

IKÄÄNTYNEIDEN MIES- JA NAISOMAISHOITAJIEN KUORMITTUNEISUUTEEN  
YHTEYDESSÄ OLEVAT TEKIJÄT

Kirsi Leinonen

Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu -  
tutkielma

Terveystieteiden laitos

Jyväskylän yliopisto

Kevät 2016

## TIIVISTELMÄ

Leinonen, K. 2016. Ikääntyneiden mies- ja naisomaishoitajien kuormittuneisuuteen yhteydessä olevat tekijät. Terveystieteiden laitos, Jyväskylän yliopisto, Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu -tutkielma, 54 s., 3 liitettä.

Ikääntyneiden määrän lisääntyessä kasvaa myös ikääntyneiden omaishoitajien määrä. Omaishoitajuus on sitovaa ja voi jatkuessaan kuormittaa kotonaan läheistään hoitavaa henkilöä. Omaishoitajien kuormittuneisuutta on tutkittu paljon, mutta sukupuoleen liittyvät kuormittumistekijät ovat jääneet vähemmälle huomiolle. Omaishoitajan kuormittuneisuuteen yhteydessä olevien tekijöiden tehokkaampi tunnistaminen edistäisi vaikuttavien tukimuotojen suunnittelua auttaen omaishoitajaa jaksamaan pidempään omaishoitajan roolissa. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää onko ikääntyneiden miesten ja naisten kuormittuneisuudessa eroja ja mitkä tekijät selittävät ikääntyneiden miesten ja naisten kuormittuneisuutta.

Tutkimuksessa käytettiin Kelan omaishoitotutkimuksen vuonna 2014 kerättyä aineistoa. Osallistujat olivat Manner-Suomessa asuvia 65 vuotta täyttäneitä omaistaan hoitavia miehiä (n=273) ja naisia (n=539), jotka olivat virallisen omaishoidontuen piirissä vuonna 2012. Kyselylomake sisälsi mm. kysymyksiä COPE-indeksistä, joka on omaishoitajan tilannetta kuvaava mittari. Sukupuolten välisiä eroja tarkasteltiin  $\chi^2$ -testillä, riippumattomien otosten t-testillä ja Mann-Whitney'n U-testillä. Miesten ja naisten kuormittuneisuuteen yhteydessä olevia tekijöitä tutkittiin lineaarisella regressioanalyysillä.

Ikääntyneet naisomaishoitajat kokivat suurempaa kuormittuneisuutta kuin miesomaishoitajat ( $p = 0.001$ ). Miesten kuormittuneisuudesta 26 % selitti alakulon, masentuneisuuden ja toivottomuuden tunne, 7 % tuen laadun heikkoudet, 3 % hoidettavan ajattelutoimintoihin liittyvät vaikeudet ja 2 % avustamiseen käytettävä aika vuorokaudessa. Naisten kuormittuneisuudesta 19 % selitti haluttomuus ja kiinnostuksen puute, 9 % omaishoitoon liittyvien myönteisten merkitysten vähyys, 4 % tuen laadun heikkoudet, 4 % omaishoitajan kohtalainen tai huono terveydentila ja 5 % hoidettavan liikkumisen ja ajattelun vaikeudet sekä palveluiden puute. Miesten kuormittuneisuuden vaihtelusta esitetty malli selitti 38 % ( $p < 0.001$ ) ja naisten 40 % ( $p < 0.001$ ).

Sekä mies- että naisomaishoitajien merkittävin kuormittuneisuuteen yhteydessä oleva tekijä, mieliala, korostui eri näkökulmista. Alakulo, masentuneisuuden ja toivottomuuden tunne selittivät merkittävän osan omaishoitajamiesten koetusta kuormittuneisuudesta, kun haluttomuus ja kiinnostuksen puute olivat omaishoitajanaisten kuormittuneisuuden taustalla. Lisäksi kuormittuneisuudelta suojaavien tekijöiden puutteet, kuten myönteisten merkitysten vähäisyys ja tuen laadun heikkoudet ennustivat naisten kuormittuneisuutta enemmän kuin miesten. Omaishoitajan kohtalainen tai huono terveydentila, hoidettavan liikkumisen vaikeudet ja palveluiden puute olivat yhteydessä vain naisten kuormittumiseen, mutta avustamiseen käytettävä aika vuorokaudessa ennusti vain miesten kuormittuneisuutta. Jatkossa omaishoitajamiesten ja -naisten kuormittuneisuuteen yhteydessä olevia tekijöitä olisi syytä tutkia pitkittäistutkimuksella kausaalisuhteen selvittämiseksi.

Asiasanat: ikääntynyt, omaishoitaja, sukupuoli, kuormittuneisuus

## ABSTRACT

Leinonen, K. 2016. Factors related to burden in elderly male and female family caregivers. Department of Health Sciences, University of Jyväskylä, Master's thesis in Gerontology and Public health, pp. 54, 3 appendices

When the amount of elderly people is increasing, increases also the amount of elderly caregivers. Family caregiving is often binding and can cause stress for elderly caregivers if it is long-lasting. The burden of family caregivers has been previously studied. However, the factors related to burden in elderly male and female family caregivers has been less studied. Early recognition of factors related to burden could help professionals in supporting older family caregivers and help family caregivers and help them to cope with their role of caregivers longer. The purpose of this study was to find out whether there is difference in burden between elderly male and female family caregivers and which factors are related to their experience of burden.

This study was based on the study of family caregivers conducted by Social Insurance Institution of Finland. Data were collected in 2014. Participants were at least 65 year old male (n=273) and female (n=539) family caregivers, who received official allowance in 2012 and lived in Finland. The questionnaire included questions of COPE-index. Mean difference between male and female caregivers were analysed with independent samples t-test, Mann Whitney U-test and  $\chi^2$ -test. Factors related to burden were analysed with linear regression analyses.

Burden of elderly male and female family caregivers differed from each other statistically significantly ( $p = 0.001$ ). Burden of male caregivers were explained by feeling of melancholy, dejection and hopeless (26 %), quality of support for caregiving (7 %), the care recipients' difficulties in thinking (3 %) and time used for help in a day (2 %). The total variance explained by the model was 38 % ( $p < 0.001$ ). Burden of female caregivers were explained by reluctance and loss of interest (19 %), lack of positive meanings given by caregiving (9 %), quality of support for caregiving (4 %) and moderate or poor health (4 %). The total variance explained by the model was 40 % ( $p < 0.001$ ).

As a conclusion, the results showed that elderly female family caregivers experienced more burden than male caregivers. The strongest factor related to burden was mood in both genders, but from different perspective. When male caregivers felt melancholy, dejection and hopeless, females experienced reluctance and loss of interest. Lack of protective factors for caregiving, such as little positive meanings of caregiving and poor quality of support explained more of females' than males' burden. Factors related to burden among elderly male and female family caregivers should be studied further with utilizing longitudinal study designs to examine potential causality.

Key words: elderly, caregiver, gender, burden

## SISÄLLYS

### TIIVISTELMÄ

### ABSTRACT

1 JOHDANTO .....	1
2 KUORMITTUNEISUUDEN ULOTTUVUUKSIA .....	3
2.1 Kuormittuneisuuden yleisiä määritelmiä .....	3
2.2 Kuormittuneisuuden vaikutukset .....	6
2.3 Kuormittuneisuuden mittaaminen .....	7
3 IKÄÄNTYNEIDEN MIES- JA NAISOMAISHOITAJIEN KUORMITTUNEISUUTTA SELITTÄVÄT TEKIJÄT .....	10
3.1 Omaishoidon taustatekijät ja konteksti .....	10
3.1.1 Omaishoitajan sukupuoli, ikä ja hoidon kesto .....	10
3.1.2 Sukulaisuussuhde ja asumistapa .....	11
3.1.3 Omaishoitajan tulot, koulutustaso ja terveys .....	12
3.2 Kuormittuneisuutta lisäävät stressitekijät .....	13
3.2.1 Hoidettavan toimintakyky ja avun tarve .....	14
3.2.2 Hoidettavan käytöshäiriöt .....	15
3.2.3 Sekundaarinen roolikuormitus .....	17
3.2.4 Sekundaarinen psyykinen kuormittuneisuus .....	19
3.3 Kuormittuneisuudelta suojaavat tekijät .....	20
3.3.1 Sosiaalinen tuki .....	20
3.3.2 Selviytymiskeinot .....	21
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	23
5 TUTKIMUKSEN AINEISTO JA MENETELMÄT .....	24
5.1. Tutkimusaineiston kuvaus .....	24
5.2. Mittarit .....	25
5.3 Tilastolliset analyysit .....	28
5.4. Tutkimuksen eettisyys .....	30
6 TULOKSET .....	31
6.1 Taustatiedot .....	31
6.2 Mies- ja naisomaishoitajien kuormittuneisuutta selittävät tekijät .....	33
7 POHDINTA .....	36
LÄHTEET .....	45
LIITTEET	

## 1 JOHDANTO

Eläkeikäisten osuus Suomen väestöstä on kasvanut eliniän pidentyessä ja väestörakenteen muuttuessa viime vuosikymmenien aikana. Suomen reilusta viidestä miljoonasta kansalaisesta yli 65-vuotiaita on jo yli miljoona (Tilastokeskus 2015). Ikääntyneiden määrän lisääntyessä myös ikääntyneille suunnattujen palveluiden tarve kasvaa. Vanhuspalveluiden painopiste on siirtymässä avopalveluihin. Useissa kuntien vanhuspoliittisissa strategioissa on nostettu tavoitteeksi vanhusten kotona asumisen lisääminen ja laitoshoidon vähentäminen (esim. Vantaan kaupunki 2010). Omaishoito on eräs keino, jolla iäkkään ja apua tarvitsevan henkilön kotona asumista voidaan tukea.

Omaishoitajien määrä Suomessa on kasvanut voimakkaasti 2000 -luvulla samalla kun ikääntyneiden omaishoitajien osuus on lisääntynyt. Vuonna 2000 vähintään 65-vuotiaita omaishoitajia oli 7600, mutta vuonna 2014 jo 23724. Määrä on yli puolet kaikista virallisen omaishoidon piiriin kuuluvista omaishoitajista (Terveysten ja hyvinvoinnin laitos 2015). Linnosmaan ym. (2014) mukaan omaishoitosopimuksen tehneistä eläkkeellä olevista omaishoitajista jo noin neljäsosa on 75 vuotta täyttäneitä. Työssäkäyvien omaishoitajien osuus on ollut sen sijaan laskussa. Noin puolet omaishoitajista hoitaa puolisoaan, neljäsosa omaa lastaan ja joka seitsemäs vanhempansa. Omaishoitajista noin 70 prosenttia on naisia ja omaishoidettavista yli puolet miehiä. Miesten osuus sekä omaishoidettavista että omaishoitajista on hieman kasvanut viime vuosina (Linnosmaa ym. 2014).

Laki omaishoidon tuesta (2005) määrittelee omaishoidon tarkoittavan vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Kyseisen lain mukaan omaishoitaja on henkilö, joka hoitaa omaistaan tai muuta läheistä henkilöä ja on tehnyt omaishoitosopimuksen. Kaikki läheisiään hoitavat henkilöt eivät ole tehneet kunnan kanssa omaishoitosopimusta eivätkä kaikki läheistään hoitavat tai avustavat henkilöt edes miellä itseään omaishoitajaksi. Juntusen ja Salmisen (2011) mukaan omaishoitajan määritelmää voidaan laajentaa koskemaan kaikkia omaishoitajia, jotka hoitavat tai avustavat läheistään mahdollistaen tämän kotona asumisen. Tämän laajemman näkemyksen mukaan omaishoitajia arvioidaan olevan Suomessa yli 300 000 (Omaishoitajat ja läheiset Liitto 2015).

Yleinen omaishoidon kielteinen ominaisuus on omaishoitajan kokema kuormittuneisuus, joka voi syntyä muun muassa omaishoitajaan kohdistuvista liiallisista vaatimuksista suhteessa hänen voimavaroihinsa (Gottlieb & Wolf 2002). Omaishoitajan kokemaan kuormittuneisuuteen vaikuttavat yksilöllisesti hänen elämäntilanteensa, kuormittuneisuutta lisäävät stressitekijät ja sitä vähentävät suojaavat tekijät (Pearlin ym. 1990). Papastavroun ym. (2007) mukaan dementiaa sairastavien omaishoitajista yli 60 % on hyvin kuormittuneita ja kokee depressiivisiä oireita. Springaten ja Tremontin (2014) tutkimuksessa jopa yli 80 % omaishoitajista raportoi merkitsevää kuormittuneisuudesta. Korkea kuormittuneisuus saattaa heikentää omaishoitajan terveyttä ja hyvinvointia (Pinguart & Sörensen 2003b; Pinguart & Sörensen 2006). Kuormittuneisuutta lisäävät tekijät nopeuttavat hoidettavan laitoshoidon siirtymistä (Sansoni ym. 2013), mutta lisäävät myös omaishoitajan kuolemanriskiä (Schulz & Beach 1999).

Useiden tutkimusten mukaan naisilla on miehiä suurempi omaishoidon aiheuttama kuormittuneisuusriski (Pinguart & Sörensen 2006; Brazil ym. 2009; Akpınar ym. 2011; Chan & Chui 2011; Kim ym. 2011; Conde-Sala ym. 2013; Lee ym. 2013; Friedemann & Buckwalter 2014; Gibbons ym. 2014). Mies- ja naisomaishoitajien kuormittuneisuudessa on sekä eroja että yhtäläisyyksiä (Pinguart & Sörensen 2006), mutta sukupuoleen liittyvästä kuormittuneisuudesta tiedetään vielä vähän. Omaishoitajien sukupuoleen liittyvän kuormittuneisuuden parempi ymmärtäminen voi auttaa kohdistamaan heille tarjottuja tukimuotoja tarkoituksenmukaisemmin. Kuormittuneisuuden väheneminen puolestaan voi johtaa iäkkään omaishoitajan parempaan jaksamiseen ja hyvinvointiin sekä omaishoidon jatkumiseen pidempään.

Tässä pro gradu -tutkielmassa selvitetään, onko ikääntyneiden mies- ja naisomaishoitajien kuormittuneisuudessa eroa ja mitkä tekijät ovat yhteydessä miesten ja naisten kuormittuneisuuteen. Omaishoitajalla tarkoitetaan 65 vuotta täyttäneitä miehiä ja naisia, jotka hoitavat läheistään omassa tai läheisen kodissa ja ovat virallisen tuen piirissä. Omaishoitoa saavasta henkilöstä käytetään nimitystä hoidettava.

## **2 KUORMITTUNEISUUDEN ULOTTUVUUKSIA**

Omaishoitajilla on usein myönteisiä kokemuksia omaishoidosta (Lim ym. 2011; Toljamo ym. 2012). Siitä huolimatta omaishoitotutkimuksissa tarkastellaan useimmin omaishoidon kielteisenä seurauksena pidettyä omaishoitajan hoitotaakkaa tai kuormittuneisuutta (*burden, stress, strain*) (Yee & Schulz 2000; Pinguart & Sörensen 2003a; Bastawrous 2012). Kuormittuneisuutta ja stressiä suhteutetaan usein niiden omaishoitajalle aiheuttamiin seurauksiin ja vaikutuksiin (Vaingankar ym. 2012).

### **2.1 Kuormittuneisuuden yleisiä määritelmiä**

Kuormittuneisuuden käsite on suomenkielessäkin läheinen käsitteelle stressi ja niitä käytetään usein samankaltaisissa tilanteissa. Mattilan (2010) mukaan stressi tarkoittaa tilannetta, jossa henkilöön kohdistuu niin paljon haasteita ja vaatimuksia, että sopeutumiseen käytettävissä olevat voimavarat ovat tiukoilla tai ylittyvät. Gottlieb ja Wolf (2002) viittaavat myös kuormittuneisuuden johtuvan lukuisista omaishoitajaan kohdistuvista vaatimuksista, joita omaishoitaja täyttää hoivatessaan läheistään. Stressillä ja kuormittuneisuudella on yhteisiä piirteitä, mutta tässä työssä käsitteenä käytetään omaishoitajan kuormittuneisuutta. Se sisältää pitkittyneen stressin synnyttämiä reaktioita fyysisellä, psyykkisellä, emotionaalisella ja sosiaalisella elämänalueella (Whalen & Buchholtz 2010).

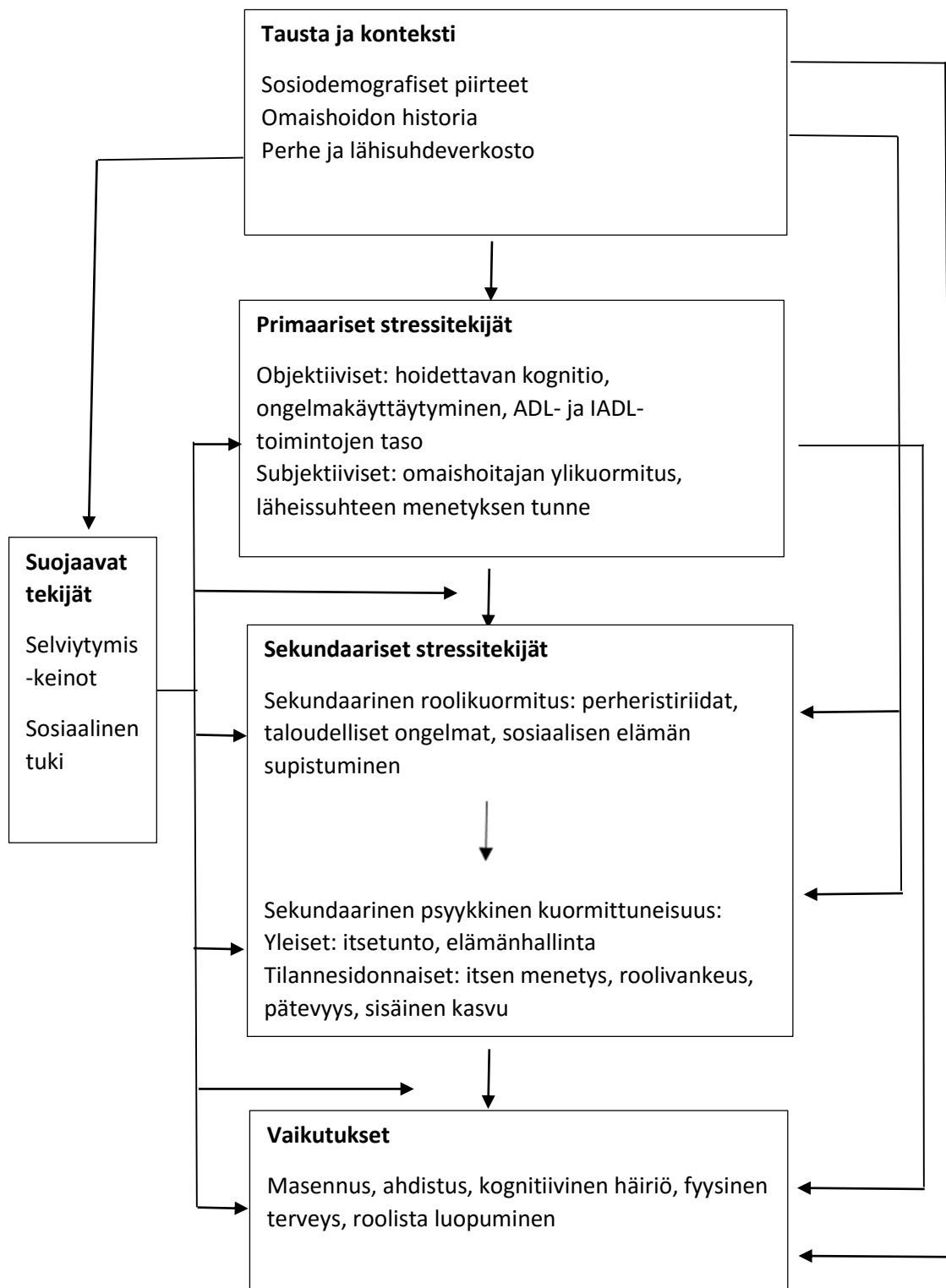
Savundranayagam ja Montgomery (2010) jakavat kuormittuneisuuden käsitteen kolmeen osaan. Stressikuormitus tarkoittaa emotionaalista kuormittuneisuutta, suhdekuormitus hoidettavan ja omaishoitajan välisen suhteen muuttumista ja objektiivinen kuormittuneisuus omaishoitajan havaittavissa olevaa työtaakkaa. Aiemmin muiden muassa Montgomery ym. (1985) ja Oyode (2003) ovat jaotelleet kuormittuneisuuden subjektiiviseen ja objektiiviseen kuormitukseen. Subjektiivinen kuormittuneisuus kuvaa omaishoidosta johtuvaa omaishoitajan kokemusta emotionaalista ja psyykkisestä kuormituksesta, joka voi ilmetä tietynlaisina tunnereaktioina kuten turhautumisena tai kognitiivisina reaktioina (Montgomery ym. 1985; Oyode 2003). Se tuottaa omaishoitajalle kielteisiä psykologisia vaikutuksia, kuten syyllisyyden tunteita, hämmennystä, stressiä ja huolta (Montgomery ym. 1985).

Objektiivinen kuormittuneisuus kuvaa käytännön avun ja tuen antamista tai omaishoitoon kulunutta aikaa (Montgomery ym. 1985; Oybode 2003). Yhtä suuri objektiivinen kuormittuneisuus voi aiheuttaa eritasoista subjektiivista kuormittuneisuutta eri henkilöille, koska subjektiivisen kuormittuneisuuden kokeminen on yksilöllistä ja riippuvaista omaishoitajan tilanteen tulkinnasta (Oybode 2003; Vaingankar ym. 2012). Subjektiivisen kuormittuneisuuden kokemiseen vaikuttaa lisäksi hoidettavan sairaus ja kulttuuriset näkökohdat (Vaingankar ym. 2012).

Leggett ym. (2010) tutkimuksessa kuormittuneisuus koostuu roolikuormituksesta, henkilökohtaisesta kuormituksesta ja huolesta, kuinka omaishoitaja selviää hoivatehtävästään. Ankri ym. (2005) löysivät tutkimuksessaan kuormittuneisuuden ulottuvuuksiksi sosiaaliset tekijät, psyykkisen kuormittuneisuuden ja syyllisyyden tunnon. Leggett ym. (2010) näkevät, että sosiaaliset tekijät edustavat samaa kategoriaa kuin roolikuormitus, ja psyykkinen kuormittuneisuus ja syyllisyyden tunto tarkoittavat henkilökohtaista kuormittuneisuutta.

Omaishoitajan kuormittuneisuuteen liittyviä tekijöitä voidaan jäsentää myös stressimallien avulla. Eräs tunnetuimmista omaishoitajan kuormittuneisuutta selittävästä malleista on Pearlinin ym. (1990) Alzheimerin tautiin sairastuneen henkilön omaishoitoon kehittämä stressiprosessimalli (kuva 1). Omaishoitajan liiallisen kuormittuneisuuden on todettu olevan yhteydessä fyysisen terveyden ja elämään tyytyväisyyden heikkenemiseen (DiBartolo & Soeken 2003; Sansoni ym. 2013). Pearlinin ym. (1990) stressiprosessimallissa tätä kuvataan kuormittuneisuuden vaikutuksina.





KUVA 1. Ikääntyneen omaishoitajan stressiprosessimalli (Pearlin ym. 1990)

## 2.2 Kuormittuneisuuden vaikutukset

Stressiprosessimallissa erilaiset kuormittuneisuutta lisäävät stressitekijät vaikuttavat omaishoitajan fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin. Psyykkisen hyvinvoinnin vajaus sisältää masennuksen, ahdistuneisuuden, kognitiiviset häiriöt ja ärtymyksen. Fyysisen hyvinvoinnin vajaus sisältää fyysisen toiminnan muutokset ja muut mahdolliset fyysiset vauriot (Pearlin ym. 1990).

Kuormittuneisuudella on moninaisia seurauksia omaishoitajan terveydelle ja hyvinvoinnille. Kuormittuneisuus lisää huolen ja masennuksen tuntemuksia (Garcia-Alberca ym. 2012), vaikuttaen elämänlaatuun (Sansoni ym. 2013). Stressitekijöistä oman aikataulun jatkuva häiriintyminen lisää omaishoitajan depressiivisiä oireita (Given ym. 2004). Stressiprosessimallin mukaisesti kuormittuneisuus vaikuttaa omaishoitajan fyysiseen terveyteen (Kramer ym. 1997; Sansoni ym. 2013), mutta Chang ym. (2010) ovat todenneet, että psyykkisen hyvinvoinnin heikkeneminen vaikuttaa osaltaan myös fyysisen terveyden tilaan. Pinquartin ja Sörensenin (2007) mukaan omaishoitajan depressiivisillä oireilla on merkittävämpi yhteys fyysiseen terveyteen kuin objektiivisilla stressitekijöillä. Kuormittuneisuutta kokevilla omaishoitajilla on merkitsevästi suurentunut kuoleman riski verrattuna kuormittuneisuutta kokemattomiin omaishoitajiin tai henkilöihin, jotka eivät toimi omaishoitajina (Schulz & Beach 1999).

Tutkimukset vahvistavat, että omaishoitajilla on heikompi terveys kuin niillä henkilöillä, joilla ei ole omaishoidettavaa. Omaishoitajilla on enemmän masennuksen ja stressin kokemuksia (Pinquart & Sörensen, 2003; Jones ym. 2015), fyysisen terveyden ongelmia (Pinquart & Sörensen 2003) sekä huonompi itse koettu terveys ja suurempi stressihormonien määrä kuin omaishoitoon osallistumattomilla henkilöillä (Vitaliano ym. 2003). Shaw ym. (2003) havaitsivat, että omaishoitajan stressi ja emotionaalinen latautuminen myötävaikuttivat itsenäisesti korkean verenpaineen riskiin.

Naisomaishoitajilla on havaittu olevan miesomaishoitajia useammin depressiivisiä oireita (Pinquart & Sörensen 2006; Välimäki ym. 2009; Pöysti ym. 2012; Conde-Sala ym. 2013; Friedemann & Buckwalter 2014; Gibbons ym. 2014), miehiä heikompi psyykkinen terveys ja

hyvinvointi (Yee & Schulz 2000; Pinquart & Sörensen 2006; Conde-Sala ym. 2013; Gibbons ym. 2014) ja he kokevat yleisterveytensä heikommaksi kuin omaishoitajina toimivat miehet (Vitaliano ym. 2003). Yee ja Schulz (2000) arvioivat, että naiset voivat olla alttiimpia psyykkiselle sairastavuudelle kuin miehet, koska he reagoivat eri tavalla stressiprosessimallin kaikissa vaiheissa.

Kun omaishoitaja ei enää jaksa tai kykene toimimaan omaishoitajana, on hoidettavan paikka usein laitoshoidossa. Kuzuyan ym. (2011) mukaan omaishoitajan kuormittuminen on yhteydessä iäkkäiden hoidettavien laitoshoitoon joutumisen riskiin. Vaikka Friedemannin ja Buckwalterin (2014) tutkimuksessa miesomaishoitajat todettiin naisia sitoutuneemmiksi omaishoitotehtävään, luopuvat miehet naisia todennäköisemmin omaishoitajan roolistaan (Yee & Schulz 2000) ja kokevat naisia vähemmän syyllisyyden tunteita dementoituneen puolison laitoshoitoon laittamisesta (Kirsi 2004).

### **2.3 Kuormittuneisuuden mittaaminen**

Omaishoidon kuormittuneisuutta voidaan arvioida erilaisilla mittareilla. Eri näkökulmista kuormittuneisuutta arvioivia mittareita on kansainvälisesti lukuisa joukko (Whalen & Buchholz 2010). Yleisin käytetty omaishoitajan kuormittuneisuutta arvioiva mittari on The Zarit Burden Interview (ZBI) (Haines ym. 2015). Se on Zaritin, Reverin ja Bach-Petersonin (1980) kehittämä mittari muistisairasta hoitavan omaishoitajan kuormittuneisuuden arviointiin. Se sisälsi alun perin 29 kysymystä, mutta on muokkautunut myöhemmin 22 -osaiseksi. ZBI selvittää omaishoitajan psyykkistä hyvinvointia, terveyttä, sosiaalista elämää, suhdetta hoidettavaan ja taloudellista tilannetta (Zarit ym 1980). Kuormittuneisuutta mitataan viisiportaisella Likert -asteikolla nollasta (ei koskaan) neljään (lähes aina), missä korkeat pistemäärät indikoivat korkeaa kuormittuneisuutta. Kokonaispistemäärä kertoo kuormitukseen tasosta, mutta ei sen sisällöstä. ZBI:lla on myös mahdollista selvittää, mitkä omaishoidon osa-alueet kuormittavat eniten (Ankri ym. 2005).

ZBI on todettu validiksi ja reliaabeliksi mittariksi mitattaessa omaishoitajan kokemaa kuormittuneisuutta (Seng ym. 2010). Myös lyhennetty 12 -osainen versio on luotettava ja vastaa täyden version käytettävyyttä (Bédard ym. 2001). ZBI on suomennettu tutkimuskäyttöön, mutta virallista käännöstä suomeksi ei ole (Pitkälä ym. 2007).

COPE-indeksi (Carers of Older People in Europe, COPE-index) on mittari, jonka avulla voidaan nopeasti kartoittaa omaishoitajan kokemaa kuormittuneisuutta, myönteisiä kokemuksia omaishoidosta ja mahdollista tuen tarvetta (Mckee ym. 2003; Juntunen & Salminen 2011, 10). COPE on suunnattu sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille ja omaishoitajille ensivaiheen arviointivälineeksi (Nolan & Philp 1999; Mckee ym. 2003) sopien myös keskustelun tueksi (Juntunen & Salminen 2011, 11).

COPE:n teoreettinen rakenne pohjautuu Nolanin ym. (1996) kuvaamaan teoriaan. Se sisältää kolme osa-aluetta, jotka ovat omaishoidon kielteinen vaikutus, omaishoidon myönteinen merkitys ja tuen laatu (Mckee ym. 2003). Nämä kolme osa-aluetta on vahvistettu pääkomponenttianalyysin avulla COPE:n rakenteeksi (Balducci ym. 2008). Suomalaisessa versiossa on 15 kysymystä, joista seitsemän kuuluu kielteinen vaikutus -osa-alueeseen, neljä myönteinen merkitys -osa-alueeseen ja neljä tuen laatu -osa-alueeseen (Juntunen & Salminen 2011, 11).

*Kielteinen vaikutus* -osa-alueen kysymykset mittaavat omaishoidon yhteyttä omaishoitajan kokemaan fyysiseen terveydentilaan, tunne-elämään, taloudelliseen tilanteeseen, ystävyysuhteiden ylläpitämiseen, perheenjäsenten keskinäisiin suhteisiin ja kokemukseen omaishoidon vaativuudesta ja ansassa olemisesta (Juntunen & Salminen 2011, 11). *Myönteinen merkitys* -osa-alueen kysymykset kuvaavat omaishoitajan kokemusta omaishoidon myönteisistä asioista, kuten arvostuksen saamisesta, suhdetta avustettavaan henkilöön ja omaishoidon kokemista vaivan arvoisena. *Tuen laatu* -osa-alueen kysymykset mittaavat omaishoitajan kokemusta yleisesti saadusta tuesta, ystäviltä ja/tai naapureilta, perheeltä sekä sosiaali- ja terveystalvuluista saadusta tuesta (Juntunen & Salminen 2011, 11).

Juntunen ja Salminen (2011, 11) ohjeistavat pisteyttämään kysymykset yhdestä (ei koskaan) neljään (aina). Heidän mukaansa suuri pistemäärä *kielteinen vaikutus* -osa-alueen kysymyksistä saattaa tarkoittaa omaishoitajan yllirasittumista. Pieni pistemäärä *myönteinen merkitys* -osa-alueella voi tarkoittaa omaishoitajan vähäistä tyydytyksen tunnetta roolissaan ja pieni pistemäärä *tuen laatu* -osa-alueella liian vähäistä tuen saantia. Mittarin pisteitä ei lasketa yhteen sellaisenaan, vaan jokaista osa-aluetta tarkastellaan sekä itsenäisesti että suhteessa muihin osa-alueisiin (Juntunen & Salminen 2011, 11).

COPE on ensimmäinen omaishoitajan tilannetta mittaava mittari, joka on kansainvälisesti tutkittu ja käännetty virallisesti suomen kielelle (Juntunen & Salminen 2012, 4). Sen luotettavuutta on arvioitu tieteellisissä tutkimuksissa ja sitä on käytetty jo lukuisissa tutkimuksissa mittausvälineenä (Mckee ym. 2003; Balducci ym. 2008; Juntunen & Salminen 2012). Balduccin ym. (2008) tutkimuksessa todettiin, että *kielteinen vaikutus* -osa-alue kysymysten yhteneväisyys on hyvä (Cronbachin alfa > 0,8), *myönteinen merkitys* -osa-alue ja *tuen laatu* -osa-alueiden yhteneväisyys tyydyttävä (Cronbachin alfa > 0,6). Juntunen ja Salmisen (2012) tekemässä faktorianalyysissä *kielteinen vaikutus* -osa-alue ja *tuen laatu* -osa-alue kuvaavat tavoiteltuja ilmiöitä. *Myönteinen merkitys* -osa-alueen kysymys ”Tunnetko selviytyväsi hyvin avustajana?” ei latautunut selkeästi mihinkään mallin kolmesta osa-alueesta. Tutkijat arvioivat sen kuvaavan enemmän omaishoitajan kuormittuneisuutta eikä resursseja, mikä oli mallin alkuperäinen tarkoitus.

Tässä pro gradussa omaishoitajan kuormittuneisuuden käsite muodostetaan COPE-indeksin *kielteisten vaikutusten* -osa-alueen sisällöstä. Kuormittuneisuuden psyykkinen näkökulma liittyy COPE-indeksin kysymykseen omaishoitamisen vaikuttamisesta omaishoitajan tunne-elämään, omaishoitajan kokemukseen omaishoidon vaativuudesta ja ansassa olemisesta. Fyysinen näkökulma liittyy kysymykseen omaishoitajan kokemuksesta omaishoidon vaikutuksesta fyysiseen terveyteen. Sosiaalinen näkökulma yhdistetään kysymyksiin omaishoidon vaikutuksista ystävyysuhteiden ylläpitämiseen ja perheenjäsenten keskinäisiin suhteisiin. Omaishoitajan kuormittuneisuuteen sisällytetään myös omaishoitajan kokemus omaishoidon vaikutuksesta taloudelliseen tilanteeseen. Näin ollen *kuormittuneisuus tarkoittaa omaishoitajan kokemaa hyvinvoinnin heikentymistä joko psyykkisen, fyysisen, sosiaalisen ja/tai taloudellisen hyvinvoinnin alueella*. Monet eri tekijät voivat osaltaan olla yhteydessä kuormittuneisuuteen lisäten tai vähentäen sen kokemusta.

### **3 IKÄÄNTYNEIDEN MIES- JA NAISOMAISHOITAJIEN KUORMITTUNEISUUTTA SELITTÄVÄT TEKIJÄT**

Stressiprosessimallissa taustatekijät ja omaishoidon konteksti, primääriset stressitekijät, sekä sekundaariset stressitekijät vaikuttavat omaishoitajan hyvinvointiin. Suojaavat tekijät nähdään stressitekijöiden lievittäjinä. Stressiprosessi voi muuttua ajan kuluessa prosessin osatekijöiden muuttuessa (Pearlin ym. 1990).

#### **3.1 Omaishoidon taustatekijät ja konteksti**

Omaishoidon tausta- ja kontekstuaalisia tekijöitä ovat muuan muassa omaishoitajan sukupuoli, ikä ja omaishoidon kesto, sukulaisuussuhde hoidettavaan, sosioekonominen asema, terveys, perhe- ja lähisuhdeverkosto (Pearlin ym. 1990). Taustatekijöillä ja omaishoidon kontekstilla on yhteys stressiprosessin kaikkiin vaiheisiin. Taustatekijöistä perhe- ja lähisuhdeverkostoon liittyviä asioita esitellään luvussa 3.3 sen kuormittuneisuudelta suojaavan näkökulman takia.

##### **3.1.1 Omaishoitajan sukupuoli, ikä ja hoidon kesto**

Suurin osa omaishoitajista on naisia (Glendinning ym. 2009; Linnosmaa ym. 2014). Sukupuolen ja kuormittuneisuuden suhde on monimutkainen ja riippuvainen siitä, millaisesta kuormittuneisuudesta on kysymys (Bédard ym. 2005). Joissakin tutkimuksissa miesten ja naisten kuormituksessa ei ole havaittu olevan eroavaisuuksia (Savundranayagam & Montgomery 2010), mutta useimpien tutkimusten mukaan naisomaishoitajat kokevat suurempaa kuormittuneisuutta kuin miesomaishoitajat (Pinquart & Sörensen 2006; Brazil ym. 2009; Akpınar ym. 2011; Chan & Chui 2011; Kim ym. 2011; Pöysti ym. 2012; Conde-Sala ym. 2013; Lee ym. 2013; Friedemann & Buckwalter 2014; Gibbons ym. 2014; Tramonti ym. 2015).

Miesomaishoitajat ovat keskimäärin joitakin vuosia iäkkäämpiä kuin naiset (Ingersol-Dayton & Raschick 2004; Glendinning ym. 2009; Friedemann & Buckwalter 2014; Chappell ym. 2015). Ikääntyneiden omaishoitajien joukossa omaishoitajan korkea ikä ennustaa suurempaa kuormittuneisuutta (Kim ym. 2011; Tramonti ym. 2015) ja suurempaa eroa miesten ja naisten kuormittuneisuudessa (Pinquart & Sörensen 2006). Kuitenkin verrattaessa vanhempiaan hoitavien aikuisten lasten ja iäkkäämpien puolisoitaan hoitavien henkilöiden

kuormittuneisuutta toisiinsa, havaitaan, että nuorempien kuormittuneisuus on suurempaa kuin ikääntyneiden (Springate & Tremont 2014).

Omaishoitaja tulee sitä vanhemmaksi, mitä kauemmin hän omaistaan hoitaa. Tähän liittyy tutkijoiden havainto, että kuormittuneisuus lisääntyy myös omaishoitovuosien kasvaessa (Jones ym. 2015; Tramonti ym. 2015). Akpınar ym. (2011) havaitsivat, että Alzheimerin tautia sairastavien naisomaishoitajien kuormittuneisuuden kokeminen voimistuu omaishoitoajan kasvaessa ja Kramer ym. (1997) päätyivät samaan tulokseen tutkiessaan miesomaishoitajien kuormittuneisuutta. Toisaalta puolisoita koskeneessa tutkimuksessa havaittiin, että sitoutuminen omaishoitotehtävään vahvistuu iän lisääntyessä ja hoitotehtävien monipuolistuessa (del Pino-Casado ym. 2011).

### **3.1.2 Sukulaisuussuhde ja asumistapa**

Ikääntynyt omaishoitaja hoitaa usein puolisoaan. Puolisot saattavat ajautua tahtomattaan tilanteeseen, jossa toinen puolisoista tarvitsee apua (Papastavrou ym. 2007). Puoliso-omaishoitajat huolehtivat usein laajemmin hoidettavan henkilökohtaisen hoivan tarpeesta ja pysyvät pitempään omaishoitajan roolissa kuin muut perheenjäsenet (Marks ym. 2002). Sukupuolesta riippumatta heidän sitoutumisensa omaishoitotehtävään on vahvempaa kuin muilla sukulaisilla (del Pino-Casado ym. 2011; Friedemann & Buckwalter 2014) ja suhteensa hoidettavaan toteutuu muita perheenjäseniä vastavuoroisempaan (del Pino-Casado ym. 2011).

Useiden tutkimusten mukaan puoliso-omaishoitajat ovat kuormittuneempia kuin vanhempiaan hoitavat aikuiset lapset (Kim ym. 2011; Friedemann & Buckwalter 2014; Stewart ym. 2014), mutta päinvastaisiakin tuloksia on (Springate & Tremont 2014; Chappell ym. 2015). Etenkin vaimojaan hoitavat miehet ovat vähemmän kuormittuneita kuin vanhempiaan hoitavat aikuiset lapset (Friedemann & Buckwalter 2014). Sen sijaan puolisoitaan hoitavat naiset kokevat enemmän kuormittuneisuutta kuin vaimojaan hoitavat miehet (Sansoni ym. 2013; Friedemann & Buckwalter 2014; Chappell ym. 2015).

Puolisot asuvat useimmiten yhdessä. Yhteisasuminen on todettu useissa tutkimuksissa omaishoitajan kuormittuneisuutta lisääväksi tekijäksi (Glendinning ym. 2009; Raccichini ym.

2009; Kim ym. 2011; del Pino-Casado ym. 2014). Tämä koskee niin samassa taloudessa asuvia puolisoita kuin aikuisia lapsia (del Pino-Casado ym. 2014).

### **3.1.3 Omaishoitajan tulot, koulutustaso ja terveys**

Matalat tulot ja taloudelliset huolet omaishoitoperheessä lisäävät omaishoitajan kokemaa kuormittuneisuutta (Williams ym. 2003; Papastavrou ym. 2007; Coleman ym. 2012). Korkeat tulot ovat yhteydessä hyvään itsetuntoon (Chappell ym. 2015). Matalilla tuloilla on yhteys omaishoitajan kokemaan voimattomuuden tunteeseen, yksinäisyyteen ja ulkomaailmasta eristäytymiseen. Matalatuloiset omaishoitajat käyttävät myös enemmän aikaa omaishoittoon, mikä voi tutkijoiden mukaan osaltaan selittää edellä mainittuja tunteita (Williams ym. 2003). Naisomaishoitajien tulot ovat matalammat kuin miesomaishoitajien (Friedemann & Buckwalter 2014; Chappell ym. 2015). Ingersol-Daytonin ja Raschickin (2004) tutkimustulokset osoittivat lisäksi naisilla olevan miehiä enemmän taloudellisia vaikeuksia selvitä omaishoidosta.

Ikääntyneillä miesomaishoitajilla on usein korkeampi koulutus kuin naisomaishoitajilla (Friedemann & Buckwalter 2014). Toisaalta muun muassa Leen ym. (2003) tutkimukseen osallistuneista henkilöistä miesten osuus ammatillisen koulutuksen saaneista oli naisia suurempi ja vastaavasti maisteritutkinnon suorittaneista enemmistö oli naisia. Koulutustason yhteydellä kuormittuneisuuteen on saatu ristiriitaisia tuloksia. Papastavroun ym. (2007) mukaan peruskoulupohjaiset omaishoitajat kokevat enemmän kuormittuneisuutta kuin ylemmän korkeakoulututkinnon suorittaneet. Kramer ym. (1997) puolestaan havaitsivat, että matalamman koulutustason omaavilla miesomaishoitajilla oli matalampi kuormittuneisuuden taso. Molemmissa tutkimuksissa omaishoitajat hoitivat muistisairaita omaisiaan. DiBartolon ja Soekenin (2003) tutkimustuloksista selviää, että koulutetuimmat omaishoitajat kokevat omaishoidon negatiivisemmin kuin matalan koulutuksen omaavat omaishoitajat. Tätä näkemystä tukee Chappellin ym. (2015) havainto, että korkeampi koulutus on yhteydessä naisomaishoitajien kuormittuneisuuteen.

Monet tutkimukset ovat todenneet stressiprosessimallin kanssa yhteneväisesti, että omaishoitajan omalla terveydentilalla on yhteys kuormittuneisuuteen (Kramer ym. 1997; Chan & Chui 2011; Rodakowski ym. 2012). Chappellin ym. (2015) tutkimuksessa havaittiin, että mitä useampia kroonisia sairauksia mies- ja naisomaishoitajilla on, sitä kuormittuneempia he



ovat. Omaishoitajan terveydentila on yhteydessä etenkin sellaisen kuormituksen kokemukseen, joka syntyy hoidettavan päivittäisissä toiminnoissa avustamisessa ja käyttäytymisongelmien kanssa selviytymisessä (Shanks-McElroy & Strobino 2001). Pöystin ym. (2012) tutkimuksessa omaishoitajamiehillä oli enemmän sairauksia kuin naisilla, ja heidän dementiaa sairastavilla puolisoillaan oli pitemmälle edennyt muistisairaus, mutta näistä seikoista huolimatta omaishoitajamiehillä oli matalampi kuormittuneisuuden taso. Friedemannin ja Buckwalterin (2014) tutkimuksessa ei havaittu merkitsevää eroa terveydessä omaishoitajina toimivien miesten ja naisten välillä.

Psyykkisen terveyden osa-alueelta masennusoireilun on havaittu olevan yhteydessä omaishoitajan kokemaan kuormittuneisuuteen (Springate & Tremont 2014; Jones ym. 2015). Myös depressiivisten oireiden syvyydellä on yhteys omaishoitajan kokemaan stressiin (Välimäki ym. 2009). Lisäksi niiden omaishoitajien, joilla on heikompi henkinen ja fyysinen terveys, on enemmän vaikeuksia selviytyä omaishoidosta, mikä osaltaan vaikuttaa hoidettavan käyttäytymiseen (McConaghy & Caltabiano 2005).

Päivittäisissä toimissa auttamisessa tarvitaan hyvää fyysistä terveyttä. Omaishoitajien potemia erilaisia fyysisiä sairauksia ei ole tutkittu tarkemmin, mutta voidaan olettaa, että ikääntyneillä mies- ja naisomaishoitajilla olisi samansuuntaisia sairauksia ainakin omaishoidon alkaessa kuin omaishoittoon osallistumattomillakin. Terveys 2000 -tutkimuksen mukaan ikääntyneillä naisilla on useammin tuki- ja liikuntaelinten oireita (Riihimäki & Heliövaara 2002) ja masennusoireilua (Pirkola & Lönnqvist 2002), mutta ikääntyneillä miehillä on useammin sydän- ja verisuonisairauksia (Reunanen & Kattainen 2002).

### **3.2 Kuormittuneisuutta lisäävät stressitekijät**

Suoraan omaishoidosta nousevia primäärisiä stressitekijöitä on muiden muassa objektiivisesti havaittava läheisen sairauden ja toimintakyvyn aste, hoidettavan päivittäisen avustamisen määrä ja hoidettavan häiritsevä käyttäytyminen. Primaariset stressitekijät sisältävät myös omaishoitajan subjektiivisesti kokeman ylläsurin, kuten uupumuksen sekä suhteen muuttumisen hoidettavan kanssa (Pearlin ym. 1990).

Sekundaarisiin stressitekijöihin luetaan kuuluvaksi sekundaarinen roolikuormitus ja psyykinen kuormittuneisuus. Primaaristen ja sekundaaristen stressitekijöiden tarkastelulla on haluttu erottaa kuormittuneisuuden aiheuttajista ne stressitekijät, jotka voivat kehittyä sekundaarisesti esimerkiksi työ- ja perheroolien aiheuttaessa ristiriitoja omaishoittoon (Pearlin ym. 1990). Tässä pro gradu -tutkielmassa työhön liittyvät ristiriidat jätetään tarkastelun ulkopuolelle, koska kohderyhmä on eläkeikäiset omaishoitajat.

### 3.2.1 Hoidettavan toimintakyky ja avun tarve

Hoidettavan avun tarve ja toimintakyvyn taso ovat eräitä merkittävimpiä omaishoitajan kuormitukseen vaikuttavia tekijöitä. Mitä enemmän hoidettavan yleinen toimintakyky (Stewart ym. 2014) laskee ja mitä enemmän hoidettava tarvitsee omaishoitajan apua ADL-toiminnoissa (Savundranayagam & Montgomery 2010; Chan & Chui 2011; Kim ym. 2011; Coleman 2012; Rodakowski ym. 2012) ja välineellisissä päivittäisissä toiminnoissa (IADL) (Kim ym. 2011), sitä suurempi on omaishoitajan kuormittuneisuus. Toisaalta on viitteitä, että suurinta kuormittuneisuutta ja eniten depressiivisiä oireita tuntevat omaishoitajat arvioivat hoidettavansa toimintakyvyn heikommaksi kuin vähemmän kuormittuneet ja masentuneet omaishoitajat (Conde-Sala ym. 2013). Beach ym. (2005) havaitsivat, että eniten ADL-toiminnoissa apua tarvitsevien hoidettavien omaishoitajat kokivat merkitsevästi muita enemmän turhautumisen tunteita, jotka tulivat ilmi esimerkiksi harkitsemattomina sanoina tai töykeänä käyttäytymisenä hoidettavaa kohtaan.

Omaishoitajan kuormittuneisuus kasvaa, kun hoidettavan kognitiivinen toimintakyky heikkenee (Kramer ym. 1997; Sansoni ym. 2013). Etenkin dementiaa sairastavan omaishoitaja saattaa ”menettää” hänelle aikaisemmin niin tärkeän ihmissuhteen muistisairauden muuttaessa hoidettavan emotionaalisia ja psyykkisiä ominaisuuksia (Pearlin ym. 1990). Suurin läheissuhteen menetyksen tunne (*relational deprivation*) onkin todettu naisomaishoitajilla, joiden hoidettavan kognitiokyky on alhaisinta (Bauer ym. 2001).

Tramontin ym. (2015) mukaan hoidettavan fyysinen toiminnanvaje on yhteydessä avustamiseen käytetyn ajan synnyttämään kuormittuneisuuteen. Mitä enemmän omaishoitaja käyttää aikaa vuorokaudessa omaishoittoon (Pinquart & Sörensen, 2003a; Coleman ym. 2012; Kim ym. 2012; Chappell ym. 2015) ja mitä useampia omaishoitotehtäviä omaishoitaja tekee

(Pinquart & Sörensen, 2003a), sitä enemmän hän kokee kuormittuneisuutta. Sansoni ym. (2014) havaitsivat, että omaishoitotehtävien lisääntyessä omaishoitaja kokee enemmän masennusoireita, huolta, unen puutetta ja stressiä.

Useiden tutkimusten mukaan naiset käyttävät enemmän aikaa hoitamiseen toteuttaen useammanlaisia auttamistehtäviä kuin miehet (Yee & Schulz 2000; Ingersol-Dayton & Raschick 2004; Calasanti & Bowen 2006; Pinquart & Sörensen 2006; Friedemann & Buckwalter 2014) ja käyttävät miehiä enemmän aikaa hoidettavan henkilökohtaisen hygienian hoitoon (Yee & Schulz 2000; Pinquart & Sörensen 2006; Brazil ym. 2009). Naiset myös tekevät miehiä enemmän käsin tehtäviä auttamistehtäviä (Calasanti & Bowen 2006). Miesomaishoitajat käyttävät puolestaan naisia enemmän aikaa hoidettavan liikkumisessa avustamiseen (Brazil ym. 2009).

Työn fyysinen raskaus lisää naisomaishoitajien kuormittuneisuutta (Akpınar ym. 2011), joten on ymmärrettävää, että naisten kokema omaishoitoon liittyvä kuormittuneisuus on miehiä suurempaa juuri fyysisen kuormittuneisuuden osa-alueella (Lee ym. 2013; Tramonti ym. 2015). Puoliso-omaishoitajat kokevat kuormittuvansa enemmän fyysisesti kuin aikuiset lapset tai omaishoitoon osallistuvat lasten puoliset (Pinquart & Sörensen 2011). Kognitiivista tai fyysistä toiminnanvajetta enemmän omaishoitajaa kuormittaa kuitenkin hoidettavan häiritsevä (Robinson ym. 2001) ja aggressiivinen käyttäytyminen (Papastavrou ym. 2007).

### **3.2.2 Hoidettavan käytöshäiriöt**

Hoidettavan käytöshäiriöt lisäävät omaishoitajan kuormittuneisuutta (Kramer ym. 1997; Pinquart & Sörensen 2003a; Ingersol-Dayton & Raschick 2004; Savundranayagam ym. 2005; Papastavrou ym. 2007; Savundranayagam & Montgomery 2010; Sansoni ym. 2013; del Pino-Casado ym. 2014) ja depressiivisiä oireita (Conde-Sala ym. 2013). Häiritsevä käyttäytyminen vaikuttaa miesomaishoitajia enemmän naisomaishoitajien depressiivisiin oireisiin (Bookvala & Schulz 2000). Kuormittavia hoidettavan käytöshäiriöitä ovat harhaluulot, aggressiivinen (Huang ym. 2012; Sansoni ym. 2013) ja levoton käytös sekä ahdistuneisuus ja masennusoireet (Huang ym. 2012). Myös toistuvat kysymykset, kiroilu, yöllä valvominen, takertuminen (Ingersol-Dayton & Raschick 2004) ja inkontinenssin hoitaminen (Sansoni ym. 2013) koetaan

kuormittaviksi. Naisia kuormittaa miehiä useammin hoidettavan toistuvat kysymykset, kiroilu ja takertuminen (Ingersol-Dayton & Raschick 2004).

Miyamoto ym. (2002) ovat todenneet, että omaishoitajat, joiden hoidettava on muistisairas ja liikuntakykyinen, ovat enemmän kuormittuneita kuin liikuntakyvyttömiä muistisairaita hoitavat omaishoitajat. Liikuntakykyiset muistisairaavat hoidettavat lisäävät omaishoitajan kuormittuneisuutta vaeltelemalla, häiritsemällä, toistelemalla samoja kysymyksiä ja käyttäytymällä aggressiivisesti. Liikuntakyvyttömät muistisairaavat hoidettavat voivat lisätä kuormittuneisuutta toistuvilla kysymyksillä ja takertumalla omaishoitajaan (Miyamoto ym. 2002). Liikuntakyvyttömät hoidettavat tarvitsevat paljon fyysistä apua, mutta Savundranayagamin ja Montgomeryn (2010) mukaan pelkän fyysisen avustamisen määrällä ei ole yhteyttä emotionaaliseen kuormittumiseen.

Naisomaishoitajia kuormittaa miehiä enemmän muistisairaahan hoidettavan aggressiivinen käytös (Robinson ym. 2001; Gibbons ym. 2014) ja hoidettavan häiritsevä käyttäytyminen (Robinson ym. 2001; Ingersol-Dayton & Raschick 2004; Pinquart & Sörensen 2006; Conde-Sala ym. 2013). Häiritsevä käyttäytyminen kuormittaa naisia enemmän vain silloin, kun tilanne on fyysisesti uhkaava tai vaikea hallita (Bédard ym. (2005). Ingersoll-Dayton ja Raschick (2004) havaitsivat lisäksi, että naisomaishoitajat, jotka hoitavat ongelmallisesti käyttäytyviä miehiään, tunsivat erkaantuneensa puolisoistaan ja kokivat kuormittuneisuutta tämän takia.

Naisten kokemaa suurempaa kuormittuneisuutta saattaa selittää tutkimustulokset, joissa on todettu naisomaishoitajien kohtaavan useammin häiritsevää käytöstä hoidettavan puolison taholta (Bookwala & Schulz, 2000) ja puolison hoidettavana olevien iäkkäiden miesten osoittavan fyysisen aggressiivisuuden ohella naishoidettavia useammin myös verbaalista aggressiivisuutta (Gibbons 2014). On kuitenkin huomattava, että naisomaishoitajat reagoivat useammin hoidettavan häiritsevään käyttäytymiseen siinäkin tapauksessa, että heidän hoidettavansa käyttäytyisivät häiritsevästi lukumääräisesti yhtä usein kuin miesomaishoitajien hoidettavat (Robinson ym. 2001). Miesomaishoitajat kokevat kuormittuneisuutta osin samoista asioista kuin naiset. Kramerin ym. (1997) tutkimuksessa, missä tutkittiin nimenomaan vaimoja hoitavien miesomaishoitajien kuormittuneisuutta, todettiin aviomiesten kuormittuneisuuden lisääntyvän vaimon muistisairauden edetessä ja käytöshäiriöiden lisääntyessä.

Kuten edellä on todettu, naisomaishoitajat kokevat enemmän omaishoidon primäärisiä stressitekijöitä kuin miehet. Useammat objektiiviset stressitekijät tarkoittavat naisomaishoitajille miesomaishoitajia enemmän subjektiivista kuormittuneisuutta, mutta myös sekundaarisesti kehittyvän roolikuormituksen määrää (Yee & Schulz 2000).

### **3.2.3 Sekundaarinen roolikuormitus**

Edellisessä luvussa kuvatut primääriset stressitekijät altistavat omaishoitajaa kokemaan stressiä elämän muilla alueilla (Pearlin ym. 1990). Omaishoidossa elämä muuttuu entiseen verrattuna jollain tavalla ja omaishoito saattaa olla uhka elämän jatkuvuudelle ja normaaliudelle (Mikkola 2009, 83).

Stressiprosessimallin mukaan sosiaalisen elämän supistuminen uhkaa omaishoitajan hyvinvointia (Pearlin ym. 1990). Vähentynyt mahdollisuus käyttää aikaa harrasteisiin ja sosiaalisiin kontakteihin (Matthews ym. 2003) sekä oman aikataulun toistuva häiriintyminen lisäävät omaishoitajan kuormittuneisuuden tunnetta (Coleman ym. 2012). Miesomaishoitajia tutkittaessa Kramer ym. (1997) havaitsivat, että omaishoitajamiehet, jotka eivät olleet tyytyväisiä sosiaalisiin suhteisiinsa, olivat eniten kuormittuneita. Naiset kokevat miehiä suurempaa kuormittuneisuutta sosiaalisen kuormittuneisuuden alueilla (Akpınar ym. 2011; Tramonti ym. 2015). Erot miesten ja naisten kokeman sosiaalisen kuormittuneisuuden välillä ovat suurempia aikuisten lasten keskuudessa kuin puolisoaan hoitavien omaishoitajien välillä (Tramonti ym. 2015).

Sekundaarisesti syntyvä roolikuormitukseen liittyvä tekijä on esimerkiksi omaishoidosta johtuvat roolien muutokset (Pearlin ym. 1990; Croog ym. 2006). Huolimatta siitä, että naisomaishoitajat ovat paremmassa fyysisessä kunnossa kuin miesomaishoitajat ja ylläpitävät enemmän sosiaalisia suhteita yllä, ovat miesomaishoitajat tyytyväisempiä omaishoitajan rooliinsa (DiBartolo & Soeken, 2003; Ekwall & Hallberg, 2007). Vastaavasti miestänsä hoitavat vaimot ovat tyytymättömämpiä elämäänsä kuin vaimoaan hoitavat miehet (Kirsi 2004). Naiset kokevat omaishoidon useammin raskaaksi kohtaloksi ja ei niin palkitsevaksi kuin miehet (Kirsi 2004). Sosiaaliset roolit ja kulttuuriset normit onkin yhdistetty perinteisesti naisen hoitovastuuseen. Tämä saattaa lisätä naisten kokemaa roolin mukaista painetta omaishoitajuudessa (del Pino-Casado ym. 2014).

Miesomaishoitajien hoitotyössä korostuu vaimon aikaisemmin hoitamien kotitaloustöiden tekeminen enemmän kuin vaimon hoitaminen (Kirsi 2004; Mikkola 2009, 96) ja he keskittyvät naisia useammin tiettyihin asioihin ja välineelliseen hoitamiseen (Carroll & Campbell 2008). Miesomaishoitajilla ristiriitoja voi syntyä uuden roolin omaksumisesta perheessä, mutta kotitöiden oppiminen tuottaa tyytyväisyyttä. Miesomaishoitajille omaishoitoon liittyvät tehtävät voivat olla uusia ja motivoivia haasteita (Del Pino-Casado ym. 2011). Miehillä omaishoitajana olemisen kokemus on naisia useammin ensimmäinen kerta, minkä vuoksi miehet kokevat naisia enemmän henkilökohtaista kasvua omaishoitajan roolissaan (Ekwall ja Hallberg 2007). Miesten vähäisempää kuormittuneisuutta selittää osaltaan myös se, että miesomaishoitajat kokevat naisia useammin voivansa antaa puolisoilleen vastavuoroisesti apua (Del Pino-Casado ym. 2011). Baker ym. (2010) arvioivat lisäksi, että maskuliinisuuteen kuuluu pärjääminen, jolloin miehet eivät kerro kokemastaan kuormituksesta niin avoimesti kuin naiset.

Stressiprosessimallin mukaan omaishoidon kuormittavuuteen on yhteydessä mahdolliset ristiriitaiset suhteet perheenjäsenten välillä (Pearlin ym. 1990). Pinguartin ja Sörensenin (2011) katsausartikkelissa puolisoilla todettiin korkeampi hoidettavan ja hoitajan väliseen suhteeseen liittyvä kuormittuneisuus kuin muilla perheenjäsenillä. Kuormittuneisuuden kokemusta voi lisätä myös se, jos omaishoitajalla ja hoidettavalla on ollut konfliktitilanne aiemmin menneisyydessä (Glendinning ym. 2009).

Stressiprosessimallin mukaan taloudelliset tekijät vaikuttavat omaishoitajan kuormittuneisuuden kokemiseen (Pearlin ym. 1990). Puoliso-omaishoitajatutkimuksessa Edwards ja Scheetz (2002), havaitsivat, että mitä enemmän hoidettava tarvitsi apua ADL-toiminnoissa, sitä enemmän omaishoitajat kokivat taloudellista kuormittuneisuutta. Pinguart ja Sörensen (2011) selvittivät, että puolisoilla oli korkeampi taloudellinen kuormittuneisuus kuin muilla perheenjäsenillä.

Gibbonsin ym. (2014) tutkimuksen mukaan naiset kokevat omaishoitajan rooliin liittyvän kuormittuneisuuden henkilökohtaista kuormittuneisuutta suurempana. Naisten kuormittuneisuutta tutkiessa Bédard ym. (2005) havaitsivat, että vaimot raportoivat enemmän roolikuormituksesta, kun tyttäret puolestaan kokivat enemmän henkilökohtaista kuormittuneisuutta.

### 3.2.4 Sekundaarinen psyykinen kuormittuneisuus

Sekundaariseen psyykkiseen kuormitukseen sisältyy muun muassa omaishoitajan itsetunto ja elämänhallinta sekä ansassa olemisen tai pätevyyden tunne ja tunne sisäisestä kasvamisesta. Kun omaishoidon vaatimukset ja tyytymättömyys kasvavat, kasvaa roolikuormittuneisuuden ohella myös psyykinen kuormittuneisuus (Pearlin ym. 1990). Liian haastavaksi omaishoidon kokee lähes joka toinen omaishoitaja (Toljamo ym. 2012). Eräässä tutkimuksessa joka kolmas omaishoitaja koki olevansa ansassa omaishoitajan roolissa (Toljamo ym. 2012).

Leen ym. (2013) mukaan naisten kuormittuneisuus on miehiä suurempaa emotionaalisella sektorilla, mutta Akpınarin ym. (2011) mukaan emotionaalinen kuormittuneisuus on yhtä korkea miehillä ja naisilla. Croog ym. (2006) havaitsivat tutkimuksessaan, että miesomaishoitajien tyypillisin psyykkistä kuormittuneisuutta lisäävä tekijä on riittämättömyyden tunne, naisomaishoitajia puolestaan kuormittaa omaishoidosta nouseva vihan ja ärtymyksen tunne. Molemmilla sukupuolilla psyykkistä kuormittuneisuutta lisää huoli tulevaisuudesta (Croog ym. 2006).

Chappellin ym. (2015) tutkimuksessa tyttäret kokivat suurempaa kuormittuneisuutta kuin muut perheenjäsenet, mutta omaishoito oli haavoittavinta vaimoille heikoimman itsetunnon takia. Joidenkin tutkimusten mukaan sukupuolesta riippumatta puoliso-omaishoitajien kokema hyvinvointi ja itsetunto ovat muita perheenjäseniä heikompia (Pinquart & Sörensen 2003b; Chappell ym. 2015). Välimäen ym. (2009) tutkimuksessa löydettiin yhteys omaishoitajien heikon koherenssin tunteen ja depressiivisten oireiden välillä. Naisomaishoitajien koherenssin tunne oli matalampi kuin miesomaishoitajien. Laajan katsausartikkelin mukaan naisilla on myös heikompi elämänhallinnan tunne (Yee & Schulz 2000). Naisomaishoitajien heikon elämänhallinnan tunteen on todettu liittyvän hoidettavan alhaiseen kognitioon (Bauer ym. 2001).

Sydän- ja verisuonitautipotilaiden omaishoitajia koskeneessa tutkimuksessa havaittiin, että omaishoitajan kokema omaishoitotilanteiden hallinta oli yhteydessä kuormittuneisuuteen. Mitä heikommin omaishoitaja hallitsi hoitoon liittyviä tilanteita, sitä enemmän hän koki

kuormittuneisuutta. Tutkijat kannustavatkin antamaan omaishoitajille koulutusta ja tiedollista tukea (Whittingham ym. 2013).

### **3.3 Kuormittuneisuudelta suojaavat tekijät**

Omaishoitajan stressiprosessimallissa kuormittuneisuudelta suojaavia tekijöitä ovat sosiaalinen tuki ja selviytymiskeinot (coping). Nämä toimivat kuin puskureina ja voivat vähentää omaishoitajan kokemaa kuormittuneisuutta stressiprosessin eri vaiheissa (Pearlin ym. 1990).

#### **3.3.1 Sosiaalinen tuki**

Vahtera ja Uutela (1994) kirjoittavat Cohenia ja Symenia (1984) lainaten sosiaalisen tuen (*social support*) tarkoittavan sosiaalisista suhteista saatavissa olevaa voimavaraa. Juntunen & Salminen (2011) jakavat käsitteen viralliseen, kuten kunnan tarjoamiin palveluihin ja epäviralliseen, kuten perheen ja naapureiden antamaan välineelliseen tai henkiseen tukeen.

Omaishoitoon saadun avun ja tuen määrä on yhteydessä omaishoitajien kuormittuneisuuteen (Lee ym. 2013). Läheisten ihmisten tarjoama sosiaalinen tuki voi vähentää stressaavien tekijöiden vaikutuksia (Chambers ym. 2001; Chappell & Reid, 2002; Yeh ym. 2009; Rodakowski ym. 2012; del Pino-Casado ym. 2014). Sosiaalinen tuki suojaa omaishoitajaa myös omaishoidon aiheuttamalta masennukselta (Thielemann & Conner 2009).

Eräässä tutkimuksessa terminaalivaiheessa olevien hoidettavien omaishoitajia tutkittaessa havaittiin, että naisomaishoitajat saavat miehiä vähemmän apua muilta perheenjäseniltä ja ystäviltä hoidettavan henkilökohtaisissa auttamistehtävissä. Miesomaishoitajien havaittiin käyttävän naisia vähemmän kuljetuspalveluita, mutta enemmän hoidettavan kivun ja muun oireilun hoitoon tarvittavaa konsultaatiota (Brazil ym. 2009). Yeen ja Schulzin (2000) katsausartikkelin mukaan miehet saavat naisia helpommin virallista apua omaishoitoon, mutta muutamien muiden tutkimusten mukaan miehet ja naiset saavat yleisellä tasolla yhtä paljon yhteiskunnan tarjoamia tukimuotoja sekä tukea läheisiltään (Pinquart & Sörensen 2006; Brazil ym. 2009). Vanhimmissa ikäluokissa omaistaan hoitavat naiset kokevat saavansa miehiä vähemmän virallista tukea (Pinquart & Sörensen 2006). Gibbons ym. (2014) havaitsivat miesten ja naisten saavan apua lukumääräisesti yhtä usein, mutta miesten saama apu kesti



kerrallaan pitempään. Friedemannin ja Buckwalterin (2014) havainnon mukaan puoliso-omaishoitajat saavat vähemmän virallista apua hoitotehtäviinsä kuin omaistaan hoitavat aikuiset lapset ja puoliso-omaishoitajista miehet saavat naisia vähemmän virallista apua. Omaishoitaja, sukupuolesta riippumatta, voi olla vaarassa jäädä vaille yhteiskunnan tarjoamaa apua, jos hän on hyvin kuormittunut eikä jaksa itse hakea apua (Li ym. 2012).

Hoidettavan kunto voi olla joskus sitä tasoa, että hän pystyy itse vielä hieman auttamaan omaishoittoon liittyvissä tehtävissä. Puoliso-omaishoitajia koskeneessa tutkimuksessa havaittiin, että naiset saivat vähemmän apua hoidettaviltaan kuin miehet. Lisäksi miesomaishoitajien saama apu vaimoiltaan laski naisomaishoitajia enemmän heidän kokemaansa kuormittuneisuutta (Ingersol-Dayton & Raschick 2004). Myös hoidettavan osoittama kiitollisuus lievittää omaishoitajan kokemaa kuormittuneisuutta (del Pino-Casado ym. 2014).

Tutkimukset osoittavat stressiprosessimallia myötäillen, että hyvin toimiva perhesysteemi myötävaikuttaa emotionaalisen tuen saamiseen perheenjäseniltä, jolloin omaishoitaja kokee harvemmin omaishoidon taakkana (Clark ym. 2004; Chow ym. 2007). Omaishoidon parisuhteessa kuormittumisen kokemiselta suojaa sairastumista edeltäneen ajan puolisoisten välinen hyvä keskinäinen suhde (Steadman ym. 2007) sekä tyytyväisyys avioliittoon (Chan & Chui 2011). Puolisoiden välinen emotionaalinen tuki ja toiminta vahvistavat elämänuskoa ja myönteistä ilmapiiriä myös omaishoitotilanteeseen siirryttäessä (Mikkola 2009, 97). Aggressiivisen käyttäytymisen aiheuttamalta kuormitukselta puolisoisten aiempi hyvä suhde ei juuri suojaa (Gibbons ym. 2014). Naisomaishoitajat raportoivat enemmän tyytymättömyyttä sairautta edeltäneeseen parisuhteen tilaan (Gibbons ym. 2014).

### **3.3.2 Selviytymiskeinot**

Selviytymiskeinot (coping) tarkoittavat toimintoja ja käytäntöjä, joita omaishoitaja käyttää hyvinvointinsa kohentamiseksi ja hallitakseen omaishoidon vaikeita tilanteita (Pearlin ym. 1990). Ongelmanratkaisuun painottuva selviytymiskeino on todettu omaishoidon kuormittuneisuutta vähentäväksi tekijäksi (Kramer ym. 1997; Papastavrou ym. 2007) toisin kuin emotionaalispainotteinen (Kramer ym. 1997; Papastavrou ym. 2007; Jones ym. 2015) ja välttelevä lähestymistapa (Lee ym. 2013). Omaishoitajan kriittinen suhtautuminen hoidettavaan

(Lim ym. 2011; Lee ym. 2013) ja tämän pakottaminen hoitotilanteisiin ovat myös kuormittuneisuutta lisääviä selviytymiskeinoja (Lee ym. 2013).

Naiset käyttävät miehiä useammin välttelevää ja emotionaalista lähestymistapaa, mikä asettaa naiset alttiimmaksi psyykkiselle sairastavuudelle (Yee & Schulz 2000) ja lisää heidän kuormittuneisuuttaan (Carroll & Campbell 2008; Friedemann & Buckwalter 2014). Sukupuolen ohella omaishoidon kesto, aviosuhteen laatu ja tukiryhmiin osallistuminen ovat yhteydessä emotionaalispainotteisen lähestymistavan käyttöön (DiBartolo & Soeken 2003). Papastavroun ym. (2007) mukaan miesten lähestymistapa hoitamiseen on ongelmanratkaisuun painottuva. Kaikki tutkimukset eivät tue näkemystä, että sukupuoli olisi yhteys käytettyihin selviytymisstrategioihin. Sen sijaan omaishoitajan korkeampi koulutustaso on merkitsevästi yhteydessä ongelmanratkaisuun painottuvaan lähestymistapaan (DiBartolo & Soeken 2003).

Kimin ym. (2011) tutkimuksessa havaittiin, että mitä useampia ongelmanratkaisukeinoja omaishoitaja käyttää, sitä enemmän hän kokee kuormittuneisuutta. Tätä ilmiötä selittää esimerkiksi McConaghyn ja Caltabianon (2005) havainto, että omaishoitaja saattaa uupua yrittäessään käyttää aktiivisia ongelmanratkaisuyrityksiä silloinkin, kun sairaus etenee vääjäämättä kohti huonompaa tilannetta. Goldzweigin ym. (2012) mukaan syöpää sairastavien omaishoitajat käyttävätkin useimmin selviytymiskeinonaan tilanteen hyväksymistä. Tilanteen hyväksymistä lähellä oleva selviytymiskeino on sopeutuminen tilanteeseen. Sopeutuminen voi näkyä omaishoitajan toiminnassa esimerkiksi hyväksymällä omien voimien rajallisuus ja haluna vastaanottaa apua (Sakakibara ym. 2015).

Omaishoitamisesta syntyvien myönteisten merkitysten kokemisen on todettu olevan yhteydessä matalampaan kuormittuneisuuteen ja parempaan itse koettuun terveydentilaan (Cohen ym. 2002) sekä parempaan elämänlaatuun (Kate ym. 2013). Hoidettavan rohkaiseminen voi lisätä hoitajan onnistumisen kokemusta (Lim ym. 2011). Myönteisiä tunteita voivat tuottaa myös muun muassa rakkaus hoidettavaan, arvostuksen saaminen ja hoitamisen kokeminen merkityksellisenä (Jones ym. 2011).

#### **4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET**

Tässä pro gradu -tutkimuksessa selvitetään iäkkäiden, virallisen tuen piirissä olevien omaishoitajien kokemaa kuormittuneisuutta ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, onko miesten ja naisten välillä eroja omaishoidon aiheuttamassa kuormittuneisuudessa, ja mitkä tekijät selittävät miesten ja naisten kokemaa kuormitusta.

Tämän työn tutkimuskysymykset ovat:

- 1) Onko sukupuolten välillä eroja ikääntyneiden omaishoitajien kokemassa kuormittuneisuudessa?
- 2) Mitkä tekijät ovat yhteydessä ikääntyneiden mies- ja naisomaishoitajien kokemaan kuormittuneisuuteen?

## **5 TUTKIMUKSEN AINEISTO JA MENETELMÄT**

Tässä tutkimuksessa omaishoitajat olivat 65 vuotta täyttäneitä miehiä ja naisia, jotka hoitivat läheistään omassa tai läheisen kodissa ja olivat virallisen tuen piirissä. Tässä luvussa kuvataan tutkimusaineiston lisäksi tutkimuksessa käytettyä Kelan omaishoitotutkimuksen kyselylomaketta sekä tilastollisia analyysyjä.

### **5.1. Tutkimusaineiston kuvaus**

Tutkimuksen aineistona käytettiin Kelan omaishoitotutkimuksen postikyselyn aineistoa. Kelan kyselytutkimuksen perusjoukkona oli 40 591 henkilöä, jotka saivat omaishoidontuen hoitopalkkiota ja asuivat Manner-Suomessa vuoden 2012 lopussa. Kelan tutkimuksessa satunnaisotoksen koko oli 4000 henkeä. Tälle otokselle lähetettiin alkukesällä 2014 kyselylomakkeet. Heinäkuussa lähetettiin uudet kyselylomakkeet niille, jotka eivät olleet vielä vastanneet. Kahdeksan lomaketta palautui postin välityksellä, koska osoite oli tuntematon. Omaishoitajien lähettämiä vastauksia palautui yhteensä 2388 kappaletta, joten vastausprosentti oli 59,7. Lomakkeista hylättiin 33 kappaletta joko tyhjän lomakkeen tai sijaisomaishoitaja -statuksen takia, jolloin vastausmääräksi muodostui 2355 vastaajaa. Koska kohderyhmänä oli vuonna 2012 omaishoidon tukea saaneet omaishoitajat, ei kohderyhmään kuulunut omaishoitajuuden lopettaneet tai vuosina 2013–2014 omaishoitajiksi ryhtyneet henkilöt. Näin ollen kohderyhmäksi valikoitui 1343 henkilöä. Tehdyn katoanalyysin mukaan sukupuolijakauma ja asuinmaakunnan jakauma eivät juuri eronneet otoksen ja lopullisen tutkimusaineiston välillä, mutta 60 vuotta täyttäneitä vastaajia oli suhteellisesti hieman enemmän kuin tätä nuorempia (Tillman ym. 2014).

Tätä pro gradua varten tutkimushenkilöiksi valittiin vähintään 65 vuotta täyttäneet vastaajat, joita oli 821. Heistä yhdeksän henkilöä ei ollut ilmoittanut sukupuoltaan, joten heidät poistettiin aineistosta. Aineiston kooksi muodostui näin ollen 812 henkilöä, joista 539 on naisia ja 273 miehiä.

## 5.2. Mittarit

Alkuperäisessä Kelan omaishoitotutkimus -lomakkeessa oli 80 kysymystä. Kelalta hankittiin kirjallinen lupa käyttää tätä pro gradua varten 34 erikseen sovittua kysymystä, joista lopulliseen tutkimukseen otettiin mukaan 29 (liite 1). Alkuperäisten kysymysten luokituksia muutettiin yhdistelemällä eri vastausvaihtoehtoja.

**Taustamuuttajat.** Tutkittavien sukupuolta tiedusteltiin pyytämällä heitä ympäröimään oikea vaihtoehto. Omaishoitajan ikä selvitettiin kysymällä syntymävuotta ja muuttamalla tämä SPSS -ohjelmassa uudeksi muuttujaksi ”Omaishoitajan ikä”. Opiskeluun tai koulunkäyntiin käytettyjen vuosien lukumäärä pyydettiin kirjoittamaan annetulle tyhjälle viivalle. Tutkittavaa ohjeistettiin, että kansa- ja peruskoulu lasketaan mukaan koulutusaikaan. Tutkittavalta kysyttiin myös omaishoitoon käytettyjen vuosien lukumäärää kysymyksellä ”Kuinka monta vuotta olet toiminut omaishoitajana?”

Hoidettavan suhdetta omaishoitajaan tiedusteltiin pyytämällä omaishoitajaa ympäröimään kahdeksasta vaihtoehdosta sopivin. Vaihtoehdot olivat 1) puoliso/kumppani, 2) isä tai äiti, 3) lapsi 4) veli tai sisar 5) isovanhempi 6) muu sukulainen 7) appi tai anoppi 8) muu läheinen henkilö. Tähän tutkimukseen vastaukset tiivistettiin neljään vaihtoehtoon: puoliso, lapsi, vanhempi, joku muu. Myös alkuperäisen lomakkeen seitsemän eri vaihtoehtoa omaishoitajan ja hoidettavan mahdollisesta yhdessä asumisesta tiivistettiin. Ensimmäinen vaihtoehto asumisesta ”Samassa taloudessa” jätettiin ennalleen, mutta kaikki loput kuusi vaihtoehtoa eri etäisyyksillä asumisista tiivistettiin muuttujaksi ”Eri taloudessa”.

Hoidettavan ikää tiedusteltiin kysymällä tämän syntymävuotta ja muuttamalla tieto SPSS -ohjelmalla tätä tutkimusta varten ikävuosiksi. Hoidettavan toimintakykyä kysyttiin kahdella eri kysymyksellä, joista toinen kuvasi hoidettavan liikuntakykyä ja toinen ajattelu- ja muistitoimintoja. Liikuntakykyä mittaavat vastausvaihtoehdot olivat 1) Pystyy liikkumaan vaikeuksitta sisällä, ulkona ja portaissa 2) Pystyy liikkumaan vaikeuksitta vain sisällä 3) Pystyy liikkumaan itsenäisesti apuvälineiden avulla 4) Liikkumisessa paljon vaikeuksia ja tarvitsee avustamista esim. siirtymisissä ja portaissa 5) Pystyy liikkumaan sisälläkin vain toisen avustamana 6) On täysin liikuntakyvytön 7) On täysin vuoteenoma. Vaihtoehdot 1–3 yhdistettiin uudeksi muuttujaksi Pystyy liikkumaan vähintään apuvälineen kanssa sisällä.

Vaihtoehto 4 jätettiin ennalleen, mutta vaihtoehdot 5–7 yhdistettiin uudeksi muuttujaksi ”Tarvitsee toisen apua liikkumisessa, on liikuntakyvytön tai vuoteenoma”. Vaihtoehtojen 5–7 yhdistävänä tekijänä on liikkumisen vähäisenkin itsenäisyyden puuttuminen.

Alkuperäisessä lomakkeessa oli kuusi hoidettavan ajattelu- ja muistitoimintoja kuvaavaa vaihtoehtoa, jotka tiivistettiin tätä tutkimusta varten kahdeksi uudeksi muuttujaksi. Uuteen muuttujaan nimeltä ”Hyvä tai lieviä vaikeuksia” sisällytettiin vaihtoehdot ”Ajattelu on johdonmukaista ja muisti toimii hyvin” sekä ”Ajattelussa on lieviä epäjohdonmukaisuuksia ja muistamisessa on lieviä vaikeuksia”. Toiseen uuteen muuttujaan ”Vaikeuksia tai ei ajattelukykyä” yhdistettiin ”Vaikeuksia ajatella johdonmukaisesti ja muistaa asioita”, ”Huomattavia vaikeuksia ajatella johdonmukaisesti ja muistaa asioita” ja ”Ei ole johdonmukaista ajatustoimintaa eikä ajan tai paikan tajua”. Alkuperäisen lomakkeen kuudes vaihtoehto ”En osaa vastata kysymykseen, esim. koska omaishoidettava on pieni lapsi” muutettiin puuttuvaksi arvoksi ja sen jälkeen imputoitiin aineistoon mediaanilla.

Viimeisenä taustatietokysymyksenä omaishoitajaa pyydettiin arvioimaan, kuinka monta tuntia hänen hoidettavansa tarvitsee apua tai seurantaa vuorokaudessa. Vastaja sai valita vaihtoehdoista 1) 0–2, 2) 3–4, 3) 5–6, 4) 7–12 tai 5) 13–24 tuntia. Nämä tiivistettiin kolmeen luokkaan: 1) 0–6, 2) 7–12 ja 3) 13–24 tuntia.

**Omaishoidon tukena käytettävät palvelut.** Omaishoitajilta kysyttiin, mitä kunnan palveluja he käyttävät tai mitä he tarvitsisivat. Myös palvelusetelillä hankitut palvelut kehoitettiin huomioimaan. Palvelut oli luokiteltu kotihoidon palveluihin, tukipalveluihin, kuntouttavaan toimintaan ja muihin palveluihin. Palveluvaihtoehtoja oli yhteensä 17 ja näiden lisäksi vastaajalla oli mahdollisuus kirjoittaa listalta puuttuva palvelu, jota hän käyttää tai tarvitsisi. Kunkin palvelun kohdalla vastaajaa pyydettiin ympyröimään sopiva arvio palvelun käyttämisestä tai tarpeesta. Vaihtoehdot oli luokiteltu seuraavasti: 1) Käytämme, riittävät palvelut, 2) Käytämme, tarvitsisimme lisää, 3) Emme käytä, tarvitsisimme, 4) Emme käytä, emme tarvitse. Tässä työssä vaihtoehdoista käytetään lyhempiä ilmaisuja 1) Palvelut riittävät, 2) Palvelut eivät riitä, 3) Palveluita ei ole ja 4) Palveluita ei tarvita.

**Omaishoitajan terveydentila ja jaksaminen.** Omaishoitajan terveydentilaa ja jaksamista tutkittiin alkuperäisessä lomakkeessa 21 kysymyksen avulla. Näistä kolme omaishoitajan kognitioon liittyvää kysymystä jätettiin tämän tutkimuksen ulkopuolelle. Omaishoitajaa pyydettiin arvioimaan omaa yleistä terveydentilaansa seuraavien vaihtoehtojen avulla: 1) erittäin hyvä, 2) hyvä, 3) kohtalainen, 4) huono 5) erittäin huono. Nämä kysymykset tiivistettiin kolmeen vaihtoehtoon; erittäin hyvä tai hyvä terveys, kohtalainen terveys ja huono tai erittäin huono terveys. Omaishoitajan masennusta tutkittiin kahden kysymyksen avulla. Kaksi kysymystä masennuksesta olivat kysymys numero 48 ”Oletko viimeisen kuukauden aikana usein ollut huolissasi tuntemastasi alakulosta, masentuneisuudesta tai toivottomuudesta?” ja kysymys numero 49 ”Oletko viimeisen kuukauden aikana ollut usein huolissasi kokemastasi mielenkiinnon puutteesta tai haluttomuudesta?” Molempiin vastausvaihtoehdot olivat ”kyllä” ja ”en”. Vähintään toiseen annettu myöntävä vastaus tarkoittaa todennäköistä masennusta (Arrol ym. 2003). Toimia -tietokannassa esitetyn ohjeistuksen mukaan kysymykset esitetään suullisesti tai niitä voidaan käyttää esimerkiksi elektronisena seulontakyselynä, mutta kysymyksiä ei ole validoitu kirjallisena (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2011–2014).

**COPE-indeksi.** COPE-indeksissä on kolme itsenäistä osa-alueita; *kielteinen vaikutus* -osa-alue, *myönteinen merkitys*- ja *tuen laatu* -osa-alueet. Mittarin asteikko on neliportainen (aina = 4 p., usein = 3 p., joskus = 2 p. ei koskaan = 1 p.). Kullekin osa-alueelle lasketaan itsenäiset summapisteet.

*Kielteinen vaikutus* -osa-alue kuvaa omaishoitajan kuormittuneisuutta, joka on tämän tutkimuksen selitettävä muuttuja. Balducci ym. (2008) ovat todenneet *kielteiset vaikutukset* osa-alueen korreloivan omaishoitajan sosiaaliseen, fyysiseen, ja psyykkiseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun ja näistä voimakkaimmin psyykkiseen alueeseen. COPE-indeksin 15 kysymyksestä kielteinen vaikutus -osa-alueita ovat seuraavat seitsemän kysymystä (numerointi Kelan kyselylomakkeen mukainen, ks. liite 1): 55. Pidätkö avustamista liian vaativana? 56. Vaikeuttaako avustaminen omien ystävyysuhteitiesi ylläpitoa? 57. Vaikuttaako avustaminen kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi? 58. Aiheuttaako avustaminen vaikeuksia sinun ja perheenjäsentesi suhteisiin? 59. Aiheuttaako avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia? 60. Tunnetko olevasi ansassa avustajan roolissasi? 67. Vaikuttaako avustaminen kielteisesti omaan tunne-elämääsi? Kysymyksistä voi saada 7–28 pistettä. Korkeampi pistemäärä viittaa

useammin koettuihin kielteisiin vaikutuksiin ilmentäen suurempaa räsitusta tai kuormittuneisuutta (Juntunen & Salminen 2011, 71).

COPE-indeksin *myönteinen merkitys* -osa-alueen kysymykset ovat seuraavat: 54. Tunnetko selviytyväsi hyvin avustajana? 62. Tuntuuko avustaminen sinusta vaivan arvoiselta? 64. Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi henkilöön? 66. Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat sinua avustajana? Tässä tutkimukseen ei otettu mukaan kysymystä numero 54 lainkaan, koska tarkemman selvityksen mukaan se ei kuvaa selkeästi sen enempää myönteinen merkitys osa-alueetta kuin kahta muutakaan osa-alueetta (Salminen & Juntunen 2012). Tässä tutkimuksessa myönteinen merkitys osa-alueesta oli mahdollista saada 3-12 pistettä. Suurempi pistemäärä ilmentää enemmän myönteisiä merkityksiä (Juntunen & Salminen 2011, 71).

*Tuen laatu* -osa-alueen kysymyksiin sisältyy neljä kysymystä: 53. Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi avustajana? 61. Tunnetko saavasi tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi? 63. Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi? 67. Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista? (Esimerkiksi julkinen, yksityinen, vapaaehtoinen.) Tuen laatu osa-alueen pistemäärä voi olla 4–16 pistettä. Suurempi pistemäärä viittaa omaishoitajan kokemaan parempaan tuen laatuun (Juntunen & Salminen 2011, 71).

### **5.3 Tilastolliset analyysit**

Tutkimusaineisto analysoitiin SPSS 22.0 -ohjelmalla. Tilastollisten testien merkitsevyystasoksi määriteltiin  $p < 0.05$ . Aineiston puuttuvat tiedot imputoitiin aineistoon lukujen mediaanilla. Alkuperäisen aineiston muuttujien puuttuvien arvojen lukumäärät esitetään liitteessä 2. Normaalijakautuneisuutta testattiin Kolmogorov-Smirnovin -testillä. Jakaumien vinoutta ja huipukkuutta testattiin Skewnessin ja Kurtosin testeillä, joiden riittäväksi symmetrisyydeksi määriteltiin arvot väliltä  $> -2$  tai  $< 2$ .

Muuttujien sukupuolierojen frekvenssejä, keskiarvoja, keskihajontoja, suhteellisia osuuksia ja tilastollisen eron merkitsevyyttä tarkasteltiin sekä alkuperäisellä aineistolla että imputoidulla aineistolla. Eri aineistojen tuloksissa esiintyi hyvin merkityksettömiä eroja, joten tässä työssä on esitetty imputoidun aineiston tulokset. Mies- ja naisomaishoitajien välisiä eroja eri muuttujien suhteen tarkasteltiin luokitteluasteisten muuttujien osalta ristiintaulukoinnilla ja



khiin neliötestillä. Normaalisti jakautuneita jatkuvia muuttujia verrattiin riippumattomien otosten t-testillä ja ei -normaalisti jakautuneita Mann-Whitney'n U-testillä.

Muuttujien korrelaatiota tutkittiin Spearmanin korrelaatiokerrointa käyttäen, koska kaikki muuttujat eivät olleet normaalisti jakautuneita. Muuttujat on esitetty liitteessä 3. Luokitteluasteikollisten muuttujien korrelaatiotarkastelussa käytettiin uudelleen luokiteltuja muuttujia. Luokitteluasteikollisia muuttujia muutettiin dummy -muuttujiksi, jotta ne olisivat käyttökelpoisia regressioanalyysissä.

Miehillä omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin korreloivia muuttujia oli yhdeksän ja naisilla yksitoista. Näiden keskinäistä riippuvuutta tarkasteltiin Spearmanin korrelaatioanalyysillä multikollineaarisuuden toteamiseksi. Suurin yhteys oli muuttujilla ”Masennus, toivottomuus ja alakulo” ja ”Haluttomuus ja kiinnostuksen puute” (miesten  $r = 0.623$  ja  $p < 0.001$ , naisten  $r = 0.685$  ja  $p < 0.001$ ). Seuraavaksi suurin yhteys oli miehillä muuttujien ”Palvelut eivät riitä” ja ”Palvelua ei saa” välillä ( $r = 0.422$  ja  $p < 0.001$ ) ja naisilla muuttujien ”Tuen laatu” ja ”Myönteinen merkitys” välillä ( $r = 0.385$  ja  $p < 0.001$ ). Muiden muuttujien väliset korrelaatiot olivat tätä pienempiä. Mitään muuttujaa ei poissuljettu analyysistä tässä vaiheessa, koska kaikkien muuttujien keskinäiset korrelaatiot olivat  $< 0.70$  (Taanila 2010, 20).

Korrelaatioiden tarkastelun jälkeen tehtiin lineaarinen regressioanalyysi, jossa selitettävä muuttuja oli kielteiset vaikutukset. Selittävät muuttujat valittiin teorian tiedon ja korrelaatioiden perusteella. Koska muuttujan t-testin p-arvoon vaikuttavat muut mukana olevat muuttujat, kokeiltiin ennen lopullisia päätöksiä useita erilaisia tapoja koota malleja (Taanila 2010, 19).

Kummallakaan sukupuolella omaishoitajan ikä, koulutusvuosien määrä tai omaishoidon kesto eivät korreloineet omaishoidon kielteisten vaikutusten kanssa, mutta nämä taustatekijät haluttiin testata ensin regressioanalyysissä. Sen jälkeen omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin korreloivat selittävät muuttujat laitettiin malliin siten, että jatkuvat muuttujat ja yksittäiset dummy -muuttujat analysoitiin askeltavalla menetelmällä. Askeltavassa menetelmässä on mahdollista, että muuttujia poistetaan mallista tai lisätään sinne uudelleen (Taanila 2010, 23). Uuden selittävän muuttujan valinnassa tai poistamisessa käytettiin SPSS:n oletusasetuksia, jolloin sisäänottokriteerinä oli F-testin p-arvo  $< 0.05$  ja mallissa jo olevan muuttujan poistamiskriteerinä F-testin p-arvo  $> 0.1$ . Kolmikategorisista muuttujista tehdyt kaksi dummy -

muuttujaa lisättiin malliin eri blokkeihin pakottavalla enter -toiminnolla, koska kyseisiä muuttujia on tarkasteltava kokonaisuutena (Taanila 2010, 22–23). Naisten mallien rakentamista jatkettiin poistamalla mallista alle 1 % selitysosuutta osoittaneet muuttujat ja yhdistämällä samaan malliin 1–3 % selitysosuutta tuottaneet muuttujat. Näin saatiin vähennettyä mallien määrää.

Regressioanalyysin yhteydessä multikollineaarisuutta tarkasteltiin myös toleranssin ja varianssi-inflaatiotekijän eli VIF -arvon avulla kaikissa malleissa. Miesten viimeisen mallin muuttujien toleranssit vaihtelivat 0.58–0.96 välillä ja VIF-arvot 1.05–1.73 välillä, naisten tason ollessa 0.50–0.950 ja VIF 1.05–1.98. Taanilan (2010, 21) mukaan toleranssin tulee olla yli 0.20 ja VIF -arvon alle 5.00, joten kaikki halutut muuttujat voitiin ottaa mukaan lineaariseen regressioanalyysiin.

Mallin edeltävyysehtoja tutkittiin lineaarista riippuvuutta, varianssien yhtäsuuruutta ja jäännösten normaalijakautuneisuutta tarkastelemalla (Taanila 2010, 11–15) erikseen miesten ja naisten mallissa. Jäännöskuvioissa pisteet olivat jakautuneet satunnaisesti ilman säännönmukaisuutta eikä poikkeavia havaintoja havaittu. Jakaumat oletettiin normaaleiksi, koska poikkeamia viivalta ei havaittu. Tämän vuoksi tuotettuja malleja voidaan pitää käyttökelpoisina.

#### **5.4. Tutkimuksen eettisyys**

Kansaneläkelaitoksen tutkimusosaston eettinen toimikunta antoi puoltavan lausunnon omaishoitotutkimushankkeelle (diarinumero1/500/2014) maaliskuussa 2014 (Kansaneläkelaitos 2014). Tutkimuksessa noudatetaan Maailman Lääkäriliiton Helsingin julistuksen (2014) mukaisia tutkimuskäytänteitä. Tutkijat ovat allekirjoittaneet Kelan vaitiolositoumuksen ja sitoutuneet käyttämään kerättyä tietoa vain tutkimussuunnitelmassa mainittuun tarkoitukseen. Kansaneläkelaitoksen tutkimusosasto toimii tutkimusrekisterin pitäjänä. Tutkimusaineistot säilytetään sähköisessä muodossa Kelan verkkoasemalla ja pääsy aineistoihin on rajattu. Kyselylomakkeet säilytetään lukituissa tiloissa Kelan tutkimusosaston arkistossa 10 vuoden ajan eivätkä tutkijat näe tutkittavien henkilötunnuksia.

## 6 TULOKSET

### 6.1 Taustatiedot

Tutkimukseen osallistui yhteensä 812 vähintään 65 vuotta täyttäneitä omaishoitajaa, joista kaksi kolmannesta oli naisia. Naisten keski-ikä (74.6 vuotta) poikkesi merkitsevästi miesten keski-ikästä (76.8 vuotta) ( $p < 0.001$ ). Naisilla oli lähes kymmenen vuoden koulutustausta ja miehilläkin hieman yli yhdeksän vuotta ( $p < 0.05$ ). COPE-indeksin osa-alueista *Kielteisten vaikutusten* keskiarvopisteet olivat naisilla 1.04 pistettä miehiä korkeammat ( $p = 0.001$ ), *myönteinen merkitys* osa-alueen keskiarvopisteet sen sijaan 0.47 pistettä matalammat ( $p < 0.001$ ). *Tuen laatu* osa-alueessa naisten pisteet näyttivät olevan hieman (0.22 pistettä) miesten pisteitä alhaisemmat ( $p = 0.334$ , Taulukko 1).

Mies- ja naisomaishoitajien asuminen hoidettavan kanssa ei poikennut toisistaan merkitsevästi, sillä lähes kaikki tutkittavat asuivat hoidettavansa kanssa ( $p = 0.250$ ). Suurin osa miehistä (89 %) ja naisista (76 %) hoiti puolisoaan, mutta naiset hoitivat miehiä useammin omaa lastaan tai vanhempansa ( $p = 0.001$ ). Koetussa terveydentilassa sukupuolten välillä ei havaittu merkitsevää eroa ( $p = 0.696$ ). Alakuloa, masentuneisuutta ja toivottomuutta viimeisen kuukauden aikana miehistä oli kokenut 32 % ja naisista 48 % ( $p < 0.001$ ) sekä kiinnostuksen puutetta ja haluttomuutta 30 % ja 42 % ( $p < 0.001$ , Taulukko 1).

Naisomaishoitajat hoitivat keskimäärin hieman vanhempia hoidettavia ( $p < 0.05$ ), mutta molemmilla sukupuolilla hoidettavat olivat useimmiten iäkkäitä ihmisiä. Naisomaishoitajien hoidettavat tarvitsivat vähemmän apua liikkumisessa kuin miesomaishoitajien hoidettavat ( $p = 0.037$ ). Mies- ja naisomaishoitajien hoidettavilla oli lähes yhtä paljon ajattelutoimintoihin liittyviä vaikeuksia ( $p = 0.439$ , Taulukko 1).

Naiset olivat hoitaneet hoidettavaansa keskimäärin 2.9 vuotta kauemmin kuin miehet ( $p < 0.001$ ). Suurin osa sekä miehistä (68 %) että naisista (76 %) käytti aikaa hoitamiseen vuorokaudessa vähintään 13 tuntia. Miehistä hieman useampi kuin naisista käytti aikaa hoitamiseen korkeintaan kuusi tuntia vuorokaudessa ( $p = 0.055$ , Taulukko 2).

TAULUKKO 1. Omaishoitajan ja hoidettavan taustatiedot omaishoitajan sukupuolen mukaan.

<b>Muuttuja</b>	<b>Miehet n=273 (33.6 %)</b>	<b>Naiset n=539 (66.4 %)</b>	<b>p-arvo</b>
Kielteiset vaikutukset, ka (SD)	13.6 (3.89)	14.7 (4.2)	<b>0.001*</b>
Myönteinen merkitys, ka (SD)	10.3 (1.53)	9.8 (1.62)	<b>&lt; 0.001*</b>
Tuen laatu, ka (SD)	10.0 (2.58)	9.8 (2.70)	0.334*
Omaishoitajan ikä, ka (SD)	76.8 (7.2)	74.6 (6.1)	<b>&lt; 0.001*</b>
Omaishoitajan koulutusvuodet, ka (SD)	9.2 (3.7)	9.9 (3.4)	<b>&lt; 0.05*</b>
Hoidettavan ikä, ka (SD)	74.4 (12.0)	75.2 (14.2)	<b>&lt; 0.05**</b>
<b>Asuminen</b>			0.250***
Samassa taloudessa %	97.8	96.7	
Eri taloudessa %	2.2	3.3	
<b>Suhde hoidettavaan</b>			<b>0.001***</b>
Puoliso %	89.0	78.5	
Lapsi %	5.9	11.9	
Vanhempi %	1.8	5.6	
Jokin muu %	3.3	4.1	
<b>Omaishoitajan terveydentila</b>			0.696***
Hyvä tai erittäin hyvä %	19.2	17.1	
Kohtalainen %	65.7	65.8	
Huono tai erittäin huono %	15.1	16.1	
<b>Omaishoitajan mieliala</b>			
Masennus, toivottomuus %	31.9	47.7	<b>&lt; 0.001***</b>
Haluttomuus, ei kiinnostusta %	29.7	44.2	<b>&lt; 0.001***</b>
<b>Hoidettavan liikuntakyky</b>			<b>&lt; 0.05***</b>
Pystyy liikkumaan vähintään apuvälineen kanssa sisällä %	35.2	43.8	
Tarvitsee apua esim. tuoliin siirtyessä %	38.2	35.0	
Tarvitsee toisen apua liikkumisessa, on liikuntakyvytön tai vuoteenoma %	26.0	21.2	
<b>Hoidettavan ajattelutoiminnot</b>			0.439***
Hyvä tai lieviä vaikeuksia %	49.5	48.6	
Vaikeuksia tai ei ajattelukykyä %	50.5	51.4	

\* riippumattomien otosten t-testi

\*\* Mann-Whitneyn testi

\*\*\* ristiintaulukointi ja  $\chi^2$ -testi

ka=keskiarvo, SD=keskihajonta

lihavoitu tilastollisesti merkitsevä

TAULUKKO 2. Omaishoitotilanteiden taustatiedot omaishoitajan sukupuolen mukaan.

	Mies	Nainen	p-arvo
<b>Avustusaika/vrk</b>			0.055*
0-6 h	14.3 %	10.0 %	
7-12 h	17.6 %	14.1 %	
13-24 h	68.2 %	75.8 %	
<b>Hoidon kesto, vuosia ka (SD)</b>	6.3 (5.3)	9.2 (9.8)	< 0.001**
0-5 vuotta	61.8 %	50.5 %	
6-12 vuotta	27.0 %	29.7 %	
>13 vuotta	11.2 %	19.8 %	

\* ristiintaulukointi ja  $\chi^2$ -testi

\*\*Mann Whitneyyn testi

ka=keskiarvo, SD=keskihajonta

lihavoitu tilastollisesti merkitsevä

## 6.2 Mies- ja naisomaishoitajien kuormittuneisuutta selittävät tekijät

Ikä, koulutusvuosien ja hoitovuosien määrä eivät olleet yhteydessä miesten ( $p = 0.555$ ) omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin. Miesten kuormittuneisuusmuuttujan *kielteiset vaikutukset* osa-alueen vaihtelusta 26 % selittyi alakulon, masentuneisuuden ja toivottomuuden tunteella ( $p < 0.001$ ). Tuen saannin heikkoudet (7 %,  $p < 0.001$ ) ja omaishoidosta saatujen myönteisten merkitysten vähäisyys (2 %,  $p < 0.001$ ) selittivät myös kuormittuneisuutta. Lisäksi hoidettavan ajattelutoimintoihin liittyvät vaikeudet (3 %  $p < 0.001$ ) ja avustamiseen käytettävä aika vuorokaudessa (2 %,  $p < 0.001$ ) ennustivat kuormittuneisuutta. Mallin kokonaisselitysaste oli 38 % (Taulukko 3).

TAULUKKO 3. Miesomaishoitajien kuormittuneisuutta selittävät mallit lineaarisella regressioanalyysillä.

	<b>Malli 1<sup>1</sup></b>	<b>Malli 2<sup>2</sup></b>	<b>Malli 3<sup>3</sup></b>	<b>Malli 4<sup>4</sup></b>	<b>Malli 5<sup>5</sup></b>
	<b>p-arvo &lt; 0.001</b>	<b>p-arvo &lt; 0.001</b>	<b>p-arvo &lt; 0.001</b>	<b>p-arvo &lt; 0.001</b>	<b>p-arvo &lt; 0.001</b>
	<u>R<sup>2</sup> = 0.257</u>	<u>R<sup>2</sup> = 0.321</u>	<u>R<sup>2</sup> = 0.336</u>	<u>R<sup>2</sup> = 0.361</u>	<u>R<sup>2</sup> = 0.377</u>
	p-arvo	p-arvo	p-arvo	p-arvo	p-arvo
Masentuneisuus*	< 0.001	< 0.001	< 0.001	< 0.001	< 0.001
Tuen laatu		< 0.001	< 0.001	< 0.001	< 0.001
Myönteiset merkitykset			< 0.05	< 0.05	< 0.05
Ajattelun vaikeudet**				< 0.05	< 0.05
Avustusaika/vrk 7-12 h					0.250
tai >13 h					< 0.05

\*masentuneisuus = omaishoitajan alakulon, masentuneisuuden ja toivottomuuden tunne

\*\*hoidettavan vaikeudet ajattelussa

R<sup>2</sup> = regressiomallin selityssaste

<sup>1</sup> Mallissa mukana omaishoitajan *alakulon, masentuneisuuden ja toivottomuuden tunne*. <sup>2</sup> Ensimmäiseen malliin lisätty *tuen laatu*. <sup>3</sup> Edellisten selittäjien lisäksi mallissa mukana *myönteiset merkitykset*. <sup>4</sup> Malliin lisätty *hoidettavan ajattelun vaikeudet*. <sup>5</sup> Malliin lisätty *avustusaika vuorokaudessa 7-12 h tai >13 h*.

Ikä, koulutusvuosien ja hoitovuosien määrä eivät olleet yhteydessä naisten ( $p = 0.114$ ) omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin. Naisomaishoitajilla todettiin useampia kuormittuneisuuden selittäjiä kuin miesomaishoitajilla. Naisten suurin kuormittuneisuuden selittäjä (19 %) oli haluttomuus ja kiinnostuksen puute ( $p < 0.001$ ). *Myönteiset merkitykset* selittivät 9 % ( $p < 0.001$ ), *tuen laatu* 4 % ( $p < 0.001$ ) ja omaishoitajan kohtalainen tai huono terveydentila 4 % ( $p < 0.001$ ) kuormittuneisuuden vaihtelusta. Lisäksi hoidettavan vaikeudet liikkumisessa ja ajattelutoiminnoissa sekä palveluiden puuttuminen (5 %,  $p < 0.001$ ) ennustivat kuormittuneisuutta. Mallin kokonaisselityssaste oli 40 % (Taulukko 4).

TAULUKKO 4. Naisomaishoitajien kuormittuneisuutta selittävät mallit lineaarisella regressioanalyysillä.

	<b>Malli 1<sup>1</sup></b>	<b>Malli 2<sup>2</sup></b>	<b>Malli 3<sup>3</sup></b>	<b>Malli 4<sup>4</sup></b>	<b>Malli 5<sup>5</sup></b>
	<b>p-arvo &lt; 0.001</b>	<b>p-arvo &lt; 0.001</b>	<b>p-arvo &lt; 0.001</b>	<b>p-arvo &lt; 0.001</b>	<b>p-arvo &lt; 0.001</b>
	<u>R<sup>2</sup> = 0.192</u>	<u>R<sup>2</sup> = 0.283</u>	<u>R<sup>2</sup> = 0.319</u>	<u>R<sup>2</sup> = 0.358</u>	<u>R<sup>2</sup> = 0.398</u>
	p-arvo	p-arvo	p-arvo	p-arvo	p-arvo
Haluttomuus, kiinnostuksen puute	< 0.001	< 0.001	< 0.001	< 0.001	< 0.001
Myönteiset merkitykset		< 0.001	< 0.001	< 0.001	< 0.001
Tuen laatu			< 0.001	< 0.001	< 0.001
Kohtalainen terveys/ huono terveys*				< 0.05 < 0.001	< 0.05 < 0.001
Liikkumisen vaikeudet tai ei liikuntakykyä**					< 0.05 < 0.001
Ajattelun vaikeudet**					< 0.05
Palveluita ei ole					< 0.05

\*omaishoitajan terveys

\*\*hoidettavan vaikeudet

R<sup>2</sup> = regressiomallin selityssaste

<sup>1</sup> Mallissa mukana omaishoitajan *haluttomuus ja kiinnostuksen puute*. <sup>2</sup> Ensimmäiseen malliin lisätty *myönteiset merkitykset*. <sup>3</sup> Edellisten selittäjien lisäksi mallissa mukana *tuen laatu*. <sup>4</sup> Malliin lisätty *omaishoitajan kohtalainen tai huono terveys*. <sup>5</sup> Malliin lisätty *hoidettavan liikkumisen ja ajattelun vaikeudet sekä palveluiden puuttuminen*.

## 7 POHDINTA

Tämän pro gradu -tutkielman tulosten mukaan omaistaan hoitavat ikääntyneet naiset kokivat miehiä enemmän omaishoitajuuden kielteisiä vaikutuksia. Sekä mies- että naisomaishoitajien koetun kuormittuneisuuden taustalla oli suurimpana selittävänä tekijänä mielialan lasku. Miesten kuormittuneisuudesta 26 % selittyi alakulon, masentuneisuuden ja toivottomuuden tunteella. Naisilla voimakkain yhteys kuormittuneisuuteen ilmeni haluttomuuden ja kiinnostuksen puutteen tunteella (19 %). Miehillä tuen heikko laatu selitti koettua kuormittuneisuutta 7 % ja naisilla 4 %. Naisilla myös omaishoidolle annettujen myönteisten merkitysten vähyys selitti 9 % ja omaishoitajan kohtalainen tai heikko terveys 4 % kuormittuneisuuden vaihtelusta. Vaikeudet hoidettavan ajattelutoiminnoissa olivat yhteydessä molempien sukupuolten kuormittuneisuuteen, mutta avustamiseen kulunut aika vuorokaudessa vain miesten kuormittuneisuuteen. Mallit selittivät miesten kuormittuneisuudesta 38 % ja naisten 40 %. Huomionarvoista oli, että hoidettavan liikkumiskyky ja se, että palveluita ei ole, olivat yhteydessä naisten, mutta eivät miesten kuormittuneisuuteen.

Tässä tutkimuksessa sekä mies- että naisomaishoitajat kokivat mielialan laskua, mutta naiset miehiä useammin. Naisista lähes puolet oli kokenut alakuloa, masentuneisuutta ja toivottomuutta viimeisen kuukauden aikana ja miehistä vajaa kolmannes. Naiset kokivat miehiä useammin myös haluttomuuden ja kiinnostuksen puutetta. Havainto tukee aikaisempien tutkimusten tuloksia (Pinquart & Sörensen 2006; Välimäki ym. 2009; Pöysti ym. 2012; Conde-Sala ym. 2013; Friedemann & Buckwalter 2014; Gibbons ym. 2014). Tässä tutkimuksessa alakulo, masentuneisuus ja toivottomuuden tunne sekä haluttomuus ja kiinnostuksen puute korreloivat keskenään melko voimakkaasti. Arrolin ym. (2003) mukaan molemmat mielialaan liittyvät asiat seulovat masennusta. On mahdollista, että masentunut, alakuloinen ja toivottomuutta kokeva henkilö menettää helposti kiinnostuksen aiemmin iloa tuottaneisiin asioihin. Yhteys masennusta mittaavien muuttujien välillä saattoikin heikentää toisen masennukseen liittyvän muuttujan yhteyttä kielteisiin vaikutuksiin silloin, kun toinen muuttuja oli jo mallissa mukana. Tästä kertoo se, että miehillä voimakkain yhteys kielteisiin vaikutuksiin löydettiin alakulon, masentuneisuuden ja toivottomuuden tunteesta ja vastaavasti naisilla voimakkain yhteys haluttomuudesta ja kiinnostuksen puutteesta.



Molemmilla sukupuolilla mielialaan liittyvät tekijät, vaikka siis eri tekijät, nousivat merkittävimiksi kuormittuneisuuden selittäjiksi. Naisten haluttomuus ja kiinnostuksen puute saattavat liittyä omaishoitajuuden kokemiseen sosiaaliseen rooliin kuuluvana ikävänä velvollisuutena (del Pino-Casadon ym. 2014) tai kovana kohtalona (Kirsi 2004), josta puuttuu valinnan vapaus. Haluttomuus ja kiinnostuksen puute voivat olla yhteydessä myös naisten psyykkisen kuormittuneisuuden taustalla olevaan omaishoidon aiheuttamaan vihan ja ärtymyksen tunteeseen (Croog ym. 2006). Miesten suurempaa selitysosuutta alakulon, masentuneisuuden ja toivottomuuden tunteen suhteen saattaa taustoittaa niin ikään Croogin ym. (2006) tutkimustulos miesten kokemasta riittämättömyyden tunteesta.

Kuten jo aiemmin on todettu, puolisoiden välinen hyvä suhde hoidettavan sairautta edeltäneenä aikana (Steadman ym. 2007) ja tyytyväisyys avioliittoon (Chan & Chui 2011) suojaavat omaishoitajaa kuormittuneisuuden kokemiselta. Gibbons ym. (2014) ovat todenneet, että naisomaishoitajat ovat tyytymättömämpiä sairautta edeltäneeseen parisuhteen tilaan. Tämä jo ennen omaishoittoa vallinnut parisuhteen tila voi olla yhteydessä tämän tutkimuksen puolisoitaan hoitaneiden naisomaishoitajien kokemaan haluttomuuteen ja kiinnostuksen puutteeseen.

Tämän tutkimuksen mukaan miehet löytävät naisia enemmän omaishoidolle myönteisiä merkityksiä. Myös aikaisemmat tutkimukset tukevat tätä havaintoa. Muun muassa Del Pino-Casado ym. (2011) ovat todenneet omaishoidon motivoivan miehiä uusien tehtävien, kuten kotitöiden oppimisen välityksellä. Oppiessaan uusia asioita miehet kokevat naisia enemmän henkilökohtaista kasvua omaishoitajan roolissaan (Ekwall ja Hallberg 2007). Tässä tutkimuksessa naisilla myönteisten merkitysten kokemisen vähäisyys lisäsi kuormittuneisuuden selitysmallia haluttomuuden ja kiinnostuksen puutteen jälkeen toiseksi eniten. Kuten Kirsi (2004) on todennut, ovat naiset miehiä tyytymättömämpiä vallitsevaan tilanteeseen ja heidän on vaikeampi kokea omaishoidon olevan palkitsevaa. On ilmeistä, että miehet saavat helpommin huomiota ja kiitosta läheiselleen antamasta avusta kuin naiset, joiden oletetaan ottavan hoitovastuun automaattisesti läheisen sairastuttua, ja hoitavan kotiaskareet entiseen tapaan (del Pino-Casado ym. 2014).

Tyytymättömyys omaishoitajan rooliin voi johtua useista samoista tekijöistä, jotka ovat yhteydessä kuormittuneisuuteen, kuten muun muassa jo aiemmin mainitut parisuhteen ongelmat (Gibbons ym. 2014), työn fyysinen raskaus (Lee ym. 2013; Tramonti ym. 2015) tai

sosiaalisen tuen vähäisyys (Pinquart & Sörensen 2006). Ikääntynyt naisomaishoitaja on saattanut hoitaa perheen lapset ja taloudenhoidon terveenä ollessaan useiden vuosikymmenien ajan, jolloin samankaltaisten vastuiden jatkuminen iäkkäänä ei enää palkitse. Miesomaishoitajat sen sijaan voivat kokea antavansa puolisoilleen vastavuoroisesti apua (Del Pino-Casado ym. 2011) ja saavan tyydytystä siitä. On kuitenkin syytä huomata, että tässä tutkimuksessa myös suuri osa naisista saa myönteisiä kokemuksia hoitaessaan läheistään. Huoli myönteisten kokemusten vähäisyydestä koskeekin lähinnä kuormittuneisuutta kokevia omaishoitajia.

Kuten aiemmin Lee ym. (2013) ovat todenneet, myös tämän tutkimuksen mukaan vähäinen tuen saaminen on merkittävä ikääntyneen omaishoitajan kuormittuneisuuden selittäjä. Vakioimattomana *tuen laatu* selittikin miesten ja naisten kuormittuneisuudesta jopa 14-15%, joskin muut tekijät, kuten masentuneisuus tai vähäiset myönteiset merkitykset, näyttivät lisäävän omaishoitajien tuen tarvetta tai tunnetta sen riittämättömyydestä, jolloin tuen laadun itsenäinen merkitys kuormittuneisuuden kielteisille vaikutuksille jäi lopullisessa analyysissä vähäisemmäksi molemmilla sukupuolilla.

*Tuen laatu* -summamuuttujan keskiarvot eivät poikenneet sukupuolten välillä tilastollisesti merkitsevästi, mikä tarkoittaa mies- ja naisomaishoitajien kokevan saavansa tukea melko samalla tavalla. Tässä tutkimuksessa omaishoitajan saama virallinen tuki, ystäviltä ja perheeltä saatu tuki sekä yleisellä tasolla saatu tuki sisältyivät summamuuttujaan. Tulos on yhteneväinen Pinquartin ja Sörensenin (2006) sekä Brazilin ym. (2009) tutkimusten kanssa, joiden mukaan miehet ja naiset saavat yleisellä tasolla yhtä paljon tukea yhteiskunnalta ja läheisiltä. Lisäksi kyselylomakkeessa esitettiin erikseen kysymyksiä virallisesta tuesta erilaisten palveluiden käytön, tarpeen ja saamisen muodossa. Tässä tutkimuksessa jäi siten selvittämättä tarkemmin, onko miesten ja naisten välillä eroa epävirallisen tuen, kuten perheen, ystävien ja naapureiden antaman tuen suhteen ja olisiko niillä ollut yhteys kuormittuneisuuteen.

COPE-indeksin *tuen laatuun* kuulumattomilla erillisillä kysymyksillä tiedusteltiin yhteiskunnalta saatua virallisen tuen ja palveluiden käyttöä, tarvetta, riittävyttä ja saamista. Muuttajat ”Palvelut eivät riitä” ja ”Palveluita ei ole” olivat alustavan analyysin mukaan yhteydessä kielteisiin vaikutuksiin ja yhteys oli tilastollisesti merkitsevä sekä miehillä että naisilla. Yhteys säilyi kuitenkin lopullisessa analyysissä vain naisten aineistossa muuttujalla ”Palveluita ei ole”. Tulos on samankaltainen kuin Yeen ja Schulzin (2000) sekä Pinquartin ja

Sörensenin (2006) tutkimuksissa. Palveluiden riittämättömyys kuvaa tilannetta, jolloin palvelua saatiin, mutta haluttiin lisää. ”Palveluita ei ole” tarkoitti palvelua, jota ei ole, mutta sitä tarvittaisiin. Sama omaishoitoperhe on saattanut käyttää esimerkiksi kuljetuspalvelua ja kokea tarvitsevänsä sitä enemmän, ja samaan aikaan toivonut saavansa vaikkapa siivouspalvelua, jota ei ole saatu tai haettu. Tässä tutkimuksessa ei selvitetty, saivatko miehet ja naiset lukumääräisesti yhtä usein yhteiskunnan palveluita. Omaishoitajan omia kokemuksia kysyttäessä on mahdollista, että naiset tuovat miehiä herkemmin avuntarpeensa esille (Baker ym. 2010) tai ovat anoneet miehiä aktiivisemmin palveluita, joita ei ole tarjolla.

Mies- ja naisomaishoitajien terveydentilassa ei havaittu eroa, mikä tukee Friedemannin ja Buckwalterin (2014) aiempaa tutkimustulosta. Sen sijaan Pöystin ym. (2012) tutkimuksessa miesomaishoitajilla oli enemmän sairauksia kuin naisilla. Tässä pro gradu-tutkimuksessa miesomaishoitajan terveydentila ei ollut yhteydessä kuormittuneisuuteen, mikä on vastakkainen tulos Kramerin ym. (1997) miesomaishoitajia koskeneen tutkimuksen tuloksiin. Sen sijaan naisten kuormittuneisuutta kohtalainen, heikko tai erittäin heikko terveys selitti 4 %. Terveydentilan yhteyttä kuormittuneisuuteen on tutkittu aikaisemmin pääasiassa sekä miehiä että naisia sisältäneissä aineistoissa, joissa valtaosa on ollut naisia, ja myös näissä tutkimuksissa terveydentilalla on ollut yhteys omaishoitajan kuormittuneisuuteen (Chan & Chui 2011; Rodakowski ym. 2012; Chappell ym. 2015). Tämän tutkimuksen miesten tulos saattaa liittyä siihen, että hoidettavan liikkumisen vaikeudet tai vaikeudet palveluiden saamisessa eivät olleet yhteydessä miesten kuormittuneisuuteen. Terveys 2000 -tutkimuksen mukaan ikääntyneillä miehillä on naisia vähemmän tuki- ja liikuntaelinten aiheuttamaa kipua (Riihimäki & Heliövaara 2002). Omaishoitajan kokema kivuttomuus tuki- ja liikuntaelimissä voi edistää omaishoitajan selviytymistä hoidettavansa liikkumisessa avustamisessa.

Hoidettavan liikuntakyky selitti hieman vain naisten kokema kuormittuneisuutta, mutta ei lainkaan miesten kuormittuneisuutta. Tulos on mielenkiintoinen, sillä naisten hoidettavilla oli vähemmän liikkumiseen liittyvää avuntarvetta kuin miesten hoidettavilla. Ikääntyneet omaishoitajat hoitavat useimmiten puolisoaan. Naishoidettava on todennäköisesti pienempikokoinen kuin omaishoitajana toimiva mies, jolloin hoitaminen ei muodostu miehille fyysisesti kovin raskaaksi. Sen sijaan naisen hoitaessa puolisoaan on usein kyse tilanteesta, jossa omaishoitaja on huomattavasti pienempi kuin hoidettava. Ikääntyneillä naisilla on myös miehiä useammin tuki- ja liikuntaelinsairauksia (Riihimäki & Heliövaara 2002), mikä voi lisätä hankaluuksia hoidettavan fyysisessä avustamisessa. Akpınar ym. (2011) ovat myös todenneet

naisten kokevan kuormittuneisuutta työn fyysisen raskauden takia. Omaishoidon fyysinen raskaus voi vähentää hoitamisesta syntyvää myönteistä mielikuvaa ja aiheuttaa iäkkäille naisille epäonnistumisen kokemuksia.

Kuten monissa aiemmissa tutkimuksissa (Yee & Schulz 2000; Ingersol-Dayton & Raschick 2004; Calasanti & Bowen 2006; Pinqart & Sörensen 2006; Friedemann & Buckwalter 2014), myös tässä tutkimuksessa todettiin naisten käyttävän miehiä enemmän aikaa omaishoittoon. Edelleen on vahvaa tutkimusnäyttöä siitä, että omaishoitajan kuormittuneisuus kasvaa ajan käytön lisääntyessä (Pinqart & Sörensen, 2003a; Coleman ym. 2012; Kim ym. 2012; Chappell ym. 2015). Tässä tutkimuksessa ajan käytöllä oli kuitenkin vain marginaalinen merkitys miesten kuormittuneisuutta selittävänä tekijänä, ja naisilla ajankäytöllä ei havaittu merkitsevää yhteyttä lainkaan. Tämä voi selittyä muun muassa niillä tutkijoiden havainnoilla, joiden mukaan hoidettavan fyysinen toiminnanvaje on yhteydessä avustamiseen käytettyyn aikaan (Tramontin ym. 2015), kuormittuneisuus kasvaa hoidettavan ADL-toimintojen heikentyessä (Savundranayagam & Montgomery 2010; Chan & Chui 2011; Kim ym. 2011; Coleman 2012; Rodakowski ym. 2012) tai hoidettavan kognitiivisen kyvyn heikentyessä (Kramer ym. 1997; Sansoni ym. 2013). Tällöin osa ajankäyttöön liittyvästä kuormituksesta ilmenee tässä tutkimuksessa molempien sukupuolten kohdalla muuttujan ”Vaikeuksia ajattelutoiminnoissa” ja naisten kohdalla myös hoidettavan liikkumiskykyyn liittyvien muuttujien välityksellä.

Malleja testattaessa havaittiin myös, että hoidettavan vaikeudet ajattelutoiminnoissa olisivat itsenäisenä tekijänä selittäneet sekä miesten että naisten kuormittuneisuuden vaihtelusta useita prosentteja. Monimuuttujamallin muut tekijät heikensivät selitysosuutta molemmilla sukupuolilla ja lopulta vaikeudet hoidettavan ajattelutoiminnoissa selittivät kuormittuneisuutta vain hieman. Vaikeudet hoidettavan ajattelutoiminnoissa korreloivat miesten aineistossa jonkin verran hoidettavan liikuntakykyyn ja naisten aineistossa tilastollisesti merkitsevästi avustusaikaan ja myönteisten merkitysten vähyyteen. Kognitiivisen toimintakyvyn heikentyessä hoidettava tarvitsee yhä enemmän omaishoitajan apua päivittäisissä toiminnoissaan, mikä luonnollisesti voi lisätä päivittäisen avustusajan määrää. Naisilla hoidettavan ajattelutoimintojen vaikeuden yhteys myönteisten merkitysten vähyyteen selittyy osin aikaisemmalla tutkimustiedolla, jonka mukaan hoidettavan heikko kognitiivinen kyky lisää naisomaishoitajien läheissuhteen menetyksen (*relational deprivation*) tunnetta (Bauer ym. 2001). Kun hoidettava on henkisesti poissa, on omaishoitaja menettänyt psyykkisellä tasolla rakkaan henkilön, kuten puolison, isän tai äidin. Puolisoiden välillä aviosuhde voi muuttua

hoitosuhteeksi, jolloin omaishoitaja on vailla entistä keskustelukumppaniaan ja on jäänyt arjen keskelle päättämään yksin perhettä koskevista asioista. Tämä saattaa vaikeuttaa omaishoitoon liitettyjen myönteisten merkitysten kokemista.

Tämän tutkimuksen taustalla olleissa kysymyksissä ei tiedusteltu omaishoitajalta, onko hänen hoidettavallaan häiritsevää käyttäytymistä. Tutkimusten valossa on vahvaa näyttöä siitä, että häiritsevä käyttäytyminen lisää omaishoitajan kokemaan kuormittuneisuutta (Kramer ym. 1997; Pinguart & Sörensen 2003a; Ingersol-Dayton & Raschick 2004; Savundranayagam ym. 2005; Papastavrou ym. 2007; Savundranayagam & Montgomery 2010; Sansoni ym. 2013; del Pino-Casado ym. 2014). Koska häiritsevä käyttäytyminen lisää omaishoitajan depressiivisiä oireita (Conde-Sala ym. 2013), on se etenkin muistisairaita hoitavien omaishoitajien masentuneisuuden taustatekijä. Häiritsevällä käyttäytymisellä on Robinsonin ym. (2001) mukaan suurempi merkitys omaishoitajan kokemaan kuormittuneisuuteen kuin hoidettavan kognitiivisella tai fyysisellä toimintakyvyllä. Miyamoto ym. (2002) ovatkin tehneet mielenkiintoisen havainnon, jonka mukaan liikuntakyvyttömät muistisairaavat kuormittavat omaishoitajia vähemmän kuin liikuntakykyiset muistisairaavat, sillä liikuntakyvyttömällä oli vähemmän häiritsevää käyttäytymistä. Muistisairauden edetessä myös liikuntakyky hiipuu, mutta samalla muistisairas menettää verbaalisen kykynsä, jolloin aiemmin mahdollinen vainoharhainen syyttely tai epäily ei enää onnistu. Omaishoitajan on myös helpompi hallita arkeaan, kun hoidettava ei enää kykene karkaamaan kotoa tai aiheuttamaan vahinkoa itselleen tai muille.

Eettisestä näkökulmasta voidaan pohtia, onko ikääntyneellä henkilöllä oikeus viettää levollisia eläkepäiviä ilman hoitovastuuta. Toisin sanoen, onko hänellä oikeutta olla hoitamatta esimerkiksi sairasta tai aggressiivisesti käyttäytyvää puolisoaan, jos tehtävä tuntuu ylittävän omat voimavarat tai omaishoitaja ei alun perinkään ollut halukas tehtävään vaan on ajautunut siihen tahtomattaan. Kotiin tarjottavilla palveluilla voidaan helpottaa omaishoitoperheen arkea, mutta toisaalta niiden avulla pitkitetään omaishoitajan roolissa toimimista.

Tässä tutkimuksessa ei selvitetty kaltoinkohtelun yhteyttä kuormittuneisuuteen. Kaltoinkohtelua läheissuhteessa voi kokea sekä omaishoitaja hoidettavansa taholta että hoidettava omaishoitajan taholta (Ylinen & Rissanen 2005). Eettiseltä kannalta voidaankin pohtia, miten omaishoitajan kuormittuneisuus vaikuttaa hoidettavan saamaan hoitoon ja

kohteluun. Ylisen ja Rissasen (2005) mukaan omaishoitajan kuormittuneisuus on kaltoinkohtelulle altistava tekijä. Toisaalta kuormittuneisuutta kokeva omaishoitaja voi olla haavoittuvampi väkivaltaista hoidettavaa avustaessaan.

Tämän tutkimuksen vahvuutena on uuden näkökulman tuominen muutoin jo melko runsaasti tutkittuun omaishoitajien kuormittuneisuustutkimukseen. Ikääntyneiden eri sukupuolta olevien omaishoitajien kuormittuneisuuden taustalla olevia tekijöitä ei ole tutkittu aikaisemmin monimuuttujamenetelmällä. Monet kuormittuneisuutta selvittävät tutkimukset ovat kohdistuneet myös vain toiseen sukupuoleen ja useimmiten naisiin. Tässäkin tutkimuksessa miehiä oli suhteellisesti vähemmän, mutta lukumääräisesti kuitenkin riittävästi.

Tutkimuksen vahvuuksia ovat myös luotettava mittari ja aineiston suuri koko, joka kattaa koko Manner-Suomen. Mittarina käytetyn COPE-indeksin rakenne on todennettu pääkomponenttianalyysin avulla (Balducci ym. 2008). Sen luotettavuutta on arvioitu useissa tutkimuksissa (Balducci ym. 2008; Juntunen & Salminen 2011, 8). Juntusen ja Salmisen (2012) tekemän faktorianalyysin perusteella tähän tutkimukseen ei otettu mukaan *myönteinen merkitys* -osa-alueen kysymystä ”Tunnetko selviytyväsi hyvin avustajana?”, koska se ei latautunut selkeästi mihinkään COPE:n kolmesta osa-alueesta.

Aineiston suuruudesta huolimatta tutkimuksen tuloksista ei voi tehdä kausaalisia päätelmiä poikkileikkausasetelman vuoksi. Tutkimuksen kysymyksen asettelun perusteella voitaisiin ajatella, että omaishoitajan alakulo selittää suurimman osan omaishoidon kielteisistä vaikutuksista. Todellisuudessa asetelma voi olla toisinkin päin, jolloin omaishoitajan kokemat kielteiset vaikutukset selittävätkin alakuloa. On mahdollista, että alakuloa, masentuneisuutta, toivottomuutta, haluttomuutta ja mielenkiinnon puutetta tunteva henkilö voi kokea omaishoidon helpommin kielteisenä kuin hyvän mielialan omaava henkilö. Toisaalta kielteiset vaikutukset, kuten ansassa olemisen tunne, omaishoidon liian vaativaksi kokeminen, taloudellisten asioiden vaikeutuminen, omien ystävyysuhteiden ylläpitämisen vaikeus, perheenjäsenten suhteiden hankaloituminen tai omaishoidon terveyttä heikentävä vaikutus voivat aiheuttaa omaishoitajalle masennusoireilua. Tämä tutkimus ei anna tarkempaa tietoa, millä edellä mainituista kielteisiin vaikutuksiin lukeutuvilla muuttujilla on merkittävimmät yhteydet omaishoitajan mielialaan.

Lomakekysely on saattanut olla luotettavuutta parantava tekijä kysymysten sensitiivisyyden takia (Tilastokeskus 2007). Omaishoitaja on kenties vastannut rehellisemmin masennukseen tai muihin hyvin henkilökohtaisiin asioihin liittyviin kysymyksiin verrattuna haastattelututkimukseen. Lomakekyselyssä on kuitenkin vaara, että tutkittava ymmärtää kysymyksen eri tavoin kuin tutkija on halunnut, eikä tutkittavalla ei ole mahdollisuutta tarkistaa asiaa (Taanila 2014).

Tutkimuksen kysymys numero 49 ”Oletko viimeisen kuukauden aikana ollut usein huolissasi kokemastasi mielenkiinnon puutteesta tai haluttomuudesta?” saattaa olla monitulkintainen. Vaikka kyseinen kysymys on todettu herkäksi seulomaan masennusta suullisena kysymyksenä, sitä ei ole validoitu kirjallisena (Terveystieteiden tutkimuskeskus ja Hyvinvoinninlaitos 2011-2014). Omaishoitotilanteessa elävä henkilö saattaa tulkita kysymyksen tarkoittamaan haluttomuutta ja kiinnostuksen puutetta omaishoitajuutta kohtaan. Haluttomuutta ja kiinnostuksen puutetta vain omaishoitoa kohtaan tunteva olisi ehkä vielä kiinnostunut teatterista tai ystävien seurasta, mikäli omaishoito antaisi näihin mahdollisuuden. Tällöin voidaan olettaa, että henkilö ei olekaan masentunut. Kysymyksen 49 tulkintavaikeuksista saattaa kertoa myös se, että siihen oli jättänyt vastaamatta 15 tutkittavaa enemmän kuin kysymykseen numero 48 (liite 2). Kysymys 49 saattaa merkitä etenkin naisille haluttomuutta ja kiinnostuksen puutetta omaishoitoa kohtaan, sillä naisten on havaittu kokevan miehiä enemmän omaishoidosta nousevia vihan ja ärtymyksen tunteita (Croog ym. 2006) ja he ovat miehiä tyytymättömämpiä omaishoitotilanteeseen (Kirsi 2004). Tämä saattaa vaikuttaa tutkimuksen validiteettiin masennuksen osalta, mutta toisaalta molemmat kysymykset kuvaavat joka tapauksessa omaishoitajan mielialaa.

Vastausprosentti oli alkuperäisessä otoksessa 59.7 %, mitä voidaan pitää kohtuullisena. Selvittämättä kuitenkin jää, miten tutkimustuloksiin olisi vaikuttanut vastaamattomien omaishoitajien kokemukset ja ominaisuudet. Harhaa tuloksiin saattaa aiheuttaa muun muassa se, jos vastaamatta jättivät eniten kuormittuneisuutta kokevat omaishoitajat tai omaishoitajat, jotka olivat niin hyvinvoivia, että eivät kokeneet saavansa vastaamisesta mitään hyötyä. Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että puuttuvia tietoja oli melko vähän ja eräkatot oikaistiin yksinkertaisella aineistoon imputoinnilla vastausten hylkäämisen minimoimiseksi. Sukupuoli katsottiin kuitenkin niin tärkeäksi muuttujaksi, että sen puuttuminen johti aineistosta poistamiseen. Tulosten yleistettävyyden suhteen tulee muistaa, että vastauksia ei voida yleistää

kaikkiin Suomen yli 300 000 omaishoitajaan, mutta tulokset voidaan yleistää koskemaan virallisen omaishoitosopimuksen tehneitä vähintään 65 vuotta täyttäneitä omaishoitajia.

Kuormittuneisuus koostui tässä tutkimuksessa seitsemästä erilaisesta omaishoidon kielteisestä vaikutuksesta. Jatkotutkimuksissa olisi mielenkiintoista selvittää, mitkä seitsemästä kielteisiin vaikutuksiin lukeutuvista muuttujista selittävät parhaiten mies- ja naisomaishoitajan masennusoireilua. Kuormittuneisuuteen yhteydessä olevien tekijöiden sukupuolieroja olisi hyvä tutkia myös pitkittäistutkimuksella kausaalisuhteen selvittämiseksi.

Tämä tutkimus lisää tietoa omaishoitajamiesten ja -naisten kuormittuneisuuden taustalla olevista tekijöistä. Tietoisuus masentuneisuuden, haluttomuuden ja kiinnostuksen puutteen yhteydestä omaishoitajan kuormittuneisuuteen voi auttaa omaishoitoperheelle suunnattujen hyvinvointia tukevien palveluiden suunnittelussa.

Johtopäätöksenä todetaan, että tässä tutkimuksessa löydettiin selvä yhteys miesomaishoitajilla kuormittuneisuuden ja masentuneisuuden välillä. Naisomaishoitajilla vastaava yhteys havaittiin kuormittuneisuuden sekä haluttomuuden ja kiinnostuksen puutteen välillä. Tämän perusteella voidaan pohtia, olisiko omaishoitajien tukemisessa syytä kiinnittää suurin huomio omaishoitajan mielialaan ja pyrkiä lisäämään sitä kautta sekä mies- että naisomaishoitajien hyvinvointia ja jaksamista.



## LÄHTEET

- Alexander, T & Wilz, G. 2010. Family caregivers: Gender differences in adjustment to stroke survivors' mental changes. *Rehabilitation Psychology* 55 (2), 159–169.
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A. & Henrard, JC. 2005. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 20 (3), 254–260.
- Akpınar, B., Küçükgüçlü, Ö. & Yener, G. 2011. Effects of Gender on Burden Among Caregivers of Alzheimer's Patients. *Journal of Nursing Scholarship* 43 (3), 248–254.
- Arroll B, Khin N, Kerse N. 2003. Screening for depression in primary care with two verbally asked questions: cross sectional study. *British Medical Journal* 327, 1144-6.
- Baker, K., Robertson, N. & Connelly, D. 2010. Men caring for wives or partners with dementia: Masculinity, strain and gain. *Aging & Mental Health* 14, 319–327.
- Balducci, C., Mnich, E., Mckee, K.J., Lamura, G., Beckmann, A., Krevers, B., Wojszei, Z., Nolan, M., Prouska, C., Bien, B. & Oberg, B. 2008. Negative impact and positive value in caregiving. Validation of the COPE Index in a six-country sample of carers. *Gerontologist* 48 (3), 276–286.
- Bastawrous, M. 2012. Caregiver burden - a critical discussion. *International Journal of Nursing Studies* 50 (3), 431-41.
- Bauer, J., Maddox, M., Kirk, L., Burns, T. & Kuskowski, M. 2001. Progressive dementia: Personal and relational impact on caregiving wives. *American Journals of Alzheimer's Diseases and Other Dementias* 16 (6), 329–334.
- Beach, S. R., Schulz, R., Williamson, G. M., Miller, L. S., Weiner, M. F., & Lance, C. E. 2005. Risk factors of potentially harmful informal caregiver behavior. *Journal of American Geriatrics Society*, 53, 255–261.
- Bédard, M., Kuzik, R., Chambers, L., Molloy, D. W., Dubois, S., & Lever, J. A. 2005. Understanding burden differences between men and women caregivers: The contribution of care-recipient problem behaviors. *International Psychogeriatrics*, 17, 99–118. doi:10.1017/S1041610204000857
- Bédard, M., Molloy, DW., Squire, L., Dubois, S., Lever, JA. & O'Donnell, M. 2001. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontologist* 41 (5), 652–7.

- Brazil, K., Thabane, L., Foster, G. & Bédard, M. 2009. Gender differences among Canadian spousal caregivers at the end of life. *Health and Social Care in the Community* 17 (2), 159–166.
- Calasanti, T., & Bowen, M. E. 2006. Spousal caregiving and crossing gender boundaries: Maintaining gender identities. *Journal of Aging Studies* 20, 253–263. doi:10.1016/j.jaging.2005.08.001
- Chambers, M. R., Ryan, A. A. & Connor, S. L. 2001. Exploring the emotional support needs and coping strategies of family carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8, 99–106.
- Chappell, N., Dujela, C & Smith A. 2015. Caregiver Well-Being: Intersections of Relationship and Gender. *Research on Aging* 37 (6), 623–645.
- Carroll, M. & Campbell, L. 2008. Who now reads Parsons and Bales? Casting a critical eye on the “gendered styles of caregiver” literature. *Journal of Aging Studies* 22, 24–31.
- Chang, H., Chiou, C. & Chen, N. 2010. Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers physical health. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 50, 267–271.
- Chan, C. & Chui, E. 2011. Association between cultural factors and the caregiving burden for Chinese spousal caregivers of frail elderly in Hong Kong. *Aging & Mental Health* 15, (4), 500–509.
- Chow, S. Wong, F. & Poon, C. 2007. Coping and caring: support for family caregivers of stroke survivors. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness in association with Journal of Clinical Nursing* 16, (7b), 133–143.
- Clark, P., Dunbar, S., Shields, C., Viswanathan, B., Aycock, D. & Wolf, S. 2004. Influence of stroke survivors characteristics and family conflict surrounding recovery on caregivers’ mental and physical health. *Nursing Research* 53, 406–413.
- Cohen, C., Colantonio, A. & Vernich, L. 2002. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 17, (2), 184–8.
- Coleman, C., Coleman S., Vanderpoel, J., Nelson, W., Colby, J., Scholle, J. & Kluger, J. 2012. Factors associated with ‘caregiver burden’ for atrial fibrillation patients. *International Journal of Clinical Practice* 66, 10, 984–990.
- Conde-Sala, J., Ren˜e-Ramírez, R., Turro´-Garriga, O., Gasco´n-Bayarri, J., Juncadella-Puig, M., Moreno-Cordo´n, L., Vin˜as-Diez, V., Vilalta-Franch, J. & Garre-Olmo, J. 2013. Factors Associated With the Variability in Caregiver Assessments of the Capacities of

- Patients With Alzheimer Disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* 26 (2), 86–94.
- Croog, S., Burleson, J., Sudilovsky, A. & Baume, M. 2006. Spouse caregivers of Alzheimer patients: problem responses to caregiver burden. *Aging & Mental Health* 10, (2), 87–100.
- Maaailman lääkäriiliiton Helsingin julistus 2014. Viitattu 9.5.2016. [www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus](http://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus)
- del Pino-Casado, R., , Frias-Osuna, A. & Palomino-Moral, P. 2011. Subjective Burden and Cultural Motives for Caregiving in Informal Caregivers of Older People. *Journal of Nursing Scholarship* 43 (3), 282–291.
- del Pino-Casado, R., Millan-Cobo, M., Palomino-Moral, P., Frias-Osuna, A. 2014. Cultural correlates of burden in primary caregivers of older relatives: a cross-sectional study. *Journal of Nursing Scholarship* 46 (3), 176–86.
- DiBartolo, M. & Soeken, K. 2003. Appraisal, Coping, Hardiness, and SelfPerceived Health in Community-Dwelling Spouse Caregivers of Persons with Dementia, *Research in Nursing & Health* 26, 445–458.
- Friedemann, M-L. & Buckweiser, K. 2014. Family Caregiver Role and Burden Related to Gender and Family Relationships. *Journal of Family Nursing* 20, 3, 313 –33.
- Garcia-Alberca, JM.; Cruz, B.; Lara, JP. Garido, V., Lara, A & Gris, E. 2012. Anxiety and depression are associated with coping strategies in caregivers of Alzheimer's disease patients: results from the MALAGA-AD study. *International Psychogeriatrics* 24, 8, 1325–34.
- Gibbons, C., Creese, J., Tran, M., Brazil, K. Chambers, L., Weaver, B. & Bédard, M. 2014. The Psychological and Health Consequences of Caring for a Spouse With Dementia: A Critical Comparison of Husbands and Wives. *Journal of Women & Aging*, 26 (1) 3–21.
- Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D. & Rahbar, M. 2004. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing Forum* 31 (6), 1105–1117.
- Glendinning, C., Arksey, H., Tjadens, F., Morée, M., Moran, N. & Nies, H. 2009. Care provision within families and its socioeconomic impact on care providers across the European Union, Research Works, 2009, Social Policy Research Unit, University of York, York.

- Goldzweig, G., Merims, S., Ganon, R., Peretz, T. & Baider, L. 2012. Coping and distress among spouse caregivers to older patients with cancer: An intricate path. *Journal of Geriatric Oncology*, 3, 376–385.
- Gottlieb, B. H. & Wolfe J. 2002. Coping with family caregiving to persons with dementia: a critical review. *Aging and Mental Health* 6 (4), 325-342.
- Edwards, N. E., & Scheetz, P. S. 2002. Predictors of burden for caregivers of patients with Parkinson's disease. *Journal of Neuroscience Nursing*, 34 (4), 184–190.
- Ekwall, A. K., & Hallberg, I. R. 2007. The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 832–844.
- Haines, K., Denehy, L., Skinner, E., Warrillow, S., Berney, S. 2015. Psychosocial Outcomes in Informal Caregivers of the Critically Ill: A Systematic Review *Critical Care Medicine* 43 (5), 1112–1120.
- Huang, S-S., Lee, M.-C., Liao, Y-C., Wang W-F. & Lai, T-J. 2012. Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in Taiwanese elderly. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 55, (1) 55–59.
- Ingersol-Dayton, B. & Raschick, M. 2004. The Relationship Between Care-Recipient Behaviors and Spousal Caregiving Stress. *The Gerontologist* 44, (3), 318–327.
- Jones, S. 2011 Development of a caregiver empowerment model to promote positive outcomes. *Journal of Family Nursing* 17 (1), 11–28.
- Jones, S., Whitford, H. & Bond, M. 2015. Burden on Informal Caregivers of Elderly Cancer Survivors: Risk Versus Resilience. *Journal of Psychosocial Oncology* 33 (2), 178–198, doi: 10.1080/07347332.2014.1002657
- Juntunen, K. & Salminen, A-L. 2012. Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön. Kelan tutkimusosasto. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 78/2011.
- Juntunen, K. & Salminen, A-L. 2012. COPE-indeksin arviointitutkimus. Kelan tutkimusosasto. Nettityöpapereita 38/2012.
- Kansaneläkelaitos 2014. Tutkimusosaston eettisen toimikunnan kokous. Ote pöytäkirjasta 2/2014.
- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P. & Nehra, R. 2013. Positive aspects of caregiving and its correlates in caregivers of schizophrenia: a study from north India. *East Asian Arch Psychiatry* 23, (2), 45–55.

- Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Kim, S. 2011. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing* 68, 846–855.
- Kirsi, T. 2004: Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden miesten ja naisten hoitokokemuksista. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 1051.
- Kramer, B. 1997. Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *Gerontologist* 37 (2), 239–249.
- Kuzuya M, Enoki H, Hasegawa J, Izawa S, Hirakawa Y, Shimokata H, Akihisa I. 2011. Caregiver burden on adverse health outcomes in community-dwelling dependent older care recipients. *American Journal Geriatric Psychiatry* 19, 382–91
- Laki omaishoidontuesta, 2005. [<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>] Viitattu 21.8.2015.
- Lee, E-J., DeDios, S. & Fong, M. 2013. Gender Differences in Coping among Spousal Caregivers of Persons with Multiple Sclerosis. *Journal of Rehabilitation* 79, (4), 46–54.
- Leggett, A., Zarit, S., Taylor, T. & Galvin, J. 2010. Stress and Burden Among Caregivers of Patients with Lewy Body Dementia. *The Gerontologist*. doi: 10.1093/geront/gnq055
- Li, H., Kyrouac, G., McManus D., Cranston, R. & Hughes, S. 2012. Unmet home care service needs of rural older adults with Alzheimer's disease: a perspective of informal caregivers. *Journal of Gerontological Social Work* 55 (5), 409–25.
- Lim, J., Griva, K., Koh, J., Chionh, H. L. & Yap, P. 2011. Coping Strategies Influence Caregiver Outcomes Among Asian Family Caregivers of Persons With Dementia in Singapore. *Alzheimer Disease Associated Disorders* 25, 34–41.
- Linnosmaa, I., Jokinen, S., Vilkkö, A., Noro, A. & Siljander, E. 2014. Omaishoidon tuki. Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012. Raportti 9/2014. Terveyden ja Hyvinvoinnin laitos.
- Marks, N., Lambert, J. & Choi, H. 2002. Transitions to Caregiving, Gender, and psychological Well-Being: A Prospective US National Study. *Journal of Marriage and the Family* 64 (3), 657–67.
- Matthews, B. Baker, F. & Spillers, R. 2003. Family caregivers and indicators of cancer related distress. *Psychology, Health and Medicine* 8 (1), 45–57.
- Mattila, A. 2010. Stressi. Lääkärikirja Duodecim. [[www.terveyskirjasto.fi](http://www.terveyskirjasto.fi)] Viitattu 15.10.2015.
- McConaghy, R. & Caltabiano, M. 2005. Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing and Health Sciences* 7, 81–91.

- Mckee K., Philp, I. & Lamura, G. 2003. The COPE index. A first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging Mental Health* 7 (1), 39–52.
- Miyamoto, Y., Ito, H., Toshio Otsuka & Kurita, H. 2002. Caregiver burden in mobile and non-mobile demented patients: a comparative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 17, (8), 765–773.
- Montgomery, R., Stull, D. & Borgatta, E. 1985. Measurement and the analysis of burden. *Research of Aging* 7, 137–152.
- Nolan, M., Grant, G. & Keady, J. 1996. Understanding family care. A multidimensional model of caring and coping. Buckingham: Open university Press.
- Nolan, M. & Philp I. 1999. COPE. Towards a comprehensive assessment of caregiver need. *British Journal Nursing* 8 (20), 1364–1372.
- Omaishoitajat ja läheiset Liitto, 2015. Viitattu 18.8.2015. [www.omaishoitajat.fi](http://www.omaishoitajat.fi)
- Oybode, J. 2003. Assessment of carers' psychological needs. *Advances in Psychiatric Treatment* 9, 45–53.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S., Tsangari, H. & Sourtzi, P. 2007. Caring for a relative with dementia: Family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing* 58, 446–457.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. 1990. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist* 30 (5), 583–594.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. 2003a. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Science and Social Science* 58 (2), 112–128.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. 2003b. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging* 18, 250–267.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. 2006 Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, and Health: An Updated Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* 61, 33–45.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. 2007. Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* 62, 126–137.

- Pinquart, M., & Sörensen, S. 2011. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: A meta-analytic comparison. *Psychology and Aging* 26, 1–14. doi:10.1037/a0021863
- Pirkola & Lönnqvist 2002. Psykkinen oireilu ja mielenterveyden häiriöt. Teoksessa A. Aromaa & S. Koskinen (toim.) *Terveys ja toimintakyky Suomessa. Terveys 2000 - tutkimuksen perustulokset. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B3/2002.* Kansanterveyslaitos.
- Pitkälä K., Eloniemi-Sulkava U., Kautiainen H., Saarenheimo M. ja Pietilä M. 2007. Aineisto ja menetelmät. Teoksessa: U. Eloniemi-Sulkava, M. Saarenheimo, M. Laakkonen, M. Pietilä, N. Savikko & K. Pitkälä. (toim.). *Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus.* Helsinki, Vanhustyön keskusliitto, Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, Tutkimusraportti 14, 84–92.
- Pöysti, M., Laakkonen, M-L., Strandberg, T., Savikko, N., Tilvis, R., Eloniemi-Sulkava, U. & Pitälä, K. 2012. Gender Differences in Dementia Spousal Caregiving. *International Journal of Alzheimer's Disease*, Article ID 162960.
- Raccichini, A., Castellani, S. Civerchia, P., Fioravanti, P. & Scarpino, O. 2009. The Caregiver's Burden of Alzheimer Patients: Differences Between Live-In and Non-Live-In. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 24 (5), 377–83.
- Reunanen, A. & Kattainen, A. 2002. Verenkiertoelinten sairaudet ja diabetes. Teoksessa A. Aromaa & S. Koskinen (toim.) *Terveys ja toimintakyky Suomessa. Terveys 2000 - tutkimuksen perustulokset. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B3/2002.* Kansanterveyslaitos.
- Riihimäki, H. & Heliövaara, M. 2002. Tuki- ja liikuntaelinten sairaudet. Teoksessa A. Aromaa & S. Koskinen (toim.) *Terveys ja toimintakyky Suomessa. Terveys 2000 -tutkimuksen perustulokset. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B3/2002.* Kansanterveyslaitos.
- Robinson, K., Adkisson, P. & Weinrich, S. 2001. Problem behavior, caregiver reactions, and impact among caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing* 36 (4), 573–582.
- Rodakowski, J. Skidmore E., Rogers J. & Schulz R. 2012. Role of social support in predicting caregiver burden. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation.* 93 (12), 2229–36.
- Sakakibara, K., Kabayama, M. & Ito, M. Experiences of “endless” caregiving of impaired elderly at home by family caregivers: a qualitative study. *BMC Research Notes* 8, 827.

- Sansoni, J., Anderson, K., Varona, L. & Varela, G. 2013. Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. *Annali di Igiene* 25, 235–246.
- Savundranayagam, M., Hummert, M. & Montgomery, R. 2005. Investigating the Effects of Communication Problems on Caregiver Burden. *Journal of Gerontology* 60B (1), 48–55.
- Savundranayagam, M., & Montgomery, R. 2010. Impact of Role Discrepancies on Caregiver Burden Among Spouses. *Research on Aging* 32 (2), 175–199.
- Schulz, R. & Beach S. 1999. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Journal of the American Medical Association* 282 (23), 2215–2219.
- Shanks-McElroy, H. & Strobino, J. 2001. Male caregivers of spouses with Alzheimer's disease: Risk factors and health status. *Am. J. Alzheimers Dis. Other Demen* 16, 167–175.
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Semple, S. J., Dimsdale, J. E., Ziegler, M. G., & Grant, I. 2003. Emotional expressiveness, hostility and blood pressure in a longitudinal cohort of Alzheimer caregivers. *Journal of Psychosomatic Research* 54, 293–302.
- Seng BK1, Luo N, Ng WY, Lim J, Chionh HL, Goh J, Yap P. 2010. Validity and reliability of the Zarit Burden Interview in assessing caregiving burden. *Annals of the Academy of Medicine Singapore*. 39 (10), 758–63.
- Springate, B. & Tremont, G. 2014. Dimensions of Caregiver Burden in Dementia: Impact of Demographic, Mood, and Care Recipient Variables. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 22 (3), 294–300.
- Steadman, P., Tremont, G., & Davis, J. 2007. Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* 20 (2), 115–119.
- Stewart, N., Karunanayake, C., Wickenhauser, J., Crammer, A., Minish, D., O'Connell, M., & Hayduk, L. 2014. Rural Caregivers for a Family Member With Dementia: Models of Burden and Distress Differ for Women and Men. *Journal of Applied Gerontology* 1–29.
- Taanila, A. 2010. Lineaariset regressiomallit. Viitattu 16.1.2016.  
<http://myy.haaga-helia.fi/~taaak/m/regressio.pdf>
- Taanila, A. 2014 Kyselytutkimuksen luotettavuus. Viitattu 2.2.2016.  
<https://tilastoapu.wordpress.com/2012/03/14/mittaamisen-luotettavuus/>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015. Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANet. Viitattu 15.8.2015. [www.sotkanet.fi](http://www.sotkanet.fi)



- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011-2014. Toimia. Viitattu 12.2.2016.  
<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/81/>
- Thielemann, P. & Conner, N. 2009. Social support as a mediator of depression in caregivers of patients with end-stage disease. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 11 (2), 82–90.
- Tilastokeskus 2015. Viitattu 16.9.2015. <http://www.stat.fi/til/vrm.html>
- Tilastokeskus 2007. Laatussa. 2. uudistettu painos, Tilastokeskus, Käsikirjoja 43.
- Tillman, P., Kallioma-Puha, L. Mattila, Y., Ahola, E. & Mikkola H. 2014. Kyselytutkimus vuonna 2012 omaishoitajana olleille – kyselyn toteutus ja omaishoitajien, omaishoidettavien ja omaishoitotilanteen perustiedot. Teoksessa P. Tillman, L. Kallioma-Puha & H. Mikkola. Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Kelan tutkimusosasto. Työpapereita 69/2014.
- Tramonti, F., Bongioanna, P., Leotta, R., Puppia, I. & Rossia, B. 2015. Age, gender, kinship and caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis. *Health & Medicine* 20 (1), 41–46, doi: 10.1080/13548506.2014.892627
- Vahtera, J. & Uutela, A. 1994. Sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki terveysresursseina. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 110 (11), 1054.
- Vantaan kaupunki. 2010. Vantaa vanhenee viisaasti. Vantaan ikääntymispoliittinen ohjelma 2010–2015. Kaupungin hallitus 10.5.2010.
- Vitaliano P., Zhang, J. & Scanlan, J. 2003. Is caregiving hazardous for one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin* 129, 946–972.
- Välimäki, T., Vehviäinen-Julkunen, K., Pietilä, A-M. & Pirttilä, T. 2009. Caregiver depression is associated with a low sense of coherence and health-related quality of life. *Aging and Mental Health* 13, 799–807.
- Whittingham, C., Barnes, S. & Gardiner, C. 2013. Tools to measure quality of life and carer burden in informal carers of heart failure patients: A narrative review. *Palliative Medicine* 27 (7), 596–607.
- Williams. A., Forbes, D., Mitchell, J. & Corbett, B. 2003. The influence of income on the experience of informal caregiving: policy implications. *Health Care For Women International* 24 (4), 284–291.
- Whalen K. & Buchholtz, S. 2010. The reliability, validity and feasibility of tools used to screen for caregiver burden. A systematic review. *Journal of Advanced Nursing* 66, 1683–84.

- Yeh, P., Wierenga, M. & Yuan, S. 2009. Influences of Psychological Well-being, Quality of Caregiver-patient Relationship, and Family Support on the Health of Family Caregivers for Cancer Patients in Taiwan. *Asian Nursing Research* 3 (4), 154–166.
- Yee, J. & Schulz, R. 2000. Gender Differences in Psychiatric Morbidity Among Family Caregivers: A Review and Analysis. *The Gerontologist* 40 (2), 147–164.
- Ylinen, S. & Rissanen, S. 2005. Sosiaalityö ja kaltoinkohdeltu vanhus. *Gerontologia* 19 (2), 57–64.
- Zarit, S., Reever, K. & Bach-Peterson, J. 1980. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 20 (6), 649–654.

## LIITTEET

### Liite 1

Tässä tutkimuksessa käytetyt Kelan omaishoitotutkimuksen kysymykset

## TAUSTATIEDOT

### Omaishoitaja

**2. Oletko**

1. Mies
2. Nainen

**3. Minä vuonna olet syntynyt? Vuonna \_\_\_\_\_**

**6. Kuinka monta vuotta olet yhteensä käynyt koulua tai opiskellut päätoimisesti**

*(Kansa- ja peruskoulu lasketaan mukaan)* \_\_\_\_\_ vuotta

**9. Kuinka monta vuotta olet toiminut omaishoitajana? \_\_\_\_\_ vuotta**

**11. Onko hoidettavasi sinulle... (Vastaa sen hoidettavan osalta, jota olet pisimpään hoitanut)?**

1. Puoliso/kumppani
2. Isä tai äiti
3. Lapsi
4. Veli tai sisar
5. Isovanhempi
6. Muu sukulainen
7. Appi tai anoppi
8. Muu läheinen henkilö

**12. Missä sinä ja hoidettavasi asutte?**

1. Samassa taloudessa
2. Eri taloudessa, mutta samassa rakennuksessa
3. Kävelymatkan etäisyydellä

4. 10 minuutin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä
5. 30 minuutin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä
6. Yhden tunnin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä
7. Yli tunnin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä

## **Omaishoidettava**

*Jos sinulla on useita omaishoidettavia, vastan sen henkilön osalta, jota olet pisimpään hoitanut.*

**16. Minä vuonna hoidettavasi on syntynyt? Vuonna \_\_\_\_\_**

**19. Millainen on hoidettavasi liikuntakyky?**

1. Pystyy liikkumaan vaikeuksitta sisällä, ulkona ja portaissa
2. Pystyy liikkumaan vaikeuksitta vain sisällä
3. Pystyy liikkumaan itsenäisesti apuvälineiden avulla
4. Liikkumisessa paljon vaikeuksia ja tarvitsee avustamista esim. siirtymisissä ja portaissa
5. Pystyy liikkumaan sisälläkin vain toisen avustamana
6. On täysin liikuntakyvytön
7. On täysin vuoteenoma

**20. Millaisia ovat hoidettavasi ajatus- ja muistitoiminnot?**

1. Ajattelu on johdonmukaista ja muisti toimii hyvin
2. Ajattelussa on lieviä epäjohdonmukaisuuksia ja muistamisessa on lieviä vaikeuksia
3. Vaikeuksia ajatella johdonmukaisesti ja muistaa asioita
4. Huomattavia vaikeuksia ajatella johdonmukaisesti ja muistaa asioita
5. Ei ole johdonmukaista ajatustoimintaa eikä ajan tai paikan tajua
6. En osaa vastata kysymykseen, esim. koska omaishoidettava on pieni lapsi

**21. Arvioi kuinka monta tuntia hoidettavasi tarvitsee apua tai seurantaa vuorokaudessa?**

1. 0–2 tuntia
2. 3–4 tuntia
3. 5–6 tuntia
4. 7–12 tuntia
5. 13–24 tuntia

## OMAISHOIDON TUKENA KÄYTETTÄVÄT PALVELUT

### Kunnan palvelut

#### 40. Mitä kunnan palveluja käytätte (myös palvelusetelillä hankkimanne)?

Entä mitä tarvitsisitte? Ympyröi joka riviltä yksi sopiva vaihtoehto.

	Käytämme, riittävät palvelut	Käytämme, tarvitsisimme lisää	Emme käytä, tarvitsisimme	Emme käytä, emme tarvitse
<b>Kotihoidon palvelut</b>				
Kotisairaanhoido	1	2	3	4
Kotipalvelu	1	2	3	4
<b>Tukipalvelut</b>				
Ateriapalvelu	1	2	3	4
Siivouspalvelu	1	2	3	4
Kauppa- ja asiointipalvelu	1	2	3	4
Turvapalvelu	1	2	3	4
Kuljetus- ja saattajapalvelu	1	2	3	4
Kylvetys- ja saunapalvelu	1	2	3	4
<b>Kuntouttava toiminta (hoidettavalle)</b>				
Kuntoutus, lyhytaikainen hoito (intervalli, periodi)	1	2	3	4
Fysioterapia, toimintaterapia, muu terapia	1	2	3	4

Päivätoiminta, päivähoito	1	2	3	4
<b>Muut palvelut</b>				
Apuvälinepalvelut	1	2	3	4
Asunnon muutostyöt	1	2	3	4
Henkilökohtaisen avustajan apu	1	2	3	4
Koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminta (omaishoidossa olevalle lapselle)	1	2	3	4
Omaishoitajan vertaistuki, virkistystoiminta	1	2	3	4
Sosiaalityön tai sosiaalihoituksen palvelut (neuvonta, ohjaus, sosiaalityö)	1	2	3	4
Jotakin muuta, mitä?	1	2	3	4

---

## OMAISHOITAJAN TERVEYDENTILA JA JAKSAMINEN

### 47. Onko yleinen terveydentilasi

- a) Erittäin hyvä    b) Hyvä    c) Kohtalainen    d) Huono    e) Erittäin huono

### 48. Oletko viimeisen kuukauden aikana usein ollut huolissasi tuntemastasi alakulosta, masentuneisuudesta tai toivottomuudesta?

- a) Kyllä    b) En

### 49. Oletko viimeisen kuukauden aikana ollut usein huolissasi kokemastasi mielenkiinnon puutteesta tai haluttomuudesta?

- a) Kyllä    b) En

### 53. Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi omaishoitajana?

- a) Aina    b) Usein    c) Joskus    d) Ei koskaan

**54. Tunnetko selviytyväsi hyvin omaishoitajana?**

- a) Aina                      b) Usein                      c) Joskus                      d) Ei koskaan

**55. Pidätkö omaishoitoa liian vaativana?**

- a) Aina                      b) Usein                      c) Joskus                      d) Ei koskaan

**56. Vaikeuttaako omaishoito omien ystävyysuhteidesi ylläpitoa?**

- a) Aina    b) Usein                      c) Joskus                      d) Ei koskaan                      e) Ei koske minua

**57. Vaikuttaako omaishoito kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?**

- a) Aina                      b) Usein                      c) Joskus                      d) Ei koskaan

**58. Vaikeuttaako omaishoito sinun ja perheenjäsentesi suhteita?**

- a) Aina    b) Usein                      c) Joskus                      d) Ei koskaan                      e) Ei koske minua

**59. Aiheuttaako omaishoito sinulle taloudellisia vaikeuksia?**

- a) Aina                      b) Usein                      c) Joskus                      d) Ei koskaan

**60. Tunnetko olevasi ansassa roolissasi omaishoitajana?**

- a) Aina                      b) Usein                      c) Joskus                      d) Ei koskaan

**61. Tunnetko saavasi hyvin tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi?**

- a) Aina    b) Usein                      c) Joskus                      d) Ei koskaan                      e) Ei koske minua

**62. Tuntuuko omaishoito sinusta vaivan arvoiselta?**

- a) Aina                      b) Usein                      c) Joskus                      d) Ei koskaan

**63. Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?**

- a) Aina    b) Usein    c) Joskus    d) Ei koskaan    e) Ei koske minua

**64. Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi/hoitamaasi henkilöön?**

- a) Aina    b) Usein    c) Joskus    d) Ei koskaan

**65. Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista? (esimerkiksi julkinen, yksityinen, vapaaehtoinen)**

- a) Aina    b) Usein    c) Joskus    d) Ei koskaan    e) Ei koske minua

**66. Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat sinua omaishoitajana?**

- a) Aina    b) Usein    c) Joskus    d) Ei koskaan    e) Ei koske minua

**67. Vaikuttaako omaishoito kielteisesti omaan tunne-elämääsi?**

- a) Aina    b) Usein    c) Joskus    d) Ei koskaan



## Liite 2

<b>Muuttuja</b>	<b>Eräkato (f)</b>	<b>Käsittely</b>
Sukupuoli	9	Yksilön poistaminen
Hoitovuosien kesto	87	Mediaanilla imputointi
Avustusaikaluokat	27	Mediaanilla imputointi
Suhde hoidettavaan	8	Mediaanilla imputointi
Omaishoitajan koulutus	56	Mediaanilla imputointi
Asuminen	4	Mediaanilla imputointi
Omaishoitajan terveysluokka	32	Mediaanilla imputointi
Hoidettavan liikkumiskykyluokka	19	Mediaanilla imputointi
Hoidettavan muistiluokat	27	Mediaanilla imputointi
Hoidettavan ikä	19	Mediaanilla imputointi
Kielteiset vaikutukset	23	Mediaanilla imputointi
Myönteinen merkitys	31	Mediaanilla imputointi
Tuen laatu	23	Mediaanilla imputointi
Masennus, alakulo, toivottomuus	54	Mediaanilla imputointi
Haluton, kiinnostuksen puute	69	Mediaanilla imputointi
Palvelut riittävät	3	Mediaanilla imputointi
Palvelut eivät riitä	0	Ei käsittelyä
Palveluita ei tarvita	0	Ei käsittelyä
Palveluita ei ole	0	Ei käsittelyä

## Liite 3

## Muuttujien yhteys omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin

Muuttuja	Kielteiset vaikutukset	
	p-arvo (r)* miehet	p-arvo (r)* naiset
Myönteinen merkitys	<b>0.000 (-,383)</b>	<b>0.000 (-,413)</b>
Tuen laatu	<b>0.000 (-,347)</b>	<b>0.000 (-,373)</b>
Omaishoitajan ikä	0.248 (-,070)	0.340 (,041)
Omaishoitajan koulutusvuosien määrä	0.789 (-,016)	0.067 (,079)
Omaishoitajan hyvä terveys	0.001 (-,204)	0.000 (-,320)
Omaishoitajan kohtalainen terveys	0.861 (,011)	0.095 (,072)
Omaishoitajan huono terveys	<b>0.001 (,206)</b>	<b>0.000 (,230)</b>
Omaishoitajan masennus, alakulo, toivottomuus	<b>0.000 (,492)</b>	<b>0.000 (,417)</b>
Omaishoitajan haluttomuus, mielenkiinnon puute	<b>0.000 (,381)</b>	<b>0.000 (,444)</b>
Asuminen yhdessä	0.808 (,015)	0.167 (,060)
Suhde hoidettavaan		
-puoliso	0.107 (,098)	<b>0.000 (,168)</b>
-vanhempi	0.975 (,002)	0.635 (-,020)
-lapsi	0.055 (-,116)	0.001 (-,148)
-joku muu	0.526 (-,039)	0.103 (-,070)
Hoitovuosien määrä	0.150 (,387)	0.356 (-,040)
Avustusaika 0-6h/vrk	0.002 (-,191)	0.003 (-,126)
Avustusaika 7-12h/vrk	0.396 (-,052)	0.020 (-,100)
Avustusaika =>13h/vrk	<b>0.000 (,221)</b>	<b>0.000 (,171)</b>
Hoidettavan hyvä liikuntakyky	0.022 (-,139)	<b>0.000 (-,172)</b>
Hoidett. vaikeuksia liikkumisessa	0.154 (,087)	<b>0.005 (,121)</b>
Hoidett. suuria vaikeuksia tai ei liikk.kykyä	0.364 (,055)	0.120 (,067)
Vaikeuksia hoidettavan ajattelutoiminnoissa	<b>0.000 (,258)</b>	<b>0.000 (,214)</b>
Palvelut riittävät	0.179 (-,082)	0.695 (,017)
Palvelut eivät riitä	<b>0.008 (,161)</b>	<b>0.000 (,172)</b>
Palveluita ei tarvita	0.051 (-,118)	0.150 (-,062)
Palveluita ei saa	<b>0.000 (,210)</b>	<b>0.000 (,233)</b>

\*Spearmanin korrelaatio

r=regressiokerroin