja syvällisesti pureutumaan arkaluonteisiin aiheisiin. Ryhmähaastattelut ja niiden analysoiminen avasivat minulle uuden tavan tarkastella kuntoutusta ja palvelujärjestelmää kokonaisuudessaan asiakasnäkökulmasta. Terapiatilanteiden asiakaspalautehan jää yleensä varsin pinnalliseksi.

Sisällönanalyysi ryhmähaastatteluiden tuottamasta aineistosta oli aikaa vievä prosessi, jossa yhä uudelleen palasin alkuperäiseen aineistoon ja asiayhteyteen, jossa haastateltujen kokemukset ja mielipiteet ensimmäisen kerran oli ilmaistu. Aineistoa analysoinnin loppuvaiheessa kaipasin teoreettista viitekehystä, jonka mukaan voisin jaotella omaishoitajien tuen tarpeita ja kokemuksia kuntoutuksesta. Tässä vaiheessa palasin kirjallisuuden pariin lukemaan kuntoutuksen toimintatapojen ja sen viitekehysten muutoksiin liittyvää kirjallisuutta. Sosiaalinen tuki valikoitui viitekehukseksi omaishoitajien tuen tarpeiden ja kuntoutuskokemusten tarkasteluun pohtiessani Kuntoutusselonteon (2002, 3) toteamusta, jossa todettiin kuntoutuksen saavan yhä enemmän psykososiaalisia ja sosiaalisia ulottuvuuksia. Myös Järvikoski ja Härkäpää (1995, 21) korostavat sosiaalista ulottuvuutta ja osallisuutta kuntoutuksen määritelmässään. He pitävät tärkeänä, että kuntoutuksen perusteena voivat olla myös muut yksilön selviytymistä uhkaavat tekijät kuin perinteinen vika-, vamma-, sairaus-paradigma.

Sosiaaliselle tuelle on ominaista sen kulttuurisidonnaisuus (Kinnunen 1998, 24). Myös kuntoutuksen toiminta on sidoksissa siihen kulttuuriseen kontekstiin, jossa toimitaan. Hyypän (2002) tutkimusten mukaan rannikon ruotsinkielisen väestön parempi terveys ja hyvinvointi ovat seurausta suuremmasta yhteisöllisyydestä suomenkieliseen väestöön verrattuna. Tätä taustaa vasten voitaneen ajatella, että tähän tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat kokevat omaishoitajuuteen liittyvän eristyneisyyden ja siitä seuraavat ongelmat vielä suurempana kuin omaishoitajat muualla.

Tämän tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä pohdittaessa tulee ottaa huomioon, että sen tulokset ovat tietyn valikoituneen joukon mielipiteitä. Tulosten luotettavuutta vahvistaa kuitenkin niiden yhteneväisyys tässä raportissa esiteltyjen kotimaisten ja kansainvälisten tutkimusten kanssa.

11.2. Tutkimuksen tulosten tarkastelua

Ihmisen hyvinvointi syntyy hänen mahdollisuuksistaan ja kyvystään vaikuttaa omiin elämäntilanteisiinsa. Mitä enemmän mahdollisuuksia ja mitä vähemmän riskejä valintaan liittyy, sitä laajempia hänen yksilölliset ratkaisunsa voivat olla. Ihmisen vaikutusmahdollisuudet riippuvat myös niistä voimavaroista, joita hänellä on käytettävissään sekä ulkoisista ehdoista, kuten tilannetekijöistä, ympäristöön liittyvistä tekijöistä sekä yksilön ominaisuuksista. (Kinnunen 1998, 28; Ojala 2003.) Sosiaalinen tuki liittyy olennaisesti ihmisen mahdollisuuksiin vaikuttaa elämäntilanteisiinsa ja hänen kykyynsä tehdä itseään ja läheisiään koskevia päätöksiä (Kinnunen 1998, 24).

Omaishoitajat kaipaavat tukea kaikilta sosiaalisen tuen osa-alueilta. Konkreettista tukea, joka turvaa omaishoitajalle mahdollisuuden vapaa-aikaan, he pitävät välttämättömänä jaksamisensa turvaamiseksi. Eristäytyminen ja sosiaalisten kontaktien puute lisäävät omaishoitajan kokemaa kuormitusta ja heikentävät hänen hyvinvointiaan. Konkreettisella tuella voi näin olla myös sosiaalinen ulottuvuus (vrt. Stoltz, Udén & Willman 2004, 116–117). Tällaisen tuen saaminen edellyttää kuitenkin omaishoitajalta omaa aktiivisuutta ja tietoa tarjolla olevista palvelumuodoista. Tiedollisen tuen tarve onkin suuri. Tietoa kaivataan sekä yleisellä tasolla erilaisista tukimuodoista ja läheisen sairaudesta että myös yksilöllisenä henkilökohtaiseen elämäntilanteeseen sovellettuna ohjauksena vähentämään hoitotehtävään liittyvää epävarmuutta (vrt. McCullagh ym. 2005, 2184).

Omaishoitajat kaipaavat henkistä tukea usein varsin yksinäisen hoitotehtävänsä vastapainoksi. Vertaistuki tarjoaa henkisestä tukea, mutta toimii myös tärkeänä tiedonvälityksen keinona. Ammatti-ihmisiltä omaishoitajat toivovat saavansa tukea omaishoitajuuteen liittyvässä päätöksenteossa kuten vuorotteluhoidon tai laitoshoidon aloittamisessa menettämättä kuitenkaan osallisuuttaan läheisensä hoidon suunnitteluun.

Kuntoutuksessa keskitytään usein kuntoutujan itsenäisen selviytymisen harjoittamiseen ja tukemiseen. Monet omaishoitajista ovat kokeneet, etteivät he olleet saaneet riittävästi tietoa läheisensä toimintakyvystä eivätkä myöskään harjoitusta hänen avustamisessaan. Tilanteissa, joissa kuntoutuja tarvitsee toisen henkilön apua selviytyäkseen kotona, tulisi omaishoitajan toimintaedellytysten huomioonottamisen ja vahvistamisen olla olennainen osa kuntoutusprosessia. Näyttää siltä, että omaisen ohjausta ei kaikkialla mielletä yhdeksi kuntoutuksen osa-alueeksi, vaan toiminta kohdistetaan ainoastaan sairaaseen tai vammaiseen henkilöön. Sekä pitkäaikaissairaana tai vammaisen henkilön että hänen omaishoitajansa toimintaedellytykset muuttuvat usein vuosia kestävästä omaishoitajuudesta aikana. Tämän työn perusteella näyttää siltä, että kotona selviytymisen seuranta ja ohjaus muuttuvissa tilanteissa usein puuttuu.

Omaishoitajien mielestä kuntoutuskurssi antaa heille tarpeellisen tilaisuuden keskittyä hetkeksi omaan hyvinvointiinsa. Se tarjoaa tilaisuuden sosiaaliseen kanssakäymiseen ja vertaistukeen, joilla on suuri merkitys henkisen tuen antajana ja omaishoitajan identiteetin vahvistajana. Kuntoutuskurssiin sisältyvää fyysistä harjoittelua osa osallistujista pitää tarpeellisena, toisten mielestä fyysistä suorituskykyä painotetaan liikaa. Tiivis kurssiohjelma jättää liian vähän aikaa lepoon ja osallistujien omaehtoiseen kanssakäymiseen. Omaishoitajien henkisen tuen tarve on suuri ja ryhmäkeskusteluiden lisäksi kaivataan myös yksilöllisempää henkistä tukea ammatti-ihmisiltä. Kurssille osallistuneet henkilöt ovat toimineet omaishoitajina pitkään ja heillä on selkeä käsitys siitä, mitä hoitotehtävä heidän kohdallaan käytännössä tarkoittaa. He kaipaavat kuntoutuskurssilta syvemmälle menevää hoitotehtävään liittyvien tunteiden käsittelyä.

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan omaishoitajien tuen tarpeita ja kuntoutuksen merkitystä omaishoitajan sosiaalisen tuen tuottajana omaishoitajien kokemusten näkökulmasta. Palvelujärjestelmän tavoitteiden tai prosessikuvausten näkökulmasta esitettynä asiat saattaisivat näyttäytyä kovin erilaisina. Näyttää kuitenkin siltä, että ainakin osittain palvelujärjestelmän käsitys omaishoitajien tarpeista ei vastaa omaishoitajien kokemusta omista tarpeistaan.

Kuntoutuksen viitekehys on muuttumassa (Järvikoski ym. 2003, 22–23), mutta sen käytännöt painottuvat ainakin osittain vielä perinteiseen lääkinälliseen kuntoutukseen (Metteri & Haukka-Wacklin 2004, 59; Leino 2004, 93–95). Omaishoitajille suunnatussa kuntoutuksessa painottuu fyysisen kuntoutuksen paradigma, jolla on vahvat perinteet tämän tyyppisessä kuntoutuksessa. Omaishoitajan näkökulmasta fyysinen harjoittelu on virkistävää vaihtelua hoitotyölle. Pohtiessaan

kuntoutustarpeitaan omaishoitajat totesivat niiden olevan enemmän tiedollisen ja henkisen tuen osa-alueilla.

Omaishoitajan tiedon ja ohjauksen tarpeisiin vastaamista tulisi kehittää yhtenä kuntoutusprosessiin olennaisesti kuuluvana osa-alueena. Arjen elämässä omaishoitajan ja hänen hoidettavansa toimintaedellytykset ja selviytyminen kietoutuvat monella eri tavalla yhteen. Selviytymiskeinot ja tuen tarpeet ovat yksilöllisiä. Ammatti-ihmisiltä vaaditaan herkkyyttä ja taitoa tunnistaa molempien tarpeet ja rohkeutta muovata omaa toimintaansa niiden mukaisesti kaikissa omaishoitajuuden vaiheissa. Omaishoitajuuden tukeminen edellyttää useiden toimijoiden yhteistyötä ja palveluiden koordinoitua kuten esimerkiksi tilapäishoidon järjestämistä hoidettaville, jotta omaishoitajat saavat mahdollisuuden osallistua heille tarkoitettuihin tilaisuuksiin.

Yksittäisen omaishoitajan on mahdotonta hallita palvelujärjestelmän kaikkia osa-alueita. Palveluohjausta kehittämällä voitaisiin helpottaa omaishoitajien mahdollisuuksia saada tarpeitaan vastaavia palveluita. Palveluohjaus voisi toimia myös viestinviejänä palvelujärjestelmän suuntaan välittäen tietoa omaishoitajien tuen tarpeista. Ilman asiakasnäkökulman huomioonottamista palvelujärjestelmä toimii omista lähtökohdistaan tuottaen palveluita, jotka eivät välttämättä vastaa niiden vastaanottajan tarpeita. Tätä työtä varten haastateltujen omaishoitajien tarpeet olivat varsin yhteneväisiä huolimatta siitä huolimatta, että syyt läheisen hoidon tarpeeseen vaihtelivat. Omaishoitajien sosiaalisen tuen tarpeisiin vastaamisessa liikutaan useiden toimijoiden ja palveluiden rajapinnoilla. Yksilöllisen asiakasnäkökulman lisäksi voitaneen siksi pitää tarpeellisenä, että esimerkiksi kuntoutuksen asiakasyhteistyöryhmässä tai yhteistyötoimikunnassa pohdittaisiin omaishoitajien tukemiseen liittyviä yleisiä linjauksia helpottamaan palveluiden alueellista koordinoitua ja palveluntuottajien verkostoitumista yhteisten tavoitteiden saavuttamiseksi.

Palveluiden tarvitsijan ja käyttäjän mielipiteet ovat tärkeitä, jotta toimintaa voidaan kehittää heidän tarpeitaan vastaavaksi. Seuraavaksi olisi mielenkiintoista tutkia miten kuntoutuksen toimijat kuvaavat omissa prosesseissaan toimintaansa omaishoitajan toimintaedellytysten edistäjänä ja ylläpitäjänä. Päätän tämän työn Martti Lindqvistin (1990, 64) sanoin: ”Jos meillä ei ole aavistustakaan, kuka ihminen on, mitkä ovat hänen rajansa, mitä hän tarvitsee ja mihin hänen mahdollisuutensa kätkeytyvät, olemme tuuliajolla silloinkin, kun ulkoisesti olemme työssämme osaavia ja tietäviä.”

LÄHTEET

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

Disler P & Wade D. Should All Stroke Rehabilitation Be Home Based? *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 2003; 82 (9): 733-735.

Donnelly D, Power M, Russel M & Fullerton K. Randomized Controlled Trial of An Early Discharge Rehabilitation Service: The Belfast Community Stroke Trial *Stroke* 2004; 35 (1): 127–133.

Eloniemi-Sulkava U, Notkola I, Hentinen M, Kivelä S-L, Sivenius J ja Sulkava R. Effects of Supporting Community-Living Demented Patients and Their Caregivers: A Randomized Trial. *Journal of the American Geriatrics Society* 2001; 49:1282–1287.

Ennalta ehkäisevät kotikäynnit ja palveluohjaus-hyvä käytäntö. FinSoc. [http://www.stakes.fi/finsoc/hyvkayt/Palveluohjaus_hyvakaytantö_jyvaskylä.pdf] (luettu 21.2.2006)

Frankland J & Bloor M. Some issues arising in the systematic analysis of focus group materials. Teoksessa Barbour R & Kitzinger J. *Developing Focus Group Research. Politics, Theory and Practice*. 2001.

Farquhar C. Are focus groups suitable for sensitive topics? Teoksessa Barbour R & Kitzinger J. *Developing Focus Group Research. Politics, Theory and Practice*. 2001.

Gothoni R. Vanhusten sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki. Sosiaali- ja terveysministeriö, Julkaisuja 1990:2.

Green J & Hart L. The impact of context of data. Teoksessa Barbour R & Kitzinger J. *Developing Focus Group Research. Politics, Theory and Practice*. 2001.

Hackett M, Vandal A, Anderson C, Rubenach S. Long-Term Outcome in Stroke Patients and Caregivers Following Accelerated Hospital Discharge and Home-Based Rehabilitation. *Stroke* 2002; 32 (2): 643–645.

Hepburn K, Tornatore J, Center B ja Ostwald S. Dementia Family Caregiver Training: Affecting Beliefs About Caregiving and Caregiver Outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2001; 49: 450–457.

Hyyppä M. Elinvoimaa yhteisöstä. Sosiaalinen pääoma ja terveys. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy. 2002.

ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Stakes, WHO. Ohjeita ja luokituksia 2004:4.

Järvikoski A. Vajaakuntoisuudesta elämänhallintaan? Kuntoutuksen viitekehysten ja toimintamallien tarkastelu. *Kuntoutussäätiö Tutkimuksia* 46/1994.

- Järvikoski A, Härkäpää K, Laisola-Nuotio A, Paatero H ja Rissanen P. Kuntoutuksen tutkimus: tehtävät ja mahdollisuudet. *Kuntoutus* 2003; 4: 20–31.
- Järvikoski A ja Härkäpää K. Mitä kuntoutus on? Teoksessa Suikkanen A, Härkäpää K, Järvikoski A, Kallanranta T, Piirainen K, Repo M ja Wikström, J. Kuntoutuksen ulottuvuudet. WSOY:n graafiset laitokset, Juva. 1995.
- Jylhä M, Salonen P, Mäki O ja Hervonen A. 25 tunnin vuorokausi. Omaisten kertomuksia elämästä dementiapotilaan kanssa. Stakes, Raportteja 196. Helsinki. 1996.
- Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, Donaldsson N. Training caregivers of stroke patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2004; 328: 1099–1101.
- Kinnunen P. Hyvinvoinnin ruletti. *Acta Universitatis Lapponiensis* 20. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino. 1998.
- Kirsi T. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. *Acta universitatis Tamperensis* 1051. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy-Juvenes Print. 2004.
- Kitzinger J & Barbour R. Introduction: the challenge and promise of focus groups. Teoksessa Barbour R & Kitzinger J. *Developing Focus Group Research. Politics, Theory and Practice*. 2001.
- Kuntoutusselonteko. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle. Sosiaali- ja terveysministeriö, Julkaisuja 2002:6.
- Lahtela K, Grönlund R, Röberg M ja Virta L. (toim.) Arvioita suomalaisesta kuntoutusjärjestelmästä. Kuntoutusbarometrihankkeen ensimmäisen vaiheen havaintoja. Kansaneläkelaitos. Jyväskylä: Gummeruksen kirjapaino Oy. 2002.
- Leino E. Sosiaalisen näkökulman väistämättömyys lääkinällisessä kuntoutuksessa. Teoksessa Karjalainen V ja Vilkkumaa I. (toim.) *Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen*. Stakes. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy. 2004.
- Leinonen E, Korpisammal L, Pulkkinen L-M ja Pukuri T. Depressio- ja dementiapotilaiden puolisoitten kuormittuneisuus. *Gerontologia* 2002:1.
- Lindqvist M. Auttajan varjo. Pahuuden ja haavoittuvuuden ongelma ihmistyön etiikassa. Helsinki: Otava. 1990.
- Low JTS, Roderick P ja Payne S. An exploration looking at the impact of domiciliary and day hospital delivery of stroke rehabilitation on informal carers. *Clinical Rehabilitation* 2004; 18: 776–784.
- Manninen M, Ohinmaa A, Winblad I, Remes A ja Hynninen M. Dementiapotilaiden omaishoitajien elämänlaatu. Teoksessa Mikkola H ja Klavus J (toim.). *Terveystaloustiede* 2004. Stakes, Aiheita 3/2004. Helsinki: Stakesin monistamo. 2004.

McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N ja Kalra L. Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in Caregivers of Stroke Patients. *Stroke* 2005; 36:2181–2186.

Metteri A ja Haukka-Wacklin T. Sosiaalinen tuki kuntoutuksen ytimessä. Teoksessa Karjalainen V ja Vilkkumaa I. (toim.) *Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen*. Stakes. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy. 2004.

Morgan, D. *Focus groups as qualitative research*. London: Sage. 1988.

Oesch-Börman C, Kaskiharju E ja Sarvimäki A. Att vara närståendevårdare till person med demens. *Vård i Fokus* 2005:1.

Ojala M. Toimintaedellytystieto ja sen hyödyntäminen. Käsitteet, termit, luokituksen ja tietämyksen hallinta. STAKES. Raportteja 272. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy. 2003

Outpatient Service Trialists. Therapy-based rehabilitation services for stroke patients at home. *The Cochrane Library*. Issue 3. 2004

Peräkylä A. Reliability and validity in research based on naturally occurring social interaction. Teoksessa Silverman D. (toim.) *Qualitative research. Theory, method and practice*. London: Sage. 2004.

Purola H. Kotona asuvan aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja hänen omaisensa kokemuksia selviytymisestä. Oulun yliopisto. 2000.
[<http://herkules.oulu.fi/isbn9514255550/>] (13.9.2004)

Pötsönen R ja Pennanen P. Ryhmähaastattelu ja sen käyttömahdollisuudet terveystutkimuksessa. Teoksessa Pötsönen R ja Välimaa R. (toim.) *Ryhmähaastattelut laadullisen terveystutkimuksen menetelmänä*. Terveystieteen laitoksen julkaisusarja 9/1998. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino ja ER-Paino Oy. 1998.

Saarenheimo M. Vanhusten omaishoidon tutkimus. *Gerontologia* 2005; 3, 143-147.

Silverman D. *Doing qualitative research. A practical handbook*. London: Sage. 2000.

Smolander J, Hurri H. ym. Toiminta- ja työkyvyn fyysisten arviointi- ja mittausmenetelmien kartoittaminen ICF-luokituksen aihealueella "liikkuminen". *Stakes Aiheita* 25/2004. Helsinki:Stakesin monistamo. 2004

Sosiaali- ja terveysministeriö. Apuvälinepalveluiden laatusuositus. *Oppaita* 2003:7.
[<http://pre20031103.stm.fi/suomi/eho/julkaisut/ehosisallys98.htm>] (luettu 1.3.2006)

Sosiaali- ja terveysministeriö. Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita Helsinki: Yliopistopaino. 2006.

Stansfeld SA . Social support and social cohesion. Teoksessa Marmot M, Wilkinson RG (toim.): *Social Determinants of Health*. Oxford University Press 1999

Stoltz P, Udén G ja Willman A. Support for family carers who care for an elderly person at home – a systematic literature review. *Scand J Caring Sci*; 2004; 18; 111–119

Tuomi J & Sarajärvi A. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. 2003.

Wilkinson S. Focus group research. Teoksessa Silverman D. (toim.) *Qualitative research. Theory, method and practice*. London: Sage. 2004.

Øvretveit, J. *Evaluating Health Interventions*. Buckingham : Open University Press. 1998.

LAIT:

Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä 497/2003.

Laki omaishoidon tuesta 937/2005

liite 1. ALKUPERÄISET RUOTSINKIELISET SITAATIT

1. *Mamma var ju väldigt otrygg, behövde ha någon att ringa till. Hon ringde ju 20 gånger till mig. Jag hann ju inte till arbete på morgonen före hon ringde första gången. Och hade ingenting att säga, ingenting, men ändå skulle hon ringa. Till slut så lade jag inte upp mitt jobbnummer mera. Det skulle ju kunna vara en dagavdelning för demenspatienter.*
2. *På nätterna är han ju väldigt ofta upp till toaletten om han behöver det eller inte. Och så förstås vaknar jag ju varje gång och ligger och väntar tills han skall komma tillbaka och så har jag svårt att få sömn då. Så ligger jag där då igen då och då tycker jag att jag just har slumrat in så då går han upp på nytt.*
3. *Hon skulle ju inte kunna bo ensam men pappa finns ju och han tar hand om allt. Men nu är vi i den situationen att han börjar bli trött. Han får sova dåligt. Hon är upp så mycket på natten. Han måste ju se till att hon kommer tillbaka i sängen för han vet ju att om hon far ut ellerom man skulle eventuellt få någon som skulle komma hem och sova med henne så skulle han fara bort och sova någonstans. För att man få inte henne att fara någonstans. Hon är så pass envis så hon far nog inte någonstans inte en gång. Men jag har menat att jag sträcker inte mig så långt att jag börjar fara dit och sova. Eftersom jag har treskiftes arbete själv, vi kommer inte något längre om jag kommer 1-2 nätter utan vi skulle måste få något system i det.*
4. *Femton år var jag dit varje dag. Det första året som hon blev ensam så blev jag verkligen rädd för då såg jag hur det var. Hon lämnade på plattorna, de var på när jag kom dit. Hon glömde att låsa dörrarna. Hon handlade då ännu men hon glömde varorna eller glömde att betala men ville inte riktigt erkänna det. Det är ganska jobbigt när man själv har stor familj och jobbar.*
5. *De bor i serviceboende. De var på väntelista i flera år men nu äntligen kom de in. Mamma är inte heller i riktigt bra i skick. Hon kan inte lyfta eller hjälpa så det var ändå utvägen att de kom in någonstans. De klarar sig ganska bra men nog är jag dit flera gånger i veckan och hjälper.*
6. *Det har ju förstås pågått länge men jag har bortförklarat det. Jag har inte kunnat tänka att det skulle vara. Nej, nej sånt kan hända åt alla. Det tycker jag man kan glömma.*
7. *Det är ju ett problem att man skall ta reda på så mycket saker själv. Man vet inte vad man kan få för hjälp.*
8. *Man skall nog söka informationen själv. Jag började på det viset att de startade en kurs i MI i anhörigvård. Det var en bra kurs. Det var många som vårdade sina anhöriga redan då. Det var som starten. Och sedan förstås att man har läst och så har jag varit någon gång hit till den här Alzheimer föreningens möten. Man skall nog söka det själv.*
9. *Ja, man har inte tid och man...*

10. *Man har inte ork.*
11. *Man vill väl inte se det som är svårt.*
12. *Det vore ju bra, så man vet hur man skall ta demenspatienten.*
13. *När man har föräldrar som har demenssjukdom så blir man lite rädd då man märker att man själv börjar glömma saker och ting. Då tänker man: är det här början nu. Man blir nog lite osäker fast man vet att det kan vara också helt naturligt att glömma.*
14. *I början blev jag ju så arg. Jag var ju arg varje gång, jag sade ju just. Men det där har jag kommit över ja tar det mera med humor.*
15. *Jag kommendera för annars blir han nog och sitta hela dagen. För han har varit mycket verksam, så jag är alldeles ovan att han skall inte veta hur det funkar hemma. För jag har aldrig trott att jag skulle behöva ta ansvar för pannrummet men det fick jag.*
16. *Jag har själv varit in i den där fasen så att jag visste att mamma inte hade rätt men att inse att man måste bara hålla med i alla situationer. Det tar en tid innan man kommer till det. Det är ju i alla fall mamma... Att just den där rollen att man blir mamma till sin egen mamma.*
17. *Först var det svårt att börja märka att min pappa var helt annorlunda. Men man blir van vid allting så jag vet nu att när han säger någonting flera gånger. Det är klart att det är lättare när man är där någon timme då och då så håller jag med honom bara. Men det har mamma svårt med. Och det gör då att det blir ännu tyngre kanske. Det har jag märkt att det går inte alls att säga emot honom. Absolut inte. Då blir han nog upprört och arg. Det har hon också lite svårt med.*
18. *Jag försöker ställa upp så mycket det går men det är inte alltid lätt det heller att veta vad man skall göra och vad som skulle hjälpa mamma och sedan relation till pappa blir förstås helt annorlunda den också. Pappa säger ingenting mera och man märker att man pratar inte själv någon mera med honom just. Man får riktigt anstränga sig för att börja prata med honom för att få någon gensvar så. Det är jobbigt. Man borde leka som med ett barn med honom ibland och det vill man ju inte heller göra med sin förälder.*
19. *Mycket lugn och ro blir det men värsta är svartsjukan. Jag skulle inte få gå i butiken heller och då jag kommer hem så tycker han bara att var har du varit nu. Tyngsta är nog att man inte slipper ut och slipper med andra människor utan jag måste vara i närheten hela tiden. Är jag i köket och han är i sovrummet och han inte hör något ljud så kommer han och söker mig om jag har farit ut. Han vaktar ju mig hela tiden så jag inte skall fara.*
20. *Inte far de så gärna har jag förstått. De har dåligt samvete när han sitter där hemma.*

21. *Till först vad mamma riktigt att berätta inte åt någon. Säg bara att han har lite på minne. Men det har blivit lite bättre för hon orkar väl inte mera. Att inte grannarna skulle få veta någonting. Först var det mycket att det skulle hållas så hemligt. Till och med för ganska nära*
22. *Jag tror det är svårare för maken.*
23. *... när man hör att det är normalt, att det är andra som känner lika.*
24. *Det skulle vara bra att träffa någon och säga att så här har jag.*
25. *Man har dåligt samvete om inte man gör allt själv. Man borde få prata med andra för att minska skuld känslor.*
26. *Jag tycker att demensrådgivaren när hon ... nog var det skönt när hon ringde och så kom hon på besök. Man har inte någon initiativförmåga.*
27. *Man tycker ju bara att man vänta och se nu. Och så väntar man och ger upp.*
28. *Föräldern som vårdar hemma borde ju också ha någon utomstående att prata med för de vill inte berätta allt till sina barn heller. Jag tror att de hellre pratar med någon utomstående.*
29. *Inte ville pappa heller så gärna att någon skulle komma dit hem. Han ville klara det själv (att sköta om mamma) och att vi skulle vara där.*
30. *Och du är som mellan två. Jag vet hur det är, Jag skulle måste vara med pappa hela tiden. Och så där hemma så gubben har börjar ungefär gnälla för han tycker att hela tiden springer du till pappa. Alltså du blir mellan två, och så har man, tre barn har jag och jag har barnbarn och så du skall vara mittemellan hela tiden.*
31. *När de börjar få hemhjälp så nästan varenda nog kommer olika.*
32. *Det skulle ju vara viktigt att det skulle vara samma person när de har svårt att orientera sig.*
33. *Min man är på intervall nu. Men det var nog räddning för mig då man inte fick sova på nätterna och han var upp många gånger och då fick man ju hela tiden titta om han kommer eller far han ut eller. Så nätterna blev så dåliga så jag skulle inte ha orkat med det. Så sade en läkare att du måste nog tänka på annars har vi båda två här. Så att han är på intervall nu. Intervallvården är nog bra hjälp så man får vila sig. Sedan är det roligt att ta hem dem igen. Nog saknar jag honom, men ändå det där att jag får sova på nätterna.*
34. *Det som jag tyckte jag fick hjälp av var socialsköterskan på Malmska. För när jag sade att just då jag skulle bli pensionerat (och skulle hinna bättre att ta sköta mamma) så sade hon nej. Det var så skönt att höra. Man*

behöver stöd utifrån. Inte bara av syskon. Det behövs någon som säger bestämt. Då har man inte själv tagit det där steget utan det någon annan.

35. *Jag har ju varit alldeles ensam med alla beslut. Jag är enda barnet och jag har varit ensam och det har nog varit tungt. Det är ju jag som har fattat alla beslut. Det är nog jätte svårt. Så som jag hade då hon låg på bädden, jag hade ju det där dåliga samvetet. Jag var dit tre gånger i veckan och matade henne och ändå tyckte jag att jag skulle ha behövt vara mera. Man slutade ju tidigare i jobbet för att hinna dit för att mata henne. Den där perioden är nog tung. Då är det bra om någon annan kan säga att nu måste du nog tänka på dig själv. Att du kan inte laga slut på dig själv. Men det är det där knagande samvete, hela tiden har jag haft ont samvete.*
36. *Jag är helt förbluffad att de bestämmer saker om min mamma som inte jag får vara med om och bestämma.*
37. *Inte blev man någon gång kallat till någonting. Det skulle jag ha önskat.*
38. *Mig visade de nog hur jag skulle lyfta och sätta foten emot och hur vi skulle svängas och. Inte bara när de träna utan de visade åt mig hur jag skulle göra. Och medicinen hade dom satt. Hon hade en dosett som. Så jag tyckte vi fick bra information. Och socialskötaren skötte om alla intyg och allt. och så fick vi med oss hem.*
39. *Jag fick nog råd nog. Jag var så mycket till sjukhuset då han var där. Han måste ju vara så länge till börja med. Jag har nog fått råd hur man skall lyfta men . Han är inte så hemskt tung då man tänker på kilona men då han kan inte hjälpa till något själv så är det mycket tyngre. Inte orkar jag lyfta mera som man borde göra inte. Det gjorde jag första tiden men jag fick fel i ryggen.
(Har någon sedan hjälp dig och hitta rätta, med hänsyn till din rygg ?)
Nej, jag försöker laga nya sätt själv då.*
40. *Dom bara tränade med honom så han skulle klara sig själv, ingenting annat. Jag såg hur de gjorde i sjukhuset när han var dålig och när jag hjälpte honom så gjorde jag likadant. Tror jag, men jag vet ju inte.
(Men ingen handledde dig ?)
Nej nej, absolut inte.*
41. *Man skulle ju ha behövt få komma dit och prata med alla dom. Och så skulle dom ha sagt till sist hur det kommer att vara och hur man kan göra och allt sådant där. För jag tyckte att det var väldigt dåligt. Nej, för när han står där med jacka på sig och väskan packat och jag och dom (personalen) säger bara i förbifarten och tittar på klockan och tänker att snart får jag fara hem. Så det blev en jobbig situation. Jag skulle också ha velat prata med läkaren men hon hade gått för dagen när jag kom och skulle hämta.*
42. *Jag har fått rådet att jag skall inte hålla på så länge. Det är bara en bekant som har jobbat i sjukhuset som har sagt något smått åt mig. Inte har jag fått något råd från andra.*

43. *Han har bara fått diagnosen. De säger det är så individuellt så man vet inte hur det blir. Han fick sin diagnos så sent så de sade bara att det är för långt kommen att det inte finns någonting att göra. Men sedan fick jag honom till rehabilitering några gånger men dom sade att dom kan ingenting göra. Han är färdig därifrån.*
(Gav de dig några råd hur du hjälper honom med de här praktiska sysslorna)
Nej.
(Du fick ingen handledning?)
Nej. Inte har jag fått. Det är nog mycket lite.
44. *Hon blev hemma och inte någonsin har någon informerat mig hur det ser ut att utveckla. Jag läste nog de där brochyerna som hon fick. Så vi har fått lika mycket båda två. En gång när hon var i rehabilitering och det råkade att vara besöksdag, så hände det att de hade någonsort information eller föredrag. Sedan dess har jag inte fått någonting trots att jag för fem år sedan lämnade yrkeskarriären och lämnade hem för att sköta henne.*
45. *Nog har vi fått stöd hela tiden men jag tycker vi skulle ha behövt mer. Till en början ville man ju inte acceptera som det var. sedan så blev det klart och jag tycker det har gått bra sedan dess*
46. *Läkaren sade då genast åt mig, han berättade om sjukdomen och hur det kommer att avancera. Och han berättade att min man kan bli elak och precis som det har blivit.*
47. *Hon var ju relativt bra till en början. Jag hjälpte henne upp från sängen (beskriver tekniken)*
(Fick du råd hur du skall hjälpa henne?)
Ingenting. Inte har jag fått nå, men jag gjorde så där. Jag hjälpte henne i WC och hjälpte kläderna på henne osv. men det blev nog för mycket för mig.
48. *... sedan har han också diabetes och där har vi inte alls fått någon handledning. Inte ens som en förälder åt en diabetespatient har vi någon möjlighet att fara på diabetes kurser. Sonen skulle få fara förstås, men han kan ju inte fara han. Men vi har ingen möjlighet. Jag har frågat flera gånger.*
49. *Personalen på demensavdelning har bildat en förening och de har då varje månad en träff och de har haft olika föreläsare och. Men inte slipper jag ju dit inte. Hur i fridens namn skulle jag kunna fara dit halv åtta på kvällen. Vi är 75 stycken i kommunen, och vi har en som kan komma och avbyta. Föreningen är ju frivillig så det finns ju ingen som betalar någon personal då inte. Någon vecka sedan var demensskötaren från centralsjukhuset men inte kunde jag gå dit.*
50. *Och så tycker jag att det är bra i kommunen för vi får fara på träff en gång i månaden, just närståendevårdare, och dricka kaffe och så har de en läkare eller någon annan program och ibland har vi fått gå på vattengymnastik. Jag tycker att det är bra.*

51. *Vi har demensrådgivare, hon är ju bra. Hon ringer och hon kommer om man vill. Men det är så sällan man vill ha. Likaså från socialen. Jag kan nog inte klaga på det. Det beror nog på mig själv. Det är nog jag som har slutat att ta kontakt. Jag hoppas bara på morgondagen att det skall bli bättre.*
52. *Inte har de sagt någonting, nej men visst har de gjort det. Nog har man ju fått beröm hur mycket man sparar åt kommunen.*
53. *Nog har jag fått uppskattning. Men ...man är en belastning till samhället i alla fall. Det har man ju fått höra.*
54. *Och det skulle vara jätte skönt om denna ansvariga människa någon gång skulle komma på överraskningsbesök eller ringa och fråga hur står det till. Också annat än när en blankett skall skrivas under eller. På något sätt skulle det kännas bra om man skulle märka att det finns någon utanför den egna familjen som bryr sig. Man blir ju bara påmint hela tiden att det finns lite pengar. men pengar är inte allt. Pengar är bara ett sätt att visa att man blir värdesatt. Men som människa att någon bryr sig.*
55. *Inte vet jag om uppskattning, bara man får den hjälpen man begär.*
56. *Jag tänkte att när jag kommer hit så skall jag bara sova och sova och sova. Jag var så trött. Det har varit tungt och stressat och jag kunde inte sova på nätterna. Vi har olika sovrum och det minsta lilla ljud jag hörde från hans rum så måste jag stiga upp och titta om han hade det bra. Och ibland hörde jag inget ljud alls så tänkte jag att nu är han död. Och då steg jag också upp. Så när jag kom hit så tänkte jag att nu skall jag nog sova och vila, men vi har haft det så jobbigt här. Det har varit mycket föreläsningar och saker så inte har det varit mycket tid att vila.*
57. *Så jag skulle åtminstone ha behövt få mera avslappning. Jag har gått så på övervarv. Sedan då man inte få sova alls och skall jobba hur mycket som helst. Det är just det.*
58. *Många av oss skulle må bra av att få värma lite lera och . Det kan hända att jag har för stora fodringar men så där känner jag nu.*
59. *All det här fysisk aktivitet, motion , är väldigt bra. alla jumppana är väldigt bra.*
60. *Jag har just tänkt på de här gymnastiksalarna och maskinerna där. Men hemma har man så tusen saker som man skall göra någonting, dygnet runt emellanåt. Så jag tycker det är för mycket ut av det här fysiska. Att vifta och sparka. Man tycker ju man är i gång hela i dan , hela dagarna, men styvare och styvare blir man bara.*
61. *Och också sådana här tester. Det var faktiskt att mitt i sådan här testövning började att fundera att håller min rygg det här. Men det var testblanketten och siffrorna som var viktigare än människan . Jag gjorde det (testen) för att jag fick order och så fick jag klander att jag har nedsatt kondition.*

62. *Redan första kvällen, för jag var nog tveksam att fara hit och lämna honom för jag är så van. Han var ju så ledsen. Men sedan tänkte jag på kvällen att oj, jag har ju inte haft den där oron och ångesten på hela dagen.*
63. *Här har man ju fått rå för sig själv som man inte annars har tid med. Det har varit bra med föreläsningar om kroppen och dess funktion. Det var grymt bra.*
64. *Vi har varit flera mammor som har varit ganska mycket tillsammans och det som inte den ena visste så har den andra veta.*
65. *Men vem man skall diskutera med. Inte har dem på tråden Att man får reda på nu att man har rätt till två dagar i månaden*
66. *Men de här föreläsningarna, där tycker jag man har inte riktigt vetat vad man skall sätta dit. För många av föreläsningarna gick lite på varandra och vi är alla närståendevårdare och eftersom... så är det så att vi vet någonting om det här att vara närståendevårdare.*
67. *Men är det inte nästan samma det här. Att man är nästan på barnens villkor i all fall. Nog är vi ju och simmar och vi får eget men man kanske berättar bara om de här barnen och man bara kommer inte ifrån dem i alla fall.*
68. *Jag gick genom mitt program punkt för punkt för att se om det finns någon som har ens en tillstymmelse till terapiutbildning som i något skede skulle ha förmåga och kapacitet att fråga hur jag mår mellan öronen. Hur själen mår i det här. Det är det som jag är kritisk mot att människor som är så belastade som det är som att gå på randen av en ravin både vad det gäller fysisk och psykisk kraft. Att man inte tar det som en obligatorisk sak att man skulle ha minst ett samtal under den här veckan.*
69. *Man lägger bara locket på och det kokar där under ytan.*
70. *Det är klart att de där känslorna följer med hela tiden. Att sådant skulle man gärna diskutera nog . Mera djupare diskussioner om olika saker.*
71. *Den psykiska mera. Inga sådana här tidtagningar hur fort man går och sådant här. Visst är det viktigt med kondition men alla vi , tror jag, tycker nog om att gå ut och röra sig friska luften i den mån vi har tid, men vi har inte så mycket egen tid. Så jag tycker att det borde läggas upp på lite annat sätt.*
72. *Det har blivit så lugnt. Det har lämnat bort så mycket som man hade för. Bjöd på främmande, och i församlingen hade jag mycket. Och allt det har lämnat bort, så jag var nog ganska deprimerad när jag kom hit. Jag var så helt upp i den situationen som jag var i.*

73. *Det där är vi nog lika om. Allihopa kommer från den där ensamhetens snäva cirkel. Det är som man är dömt i den.*
74. *Man passar inte in någonstans*
75. *Det var det jag hoppades när jag fick reda på att jag skulle komma hit, att jag skulle träffa andra i liknande situation, för jag har inte träffat någon före. Bara att veta att det finns andra som har det svårt. Att man inte ensam. För man känner sig så väldigt ensam.*
76. *Det är många som säger att de vet nog men de vet nog inte alls hur det är. Det är bara de som har varit i liknande situation som på riktigt vet.*
77. *Vi har fått mycket av varandra.*
78. *Visst men inte har vi diskuterat så väldigt mycket*
79. *Det är ganska tajt program.*
80. *Joo,men det har varit väldigt tätt program så vi har nästan inte hunnit med det här egna utan det har det har varit från det ena rummet till det andra till det tredje.*