



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

JUTTA LAINE & OONA LEHTINEN

Puoliso-omaishoitajien kokemuksia muistisairan puolison muuttaessa ympärivuorokautisen hoivan piiriin

Opinnäytetyö

VANHUSTYÖN (YLEMPI AMK) TUTKINTO-OHJELMA
2025

TIIVISTELMÄ

Laine, Jutta ja Lehtinen, Oona: Puoliso-omaishoitajien kokemuksia muistisaira-
raan puolison muuttaessa ympärivuorokautisen hoivan piiriin
Opinnäytetyö, ylempi AMK
Sosiaali- ja terveysalan ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Marraskuu 2025
Sivumäärä: 49

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata puoliso-omaishoitajien koke-
muksia hoitovastuusta luopumisesta muistisairaan puolison muuttaessa ym-
päriverokautisen hoivan yksikköön. Tavoitteena oli tuottaa tietoa siitä, miten
puoliso-omaishoitajia voidaan tukea siirtymävaiheessa. Tiedonkeruumenetel-
mänä käytettiin teemahaastatteluja, jotka toteutettiin puoliso-omaishoitajille
sekä puhelin- että ryhmähaastatteluina. Yhteistyöorganisaationa toimi Pirkan-
maan muistiyhdistys ry ja haastateltavat olivat yhdistyksen jäseniä. Haastatte-
lujen ja litterointien jälkeen aineisto analysoitiin käyttäen sisällönanalyysiä,
jossa tulokset luokiteltiin teemoittelun avulla.

Haastattelun tuloksissa nousi esiin samankaltaisia tunteita ja kokemuksia.
Päälimmäisenä hoitovastuun luopumisesta koettiin helpotusta, kun vuosia
kestänyt raskas hoito tuli päätökseen muistisairaan puolison muuttaessa ym-
päriverokautisen hoivan yksikköön. Helpotuksen lisäksi luopumiseen liittyi
vahvasti suru sen hetkisen elämänvaiheen päättymisestä. Pettymyksen tun-
teet nousivat esiin puolison hoitopaikan valinnasta ja koetusta hoidon tasosta.

Ryhmähaastattelussa nousi esiin Pirkanmaan muistiyhdistys ry:n hallinnoima
Kotijoukot- ryhmätoiminta, joka koettiin yhtenä tärkeimmistä tuen muodoista.
Myös ystävät ja perheenjäsenet olivat monelle tärkeä tuki. Yhdistyksen muista
palveluista oli hyödynnetty lisäksi psykoterapeutin palveluja, joista koettiin saa-
neen apua uusien ajattelumallien luomiseen ja itsetunnon uudelleen rakenta-
miseen.

Haastattelun tuloksista voidaan todeta, että siirtymävaiheessa vertaistuellinen
ryhmätoiminta koettiin merkittäväksi tuen muodoksi, jossa oli mahdollista jakaa
omia kokemuksiaan avoimesti turvallisessa ympäristössä. Tämä tuo lisäarvoa
sille tiedolle, että vertaistukiryhmiä tulisi tulevaisuudessa hyödyntää vieläkin
enemmän. Lisäksi ryhmätoimintaan tulisi olla mahdollisuus osallistua myös
kaupunkien ympäristökunnissa.

Avainsanat: Muistisairaat, puoliso-omaishoitajat, kokemukset, siirtymävaiheet,
ympäriverokautinen hoiva

ABSTRACT

Laine, Jutta and Lehtinen, Oona: Spouse caregiver's experiences when a spouse with dementia moves into 24-h care

Master's thesis

Master's Degree programme in Elderly Care

November 2025

Number of pages: 49

The purpose of this thesis was to describe the experiences of spousal caregivers about giving up care responsibilities when a spouse with dementia moves to a 24-hour care unit. The aim was to produce information on how spousal caregivers can be supported during the transition. The data collection method used was thematic interviews, which were conducted with spousal caregivers in both telephone and group interviews. The Pirkanmaan Memory Association acted as the collaborating organization and the interviewees were members of the association. After the interviews and transcriptions, the material was analyzed using content analysis, where the results were classified using thematic analysis.

Similar feelings and experiences emerged in the interview results. The main feeling of relief was the feeling of giving up care responsibilities when years of heavy care came to an end when the spouse with dementia moved to a 24-hour care unit. In addition to relief, the feeling of relief was strongly associated with the end of that current phase of life. Feelings of disappointment emerged regarding the spouse's choice of care location and the perceived level of care.

In the group interview, the Kotijoukot group activity managed by the Pirkanmaa Memory Association emerged, which was perceived as one of the most important forms of support. Friends and family members were also important support for many. Among the association's other services, the services of a psychotherapist had also been utilized, which they felt helped them to create new thinking patterns and rebuild their self-esteem.

From the interview results, it can be stated that during the transition phase, peer group activity was perceived as a significant form of support, where it was possible to share their own experiences openly in a safe environment. This adds value to the information that peer support groups should be utilized even more in the future. In addition, there should also be an opportunity to participate in group activities in the surrounding municipalities of cities.

Keywords: Memory patients, spouse caregivers, experiences, transition phases, 24-hour care

ALKUSANAT

Me molemmat opinnäytetyön tekijät olemme koulutukseltamme sairaanhoitajia. Molemmilla on pitkä työkokemus iäkkäiden ja muistisairaiden hoitamisesta sekä heidän läheistensä kohtaamisesta. Molemmilla on myös henkilökohtaisessa elämässään kokemusta muistisairaana ikäihmisen omaishoitajuudesta ja siitä, miten se vaikuttaa iäkkääseen puoliso-omaishoitajaan, niin hyvässä kuin pahassa. Näistä syistä oli selvää, että halusimme opinnäytetyömme liittyvän puoliso-omaishoitajien tärkeään työhön ja sen tukemiseen.

Haluamme yhdessä kiittää Pirkanmaan muistiyhdistys ry:tä antoisasta ja mielenkiintoisesta yhteistyöstä. Erityiskiitos opinnäytetyön haastatteluihin osallistuneille puoliso-omaishoitajille, jotka halusivat vapaaehtoisesti jakaa arvokkaat kokemuksensa meille.

Toivoimme, että opinnäytetyömme antaisi tukea ja tietoa puoliso-omaishoitajana toimiville sekä heidän läheisilleen. Toivomme työmme avaavan uusia näkökulmia vanhustyötä tekeville hoitotyön ammattilaisille, jotta muistisairaiden läheisten kohtaaminen ja yhteistyö muuttuisi enemmän arkisemmaksi ja se koettaisiin tärkeäksi muistisairaana asukkaan hyvinvointia tukevaksi tekijäksi. Omaisyhteistyön kehittäminen lisää läheisten luottamusta hoivapaikkaa kohtaan ja helpottaa uuteen elämävaiheeseen sopeutumista.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 YHTEISTYÖORGANISAATION ESITTELY	7
3 PUOLISO MUISTISAIRAAN OMAISHOITAJANA.....	8
3.1 Omaishoitajuus Suomessa	9
3.2 Puolison rooli omaishoitajana	10
3.3 Muistisairauden tuomat haasteet puoliso-omaishoitajuudessa.....	12
4 SIIRTYMÄVAIHE	14
4.1 Hoitovastuusta luopuminen	15
4.2 Ympäri vuorokautinen hoiva	17
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .	18
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	19
6.1 Tutkimusmenetelmän ja aineistonkeruumenetelmän esittely	19
6.2 Aineiston analyysi ja käsittely	21
7 TULOKSET	24
7.1 Puoliso-omaishoitajan kokemus hoitovastuusta luopumisesta	24
7.2 Siirtymävaiheen tuen tarve	27
7.3 Muistiyhdistykseltä saatu tuki	27
7.4 Yhteenveto tuloksista	28
8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITYSEHDOTUKSET	29
9 TUTKIMUSETIIKKA JA TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS.....	31
10 POHDINTA JA AMMATILLINEN KEHITYS.....	34
10.1 Tulosten tulkinta	34
10.2 Oma ammatillinen kehittyminen	36
LÄHTEET.....	38
LIITE 1: TUTKIMUKSEN ESITTELYKIRJE PIRKANMAAN MUISTIYHDISTYS RY:N JÄSENILLE	43
LIITE 2: SUOSTUMUSLOMAKE PUHELINHAASTATELTAVALLE.....	44
LIITE 3: SUOSTUMUSLOMAKE RYHMÄHAASTATELTAVILLE.....	45
LIITE 4: AINEISTONHALLINTASUUNNITELMA	46

1 JOHDANTO

Lääkäri seisoo pöydän päässä, laskeutuu välillä silmien tasalle kyykkyynkin ja pudottelee sanoja rauhallisesti ja selkeästi, jotta järkyttynyt vaimo pystyy ottamaan vastaan tiedon miehensä siirrosta laitoshoitoon. Vaimon on taivuttava siihen, että kotona odottavat tyhjät huoneet. Ei tule enää yhteisiä aamukahveja, kun aurinko paistaa ikkunan pelargoniaan. Ei kuunnella enää yhdessä hartaita säveliä radiosta maanantai-iltaisina. Ei lueta enää kirjaa vierekkäisissä tuoleissa eikä asetuta yölevolle. 27 vuotta eloa yhteisessä kodissa päättyy tähän. (Ala-Heikkilä, 2023.)

Terveysten ja hyvinvoinninlaitoksen tekemän Omais- ja perhehoidon kyselyn mukaan yleisin syy omaishoidolle ovat muistisairaudet. Naiset toimivat useimmiten puolisoitensa omaishoitajina. Samansuuntaisia tuloksia saatiin myös Omaishoitajaliiton teettämässä kyselyssä vuonna 2024. (Leppäaho ym., 2018, s. 25–27; Omaishoitajaliitto, 2024, s.14.) Vuonna 2024 omaishoidon tuesta sopimuksen tehneitä yli 65- vuotiaita oli melkein 30 000 ja määrä on noussut reilusti parin viime vuoden aikana (THL, n.d).

Omaishoito on vaativaa sekä emotionaalisesti että fyysisesti. Näiden lisäksi hoiva on intensiivistä ja pitkäkestoista. Kuormittavista tekijöistä huolimatta, omaishoitaja saa voimaa läheisensä huolehtimisesta. Tarpeellisuuden ja merkityksellisyyden tunne vahvistuvat auttaessa läheistä ihmistä. Omaishoitajan tulisi saada riittävästi tukea viranomaisilta ja omalta verkostoltaan, jotta omaishoidon myönteiset vaikutukset saadaan näkyville. (Koponen ym., n.d., s. 6.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata puoliso-omaishoitajien kokemuksia muistisairaana läheisen muuttaessa ympärivuorokautisen hoivan piiriin ja hoitovastuusta luopumisesta. Lisäksi tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, miten puoliso-omaishoitajia voidaan tukea siirtymävaiheessa sekä millaista tukea he kokevat tarvitsevänsä. Tässä opinnäytetyössä käytämme termiä puoliso-

omaishoitaja, riippumatta siitä, onko pariskunnalla ollut virallista omaishoitajasopimusta.

2 YHTEISTYÖORGANISAATION ESITTELY

Yhteistyöorganisaationa toimi potilas- ja omaisjärjestö Pirkanmaan Muistiyhdistys ry, joka toimii Muistiliiton jäsenjärjestönä. Yhdistys toimii koko Pirkanmaan ja Huittisten alueella. Vuonna 2024 yhdistyksellä oli noin 1800 jäsentä. (Heinonen, 2025.) Pirkanmaan Muistiyhdistys ry tarjoaa tietoa muistisairauksiin liittyvistä asioista (ennaltaehkäisy, hoito, saatavilla olevat palvelut ja etuudet) sairastuneille ja heidän omaisilleen, ammattilaisille sekä kaikille muistisairauksista kiinnostuneille, kaikissa eri sairauden vaiheissa. Lisäksi sen tavoitteena on lisätä yhteistyötä eri toimijoiden välillä. (Pirkanmaan Muistiyhdistys, n.d.b.)

Pirkanmaan muistiyhdistys ry tekee jatkuvaa kehitystyötä, joka liittyy muun muassa muistisairauksien varhaiseen toteamiseen, ennaltaehkäisyyn ja kuntoutumiseen. Yhdistyksen tarjoamiin palveluihin kuuluu muun muassa laki-iltoja, vertaistukiryhmiä sekä koulutuksia ja kursseja niin ammatti- kuin siviilihenkilöillekin. Näiden lisäksi yhdistys tarjoaa ohjausta, neuvontaa ja psykoterapeutin palveluita. Yhdistyksen muistiohjaajille voi varata ajan, mikäli on herännyt huoli joko omasta tai läheisen muistista – ohjaaja tekee alkukartoituksen ja ohjaa tarvittaessa tarkempiin tutkimuksiin. Yhdistys järjestää muistikahviloita ja ryhmätoimintaa yli 20 paikkakunnalla ympäri Pirkanmaata. (Pirkanmaan Muistiyhdistys ry, n.d.a.; Pirkanmaan Muistiyhdistys, n.d.b.)

Opinnäytetyömme kohdistui yhdistyksen järjestämään ryhmätoimintaan. Kotijoukot on keskusteluryhmä, joka on tarkoitettu muistisairaalle läheisille silloin, kun muistisairas on siirtynyt kodin ulkopuoliseen hoitoon. Ryhmätoiminnassa keskustellaan mieleen nousevista asioista, etsitään keinoja voimavarojen ylläpitämiseen ja arjen rikastuttamiseen. Ryhmätoiminnassa korostuu

nimenomaan vertaistuen saaminen. Vuonna 2024 Kotijoukot -ryhmässä oli yhteensä 147 käyntikertaa (uudet ja vanhat osallistujat yhteensä) ja ryhmä koontui vuoden aikana yhteensä 18 kertaa. Kotijoukot -ryhmä toimii vain Tampereella (Heinonen, 2025). Pirkanmaan muistiyhdistys ry:ltä meidän yhteyshenkilöinäimme toimivat toiminnanjohtaja ja muistiohjaaja.

3 PUOLISO MUISTISAIRAAN OMAISHOITAJANA

Omaishoitaja on henkilö, joka huolehtii läheisensä arjessa selviytymisestä, esimerkiksi vamman tai sairauden takia. Omaishoitajan tehtäviin kuuluvat jokapäiväisessä arjessa avustaminen, valvominen ja kodin ulkopuolisista asioista huolehtiminen. (Kakko, 2023, s. 82–83.) Omaishoitajuuteen liittyy aina elämänmuutos, joka voi syntyä vähitellen (Omaishoitajaliitto, n.d.b). Suuri osa omaishoitajista hoivaa omaa puolisoaan, eikä siitä ole läheskään aina tehty virallista, oman hyvinvointialueen kanssa solmittua, omaishoitosopimusta (Digi- ja väestötietovirasto, 2025). Monesti omaishoitajat hakevat virallista omaishoidon tukea vasta silloin, kun hoito on jo raskaimmassa vaiheessa ja omaishoitajan omat voimavarat alkavat ehtyä. Usein koetaan, että puolison hoivaaminen olisi velvollisuus, mutta siihen liittyy sen lisäksi muita syitä, kuten rakkaus ja yhteinen vuorovaikutus, jotka ovat olleet olemassa jo ennen hoitosuhteen muodostumista. (Purhonen, 2011, s. 17–18; Purhonen ym., 2011, s. 14.) Puoliso-omaishoitajat antavat hoivan lisäksi emotionaalista tukea, läsnäoloa sekä turvaa. Yhdessä eletty elämä erottaakin puolisojen välisen hoiva-suhteen ammatillisesta hoivasuhteesta. (Nissilä-Onnela & Kaivolainen, 2011, s. 60.)

Vaikka naiset toimivatkin useimmiten puolisojensa omaishoitajina, uskoo Mikkola (2009, s.194) väitöskirjassaan, että sitoutuminen puolisonsa hoitamiseen perustuu enemmän puolisojen välisiin suhteisiin ja yhteenkuuluvuuden tunteeseen, kuin pelkästään sukupuoleen.

3.1 Omaishoitajuus Suomessa

Omaishoito on Suomen laissa määriteltyä ja sen tarkoituksena on tukea ja turvata omaishoitajan työtä ja hoidon jatkuvuutta, jolloin hoidettavan edun mukainen hoito toteutuu (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Tämän varmistamiseksi hyvinvointialueen tulee turvata muistisairaahan hoito omaishoitajan vapaiden ajan. Tämä saavutetaan muun muassa palvelusetelin, kotihoidon tai lyhytaikaishoidon tuella. (Ilmarinen ym., 2024, s. 17.)

Petteri Orpon hallitusohjelman mukaan omaishoitajien jaksamista tulisi tukea ja varmistaa, että omaishoitajille kuuluvat vapaapäivät mahdollistettaisiin nykyistä paremmin (Valtioneuvosto, 2023, s. 36). Tämän lisäksi omaishoidon kriteerejä yhtenäistetään, monipuolistetaan omaishoitajien tukimuotoja ja vahvistetaan omaishoitajien yhdenvertaisuutta (Ilmarinen, ym., 2024, s. 31).

Omaishoidon tuen myöntää hyvinvointialue ja jokaisella alueella on omat kriteerinsä omaishoidon tuen ja siihen liittyvien vapaiden myöntämiseen. Keskeisenä kriteerinä omaishoidon tuen saamisessa on hoidon vaativuus ja sitovuus. Omaishoidon tuki sisältää muun muassa kuukausittaisen porrastetun hoitopalkkion, hoitajalle järjestettävät vapaapäivät, hoidettavalle sosiaali- ja terveyspalvelut (esimerkiksi apuvälineet, kodin muutostyöt sekä päivä- ja lyhytaikaishoito) sekä yhdessä tehdyn hoito- ja palvelusuunnitelman. Lisäksi omaishoitajalle kuuluu tukipalveluita, kuten hyvinvointi- ja terveystarkastukset. Omaishoitajista silti vain hieman yli puolet käyttävät heille kuuluvat vapaansa. (Omaishoitajaliitto, n.d.a.; THL, 2024; THL, 2025; Ilmarinen, ym., 2024, s. 9,30.) Tähän on esitetty syiksi muun muassa palvelujen vähyys ja niiden huono soveltuvuus tarpeisiin sekä hoidettavan haluttomuus niiden käyttöön. Lisäksi huono kokemus tilapäishoidosta saattaa lisätä hoitajan kuormittuneisuutta, eikä sitä näin ollen ole mielekästä hyödyntää. Vuonna 2024 tehdystä sopimusomaishoidon tilannekuvasta selviää, että muun muassa omaishoidon tuen hoitopalkkioissa, vapaiden määrissä sekä myöntämisperusteissa on alueellisia eroja. Tämä asettaa omaishoitajat selvästi eriarvoiseen asemaan, jota kansalliset, yhtenäiset ohjeistukset helpottaisivat. (Ilmarinen, ym. 2024, s. 17,30.) Sosiaali- ja terveysministeriö kertoi tiedotteessaan syksyllä 2025, että

hallitus esittää omaishoitajien vähimmäispalkkioon noin 60 euron korotusta vuoden 2026 alusta lähtien (Valtioneuvosto, 2025).

Hyvinvointialue voi järjestää lain velvoittamien palveluiden lisäksi myös muita tukitoimia omaishoitajille. Tällaisia voivat olla esimerkiksi lyhyet virkistysvapaat ja ylimääräiset vapaapäivät sekä hyvinvointialueelta tilattavat sijaishoitajat omaishoitajan omien menojen ajaksi. Myös vertaistukitoiminta, kuntoutuspalvelut ja liikuntaedut ovat hyvinvointialueen mahdollista järjestää omaishoitajan jaksamisen tueksi. (Ilmarinen, ym., 2024, s. 22.)

Mikkolan (2009, s. 186,197) väitöskirjassa korostuu lyhytaikaispaikkojen tärkeys kotona jaksamisen tueksi, sillä ilman hoitajan vapaita kotona pärjääminen ei onnistuisi ja pois muuttaminen olisi aiempaa ajankohtaisempaa. Lomien pitämiseen ja sopivan lyhytaikaispaikan löytymiseen liittyy kuitenkin ristiriitoja, kuten hoidettavan vastahakoisuus lähteä pois kotoa toisten hoidettavaksi sekä puoliso-omaishoitajan väsyminen ja kuormittuminen hoitamiseen.

Omaishoidon lisääntytyä myös kotona asumisen mahdollisuudet ovat parantuneet merkittävästi. Omaishoito on taloudellisesti kannattavampaa, sillä ympärivuorokautinen hoiva on kallista sekä asukkaalle itselleen että yhteiskunnalle. (Mäkitalo, 2016, s. 41.) Vuoden 2024 sopimusomaishoidon tilannekuvan mukaan omaishoidon tuen menot olisivat 418 miljoonaa euroa vuodessa, kun taas hoidettavan hoito muualla järjestettäessä maksaisi hyvinvointialueelle 1,25 miljardia euroa (Ilmarinen, ym. 2024, s. 31).

3.2 Puolison rooli omaishoitajana

Parisuhteessa toisen hoitaminen ajatellaan kuuluvan rakkauteen ja välittämiseen, jolloin se koetaan positiivisena asiana. Joskus hoivasuhteen tunnistaminen tai myöntäminen voi kuitenkin viivästyttää tuen saantia. (Mikkola, 2009, s. 38.) Molempien osapuolten panostaminen parisuhteeseen lisää sen vastavuoroisuutta. Muistisairauden edetessä emotionaalinen vastavuoroisuus saattaa hävitä, mutta emotionaalinen läheisyys puolestaan syventyä. (Eskola, 2023, s.

25.) Johanssonin ym. (2022) tutkimuksen tuloksissa todettiin, että tuen (vertaistuki) tulisi kohdistua omaishoitajan kuormittavuustekijöiden vähentämiseen ja samalla vahvistaa omaishoitajan voimavaroja, jolloin puolisojen välinen suhde vahvistuu.

Eskola (2023, s. 54) toteaa väitöskirjassaan, että niin fyysinen kuin emotionaalinenkin läheisyys on tärkeää ja vahvistaa parisuhdetta. Tutkimuksessa kuitenkin havaittiin, että emotionaalisen vastavuoroisuuden kadotessa, se vaikutta kielteisesti myös fyysiseen läheisyyteen. Muistisairauden edetessä kasvoivat myös fyysinen ja emotionaalinen riippuvuus puoliso-omaishoitajaa kohtaan.

Muistisairauteen liittyvät muutokset ovat usein hiljalleen muokanneet pariskunnan arkea ja puolisojen välistä suhdetta (Colquhoun ym., 2019; Egilstrod ym., 2019, viitattu lähteessä Eskola, ym., 2022, s. 346). Puolison suhtautumiseen omaishoitajuudesta vaikuttavat ennen sairastumista eletty parisuhde sekä muistisairauden syy ja sen vakavuus (Harris ym., 2011, viitattu lähteessä Eskola ym., 2022, s. 346). Hoidettavan persoona saattaa muuttua sairauden edetessä ja muokata parisuhteesta hoivasuhteen (Hallikainen & Mökäre, 2025). Tätä ennen tapahtuneet ensioireet ovat saattaneet jäädä huomaamatta joko vahingossa tai tiedostaen (Sointu, 2016, viitattu lähteessä Eskola ym., 2022, s. 346). Omaishoitaja saattaa kokea joutuvansa luopumaan puolisoistaan ja uusi elämänvaihe vaatii sopeutumista (Hallikainen & Mökäre, 2025). Muistisairauden edetessä hoivan tarve ja sen vaativuus lisääntyy, sillä jossain vaiheessa hoivaavan puolison tulee ottaa kokonaisvastuu pariskunnan arjesta (Holdsworth & McCabe 2018; Herron & Rosenberg 2019; Andréasson ym., 2021, viitattu lähteessä Eskola ym., 2022, s. 346). Muutosten aiheuttamat tunnekuohut eivät koske aina pelkästään hoivaajaa, sillä myös sairastunut saattaa kokea surua ja pettymystä yhteistä elettyä elämää muistellessaan (Boylestein & Hayes 2012; Hernandez ym., 2019; Rykkje & Tranvåg, 2019, viitattu lähteessä Eskola ym., 2022, s. 346). Muutoksesta huolimatta myönteisiä asioita kannattaa ylläpitää arjessa. (Hallikainen & Mönkäre, 2025.)

Vaikka puolison hoitaminen on sitovaa ja vaatii aikaa, on hoitajallakin oikeus omaan elämäänsä, sillä oma aika ja harrastukset auttavat jaksamaan

hoivatyössä. Myös tieto sairauteen liittyvistä asioista ja taudin pahenemisvaiheista saattaa helpottaa hyväksymään tilannetta paremmin. Omaishoitajan hyvinvointi heijastuu myönteisesti myös hoidettavaan. (Hallikainen & Mönkäre, 2025.)

Latomäen ym. (2020, s. 101,107,110) tutkimuksessa havaittiin, että omaishoitoon liittyy myönteisten tunteiden lisäksi myös kielteisiä tunteita ja kokemuksia, kuten ahdistusta, pelkoa, vihaa, pettymystä ja syyllisyyttä. Näiden tunteiden lisäksi omaishoitajat kokivat kuormittuneisuutta ja kaltoinkohtelua, etenkin silloin, kun omaishoidettava sairasti muistisairautta ja hänellä esiintyi käytöshäiriöitä. Lisäksi kaltoinkohtelua lisäsi samassa taloudessa asuminen. Kaltoinkohtelu hoidettavan taholta oli hyvinkin yleistä ja se lisäsi omaishoitajien kuormittuneisuuden kokemusta. Kuormittuneisuutta lisäsi myös ulkopuolelta tulevat vaatimukset omaishoitajaa kohtaan. Tutkimuksessa ilmeni tuttu ilmiö, jossa omaishoitajat kokivat, että aika ei riittänyt omien sosiaalisten suhteiden hoitamiseen tai esimerkiksi harrastuksiin.

3.3 Muistisairauden tuomat haasteet puoliso-omaishoitajuudessa

Puoliso-omaishoitajana toimiminen saattaa aluksi vaikuttaa parisuhteeseen ja siihen liittyviin rooleihin. Etenkin hoidettavan saattaa olla vaikea asettautua hoitoa vastaanottavan rooliin ja hän saattaa kokea olevansa esimerkiksi väkiksi tai hyödytön. Onkin tärkeää muistaa miten puoliset ovat kokeneet toisensa ennen sairastumista ja yrittää löytää uudesta tilanteesta uusia puolia, jotka tuottavat molemmille tarpeellisuuden kokemuksia. (Nissilä-Onnela & Kailainen, 2011, s. 61.)

Muistisairauksien eri vaiheissa neuropsykiatrisia oireita esiintyy jopa 90 prosentilla sairastuneista. Tällaisia ovat esimerkiksi ahdistuneisuus ja aggressiivisuus, apatia, masentuneisuus ja unettomuus. (Koponen & Vataja, 2023.) Muistisairauksiin liittyvät itseilmaisun haasteet sekä persoonallisuuden ja kognition muutokset voivat ilmetä käyttäytymisen muutoksina. Erityisesti läheiset ja muistisairaahan puoliso ovat ensimmäisiä henkilöitä, jotka kohtaavat nämä

muutokset. Käyttäytymisen muutokset voivat tulla läheisille yllätyksenä ja aiheuttaa sekä vääринymmärryksiä että konfliktitilanteita. (Eskola ym., 2022, s. 344–345.) Arjessa tapahtuvat asiat ja parisuhde muuttuvat muistisairauden myötä (Colquhoun ym. 2019; Egilstrod ym. 2019, viitattu lähteessä Eskola ym., 2022, s. 346). Muistisairauden etenemisen myötä puolison käyttäytymisessä voi tulla esiin erilaisia piirteitä ja käytösoireita, jotka voivat ilmetä fyysisesti tai sanallisesti häiritsevästä käyttäytymisestä. Muistisairauksien aiheuttamien neuropsykiatristen oireiden myötä ihmisen persoonallisuus, tunteiden säätely ja käyttäytyminen voivat muuttua. (Cerejeira ym., 2021, viitattu lähteessä Eskola ym., 2022, s. 346.) Omaishoitajien kokemaa kuormittuneisuutta lisää henkinen kaltoinkohtelu ja henkilökohtaisten oikeuksien loukkaaminen, joita omaishoidettava muistisairas puoliso kohdistaa hoitajaansa kohtaan (Latomäki ym., 2020, viitattu lähteessä Eskola ym., 2022, s. 345). Parisuhteessa esiintyvä kaltoinkohtelu koetaan ongelmallisuuden lisäksi myös vaarallisena (Brusila, 2018, viitattu lähteessä Eskola ym., 2022, s. 345).

Eskolan (2023, s. 57–58, 79–80) väitöskirjassa tulee ilmi, että muistisairaahan puolison käytöshäiriöitä näki harvoin muut kuin puoliso-omaishoitaja, sillä sosiaaliset tilanteet muiden kanssa olivat usein lyhyitä. Tämän vuoksi puoliso-omaishoitajat kokivat tilanteet kuormittaviksi, mikäli heidän kertomiaan kokemuksia oli muiden vaikea uskoa. Häiritsevää käyttäytymistä esiintyi esimerkiksi silloin, jos muistisairaahan tekemisiin puututtiin, niitä rajoitettiin tai puoliso-omaishoitaja olisi halunnut lähteä kodin ulkopuolella hoitamaan sosiaalisia suhteitaan. Muistisairas itse ei usein kokenut muutosta tai nähnyt sairauden vaikutuksia parisuhteeseen tai siinä toimimiseen.

Hallikaisen & Mönkäreen (2025) mukaan läheisten tulisi sopia vastuunjaosta muistisairaahan asioiden hoitamisesta ja laatia valtakirja, jolla niitä pystytään järjestelemään. Edunvalvontavaltuutus helpottaa asioiden hoitoa sitten, kun sairaus on edennyt niin, ettei muistisairas itse pysty enää tekemään luotettavia päätöksiä. Kotiranta (2011, s. 188) kirjoittaa hoitotahdon tärkeydestä, jolloin hoidettavan omat toiveet hoitoon liittyen tulevat kuulluksi silloinkin, kun hän ei enää itse pysty sitä kertomaan. Hoidettavan omaa tahtoa tulee kunnioittaa ja kuunnella, vaikka läheisillä olisikin hoidosta eriäviä mielipiteitä.

4 SIIRTYMÄVAIHE

Ihminen kokee elämänsä aikana erilaisia muutos- tai siirtymävaiheita. Tällaiset vaiheet sijoittuvat usein kahden tasaisen jakson väliin ja niihin liittyvät tunteet voivat olla positiivisia tai negatiivisia. Siirtymävaihe vaikuttaa usein niin fyysiseen kuin myös psyykkiseen hyvinvointiin, jolloin saattaa esiintyä esimerkiksi itsetunnon ja mielialan muutoksia. Ensimmäisiä muutosvaiheita voivat olla puolison saama muistisairausdiagnoosi ja omaishoitajaksi hakeutuminen. Vaikka omaishoito on raskasta, se koetaan silti olevan mielekästä ja tärkeää. Muutostilanteissa saattaa esiintyä turvattomuutta ja epävarmuuden tunteita tulevaisuudesta. Muutto ympärivuorokautiseen hoivaan, kodin ulkopuolelle, on suuri ja raskas muutos sekä puolisolle että muistisairaalle itselleen. Se aiheuttaa ristiriitaisia tunteita ja kokemuksen menetyksestä. Toisaalta omaishoitajat kokevat helpotuksen tunnetta luopuessaan konkreettisesta hoitovastuusta, toisaalta taas surua ja huolta muuttuneesta tilanteesta. Moni omaishoitaja kokee raskaaksi etenkin päätöksen muutosta ja siihen liittyvistä asioista. (Kotiranta, 2017, s. 5; Kotiranta, 2008; Klemola, 2006, s. 34–35.)

Tolkki-Nikkonen (1983, s. 21–22) kuvaa artikkelissaan elämän siirtymävaiheet ja muutokset, eli niin sanotut kriisivaiheet. Kriisivaiheet voidaan kokea kielteisesti, jolloin yksilö taantuu tai passivoituu, mutta niihin voi suhtautua myönteisesti ja kohdata ne mahdollisuutena kasvaa ja kehittyä. Klemola (2006, s. 36–38) kirjoittaa väitöskirjassaan, että muutosvaiheet ajatellaan kuuluvan vanhuuteen, esimerkiksi sairastumisena. Iäkkään siirtymävaiheet jaetaan kolmeen eri luokkaan: kehityksellinen (yhteisymmärrys hoidettavan ja hoitajan kanssa hoivaan siirtymisestä), tilanteellinen (elämäntilanteen muutos, esimerkiksi puolison kuolema) sekä terveys – sairaus (hoivaan siirtymisen syynä on sairastuminen) - luokka. Klemola käsittelee siirtymävaihetta eri näkökulmista, joissa etenkin ympärivuorokautiseen hoivaan siirtymiseen liittyy usein kielteisiä yleistyksiä. Tällaisia ovat esimerkiksi toisista riippuvaisuus, terveyden menetys sekä elinvuosien vähentyminen ja lähestyvä kuolema. Hoivaan siirtyessään iäkkään tulisi sopeutua niin akuuttiin muutokseen, kuin myös hoitopaikan tuomaan symboliseen merkitykseen. Siirtyminen kotoa ympärivuorokautiseen

hoivaan on iäkkäälle muistisairaalle hyvin raskas tapahtuma, etenkin henkisesti. Toisaalta se saattaa vähentää yksinäisyyttä ja lisätä turvallisuuden tunnetta.

Siirtymävaihe on aina subjektiivinen kokemus, jossa ympäröivä maailma ja henkilön tapa tarkastella sitä muuttuu. Lisäksi siirtymävaihe vaikuttaa fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin, joka on yhteydessä mielialaan, itsetuntoon ja eri roolien hahmottamiseen. Siirtymävaiheeseen liittyy myös vieraantumisen totutuista tavoista sekä asioista, joita aiemmin arvosti. Tämä opettaa henkilöitä kehittämään uusia toimintamalleja sekä ihmissuhteita. Usein siirtymävaiheeseen liittyvät kokemukset määrittelevät sen, miten pitkään kyseinen vaihe henkilön elämässä kestää. (Meleis & Trangenstein, 1994, viitattu lähteessä Kleemola, 2006, s.35.) Kleemola (2006, s.37) toteaa väitöskirjassaan, että etenkin muutto ympärivuorokautiseen hoivaan on iäkkäille erittäin raskas elämänvaihe, joka aiheuttaa myös läheisille kuormitusta. Tähän läheiset haluaisivat tukea hoivan henkilökunnalta.

Kleemolan (2006, s.87–88) väitöskirjatutkimuksessa korostui hoivaan muuton rankkuus ja sitä verrattiin kaiken tärkeän menettämiseen. Vaikka tieto tulevasta muutosta oli tullut, sen ajankohta oli kuitenkin usein yllätys. Joskus tieto tuli hyvinkin nopeasti. Tutkimuksessa ilmeni, että muutosvaihe aiheutti osassa ikäihmisiä sekä psyykkistä pahoinvointia, että fyysistä oireilua. Toisinaan taas muutto oli neutraali ja hyväksytty asia, eikä tilanteessa nähty muita vaihtoehtoja.

4.1 Hoitovastuusta luopuminen

Muistisairauden edetessä saattaa tulla eteen tilanne, jossa sekä hoidettavalle että hoitajalle on parempi, että muistisairas muuttaa pois kotoa, useimmiten ympärivuorokautisen hoivan piiriin. Päätös on vaikea ja raskas, mutta turvallisuuden takaamiseksi molempien etu. (Hallikainen & Mönkäre, 2025.)

Hoitovastuusta luopuminen ja siirtymävaihe saattavat herättää voimakaitakin tunteita, joihin ei omaishoitaja, muttei myöskään hoidettava ole välttämättä varautunut. Etenkin muuttovaiheessa puoliso-omaishoitaja jää usein yksin omien tunteidensa kanssa, sillä päähuomio kiinnittyy usein hoidettavaan ja hänen asioihinsa. Muutosvaihe huojuttaa turvallisuuden tunnetta sekä omien voimavarojen vähyys ja pitkään kestäneen hoivasuhteen tuoma uupumus konkretisoituvat usein muutosvaiheessa. (Kotiranta, 2011, s. 173–174.)

Siirtymävaiheeseen liittyy usein syyllisyyden tunteita ja ne syntyvät usein siitä, että hoitoa ei enää pystytä jatkamaan yhteisessä kodissa. Lisäksi pariskunnilla saattaa olla keskinäisiä sopimuksia toisen hoitamisesta loppuun saakka kotona, joka osaltaan lisää syyllisyyden tunteita. Muutosvaiheeseen liittyy vahvasti myös helpotuksen tunteet, kun hoitovastuu voidaan luovuttaa ammattilaisten vastuulle. Elämänmyönteisyys on tärkeää asian käsittelyssä ja omassa jaksamisessa. Hoitovastuusta luopuminen ja muutosprosessi ovat puoliso-omaishoitajalle raskasta, jolloin omaa roolia saattaa joutua miettimään uudelleen. Hoitovastuusta irrottautumisen jälkeen on taas mahdollisuus olla puolisoina toisilleen, ilman jatkuvaa hoivasuhdetta. (Kotiranta, 2011, s. 174–175.)

Ympäri vuorokautiseen hoivaan muutosta olisi hyvä keskustella muistisairaana ja muiden läheisten kanssa jo ennen muuttopäätöstä, mutta viimeistään paikkaa odottaessa. Ennalta valmistautuminen helpottaa muutokseen sopeutumista. Myös puoliso-omaishoitajan vapaiden ajan käytettävien lyhytaikaispaikkojen merkitys on ollut tärkeä. Niiden on koettu valmentavan kaikkia osapuolia tulevaan muutostilanteeseen ja helpottavan muistisairaana sopeutumista uuteen asuinympäristöön. Lyhytaikaisen hoitojakson aikana omaishoitajalla onkin mahdollisuus harjoitella tulevaa elämänmuutosta ja työstää siitä heränneitä tunteita ja ajatuksia. (Kotiranta, 2011, s. 176–177, 179.)

Hoitovastuusta luopumiseen liittyy usein huolta ympärivuorokautisen hoivapaikan hoidon laadusta, muistisairaana kohtaamisesta ja kohtelusta sekä turvallisuudesta. Lisäksi puolisolle voi olla vaikeaa luopua hoitovastuusta ja uuden roolin omaksuminen voi viedä aikaa. Tässä saattaa auttaa keskusteluapu

läheisten kanssa tai osallistuminen vertaistukitoimintaan. (Kotiranta, 2011, s. 181,183–184).

4.2 Ympäri vuorokautinen hoiva

Ympäri vuorokautinen hoiva tarkoittaa asumista palveluasumisyksikössä, jossa jokaisella on oma huone ja saa tarpeitaan vastaavaa hoitoa vuorokauden ympäri. Lisäksi hoivaan kuuluvat ateriat, vaatehuolto ja siivouspalvelut. Ympäri vuorokautinen palveluasuminen on kodinomaista asumista, jossa pyritään tukemaan ja lisäämään asukkaan omaa toimintakykyä, tarjoamaan aktiivista toimintaa sekä lisäämään yhteisöllisyyden ja turvallisuuden tunnetta. Hoivassa korostuu yksilöllinen hoito, itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen sekä oikeus saada laadukkaat sosiaali- ja terveyspalvelut. (Valvira, n.d.)

Ympäri vuorokautisen hoivan työntekijät kohtaavat sekä uuden asukkaan että tämän omaisten tunnereaktiot muutosprosessin aikana. On normaalia, että etenkin muutoksen alkuvaiheessa hoitohenkilökuntaan saattaa kohdistua epäilyä ja luottamuspulaa. On kuitenkin tärkeää luoda luottamuksellinen hoitosuhde niin hoidettavaan kuin hänen läheisiinsä, jotta saadaan rakennettua kaikkia osapuolia palveleva avoin ja keskusteleva hoitosuhde. Lisäksi positiiviset kohtaamiset lisäävät läheisten luottamusta hyvään hoitoon. (Kotiranta, 2017, s. 5–7.)

Puolison ja muiden läheisten merkitys on ympäri vuorokautiseen hoivaan muuttaneelle muistisairaalle erittäin tärkeää. He osaavat kertoa muistisairaansa elämänhistoriasta, mieltymyksistä sekä mahdollisista aiemmista sairauksista ja niiden hoidosta. Muistisairaiden omaiset ovat tärkeä osa hoito- ja palvelusuunnitelmaa laadittaessa. Heidän merkityksensä korostuu etenkin silloin, kun muistisairaus on siinä vaiheessa, että hoidettava itse ei pysty kertomaan tahoaan. Ympäri vuorokautisen hoivan työntekijöiden tulisi keskustella avoimesti muistisairaansa puolison ja muiden läheisten kanssa mahdollisesta hoitotahdosta ja elämän loppuvaiheen toiveista. On kuitenkin muistettava, että kaikista henkilöön liittyvistä asioista ei haluta hoitohenkilökunnan kanssa keskustella.

Läheiset voivat tukea muistisairaahan toimintakykyä ja esimerkiksi ulkoilla hänen kanssaan voinnin salliessa. (Hallikainen & Mönkäre, 2025.) Onkin tärkeää mahdollistaa läheisten osallisuus hoivaan hoitovastuusta luopumisen jälkeenkin (Mäkelä & Purhonen, 2011, s. 23).

Kleemolan (2006, s. 90–92, 95–96) tutkimuksessa korostui hoivakodin ympäristö ja sen turvallisuus, mahdollisuus yksityisyyteen ja tärkeiden omien tavaroitten saaminen mukaan. Henkiseen ja fyysiseen turvallisuuteen liittyi vahvasti hoitajan läsnäolo ja että apua sai tarvittaessa. Lisäksi hoitajien vuorovaiikutustaitoja pidettiin erittäin merkittävinä tekijöinä turvallisuuden tunteen luomisessa. Tärkeänä ikäihmiset pitivät omaa päätöksentekooikeutta sekä mahdollisuutta valita mieleistään tekemisiä ympärivuorokautisessa hoivassa.

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata puoliso-omaishoitajien kokemuksia hoitovastuusta luopumisesta muistisairaahan puolison muuttaessa ympärivuorokautisen hoivan yksikköön. Tavoitteena oli tuottaa tietoa siitä, miten puoliso-omaishoitajia voidaan tukea siirtymävaiheessa. Yhteistyöorganisaatio Pirkanmaan Muistiyhdistys ry voi käyttää tutkimuksen tuloksia omassa toiminnassaan ja sen kehittämisessä.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten puoliso-omaishoitajat kokevat / kokivat hoitovastuusta luopumisen muistisairaahan läheisensä muuttaessa ympärivuorokautisen hoivan yksikköön?
2. Millaista tukea puoliso-omaishoitajat kaipaavat siirtymävaiheeseen?
3. Miten Pirkanmaan Muistiyhdistys ry voi tukea puoliso-omaishoitajia siirtymävaiheessa?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry lähetti laatimamme esittelykirjeen (LIITE 1) jäsenrekisterinsä kautta jäsenilleen. Täysin tarkkaa tietoa ei ole siitä, kuinka montaa jäsentä esittelykirje tavoitti. Tarkoituksena oli saada tutkimukseen niin yhdistyksen toimintaan aktiivisesti osallistuvia, kuin vähemmän aktiivisia henkilöitä. Tämä mahdollistaisi vertailua aktiivisesti toimintaan osallistuvien ja ei-aktiivisten jäsenten vastauksissa. Vapaaehtoiset tutkimukseen osallistujat otivat yhteyttä opinnäytetyön tekijöihin. Yhteydenottoja tuli yhteensä yhdeksän (9). Heille lähetettiin sähköpostitse suostumuslomake (LIITE 2 ja 3), jossa esiteltiin haastattelukysymykset, jotta haastateltavat pystyisivät valmistautumaan haastatteluun. Tämän jälkeen kaksi (2) haastateltavista perui osallistumisensa tutkimukseen. Lopulta haastateltavia oli yhteensä seitsemän (7), joista viisi (5) oli naisia ja kaksi (2) miestä. Haastateltavien keski-ikä oli 76 vuotta.

6.1 Tutkimusmenetelmän ja aineistonkeruumenetelmän esittely

Käytimme tutkimusmenetelmänä tapaustutkimusta, sillä sen tavoitteena on tuottaa sekä kehittämisideoita että -ehdotuksia erilaisista tapauksista, jotka tapahtuvat nykyhetkessä niiden oikeissa toimintaympäristöissä ja todellisissa tilanteissa. Tapaustutkimus tuottaa yksityiskohtaista, syvällistä ja monipuolista tietoa tutkittavasta kohteesta, jota voidaan käyttää kehittämistyön tukena. (Ojasalo, ym., 2015, s. 52–53, 55.) Tutkittavana tapauksena meillä oli siirtymävaihe ja se, mitä tukea puoliso-omaishoitajat kokivat tarvitsevansa siihen elämäntilanteeseen. Kokemusnäkökulma sopii hyvin silloin, kun tutkimus koskee pientä ryhmää tai yksilöä (Vuori, 2021a).

Aineisto kerättiin hyödyntäen laadullisen tutkimuksen keinoja. Ensin perehdyimme laajalla otannalla aihealueeseen niin artikkeleiden kuin aiemman tutkimusmateriaalin avulla. Laadimme aiempaan tutkimustietoon perustuen teemoja, joiden pohjalta muodostuivat tutkimuskysymykset. Tämän takia oli luonnollista käyttää haastattelumenetelmänä teemahaastattelua (puolistrukturoitu haastattelu). Teemahaastattelun onnistumisen edellytyksenä on tutkijoiden

riittävä ymmärrys tutkimuksen keskeisistä ilmiöistä ja niihin vaikuttavista tekijöistä. Teemahaastattelu etenee etukäteen valikoitujen teemojen ja kysymysten pohjalta. Näiden teemojen kautta on mahdollisuus saada laaja aineisto, jota tulkitaan jatkossa teoriaan pohjautuen. Teemahaastattelu perustuu oletukseen, että haastateltavat ovat läpikäyneet tai kokeneet tietyn tapahtuman tai asian. (Puusa, 2020a, s. 112–113.) Teemahaastattelussa on keskeistä muodostaa turvallinen ja vuorovaikutuksellinen haastattelutilanne, jossa mahdollistetaan aika haastateltavan henkilökohtaiselle tarinalle (Palonen & Kylmä, 2022, s. 281).

Päätimme toteuttaa teemahaastattelut ryhmähaastatteluina, sillä sitä voidaan hyödyntää tarkasteltaessa erilaisia ilmiöitä. Ryhmähaastattelussa haastateltavilla on mahdollisuus vapaaseen keskusteluun ja kommentoitiin, jonka johdosta muodostuu monipuolinen ja rikas aineisto. (Puusa, 2020a, s. 115.) Haastattelijan rooli on tilanteessa enemmän ohjaava ja kannustava. Hänen tehtävänä on osallistaa haastateltavat jokseenkin samanlaisella panoksella haastatteluun. (Pietilä, 2017, viitattu lähteessä Hyvärinen ym. 2021.)

Yhdellä haastatteluun osallistujalla ei ollut mahdollisuutta osallistua ryhmähaastatteluun, joten toteutimme hänen kanssaan puhelinhaastattelun. Muut haastatteluihin osallistuvat puoliso-omaishoitajat jaoimme satunnaisessa järjestyksessä kahteen (2) ryhmään, jolloin jokaiseen ryhmään tuli yhteensä kolme (3) haastateltavaa. Halusimme pitää ryhmäkoon maltillisena, jotta jokainen haasteltava saisi oman kokemuksensa kuuluviin. Meille oli tärkeää, että haastattelutilanteen ja -ilmapiirin tunnelma säilyisi rauhallisena, kiireettömänä ja turvallisena. Näillä keinoilla toivoimme saavamme vaikeasta ja hyvin henkilökohtaisesta aiheesta enemmän keskustelua. Kaikille haastateltaville esitettiin samat kysymykset ja he saivat vastata niihin rauhassa yksi kerrallaan. Keskustelu oli runsasta ja vuorovaikutteista. Haastattelutilanteet tallennettiin, jotta aineiston läpikäynti olisi jatkossa mahdollista ja aineistoon olisi helpompi jatkossa palata.

Puhelinhaastattelu toteutettiin helmikuussa 2025 ja ryhmähaastattelut helmimaaliskuussa 2025. Ryhmähaastattelut toteutettiin Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n neuvottelutiloissa Tampereella.

6.2 Aineiston analyysi ja käsittely

Käytimme haastatteluaineiston analysoinnissa sisällönanalyysiä, jonka kolme päävaihetta ovat valmistelu-, analysointi- ja raportointivaihe. (Elo ym., 2022, s. 215). Seuraavissa kappaleissa esittelemme vaiheet tarkemmin oman analyysimme kautta.

Sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe, eli valmisteluvaihe sisältää aineistoon perehtymisen ja litteroinnin (Elo ym., 2022, s. 215). Litteroidessa tulkitaan, havainnoidaan ja tutustutaan läheisesti tallennettuun haastatteluaineistoon. Litteroinnissa haastattelumateriaalin puhe puretaan tekstimuotoon, joka vaatii tarkkuutta ja yksityiskohtien huomioimista. Myös huokaukset, takeltelut, nauhdukset ja tauot litteroitiin huolellisesti, sillä ne rakentavat merkityksiä analyysille. (Kallio, 2021.) Litteroimme kaikki haastattelut sanatarkasti, huomioiden muun muassa tauot ja haastateltavien tunnereaktiot. Materiaaliksi muodostui muutakin aineistoa, esimerkiksi haastateltavien käymää keskustelua puolisoiden hoitopaikoista ja hoidon tasoon liittyvistä kokemuksista. Yksityisyyden suojan takia emme kuitenkaan aio käyttää tätä yksityiskohtaista materiaalia työssämme. Puusa (2020b, s. 151) toteaa, että laadullisen tutkimuksen aineistoa kertyy yleensä runsaasti. Aineiston läpikäyntiä toteutetaan useaan kertaan. Aineiston ensivaikutelma muodostuu jo aineistonkeruun yhteydessä, tallenteiden purussa ja muistiinpanojen puhtaaksi kirjoituksessa. Näin kävi myös omassa tutkimuksessamme, sillä haastattelumateriaalin tallenteita kertyi usean tunnin ajan ja litteroitua materiaalia yli sata sivua. Haastatteluiden jälkeen meillä oli jo ajatus tulevista tuloksista, sillä kaikissa haastatteluissa korostuivat paljolti samat asiat.

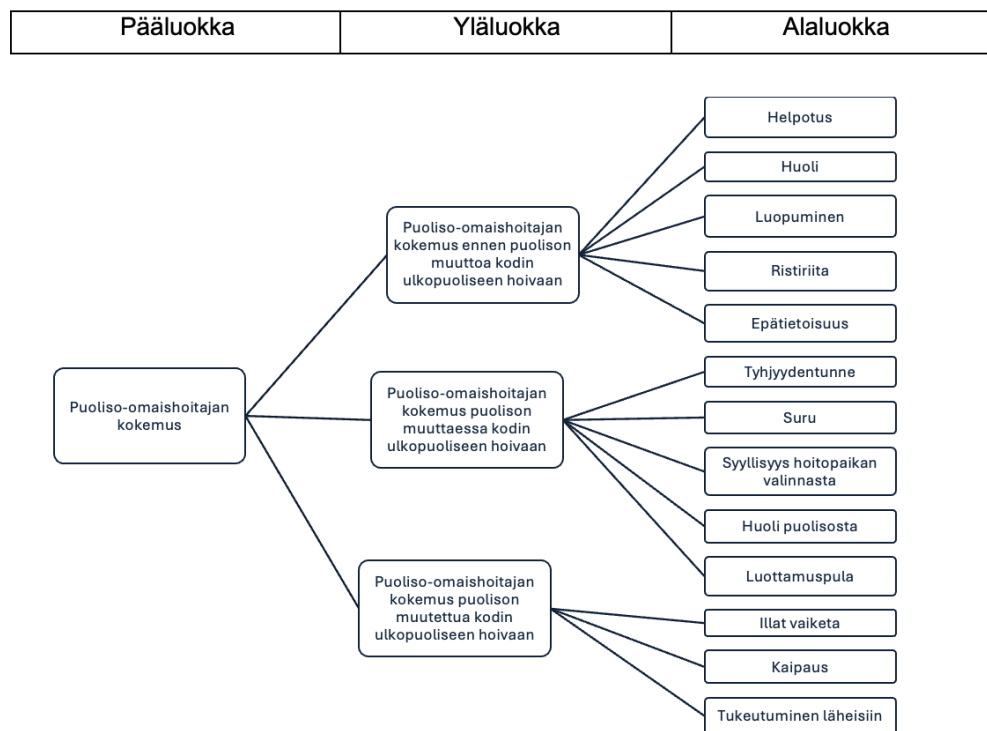
Sisällönanalyysin toisessa vaiheessa, analysointivaiheessa, analysoimme aineistoa induktiivisesti, eli aineistolähtöisesti (Elo ym., 2022, s. 215).

Kokonaiskuvan muodostumisen jälkeen pilkoimme aineistoa osiin ja tarkastelimme sitä yksityiskohtaisemmin. Jatkoimme samankaltaisten vastausten värikoodaamista (Puusa 2020, s. 152). Muodostimme vastauksista pelkistyskäsiä ja alaluokkia, jotta aineistoa saatiin tiivistettyä (Elo & Kyngäs, 2008, viitattu lähteessä Elo ym., 2022, s. 219–220). Teemoitimme samankaltaisia vastauksia ryhmiin (Puusa, 2020, s. 152). Nimesimme ryhmähaastatteluissa haastateltavat juoksevilla numeroinnilla: haastateltava 1 (H1), haastateltava 2 (H2) ja niin edelleen. Aineistolähtöistä analyysiä toteuttaessa me tutkijat loimme itse aineistoon perustuvan luokittelun (Graneheim & Lundman 2004; Kyngäs & Kaakinen 2020, viitattu lähteessä Elo ym., 2022, s. 218). Taulukossa 1 on esitetty esimerkki pelkistettyjen ilmausten ryhmittelystä ja alaluokkien muodostamisesta.

Taulukko 1. Esimerkki pelkistetyistä ilmauksista ja niistä muotoutuneista alaluokista (tutkimuskysymys: Miten puoliso-omaishoitajat kokevat / kokivat hoitovastuusta luopumisen muistisairaana läheisensä muuttaessa ympärivuorokautisen hoivan yksikköön?)

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Helpotus, kun päätös muutosta oli tehty	→ Helpotus
Huoli puolison pärjäämisestä	→ Huoli
Pitkään kestänyt luopuminen, tyhjyyden tunne Ei huonoa omaatuntoa, koska päätös muutosta ei jäänyt puoliso-omaishoitajan vastuulle	→ Luopuminen
Sokeutuminen omien voimavarojen riittävyyteen Puoliso-omaishoitajan voimat lopussa, mutta puoliso fyysisesti hyvässä kunnossa	→ Ristiriita
Epätietoisuus hoitopaikan sijainnista Hoitopaikan etsinnän vaikeus Raastavaa odottaa päätöstä hoitopaikasta	→ Epätietoisuus

Jatkoimme samansisältöisten alaluokkien yhdistämistä yläluokiksi (Graneheim & Lundman 2004, Elo & Kyngäs 2008, Kyngäs 2020b, viitattu lähteessä Elo ym., 2022, s. 220). Nimesimme ne niiden sisältöä kuvaavilla nimillä ja jatkoimme yhdistelevää luokittelua niin pitkälle, joka oli tutkimuskysymyksen kannalta oleellista. (Elo ym., 2022, s. 220). Kuviossa 1 on esitetty esimerkki alaluokan, yläluokan ja pääluokan muodostumisesta.



Kuvio1. Esimerkki alaluokkien, yläluokkien ja pääluokan muodostumisesta

Sisällönanalyysin kolmannessa vaiheessa, eli raportointivaiheessa esittelemme tulokset (kappale 7) ja pohdinnassa (kappale 10) peilaamme tuloksia aikaisempiin tutkimuksiin (Elo ym., 2022, s. 215).

Aineistoa käsiteltiin aineistohallintasuunnitelman mukaisesti (LIITE 4).

7 TULOKSET

Käytämme tulosten esittelyn yhteydessä autenttisia lainauksia, jotka lisäävät tutkimuksen luotettavuutta ja antavat vahvistusta tekemillemme tulkinnoille (Kyngäs ym., 2011, Elo ym., 2014, viitattu lähteessä ym., 2022, s. 223). Ilmaukset on valittu niin, että haastateltavaa ei voida tunnistaa kyseisestä lauseesta (Elo, ym., 2022, s. 223).

7.1 Puoliso-omaishoitajan kokemus hoitovastuusta luopumisesta

Moni puoliso-omaishoitajista koki helpotusta, kun päätös puolison muutosta ympärivuorokautiseen hoitopaikkaan varmistui. Osalle päätös tuli pitkän harkinnan seurauksena, osalle nopealla tempolla, esimerkiksi puolison joutuessa äkillisesti sairaalahoitoon. Puoliso-omaishoitajat kokivat tehneensä luopumistyötä jo pitkään. Kotona asuminen muuttui selviytymiseksi ja pärjäämiseksi, jossa puoliso-omaishoitaja sokeutui omien voimavarojensa riittämättömyyteen. Kuitenkin epätietoisuus tulevan hoitopaikan sijainnista ja hoidon tasosta aiheuttivat huolta.

”Kyllä mun täytyy ainakin sanoo, että mä olin kyllä helpottunut. Mä olin jo niin uupunut, kun mä olin monta vuotta.. ” H3

Varsinaisten haastattelujen jälkeen saimme yhdeltä haastateltavalta yhteydenoton sähköpostitse. Hän halusi vielä lisätä ja tarkentaa vastauksiaan: *”Ehkä rasittavin vaihe oli sen, kun odotti hoivakotipäätöstä, ja päätöksen toimeenpanoa (jonotusta, kyselyjä.)” H7*

Muistisairaahan puolison muuttaessa ympärivuorokautisen hoivan yksikköön, puoliso-omaishoitajat kokivat tyhjyyden tunnetta. Muuttunut elämäntilanne aiheutti surua, sillä paluuta entiseen elämään ei enää ollut. Kuitenkin koettiin kiitollisuutta eletystä elämästä ja omanlaisesta avioliitosta.

”Siinä oli monenlaisia tunteita ja sitten semmosta surua tietysti siitä, et nyt on tämä elämänvaihe eletty tämän ihmisen kanssa tällä tavalla että. Et Tulee uudenlaista, uudenlaista elämää.” H4

”Tunne että ei o sitä paluuta että..” H5

Puolison muuton jälkeen puoliso-omaishoitajat kokivat kotona aloitekyvyttömyyttä ja tarpeettomuuden kokemuksia. Kova ikävä puolisoon vaikutti siihen, että erityisesti illat koettiin vaikeiksi. Vastauksissa korostui kaipaus oman puolison läheisyyteen. Puoliso-omaishoitajat kokivat tukeutuvansa läheisiin, erityisesti omiin aikuisiin lapsiinsa.

”Semmonen tyhjiys mikä tuli ja se semmonen tarpeettomuus itelle ku mä olin hääränny kun pieni myyrä siellä aina joka päivä. Tehnyt sitä ja tätä ja tota ja tuntenu itseni hirveen tarpeelliseksi..” H3

”Illat on kauheita” H3

”...On tavallaan helpottunut ja sitten on kova ikävä” H4

Puoliso-omaishoitajat eivät varsinaisesti kokeneet luopuneensa puolisonsa hoitovastuusta, vaan se muutti muotoaan (esimerkiksi puhelinkeskusteluiksi lääkärin kanssa). He pohtivat, olivatko tehneet oikean päätöksen hoitopaikan valinnan suhteen, sillä osa koki luottamuspulaa hoitohenkilökuntaa kohtaan. Osa puoliso-omaishoitajista olisi halunnut antaa hoitajille työrauhan, mutta siihen ei kuitenkaan kyetty. Koettiin, että hoitolaitoksissa perusasiat eivät toimineet ja vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa ei sujunut. Hoitopaikan valinta piti tehdä nopealla aikataululla, eikä paikkaan kyennyt tutustumaan rauhassa. Olisi kaivattu tietoa siitä, mitä asioita olisi pitänyt huomioida ennen paikan vastaanottoa.

”En ole mielestäni vieläkään luopunut kokonaan hoitovastuusta, että kyllä mä seuraan niinku mieheni terveyttä...” H4

"Huomasin semmosen, että että toiminta meni niin mikä oli henkilökunnalle mahdollisimman helppoa. Mä ymmärrän senkin kyllä, mut se ei saa mennä yli sen asiakkaan tarpeiden." H4

Sähköpostitse tullut lisäys: "Kun hoivakotiin muuttaminen tapahtui, monet asiat jatkuvat, kuten edunvalvonta, pankkiasiat, vaatteista huolehtiminen, jalkahoidosta huolehtiminen, parturi yms. + hoivakodin puolelta tulleet asiat (kuten sängynlaidan asettaminen, tai lääkärin kanssa neuvottelu), ja ainakin aluksi paitsi tutustuminen myös jonkinlainen peräankatsominen, miten asiat hoivakodissa sujuivat." H7

"Sen paikan etsiminen ja sen paikan arviointi, että millä kriteereillä arvioit sitä paikkaa." H4

Mielenkiintoinen huomio liittyi hoitopaikan henkilökunnan keskinäiseen työilmapiiriin, sillä puoliso-omaishoitajat kokivat sen vaikuttavan kokemukseen puolison saamasta hoidosta.

"--Tyttären kanssa just eilen puhuttiin, sitä että, kun mä puhuin siitä lääkärikäynnistä, että mitenkä se, mitä siinä puhuttiin ja mitenkä se meni, niin se sano, että hän ihan aistii, että siellä on hyvä tota työyhteisön sisäinen ilmapiiri -- sen kyllä näkee ja kokee, että, että siellä on kaikilla niinku hyvä työnteon fiilis" H2

"Ja tuolla taas näkyi juuri tää ihan selkeä johtajuus. Ihan ihan siis selkeä juuri tämmönen, että siellä oli ku hoiva-avustajia ja ja osa lähihoitajistakin, oli niin selkeesti näky se semmonen, että vähä semmonen pelon ilmapiiri -- että siellä on johtaja, joka käskee ja ja -- siellä näky se sellanen, juuri tiekkö, että aisti kun siinä kansliassakin oli, että juuri niin tää kun joku meni kanslian ovesta sisään, niin heti pari lähti pois..." H3

7.2 Siirtymävaiheen tuen tarve

Puoliso-omaishoitajien vastauksissa korostui ystävien ja sisarusten kanssa käydyt keskustelut, osalta heistä sai myös vertaistukea tilanteeseen. Tukeutuminen omiin aikuisiin lapsiin nousi keskeisesti esiin. Toisaalta lapsia haluttiin myös ”suojella” tilanteelta, koska heillä oli omat elämäntilanteensa.

”Omalta kohdaltani mä nyt korostaisin tätä erilaista ystäväpiiristä tullutta tukea ja keskustelua ystävä ystävien kanssa.” H7

Puoliso-omaishoitajat kokivat siirtymävaiheessa hoitolaitoksen välisen yhteydenpidon merkitykselliseksi, mutta valitettavasti yhteydenpito ei vastannut heidän odotuksiaan. Toivottiin avointa keskustelukulttuuria.

”Itte ihmistyötä tehneenä niin, ei, ei liiaksi ei koskaan ei korosteta sitä, kuinka tärkeätä on se ensimmäinen kohtaaminen. Ja kuinka se kohtaaminen, ei se tarvi olla sitä kummallista temppuoppia, vaan se on sitä, että sä katsot silmiin ja sä tervehdit ja olet aidosti sitä mitä olet. Voit sanoa, että tänään on ollut tosi huono päivä ja kaikki on mennyt myttyyn ja kaikki on. Voi sanoo, kun se on rehellistä palautetta.” H3

Vastauksissa korostui muistiyhdistyksen kautta tullut tuki, jota käsittelemme tarkemmin kappaleessa 7.3.

7.3 Muistiyhdistykseltä saatu tuki

Vastauksissa korostui Pirkanmaan muistiyhdistys ry:n toiminnan merkitys. Eri-tyisesti vertaistuellinen ryhmätoiminta oli jokaiselle aktiivisesti ryhmätoimintaan osallistuvalla haastateltavalle tärkein tuen lähde. Muistiyhdistyksen tarjoama henkilökohtaisesti tapahtuva psykoterapeuttinen keskusteluapu koettiin merkittäväksi avuksi. Aktiivisesti toimintaan osallistuvat puoliso-omaishoitajat olivat niin tyytyväisiä yhdistyksen toimintaan, joten suurin osa ei olisi kaivannut muita tukimuotoja tai edes harkinnut etsivänsä muita tukimuotoja. Käytännön tietoa ja tukea olisi kaivattu hoitopaikan valintaan liittyvissä asioissa.

”No esimerkiksi mä en oo oikein kokenu kokenu tarvitsevani mitään semmosta. Ainuthan tää on tämmöstä henkisen puolen tukea on ollut tää muistiyhdistys, missä täällä on käyty ja käyrää keskusteluja meit on pöydän ympärillä kymmenkunta noin ja kaikki puhutaan omat tarinamme, niin se tavallaan, niinku semmonen niinku puhistava tilanne mun mielestä, mä koen sen sen tosi tosi hyvänä...” H2

7.4 Yhteenveto tuloksista

Puoliso-omaishoitajat kokivat ristiriitaisia tunteita sairauden ja hoitosuhteen eri vaiheissa, sillä usein luopumistyötä oli tehty jo kauan. Yleisin tunne puoliso-omaishoitajilla siirtymävaiheen jälkeen oli helpotus ja tyhjyyden kokemus, lisäksi koettiin surua yhteisen elämänvaiheen päättymisestä. Syyllisyyttä koettiin pääosin hoitopaikan valinnasta, sillä moni haastateltava oli pettynyt hoitopaikan hoidon tasoon ja hoitajien toimesta tapahtuneeseen yhteydenpitoon. Luottamuspuola hankaloitti hoitovastuusta luopumista, vaikka siihen olisi oltu valmiita. Puoliso-omaishoitajien kokemat siirtymävaiheet sujuivat pääosin ilman suurempia ongelmia, alkuvaiheiden haasteista huolimatta.

Puoliso-omaishoitajat tukeutuivat useimmiten ystäviin, perheeseen ja muihin läheisiin. Avoin keskustelu toi helpotusta, sillä silloin ei tarvinnut peitellä tai selitellä sen hetkistä elämäntilannetta. Puoliso-omaishoitajat kokivat erittäin suureksi avuksi ja hyödylliseksi tiedon lähteeksi Pirkanmaan muistiyhdistys ry:n Kotijoukot – ryhmätoiminnan. Toiminnassa korostui vertaistuen merkitys ja arvostava kohtaaminen. Moni haastateltavista oli kiitollinen yhdessä eletystä elämästä ja omannäköisestä avioliitosta, yhteisistä kokemuksista ja lapsistaan.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITYSEHDOTUKSET

Haastateltavien vastauksissa oli paljon samankaltaisuuksia ja haastatteluissa pystyi havainnoimaan, miten haastateltavat saivat toisiltaan vertaistukea. Osa ryhmän jäsenistä oli toisilleen entuudestaan tuttuja Pirkanmaan muistiyhdistys ry:n toiminnan kautta. Haastateltavat keskustelivat kokemuksistaan ja tunteistaan avoimesti. Haastattelijoina pystyimme aistimaan, että haastattelutilanteet olivat tunnelmaltaan luottamuksellisia, turvallisia ja asioista keskusteltiin avoimesti. Haastateltavista huomasimme, että heille oli kokemusta toimia vertaisryhmissä ja keskustella siellä luontaisesti henkilökohtaisista asioistaan.

Yksi haastateltavista ei osallistunut aktiivisesti muistiyhdistyksen järjestämään ryhmätoimintaan, mutta hänellä oli kokemusta yhdistyksen tarjoamasta yksilötuen muodosta. Hänen kokemuksissaan oli samankaltaisuutta, kuin ryhmätoimintaan aktiivisesti osallistuneilla haastateltavilla. Ainoa eroavaisuus oli tuensaannin merkitys, jota muut kokivat saavansa ryhmätoiminnasta, kun hän turvautui enemmän ystäviinsä.

Puoliso-omaishoitajien vastauksissa korostui puolison hoitopaikan valintaan liittyvät asiat. Heidän mukaansa päätös hoitopaikan valinnasta piti tehdä nopealla aikataululla (useimmiten samana päivänä), eikä ollut aikaa puntaroida hoitopaikkaan liittyviä asioita. Haastatteluiden pohjalta jäimme pohtimaan sitä, miten hoitopaikan vastaanottaminen on muuttunut haastavaksi. Hyvinvointialueiden myötä hoitopaikka voi olla useiden kilometrien päässä, jopa toisella paikkakunnalla. Tämä haastaa ikääntyneitä puolisoita tapaamaan toisiaan. Tämä voi johtaa siihen, että puoliso-omaishoitajat valitsevat lähellä olevan hoitopaikan, vaikka eivät olisi täysin tyytyväisiä hoidon tasoon, sillä pelkona voi olla puolison siirto pois omalta paikkakunnalta. Lisäksi hoivaan hakeutuminen saattaa viivästyä, mikäli puoliso-omaishoitaja ei halua hoidettavan muuttavan liian kauaksi.

Moni puoliso-omaishoitaja ei pidä itselleen tarkoitettuja vapaita syystä tai toisesta. Kuitenkin tulevaisuudessa halutaan nimenomaan tukea omaishoitajia ja

kannustaa heitä pitämään heille kuuluvat vapaat. ”Hyvinvointialue voi järjestää omaishoitajalle 1 momentissa säädettyä enemmän vapaapäiviä sekä alle vuorokauden pituisia virkistysvapaita” (Laki omaishoidon tuesta annetun lain muuttamisesta 607/2022). Hyvinvointialueet vähentävät päivätoimintaa ja kirstävät osallistujien hyväksymiskriteereitä. Tätä voisi kehittää esimerkiksi yksityisen palveluntuottajan näkökulmasta, jolloin tärkeää päivätoimintaa mahdollistettaisiin sitä tarvitseville. Kyseinen päivätoiminta voi olla vain omaishoitajien vapaiden mahdollistamiseksi ja siellä tarjottaisiin laajemmat palvelut, kuin hyvinvointialueen tuottamalla päivätoiminnalla. Tästä esimerkkinä olisi peseytymismahdollisuus sekä kampaajan ja jalkahoitajan palvelut. Tällä mahdollistettaisiin myös paikallisten yrittäjien yhteistyötä.

Tutkimuksemme tulosten pohjalta suosittelemme, että puoliso-omaishoitajille ja ympärivuorokautisen hoivapaikkaan muuttaville muistisairaille puolisoille tulisi kehittää teemailtoja. Tapahtumat järjestettäisiin yhteistyössä muistiyhdistyksen, hoivapaikan edustajien, asiakasohjaajien ja muiden ammattilaisten kanssa. Käsiteltäviä asioita olisivat esimerkiksi ympärivuorokautisen hoivapaikan valintaan liittyvät asiat. Tämä tukisi puoliso-omaishoitajia hoitopaikan valinnan suhteen. Teemailloissa tulisi käsitellä myös muita puoliso-omaishoitajia mietityttäviä asioita, kuten muuttoa ja siinä tukemista, hoivapaikan arkeen liittyviä asioita sekä sitä, miten puoliso-omaishoitajan rooli muuttuu hoivaajasta takaisin puolisoiksi.

Tuloksissa ilmeni, että puoliso-omaishoitajat olisivat toivoneet hoivapaikan pitävän heihin useimmin yhteyttä ja omahoitajien kanssa käydyt keskustelut koettiin tärkeinä. Tämän pohjalta ympärivuorokautisen hoivan yksiköiden tulisi pohtia uusia toimintamalleja muistisairaalan henkilön muuttaessa yksikköön, omaisyhteistyöstä ja kommunikaatiosta. Mahdollisuuksien mukaan omahoitaja ottaisi tulevan asukkaan ja hänen läheisensä vastaan muuttopäivänä. Hoitajalle mahdollistettaisiin vain muuttoon liittyvien asioiden hoitaminen ja luottamuksellisen hoitosuhteen alun rakentaminen uuden elämänvaiheen alkaessa. Hoitajalle tulisi mahdollistaa rauhallinen hetki kohdata uusi asukas ja hänen läheisensä avoimesti ilman kiireen tuntua. Tässä keskustelussa myös läheiset saisivat kertoa merkityksellisiä asioita ja hyväksi havaittuja toimintatapoja.

Esimerkiksi muistisairaahan henkilön kanssa tutut toimintatavat luovat turvallisuuden tunnetta.

9 TUTKIMUSETIIKKA JA TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS

Suomalainen tiedeyhteisö on sitoutunut noudattamaan hyviä tieteellisiä käytäntöjä ja tutkimusetiikka on osa niitä. Tutkimusta tehdessä tulee kunnioittaa tutkittavien itsemääräämisoikeutta, yksityisyyttä ja ihmisarvoa sekä muita oikeuksia. On myös vältettävä aiheuttamasta tutkittaville henkilöille merkittäviä haittoja, vahinkoja ja riskejä. Tutkijan ei tule käyttää asemansa tai tutkimuksesta saatuja tuloksia hankaloittaakseen muiden ihmisten elämiä. Tarkkuus, huolellisuus ja rehellisyys kuuluvat kaikissa tutkimuksen vaiheissa hyviin tieteellisiin käytäntöihin. Tutkijan tulee avoimesti kertoa ratkaisuisistaan, perustella ne ja arvioida niiden merkitys tutkimuksen lopputulokselle. Tutkijan kriittisyys omaa työtään kohtaan lisää tutkimuksen arvoa. (Vuori, 2021b.) Olemme noudattaneet tutkimusta tehdessä edellä mainittuja asioita ja dokumentoineet tutkimusprosessimme tarkasti ja selkeästi, jotta sen luotettavuutta on mahdollista arvioida.

Perehdyimme ennen opinnäytetyön aloittamista ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettisiin suosituksiin ja Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeisiin hyvistä tieteellisistä käytännöistä. Olemme kunnioittaneet muiden tutkijoiden tekemiä töitä noudattamalla Satakunnan ammattikorkeakoulun lähdeviittausohjeita. Lähdemateriaaleina olemme käyttäneet vain luotettavia tietolähteitä ja noudattaneet lähdekriittistä toimintatapaa.

Olemme toimineet yhteisymmärryksessä yhteistyöorganisaatiomme, Pirkanmaan muistiyhdistys ry:n, kanssa. Yhteistyömme on ollut sujuvaa ja luottamuksellista. Opinnäytetyömme kautta yhteistyöorganisaatiomme saa tärkeää tietoa ryhmätoiminnastaan ja mahdollisia ideoita tuen menetelmien luomiseen.

Kummallakaan opinnäytetyön tekijällä ei ole aikaisempaa kokemusta puhelin- tai ryhmähaastattelun toteuttamisesta, joten meillä ei ollut aiempaa kokemuspohjaa haastatteluiden toteuttamiseen tai kulkuun. Ennen varsinaisia haastatteluja, perehdyimme haastattelun toteuttamisen lähdemateriaaleihin. Pohdimme puhelin- ja ryhmähaastattelun vastausten eroja. Puhelinhaastattelussa keskustelu eteni enemmän kysymys-vastaus-periaatteella, eikä muodostunut niin sanottua ylimääräistä tai teemojen ulkopuolista keskustelua. Ryhmähaastatteluissa keskustelu oli runsaampaa ja rönsyili välillä aihealueesta ohi. Koemme, että ryhmähaastattelutilanteessa haastateltavien ajatusten vaihto lisäsi pohdintojen ja samalla saamaamme tutkimusmateriaalin määrää. On kuitenkin huomioitava, että hiljaisemmat henkilöt eivät välttämättä saa omaa ääntään kuuluviin ryhmässä, jossa on voimakkaita persoonia. Näissä tilanteissa haastattelijan rooli korostuu.

Ennen haastatteluja haastateltaville lähetettiin suostumuslomake (LIITE 2), jossa informoitiin tutkimuksen perustuvan vapaaehtoisuuteen. Suostuslomakkeita ei erikseen allekirjoitettu, vaan haastateltavat hyväksyivät suostuslomakkeessa esitetyt asiat osallistumalla haastatteluun. Meille oli tärkeää, että haastateltavat olivat tietoisia vapaaehtoisuudestaan. Haastattelun alussa kerrottiin haastattelun osallistumisen perustuvan vapaaehtoisuuteen ja että, haastattelun voi keskeyttää milloin vain. Ennen haastattelua kaikki haastateltavat saivat tutustua laatimaamme tietosuojaselosteeseen, jossa kuvataan tutkimuksen aikainen henkilötietojen käsittely. Opinnäytetyön valmistumisen jälkeen haastattelun tallenteet ja muu materiaali tuhotaan, eikä säilytetä jatkotutkimuksia varten.

Koemme, että saimme teemahaastattelulla hyvän ja kattavan aineiston. Liian tarkat kysymykset olisivat saattaneet tiivistää haastateltavien vastauksia, jolloin jotain tärkeää olisi saattanut jäädä kertomatta. Täysin avoimessa haastattelussa itse aihe ei välttämättä olisi tullut niin hyvin kerrotuksi yksityiskohtineen, kuin teemahaastattelun avulla. Haastattelutilanteessa oli helppoa pitää keskustelu itse aiheessa, vaikka haastateltavat olivatkin hyvin avoimia ja kertoivat kokemuksistaan monisanaisesti. Tutkimuksen tulos ei todennäköisesti

tulisi muuttumaan, vaikka tutkimus toteutettaisiin toisen/toisten tutkijoiden toimesta.

Haastattelun teemarunko auttoi meitä haastattelijoita sujuvoittamaan ja ohjaamaan haastattelun kulkua. Tutkimuskysymykset olivat tarkkaan pohdittu ja teemarungon apukysymykset auttoivat haastattelun kulussa. Apukysymyksillä saimme vastaukset tutkimuskysymyksiimme, jotka antoivat tarkan kuvan puoliso-omaishoitajien kokemuksista ja tuntemuksista hoivatyön aikana, siirtymävaiheessa ja edelleen sen jälkeenkin.

Tutkimuskysymys ”Millaista tukea puoliso-omaishoitajat kaipaavat siirtymävaiheeseen?” käsitteli siirtymävaiheeseen kaivattua tuen tarvetta. Ryhmätoimintaan aktiivisesti osallistuvat henkilöt olivat yhtä mieltä siitä, että yhdistyksen tarjoama tuki ja toiminta oli heille riittävää. Tämä sai meidät pohtimaan sitä, minkälaisia vastauksia olisimme saaneet, jos haastateltavat eivät olisi olleet yhdistyksen jäseniä. Silloin avuntarpeeseen liittyviä vastauksia olisi varmasti pohdittu syvällisemmin ja eri avuntarpeet olisivat nousseet esiin. Silloin olisimme saaneet tietää, mitä muita keinoja puoliso-omaishoitajat olisivat käyttäneet avun hakemiseen, ja mitä tuen muotoja he olisivat käyttäneet.

Tutkijan eettisenä velvollisuutena on pyrkiä säilyttämään haastateltavien kokemukset mahdollisimman alkuperäisinä, koska kuvaukset ovat henkilökohtaisia kokemuksia (Palonen & Kylmä, 2022, s. 289). Tutkimusten tuloksissa käytimme useita suoria lainauksia. Korostimme haastateltaville, että vastausten perusteella heitä ei tulla tunnistamaan valmiista työstä.

Vaikka haastattelumme aineisto oli sisällöltään rikas ja sitä oli runsaasti, ei se kuitenkaan riitä muodostamaan yleistyksiä. Haastateltavia oli yhdeksän (9), joista kaikki olivat Pirkanmaan muistiyhdistyksen jäseniä ja suurin osa heistä aktiivisia ryhmätoiminnassa kävijöitä. Osa tunsu toisensa ennalta, joten heidän välinen keskustelunsa oli luontevaa ja avointa heti alusta alkaen. Haastattelun tulokset saattaisivat muuttua, mikäli haastateltavissa olisi avun ulkopuolelle jääneitä puoliso-omaishoitajia tai sellaisia henkilöitä, jotka eivät käytä yhdistysten tarjoamia vertaistukipalveluita. Kyseinen seikka siis vaikuttaa

tutkimuksemme luotettavuuteen ja voimme tulosten perusteella kertoa vain Pirkanmaan muistiyhdistyksen jäsenten kokemuksia. Mikäli olisimme halunneet haastateltaviksi muitakin kuin yhdistyksen jäseniä, olisi haastattelun rekrytointi tullut järjestää toisin. Pohdimme myös sitä, miten pienten paikkakuntien puoliso-omaishoitajat saavat tukea, jos heillä ei ole mahdollisuutta päästä isoihin kaupunkeihin, joissa järjestetään yksilö- tai ryhmätoimintaa. Koemme, että elektronilaitteilla tapahtuva vertaistuki ei ole kuitenkaan yhtä vuorovaikutteista, kuin kasvokkain tapahtuva keskustelu.

10 POHDINTA JA AMMATILLINEN KEHITYS

10.1 Tulosten tulkinta

Tutkimuksemme tuloksissa oli paljon samankaltaisuuksia, kuin muissakin vastaavanlaisissa tutkimuksissa.

Moni puoliso-omaishoitaja toi ilmi, että muistisairaana puolison kanssa kotona asuminen muuttui selviytymiseksi ja pärjäämiseksi, jolloin puoliso-omaishoitaja sokeutui omien voimavarojensa riittämättömyyteen. Samanlaisia kokemuksia tuli esiin Munkejord, ym. (2020) tutkimuksessa, jossa tutkittiin puoliso-omaishoitajina toimivien naisten kokemuksia vakavasti kognitiivisesti heikkenneiden puolisoina. Tutkimuksessa nousi esiin työn sitovuus, ympäri vuorokautinen valmiustila sekä väsyminen jokapäiväisten toimintojen ja asioiden toistamiseen. Kodin ulkopuolisen elämän koettiin loppuvan, eikä omien harrastusten harrastaminen ollut enää mahdollista. Useat puoliset olivat kokeneet tuskaisena hoidettavan puolison persoonallisuuden muutokset ja osa naisista jopa pelkäsivät omaa puolisoaan. Tutkimuksessa hoivapaikan saanti oli vaikeaa, koska paikkaa ei ollut saatavilla tai puoliso ei suostunut muuttamaan. Moni puoliso-omaishoitajista kaipasivat tietoa sairaudesta ja mahdollisista hoivapalveluista. Tämän lisäksi henkisen tuen tarve oli puoliso-omaishoitajille suuri.

Moni haastatteluun osallistujista koki muutosvaiheesta syyllisyyttä. Syyllisyyttä koettiin muun muassa hoitopaikan valinnasta sekä siitä, tekeekö muuttopäätöksen liian aikaisin. Statz:n ym. (2022) tutkimuksessa ilmeni, että syyllisyys on varsin yleinen tunne omaishoitajilla muutosvaiheessa, eikä sen syy ole aina yksiselitteinen. Eniten sitä kuitenkin koettiin kotoa pois muuttamisen päätöksenteon yhteydessä. Lisäksi syyllisyyttä koettiin ympärivuorokautisessa hoidossa käytyjen vierailujen määrissä. Myös tätä aihetta sivuttiin haastattelussa, sillä osa muistisairaiden puoliso-omaishoitajista pystyi olemaan vain pari tuntia kerrallaan, sillä parkkipaikat hoitolaitoksen läheisyydessä olivat huonot ja parkkiajajat lyhyitä.

Haastattelun tuloksissa nousi esiin ensikohtaamisen ja hoitopaikan ensivaikutelman merkitys sekä hoitohenkilökunnan keskinäinen vuorovaikutus. Näillä koettiin olevan merkitystä myös turvallisuuden tunteen luomisessa. Tästä samasta asiasta kirjoittaa myös Kotiranta (2011, s.185–187), jonka mukaan ensivaikutelma jättää voimakkaan muiston, joka vaikuttaa tuleviin kohtaamisiin hoitopaikan työntekijöiden kanssa. Lisäksi ensivaikutelman tärkeys liittyy vahvasti läheisten kokemuksiin saadusta hoivasta ja sen jatkosta tulevaisuudessa. Niinpä ympärivuorokautisen hoivan työntekijöiden tulisi keskittyä kiireettömän ja turvallisen ensikohtaamisen luomiseen, sillä tämä luo pohjan hyvälle ja vuorovaikutteiselle yhteistyölle. Lisäksi jo pelkkä kuunteleminen voi auttaa puoliso-omaishoitajaa vaikeassa tilanteessa, vaikka keskustelun aihe ei koskisikaan muistisairasta puolisoa. Myös asukaan omahoitajan kanssa käydyt keskustelut koetaan tärkeiksi ja helpommaksi, kuin jollekin toiselle hoitajalle. Tämän vuoksi työyhteisössä tulisi olla selkeät toimintamallit läheisten ja omahoitajan väliseen yhteistyöhön.

Tuloksissa nousi selkeästi ilmi yhdistystoiminnan merkitys ja järjestöjen tekemä arvokas työ. Monelle myös perheenjäsenten, ystävien ja muiden läheisten kanssa käydyt keskustelut olivat tärkeitä tuen muotoja. Samoja tuloksia oli saanut myös Halonen (2024, s. 299, 301), tutkiessaan muistisairasta läheistään hoivaavien kokemuksia muistiyhdistysten tarjoamasta sosiaalisesta tuesta. Hänen tutkimuksestaan ilmeni, että monet muistisairaana läheiset olivat saaneet hyödyllistä tietoa ottaessaan osaa muistiyhdistyksen toimintaan ja

vertaistuen tarjoavan turvallisen tilan jakaa arjen huolia. Vastaavia kokemuksia oli myös Statz:n ym. (2022) tutkimuksessa, jossa omaishoitajien kokemia negatiivisia tunteita pyrittiin työstämään neuvonta intervention avulla.

Kotona asumisen tukeminen ja omaishoitajuus tulee lisääntymään seuraavien vuosien aikana ja sitä pyritään tulevaisuudessa tukemaan entistä paremmin. Hyvinvointialueet määrittelevät omaishoidon tuen ja vapaat, mutta aluekohtaisia eroja on edelleen ja yhtenäistämiskäytäntöjä suunnitellaan. Vaikka omaishoito on rankkaa niin henkisesti kuin myös fyysisesti, sitä tehdään usein rakkaudesta omaan puolisoon, auttamisen halusta ja koetusta velvollisuudesta. Tästä huolimatta puoliso-omaishoitajat tarvitsisivat enemmän tukea. Puoliso-omaishoitajat jäävät puolison muuton jälkeen usein yksin tunteidensa ja kokemustensa kanssa. Kokemusten mukaan hoitopaikan henkilökunta ei aina kykene vastaamaan läheisten tuen tarpeisiin. Etenkin suuremmilla paikkakunnilla ja kaupungeissa vertaistukitoimintaa on runsaasti tarjolla. Meitä huolettavat erityisesti syrjäseuduilla asuvat pariskunnat, joilla ei välttämättä ole mahdollisuutta osallistua ulkopaikkakunnan tarjoamiin palveluihin tai heillä ei ole edes tietoa mahdollisista tuen muodoista. Puoliso-omaishoitajilla ei välttämättä ole läheisiä lähellä ja lisähaasteita tuovat mahdolliset omat terveyshuolet, omien voimavarojen heikkeneminen ja heikot digitaidot.

10.2 Oma ammatillinen kehittyminen

Molemmilla opinnäytetyön tekijöillä on yli 10 vuoden kokemus vanhustyöstä. Työuriamme aikana sosiaali- ja terveystalveissa on tapahtunut suuria muutoksia, suurempana sote-uudistus ja hyvinvointialueiden rakentuminen. Erityisesti näistä muutoksista johtuen palo vanhustyöhön ja sen kehittämiseen on lisääntynyt. Etenkin omassa siviilielämässä omaishoito ja eritoten puoliso-omaishoito ovat olleet vahvasti läsnä ja olemme saaneet seurata sitä hyvinkin läheltä. Olemme nähneet hoivasuhteen syntyneen arjen toimintoja mukaillen, vaivihkaa ilman suurempaa päätöstä. Olemme huomanneet, kuinka toinen

puolisoista vähitellen nujertuu muistisairauden alle, jolloin osa hänestä muuttuu pysyvästi. Olemme yrittäneet ymmärtää mahdollisia käytösoireita. Olemme huomanneet myös sen, kuinka se vaikuttaa puolisoon, joka on hitaasti aloittanut luopumisprosessin tietäen ja surren, että jossain kohtaa omat voimavarat eivät enää kanna hoitamaan omaa puolisoa yhteisessä kodissa, joka on täynnä yhteisiä muistoja ja yhdessä koettuja hetkiä.

Opinnäytetyö on ollut todella mielenkiintoinen ja opettavainen projekti alusta alkaen. Pirkanmaan muistiyhdistys ry:n kanssa tehty yhteistyö on ollut erittäin antoisa. On ollut mielenkiintoista nähdä heidän työtään ja tapaansa kohdata aidosti muistisairaita ja heidän läheisiään. Aiheeseen syventyessä on tullut esiin, kuinka tärkeää työtä yhdistystoiminta tekee muistisairauksiin liittyen ja heidän hyväkseen sekä miten korvaamaton apua ja tuki se monelle on isojen elämänmuutosten äärellä. Oppimismatka on ollut hyvin antoisa, vaikka opiskelun, työn, perhe-elämän ja pikkuvauva-arjen yhteensovittaminen on ajoittain ollut haastavaa, kuluttavaa ja vaatinut läheisiltä paljon tukea. Silti kumpikin koemme kaiken jälkeen, että tämä kannatti ja tästä sai lisää motivaatiota vanhustyön parantamiseen niin omassa työssä, hoitotyön arjessa ympärivuorokautisen hoivan sairaanhoitajina, kuin tulevaisuudessa myös muissa yhteyksissä.

LÄHTEET

Ala-Heikkilä, M. (20.3.2023). Vaari ei enää palaa kotiin. Aamulehti 20.8.2023. <https://www.aamulehti.fi/kotimaa/art-2000009787371.html>

Digi- ja väestötietovirasto. (2025). Omaishoitajana läheiselle. Minustako omaishoitaja? Haettu 12.10.2025 osoitteesta: <https://www.suomi.fi/op-paat/omaishoito/omaishoitotilanteen-tunnistaminen/minustako-omaishoitaja>

Elo, S., Kajula, O., Tohmola, A & Kääriäinen, M. (2022). Laadullisen sisälönanalyysin vaiheet ja eteneminen. Gerontologia 34(4), 215–225.

Eskola, P. (2023). Vastavuoroisesta parisuhteesta hoivasuhteeksi? Muistisairaus parisuhteessa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Haettu 10.11.2025. https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/91935/978-951-39-9803-5_vaitos01122023.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Eskola, P., Jolanki, O., Van Aerschot, L. & Aaltonen, M. (2022). Muistisairauden aiheuttamat käyttäytymisen muutokset ja parisuhteen vastavuoroisuus. Gerontologia 36(4), 344–361.

Hallikainen, M. & Mönkäre, R. (2025). Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille. Lääkärikirja Duodecim. Haettu 5.11.2025 osoitteesta: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00899#s10>

Halonen, U. (2024). ”Mä en selviis järkiis ilman tuota vertaistukea”- muistiyhdistykset läheisten sosiaalisena tukena. Gerontologia 38(4), 293–310.

Heinonen, A. (28.10.2025). Pirkanmaan muistiyhdistys ry:n muistiohjaaja Anu Heinosen sähköposti.

Hyvärinen, M., Suoninen, E. & Vuori, J. (2021). Haastattelut. Teoksessa Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietovarasto. Haettu 12.11.2024. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/laadullisen-tutkimuksen-aineistot/haastattelut/>

Ilmarinen, K., Lindström, E., Neijonen, A., Honkanen, S. & Kehusmaa, S. (2024). Sopimusomaishoidon tilannekuva 2024. Hyvinvointialueiden myöntämisperusteet, toimintakäytänteet ja omaishoidon tuen menot. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Työpaperi 53/2024. Haettu 8.11.2025 osoitteesta: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/149865/URN_ISBN_978-952-408-391-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Johansson, M.F., McKee, K.J., Dahlberg, L., Summer Meranius, M., Williams, C.L. & Marmstål Hammar, L. (2022). Negative impact and positive value of caregiving in spouse cares of persons with dementia in Sweden. International journal of environmental research and public health. [10.3390/ijerph19031788](https://doi.org/10.3390/ijerph19031788)

Kakko, K. (2023). Omaishoitajuus. Teoksessa Haavisto, M., Kakko, K., Mäkimartti, P. & Pikkarainen, L. (toim.), Vanhuksen hoidon hyvät käytännöt. (s. 81–91). Helsinki: Duodecim.

Kallio, A. (2021). Litterointi. Teoksessa Vuori, J. (toim.), Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen arkisto. Haettu 2.11.2025 osoitteesta <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/laadullisen-tutkimuksen-prosessi/litterointi/>

Kleemola, A. (2006). Omasta kodista hoitokotiin. Etnografia keskipohjalaisten vanhusten siirtymävaiheesta. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Haettu 10.11.2025 osoitteesta: <https://erepo.uef.fi/server/api/core/bitstreams/bd0692cf-dd43-424f-9856-83e4ea9eb296/content>

Koponen, E., Parviainen, K., Savela, H. & Björkvist, T. (n.d.). Omaishoitajaliitto. Omaishoitajan mielen hyvinvoinnin tukeminen. Opas omaishoitajia kohtaaville ammattilaisille. https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2023/05/Omaishoitajan-mielen-hyvinvoinnin-tukeminen_Opas-ammattilaisille.pdf

Koponen, H. & Vataja, R. (2023). Muistisairauden neuropsykiatristen oireiden hoito. Käypä hoito. Duodecim. Haettu 9.11.2025 osoitteesta <https://www.kaypahoito.fi/nix00524>

Kotiranta, T. (2008). Kodin ulkopuoliseen hoitoon siirtyminen on kuormittava prosessi. Omaisena edelleen ry. Haettu 3.11.2025 osoitteesta <https://omaisenaedelleen.fi/kodin-ulkopuoliseen-hoitoon-siirtyminen-on-kuormittava-prosessi/>

Kotiranta, T. (2011). Lyhytaikaiset hoitojaksot omaishoitoa täydentämässä. Teoksessa. Omaishoito – Tietoa ja tukea yhteistyöhön (s.178–180). Helsinki: Duodecim.

Kotiranta, T. (2011). Omainen kodin ulkopuolisessa hoitoympäristössä. Teoksessa. Omaishoito – Tietoa ja tukea yhteistyöhön (s.182-184). Helsinki: Duodecim.

Kotiranta, T. (2017). Omaisena muutostilanteessa – tukea arkeen. Haettu 13.10.2025 osoitteesta: <https://omaisenaedelleen.fi/userassets/uploads/2017/12/Omaisena-muutostilanteissa-tukea-arkeen-2017.pdf>

Kotiranta, T. (2011). Omaishoitoperheen muutosvaiheisiin liittyvät tunteet. Teoks. Omaishoito – Tietoa ja tukea yhteistyöhön (s.173-175). Helsinki: Duodecim.

Kotiranta, T. (2011). Omaisten tyypillisimmät kodin ulkopuoliseen hoitoon liittyvät huolenaiheet. Teoksessa Omaishoito – Tietoa ja tukea yhteistyöhön (s.180-182). Helsinki: Duodecim.

Kotiranta, T. (2011). Perhelähtöisyyden vahvistaminen hoito- ja palvelukohteissa. Teoksessa Omaishoito – Tietoa ja tukea yhteistyöhön (s.188-191). Helsinki: Duodecim.

Kotiranta, T. (2011). Siirtymävaihetta läpikäyvä omaishoitoperhe. Teoks. Omaishoito – Tietoja ja tukea yhteistyöhön (s.176–177). Helsinki: Duodecim.

Laki omaishoidon tuesta 937/2005. <https://www.finlex.fi/fi/lainsaadanto/2005/937>

Laki omaishoidon tuesta annetun lain muuttamisesta 607/2022. <https://www.finlex.fi/fi/lainsaadanto/saaduskokoelma/2022/607>

Latomäki, M., Runsala, E., Koivisto, A-M., Kylmä, J. & Paavilainen, E. (2020). Omaishoitajien kokema kuormittuneisuus ja kaltoinkohtelu. Sosiaalilääketieteen aikakausilehti, 57(2). <https://doi.org/10.23990/sa.75847>

Leppäaho, S., Kehusmaa, S., Jokinen, S., Luomala, O. & Luoma, M-L. (2018). Kaiken ikäisten omaishoito – Omais- ja perhehoidon kysely 2018. Teoksessa: Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015-2018. Päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi. Haettu 10.10.2025 osoitteesta: <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/server/api/core/bitstreams/10824b18-da49-4569-8d3c-51ec50708575/content>

Mikkola, T. (2009). Sinusta kiinni – tutkimus puolisoahoivan arjen toimijuuksista. Väitöskirja. Diakonia – ammattikorkeakoulu. Helsinki. Haettu 15.11.2025 osoitteesta: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/4703/A_21_ISBN_9789524930673.pdf?sequence=1

Munkejord, M. C., Stefansdottir, O. A. & Sveinbjarnadottir, E. K. (2020). Who cares for the carer? The suffering, struggles and unmet needs of older women caring for husbands living with cognitive decline. International Practise Development Journal, (10)5. <https://doi.org/10.19043/ipdj.10Suppl.00514>

Mäkelä, M. & Purhonen, M. (2011). Omaishoito kunnallisten sosiaali- ja terveyspalvelujen tärkeä voimavara. Teoksessa Omaishoito – Tietoa ja tukea yhteistyöhön (s.21-23). Helsinki: Duodecim.

Mäkitalo, R. (2016). Suomesta ikäihmisten mallimaa. KAKS – kunnallissalan kehittämissäätiö. Haettu 2.11.2025 osoitteesta: https://kaks.fi/wp-content/uploads/2016/12/Polemia_105_nettiin1.pdf

Nissilä- Onnela, S. & Kaivolainen, M. (2011). Omaishoitajuus liittyy yhteen monia rooleja. Teoksessa. Omaishoito – Tietoa ja tukea yhteistyöhön (s.58-64). Helsinki: Duodecim.

Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti, J. (2015). Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. (3.–4. painos). Sanoma pro.

Omaishoitajaliitto. (n.d.a.). Mitä on omaishoidon tuki? Haettu 13.10.2025 osoitteesta <https://omaishoitajat.fi/tuet-ja-palvelut/omaishoidon-tuki/mita-on-omaishoidon-tuki/>

Omaishoitajaliitto. (2024). Omaishoitajakysely. Haettu 10.10.2025 osoitteesta: <https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2024/11/Omaishoitajakysely-2024.pdf>

Omaishoitajaliitto. (n.d.b.). Tietoa omaishoidosta. Haettu 12.10.2025 osoitteesta: <https://omaishoitajat.fi/mita-on-omaishoito/tietoa-omaishoidosta/>

Palonen, M. & Kylmä, J. (2022). Avoin haastattelu ja teemahaastattelu aineistonkeruumenetelminä laadullisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 34(4), 281–294.

Pirkanmaan muistiyhdistys ry. (n.d.a.). Muistikahvilat ja ryhmät. Haettu 2.11.2025 osoitteesta <https://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi/https-www-pirkanmaanmuistiyhdistys/>

Pirkanmaan muistiyhdistys ry. (n.d.b.). Palvelut. Haettu 2.11.2025 osoitteesta: <https://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi/palvelut/>

Purhonen, M. (2011). Omaishoidon motiivit ja merkitys omaishoitajille sekä hoidettaville. Teoksessa. *Omaishoito – tietoa ja tukea yhteistyöhön* (s.17-20). Helsinki: Duodecim.

Purhonen, M., Nissilä-Onnela, S. & Malmi, M. (2011). Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Teoksessa *Omaishoito – tietoa ja tukea yhteistyöhön* (s.12-17). Helsinki: Duodecim.

Puusa, A. (2020a). Haastattelutyypit ja niiden metodiset ominaisuudet. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. (s. 103–117). Helsinki: Gaudeamus.

Puusa, A. (2020b). Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. (s. 145–156). Helsinki: Gaudeamus.

Statz, T. L., Peterson, C. M., Birkeland, R. W., McCarron, H. R., Finlay, J. M., Rosebush, C. E., Baker, Z. G., & Gaugler, J. E. (2022). “We moved her too soon”: Navigating guilt among adult child and spousal caregivers of persons living with dementia following a move into residential long-term care. *Couple and Family Psychology: Research and Practice*, 11(4), 300–314.
<https://doi.org/10.1037/cfp0000150>

THL. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. (2025). Omaishoito ja perhehoito. Haettu 2.11.2025 osoitteesta: <https://thl.fi/aiheet/ikaantymisen/muuttuvat-vanhuspalvelut/omaishoito-ja-perhehoito>

THL. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. (n.d.). Sotkanet. Omaishoidon tuesta sopimuksen tehneitä yli 65 vuotta täyttäneitä. Haettu 14.10.2025 osoitteesta: <https://sotkanet.fi/sotkanet.fi/taulukko/?indicator=sy4PBwA=®ion=s07MBAA=&year=sy5zszbW0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.1.5&buildTimestamp=202505220800>

THL. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. (2024). Vammaispalvelujen käsikirja. Omaishoito. Haettu 12.10.2025 osoitteesta: <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/omaishoito#hoitosopimus>

Tolkki-Nikkonen, M. (1983). Yksilön elämänkaaren kriittiset vaiheet. Aikuis-kasvatus 3, 1, 18-21. Haettu 8.11.2025 osoitteesta: <file:///C:/Users/LM/Downloads/96266-Artikkelin%20teksti-161976-1-10-20200702.pdf>

Valtioneuvosto. (2025). Hallitus esittää korotusta omaishoidontuen vähimmäispalkkioon ja taloudellista turvaa perhehoitajille. Haettu 3.11.2025 osoitteesta: <https://valtioneuvosto.fi/-/1271139/hallitus-esittaa-korotusta-omaishoidon-tuen-vahimmaispaikkioon-ja-taloudellista-turvaa-perhehoitajille->

Valtioneuvosto. (2023). Vahva ja välittävä Suomi - Pääministeri Petteri Orpon hallituksen ohjelma 20.6.2023. Haettu 3.11.2025 osoitteesta: <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/server/api/core/bitstreams/a89b334b-2f1e-4b41-bd97-ff91a7449a7a/content>

Valvira. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. (n.d.). Ympärivuorokautinen palveluasuminen. Haettu 3.11.2025 osoitteesta: <https://valvira.fi/sosiaali-ja-terveydenhuolto/ymparivuorokautinen-palveluasuminen>

Vuori, J. (2021a). Tapaustutkimus. Teoksessa Vuori, J. (toim.), Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen arkisto. Haettu 10.12.2024 osoitteesta <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/metodologia/kvali/tutkimusasetelma/tapaustutkimus/>

Vuori, J. (2021b). Tutkimusetiikka ihmistieteissä. Teoksessa Vuori, J. (toim.), Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Haettu 6.11.2024 osoitteesta <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/metodologia/kvali/tutkimusetiikka/tutkimusetiikka-ihmistieteissa/>

LIITE 1: TUTKIMUKSEN ESITTELYKIRJE PIRKANMAAN MUISTIYHDISTYS RY:N JÄSENILLE

Hei,

Opiskelemme Satakunnan ammattikorkeakoulussa vanhustyön ylempää ammattikorkeakoulututkintoa (YAMK). Teemme opinnäytetyötä puoliso-omaishoitajien kokemuksista muistisaira-
raan puolison muuttaessa ympärivuorokautisen hoivan piiriin.

Tutkimme:

Mitä puoliso-omaishoitajat kokevat muistisaira-
raan puolison muuttaessa ympärivuorokautisen hoivan piiriin ja millaisia tunteita hoitovastuusta luopuminen aiheuttaa? Millaista tukea puoliso-omaishoitajat kokevat tarvitsevansa?

Kuulisimme mielellämme sellaisia puoliso-omaishoitajia, jotka käyvät aktiivisesti Pirkanmaan muistiyhdistyksen järjestämässä tapahtumissa. Meitä kiinnostaisi tietää, miten yhdistystoiminta on auttanut juuri Teitä elämänmuutoksessa ja millaista tukea Te olette kokeneet tarvitsevanne.

Lisäksi haluaisimme kuulla myös Teidän kokemuksianne, jotka ette käytä säännöllisesti yhdistyksen palveluita, mutta olette sen jäseniä. Tässä tapauksessa meitä kiinnostaisi tietää millaisia kokemuksia ja tunteita hoitovastuusta luopuminen on synnyttänyt ja millaisia tuen tarpeita olette kokeneet tarvitsevanne.

Tämän kirjeen tarkoituksena on selventää Teille opinnäytetyömme sisältöä. Toivottavasti saisimme kuulla Teidän tunteistanne ja kokemuksista omaishoitoon ja hoitovastuusta luopumiseen liittyen. Itse opinnäytetyön aineistonkeruu suoritettaisiin ryhmähaastatteluina. Haastattelun ajankohta selviää myöhemmin (alkuvuodesta 2025) ja otamme Teihin yhteyttä, mikäli osallistutte haastatteluun. Osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Haastattelun ja tutkimukseen osallistumisen voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa.

Haastatteluun osallistutaan täysin anonymyminä. Haastateltavan ääni määritellään henkilötiedoksi, joten saatte tietosuojaselosteen henkilötietojen keräämiseen liittyen. Teitä ei kuitenkaan voida lopullisesta tutkimusraportista tunnistaa ja aineistomateriaali tuhoetaan sen analysoinnin jälkeen.

Mikäli haluatte osallistua haastatteluun ja jakaa meille kokemuksianne, voitte ottaa meihin suoraan yhteyttä joko tekstiviestillä tai sähköpostilla.

Yhteistyö terveisin,

Oona Lehtinen

Jutta Laine

LIITE 2: SUOSTUMUSLOMAKE PUHELINHAASTATELTAVALLE

SUOSTUMUSLOMAKE

Hei,

Opiskelemme Satakunnan ammattikorkeakoulussa vanhustyön ylempää ammattikorkeakoulututkintoa. Teemme opinnäytetyötä puoliso-omaishoitajien kokemuksista muistisairaana puolison muuttaessa ympärivuorokautisen hoivan piiriin.

Olemme kiitollisia, että olette ilmoittaneet halukkuudestanne osallistua opinnäytetyöemme haastatteluun. Haastattelut toteutetaan toiveestanne yksilöhaastatteluna puhelimitse. Haastatteluun on varattu noin yksi tunti. Alla on ehdotettu kahta haastatteluaikaa, vastaisitteko mahdollisimman pian, kumpi ajankohta sopisi Teille parhaiten.

To 13.2.2025 klo. 12.30

Su 16.2.2025 klo. 12–15 välillä

Haastatteluun osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Haastattelun sekä tutkimukseen osallistumisen voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Haastattelu toteutetaan täysin anonymyminä. Haastateltavan ääni määritellään henkilötiedoksi, joten saatte tietosuojaselosteen vielä sähköpostiinne henkilötietojen keräämiseen liittyen. Teitä ei voida lopullisesta tutkimusraportista tunnistaa ja aineistomateriaali tuhoetaan sen analysoinnin jälkeen.

Tämä kirje on suostumuslomake ja osallistumalla haastatteluun hyväksytte henkilötietojenne käytön opinnäytetyssä.

Nähdään haastatteluissa!

Yhteistyö terveisin,

Oona Lehtinen

Jutta Laine

Tässä vielä muutamia kysymyksiä, joita voitte halutessanne jo miettiä etukäteen

- Miltä hoitovastuusta luopuminen on tuntunut muistisairaana puolison muuttaessa ympärivuorokautisen hoivan yksikköön?
- Millaisia tuntemuksia / tunteita siirtymävaihe on sinussa herättänyt?
- Minkälaista tukea olet saanut siirtymävaiheessa tai olet kokenut tarvitsevasi?
- Keneltä olet saanut tukea?
- Miten Pirkanmaan Muistiyhdistys Ry voisi tukea sinua siirtymävaiheessa?

LIITE 3: SUOSTUMUSLOMAKE RYHMÄHAASTATELTAVILLE

SUOSTUMUSLOMAKE

Hei,

Opiskelemme Satakunnan ammattikorkeakoulussa vanhustyön ylempää ammattikorkeakoulututkintoa. Teemme opinnäytetyötä puoliso-omaishoitajien kokemuksista muistisairaana puolison muuttaessa ympärivuorokautisen hoivan piiriin.

Olemme kiitollisia, että olette ilmoittaneet halukkuudestanne osallistua opinnäytetyömme haastatteluun. Haastattelut toteutetaan ryhmähaastatteluina Tampereella, Pirkanmaan muistiyhdistyksen tiloissa. (Hammareninkatu 7 3. krs., 33100 Tampere) Haastattelut pidetään neljän hengen ryhmissä ja aikaa haastatteluun on varattu kaksi (2) tuntia. Alla on ehdotettu kolmea haastattelu-aikaa, vastaisitteko mahdollisimman pian, mikä tai mitkä ajankohdat sopisivat Teille parhaiten.

Ma 3.2.2025 klo. 14–16

Ke 26.2.2025 klo. 10–12

Ke 12.3.2025 klo. 10–12

Haastatteluun osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Haastattelun sekä tutkimukseen osallistumisen voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Haastattelu toteutetaan täysin anonymyminä. Haastateltavan ääni määritellään henkilötiedoksi, joten saatte tietosuojaselosteen haastattelu-tilanteessa henkilötietojen keräämiseen liittyen. Teitä ei voida lopullisesta tutkimusraportista tunnistaa ja aineistomateriaali tuhotaan sen analysoinnin jälkeen.

Tämä kirje on suostumuslomake ja osallistumalla haastatteluun hyväksytte henkilötietojenne käytön opinnäytetyssä.

Nähdään haastatteluissa!

Yhteistyö terveisin,

Oona Lehtinen

Jutta Laine

Tässä vielä lisänä muutamia kysymyksiä, joita voitte jo halutessanne miettiä.

- Miltä hoitovastuusta luopuminen on tuntunut muistisairaana puolison muuttaessa ympärivuorokautisen hoivan yksikköön?
- Millaisia tuntemuksia / tunteita siirtymävaihe on sinussa herättänyt?
- Minkälaista tukea olet saanut siirtymävaiheessa tai olet kokenut tarvitsevasi?
- Keneltä olet saanut tukea?
- Miten Pirkanmaan Muistiyhdistys Ry voisi tukea sinua siirtymävaiheessa?

LIITE 4: AINEISTONHALLINTASUUNNITELMA



Aineistonhallintasuunnitelma on osa opinnäytetyön suunnitelmaa.

Opinnäytetyön nimi:

Puoliso-omaishoitajien kokemuksia muistisairaana puolison muuttaessa ympärivuorokautisen hoivan piiriin

Opinnäytetyön tekijät:

Jutta Laine ja Oona Lehtinen

1. Millaista aineistoa opinnäytetyössäsi kerätään tai uudelleen käytetään?

Kuville lyhyesti, millaista aineistoa olet keräämässä tai mitä olemassa olevaa aineistoa aiot hyödyntää. Kerro, miten tulet keräämään aineiston ja minkä tyyppistä aineisto on (esim. kysely, haastattelu, havainnointi, kuva/ääni, koneellinen mittaustulos, mallinnus, fyysinen näyte, ym.). Jos käytät uudelleen jo kerättyä aineistoa, vältät kaksinkertaisen työn ja saatat saada käyttöösi laajemman aineiston. Noudata aineiston käyttöehtoja ja mainitse alkuperä, tekijät ja lähteet hyvän tutkimustavan mukaisesti ja lainsäädäntöä noudattaen.

Aineistonkeruu

- Alkamis- ja päättymisajankohta: arviolta 1/2025 - 3/2025.
- Tiedonkeruumenetelmä: yksilö- ja ryhmähaastattelut.
- Tutkittavien tavoittaminen: Tutkittavat tavoitetaan Pirkanmaan muistiyhdistyksen jäsenrekisterin kautta. Tutkittaville lähetetään tiedote, jonka pohjalta he voivat ottaa yhteyttä tutkijoihin.
- Tutkijan tiedot: Vanhustyön YAMK opiskelijat Oona Lehtinen (sh) ja Jutta Laine (sh).
- Tietojen tallennus: Tiedostot tallennetaan SAMK:n OneDrive verkkolevylle.

2. Miten dokumentoit aineiston?

Esittele käytetyt termit, muuttujien nimet, koodit ja lyhenteet. Mieti, miten aineisto organisoidaan opinnäytetyöprosessin aikana kuvaamalla esim. nimeämiskäytännöt, versionhallinta ja kansiorakenne.

Aineisto voi koostua yhdestä tai useammasta tiedostosta, kirjaa:

- Tiedoston nimi: Opinnäytetyö / Haastattelut.
- Missä tiedosto/t sijaitsevat: Tiedostot tulevat sijaitsemaan SAMK:n OneDrive verkkolevylle.
- Tiedoston mahdollinen koko: ?
- Millä ohjelmalla tiedosto tuotetaan: Word -tiedostolla.
- Miten tiedosto turvataan: Salasanoilla.
- Käyttöoikeudet: Vain tutkijoilla on käyttöoikeus materiaaleihin.



3. Miten varmistat aineiston laadun?

Miten varmistat, että aineistosi on eettinen, virheetön, aito, väärentämätön, sisäisesti ristiriidaton, kattava, ajantasainen, oikea ja ymmärrettävä?

Aineiston laatuun vaikuttavat mm. tietojen syöttö, ääni- ja kuvatallennuksen tekninen toteutus, aineistojen nimeäminen ja järjestäminen, puuttuvien tietojen määrittäminen ja muuttujien nimeäminen kvantitatiiviselle aineistolle ja litterointi kvalitatiiviselle aineistolle. Huolellinen dokumentaatio siitä miten aineisto kerätään ja miten sitä käsitellään varmistaa laadun.

4. Onko aineistossasi henkilötietoja?

Onko henkilötietojen käsittely tutkimusongelman ratkaisun kannalta tarpeellista? Henkilötiedolla tarkoitetaan luonnollista henkilöä, hänen ominaisuuksiaan tai elinolosuhteitaan kuvaavia tietoja, jotka voidaan tunnistaa häntä, hänen perhettään tai hänen kanssaan yhteisessä taloudessa asuvia koskeviksi. Henkilötiedon määritelmään kuuluvat sellaiset henkilötiedot, joiden avulla henkilö voidaan tunnistaa suoraan, mutta myös sellaiset tiedot, joiden avulla henkilö voidaan tunnistaa välillisesti tai epäsuorasti. Henkilötietojen käsittelyyn pitää aina olla tietosuojasetuksen ja tietosuojalain mukainen käsittelyperuste. Vain käsittelyn tarkoituksen kannalta tarpeellisia tietoja saa käsitellä. Arkaluontoisten tietojen käsittely on pääsääntöisesti kielletty. Jos käsittelet henkilötietoja, sinulle muodostuu henkilötietorekisteri. Sinun on suunniteltava etukäteen henkilötietojen kerääminen, säilyttäminen, käsittely, mahdollinen luovuttaminen, poistaminen ja tuhoaminen sekä kuvattava nämä rekisteriselosteeseen. SAMKin opinnäytetyöohjesivulta löytyy rekisteriselosteen mallipohja https://web.samk.fi/public/viestinta/lomakkeet/tutkimuksen_kehittamistyön_opinnäytetyön_tietosuojailmoitus.pdf

Tutkittavien informointi henkilötietojen käsittelystä on keskeinen osa opinnäytetyötä ja aineiston hallintaa, kyseessä on Tietosuojalakiin ja -asetukseen perustuva velvoite. Henkilötietojen käsittelyä koskevan informoinnin sisältöön voit tutustua täällä <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/aineistohallinta/tutkittavien-informointi/>

Tässä opinnäytetyössä tutkittavan ääni on tunnistettava henkilötieto.
Tutkittavia informoidaan henkilötietojen käsittelystä kirjallisella esitteellä.



5. Miten tallennat ja varmuuskopioit aineiston?

Varmista, että data on tallennettu kunnolla niin käsittelyn aikana kuin sen jälkeen ja että siitä tehdään tarvittavat varmuuskopiot. Huomioi, että suojatun verkkolevyn käyttö on turvallisempi vaihtoehto kuin kovalevyn tai USB-tikun käyttö. Muista, että henkilötietojen tai muiden luottamuksellisten tai salassapidettävien tietojen tallentaminen pilvipalveluihin on kiellettyä.

Tutkittavia tullaan informoimaan henkilötietojen käsittelystä.
Tutkittavien henkilötietoja kerätään vain sen verran, mitä tutkimus edellyttää.
Henkilötietoja tulee käsittelemään vain tutkijat.
SAMK:n verkkolevyn käyttöoikeus on vain tutkijoilla.

6. Miten huolehdit, että ulkopuoliset eivät pääse aineistoon käsiksi?

Käsittelyn aikana on tärkeää varmistaa, että aineisto säilyy turvassa. Huolehdi luottamuksellisten ja arkaluontoisten tietojen suojaamisesta, tietoturvasta sekä tietosuojasta.

Aineistot säilytetään SAMK:n verkkolevyllä, jonne vain tutkijoilla on oikeus päästä.

7. Liittyykö opinnäytetyöhösi tai sen aineistoon tutkimuseettisiä ongelmia? Miten huolehdit niistä?

Jos keräät ja käsittelet ihmisiin kohdistuvaa aineistoa, noudata tutkimuseettisiä periaatteita sekä henkilötietojen käsittelyyn ja tietosuojaan liittyvää lainsäädäntöä. Varmista, että yksityisyyden suoja on turvattu: a) Harkitse onko jonkin tunnistetiedon, salassapidettävän tai eettisesti arveluttavan tiedon kerääminen oleellista tutkimuksesi kannalta b) Koodaa aineisto mahdollisimman varhain esim. peitenimillä (pseudonymisointi) c) Tutkimuksen päättyessä poista aineistosta tunnistetiedot peruuttamattomasti (anonymisointi) d) Tuhoa aineisto tai tallenna anonymisoitu aineisto pitkäaikaissäilytykseen e) Varmista, että myös tulokset ja julkaisut on anonymisoitu! Lisätietoa Tietoarkiston aineistohallinnan käsikirjasta.

Tuloksissa ei tulla käyttämään tutkittavien oikeita nimiä, vaan tulemme käyttämään peite- tai koodinimiä.

Aineisto tullaan tuhoamaan sen jälkeen, kun materiaalille ei ole enää käyttöä.



8. Ota huomioon immateriaalioikeudet ja tekijänoikeudet

Määrittele, kuka omistaa aineiston. Jos projektissa on muita osapuolia, varmista, että aineistojen omistus- ja käyttöoikeuksista on sovittu. Jos käytät kolmannen osapuolen aineistoa, huolehdi käyttöoikeuksista.

Yhteistyöorganisaatio Pirkanmaan Muistiyhdistys Ry saa käyttää opinnäytetyön tuloksia oman toimintansa kehittämiseen.

9. Voisiko keräämäni ja käsittelemäni aineisto olla hyödyllinen myös uudelleen käytettynä?

Mieti yhdessä ohjaajasi kanssa, säilytetäänkö aineisto opinnäytetyön valmistumisen jälkeen uudelleenkäyttöä varten vai tuhotaanko se. Onko aineisto, jonka avaamista suunnittelen, luotettava ja laadukas, eli sopii se uudelleenkäyttöön? Onko aineiston avaamiselle estettä, kuten yksityisyyden tai henkilötietojen suoja, tulosten kaupallinen hyödyntäminen ja siihen liittyvien oikeuksien suojaaminen tai toiminnan tavoitteiden vaarantuminen? Rajoittavatko projektin rahoitusehdot tai sopimukset avoimuutta? Onko aineisto, jonka avaamista suunnittelen, kaupallisesti hyödynnettävissä? Onko oikeuksien suojaamisesta jo huolehdittu? Olenko varma anonymisoinnin onnistumisesta? Ellen ole, en avaa aineistoja.

Aineisto tullaan tuhoamaan, eikä sitä jätetä uudelleenkäyttöä varten.

10. Olenhan huolehtinut aineistojen löydettävyydestä, viitattavuudesta ja käyttöehdoista?

Aineiston avaamisen ja pitkäaikaissäilytyksen tavoitteena on, että aineistot löydetään ja niitä hyödynnetään. Valitse ohjaajasi kanssa yhdessä aineistollesi parhaiten sopiva tallennuspaikka. Kuvailutiedoissa tulee maininta aineistojen omistaja ja oikeudelliset rajoitukset aineistojen käytölle yleisiä, standardimuotoisia lisenssejä käyttäen. Avoin tiede ja tutkimus -hanke suosittelee aineistoille ja tuloksille Creative Commons 4.0 (CC BY 4.0) -lisenssiä ja metatiedoille CC0 -lisenssiä. Lisätietoa ja lisenssin valitsin: <https://creativecommons.fi>

11. Jos aineiston avaaminen ei ole mahdollista, tuhoa se noudattaen ammattikorkeakoulusi arkistointi-, tuhoamis- ja tietosuojaohjeita heti kun aineiston säilyttäminen ei ole tarpeen opinnäytetyön/tutkimuksen suorittamiseksi tai sen tulosten asianmukaisuuden varmistamiseksi.