

”HETKI VAPAATA JA VIRKISTYSRETKIÄ” –
Omaishoitajien odotuksia ja toiveita seurakuntien diakoniatyölle

Elisa Peltonen
Opinnäytetyö, syksy 2012
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Diak Länsi, Pori
Hoitotyön koulutusohjelma
Diakonisen hoitotyön
suuntautumisvaihtoehto
Sairaanhoitaja (AMK)
+diakonian (diakonissa)
virkakelpoisuus

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	5
2 OMAISHOIDON MÄÄRITTELYÄ	6
2.1 Omaishoito terveydenhuollossa	6
2.2 Omaishoitolaki ja yhteiskunnan tuki hoitajalle.....	7
2.3 Omaishoitajaidentiteetin muotoutuminen	9
3 OMAISHOITAJAN ROOLI	12
3.1 Puoliso omaishoitajana.....	12
3.2 Äiti tai isä omaishoitajana.....	13
3.3 Omien vanhempien omaishoitajana	13
3.4 Työssäkäyvä omaishoitaja	14
4 OMAISHOITO DIAKONIA TYÖSSÄ.....	15
4.1 Diakoniatyö	15
4.2 Toimintaa omaishoitajille seurakunnissa	17
5 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	20
6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	22
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	23
7.1 Lähestymistapa ja tutkimuksen toteutus	23
7.2 Aineiston analyysi.....	24
8 TUTKIMUSTULOKSET	25
8.1 Omaishoitajatoiminta ja kirkkopyhä.....	25
8.2 Diakonia auttaa.....	27
9 JOHTOPÄÄTÖKSET	29
10 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	32
11 POHDINTA	36
12 LÄHTEET	38
LIITTEET	41
LIITE 1 Kysymykset omaishoitajaryhmille.....	41
LIITE 2 Lähetekirje.....	42

TIIVISTELMÄ

Peltonen, Elisa. ”Hetki vapaata ja virkistysretkiä” - omaishoitajien odotuksia ja toiveita seurakuntien diakoniatyölle. Diak Länsi, Pori, syksy 2012, 40 s., 2 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, Diakonisen hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, sairaanhoitaja (AMK) + diakonian (diakonissa) virkakelpoisuus.

Omaishoitajakäsité on nuori. Sitä on alettu käyttää vasta 1990-luvulla. Omaisen hoitaminen on asiana vanha. Terveystenhoitajan suuntaus on viime vuosina ollut laitoshoidosta avohoitoon. Eliniän pidentyessä joudutaan ratkaisemaan, kuka hoitaa ikäihmiset ja vammaiset. Omaishoitajilla on tärkeä rooli terveydenhuollon kokonaisuudessa. He tarvitsevat kaiken mahdollisen tuen.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää omaishoitajien odotuksia ja toiveita seurakuntien diakoniatyölle. Aineisto kerättiin omaishoitajayhdistysten ryhmissä. Ryhmien ohjaajat suorittivat kyselyn. Kyselylomakkeessa oli neljä kysymystä: Kysyttiin osallistumista diakoniatyön omaishoitajille tarkoitettuun toimintaan, omaishoitajien kirkkopyhän tuntemista ja sen kehittämistoiveita. Kolmannessa kysymyksessä kysyttiin, olivatko omaishoitajat kokeneet tullessa kuulluiksi ja olivatko he saaneet apua diakoniatyöltä. Viimeisessä kysymyksessä kysyttiin, miten diakoniatyö voisi tukea omaishoitajia.

Tulokset kertoivat, että eniten oli osallistuttu omaishoitajien kirkkopyhään. Sen koettiin antavan hengellistä voimaa ja vertaistukea. Sen sisältöä haluttiin kehittää ja ajankohtaa haluttiin muuttaa. Omaishoitajat olivat kokeneet tullessa kuulluiksi ja toiveena diakoniatyölle oli, että esimerkiksi vapaaehtoisten voimin järjestettäisiin vapaahetkiä. Ryhmämuotoiset tapaamiset olivat myös toivelistalla tärkeän vertaistuen takia. Diakoniatyöntekijän tavoitettavuus koettiin myös tärkeänä; tällöin on mahdollisuus kertoa vaikeistakin asioista luottamuksellisesti.

Tuloksista on hyötyä omaishoitajatoiminnan kehittämisessä diakoniatyön avulla. Myös tieto omaishoitajien kirkkopyhän merkityksestä voidaan hyödyntää sekä seurakunnissa että Omaishoitajat ja Läheiset -Liitossa.

Asiasanat: omaishoito, omaishoitaja, odotukset, diakonia

ABSTRACT

Peltonen, Elisa. Expectations of caregivers and Wishes for Church Social Work. 40 p., 2 appendices. Language: Finnish. Pori, Autumn 2012. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing. Option in Diaconal Nursing. Degree: Nurse + Deaconess.

The concept of giving care by a family member is young. It was started to use not until 1990's. Taking care of family members is old as a habit. Tendency in public health care is from institutional care to open care. People live longer and we have to resolve who will take care of disabled people. Caregivers have an important role in public health care. They need all the possible support.

The purpose of this thesis was to find out expectations of caregivers' and wishes for church social work. The material was collected in the groups of the caregivers' associations. The leaders of the groups carried out an enquiry. There were four questions: Had the caregivers taken part activities meant for them in the congregation. Did they know the Church Sunday for caregivers and how would they develop it. In the third question they were asked if they felt somebody had listened and had they got help from a deacon or deaconess. The last question was about the possibilities of church social work to support caregivers.

The results showed most caregivers took part in the Church Sunday. They experienced it gave spiritual energy and peer support. It could be developed and the point in time could be changed. The caregivers had got help and they wished they would get free periods for example with the help of volunteers. They wished also meetings with other caregivers to get peer support. It is also important to reach a deacon or deaconess to be able to talk about difficult issues confidentially.

This research gives information to church social work when planning activities for caregivers. Information on the meaning of the Church Sunday is useful for parishes and to The Central Association of Carers in Finland.

Keywords: giving care within family, caregiver, expectations, church social work

1 JOHDANTO

Omaishoitajilla on tärkeä rooli yhteiskunnassa. Sairaiden ja vammaisten laitoshoidon lisäksi merkittävä määrä, noin 300 000 suomalaista toimii omaishoitajana. Omaishoidon tuen saajia heistä on noin 30 000. Tehtävään usein ajaudutaan vähitellen ja siksi saattaa kulua aikaa ennen kuin ymmärretään omaishoitajana toimiminen. Onnettomuuksien, sairastumisten ja lapsen synnyttyä sairaana, tulee tehtävä eteen nopeasti. Läheistä ihmistä halutaan auttaa ja voimia riittää monella ihmeteltävän paljon. Hoitamisen jatkuessa tarvitaan kuitenkin paljon tukea: tilapäishoitoa, kotihoidon apua, vertaistukea ja palveluohjausta. Omaisen hoitaminen nostaa monia tunteita pintaan; riittämättömyys, syyllisyys ja väsymys kuuluvat hoitamisen arkeen. Hyväksyviä kuuntelijoita ei ole liikaa.

Seurakuntien diakoniatyö kohtaa omaishoitajia erilaisissa elämäntilanteissa ja omaishoitajien kokemukset niin työn ilosta ja monipuolisuudesta kuin sen tuoma raskaus ja väsymyksen tulevat kohti. Tilanne voi nostaa henkisiä ja hengellisiäkin kysymyksiä, jolloin esimerkiksi sielunhoito on tarpeen. Olen henkilökohtaisesti elänyt pitkään lähellä omaishoitotilannetta ja diakoniatyöntekijänä toimiessani kohdannut omaishoitajia. Tämän vuoksi olen kiinnostunut selvittämään heidän odotuksiaan ja toiveitaan, jotta paremmin voitaisiin tukea heitä tärkeässä tehtävässään. Diakoniatyössä kohdataan monenlaisia haasteita ja joudutaan keskittymään määriteltyihin painopistealueisiin. Tarvitaan täsmätietoa siitä, mikä tukisi omaishoitajia heidän tärkeässä tehtävässään.

Yhteistyökumppaninani opinnäytetyön kyselyiden suorittamisessa on ollut Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto, jonka yhdistysten ohjaajat suorittivat kyselyn ryhmissään. Tutkimustehtävänä on ollut omaishoitajien odotukset ja toiveet seurakuntien diakoniatyölle ja siihen on vastauksia kysytty lomakkeen avulla, jossa on neljä kysymystä.

2 OMAISHOIDON MÄÄRITTELYÄ

2.1 Omaishoito terveydenhuollossa

Toimeentulon ja hoivan perussolu on perhe. Sosiaalipolitiikka jakaa hyvinvointivaltioissa toimeentulon riskejä ja antaa apua niille, jotka tarvitsevat tukea jokapäiväiseen selviämiseen. Perusoikeudet Suomessa takaavat jokaiselle ihmisarvoiseen elämään kuuluvan toimeentulon ja huolenpidon, jos niiden hankkimiseen ei itsellä ole mahdollisuutta. Toimeentulotuen katsotaan toteuttavan perusoikeudet. Ihmisarvoinen huolenpito on vaikeammin määriteltävissä. Kroonisesti sairaiden, vammaisten, vanhusten, kehitysvammaisten ja mielenterveysongelmaisten hoitotilanne kertoo, ettei julkinen valta pysty järjestämään ihmisarvoista hoivaa. Ilman perheissä tehtävää hoivatyötä siihen ei pystyttäisi ollenkaan. (Julkunen 2008, 214–215.)

Kaikissa kehittyneissä maissa hoiva on noussut sosiaalipolitiikan asialistalle. Julkinen vastuu lasten saamasta hoivasta on ainakin läntisessä Euroopassa vahvistunut. Vanhusten tarvitsema pitkäaikaishoito on iso haaste kaikkialla. Tavoitteena on vähentää kallista laitoshoidoa, lisätä kotihoitoa ja tukea epävirallisille hoitajille. Suomessakin ajatellaan, että vanhan ihmisen oikea paikka on koti niin pitkään kuin mahdollista. (Julkunen 2008, 215–216.)

Sekä säästöt että humanit syyt ovat aiheuttaneet palvelujen siirtymisen laitoksista koteihin. Julkisten palvelujen antama huolenpito on vähentynyt radikaalisti. Kunnallinen kotiapu ja kotisairaanhoito pääasiallisena apuna väheni 38 prosentista 21 prosenttiin ja puolisoiden osuus kasvoi 26 prosentista 49 prosenttiin. Tämä voidaan lukea vuosien 1994 ja 1998 vanhusbarometreissa. Eletään yhteiskunnassa, jossa hoivamenojen kustannusten vähentäminen on pysyvä tavoite. Sosiaali- ja terveysministeriön ohjelmissa korostetaan, että yksilöt eivät voi vapautua oman itsensä ja läheisensä huolehtimisesta. Omaishoidon virallistaminen ja tukeminen on osa oman vastuun ja hoivan perheistämistä. (Julkunen 2008, 218–219.)

2.2 Omaishoitolaki ja yhteiskunnan tuki hoitajalle

Eduskunta on antanut lain omaishoidon tuesta 2.12.2005 ja lain tarkoituksena on omaishoidon toteuttamisen turvaaminen niin, että se edistää hoidettavan etua, turvaa riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, hoidon jatkuvuuden ja tukee omaishoitajan työtä. Laissa omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoitoa ja huolenpitoa kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Omaishoitosopimus on hoitajan ja hoidon järjestämisestä vastaavan kunnan välinen toimeksiantosopimus omaishoidosta. Omaishoitajalla tarkoitetaan hoidettavan omaista tai muuta hänelle läheistä henkilöä, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka muodostuu hoidettavalle annettavista palveluista, omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista. (Laki omaishoidon tuesta 2005.)

Suomessa on omaishoitolain tarkoittamia omaishoidon tukea saavia omaishoitajia noin 30 000. Arvion mukaan omaistaan hoitaa noin 300 000 henkilöä ja heidän hoidettavistaan noin 60 000 joutuisi laitoshiitoon ilman omaishoitajaa. (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 7.)

Omaistaan tai läheistään hoitavan tärkein tukiverkosto on yleensä oma perhe ja siihen läheisesti kuuluvat henkilöt. Niin pitkään kun vielä selvitään pienellä auttamisella, omaishoitoperhe selviää niin sanotun epävirallisen avun turvin ilman yhteiskunnan tukimuotoja. Potilasjärjestöistä ja seurakunnan järjestämästä toiminnasta voi omaishoitoperhe saada apua jo varhaisessa vaiheessa. (Järnstedt ym. 2009, 8.)

Tilanteen muuttuessa tavanomaisesta auttamisesta sitovammaksi ja vaativammaksi, myös yhteiskunnan tulisi tukea omaishoitoperhettä toimenpitein. Mahdollisimman aikaisessa vaiheessa olisi hyvä olla yhteydessä kunnan sosiaalitoimeen ja selvittää tukimahdollisuudet. Omaishoidossa on neljä tukipilaria:

- tuki- ja palvelut hoidettavalle
- hoitotarvikkeet, apuvälineet ja asunnon muutostyöt
- palvelut omaishoitajalle ja riittävä taloudellinen tuki

- omaishoitajan henkinen tukeminen ja vapaa-aika. (Järnstedt ym. 2009, 9.)

Omaishoidon tuki muodostaa kokonaisuuden, johon kuuluu hoitopalkkio omaishoitajalle, palveluita hoidettavalle ja hoitajalle sekä sitovassa hoitotilanteessa oleville omaishoitajille kolme vapaapäivää kuukaudessa. Omaishoidon tuen arvioimiseksi tehdään kunnasta kotikäynti, jolloin arvioidaan hoidettavan palveluiden tarve ja edellytykset omaishoidon tuen myöntämiseksi. Kotikäynnin jälkeen laaditaan hoito- ja palvelusuunnitelma yhdessä hoidettavan ja omaisen kanssa. (Järnstedt ym. 2009, 9–10.)

Hoito- ja palvelusuunnitelmaan kirjataan:

- omaishoitajan antaman hoidon määrä ja sisältö
- hoidettavaa tukevien sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen määrä ja sisältö
- omaishoitajan hoitotehtävää tukevat sosiaalihuollon palvelut
- tilapäishoitajärjestelyt hoitajan vapaan, terveydenhoitoon liittyvien käyntien tai muun poissaolon aikana. (Järnstedt ym. 2009, 10.)

Hoito- ja palvelusuunnitelmaan kirjataan myös, miten suunnitelmaa seurataan. Se tulisi tarkistaa kerran vuodessa, aina tilanteen muuttuessa tai jos omaishoitoperhe haluaa. Suunnitelma ei takaa kirjattujen palveluiden myöntämistä vaan niistä annetaan aina erilliset päätökset. Omaishoitajan ja hoidettavan läheisen saaman tuen pitäisi olla tarpeita vastaava. Omaisen hoitaminen on jokaisessa omaishoitoperheessä erilaista kuten myös avun ja tuen tarpeet. (Järnstedt ym. 2009, 11–12.)

Omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa tuki- ja vaikuttamisjärjestö on Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. Se on valtakunnallinen ja kaksikielinen. Liiton tavoite on parantaa omaishoitajien asemaa niin paikallisesti kuin valtakunnallisestikin. Liiton 71 paikallisyhdistyksessä on 10 000 jäsentä. Keskeisiä toiminta alueita on vaikuttamistoiminta, ohjaus ja neuvonta, tiedotus, ryhmätoiminta, virkistys- ja lomatoiminta, kuntoutuskursit sekä koulutustoiminta, aluetoiminta ja valtakunnalliset kehittämishankkeet. Liitto julkaisee kirjoja, raportteja, omaisten oppaita ja AV-materiaalia. Jäseniksi voivat liittyä sekä omaishoitajat että muut omaishoitajuudesta kiinnostuneet henkilöt. Jäsenmaksu on henkilöltä 20 euroa vuodessa ja se sisältää 4 kertaa vuodessa ilmestyvän Lähellä-lehden, paikallisyhdistyksen jäsenyyden sekä oikeuttaa liiton jäsenpalveluihin. (Salanko-Vuorela, Kaivolainen, Malmi & Hyvönen 2011, 28)

2.3 Omaishoitajaidentiteetin muotoutuminen

Läheisen sairastuessa tai vammautuessa, perheenjäsen saattaa löytää itsensä toistuvasti auttamistilanteesta. Auttamisen taustalla on voi olla rakkaus, välittäminen tai velvollisuudentunne. Muutos vaikuttaa kaikkiin perheenjäseniin. Ystävät, tuttavat ja sukulaiset joutuvat etsimään uutta roolia arjen kohtaamisissa. Perheen sisäinen tilanne ja omaishoidon alkutilanne vaikuttavat omaishoittoon. Omaisen kokema velvollisuudentunne tai ympäristön paine saattavat olla alkuvaiheessa niin vahvoja, että omaishoitajuuden vaikutuksia omaan elämään ja voimavaroihin on vaikea arvioida. Lyhyiden sairaalajaksojen aikana ei aina ehditä kuulla omaista ja hänen halunsa ja valmiutensa tehtävään voivat jäädä epäselväksi. Sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden tehtävä on tukea muutosvaiheessa. (Halmesmäki, Anne-Maria; Herranen, Leena; Järnstedt, Pia; Kauppi, Soile; Lamminen, Miisa; Malmi, Maria; Pitkänen, Anna-Maija & Väisänen, Maarit 2010, 11–15.)

Läheisen sairastuessa tai vammautuessa äkillisesti, muutos järkyttää. Tapaturmat, aivohalvaus tai syöpä ovat esimerkiksi tällaisia. Koko perhe läheisineen joutuu tunnemylläkkään. Etenevästä sairaudesta johtuva toimintakyvyn muutos tulee esille hitaasti. Perheenjäsen alkaa vähitellen tarvita enemmän apua. Muutoksiin sopeudutaan ja omaishoidon alkamisaikaa on vaikea määritellä. Kaikki tapahtuu kuin vaivihkaa. Psykkistä sairautta ei ehkä heti tunnisteta sairaudeksi. Oma tilannettaan ei ole helppo arvioida. Moni omaishoitaja onkin toivonut ammattihenkilöstöltä apua, ohjausta ja neuvontaa. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset ovat tilanteiden tunnistamisen avainhenkilöitä. (Halmesmäki ym. 12–15.)

Läheisen avun ja hoivan tarpeeseen vastaaminen ei automaattisesti tarkoita, että uusi rooli olisi osa minäkuvaa. Hoivaajana ja auttajana toimiminen voi olla vaikeaa mahdollistaa puolison, vanhemman tai lapsen tehtävään. Omaishoitajaidentiteetti muotoutuu vähitellen, kun auttajan ja hoivaajan rooli tulee osaksi minäkuvaa ja osaksi perhesuhteita. Tämä vaatii aikaa ja työstämistä niin omaishoitajalta kuin koko perheeltäkin. (Kaivolainen & Nissi-Ommela 2011, 54.)

Perheen ja läheisten käsitykset omaishoitajuudesta vaikuttavat omaistaan hoitavan tilanteeseen. Perhe voi kannustaa ja tukea omaista joko omaishoitajana toimimiseen tai johonkin muuhun vaihtoehtoon. Muu perhe voi kuitenkin myös olla eri mieltä omaishoitajan ajatusten ja tahdon kanssa. Omaishoitajuutta voidaan pitää itsestään selviönä ja muita vaihtoehtoja vastustetaan. Omaishoitajan jaksamisesta ollaan huolissaan ja kannatetaan jotain muuta vaihtoehtoa. Sairastuneen tai vammaisen, apua tarvitsevan ihmisen mielipide on tietenkin tärkeä. Tuntuuko omaishoito hänelle parhaalta vaihtoehdolta? (Kaivolainen & Nissi-Onnela 2011, 55.)

Julkinen omaishoitajakeskustelu vaikuttaa käsityksiin siitä, kuka on omaishoitaja, mitä omaishoitaja tekee ja minkälainen on hyvä omaishoitaja? Julkisuuskuvan vaikutus ei ole pelkästään hyvä asia, jos se rajaa omaishoitajan kuvan tiettyyn ikäryhmään tai esittää omaishoitajan uupumuksenkin uhallä uhrautujana. (Kaivolainen & Nissi-Onnela 2011, 55–56.)

”Mielikuvissa omaishoitaja on nöyrä, pitkämielinen, lempeä kaikkensa antava, uhrautuva henkilö, joka hoitaa sänkypotilaana vuosikymmeniä viettänyttä sukulaistaan mummonmökin perukoilla. Minuun ei sovi yksikään näistä täydellisen omaishoitajan ominaisuuksista”. (Kaivolainen & Nissi-Onnela 2011, 56.)

Kansamme historian vaiheet, muiden valtakuntien alaisena oleminen ja viimeksi toisen maailmansodan kokemukset ovat edistäneet ihmisissä väärää kiltteyttä. Evakoista, sotilapsista, sotaorvoista ja soteleskistä muodostuu suuri joukko, joka on joutunut sopeutumaan ja nielemään tunteensa, tarpeensa ja omat toiveensa monet kerrat. (Valtavaara 2008, 36.)

Puolisot vetoavat avioliittovelvollisuuksiin kertoessaan keskinäisestä sitoutumisestaan. He kuvaavat itseään ”vanhan kansan ihmisiksi”, sukupolveksi, joka tekee ratkaisuja elämässään moraaliselä pohjalta, ei muuttuvien tunteiden mukaan. Tällä kategorisoinnilla he liittäväät itsensä perinteisiä arvoja kunnioittavaan sukupolveen, jonka läheisyys-suhteet pohjautuvat loppuelämäksi solmittuun avioliittoon. Puolison auttaminen ja hoi-vaaminen on osa parisuhdetta. (Mikkola 2009, 70–71.)

Omaishoitajan oma käsitys tilanteestaan vaikuttaa hänen jaksamiseensa. Jos uhrautumisen ajatus on päällimmäisenä, omasta hyvinvoinnista huolehtiminen voi unohtua. Olisi-kin tärkeää tukea sellaista identiteettiä, jossa omaishoitajuus on tärkeää, mutta ei määrävin asia elämässä. Jos koko elämä rakentuu omaishoitajuudelle, omaishoitaja ikään kuin unohtaa itsensä. Ammatillaiset saattavat tietämättään antaa väärän kuvan omaishoitajana olemisesta ja siksi onkin tärkeää vahvistaa yhteistä ymmärrystä omaishoitajan vastuista ja velvollisuuksista. (Kaivolainen & Nissi-Onnela 2011, 65.)

Diakoniatyöntekijänä olen tullut tuntemaan pariskuntia, joissa toinen on omaishoitaja. Yhteistä elämää saatetaan elää kovasti toisistaan riippuvaisina, jolloin kodin ulkopuolelle ei ole paljoakaan yhteyksiä. Suhde on hyvä, mutta joskus siinä kulkevat mukana vanhat selvittämättömät riidat ja pettymykset. Silloin helposti ajatellaan, että on kunniallista selvittää kahdestaan. Esimerkiksi terveyskeskuskäynneillä voisi kartoittaa tällaisten parien avuntarvetta ja kertoa omaishoitajalle tarkoitetuista palveluista. Vanhemmat sukupolvet kunnioittavat lääkärin neuvoja ja ehdotuksia. Omaishoitajien työ on arvokasta yhteiskunnalle ja moni voisi saada apua, virkistystä ja välineitä omaishoitosuhteen tunnistamiseen tästäkin näkökulmasta.

3 OMAISHOITAJAN ROOLI

Omaishoitajaan kohdistetaan roolin perusteella erilaisia odotuksia. Rooli kertoo ulkopuolisillekin, että perheessä on hoidettava ihminen. Kaikki hoidettavan auttaminen siirtyvät usein omaishoitajalle. Roolista voi tulla joskus kilpi, jonka suojasta omaishoitaja näkee hoidettavan vain potilaana. Ihmissuhteesta tulee hoitosuhde, joka ei sisällä muita perhe-elämään kuuluvia rooleja. Rooleista käsin on kuitenkin helppo sovittaa omaishoito osaksi perheen elämää. Ne helpottavat avun pyytämistä, sen tarjoamista ja antamista. Rooli helpottaa hoitotoimenpiteiden tekoa ja niiden vastaanottamista. Myös tuen hakeamista, vertaisryhmiin hakeutumista ja muuhun toimintaan osallistumista rooli helpottaa. (Kaivolainen & Nissi-Onnela 2011, 59–60.)

3.1 Puoliso omaishoitajana

Puolison toimiessa omaishoitajana, taustalla on usein yhteiset muistot ja elämäkokemukset. Yhteinen, eletty elämä antaa omaishoitajan antamalle hoidolle erityispiirteen, joka erottaa sen ammattilaisten antamasta hoidosta. Pariskunnat ovat hioutuneet yhteen omaishoitotilanteessa ja tämä läheisyys ja riippuvuus voi jopa vaikeuttaa avun vastaanottamista. Omaishoito perustuu sitoutumiseen ja lupaukseen huolehtia toisesta. Sitoutuminen ja tunteet eivät kuitenkaan poista sitä, että omaishoitaja voi kokea menetyksen, pettymyksen ja katkeruudenkin tunteita tilanteessa. Puolisoiden keskinäinen suhde muuttuu aikaisemmasta vastavuoroisesta kumppanuudesta. Hoitajan ja hoidettavan roolit helpottavat avun antamista ja vastaanottamista, mutta voivat myös kaventaa parisuhteen hoivasuhteeksi. Juuri parisuhteen roolit antavat puolisoille kiinnityskohdan omaan yhteiseen arkeen ja muistoihin, kokea yhdessä olemisen, onnistumisen, arvokkuuden ja vastavuoroisuuden kokemuksia. Erityisesti hoidettavan olisi tärkeää saada olla elämässään muussakin roolissa kuin hoivan vastaanottajana. Hoidettava kokee helposti olevansa vaivaksi, taakaksi, jätetyksi ja hyödyttömäksi. (Kaivolainen & Nissi-Onnela 2011, 60–61.)

3.2 Äiti tai isä omaishoitajana

Lapsen sairastuminen tai vammautuminen on koko perheen kriisi. Vanhempien huoli koskee sekä sairastunutta lasta että hänen sisaruksiaan. Sairaan tai vammaisen lapsen hoito on vaativaa ja molemmat vanhemmat sitovaa. Haasteellista vanhemmille on miettiä, kuinka he pystyisivät jakamaan aikansa ja huomionsa lasten kesken niin, että kaikilla olisi mahdollisuus lapsen elämään. Syyllisyyden ja riittämättömyydentunteet ovat tuttuja seuralaisia. Vakavasti sairaan lapsen perheessä elämä tuntuu valmiiksi ohjelmoidulta. Monet asiantuntijat vaikuttavat perheen arkeen, mutta vanhemmilla on kuitenkin kokemuksen kautta tietoa ja taitoa lapsen hoidosta. Epävarmuuden tunteet voivat myös olla mukana hoitamisessa. Huoli lapsen voinnista ja epävarmuus tulevaisuudesta ovat sairaan tai vammaisen lapsen vanhempien arkea. Lapsen asioiden hoitajana toimiminen voi kestää koko elämän. Omatoimisuuden ja itsenäisyyden tukeminen on ponnistuksia vaativaa, mutta ilo edistysaskeleista sitäkin suurempi. (Kaivolainen & Nissi-Onnela 2011, 63.)

3.3 Omien vanhempien omaishoitajana

Ikääntyneiden vanhempien omaishoito tulee usein ajankohtaiseksi, kun omaishoitajan oma elämä on kiireisimmillään. Omista vanhemmista huolehtiminen on vanha asia. Haastetta tänä päivänä aiheuttaa yhteiskunnan monimuotoisuus ja muuttoliike. Aikuiset lapset asuvat kaukana vanhemmistaan. Työn ja omaishoidon yhdistäminen on vaativa tehtävä. Huolehtiminen koetaan usein vastavuoroiseksi palvelukseksi heiltä saadusta hoidosta. Roolit kääntyvät ja vanhempiaan hoitavien aikuisten onkin kohdattava ja hyväksyttävä se, että vanhemmat eivät enää ole auttajia ja tukijoita elämän kolhujen kohdatessa. Hoitaminen vaatii omaishoitajalta ja perheeltä jatkuvaa joustavuutta. Iäkkään ihmisen unirytmii voi poiketa muusta perheestä, ruokavalio voi olla erilainen, muistamattomuus ja muuttunut käyttäytyminen saattavat aiheuttaa ongelmia. Hoitaminen on usein myös antoisaa; sukupolvien yhdessäolo säilyttää iäkkään ihmisen nykyhetkessä ja perheen nuoret saavat tietoa perheen ja suvun menneisyydestä. (Kaivolainen & Nissi-Onnela 2011, 64.)

3.4 Työssäkäyvä omaishoitaja

Työssäkäyvien omaishoitajien määrästä ei ole tarkkaa tietoa. Kaikista omaishoidon tukea saavista noin 36 000 omaishoitajasta – noin viidennes oli joko osa-aika- tai kokoaikatyössä. Omaishoitajat mielellään jatkavat omassa työssään, jos ansiotyö ja omaisen hoitaminen on sovittavissa yhteen. Työtä arvostetaan toimeentulon takia, mutta myös sen vuoksi, että se antaa tauon omaishoidolle, sosiaaliset kontaktit ovat mahdollisia ja henkilöllä on muukin identiteetti kuin omaishoitaja. Työ tuo itsearvostusta ja omanarvontuntoa ja jopa voi vähentää omaishoitajuuteen liittyvää stressiä. Monia työn ja perhe-elämän yhteensovittamista tukevia malleja on olemassa, mutta ne ovat pääasiassa tarkoitettu pienten lasten hoitoon. Omaishoitoon liittyviä tarpeita on ajateltu usein vain jo työuransa lopettaneiden ihmisten kannalta. Muiden tilanteiden huomiointi on vasta alkanut ja esimerkiksi vuonna 2011 asia on käsitelty osana joustoturvatyötä. Omaishoitajan hoitovapaamahdollisuus on tulossa osana laajempaa kysymystä työ- ja perhe-elämän yhteensovittamisesta. (Heino 2011, 96–100.)

Työssäkäynnin ohella omaishoito on haastavaa ja usein uuvuttavaakin. Mahdollisuutta riittävään lepoon ja palautumiseen ei ole. Tässä tilanteessa olisikin tärkeää, että sopivia tilapäishoitopaikkoja olisi riittävästi tarjolla. Sijaishoidon nopea ja mutkaton järjestäminen olisi ensiarvoisen tärkeää. (Heino 2011, 101–102.)

4 OMAISHOITO DIAKONIATYÖSSÄ

4.1 Diakoniatyö

Diakonian tehtävänä on etsiä, poistaa ja lievittää ihmisten hätää ja kärsimystä. Tavoitteena on parantaa ja eheyttää ihmistä yksilönä ja yhteisön jäsenenä ja löytää selviytymiskeinoja vaikeuksienkin keskellä. Diakoniatyö toteutuu yksilöllisesti kotikäynteinä, vastaanottotyönä ja sielunhoitotyönä. Ryhmämuotoista toimintaa ovat piirit, vanhusten, vammaisten, mielenterveysongelmaisten tukiryhmät, perheryhmät, kriisiryhmät, sururyhmät, retket ja leirit. Diakonia pyrkii vaikuttamaan yhteiskunnallisten epäkohtien syihin. (Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a.)

Sielunhoitotyö kuuluu kirkon toimintaan. Se on kuuntelemista ja henkistä tukea, ihmisen omanarvontunnetta eheyttävää ja elämän mielekkyyden kokemuksia vahvistavaa auttamistyötä. Sielunhoidollisessa suhteessa potilasta kuunnellaan hänen yksilöllisistä lähtökohdistaan käsin. Kristillinen elämäkatsomus on kaiken pohjana. Hengellistä näkökantaa ei korosteta, mutta ollaan valmiita keskustelemaan kaikista elämään liittyvistä kysymyksistä, myös hengellisistä. Sielunhoitajalla on valmius kohdata henkilön ahdistusta, surua ja elämäkysymyksiä. (Räsänen 2005, 29.)

Sielunhoito ja muu keskustelu ovat noin puolet diakoniatyön vuosittaisten kontaktien sisällöistä. Sielunhoidon ja keskustelun sisällöt nousevat asiakkaan elämästä, elämään liittyvistä vaikeuksista, kriiseistä ja kysymyksistä. Tilanteessa työntekijä toimii asiakkaalle peilinä. (Helin, Hiilamo & Jokela 2010, 68–69.) Omaishoitajan elämäntilanteessa voi taakka tuntua raskaalta fyysisesti ja psyykkisesti. Hengelliset kysymykset nousevat usein esiin, jos on turvallinen ilmapiiri esittää niitä. Työntekijän vaitiolovelvollisuus tekee keskustelusta luotettavan ja asiakasta kunnioittavan.

Diakonia on seurakuntalaisten vuorovaikutusta ja lähimmäisvastuuta. Seurakuntalaiset harjoittavat diakoniaa, kun he tukevat ja auttavat toisiaan. Vapaaehtoiset toimivat lähimmäispalvelussa esimerkiksi ulkoiluttajina, lukijoina, kuuntelijoina, omaishoitoapu-

na, tukihenkilöinä, virasto-, pankki- ja kauppa-apuna. (Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a.)

Vapaaehtoisina lähimmäisinä toimii diakoniatyössä yli 25 000 seurakuntalaista. Useissa seurakunnissa on Mummon Kammarin tapaisia vapaaehtoistyön keskuksia. (Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a.)

Vertaistukiryhmät mahdollistavat samassa tilanteessa olevien asiakkaitten keskinäisen tukemisen. Tällaisissa ryhmissä, esimerkiksi sururyhmissä tai omaishoitajien toiminnassa voi ohjaajana olla seurakunnan työntekijä tai kokenut vapaaehtoinen. Oman kokemuksen läpikäyminen yhdessä toisten samantapaisen tilanteen kokeneiden kanssa auttaa järjestämään kokemusta ja antamaan nimiä tunteille. Seurakuntien järjestämät leirit ja retket ovat samaan yhteisöön kuuluvien ihmisten yhdessä tekemiä. Niissä on mahdollisuus kokea yhteyttä ja tutustua uusiin ihmisiin. Asiakkaat näyttäytyvät leirillä uudessa valossa ja se antaa yhteiselle työskentelylle eväitä. Voidaan päästä toisella tavalla eteenpäin kuin esimerkiksi toimistotapaamisissa. (Helin, Hiilamo & Jokela 2010, 104.)

Omaishoitajat ovat kokeneet virkistyspäivät ja leirit tärkeinä. Osa näistä toteutetaan seurakunnan, järjestöjen ja kunnan yhteistyönä. Virkistykseen lisäksi omaishoitajat voivat saada näissä tilaisuuksissa vertaistukea ja mahdollisuuden jakaa kokemuksiaan. (Aalto & Gothoni 2009, 94.)

Diakoniatyöntekijät kohtaavat monenlaista yhteiskunnan rakenteissa olevaa köyhyyttä. Diakonian yhteiskunnallisen vaikuttamisen voidaan ajatella kohdistuvan yhteiskunnan arvoihin ja asenteisiin. Diakoniatyössä muistutetaan lähimmäisenrakkaudesta, lähimmäisen palvelemisesta ja huono-osaisuuden yhteisestä vastuusta. Pyritään kertomaan, että kaikki ei ole tehokkuuden, tuottavuuden, aktivoinnin ja keskittämisen alaista. Diakoniatyön keskeinen tehtävä on 2010-luvun Suomessa – avun ja tuen tarjoamisen lisäksi – käydä keskustelua julkisten hyvinvointipalvelujen turvaamisesta. (Helin, Hiilamo & Jokela 2010,163.)

Maija-Liisa Halme on toiminut diakonian virassa Sastamalan seurakunnassa 22 vuotta. Omaishoitajien epäoikeudenmukainen tilanne sai Maija-Liisa Halmeen toimimaan. Hän

otti yhteyttä kansanedustajaan ja ministeriin. Keväällä 2011 tuli työsopimuslakiin perhevapaata koskeva säädös, jonka mukaan työntekijä voi jäädä pois työstä määrääjäksi ja hoitaa läheistään. Työnantajan on perusteltava kielteinen päätös. Diakoniatyöntekijöiden Liitto valitsi Maija-Liisa Halmeen vuoden 2011 diakoniatyöntekijäksi ja valintaperusteluissa todetaan, että Halme huomaa epäkohdat ja puuttuu niihin. Hän ottaa vastuuta yhteiskunnallisista asioista, on rohkea ja uudistaa ennakkoluulottomasti. Diakoniaa tehdään kädet savessa ja sydän taivaassa, Halme sanoo. Omaishoitajien asemassa on vielä paljon tehtävää. (Laine 2011, 5.)

4.2 Toimintaa omaishoitajille seurakunnissa

Kirkkohallitus ja seurakunnat ovat halunneet järjestää omaishoitajille kirkkopyhän. Usein järjestelyt tapahtuvat yhteistyössä omaishoitajien paikallisyhdistysten kanssa. Näin halutaan kunnioittaa hoitajien arvokasta ja raskasta työtä. Tämä toivottaisiin myös päättäjien ymmärtävän ja huomioivan omaishoidon tuessa ja yhteiskunnan päätöksissä. Kirkkopyhän vietto hidastaa kiireistä elämää ja tuo esille kristillisiä arvoja; lähimmäisen rakkautta, välittämistä ja suhdetta Jumalaan. Arvot auttavat saamaan uutta voimaa ja näkökulmaa tehtävään. Kirkkopyhässä voi olla kirkkokahvit, ruokailu ja muuta ohjelmaa. Tämän toivotaan virkistävän omaishoitajia. (Jyväkorpi 2011, 6.)

Porissa esimerkiksi seurakunta ja paikallinen omaishoitajien yhdistys järjestävät kirkkopyhän. Kirkkopyhässä on ollut messun jälkeen kahvitarjoilu tai ruokailu ja se on ollut tärkeä yhteinen hetki omaishoitoperheille. Yhdistyksen jäsenet ovat osallistuneet kirkkopyhän järjestelyihin mm. ottamalla vastaan kirkkoväkeä ovelta, keränneet kolehtia ja tarjoilleet kahvin tai ruuan. Joskus päivän kolehti on saatu seurakunnalta omaishoitajien tukemiseen. (Granö 2012, 22.)

Kirkkohallitus julkaisee yhdessä Omaishoitajat ja Läheiset -Liiton kanssa kirkkopyhä-materiaalin, jossa on tietoa omaishoidosta, messumateriaalia ja luettelo omaishoitoon liittyvästä kirjallisuudesta. Omaishoitajien valtakunnallista viikkoa vietetään marraskuussa. (Jyväkorpi 2011, 6.)

Kuopion Diakoniapäivillä julkaistiin 6.10.2012 Kirkon saavutettavuusohjelma. Saavutettavuus tarkoittaa jokaisen ihmisen mahdollisuutta osallistua riippumatta erilaisista ominaisuuksista. Se edistää yhdenvertaisuutta. Esteettömyyden ja saavutettavuuden eteen on tehtävä koko ajan töitä. Ohjelma käsittelee saavutettavuutta erityisesti vammaisten henkilöiden kannalta. (Peippo 2012, 7.) Saavutettavuusohjelmasta varmasti löytyy apua, kun pyritään auttamaan omaishoitajia ja hoidettavia osallistumaan seurakunnan toimintaan.

Lähetin sähköpostilla kyselyjä muutamiin seurakuntiin. Kysyin, mitä he järjestävät omaishoitajille. Diakoniapastori Erja Kauppinen kertoi, että Helsingin seurakuntayhtymässä tuetaan omaishoitoperheitä monin tavoin. Heille järjestetään vertaisryhmätoimintaa. Ryhmän tarkoitus on järjestää mahdollisuus keskusteluun samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa, tarjota tietoa erilaisista palveluista, ryhmässä on myös hartaushetki ja lopuksi kahvitarjoilu. Omaishoidon muutosvaiheisiin on myös tarjolla ryhmätoimintaa; jos hoidettava on siirtynyt laitoshoitoon tai kuollut. Esitteessä kerrotaan, että ryhmässä jaetaan kokemuksia ja tunteita ja etsitään voimavaroja ja jaksamista tukevaa toimintaa. Myös luovia menetelmiä käytetään apuna. Hiljaisella viikolla on omaishoitajille ehtoolliskirkkohetki, jonka mainoksessa omaishoitajia kutsutaan kehoituksella: Matkalla iloon voit pysähtyä, hiljentyä, mietiskellä, kysellä, ihmetellä ja iloita. Omaishoitajien kirkkopyhän merkeissä myös järjestetään tapahtumia. Diakoniatyöntekijät tekevät myös kotikäyntejä omaishoitajaperheisiin. Osa toiminnoista tapahtuu yhteistyössä kaupungin kanssa. Porin evankelisluterilaisen seurakuntayhtymän diakoniatyöntekijä Ulla Kuusisto kertoi, että omaishoitotyötä tehdään yhteistyössä kaupungin ja omaishoitajayhdistyksen kanssa; ollaan yhdessä virkistystyöryhmässä ja järjestämässä virkistystapahtumia; kevätkaudella virkistyspäivä ja joulujuhla. Omaishoitajien ja hoidettavien leiri järjestetään ja se kestää neljä vuorokautta. Pelkästään omaishoitajille on vielä erikseen virkistyspäivä. Kotikäyntejä tehdään omaishoitoperheisiin jonkun verran.

Kirkkohallituksen ja Omaishoitajat ja Läheiset -Liiton yhteistyönä julkaisemassa tämän vuoden 2012 kirkkopyhämaalissa Pirkko Granö kertoo Satakunnan Omaishoitajat ja Läheiset ry:n yhteistyöstä Porin seurakuntien kanssa. Junnilan leirikeskuksessa on järjestetty omaishoitajille ja hoidettaville leiri jo yli kymmenen vuoden ajan. Leiri on tuonut osallistujille virkistystä ja vaihtelua. Vertaistuki on koettu yhdeksi leirin suu-

rimmista anneista. Leiripaikka on kauniissa, merellisessä ympäristössä ja se on tuonut kesäloman tunningun. Leirillä käyneet vierailijat, luennoitsijat ja esiintyjät ovat tuoneet erilaista, uutta näkökulmaa ja virkistystä. Leiriläiset ovat askarrelleet pienimuotoisia käsitöitä, keskustelleet ryhmissä ja saunoneet. Yhdistyksen edustaja on myös vierailut leirillä kertomassa toiminnasta.

Porin perusturvan, seurakunnan ja yhdistyksen yhteistyönä järjestetään omaishoitajien joulujuhla. Välillä se on ollut puurojuhla ja välillä sitä on vietetty kahvin merkeissä. Juhla on ollut suosittu, viimeksi oli yli 250 osallistujaa. Joulujuhlassa on laulettu joulu- lauluja kanttorin säestyksellä, kuunneltu runoja ja katseltu lasten jouluesityksiä. Keväinen virkistyspäivä oli tänä vuonna Villa Ruskassa, jonka järjestäjinä olivat seurakun- tayhtymä ja perusturvan vanhuspalvelut. Yhdistys oli myös mukana tilaisuudessa ja vastasi ohjelmasta. Porin seurakuntayhtymän Perheasiain neuvottelukeskus on järjestä- nyt omaishoitajille luentosarjan omaishoitoa koskevista asioista. Yhdistys järjestää Ovet-valmennusta omaishoitajille ja mm. diakoniatyöntekijä on kouluttautumassa Ovet- ohjaajaksi.

5 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Löysin opinnäytetöitä, joissa tutkimuskohteena on ollut omalle tutkimukselleni läheinen aihe. Keväältä 2012 on Kati Mustalahden, Meeri Rasilan ja Johanna Starkin opinnäytetyö Diak Pohjoisesta, Oulusta. Opinnäytetyön tarkoituksena on kertoa omaishoitajaryhmään osallistuneiden kokemuksia evankelisluterilaisen kirkon diakoniatyössä järjestämästä tuesta. Tuloksia käytetään diakoniatyön järjestämän omaishoitajaryhmän kehittämiseen. Tuloksista ilmeni, että Oma hetki -ryhmällä oli suuri vaikutus omaishoitajien jaksamiselle. Vertaistuki mahdollisti vapaan keskustelun ja myös negatiivisista tunteista puhumisen. Omaishoitajat kokivat myös, että heidän terveyttään hoidettiin kokonaisvaltaisesti diakoniatyön avulla; ryhmä hoiti ja diakoniatyöntekijä. Retket ja leirit olivat piristäviä ja toivat vaihtelua. Ryhmäläiset kokivat tärkeäksi myös hengellisen tuen, jota he saivat hengellisestä ohjelmasta. (Mustalahti, Kati; Rasila, Meeri & Stark, Johanna 2012.)

Lähelle edellistä tutkimusta on Merja Åkermanin opinnäyte Diak Etelästä 2008. Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli tutkia, miten omaishoitajat kokevat vertaisryhmän ja virkistystoiminnan seurakunnan diakoniatyössä. Tutkimuskohteena oli selvittää, vertaisryhmän merkitystä omaishoitajan jaksamiselle sekä seurakunnan merkitystä omaishoitajatoiminnassa ja mitä omaishoitajat odottavat seurakunnalta. Ensin taustaksi haastateltiin kahdeksaa diakoniatyöntekijää, joiden seurakunnissa omaishoitajaryhmiä kokoontui. Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisella menetelmällä; haastateltiin kolmessa Helsingin seurakunnassa kokoontuvaa omaishoitajaryhmää. Haastattelut suoritettiin teemahaastatteluina ja kertynyt aineisto analysoitiin sisällön analyysin avulla. Tulosten mukaan ryhmäläiset saivat vertaistukea, joka pohjautui keskinäiseen ymmärrykseen, hoitokokemusten jakamiseen ja ryhmän antamiin voimavaroihin. Elämäntilanteen samankaltaisuus ja yhteinen usko yhdisti. Diakoniatyössä tärkeää hengellinen ja yksilöllinen ulottuvuus. Käytännön apua oli mahdollisuus saada lähimmäispalvelun kautta. (Åkerman, Merja 2008.)

Rakkaudesta voimaa omaishoitajan jaksamiseen on Elli Nurron opinnäytetyö Diak Pohjoisesta keväältä 2004. Työ on kysely omaishoitajien jaksamiseen vaikuttavista tekijöistä ja toiveista seurakunnalle ja omaishoitajaliitolle.

Aineisto kerättiin kyselylomakkeella, jossa oli sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä. Kyselylomakkeet lähetettiin Oulun kahdentoista ympäristökunnan omaishoitajille. Tulokset kertoivat, että taloudellinen tuki, omaishoitajien vapaapäivät ja hoidettavalle mieleinen intervallihoitopaikan saanti olivat tärkeitä jaksamiseen vaikuttavia tekijöitä. Enemmän yhteydenottoja toivottiin seurakunnalta ja virkistystilaisuuksia sekä hoitajalle että hoidettavalle. Noin kolmasosa oli saanut apua hengellisiin kysymyksiin seurakunnalta. 57 % oli kokenut, ettei ollut saanut apua kotiseurakunnalta omaishoitajan työhön. Omaisen hoidon järjestyessä, 38 % haluaisi käydä kirkossa useammin. Jumalanpalvelukseen toivottiin kydytystä. Hoitaja ja hoidettava haluaisivat osallistua yhdessä. (Nurro, Elli 2004.)

Hyvä esimerkki yhteistyönä toteutetusta virkistyspäivästä on opinnäytetyössä, jonka tekijät ovat Anu Seppänen-Moilanen ja Päivi Tiikkala. Opinnäytetyö on syksyltä 2011 Diak Pohjoisesta Oulusta. Tavoitteena oli kehittää terveyttä edistävä virkistyspäivä omaishoitajille diakoniatyön ja järjestöjen yhteistyönä. Virkistyspäivän suunnittelu, toteutus ja arviointi koottiin diakoniatyöntekijöille ja järjestöjen työntekijöille oppaaksi. Virkistyspäivä koostui teemoista: hengellisyys, yhteisöllisyys ja terveyden edistäminen. Päivä suunniteltiin kyselyn pohjalta, joka oli tehty omaishoitajille Päivän ohjelma oli monipuolinen ja palaute oli hyvä. Omaishoitajille on tärkeää terveydenhoito, koska oman hyvinvoinnin huomaaminen usein jää arjessa liian vähälle. Diakoniatyössä nyt myös korostetaan terveyden edistämistä. (Seppänen-Moilanen, Anu & Tiikkala, Päivi 2011.)

6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

On paljon tutkimuksia, joissa on selvitetty omaishoitajien tarpeita. Diakoniatyöntekijänä olen kiinnostunut erityisesti niistä odotuksista ja toiveista, jotka kohdistuvat kirkon työhön. Onko heillä tarvetta keskusteluapuun ja sielunhoidolliseen tukemiseen? Millainen merkitys omaishoitajien kirkkopyhällä on heille? Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää näitä toiveita ja ajatuksia.

Tutkimuskysymykset ovat: Miten omaishoitajat kokevat omaishoitajien kirkkopyhän? Millaisia odotuksia ja toiveita omaishoitajilla on seurakuntien diakoniatyölle?

Vastauksia haetaan seuraavien kysymysten avulla:

1. Mihin ja minkälaiseen omaishoitajille järjestettyyn tilaisuuteen olette osallistunut seurakunnassa?
2. Onko omaishoitajien kirkkopyhä teille tuttu ja oletteko osallistunut siihen? Millaisia kokemuksia teillä on kirkkopyhästä? Haluaisitteko muuttaa sitä jotenkin?
3. Oletteko kokenut saaneenne apua seurakunnan työntekijöiltä? Onko teillä ollut mahdollisuus kertoa asioistanne ja oletteko kokenut tulleenne kuulluksi?
4. Millä muulla tavalla seurakunta /diakoniatyö voisi tukea teitä omaishoitajana?

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

7.1 Lähestymistapa ja tutkimuksen toteutus

Lähestymistapa on laadullinen, kvalitatiivinen. Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Todellisuuden moninaisuus on silloin huomioitava. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa kohdetta pyritään tutkimaan niin kokonaisvaltaisesti kuin mahdollista. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 157.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen aineisto kootaan todellisissa tilanteissa ja tiedon keruun välineenä suositellaan ihmistä. Tärkeä asia on aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu. Metodeina suositetaan sellaisia, joissa tutkittavien ”ääni” ja näkökulmat tulevat esille. Tällaisia ovat esimerkiksi teemahaastattelu, osallistuva havainnointi ja ryhmähaastattelu. Kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti ja suunnitelma muovautuu tutkimuksen edetessä. Tapauksia käsitellään ainutlaatuisina ja aineistoa tulkitaan sen mukaan. (Hirsjärvi ym. 2008, 160.)

Olin yhteydessä Omaishoitajat ja Läheiset -Liittoon ja kerroin suunnitelmistani tehdä opinnäytetyön, jossa selvitän tutkimuksella omaishoitajien toiveita ja odotuksia diakoniatyölle. Liitossa oltiin heti yhteistyöhalukkaita ja sovittiin, että menen käymään ja sovitaan tarkemmin yhteistyöstä. Tapaamisessa sovittiin niin, että teen lähetekirjeen (LIITE 1) ja kysymyslomakkeen (LIITE 2). Sovittiin myös, että kysymyksissä kysytään mielipidettä omaishoitajien kirkkopyhästä. Myös sopimus yhteistyöstä opinnäytteen tekemisessä täytettiin ja postissa sain tutkimusluvan. Kysely ja lähetekirje lähetettiin liiton aluevastaaville, jotka järjestivät kyselyn yhdistysten ryhmissä eri puolilla Suomea. Tapaamisessa todettiin, että ryhmäkyselynä saadaan enemmän vastauksia kuin yksilökyselynä. Sovittiin, että vastauksia tulisi sähköpostilla ja kirjepostina.

7.2 Aineiston analyysi

Analyysimenetelmäksi valitsin aineistolähtöisen sisällönanalyysin. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on pelkistäminen. Toisin sanoen aineistolta kysytään tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä. Vastaukset, pelkistetyt ilmaisut kirjataan aineiston termeillä. (Nikkonen & Janhonen 2001, 28.)

Pelkistämisen jälkeen aineisto ryhmitellään. Pelkistettyjen ilmauksien erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä etsitään ja samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistetään samaksi luokaksi ja nimetään. Aineiston abstrahointi on kolmas vaihe aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä. Siinä samansisältöiset luokat yhdistetään ja saadaan yläluokkia. (Nikkonen & Janhonen 2001, 28–29.)

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä käsitteitä yhdistellään ja näin saadaan vastaus tutkimustehtävään. Se perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa empiirisestä aineistosta edetään kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta asiasta. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 112.)

Aloitin aineiston käsittelyn kirjoittamalla kaikki vastaukset isoille arkeille. Samalle paperille mahtui myös kooste alkuperäisistä ilmauksista ja pelkistetyt ilmaukset sekä ryhmittely. Näin sain vastausta kysymykseen, minkä tyyppiseen toimintaan vastaajat olivat osallistuneet tai minkälaista toimintaa toivotaan.

8 TUTKIMUSTULOKSET

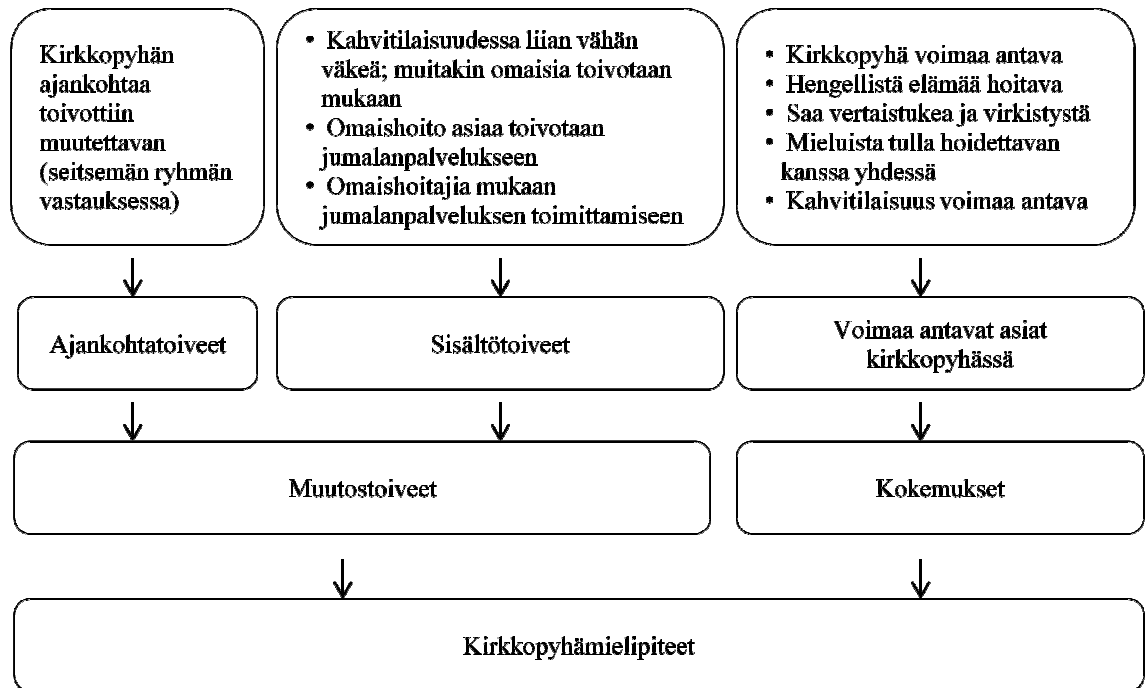
8.1 Omaishoitajatoiminta ja kirkkopyhä

Omaishoitajat ja Läheiset -Liiton järjestösihteeri toimitti kyselylomakkeen ja lähetekirjeen aluevastaaville. Liitossa on yhdistyksiä ja niissä järjestetään ryhmätoimintaa omaishoitajille. Näissä ryhmissä kysely suoritettiin eri puolilla Suomea. Vastauksia tuli kymmenestä eri ryhmästä. Ryhmän ohjaaja oli kirjannut ryhmäläisten mielipiteitä ja toiveita paperiin. Näiden lisäksi sain myös yksilövastauksia. Tieto ei ollut ilmeisesti kulkenut kaikkialle. Kesälomat varmasti myös vaikuttivat asiaan. Käsittelin myös yksilövastaukset, joita oli 26.

Ensimmäisessä kysymyksessä kysyttiin vastaajien osallistumista seurakuntien järjestämään omaishoitajatoimintaan. Omaishoitajien kirkkopyhä oli tunnetuin seurakuntien järjestämä omaishoitajatapahtuma. Kaikkien ryhmien vastauksissa se tunnettiin ja väki oli ollut mukana. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto järjestää kirkkopyhän yhdessä kirkkohallituksen kanssa. Vastaajat olivat myös olleet mukana retkillä ja joulujuhlissa. Vertaisryhmät ja virkistyspäivät olivat myös tuttuja. Leirillä mukana olosta mainittiin vain kahden ryhmän vastauksissa.

Yksilövastauksissa oli alle puolet (11/26) osallistunut johonkin seurakunnan omaishoitajille tarkoitettuun toimintaan. Eniten oli osallistuttu omaishoitajien virkistyspäivään (6/26). Seuraavaksi tuli omaishoitajien kirkkopyhä (2/26). Vain kerran vastauksissa mainittiin omaishoitajaryhmä, leiri ja leiripäivä.

Toisessa kysymyksessä kysyttiin, olivatko vastaajat osallistuneet omaishoitajien kirkkopyhään ja halusivat he jotenkin muuttaa sitä. Mielipiteet kirkkopyhästä jakaantuivat kolmeen osaan, jotka ovat ajankohdan muutosta toivovat, omaishoitoasiaa jumalanpalvelukseen toivovat ja kirkkopyhän nykyisellään hyvänä pitävät. Asiaa selventää seuraavana oleva kuvio 1.



KUVIO 1. Kirkkopyhämielipiteet

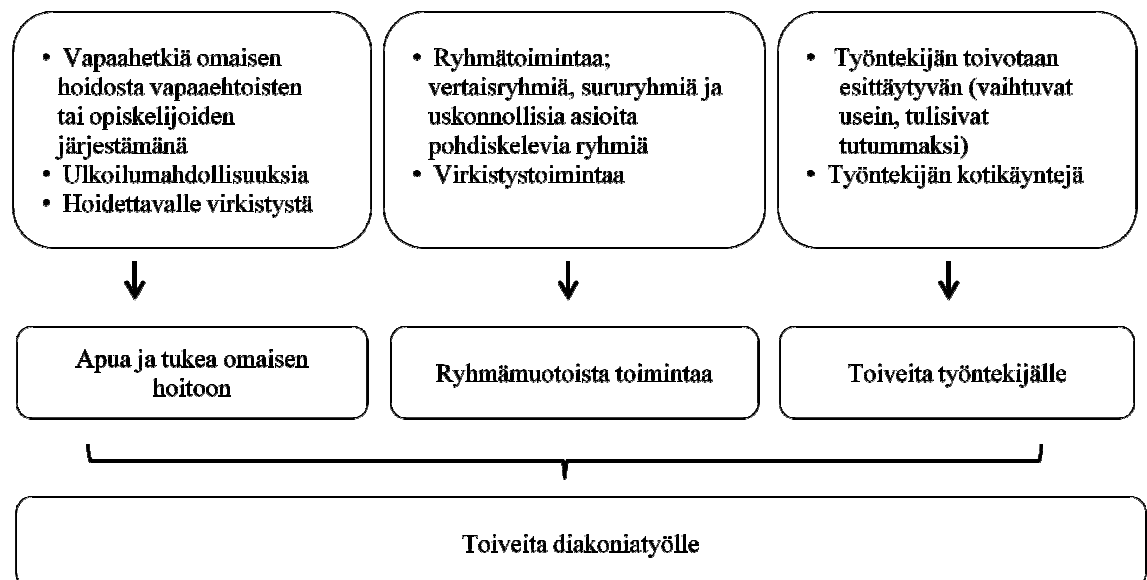
Omaishoitajien kirkkopyhä on järjestetty marraskuulla tuomiosunnuntaina. Tuomiosunnuntai aiheena koetaan epäsovivana ja usein keliolosuhteet ovat huonot marraskuun lopulla. Tämän koetaan rajoittavan osallistumista, koska kyse on useimmiten vanhuksista ja liikuntarajoitteisista henkilöistä. Kirkkopyhä toivotaan siirrettävän keväälle tai alkusyksyyn. Toive on jo kuultu, nyt syksyllä 2012 omaishoitajien kirkkopyhää vietettiin syyskuun lopulla. Muutaman ryhmän vastauksissa esitettiin, että kirkkopyhä olisi eri aikaan kuin omaishoitajaviikko. Omaishoitoasian toivotaan olevan esillä jumalanpalveluksessa esimerkiksi papin puheissa ja omaishoitajia odotetaan jumalanpalveluksen toimittajiksi esimerkiksi tekstin lukijoiksi. Kirkkopyhä on nykyisellään voimaa antava, hengellistä elämää hoitava, vertaistukea ja virkistystä antava. Myös kahvitilaisuus koetaan hyvänä. Hoidettavan kanssa on hyvä tulla mukaan. Yhden ryhmän vastauksissa toivottiin siihen väkeä enemmän ja ehdotettiin, että pappi toivottaisi myös muut läheiset tervetulleiksi kahville.

Yksilövastaukset kertoivat, että seitsemän oli osallistunut kirkkopyhään. Ehkä vastaajat eivät olleet muistaneet sitä ensimmäisen kysymyksen kohdalla. Osallistuneet olivat tyytyväisiä kirkkopyhään. Kaksi vastaajaa oli kuullut hyvää palautetta. Yksi henkilö oli toiminut vapaaehtoisena kirkkopyhän järjestelyissä. Muutostoiveita ei ollut yksilövastauksissa.

8.2 Diakonia auttaa

Vastaajina olleet omaishoitajat olivat saaneet apua diakoniatyöntekijöiltä. Näin kokivat vastaajat kahdeksassa ryhmässä kymmenestä. Vapaasti on voinut puhua sekä toimistolla että kotikäynneillä. Vaitiolovelvollisuus on koettu hyväksi; myös vaikeista aiheista on uskaltanut puhua. Kotikäynnit ovat tuntuneet hyviltä ja aina tavatessa kadulla, kaupassa ja laitoksissa on tullut kuulluksi. Vertaisryhmissä, virkistyspäivissä ja retkillä on voinut puhua elämästään. Omaisen menetyksen yhteydessä on myös saatu keskusteluapua. Kahden ryhmän vastauksissa kymmenestä vastaajat eivät olleet saaneet tarpeeksi apua. Diakoniatyöntekijä on osa-aikainen, hänellä on paljon työtä, eikä aikaa kohtaamisiin. Toisessa vastauksessa seurakunnan kerrottiin olevan laaja eikä työntekijöitä ole tarpeeksi.

Yksilövastauksissa seitsemän vastaajaa oli saanut apua ja koki tulleen kuulluksi. Kuusitoista oli vastannut joko ei tai oli jätetty tyhjä paperi. Muutama vastasi, että varmaan olisi saanut apua, jos olisi hakenut. Yksi vastaaja kertoi saaneensa apua, mutta ei omaishoitoa koskevissa asioissa.



KUVIO 2. Toiveita diakoniatyölle

Omaishoitajat toivoivat diakoniatyöltä kolmenlaista apua: apua ja tukea omaisen hoitoon, ryhmämuotoista toimintaa ja työntekijän toiminnalle kohdistuvia toiveita kuten kuviossa 2 esitetään.

Omaishoitajat toivoivat vapaahetkiä omaisensa hoidosta vapaaehtoisten tai opiskelijoiden järjestämänä. Hoidettavalle toivottiin virkistyshetkiä. Ryhmätoimintaa toivottiin ja mainittiin vertaisryhmät. Vastajat olivat toivoneet myös sururyhmiä omaishoitajille. Tämän asian yhteydessä toivottiin tietoa siitä, koska voi mennä sururyhmään. Tarvetta olisi ilmeisesti ollut jo heti kuolemantapauksen jälkeen, mutta ryhmän on kerrottu olevan tarkoitettu noin vuoden kuluttua kuolemantapauksesta. Myös sellaista ryhmää toivottiin, jossa keskusteltaisiin uskonnollisia kysymyksiä.

Virkistysretket olivat toivelistalla ja niihin voisi osallistua kaikki omaishoitajat eivät vain ne, jotka saavat omaishoidon tukea. Diakoniatyöntekijöiden kotikäyntejä toivottiin. Toiveessa mainittiin, että käynti varmaan keventäisi taakkaa kummasti. Silloin, kun on oikein raskasta, mieli maassa ja muutenkin vaikea olla, pieni keskusteluhetki auttaisi. Syntymäpäivien aikaan seurakunnan työntekijät käyvät, mutta se on juhlatilanne, arkena kaivattaisiin kuuntelijaa. Työntekijän esittäytymistä odotetaan. Vastajat olivat kokeneet, että työntekijät vaihtuvat usein. Olisi helpompi tulla kertomaan asioistaan, jos työntekijä olisi tavattu esimerkiksi omaishoitajien ryhmässä. Kolmen ryhmän vastauksissa työntekijää ja hänen apuaan kiiteltiin.

Yksilövastauksissa oli kolmessa vastauspaperissa toive, että diakoniatyön ja omaishoitajayhdistyksen yhteistyö lisääntyisi. Kahdessa paperissa toivottiin diakoniatyöntekijöiden kotikäyntejä. Kerran mainittiin toiveena retket ja vertaisryhmät. Tyhjän paperin palautti seitsemän vastaajaa.

9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Ryhmässä osallistujat olivat eniten osallistuneet seurakuntien toiminnassa omaishoitajien kirkkopyhään. Ryhmätoiminta, jossa kysely suoritettiin, oli omaishoitajayhdistysten toimintaa. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto järjestää yhteistyössä Kirkkohallituksen kanssa kirkkopyhän. Käytännössä omaishoitajayhdistykset ja seurakunnat järjestävät kirkkopyhän seurakunnissa. Käytännöt vaihtelevat suuresti. Omaishoitajille oli tiedotettu kirkkopyhästä ja uskon, että siksi he tiesivät sen ja olivat osallistuneet. Tiedotuksella on suuri merkitys. Myös yhteistyön uskon olevan tässä asiassa merkitsevää. Retket ja joulujuhla olivat keränneet seuraavaksi eniten väkeä. Vertaisryhmät ja virkistyspäivät olivat tuttuja. Leiri tunnettiin muutamassa ryhmässä.

Kirkkopyhään osallistuminen tuo monta asiaa kerralla; jumalanpalveluksen ja yhteydenotoksiin omaishoitajiin. Kahvi- tai ruokatarjoilun yhteydessä voi olla ajankohtaista tietoa omaishoidosta. Voi olla helpompi osallistua seurakunnan toimintaan, jos siellä on tuttuja mukana ja vertaisväkeä, johon voi samaistua. Näin etenkin silloin, jos henkilö ei muuten ole osallistunut seurakunnan toimintaan. Omaishoitajille omistettu kirkkopyhä lisää omaishoidon arvostusta; tulee tunne, että tekee tärkeää työtä. Ihmisen on hyvä saada positiivista palautetta, se antaa voimia.

Yksilövastausten kohdalla tilanne oli toinen. Alle puolet oli yleensä osallistunut toimintaan. Kirkkopyhä mainittiin kahdessa tämän kysymyksen vastauksessa, mutta toiseen kysymykseen oli seitsemän vastannut osallistuneensa kirkkopyhään. Mietin, oliko ryhmässä vastaaminen tuottoisampaa siinä mielessä, että asiasta keskustelu palautti mieleen, mihin on osallistunut ja rohkeni ilmaista mielipiteensä.

Toisen kysymyksen kohdalla tuli tavallaan toistoa, koska vastaukset käsittelivät samaa asiaa. Seitsemän ryhmän toive oli ajankohdan muutos ja se on kovin ymmärrettävää. Pimeä ja mahdollisesti huonot sääolosuhteet eivät ole paras mahdollinen yhdistelmä, kun osallistujissa on paljon liikuntarajoitteisia. Ehkä myös tuomiosunnuntai aiheena ei ole sopivin tähän pyhään. Yhden ryhmän vastauksessa toivottiin myös, että omaishoitajaviikko ei olisi samaan aikaan. Tapauksia ja ohjelmaa tulee liikaa samoihin aikoihin.

Kirkkopyhän ajankohtaa on kuluneena syksynä muutettu. Koin hyvänä muutostoiveet. Se kertoo asian tärkeydestä. Halutaan osallistua, jos se on mahdollista.

Sisältötoiveissa toivottiin, että jumalanpalveluksessa tulisi esille omaishoitoasia. Tämä on itsestään selvää. Omaishoitajat voivat myös olla mukana toimittamassa jumalanpalvelusta. Ajattelen esimerkiksi esirikousta, jonka voisi suunnitella omaishoitajaryhmässä. Näin ”sana tulee lihaksi.” Hengellinen sanoma saadaan juuri sen arjen keskelle, jota eletään. Jumalanpalveluksen jälkeen kahville toivotaan kaikkia läheisiä; se on tarkoitettu koko väelle. Väki voi arastella, kun on kyseessä omaishoitajille tarkoitettu kirkkopyhä.

Kahdeksan ryhmän jäsenet olivat kokeneet saaneensa apua diakonialta. Vapaasti on voinut puhua asioistaan ryhmissä ja yksilöllisesti. Omaisen menetystilanteessa oli saatu apua. Vastaus kertoo, että diakoniatyö on tuttu asia. Kahden ryhmän kohdalla tilanne oli toinen. Työntekijät olivat vaihtuneet ja osa-aikaisuuskin varmaan vaikuttaa.

Vajaa kolmannes yksilövastausten vastaajista oli saanut apua. Loput eivät olleet tekemisissä seurakunnan kanssa tai eivät halunneet antaa vastausta.

Toiveissa diakoniatyölle oli apua ja tuki omaisen hoitoon. Se on varmaan toivottavaa. Lähimmäispalvelutoiminnan on isommissa seurakunnissa mahdollista järjestää sijaisapua omaishoitajille. Pienessä seurakunnassa se voi olla haastavaa. Omaishoitajayhdistykset järjestävät tällaista palvelua ainakin isoissa kaupungeissa. Seurakunnissa on järjestetty yhteistyössä kaupungin ja esimerkiksi opiskelijoiden kanssa virkistyspäiviä, joissa hoitaja ja hoidettava ovat molemmat mukana, mutta eri ryhminä. Tällaista virkistyspäivää käsittelevää opinnäytetyötä esittelin luvussa viisi. Päivään saadaan monipuolinen ohjelma ja hoitajat ja hoidettavat tulevat molemmat autetuiksi. Ryhmätoimintaa toivottiin. Vertaistuki koetaan auttavaksi. Näin todetaan myös luvun viisi opinnäytetöissä. Seurakunnan ryhmien sisältämä hengellinen tuki on monelle myös tärkeä. Osallistuminen muuhun seurakunnan toimintaan on elämäntilanteen takia hankalaa. Sururyhmiä toivottiin yhden ryhmän paperissa. Siinä myös kyseltiin, miksi on niin, että ryhmään ei voi mennä heti kuolemantapauksen jälkeen. Sururyhmätoiminta on ajateltu olevan omaiselle, kun läheisen kuolemasta on puolesta vuodesta vuoteen. Tämä perustuu siihen, että usein omainen on alkuun shokkivaiheessa ja surun käsittely ei ole mahdollis-

ta. Sururyhmistä voisi kertoa omaishoitajien ryhmissä ja esimerkiksi Helsingissä on omaishoitajille omia sururyhmiä. Moni omaishoitaja osallistuu vielä hoidettavan kuoleman jälkeenkin omaishoitajien toimintaan jonkun aikaa. Se on tavallaan myös surutyötä. Olen lukenut muutamien seurakuntien ilmoituksista, että entisille omaishoitajille on järjestetty leiripäivä tai muu tilaisuus. Omaisen hoitaminen on kuulunut hoitajan elämään usein pitkään. Sen loppuminen on kriisi, joka olisi työskenneltävä, jotta jaksaisi jatkaa omaa elämäänsä.

Työntekijälle esitettiin toiveena, että tulisi esittäytymään ja mukana olo vertaisryhmissä olisi suotavaa. Kotikäyntejä myös toivottiin ja jutteluhetken sanotaan auttavan, kun on oikein vaikeaa. Diakoniatyölle on paljon kysyntää ja kotikäynnit vaativat aikaa ja olisi hyvä, jos tarjonta ja kysyntä kohtaisivat. Osuvasti yhden ryhmän vastauksissa oli, että syntymäpäivillä käydään, mutta arkena tarvittaisiin kuuntelijaa. Tiedotusta voisi lisätä ja kertoa ryhmissä yhteystiedot. Vanhempi ikäpolvi on usein tottunut pärjäämään liiankin kauan itse. Hoitajan voimat voivat loppua, mieli masentuu. Yksilövastauksissa toivottiin diakonian ja omaishoitajayhdistyksen yhteistyön lisääntymistä. Se on tarpeellista. Yhdessä saadaan enemmän aikaan.

Ryhmähaastattelu on tehokas tiedonkeruun muoto; saadaan tietoja usealta henkilöltä. Se on myös käyttökelpoinen, jos voidaan ennakoida, että haastateltavat arkailevat tilannetta. Ryhmällä voi olla sekä myönteinen että kielteinen vaikutus. Ryhmästä voi olla apua, jos on kyse muistinvaraisista asioista. Se voi myös auttaa, jos tulee väärinymmärryksiä. Toisaalta ryhmä voi estää kielteisten asioiden ilmitulemisen. Nämä seikat on otettava huomioon tulosten tulkinnassa ja johtopäätöksiä tehtäessä. (Hirsjärvi 2008, 206.) Tätä asiaa mietin, koska yksilövastauksissa oli niukemmin tietoa.

Vastaukset tuottivat mielestäni tärkeää tietoa diakonialle. Niiden hyödyntämisestä on hyvä jatkaa. Ryhmissä saadaan voimaa ja tukea toisilta ja vapaahetki hoitamisesta. Erityisesti kyselyn vastaukset, jotka koskivat kirkkopyhää, olivat uutta tietoa. Diakonia-työntekijään voi ottaa yhteyttä, kun tuntuu liian vaikealta. Hänen kanssaan yhdessä haetaan tilanteeseen apu.

10 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimus on arvoperäistä ja inhimillistä toimintaa. Tieteellisesti hyväksytyillä menetelmillä yritetään löytää juuri sen tieteenalan totuus. Eettisten ratkaisujen merkitys on tärkeä, kun tutkitaan inhimillistä toimintaa ja käytetään tietolähteinä ihmisiä. Tähän kuuluu terveystieteet, psykologia, sosiologia ja kasvatustiede. Tutkimusetiikassa selvitetään, miten tehdään eettisesti hyvää ja luotettavaa tutkimusta. On kyse tutkimustyölle asetettavista vaatimuksista, tutkittavien oikeuksien suojelemisesta ja tutkitun tiedon julkistamisesta. Suomessa perustettiin tutkimusetiikan laadun turvaamiseksi vuonna 1991 Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Neuvottelukunnan laatimat hyvän tieteellisen tutkimuksen ohjeet muodostavat keskeisimmän tutkimuseettisen ohjeiston maassamme. Tutkimusetiikkaa ohjaa myös lainsäädäntö. (Leino-Kilpi, Välimäki 2004, 285–287.)

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on luetellut hyvän tieteellisen käytännön mukaisen tutkimustoiminnan vaatimuksia:

- noudatetaan tieteellisiä toimintatapoja: rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta.
- käytetään eettisesti ja tieteellisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus-, raportointi- ja arviointimenetelmiä
- noudatetaan avoimuutta tulosten julkaisemisessa
- otetaan huomioon muiden tutkijoiden työt ja annetaan niille kuuluva arvo
- määritellään tutkijoiden asema, oikeudet, vastuut ja velvollisuudet sekä tulosten omistajuutta koskevat kysymykset
- ilmoitetaan rahoituslähteet ja muut sidonnaisuudet. (Leino-Kilpi ym.2004, 288.)

Erilaisia eettisiä kysymyksiä liittyy tutkimuskohteen valintaan. Tutkittavan asian pitää olla tieteellisesti mielekäs ja perusteltu. Tutkimusaihe ja ongelman määrittely ei saa loukata ketään eikä se saa sisältää väheksyviä ajatuksia potilas – tai ihmisryhmästä. Tutkimuksen tietolähteet valitaan tutkittavan ongelman perusteella. Laadullisessa tutkimuksessa on huolehdittava siitä, että mahdollisimman monipuolisesti saadaan laatua esille. Tutkimuksesta ei saa aiheutua haittaa tutkittaville. Tutkimusaineiston keruussa on aina huomioitava tutkittavien ihmisten oikeudet. Lähtökohtana pidetään, että heitä kohdellaan rehellisesti ja kunnioittaen. Kunnioitukseen kuuluu, että tutkittavilta pyydetään

suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Tutkittavia on informoitava tutkimuksesta etukäteen ja heille annetaan mahdollisuus kieltäytyä. Heille taataan anonymiteetti eli henkilötietoja ei missään vaiheessa paljasteta. Tutkimusaineiston analyysi on tehtävä tieteellisesti luotettavasti käyttäen koko kerättyä aineistoa. Tutkimuksen tulokset julkaistaan, jotta ne ovat laajemmin arvioitavissa. Ennakkoasenteesta seuraava vääristymä on inhimillinen asia. Tutkija on ihminen, jolla voi olla asenteita, epäilyjä ja odotuksia tutkittavaa asiaa kohtaan. Oleellista on niiden tunnustaminen. (Leino-Kilpi ym.2004, 288–293.)

Omassa tutkimuksessani olen pyrkinyt rehellisyyteen, huolellisuuteen ja tarkkuuteen. Omaishoitajat ja Läheiset -Liiton kanssa sovittiin yhteistyöstä ja määriteltiin, miten tutkimus toteutetaan. Kirjasin sovitut asiat itselleni ylös ja sen olen myöhemmin huomannut olleen tarpeen. Aika kuluu ja asiat saattavat unohtua. Kerroin liiton toimihenkilöille toiveeni, että tutkimus toteutettaisiin jossain muualla kuin työpaikallani tai asuinseudullani. Näin tuttuus ei aiheuttaisi ongelmia. Keräsin kaikki tulleet vastaukset ja kirjoitin kaikki vastaukset isoille arkeille. Tämä on mielestäni tiedonhankinnan etiikkaa. Raportointi ja arviointi tapahtuvat myös avoimesti ja rehellisesti. Tuon julki myös yksittäisten henkilöiden vastaukset niistä tehdyn koosteen muodossa. Esittelen opinnäytteessäni muita samaa aihealuetta koskevia tutkimuksia ja tuon niiden merkityksen näin esille. Opin niistä itse paljon.

Olen tehnyt tämän tutkimustyön opinnäytetyönä, joka liittyy opintoihini. Minulla on vastuu tutkijana toimia tehtävässä eettisesti ja työelämää palvellen. Velvollisuuteni on tehdä tutkimus niin, että tutkittavat kokevat, että arvostan heitä ja heidän tärkeää tehtäväänsä. Tulokset ovat seurakuntien ja omaishoitajaliiton ja yhdistysten käyttöön tulevaa materiaalia. Rahoituslähteitä tai muita sidonnaisuuksia ei ole.

Tutkimusaiheen valinta tuli työelämästä ja kiinnostuksesta aiheeseen. Omaishoitajuus on tällä hetkellä yleinen asia ja siihen liittyy monenlaisia ratkaistavia asioita. Tutkimusmateriaalin keruu ryhmistä, jotka sijoittuvat eri puolille Suomea, antaa mielestäni monipuolisen materiaalin. Osallistujien suostumusta ei kysytty, mutta lähetekirjeeseen kirjoitin, kuka olen, mitä opiskelen ja miksi kerään tietoja. Näin tieto tutkimuksesta oli ryhmien vetäjien tiedossa, kun suorittivat kyselyä ryhmissä. Vastauksena minulle tuli

myös yksilövastauksia ja niiden kohdalla en voi olla varma lähetekirjeen perille menosta, koska juuri siinä olisi kerrottu ryhmähaastattelusta. Uskon kuitenkin, että ryhmien ohjaajat ovat kertoneet, miksi kysely tehdään ja että se on opiskelutehtävä.

Minulla on lähipiirissä ollut omaishoitotilanne. Tämän vuoksi huomasin useissa kohdin tutkimusta mieltäväni, kuinka asenteellinen olen. Oma kokemukseni on yksi tarina omaishoidosta ja jokainen kokee asiat yksilöllisesti. Tutkijana on yritettävä löytää mahdollisimman objektiivinen rooli, jossa etsimisellä ja kyselyllä on ensisijainen tehtävä. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että tutkija selittää tarkasti tutkimuksen toteuttamisen. Näin olisi meneteltävä kaikissa vaiheissa. Aineiston tuottamisen olosuhteet kerrotaan selvästi ja totuudenmukaisesti. Laadullisen aineiston analyysissä on keskeistä luokittelut. Olisi kerrottava, miten ne syntyivät ja perustella. Tulosten tulkinnassa on myös tulkinnat perusteltava. (Hirsjärvi ym. 2008, 227–228.)

Tutkimusten luotettavuus ja pätevyys vaihtelevat vaikka virheitä yritetään välttää. Luotettavuuden arvioinnissa voidaan käyttää monia mittaus- ja tutkimustapoja. Reliaabelius tarkoittaa tulosten toistettavuutta eli tutkimuksen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Validius eli pätevyys tarkoittaa tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoitus mitata. Vastaajat saattavat käsittää kysymykset toisin kuin tutkija on ajatellut ja jos tutkija käsittelee tulokset oman suunnitelmansa mukaisesti, tulokset eivät ole oikeita. (Hirsjärvi ym.2008, 226.)

Omassa tutkimuksessani olen yrittänyt selittää tutkimuksen vaiheita niin selvästi kuin olen pystynyt. Aineiston keruussa tavallaan vain laitoin kyselyn liikkeelle ja jäin odottamaan tuloksia. Kahteen kysymykseen tuli vastauksia, jotka oli helppo luokitella pelkistysten jälkeen. Tulosten tulkinnassa olen perustellut näkemyksiäni.

Vastausten lukumäärä oli mielestäni hyvä. Kymmeneltä ryhmältä tuli ryhmän vetäjän kooste ryhmäläisten vastauksista. Ja yksilövastauksiakin oli 26 kpl. Tätä taustaa vasten ajattelen tulosten olevan toistettavia. Ryhmässä suoritettuihin kyselyihin tuli aina joka kysymykseen hyvin vastauksia. Tästä päätellen tilanne ei ollut vastaajille hankala. Sain sähköpostia ihan tutkimuksen alussa yhdeltä ryhmän vetäjältä, joka epäili, että esimerkiksi kysymys nro 3 voi olla liian intiimi ryhmässä vastattavaksi. Siinä kysyttiin, oliko

vastaja kokenut saaneensa apua diakoniatyöltä. Ryhmävastauksissa oli kuitenkin tähänkin kysymykseen vastauksia ja esimerkkejä avun saannista diakoniatyöltä. Yksilövastauksissa oli enemmän vain joko ei- tai kyllä-vastauksia. Vastauksista päätellen, kysymykset oli ymmärretty oikein. Yksilövastauksissa oli joitain vastauksia, joissa reilusti kerrottiin, että asia on vieras.

11 POHDINTA

Opinnäytetyöni kysely suoritettiin omaishoitajayhdistysten ryhmissä. Oli hyvä, että se tapahtui muualla kuin seurakunnan tiloissa ja toiminnoissa. Näin kysely saattoi osua sellaisenkin omaishoitajan kohdalle, jolle osallistuminen seurakunnan toimintaan on harvinaisempaa tai sitä ei ole ollenkaan. Joillekin tämä saattoi lisätä kiinnostusta seurakunnan toimintaan. Tätä taustaa vasten oli hienoa, että tuloksista voi lukea osallistumisesta kirkkopyhään ja muutostoiveista sen suhteen sekä diakonian auttamiskokemuksista ja toiveista diakoniatyölle. Väki on kiinnostunut ja haluaa olla mukana.

Kirkkopyhän järjestämisestä yhteistyössä soisi tulevan tavan mahdollisimman moneen seurakuntaan. Yhteistyö muutenkin on tämän hetken Suomessa ratkaisu moneen tilanteeseen ajatellen jo taloudellisiakin resursseja. Ei ole järkeä kaikkien yksin toimia samojen asiakkaiden kanssa. Seurakunnan sanoma ei katoa yhteistyössä. Näin lisäänty myös yhteisöllisyys. Tästä hyvänä vinkkinä on Diak Pohjoisessa tehty opinnäytetyö vuoden 2011 syksyltä, josta kerron luvussa viisi. Siinä on yhteistyössä diakonian ja järjestöjen kanssa toteutettu terveyttä edistävä virkistyspäivä omaishoitajille. Toimintamalleja voitaisiin kerätä ja liittää siihen kokemuksia yhteistyöstä.

Vertaisryhmät, retket, kirkkopyhä; ne kaikki ovat yhdessäolon tilanteita. Omaishoitajakin haluaa olla mukana ja toisten seurassa omat asiat asettuvat oikeisiin mittasuhteisiin. Näihin tuloksiin oli aikaisemmissakin tutkimuksissa tultu. Vertaisuus tuo voimaa. Diakoniatyöntekijän yksilöllistä tapaamista kaivataan silloin, kun oma tilanne on raskas ja haluaa sen jakaa ja kysyä, mistä voisi saada apua. Myös rukous tällaisessa tilanteessa on hyvä. Hoitajan voi olla vaikea yksin rukoilla. Toisen sanoittaessa tilannetta, voi taakka keventyä ja polkuja eteenpäin taas löytyä.

Tiedotusta diakoniatyöstä ei ole koskaan liikaa. Mietiskelin yksilövastauksissa olleita lausahduksia, joissa todettiin, ettei olla tiedetty tällaisesta toiminnasta. Yhteistyökumppaneissakin saattaa olla sellaisia, joille diakoniatyö on vieras sisällöltään.

Omaishoitajien toiveena on osallistua kirkkopyhään, jonka ajankohta on parempi kuin marraskuu. Sen toivotaan olevan omaishoitoasiaa sisältävä. Diakoniatyö tukee ja auttaa

järjestämällä ryhmiä, retkiä ja omaisen hoitoon helpotusta esimerkiksi vapaaehtoisen avulla. Jos elämän kuorma tuntuu liian raskaalta, halutaan, että voi ottaa yhteyttä diakoniatyöntekijään luottamuksellisesti. Nämä asiat tulivat tiivistetysti esille kyselyssä. Miettimään jäin sururyhmäasiaa. Jossakin ryhmässä se mainittiin ja toivottiin niitä järjestettävän. Saattaisi olla yhden jatkokyselyn tai haastattelun aihe, olisiko omaishoitajille tarpeen omat sururyhmät? Helsingissä niitä järjestetään ja varmaan muuallakin isommissa seurakunnissa tai seurakuntayhtymissä. Samaa asiaa hoitavat varmaan entisille omaishoitajille tarkoitetut virkistys- tai leiripäivät. Surutyö on erilainen, kun kyseessä on ollut hoitosuhde. Tällaisen sururyhmän osallistujia voisi haastatella.

Toivon tulosten olevan hyödyllisiä diakoniatyölle, Omaishoitajat ja Läheiset -Liitolle ja kaikille, jotka haluavat auttaa omaishoitajia raskaassa, mutta tärkeässä tehtävässä.

12 LÄHTEET

- Aalto, Kirsti & Gothoni, Raili (toim.) 2009. Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja.
- Granö, Pirkko 2012. Omaishoitajien paikallisyhdistyksen yhteistyö seurakunnan kanssa, Kirkkopyhämateriali 2012. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ja Kirkkohallitus.
- Halmesmäki, Anne-Maria; Herranen, Leena; Järnstedt, Pia; Kauppi Soile; Lamminen, Miisa; Malmi, Maria; Pitkänen, Anna-Maija & Väisänen, Maarit 2010. Omaishoito alkaa muutoksesta. Teoksessa Minäkö omaishoitaja? Ensioapas omaishoidosta. (11–15).
- Helin, Matti; Hiilamo, Heikki & Jokela, Ulla 2010. Diakoniatyö – asiakkaan palveluksessa. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Heino, Malla 2011. Työssäkäynnin merkitys omaishoitajalle. Työn ja omaishoidon yhteensovittamisen mahdollisuudet. Teoksessa Merja Kaivolainen, Tuija Kotiranta, Erkki Mäkinen, Merja Purhonen & Merja Salanko-Vuorela (toim.) Omaishoito – Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim, 96–102.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2008. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Kirjayhtymä.
- Janhonen, Sirpa & Nikkonen, Merja 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
- Julkunen, Raija 2008. Kuka vastaa läheisistämme? Teoksessa Päivi Lipponen (toim.) Rakas velvollisuus – omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki: Kirjapaja.
- Jyväkorpi, Pirkko 2011. Hengellistä voimaa kirkkopyhästä. Lähellä-lehti 4, 6.
- Järnstedt, Pia; Kaivolainen, Merja; Laakso, Taina & Salanko-Vuorela, Merja 2009. Omainen hoitajana. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. Helsinki: Kirjapaja.
- Kaivolainen, Merja & Nissi-Onnela, Sirkka 2011. Minäkö omaishoitaja – omaishoitajaidentiteetti. Omaishoitajuus liittyy yhteen monia rooleja. Omaishoitajaidentiteetti tukee omaishoitajan jaksamista. Teoksessa Merja Kaivolainen, Tuija Kotiranta, Erkki Mäkinen, Merja Purhonen & Merja Salanko-

- Vuorela (toim.) Omaishoito – Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim, 54–65.
- Lahtinen, Pirkko 2008. Omaisen auttajana – Omaishoitajan kasvu. Suomen Mielenterveysseura. Helsinki: SMS – tuotanto.
- Laine, Tiina 2011. Vuoden 2011 diakoniatyöntekijä. *Dino* 4, 5.
- Laki omaishoidon tuesta 2005/937, 2.12.2005. Viitattu 24.8.2012
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>.
- Leino-Kilpi, Helena & Välimäki, Maritta 2004. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY.
- Mikkola, Tuula 2009. Sinusta kiinni – Tutkimus puolisoahoivan arjen toimijuuksista. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. A Tutkimuksia 21. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Mustalahti, Kati; Rasila, Meeri & Stark, Johanna 2012. Omaishoitajien tukeminen Suomen evankelisluterilaisen kirkon diakoniatyössä. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Oulun toimipaikka. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Nurro, Elli 2004. Rakkaudesta voimaa omaishoitajan jaksamiseen. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Oulun toimipaikka. Diakoninen sosiaali-, terveys- ja kasvatustieteiden koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Peippo, Tiina 2012. Kirkon saavutettavuusohjelma julkaistaan 6.10.2012. *Diakonia* 4, 7.
- Räsänen, Johanna 2005. Sielunhoito selviytymisen tukena sairaudessa ja kriiseissä. Kirkon tutkimuskeskuksen www-julkaisuja 7. Kirkon Tutkimuskeskus: Tampere. Viitattu 20.3.2012. <http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?open&cid=julkaisu&tit=Sielunhoito-selviytymisen-tukena-sairaudessa-ja-kriiseiss%c3%A4e>.
- Salanko-Vuorela, Merja; Kaivolainen, Merja; Malmi, Maria & Hyvönen, Heidi. Tiedä, taida, selviydyt, 2011–2012 Palveluopas omaishoitajille, vammaisille, pitkä-aikaissairaille ja ikääntyville. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry.
- Seppänen-Moilanen, Anu & Tiikkala, Päivi 2011. Terveyttä edistävä virkistyspäivä omaishoitajille. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Oulun toimipaikka. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a. Miten diakonia toteutuu? Viitattu 24.10.2012. <http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp2fopen&cid=content3B2875>.

Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a. Toimijat suomalaisessa diakoniassa. Viitattu 24.10.2012.

<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp2?open&cid=Content3B2875>.

Valtavaara, Anna-Liisa 2008. Oikein kiltit. Helsinki: Kirjapaja.

Åkerman, Merja 2008. Vertaistukea ryhmästä. Kokemuksia ja ajatuksia omaishoitaja-toiminnasta kolmessa helsinkiläisessä seurakunnassa. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Järvenpään toimipaikka. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

LIITTEET

LIITE 1 Kysymykset omaishoitajaryhmille

HYVÄ OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET -LIITON ALUEVASTAAVA

Opiskelen Diakonia-ammattikorkeakoulu Lännen Porin toimipaikassa sairaanhoitaja-diakonissa muuntokoulutuksessa. Opinnäytetyöni aiheena on omaishoitajien odotukset seurakuntien diakoniatyölle. Kartoitan tutkimuksessa omaishoitajien odotuksia ja yleensä ajatuksia siitä, mitä apua seurakunta voisi heille antaa. Opinnäytetyössäni on nyt menossa materiaalin keruu ja kesän aikana kokoan teoriapohjaa ja käsittelen vastauksia. Syksyllä opinnäytetyö valmistuu ja on julkistettavissa. Tutkimus tuottaa hyödyllistä tietoa omaishoitajien toiveista ja ajatuksista seurakunnille, mutta myös Omaishoitajat ja Läheiset -Liitolle ja yhdistyksille ja yksi kysymys koskeekin omaishoitajien kirkkopyhää, jonka järjestää liitto ja seurakunnat yhteistyössä. Ja tietenkin tutkimuksesta tulee tietoa, joka hyödyttää kaikkia, jotka haluavat auttaa omaishoitajien tärkeää, mutta vaativaa ja raskastakin tehtävää.

Omaishoitajat ja Läheiset-Liiton järjestöpäällikkö Merja Purhosen kanssa keskustelimme, että opinnäytetyöhöni liittyvän kyselyn voisi suorittaa yhdistysten ryhmissä.

Siksi pyydänkin nyt kohteliaimmin teidän apuanne. Olette keskeisessä asemassa tutkimuksen onnistumisen kannalta. Lähetän tutkimuskysymykset ja toivon, että voisitte suorittaa kyselyn ryhmissänne. Jos mahdollista, pyytäisin, että kirjaisitte kaikki mahdolliset vastaukset; myös erikoisilta tuntuvat. Olen ymmärtänyt, että ryhmät kokoontuvat vielä nyt toukokuussa ja kyselyn voisi tehdä juuri viimeisenä kertana ennen kesää. Vastaukset voisitte toimittaa liittoon, saan ne sieltä.

Olen kiitollinen tästä yhteistyöstä ja toimitan opinnäytetyöni liiton ja yhdistysten käyttöön ja hyödynnettäväksi sen valmistuttua.

Keväisin terveisin

Elisa Peltonen

Kurisjärventie 296

37800 Toijala

p. 045-6798348

elisa.peltonen@student.diak.fi

LIITE 2 Lähetekirje

TUTKIMUSKYSYMYKSET

1. Mihin ja minkälaiseen omaishoitajille järjestettyyn tilaisuuteen olette osallistunut seurakunnassa?
2. Onko omaishoitajien kirkkopyhä teille tuttu ja oletteko osallistunut siihen? Millaisia kokemuksia teillä on kirkkopyhästä? Haluaisitteko muuttaa sitä jotenkin?
3. Oletteko kokenut saaneenne apua seurakunnan työntekijöiltä? Onko teillä ollut mahdollisuus kertoa asioistanne ja oletteko kokenut tulleenne kuulluksi?
4. Millä muulla tavalla seurakunta/diakoniatyö voisi tukea teitä omaishoitajana?