

”Meneekö kummankin vanhuus hukkaan?”

Kokemuksia muistisairaasta huolehtivan omaishoitajan kuormittavuustekijöistä

Mari Karppinen

Gerontologian ja kansanterveyden

pro gradu -tutkielma

Liikuntatieteellinen tiedekunta

Jyväskylän yliopisto

Kesä 2018

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1 JOHDANTO	1
2 OMAISHOITAJA	3
2.1 Omaishoitajan palvelupolku	3
2.2 Perheenjäsenestä omaisen hoitajaksi	5
3 OMAISHOIVATYÖN KUORMITTAVUUS	7
3.1 Kuormitusta aiheuttavat tekijät	7
3.2 Hoivaverkoston ja omaishoitajan väliset haasteet	8
3.3 Kuormitukselta suojaavia tekijöitä	11
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ.....	13
5 AINEISTON HANKINTA JA ANALYSOINTI	14
5.1 Aineiston hankinta	14
5.2 Aineiston analysointi	15
6 TUTKIMUSTULOKSET	17
6.1 Elinympäristön kaventuminen	17
6.2 Omaishoitajien kokemuksia palvelujärjestelmästä	19
6.3 Omaishoitajan tulevaisuuden näkymät	20
7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	22
7.1 Tulosten tarkastelua	22
7.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	25
7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotuksia.....	27
LÄHTEET	28
LIITTEET	

TIIVISTELMÄ

Karppinen, M. 2018. ”Meneekö kummankin vanhuus hukkaan?” Kokemuksia muistisairaasta huolehtivan omaishoitajan kuormittavuustekijöistä : Liikuntatieteellinen tiedekunta, Jyväskylän yliopisto, gerontologian ja kansanterveyden pro gradu -tutkielma, 37 s., 2 liitettä.

Omaisen hoito kotona on yleisin hoivan muoto Suomessa. Omaishoitoa on aiemmin tarkasteltu työn kuormittavuuden kautta. Aikaisemmissa kansainvälisissä tutkimuksissa omaishoitajilla on osoitettu olevan enemmän masennusoireita, fyysisiä sairauksia sekä heikompi tulotaso kuin saman ikäisillä, jotka eivät ole omaishoitajia. Omaishoitajien työnkuvaan kuuluu muun muassa läheisen asioiden hoitaminen ja yhteistyön ylläpitäminen hoivaverkoston kanssa. Aikaisemmissa tutkimuksissa on havaittu, että yhteistyö hoivaverkoston kanssa voi olla haasteellista. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää muistisairaasta huolehtivien omaishoitajien kokemuksia omaishoidon kuormitusta aiheuttavista tekijöistä.

Tutkimusaineisto kerättiin Tutkimus- ja kehittämiskeskus GeroCenter –säätiön omaishoitajien psyykkisen hyvinvoinnin edistäminen-projektissa. Tähän tutkimukseen valittiin kahdenkymmenen (N=20) muistisairaahan omaishoitajan alkuhaastattelut. Aineisto analysoitiin aineistolähtöistä sisällönanalyysimenetelmää käyttäen.

Omaishoitajat kokivat tarvitsevansa apua omaisen hoitamiseen. He kokivat myös, että tarjotut palvelut eivät soveltuneet heidän käyttöönsä. Omaishoitajalomien pitäminen oli vaikeaa, mikäli läheinen kieltäytyi lähtemästä hoitoon. Lomat kuluivat asioiden hoitamiseen. Omaishoitajat kokivat, että joutuvansa luopumaan ”omasta elämästään”, koska omaisen hoito kotona vaati jatkuvaa valvontaa. Tulevaisuuden näkymistä pelottivat erityisesti raha-asiat ja oman terveyden säilyminen. Tulevaisuutta olisi haluttu suunnitella. Lisäksi toivottiin mahdollisuutta matkustella ja viettää aikaa lastenlasten kanssa. Toiveiden toteutumiseen ei kuitenkaan uskottu. Johtopäätöksenä todetaan, että omaishoitajan elämän koettiin muuttuneen hoitajana olemiseksi, eikä itselle ja läheiselle saatu sopivaa apua ja tukea. Omaishoitajan tulevaisuus näyttäytyi pelottavana ja kotiin sidottuna. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää palvelujen suunnittelussa sekä avun kohdentamisessa joustavasti muistisairaahan ja tämän perheen toiveet huomioon ottaen.

Asiasanat: omaishoitajat, kuormittavuus, hoivaverkosto, omaishoiva, palvelujärjestelmä

ABSTRACT

Karppinen, M. 2018. "Is both of their old age wasted?" Experiences of informal caregiver's burden. The Faculty of Sport and Health Sciences, University of Jyväskylä, Master's thesis, 37 pp. 2 appendices.

Taking care of a family member at home is the most common way of care in Finland. Previous studies have indicated that informal caregivers have more depressive symptoms and more often compromised lack of physical health and lower income than people who are not informal caregivers. Most common duties of caregiving include running errands of the care recipient and collaboration with the care network of people who take care of the recipient. The collaboration between the caregiver network has been experienced challenging in previous studies. The aim of this thesis was to find out about the experiencing of stress of the caregivers taking care of relatives with cognitive limitations.

Participants included twenty (N=20) caregivers selected from the project of GeroCenter Foundation for Aging Research & Development "Promoting psychologic well-being of an informal caregiver". The interviews of this qualitative study were analysed using the qualitative content analysis method.

Informal caregivers experienced that they needed aid in taking care of the one close to them. They also experiences that the services that are offered were not particularly suited for their purpose. When a care recipient on break of care in a rehabilitation centre, an informal caregiver had their own time, which went on running errands of their own. Caregivers experienced that they had given up own life because of the intensive and time-consuming care caregivers' future showed as frightening, especially from own health and economical point of view. They wanted to plan their future, travel and spend time with grandchildren, but they did not believe that it would be possible because the care was so intensive and time-consuming. To conclude, caregivers experienced that their life had been changed as nursing and support and help for care was not received. Future showed as frightening and housebound. The results from this study can be used in development of social services and targeting the services for those caregivers at most need, such as caregivers of care recipients with cognitive challenges.

Key words: informal caregiving, care network, burden, public care system

1 JOHDANTO

Väestö ikääntyy monissa maissa kasvattaen samalla sosiaali- ja terveyspalveluiden tarvetta sekä kustannuksia. Omaishoitoa on pidetty yhtenä keinona hillitä ikääntymisen aiheuttamien kustannusten nousua. (Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma 2014; Kehusmaa ym. 2013.) Kotona asuminen mahdollisimman pitkään on ollut vanhushoivapolitiikan tavoitteena 2000-luvulta lähtien (Kalliomaa-Puha 2007; Fields ym. 2014). Sama kehitys jatkuu tulevaisuudessa, sillä koti- ja omaishoitoa kehitetään Suomessa osana sosiaali- ja terveysalan uudistusta muun muassa yhtenäistämällä palveluita (Ossi-hanke 2018).

Kotona asuminen sekä läheisten hoivaan tukeutuminen on ollut laajin ja keskeisin hoivan muoto Suomessa, joten siitä on tullut monenlaisten merkitysten täyttämä tila (Tedre 1999; Sipilä 2003, 26-27). Halu auttaa iäkkäitä omaisia kotona yhdessä julkisten palveluiden kanssa on suomalaisille ominaista (Anttonen & Sipilä 2000, 104; Huber ym. 2009). Toisaalta on huomattu ikäihmisten turvautuvan mieluummin palveluihin kuin sukuun ja perheeseen (Vaarama ym. 2006; Vilkkonen ym. 2010). Suhteellisen pieni määrä ikääntyneitä saa Euroopassa tukea sekä omaishoitajilta että terveydenhoitojärjestelmän kautta. Molempia hoitomuotoja käytti vain 17 % apua tarvitsevista. (Suanet ym. 2012.)

Omaishoitoa on kuvattu raskaaksi velvollisuudeksi, mutta sen on todettu antavan rakkauden ja kiitollisuuden osoittamisen lisäksi elämälle mielekkyyttä (Eloniemi-Sulkava ym. 2007; O'Reilly 2008). Omaishoitajan kuormittuneisuudella on todettu olevan negatiivisia vaikutuksia omaishoitajien sosiaalisiin, taloudellisiin tekijöihin sekä elämänlaatuun (Ekwall ym. 2004; Joling ym. 2010; Vitalino ym. 2011). Omaishoitajien kuormittuneisuutta on tutkittu 1960-luvulta lähtien, keskittyen omaishoitajien kuormittumisen aiheuttamiin psyykkisiin oireisiin ja sairauksiin (Harmell ym. 2011). Myöhemmin on tutkittu omaishoidon vaikutuksia omaishoitajan terveydentilaan, kuten kohonneeseen verenpaineeseen, sydän- ja verisuonitauteihin sekä kuolleisuuteen (Harmell ym. 2011). Lisäksi on tutkittu omaishoidon positiivisia puolia sekä kuormittuneisuudelta suojaavia tekijöitä (McKee ym. 2008; Harmell ym. 2011). Viime vuosina tutkimus on laajentunut tarkastelemaan verkko- tai puhelinvälitteisten interventioiden hyödyntämistä omaishoidon eri osa-alueilla (Blusi ym. 2015; Berwing ym. 2017).

Suomalainen hyvinvointivaltio on monimutkainen ja kattava järjestelmä, joka tukeutuu vahvasti lainsäädäntöön ja siihen tukeutuviin etuus- ja palvelujärjestelmiin (Saari 2009, 26–27). Omaishoidosta tulee osa julkisen sektorin palvelujärjestelmää (Tikkanen 2016, 20), kun kunta ja omaishoitaja tekevät sopimuksen läheisen hoitamisesta (Laki omaishoidon tuesta 2§/2.12.2005/937). Omaishoitajan ja läheisen ympärille muodostuu vähitellen hoivaverkosto, joka koostuu perheenjäsenistä, ystäväistä, julkisesta ja yksityisestä sektorista sekä muista palveluista.

Vanhushoivapolitiikan vahva keskittäminen koti- ja omaishoittoon antaa hyvän syyn tarkastella omaishoitajien kuormittavuuden kokemuksia, vaikka aihetta on tutkittu paljon. Omaishoitajien kokemuksista palveluverkostojen käyttäjinä sekä heidän yhteistyöstään ammattilaisten kanssa tarvitaan lisää tietoa (Jansson ym. 2001; Wiles 2003; Lethin ym, 2016). Tässä tutkimuksessa tarkastellaan muistisairaista huolehtivien omaishoitajien kokemuksia omaishoivatyön kuormittavuudesta.

2 OMAISHOITAJA

Laki omaishoidon tuesta (2§/2.12.2005/937) määrittelee omaishoitajaksi henkilön, joka hoitaa omaistaan kotona, ja on tehnyt kunnan kanssa omaishoitajasopimuksen. Määritelmää voidaan laajentaa koskemaan kaikkia henkilöitä, jotka mahdollistavat läheisen asumisen kotona hoitamalla ja avustamalla heitä (Juntunen & Salminen 2012). Tässä tutkimuksessa ei tehdä eroa siitä, onko omaishoitajalla virallinen asema vai ei. Omaishoivalla ymmärretään läheissuhteissa tapahtuvaa kokonaisvaltaista huolehtimista, se on omaishoitoa laajempi käsite, sillä omaishoito on hallinnollinen ja juridinen termi (Kalliomaa-Puha 2007; Sointu 2016, 20). Omaishoivaa voidaan ajatella psykologisena sopimuksena, joka solmitaan omaishoitajan, läheisen ja kunnan toimijoiden kesken. Se muodostuu omaishoitajan henkilökohtaisista käsityksistä, vastavuoroisista odotuksista, oikeuksista ja velvollisuuksista, joihin kaikki toimijat sitoutuvat. (Ring ym. 2016.)

Kansallisen omaishoidon kehittämissohjelman (2014) mukaan Suomessa arvioitiin vuonna 2014 olevan noin 350 000 omaishoitotilannetta, joista 60 000 oli vaativia ja sitovia. Vuonna 2016 Suomessa oli noin 44 152 virallisen omaishoitosisopimuksen tehnyttä omaishoitajaa (Sotkanet 2018). Terveyden ja hyvinvointilaitoksen teettämän kuntakyselyn mukaan omaishoitajista 70 % oli naisia ja hoidettavista 56 % oli miehiä. Noin puolet omaishoitajista hoiti puolisoaan (Siljander ym. 2014). Pääasiallisia hoidon syitä olivat fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen, muistisairaudet ja pitkäaikaiset fyysiset sairaudet tai vammat (Kansallinen omaishoidon kehittämissohjelma 2014).

2.1 Omaishoitajan palvelupolku

Ihmisen terveyttä ja hyvinvointia, arjen selviytymistä sekä arjen sosiaalisia ongelmatilanteita voidaan auttaa palvelujen avulla, ja näin voidaan vähentää hyvinvointipuutteita (Vaarama ym. 2006). Omaishoitosisopimus on kunnan ja omaisen välinen sopimus omaishoidon järjestämisestä. Sopimukseen liitetään hoito- ja palvelusuunnitelma, jossa määritellään hoidon turvaamiseksi välttämättömät palvelut sekä niiden määrä ja sisältö. Suunnitelmassa tulee myös ilmetä, miten hoito järjestetään hoitajan vapaan tai muun poissaolon aikana. Omaishoidon rahallisen tuen sekä vapaapäivien määrä kuukaudessa määräytyvät hoidon vaativuuden ja sitovuuden mukaan. Omaishoitajavapaiden aikana kunta voi järjestää sijaishoitoa, hoidossa on huomioitava läheisen mielipiteen lisäksi omaishoitajan suostumus

asiaan (Laki omaishoidon tuesta 8§/2.12.2005/937). Saadakseen omaishoidontukea, omaishoitajan tulee olla terve sekä kodin tulee soveltua hoivan tilaksi (Laki omaishoidon tuesta 8§/2.12.2005/937). Lisäksi omaishoitaja ja läheinen voivat hakea kansaneläkelaitoksen järjestämää kuntoutuslomaa (Kelan kuntoutuslomat 2017). Kunnan on järjestettävä omaishoitajalle koulutusta ja valmennusta hoitotehtävää varten sekä annettava mahdollisuus terveystarkastuksiin (Laki omaishoidon tuesta 3§/2.12.2005/937). Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista (28.12.2012/980) eli vanhuspalvelulaki ohjaa kuntia tarjoamaan iäkkäille henkilöille ohjausta palveluista ja tuen antamisesta sairauteen liittyen tarpeeksi ajoissa. Kunnat tai muistiyhdistykset järjestävät ensitietopäiviä muistisairaille ja heidän omaisilleen sairaudesta sekä sen hoidosta (Muistiliitto 2017). Muistisairaahan hoitopolku ohjaa ammattilaisia muistisairaahan hoidon järjestämisessä diagnoosin saamisesta lähtien (Muistisairaudet 2008). Kunnan tehtävänä on huolehtia omaishoidon lakisäätteisestä tuesta tätä tarkoitusta varten varaamiensa määrärahojen puitteissa. Eri kunnilla voi olla tuen myöntämiseen erilaisia arviointikriteerejä, eri suuruisia palkkioita sekä lisäksi erilaisia palveluita omaishoitajan vapaiden järjestämisen suhteen. (Linnosmaa ym. 2014, 10-11.) Omaishoitajien saama apu on riippuvainen määrärahoista sekä tarveharkinnan tiukentumisesta. Palvelun saaminen edellyttää tarvearvion lisäksi useammin kansalaisen omaa aktiivisuutta sekä hyvää neuvottelukykyä. (Zechner 2010.)

Kotona asuvalle vanhukselle voidaan sosiaalihuoltolain (30.12.2014) mukaan tarjota apua harkinnanvaraisesti kodin ulkopuolella liikkumisen turvaamiseksi, esimerkiksi jos henkilö ei kykene itsenäisesti käyttämään liikennevälineitä sairauden tai toimintakykyä alentavan syyn takia. Kansaneläkelaitos (Kelan matkakorvaukset 2018) puolestaan tarjoaa tukea matkoihin, jotka tehdään terveydenhoidon tai kuntoutuksen nimissä. Lain mukaan (Laki omaishoitajan tuesta 3§/2.12.2005/937) kunnan on tarvittaessa järjestettävä omaishoitajalle hoitotehtävää ja hyvinvointia tukevia palveluita. Kunnilla on omat kriteerinsä kotihoidon myöntämislle, sen tavoitteena on turvata asiakkaan osallisuus, hyvinvointi, toimintakyky ja terveys. Myös omaishoitajan turvin kotona asuva henkilö voi saada tukea tarpeen mukaan. (Perusturvalautakunta 2013.) Jyväskylän kaupungin kotihoidon myöntämiskriteerien mukaan omaishoitajan kanssa asuva henkilö voi saada tukea harkinnanvaraisesti, mutta kotihoidon palveluita ei anneta pelkästään peseytymiseen eikä kodinhoidollisiin tehtäviin (Kotihoidon myöntämisperusteet 2018).

2.2 Perheenjäsenestä omaisen hoitajaksi

Siirtyminen perheenjäsenestä omaishoitajaksi on prosessi, jonka aikana ihminen oppii toimimaan ympäristönsä kanssa uudella tavalla. Lisäksi hän oppii ymmärtämään läheistään ja uutta rooliaan. (O'Connor 2007.) Perheenjäsenen rooli muuttuu esimerkiksi muistisairauden edetessä hoitajan rooliksi. Tällöin perheenjäsen joutuu määrittelemään roolinsa uudelleen, joutuen samalla ottamaan vastuuta perheen päivittäisten asioiden hoitamisesta, päätöksenteosta sekä vapaa-ajasta. (Savundranayagam ym. 2010; Harris ym. 2011; Roland 2015.) Keskeisiä asteittain eteneviä muistisairauksia ovat muun muassa Alzheimerin tauti ja Parkinsonin taudin muistisairaus (Erkinjuntti ym. 2015). Parkinsonin taudin oireina ovat ongelmat tiedonkäsittelyssä, motoriikassa ja heikentyneessä muistiin palautuksessa (Rinne ym. 2015). Alzheimerin taudissa oireina ovat muun muassa tiedonkäsittelyyn liittyviä oireita, toimintakyvyn muutoksia sekä käytösoireita (Remes ym. 2015).

Omaishoitajuudessa voidaan erottaa eri vaiheita: hoitajaksi ryhtyminen, läheisen siirtyminen laitoshoitoon ja läheisen menehtyminen (Gaugler ym. 2008). Tunnusomaista perheenjäsenestä omaisen hoitajaksi siirtymiselle on muutos vakaasta tilasta epävakauden, epävarmuuden ja ahdistuksen läpi toiseen vakaaseen tilaan (Schulz ym. 2004). Omaishoitajuudessa menetetään yhteistä tulevaisuutta sekä läheisyyttä ja eristäytyään sosiaalisesti (Adams 2006; Legget ym. 2010). Lisäksi omaishoitajien on havaittu kantavan huolta omasta sairastumisestaan ja tulevaisuudestaan (Cheung 2004). Uuteen tehtävään voidaan valmentautua interventioiden avulla, jolloin omainen on valmistautuneempi tehtävänsä ja hänen luottamuksensa omiin kykyihinsä on tällöin suurempi (Ducharme ym. 2011). Iäkkäämpien omaishoitajien on havaittu hyväksyvän roolinsa helpommin kuin nuorempien omaishoitajien (Chang ym. 2009), mutta iäkkäämmillä omaishoitajilla havaittiin olevan enemmän roolikuormitusta kuin nuoremmilla omaishoitajilla (Legget ym. 2010).

Hoivaaminen on psyykkisistä ja fyysisistä tarpeista huolehtimisen lisäksi läsnäoloa, joka perustuu myönteisille tunteille. Hoivaa tehdään velvollisuudesta ja rakkaudesta läheistä kohtaan. Se voidaan siis nähdä suurempana asiana kuin työnä. (Anttonen ym. 2009, 16-18.) Yhteisessä kodissa annettava hoiva on ruumiillista työtä, joka edellyttää toisen ihmisen kehon läheisyydessä työskentelyä ja oman kehon käyttämistä työvälineenä (Sointu

2009,180). Vastuu hoidosta on jakautunut useiden tahojen kesken, hoito ei ole täysin siirtynyt julkisen sektorin vastuulle (Anttonen ym. 2006, 14). Läheisen hoivaaja sitoutuu lähiympäristöönsä sekä perheeseensä. Aktiivisesta osallistujasta voi kuitenkin tulla passiivinen toimija, joka ei jaksa ajaa omia etujaan. Lisäksi läheisverkoston jäsenet saattavat vetäytyä hoivatilanteesta, jos omaishoitaja saa palveluita tai rahallista tukea, se voi puolestaan vastuuttaa omaishoitajan työhön, johon henkilö ei ole täysin kykenevä (Anttonen ym. 2012, 33). Hoitajien luottamus omiin kykyihin auttaa heitä kehittymään hoitajan roolissaan ja kehittämään rooliaan hoitajana, mikä puolestaan auttaa heitä hallitsemaan paremmin esimerkiksi läheisen häiritsevää käyttäytymistä ja etsimään sopivaa apua (Chenoweth ym. 2016.) Toisaalta muistisairauden diagnosoimisen jälkeen ystävät ja perheenjäsenet ottivat eräissä tutkimuksissa etäisyyttä sairastuneeseen omaishoitajaan, koska he eivät ymmärtäneet perheen tilannetta eikä muistisairaana käytösoireita, mikä aiheutti eristäytymistä. (Carpenter & Dave 2004; Robinson ym. 2005.)

3 OMAISHOIVATYÖN KUORMITTAVUUS

Omaishoiva on työtä, jossa omainen joutuu huolehtimaan läheisensä asioista kokonaisvaltaisesti. Läheisen hoitamista (Fisher ym. 1990, Aaltosen 2005, 45 mukaan) voidaan tarkastella prosessina, jossa kannetaan huolta, hoidetaan ja vastaanotetaan hoitoa. Muistisairaahan hoitaminen kotona vaatii enemmän läsnäoloa kuin muodollisen hoidon piirissä; se on vaativampaa kuin ei-muistisairaiden potilaiden hoitaminen (Wimo ym. 2011). Muistisairaahan hoitaminen voi sisältää auttamista päivittäisissä toimissa ja selviytymistä muuttuvan käytöksen kanssa (Jong de ym. 2009; Rose ym. 2012). Työhön kuuluu palveluiden etsimistä, lääkehoidon toteuttamista, kotiin auttamaan tulleiden ammattilaisten perehdyttämistä, yhteistyön ylläpitämistä terveydenhoitojärjestelmän kanssa, päätöksentekoa ja läheisen asianajajana sekä asioiden hoitajana toimimista (Levine 2003; Jacobs ym. 2014). Omaishoitaja sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilainen joutuvat neuvottelemaan toistensa kanssa työn jakamisen eri osista; heidän tulisikin nähdä toinen toisensa työtovereina (Jacobs ym. 2014).

3.1 Kuormitusta aiheuttavat tekijät

Omaishoitajan henkistä räsitusta ja painetta on yleisesti kuvattu kuormittavuuden käsitteellä, joka voi sisältää fyysisiä, sosiaalisia, emotionaalisia tai taloudellisia huolia (Whalen ym. 2009; Legget ym. 2010). Kuormittuneisuus-käsite on jaettu Montgomeryn ym. (1985) mukaan subjektiiviseen ja objektiiviseen kuormitukseen. Subjektiivinen kuormitus kuvaa omaishoidosta johtuvaa emotionaalista ja psyykkistä kuormitusta, joka voi ilmetä tietynlaisina tunnereaktioina kuten turhautumisena tai kognitiivisina reaktioina. Objektiivinen kuormitus puolestaan viittaa työn määrään ja siihen kuluneeseen aikaan. (Montgomery ym. 1985.) Savundranayagamin ym. (2010) tutkimuksessa kuormittuneisuus on jaoteltu kolmeen osaan: stressikuormitukseen, mikä tarkoittaa emotionaalista kuormittuneisuutta, suhdekuormitukseen, mikä kuvaa läheisen ja omaishoitajan välisen suhteen muuttumista ja objektiiviseen kuormittuneisuuteen, mikä kuvaa omaishoitajan havaittavissa olevaa työtaakkaa. Gottliebin ym. (2002) mukaan omaishoitajien kuormittuneisuus johtuu työhön kohdistuvista vaatimuksista.

Omaishoitajien kuormittuneisuutta on tutkittu erilaisten mallien avulla: yksi näistä on Pearlín ym. (1990) kehittämä omaishoitajien kuormitusta selittävät stressitekijä-malli. Mallissa kartoitetaan aluksi omaishoitajan stressin taustatekijät ja konteksti, toisena primääriset ja sekundaariset stressitekijät, kolmantena sekundaarinen roolikuormitus sekä viimeisenä psyykkiseltä kuormitukselta suojaavat tekijät. (Pearlín ym. 1990.)

Primäärisiä stressitekijöitä ovat läheisen sairauden ja toimintakyvyn vaihe, sairauden aiheuttamat käytösongelmat sekä päivittäisen avustamisen määrä sekä läheisen ongelmakäyttäytyminen. Lisäksi stressiä aiheuttaa omaishoitajan kokema ylirasitus, uupumus sekä suhteen muuttuminen läheisen kanssa. (Pearlín ym. 1990.) Diagnoosiin liittyvät tekijät voivat lannistaa, pelottaa ja aiheuttaa toivottomuutta. Haasteita voi nousta esille läheisen käytöksestä, kommunikoinnissa tai kognitiivisissa taidoissa. Myös riippuvuus hoitajaan voi aiheuttaa kuormitusta. (Pearlín ym. 1990; Chipchase ym. 2001; Mohamed ym. 2010.)

Sekundaariset stressitekijät on jaettu kahteen eri tekijään: sekundaariseen roolikuormitukseen ja psyykkiseen kuormittuneisuuteen. Jälkimmäiseen sisältyy esimerkiksi omaishoitajan elämänhallinta, ansassa olemisen tai pätevyyden tunne. Roolikuormittuneisuuden ohella myös psyykinen kuormittuneisuus kasvaa, kun vaatimukset omaishoitoa kohtaa kasvavat. (Pearlín ym. 1990.) Kuormittuneisuudelta suojaavat tekijät: sosiaalinen tuki ja selviytymiskeinot, mitkä voivat vähentää omaishoitajan kokemaa kuormittuneisuutta stressiprosessin eri vaiheissa (Pearlín ym. 1990).

3.2 Hoivaverkoston ja omaishoitajan väliset haasteet

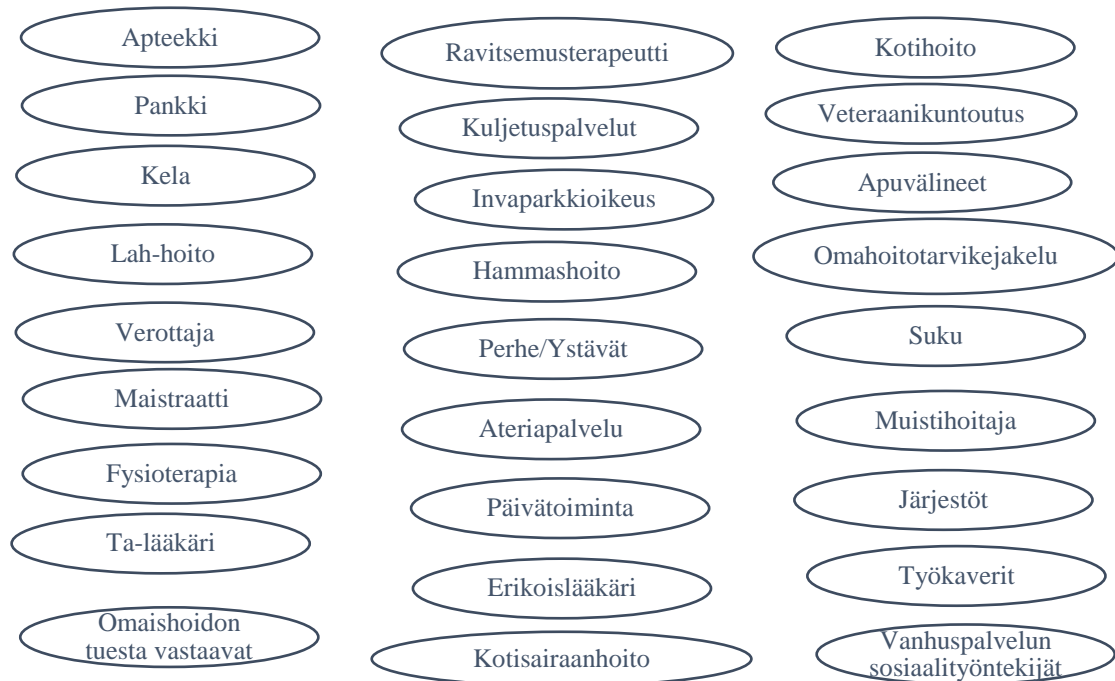
Palvelujärjestelmän ja omaishoitajan välinen suhde on havaittu kansainvälisissä tutkimuksissa haasteellisena, erityisesti Alzheimerin taudin hoidon yhteydessä (Lyons & Zarit 1999; Wuest & Hodgins 2011). Kansainvälisissä tutkimuksissa on havaittu omaishoitajien vastaanottavan vähän virallista apua. Lisäksi heidän tietonsa palveluiden saatavuudesta ovat olleet heikot, mikä on nähty olevan esteenä palveluiden käyttämiselle. (Toseland ym. 2002; Roeland ym. 2008; Ducharme ym. 2011; Suhonen ym. 2014.)

Omaishoitajan voi olla vaikea ymmärtää hoito- ja palvelujärjestelmän toimintaa ja löytää sieltä tukea itselleen (Wiles 2003; Ward-Griffin ym. 2012). Puolisoa hoitaneiden

omaishoitajien todettiin Reinhardin ym. (2014) tutkimuksessa käyttäneen vähemmän ulkopuolista apua kuin ei-puolisohoitajien, he myös välttelivät läheisen laittamista hoivakotiin. Syitä tähän ei löydetty, mutta omaishoitajien arveltiin haluavan hoitaa puolisoa yksin. (Reinhard ym. 2014.) Palveluiden vähäisen käytön lisäksi omaishoitajilla oli vaikeuksia suunnitella läheisen tulevaa hoitoa (Ducharme ym. (2011). Lethinin ym. (2016b) tutkimukseen osallistuneilla oli kokemus siitä, että heidän tuli taistella saadakseen palveluita tai hoitoa itselleen tai läheiselleen. Lisäksi omaishoitajat kokivat, ettei heitä kuunneltu, heidän halutessaan apua, intervallihoidoa tai apuvälineitä läheiselleen. (Lethin ym. 2016b). Omaiset ovat kokeneet tarvitsevansa enemmän yksilöllistä ja monipuolista apua läheisen sairauden eri vaiheissa (Moise ym. 2004; Zwaanswijk ym. 2013).

Lähes kaikissa Euroopan maissa on omaishoitajille tarjottu tukea lyhyiden lomien ajaksi, mutta omaishoitajat eivät ole näitä tukimuotoja käyttäneet toivotulla tavalla (Voutilainen ym. 2007, Exel van ym. 2008). Intervallihoidon on nähty kuitenkin tuovan helpotusta omaishoitajille (Pinquart ym. 2006). Syitä intervallihoidon käyttämättömyydelle olivat sen haitalliset vaikutukset läheiseen (Phillipson ym. 2013), sekä hoitopaikan vaihdoksista muistisairaille aiheutuneet negatiiviset muutokset (Zarit 1999). Tutkimuksessa löydettiin intervallihoidon kannalta eriliasta omaishoitajaryhmää: 1. omaishoitajat, jotka eivät tarvitse apua, 2. ne jotka tarvitsevat, mutta eivät pyydä apua sekä 3. ne, jotka tarvitsevat ja aikovat pyytää apua (Exel van ym. 2008). Kodin ulkopuolelle hoitoon joutumista pelättiin epämiellyttävien kokemusten vuoksi. Lisäksi henkilökunnan ei uskottu ymmärtävän läheisen hoidon rutiineja tai ottavan yksilöllisiä tarpeita huomioon (Cheung 2004). Omaishoitajat saattoivat turhautua järjestelmään, koska he uskoivat sen voivan auttaa heitä paremmin. Lisäksi kyseisessä tutkimuksessa ammattihoitajien todettiin aliarvioivan omaishoitajan työpanosta. (Wuest ym. 2011.) Toisessa tutkimuksessa arveltiin sitä, että ammattihoitajilla ei ole välttämättä taitoa tiedon antamiseen oikeaan aikaan (Suhonen ym. 2014). Omaishoitajan ja ammattilaisen välinen positiivinen suhde vähensi kuormittuneisuutta, toisaalta lisääntyvä kontrollointi koettiin negatiivisena (Roeland ym. 2008). Syitä omaishoitosuhteen päättymiselle ja läheisen muuttamiselle pysyvästi hoivakotiin olivat käyttäytymisoireiden paheneminen, omaishoitajan masennusoireiden lisääntyminen sekä omaishoitajan omien selviytymiskeinojen rajallisuus ja saatavilla olevan avun vähäisyys (Coelho 2007; Winter ym. 2011). Ennen laitoshoitoon siirtymistä annettava neuvonta ja tuki vähensivät omaishoitajien kuormittuneisuutta (Marriot ym. 2000; Gaugler ym. 2008).

Omaishoitajan ja palvelujärjestelmän välinen yhteistyö näyttäytyy monimutkaisena, koska raja tavanomaisen auttamisen ja varsinaisen omaishoitajuuden välillä on liukuva, mikä voi vaikuttaa perheen ja julkisen sektorin välisiin suhteisiin (Aaltonen 2005). Palvelujärjestelmän suhdetta omaishoitajiin voidaan eritellä seuraavasti: omaishoitajat voidaan nähdä resursseina, yhteistyökumppaneina tai asukkaina. Kunta voi myös korvata omaishoidon ottamalla hoivatehtävästä huolehtimisen itselleen. Suomen kunnista löytynee kaikkia näitä suhtautumistapoja. (Twigg 2000, Tikkasen 2016,26 mukaan; Aaltonen 2005.) Suomalainen palvelujärjestelmä näyttäytyy monimutkaiselta ja vaikeasti hallittavissa olevalta jopa siihen perehtyneellekin (Saarenheimo & Pietilä 2005). Seuraavassa kuviossa on kuvattu omaishoitajan/läheisen mahdollisia yhteistyötahoja.



KUVIO 1: Omaishoitajan/läheisen yhteistyötahot (Mukaiillen Saarenheimo & Pietilä 2005).

Omaishoitajan hoitotaakkaa lisäävät toimimattomat suhteet ammattilaishoitajien kanssa (Chen ym. 2007). Omaishoitajan, läheisen ja ammattilaisten tulisi kuitenkin tehdä yhteistyötä, jotta läheisen tilanteesta saataisiin kokonaiskuva (Arlt ym. 2008). Omaishoitajilla on havaittu olevan tiedonpuutta muistisairauden etenemisestä ja oireista (Suhonen ym. 2014), vaikka omaishoidon onnistumiseksi tarvitaan tietoa diagnoosista (Jansson ym. 2001; Jong de ym. 2009; Zwaanswijk ym. 2013; Lethin 2016a). Omaishoitajien

neuvonta, tukeminen ja koulutus on todettu tärkeäksi osaksi muistisairauden diagnosoinnista lähtien (Lethin ym. 2016a).

3.3 Kuormitukselta suojaavia tekijöitä

Omaishoitajia kuormittumiselta suojaavat tekijät ovat selviytymiskeinoja, joita omainen käyttää hyvinvointinsa parantamiseksi (Pearlin ym. 1990). Omaishoitajan niukat ongelmanratkaisukeinot näyttävät olevan yhteydessä korkeampaan stressin tasoon ja kuormittumiseen (Heru ym. 2004; Harmell ym. 2011). Omaishoitajan kielteiset toimintatavat kuten moittiminen tai käytöksen estäminen aiheuttavat hoidettavalle enemmän kuormittumisen oireita kuin myönteiset toimintatavat, joihin kuuluvat esimerkiksi kannustus ja rohkaisu (Lim ym. 2011).

Sosiaalinen tuki suojaavana tekijänä voidaan jakaa viralliseen tukeen ja epäviralliseen tukeen, esimerkiksi perheen ja naapurien antamaan välineelliseen tai henkiseen tukeen. Omaishoitajat haluavat käyttää molempia tuen muotoja, erityisesti vertaistukea. (Stoltz ym. 2004; Carretero ym. 2009.) Myös läheisen luonteen piirteiden on havaittu vaikuttavan omaishoitajan kuormittavuuden kokemuksiin ja niiden vaikutukseen omassa elämässään (Zarit 1999; Legget ym. 2010). Rauhallisuudella ja sosiaalisilla luonteenpiirteillä havaittiin olevan hyötyä omaishoidossa (Koerner ym. 2009), kun taas neuroottisuus yhdistettiin kuormittuneisuuden kokemuksiin (Lee der ym. 2014).

Tutkimuksissa on havaittu eroja eri etnisiin ryhmiin kuuluneiden omaishoitajien kuormitustasoissa, esimerkiksi selviytymiskeinojen hyödyntämisessä on havaittu olevan eroja eri ryhmien välillä (Aranda ym. 1997; Kim ym. 2007; Siegler ym. 2010). Erot ryhmien välillä on nähty olevan pieniä (Knight ym. 2002), mutta syyn kuormittuneisuuden eroihin on arveltu johtuvan kulttuuriarvoista, erityisesti perhekeskeisyydellä oletettu olevan vaikutusta tähän (Knight ym. 2010). Kiinalaistutkimuksessa havaittiin omaishoitajan kuormittuneisuus korkeammaksi, mikäli hänellä oli vahva perinteinen näkemys kiinalaisista perhearvoista (Chan 2011). Omaishoitajien uskonnollisuuden on todettu auttavan yleisesti jaksamisessa, mikä myös nosti elämän laatua (Napoles ym. 2010; Hodge 2012; Nagpal ym. 2015). Hebertin ym. (2006) mukaan uskonnollisuus nähtiin sosiaalisena tukena, joka edisti subjektiivista itsetuntemusta.

Sosiaaliset tekijät, psyykinen kuormittuneisuus ja syyllisyys lisäävät kuormitusta (Ankri ym. 2005). Sosiaalisen verkoston suuruuden havaittiin olevan yhteydessä hoidettavan sairauden etenemiseen; omaishoitajalla oli ystäviä enemmän omaishoitajuuden alussa kuin sairauden lopussa (Gaugler ym. 2008). Verkoston hyötyinä havaittiin olevan kokemusten vaihto sekä verkoston tuki (Cheng ym. 2012). Ympäristön tuen puute ja oman vapaa-ajan vähyyks aiheuttivat korkeampia kuormittavuuden kokemuksia omaishoitajille (Losada ym. 2010). Verkoston koolla havaittiin sen sijaan olevan positiivisia yhteyksiä omaishoitajien tyytyväisyyteen (Cheng ym. 2012).

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena oli selvittää, millaisia kuormittavia kokemuksia muistisairasta huolehtivilla omaishoitajilla on omaishoitotyöstään. Tutkimuskysymykset ovat: 1) Miten muistisairaista huolehtivat omaishoitajat kuvaavat kuormittavia kokemuksiaan asioidessaan palvelujärjestelmän kanssa? 2) Millaisia kokemuksia omaishoitajilla on omasta elämäntilanteestaan?

5 AINEISTON HANKINTA JA ANALYSOINTI

Esiymmärrykseni tutkimuksen aihetta kohtaan perustuu kahteen näkökulmaan: ajatukseen, että olen sekundaarinen omaishoitaja, sekä olen työskennellyt hoitajana kotihoidossa ja muistisairaiden parissa, joten voin ymmärtää: kun omainen on yksin vastuussa toisesta eivätkä työtilat ole kotona välttämättä ergonomisia. Hoitajan työssäni olen kohdannut omaishoitajia ja ymmärtänyt, että yhteistyön palveluverkoston olevan toisinaan haasteellisen. Olen laajentanut tietämystäni ja kokemuksiani omaishoitajien tilanteista asiantuntijaharjoittelun yhteydessä tapaamieni omaishoitajien kanssa, käymällä koti- ja omaishoitoa koskevissa seminaareissa sekä osallistumalla tutkimuskeskus GeroCenterin omaishoitohankkeen loppuhaastatteluiden tekemiseen. Nämä näkökulmat ovat avartaneet tutkimukseni teemoja. Tätä tutkimusta tehdessäni olen tiedostanut roolini, mutta myös pyrkinyt olemaan mahdollisimman objektiivinen tutkittavaa ilmiötä kohtaan.

5.1 Aineiston hankinta

Aineisto tähän tutkimukseen saatiin tutkimus- ja kehittämiskeskus GeroCenterin toteuttamasta kaksivuotisesta kehittämishankkeesta, jossa tutkittiin omaishoitajien psyykkisen hyvinvoinnin edistämistä etäkuntoutuksen avulla (GeroCenter 2017). Hankkeen tavoitteena oli muokata 12 viikon pituista verkkopohjaista Hyvän Elämän Kompassi-etäkuntoutuspalvelua omaishoitajille soveltuvaksi. Tutkimus toteutettiin näennäiskokeellisessa asetelmassa vertaamalla kolmen eri ryhmän kokemia muutoksia kuormittuneisuudessa, masennusoireissa sekä elämänlaadussa 10 kuukauden seurantajakson aikana. Hankkeessa yhdelle ryhmälle annettiin etäkuntoutusta, toiselle perinteistä laitosmuotoista kuntoutusta ja kolmas ryhmä oli niin sanottu vertailuryhmä eli he eivät saaneet erityisiä kuntoutuspalveluita. Hankkeen etäkuntoutusryhmän 60 omaishoitajaa rekrytoitiin Keski-Suomen ja Tampereen seudun omaishoitoyhdistyksien sekä lehti-ilmoituksen kautta. Osallistumiskriteereinä olivat omaishoitajien kiinnostus osallistua tutkimukseen, tietokoneen käytön tyydyttävä taito, tietokoneen omistaminen tai kiinnostus ottaa tablettitietokone lainaksi tutkimuksen ajaksi.

Tähän tutkimukseen valittiin 20 omaishoitajan alkuhaastattelua. Tutkimukseen osallistuneiden keski-ikä oli 72,1 vuotta ja heistä 90 % hoiti puolisoaan. Tutkimukseen

osallistuneista oli 80 % naisia. Omaishoidon tukea tutkituista sai 80 % ja 22 % oli hoitanut läheistään yli viisi vuotta. Kaikki tutkimukseen osallistuneet valittiin hankkeen etäkuntoutusryhmästä. Valintakriteereinä olivat läheisen muistisairausdiagnoosi sekä kotona asuminen. Haastattelut on identifioitu juoksevilla numerolla hankkeen toimesta ja samoja numerotunnisteita käytetään myös tässä työssä.

Alkuhaastattelun toteuttivat Jyväskylän yliopiston psykologian opiskelijat. Haastattelussa oli kolmekymmentä puolistrukturoitua kysymystä (liite 1), jotka oli jaettu viiteen osaan: omaishoitajuus ja hoidettava ihminen, muut ihmissuhteet, vapaa-aika ja harrastukset, terveys. Lopuksi haastateltava sai kertoa mieleen tulevia asioita sekä toiveita tulevasta tutkimuksesta.

5.2 Aineiston analysointi

Tämän tutkimuksen aineisto analysointiin sisällönanalyysin avulla (Schreier 2012, 6). Analyysin ensimmäisenä vaiheena oli haastatteluiden lukeminen tutkittavaa ilmiötä silmällä pitäen. Useiden lukukertojen ja muutaman näkökulman uudelleen arvioinnin jälkeen, työn aiheeksi täsmentyi omaishoitajan kokemukset työstään sekä heidän yhteistyönsä hoitoverkoston kanssa. Tutkimustehtävän tarkentuessa aineisto luettiin läpi uudestaan ja poimittiin samalla tekstistä esiin nousevat merkitysyksiköt. Tämän jälkeen ne numeroitiin ja niille annettiin pelkistetty ilmaus. Analyysin tuloksena syntyi 281 pelkistettyä ilmausta, minkä jälkeen nämä ilmaukset yhdistettiin samankaltaisuuksien ja erilaisuuksien mukaan alaluokkiin, joita tuli 14. Alaluokat luokiteltiin edelleen pääluokiksi, joita muodostui yhteensä kolme. Pääluokkia yhdistäväksi teemaksi muotoutui ”omaishoitajan kokemuksia omaishoivatyöstä”. Lopuksi muodostettiin analyysikehys (liite 2). Kehyksen keskeiset teemat ovat: elinympäristön kaventuminen, omaishoitajien kokemukset palvelujärjestelmästä ja omaishoitajan tulevaisuuden näkymät.

TAULUKKO 1. Esimerkki analyysin etenemisestä.

Pelkistys	Koodi	Alaluokka	Päälouokka
paljon toteutumattomia haaveita	9:16	Toiveet tulevaisuudelle	Omaishoitajan tulevaisuuden näkymiä
”haluaisi itse päästä viettämään vielä täyttä elämää”	28:13		
itselle tulee sairastumisen pelko	7:12	Tulevaisuuden ajattelemisen vaikeaa	
tulevaisuus on arvoitus	29:5		

6 TUTKIMUSTULOKSET

Tulokset kuvaavat sitä, millaisia haasteita omaishoitaja kohtasi hoitaessaan läheisen asioita kodin ulkopuolella sekä sitä, miten omaishoitaja koki oman elämänsä muuttuneen omaisesta hoitajaksi (kuvio 2).

Kuvio 2. Omaishoitajien kokemuksia läheisen hoitamisesta.

KOKEMUKSIA OMAISHOIVATYÖSTÄ		
Elinympäristön kaventuminen	Omaishoitajien kokemuksia palvelujärjestelmästä	Omaishoitajan tulevaisuuden näkymät
Työn muutos Kaventuneet verkostot Perheen osallistuminen Omasta ajasta luopuminen Ajatuksia työstä Muuttuva koti	Kokemukset palveluista Järjestötyö Hoivajärjestelyt Syy osallistua tutkimukseen	Toiveet tulevaisuudelle Huoli tulevaisuudesta

6.1 Elinympäristön kaventuminen

Työn muutos. Omaishoivatyö oli muuttunut haastateltavilla pikkuhiljaa sitovammaksi, täysipainoisemmaksi ja vaativammaksi. Haastatteluhetkellä läheistä ei voinut jättää yksin kotiin kuin puolesta tunnista muutamaan tuntiin päivässä. Läheinen tarvitsi jatkuvaa huolenpitoa ja kontrollia. Lisäksi omaishoitajalla ei ollut omaa aikaa ja siten mahdollisuutta harrastaa tai osallistua esimerkiksi järjestötyöhön. Työhön oli tullut paljon ylimääräistä hoidettavaa, omaisen kokemus oli: ”pitää tehdä itse päätöksiä omaishoidettavan puolesta”. Eräs omaishoitaja koki olevansa väsynyt siihen, että ”olen ollut kiinni hoidettavassa”. Omaishoitajuuden koettiin rajoittavan omaa elämään paljonkin.

Kaventuneet verkostot. Omaishoitajuus muutti sosiaalista verkostoa siten, että aikaa ystävien tapaamiselle ei jäänyt tai ”vanha kaveriporukka on hävinnyt.” Mikäli omaishoitaja halusi tavata ystäviään, hän joutui näkemään vaivaa väliaikaisen hoitajan etsimisessä läheiselleen. Ystäviä tavattiin, kun läheinen oli hoidossa, mutta muuten kyläilyt olivat jääneet vähemmälle. Vaikka omainen olisi halunnut tutustua uusiin ihmisiin tai pitää vanhoihin yhteyttä, vaikeuksia aiheutti se, että läheinen ei halunnut enää samaa. Ympäristön asenteet omaishoitajan elämäntilannetta kohtaan ärsyttivät.

”ihmisten voivotteluja kuulee ympäristöstä, välillä ärsyttää kun toiset sanoo, että ”koeta kestää”, eihän ole muuta vaihtoehtoa, täytyy vain jaksaa” (31:5)

Perheen osallistuminen. Perheen ei kerrottu osallistuvan usein varsinaiseen hoitotyöhön, mutta he olivat omaishoitajan tukena. Pyydettyessä omaishoitajat kokivat saavansa apua, jos sitä pyysi, tai he saivat apua satunnaisesti. Yhdessä vastauksessa tyttären kerrottiin osallistuvan välillä hoitotyöhön, mutta hänen ei koettu olevan vastuussa työstä. Toisessa haastattelussa kauempana asuvan sukulaisen kerrottiin auttavan, mutta heillä ajateltiin olevan ”muuta elämää”. Yksi vastaaja arvioi, että mikäli sukulainen olisi osallistunut hoitamiseen, se olisi vaatinut omaishoitajan mukaan työhön perehtymistä. Myös naapurilta saatiin jonkinlaista apua.

Omasta ajasta luopuminen. Täysin omaa aikaa ei juuri ollut tai sen järjestäminen oli vaikeaa. Eräs omaishoitaja kertoi hänellä olevan välillä omaa aikaa, mutta hän ei halunnut vaivata muita, koska on nykyään virallisesti omaishoitaja. Toinen hoitaja kertoi, että hänellä ei voi olla omia menoja, koska ei halua olla vaivaksi. Omaa aikaa koettiin saatavan, kun läheinen oli hoidossa. Kynnys lähteä käymään kodin ulkopuolella oli korkea. Oman ajan puute vaikutti siihen, että harrastamiset ja omiin menoihin lähtemiset olivat vaikeutuneet. Nykyistä tilannetta verrattiin menneeseen, ”ennen sai mennä niin vapaasti, nyt ei pääse harrastuksiin ja näkemään ihmisiä.” Työn koettiin vaikuttavan ”masentavasti elämään ja harrastuksiin” ja unelmana oli vapaapäivän saaminen.

Ajatuksia työstä. Omaisen hoitajaksi ryhtyminen ei ole ollut itsestäänselvyys. Omainen ei ole kokenut olevansa ”hoitajatyyppeä”, mutta motiivina saattoi olla se, ettei halunnut laittaa puolisoaan vielä hoitoon, kun kerran ”pystyis kotona olemaan.” Läheisen hoitamisesta haluttiin luopua, mutta toisaalta omaishoitajuus koettiin elämänkohtalona. Työn ikävimpinä puolina

koettiin hiljaisuus, kun läheisestä ei enää ollut ”juttukaveriksi”. Myös päätöksenteko omaishoidettavan puolesta koettiin haastavana. Omaishoitaja saattoi miettiä, ”tätäkö tämä nyt on tämän minun elämä.” Omat haaveet eläkkeellä olosta uhkasivat hävitä, koska hoitaja pohti

”meneekö kummankin vanhuus hukkaan”, itse niin hyvässä kunnossa, että haluaisi ottaa eläkepäivistään enemmän irti” (28:6)

Pettymyksen tunne oman elämäkulusta sai pohtimaan omaishoitajuudesta luopumista. Jos läheistä ei olisi ollut tai hoitajan toivomus siitä, että ”vaimo ei olisi rakas”, saivat hoitajan haaveilevansa omasta elämästä.

Muuttuva koti. Koti muuttui vieraaksi paikaksi läheiselle, joka ei enää tunnistanut kotia omaksi kodikseen. Läheisellä saattoi olla pelko jäädä yksin kotiin tai omaista arvelutti jättää häntä yksin, koska omakotitalossa saattoi sattua vaaratilanteita, eikä läheinen osannut enää käyttää turvapuhelinta. Läheisen karkailut kotoa aiheuttivat vaaratilanteita, mutta omainen saattoi varautua tähän tuomalla kotiin teknologisia laitteita.

6.2 Omaishoitajien kokemuksia palvelujärjestelmästä

Kokemukset palveluista. Omaishoitajat kokivat haasteita palvelujen käyttämisessä. Palveluja ei käytetty, koska hoidettava ei halunnut hoitoon. Toisaalta omaishoitaja ei halunnut jättää läheistään, ”kun kaikki ei ymmärrä tätä tilannetta”. Eräs hoitaja koki vaikeaksi saada miestä lääkäriin, koska ”en osaa nimetä mitään tarkkaa syytä.” Pidempien omaishoitajille kuuluvien lomien seurauksena saattoi olla se, että läheinen alkoi oireilla loman jälkeen, joten perhe päätti jättää hoitajaksot väliin. Toinen omaishoitaja joutui hakemaan läheisensä pois perhekodista kesken loman, koska tämä oli käyttäytynyt siellä aggressiivisesti. Omaishoitajille tarkoitetut palvelut koettiin omiin tarpeisiin sopimattomana, hoitajaa olisi tarvittu koko päiväksi, jotta omaishoitaja olisi päässyt hoitamaan luottamustoimiaan. Omaishoitajalomien pitäminen koettiin ongelmallisena, koska ”loma ei oikeastaan ollut lomaa” eli loma-aika saattoi kulua asioiden hoitamiseen tai lomalla oleminen ei tuonut helpotusta väsymykseen. Lisäksi vapaiden pitäminen koettiin hankalana, mikäli läheinen ei halunnut lähteä kotoa tai hän ei kokenut tarvitsevänsä apua. Lisäksi läheinen ei välttämättä ymmärtänyt, miksi hoitaja tarvitsisi lomaa.

Järjestötyö. Omaishoito- tai muistiyhdistyksen tilaisuuksissa ei käyty, koska tilaisuudet koettiin olevan huonoon aikaan tai läheinen ei halunnut lähteä mukaan. Yksi haastateltavista ei ollut tietoinen tilaisuuksista. Toinen kertoi, ettei käy tilaisuuksissa, koska ei kuulu yhdistykseen. Työssä käyvä omaishoitaja koki yhdistysten tapahtumien olevan tarkoitettu enemmän päivällä kotona oleville hoitajille. Toisaalta tilaisuudet koettiin omaishoitajan ”pikalomana” ja niihin olisi haluttu osallistua enemmän.

Hoivajärjestelyt. Muutamassa haastattelussa kerrottiin hoitotarvikkeiden ja lääkkeiden käytön aiheuttamista haasteista. Käytössä olleiden vaippojen kerrottiin olevan huonoja, yksi omaien kuvailu joutuvansa taistelemaan parempilaatuisia vaippoja saadakseen. Toinen omainen pohti lääkkeiden käyttöä, voisivatko lääkkeet olla syynä kaatuiluun.

Syy osallistua tutkimukseen. Tutkimuksesta toivottiin olevan hyötyä sekä itselle, tutkimukselle sekä muille omaishoitajille. Lisäksi osallistumisesta toivottiin tukea, apua, ymmärrystä, uuden oppimista sekä sisältöä elämään. Yhdessä haastattelussa epäiltiin, ”josko tästäkään on apua”, koska tilanne oli jo mennyt hänen mukaansa liian pitkälle. Haastatteluissa lähetettiin viestiä omaishoidosta päättävälle tahoille. Omaishoitajat toivoivat, että tutkimuksesta olisi hyötyä päättäjille, jotka voisivat ottaa tutkimuksessa esiin tulleet asiat huomioon päätöksiä tehdessään. Muutoksia omaishoitajien tilanteeseen oli luvattu, mutta niitä ei oltu toteutettu.

6.3 Omaishoitajan tulevaisuuden näkymät

Toiveet tulevaisuudelle. Vaikka tulevaisuudelta ei odotettu mitään, haastatteluissa tuotiin esille haaveita, joita omaishoitaja haluaisi tehdä, mikäli hänellä olisi siihen mahdollisuuksia. Toiveita tulevaisuudelle olivat ulkomaanmatkat, tyttären luokse pääseminen tai lastenlasten auttaminen. Auton käyttäminen oli haaveissa; se olisi tuonut omaishoitoon helpotusta. Vastanneelle toinen vaihtoehto olisi ollut asua lähempänä keskustaa ja palveluita. Läheisen toivomuksissa oli oman ja ehkä läheisenkin elämän suunnitteleminen sekä omana toiveena oli: ”haluaisi itse päästä viettämään vielä ”täyttä elämää.”

Huoli tulevaisuudesta. Tulevaisuudelta ei odotettu mitään hyvää, eikä sitä välttämättä haluttu ajatella lainkaan. Omaishoitajien ajatuksena oli jaksaa päivä kerrallaan tai ”menee

niin kuin menee”. Tulevaisuus koettiin yleisesti pelottavana, mutta erityisesti mainittiin taloudelliset pelot. Pelkoa aiheuttivat myös oma tai vielä terveen läheisen sairastuminen.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää omaisten kokemuksia omaishoivatyöstä. Vaikka tutkimuksessa käytetty aineisto oli rajallinen, sen tuloksista muodostuu kuva omaisen elämän muuttumisesta hoitajaksi, jolla on haasteita saada itselleen ja läheiselleen sopivaa apua ja tukea. Lisäksi omaishoitajan kokemukset tulevaisuudesta näyttäytyivät pelottavina ja kotiin sidottuina.

7.1 Tulosten tarkastelua

Oman elämän muuttuminen. Tulokset osoittivat omaishoitajuuden muuttaneen omaisen roolia hiljalleen hoitajan rooliksi. Roolimuutos ei ollut omaishoitajille helppo, eivätkä kaikki edelleenkään kokeneet olevansa hoitajia. Osa koki ajautuneensa tähän rooliin. Vaikka omaishoitajuus ei tuntunut omimmalta, läheistä ei välttämättä haluttu laittaa hoitoon, koska omainen koki voivansa hoitaa häntä kotona. Samanlaisia havaintoja tuli esille kansainvälisissä tutkimuksissa (Carpenter & Dave 2004; Robinson ym. 2005; Anttonen ym. 2012, 33). Roolin muutos toi lisää kokonaisvaltaista vastuuta perheen arjesta, työstä koettiin tulleen raskaampaa ja kotiin sitovampaa. Muistisairaana läheisen puhumattomuuden ja asioista itse päättäminen koettiin olevan työn varjopuolia. Aikaisemmassa tutkimuskirjallisuudessa on havaittu vastuun siirtyvän perheen asioissa omaishoitajalle, jolloin hän joutuu määrittelemään roolinsa uudestaan (Harris ym. 2011; Roland 2015). Omaishoitajaroolin hyväksymisen on havaittu olevan iäkkäämmille omaishoitajille helpompaa kuin nuoremmille (Chang ym. 2009). Tutkimuksen omaishoitajat olivat pääsääntöisesti puolisoita ja iäkkäitä (keskiarvo 72 vuotta), mutta siitä huolimatta he kipuivat omassa roolissaan. Tutkimuksessa tuli esille ajatuksia omaishoitajan roolista luopumisesta (Eloniemi-Sulkava ym. 2007). Omaishoitajuus koettiin velvollisuutena tai kohtalona, johon on ajauduttu.

Työn sitovuuden vuoksi omaishoitajien sosiaalinen verkosto kapeni, koska heillä ei ollut aikaa tavata ystäviään. Tapaamisia olisi pitänyt suunnitella läheisen hoitajaksojen ajaksi tai järjestää hoitaja, koska useimmat tutkimukseen osallistuneet sanoivat, että eivät voineet jättää läheistään ilman valvontaa kuin pariaksi tunniksi kerrallaan. Omaishoitajilla ollessaan poissa kotoa saattoi olla huoli läheisen pärjäämisestä. Läheisen muistisairauden etenemisellä ja omaishoitajan ystävyysuhteiden vähenemisellä on havaittu olevan yhteyttä (Carpenter &

Dave 2004; Robinson ym. 2006; Gaugler 2008). Tässä tutkimuksessa ei tarkemmin paneuduttu muistisairauden vaiheiden ja omaishoitajan elämän muuttumisen väliseen yhteyteen, mutta jonkinlaisia viitteitä tässä tutkimuksessa siitä tuli esille. Omaishoitajat kokivat työn sekä sosiaalisen elämän muuttuneen hiljalleen huonompaan suuntaan, mikä voi kertoa siitä, että muistisairaus on edennyt. Ystävien sekä laajemman verkoston puutteen on havaittu lisäävän omaishoitajien kuormittavuutta (Ankri ym. 2005; Losada ym. 2010; Cheng ym. 2012). Syitä sille, miksi ystävät katosivat ei tässä tutkimuksessa tullut esille, mutta aikaisemmassa tutkimuskirjallisuudessa on todettu ystävien katoamisen syyksi muistisairaahan käytösoireet sekä ymmärtämättömyys omaishoitajaperheen tilanteesta (Carpenter & Dave 2004).

Tutkimuksessa havaittiin myös omaishoitajaperheiden lasten osallistuneen omaishoitajan tukemiseen, mutta he eivät osallistuneet varsinaiseen hoitotyöhön tai eivät olleet vastuussa hoidosta. Omaishoitaja koki olevansa vastuussa hoidosta, koska hän oli virallinen omaishoitaja ja sai siihen tukea. Omaishoitajat olivat sisäistäneet, että jos perheen lapset asuivat kaukana, osallistuminen hoitoon saattoi olla vähäistä.

Haasteet saada apua ja tukea. Tähän tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat kokivat tarvitsevansa apua työssään. Vaikka he eivät määritelleet konkreettista avun kohdetta, he toivoivat saavansa tietoa, tukea ja ymmärrystä työlleen. Kansainvälisissä tutkimuksissa omaishoitajilla havaittiin olleen tiedon puutetta muistisairauksista sekä tietoa saatavilla olevista palveluista (Toseland ym. 2002; Roeland ym. 2008; Suhonen ym. 2014), joten samansuuntaista tiedon tarvetta on tämän tutkimuksen omaishoitajilla luultavasti ollut.

Vaikka omaishoitajille on tarjolla erilaisia palveluita työn tukemiseen, niiden käyttäminen on jäänyt vähälle. Syitä tälle ilmiölle on arveltu olevan ensiksi halu hoitaa läheistä itse ja toiseksi negatiiviset mielikuvat laitoshoidosta sekä kokemukset yhteistyöstä ammattilaisista tai palvelujärjestelmästä (Wiles 2003; Ward-Griffin ym. 2012; Reinhard ym. 2014). Tässä tutkimuksessa omaishoitajalomien käyttäminen koettiin ongelmallisena, mutta negatiiviset kokemukset omaishoitajien ja ammattilaisten välisestä yhteistyöstä ei tullut esille. Intervallihoidon on nähty aiemmissa tutkimuksissa tuovan helpotusta omaishoitajille, mutta läheiseen lomat ovat voineet vaikuttaa negatiivisesti (Pinquart ym. 2006; Roeland ym. 2008; Phillipson ym. 2014). Omaishoitajien mukaan ongelmat lomien käyttämiselle olivat läheisen sairauden tunnottomuus, kieltäytyminen hoitoon lähdestä tai ymmärtämättömyys omaishoitajan loman tarpeesta. Yhdellä omaishoitajalla oli kokemus siitä, miten läheinen

oireili lomajakson jälkeen kotona. Zaritin (1999) mukaan muistisairaalle paikan muutoksilla on nähty olevan negatiivisia vaikutuksia. Tutkimuksessa ei tullut esille, millaisia keinoja omaishoitajat olivat käyttäneet saadakseen läheisen hoitoon lomansa ajaksi. Esille ei tullut kokemuksia yhteistyöstä ammattilaisten kanssa, vaikka aikaisemmissa tutkimuksissa on tullut esille se, miten omaishoitajat ovat kokeneet olevansa huonompia hoitajia kuin ammattilaiset (Wuest ym. 2011; Roeland ym. 2012).

Tutkimuksen omaishoitajat eivät tuoneet laajasti esille käyttivätkö he kotihoiton palveluita, mutta ne jotka kertoivat käyttävänsä niitä, kokivat palvelut joustamattomina. Syitä kotihoidon palveluiden käyttämättömyydelle ei kerrottu, ehkä kriteerit palveluiden saamiselle eivät olleet täyttyneet (Kotihoidon myöntämisperusteet 2018) tai oli haluttu pärjätä yksin. Omaishoito- tai muistiyhdistykset tarjoavat vertaistukea ja tietoa omaishoitajille, minkä on havaittu vähentävän kuormittuneisuutta (Stoltz ym. 2004; Cheng ym. 2012; Gaugler ym. 2008; Carretero ym. 2009). Omaishoitajat kertoivat käyneensä yhdistysten tilaisuuksissa yksin ja yhdessä läheisen kanssa. Niihin olisi haluttu osallistua enemmänkin, haasteita osallistumiselle olivat kuitenkin läheisen kiinnostuksen puute ja väliaikaishoitajan saaminen. Lisäksi tilaisuuksien koettiin olevan huonoon aikaan, työssäkäyvät eivät sinne päässeet. Tiedonpuutetta yhdistysten palveluista ja niiden avoimuudesta kaikille, riippumatta siitä onko jäsen vai ei, ilmeni tässäkin tutkimuksessa. Omaishoitaja joka kävi tilaisuuksissa, koki ne hyvänä asiana. Niissä olisi käyty enemmänkin, jos olisi ollut mahdollisuuksia. Osallistuminen ja verkostojen ylläpitäminen voi olla vaikeaa, jos omaishoitaja ei voi jättää läheistään yksin kotiin eikä saa helposti järjestettyä siksi ajaksi hoitajaa. Tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista kuusitoista ilmoittivat saavansa omaishoidontukea. Tuen haku- ja myöntämisprosessin yhteydessä olisi ollut hyvä käydä läpi mahdollisia tuki- ja palvelutoimia, mutta voi olla, että omaishoitajat eivät ole olleet valmiita ottamaan tietoa vastaan.

Omaishoitajan työnkuvaan kuului läheisen asioiden hoitajana sekä asioiden ajajana toimiminen (Levine 2003; Jacobs ym. 2014). Oikeuksiensa puolesta taisteleva omaishoitajatyyppejä tuli esille sekä tässä että Lethinin ym. (2016b) tutkimuksessa, missä tuli lisäksi esille kokemus siitä, ammattilaiset eivät kuuntele riittävästi omaishoitajaa. Omaishoitajaperheen verkosto on laaja (kuvio 1), joten saadakseen apua ja palveluita itselleen ja läheiselleen, omaishoitaja voi joutua olemaan yhteydessä moneen eri tahoon, mikä voi tuntua raskaalta ja hankalalta, varsinkin jos omaishoitaja itsekkin on iäkäs. Tällaisia

tilanteita omaishoitajaperheissä voi olla paljonkin, mutta tässä tutkimuksessa mainintoja oli vain pari.

Tulevaisuuden näköalat. Tämän tutkimuksen omaishoitajien ajatukset tulevaisuudesta eivät olleet kovin positiivisia eikä tulevaisuutta haluttu välttämättä ajatella ollenkaan, koska sen ei uskottu tuovan mitään hyvää. Tutkimuksessa tuli esille huoli taloudellisesta pärjäämisestä sekä oman sairastumisen pelko, mitkä on havaittu myös Cheungin (2004) tutkimuksessa. Tutkimuksessa tuli esille ajatus yhteisen sekä oman vanhuuden valumisesta hukkaan työn vuoksi, sillä omaishoitajilla oli haaveita ja ajatuksia siitä, miten he eläisivät elämäänsä, mikäli heillä olisi siihen mahdollisuus. Omaishoitajat toivoivat samoja asioita, kuin muutkin eläkeläiset, kuten lastenlasten kanssa olemista, matkustelua tai työtekoa. Niistä oli kuitenkin jouduttu luopumaan omaishoitajatyön vuoksi. Tutkimuskirjallisuudessa on havaittu, että omaishoitajat, jotka hoitavat muistisairasta läheistään, menettävät yhteistä tulevaisuuttaan (Adams 2006). Huoli tulevaisuudesta ja sen suunnittelemisen haasteista tuli esille tämän tutkimuksen lisäksi myös Ducharmen ym. (2011) tutkimuksessa. Kokemus oman työn ja tulevaisuuden suunnittelemisesta on yhteydessä tiedon puutteeseen palveluiden saatavuudesta sekä niiden käytöstä (Ducharme ym. 2011). Mikäli omaishoitajalla ei ole toimivaa ja helposti lähestyttävää hoivaverkostoa, tieto palveluista ja mahdollisuuksista voi jäädä saamatta, ja omaishoitaja sen vuoksi oikeanlaisten palveluiden ulkopuolelle.

7.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tuomen ja Sarajärven mukaan (2009, 135-136) laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa voidaan ottaa huomioon tutkimuksen sisäinen johdonmukaisuus, aineiston hankinta- ja analysointitapoja sekä tutkijan arvio tutkimuksen luotettavuudesta. Tässä työssä on tutkittu omaishoitajien kokemuksia työn kuormittavuudesta. Vaikka kuormittavuuskokemuksia on tutkittu laajasti, on tärkeää tutkia ilmiötä uudelleen asiaa koskevien yhteiskunnallisten päätösten muuttuessa. Omaishoitajien tilanteen tarkasteleminen on ajankohtaista, koska hoivapolitiikan suuntana on koti- ja omaishoidon vahvistaminen.

Tutkimuksen aineisto saatiin valmiina Tutkimus- ja kehittämiskeskus GeroCenter -säätiön hankkeesta. Aineiston riittävyttä arvioitaessa kiinnitetään huomiota saturointiin eli kylläntymiseen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 89-90). Aineisto antoi varsin hyvän kuvan

tutkimusongelmasta: aineisto oli osittain riittävä, mutta osa aineistoista oli hyvinkin niukkasanaista. Työn analysointi tapahtui siten, että tutkija kävi aineiston läpi tutkimusongelmaa silmällä pitäen joitain kertoja. Viimeisellä kerralla aineistosta poimittiin uusia merkitysyksiköitä, joita tässä työssä olivat lyhyet lauseet ja sanat. Työn edetessä alaja pääluokat muuttivat hieman muotoaan. Aineiston analyysin ja tulosten tutkiminen tapahtui pääasiassa yhden tutkijan toimesta, mutta ensimmäisessä analyysivaiheessa toinen tutkija analysoi yhden analyysiyksikön, mikä antoi samansuuntaisia vastauksia varsinaisen tutkijan kanssa. Tulosten tarkastelussa oli vain yksi tutkija useamman sijaan, joten tulokset kuvaavat yhden tutkijan näkökulmaa. Tutkimusprosessin aikana käydyt keskustelut omaishoitajien kanssa ja asiantuntijoiden kuuleminen kyseisestä ilmiöstä antoivat tutkimuksen tekemiselle merkityksen sekä kehittivät työtä monin tavoin.

Luotettavuutta voidaan arvioida myös sen kannalta, että tehdyt tulkinnat saavat tukea toisista vastaavia ilmiöitä tarkastelleista tutkimuksista (Eskola & Suoranta 1998, 212). Tämän tutkimuksen tulos tuki pitkälti tutkimuskirjallisuuden mukaan aiemmissä tutkimuksissa saatuja tuloksia, joten tutkimusta voidaan pitää siltä osin luotettavana. Tutkimuksen laadunarvioinnissa edellytetään eettisten periaatteiden huomioon ottamista. Tutkimukseen osallistujien on tiedettävä, mihin tutkimukseen he osallistuvat, miten se toteutetaan ja missä tuloksia hyödynnetään. Osallistujia on informoitava osallistumisen vapaaehtoisuudesta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 128-129.) Tutkimusaineiston lähdesuoja lisää tutkimuksen luotettavuutta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 129). Kehittämishankkeelle haettiin tutkimuslupa Keski-Suomen sairaanhoitopiirin eettiseltä toimikunnalta. Hankkeeseen osallistuvia henkilöitä informoitiin tutkimuksen kulusta ja heille kerrottiin, että he voivat kieltäytyä tutkimuksesta tai keskeyttää siihen osallistumisen ilman, että siitä koituisi seuraamuksia kuntoutujan hoitoon. Tutkimukseen osallistujille kerrottiin, että tutkimusaineistoja käytetään vain tutkimuskäytössä. Lisäksi tutkimustulosten julkistamisesta kerrottiin, ettei niistä voida tunnistaa tutkimukseen osallistuneita. Tämän pro gradu -tutkimuksen tutkimusaineistoa ei luovuteta ulkopuolisille ja kaikki tunnistettavat tiedot on jätetty aineistosta pois.

Työn tekemistä ovat tukeneet kiinnostava aihe, joka laittoi tutkijan pohtimaan asioita syvällisesti ja laajasti. Prosessin ollessa loppusuoralla, voi pohtia, millainen työstä olisi tullut, jos esimerkiksi aineisto olisi ollut kattavampi. Työn edetessä kiinnostus aihetta kohtaan on kasvanut ja ymmärrys asiasta on lisääntynyt.

7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotuksia

Saadut tulokset osoittivat, että omaishoitajat kokivat työn muuttuneen pikkuhiljaa sitovammaksi ja raskaammaksi muuttaen samalla omaisen elämää. Lisäksi he kokivat tarvitsevansa apua ja tukea työhönsä. Tulosten perusteella voidaan pohtia, miten omaishoitajien elämää ja työtä voitaisiin tukea palvelujärjestelmän sekä hoivaverkoston avulla. Avun kohdentaminen joustavasti ja yksilöllisesti voi auttaa omaishoitajia hallitsemaan omaa elämää paremmin. Tämä antaisi omaishoitajille mahdollisuuden tavata ystäviä ja perhettä sekä harrastaa itselle mieluisia asioita, mikä puolestaan voisi auttaa omaishoitajaa vähentämään kuormittumisen kokemusta. Tutkimuksessa omaishoitajat kantoivat huolta omasta ja läheisen tulevaisuudesta. Toiveita tulevaisuudelle olisi ollut, mutta niitä ei voitu työn sitovuuden vuoksi toteuttaa. Omaishoitajien tulevaisuuden pelkoja ja toiveita tulisi kuunnella sekä helpottaa niitä tarjoamalla heille tukea ja tietoa oman sekä läheisen elämän suunnittelussa. Tämä vahvistaisi omaishoitajan uskoa tulevaisuuteen.

Tämän pro gradu -tutkimuksen jatkotutkimusehdotukset juontuvat siitä, että koti- ja omaishoitoa tullaan lähitulevaisuudessa lisäämään, minkä lisäksi omaishoitajat tulevat toimimaan pidempään työelämässä. Täten omaishoitajaperheen ja palvelujärjestelmän väliseen toimivuuteen tulisi kiinnittää tutkimuksen keinoin lisähuomiota. Kiinnostavaa olisi saada omaishoitajien kokemuksia siitä, miksi he eivät käytä kaikkia saatavilla olevia palveluja ja millainen olisi heidän ”täydellinen” palvelujärjestelmä. Jatkotutkimusta tulisi tehdä myös intervallihoidon käyttöön liittyvistä ongelmista: siitä miten palvelujen tuottajat ja palvelujärjestelmä voisivat edistää intervallihoidon sujuvuutta ilman, että se tuottaa tuottaisi lisää kuormittavuuden kokemuksia omaishoitajalle.

LÄHTEET

- Aaltonen E. Selvityshenkilö Elli Aaltosen ehdotukset Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen työryhmämuistioita 2004:3. Helsinki.
- Adams, K.B.2006. The transition to caregiving. *Journal of Gerontological Social Work*, (47), 3-4, 3-29. http://dx.doi.org/10.1300/J083v47n03_02.
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A. & Henrard, J.C. 2005. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 20 (3), 254–260.
- Anttonen, A. & Sipilä, J. 2000. Suomalaista sosiaalipolitiikkaa. Tampere: Vastapaino.
- Anttonen, A., Häikiö, L. & Valokivi, H. 2012. Vastuu, valinta ja osallistuminen sosiaalipalveluissa : vanhushoivapolitiikan muutos ja arkinen hoivavastuu. Teoksessa Anttonen, A. (toim.) *Julkisen ja yksityisen rajalla : julkisen palvelun muutos*. Tampere: Tampereen yliopisto, 19-46.
- Anttonen, A. & Sointu, L. 2006. Hoivapolitiikka muutoksessa. Julkinen vastuu pienten lasten ja ikääntyneiden hoivasta 12:ssa Euroopan maassa. Helsinki: Stakes.
- Anttonen, A. 2009. Hoivan yhteiskunnallistuminen ja politisoituminen. Teoksessa Anttonen, A., Valokivi, H. & Zechner, M. (toim.) *Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki*. Helsinki: Vastapaino, 54-98.
- Anttonen, A. & Zechner, M. 2009. Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan. Teoksessa Anttonen, A., Valokivi, H. & Zechner, M. (toim.) *Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki*. Tampere: Vastapaino, 16–53.
- Aranda, M.P., Knight, B.G. 1997. The influences of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process: A sociocultural review and analysis. *The Gerontologist*, 37 (3), 342-254.
- Arlt S, Hornung J, Eichenlaub M, Jahn H, Bullinger M, Petersen C. 2008.The patient with dementia, the caregiver and the doctor: cognition, depression and quality of life from three perspectives. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 23.doi:10.1002/gps.1946.
- Berwing, M., Dichter, M., Albers, B., Wermke, Trutschel, S., Seismann-Petersen, D. & Halek, M. 2017. Feasibility and effectiveness of a telephone-based social support intervention for informal caregivers of people with dementia: study protocol of the talking time project. *Health services research* 17 (1). doi 10.1186/s12913-017-2231-2.
- Blusi, M., Kristiansen, L.& Jong, M. 2015. Exploring the influence of Internet-based caregiver support on experiences of isolation for older spouse caregivers in rural areas: a qualitative interview study. *International Older People Nurse*; 10 (3):211-20.

- Carpenter, B. & Dave, J. 2004. Disclosing a dementia diagnosis: a review of opinion and practice, and a proposed research agenda. *Gerontologist* 44: 149-58.
- Carretero, S., Garcés, J. Ródenas, F., Sanjosé, V. 2009. The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review 49(1):74-9.
- 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.
- Chang, H., Chiou, C. & Chen, N. 2009. Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Archives of gerontology and geriatrics* 50 (3) :267-71.
- Cheng, S-T., Lam, L.C.W., Kwok, T., Ng, N. S. & Fung, A. W.T. 2012. The Social networks of Hong Kong Chinese family caregivers of Alzheimer's disease: correlates with positive gains and burden. *The gerontologist* 53 (6), 998-1008.
- Chenoweth, L., Stein-Parbury, J., White, D., McNeill, G., Jeon, Y & Zaratan, B. 2016. Coaching in self-efficacy improves care responses, health and well-being in dementia carers: a pre/post-test/follow-up study. *BMC Health Services Research* 16:166. doi: 10.1186/s12913-016-1410-x.
- Cheung J. & Hocking, P. 2004. Caring as worrying: the experience of spousal carers. *Journal of advanced nursing* 47, 475-82.
- Chipchase, S.Y & Lincoln, N. 2001. Factors associated with carer strain in carers of people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation* 23 (17), 768–776.
- Coelho, D. P., Hooker, K. & Bowman, S. 2007. Institutional placement of persons with dementia: relationship to care Recipient and caregiver variables. *Journal of family Nursing* 13 (2). doi: 10.1177/1074840707300947.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kerqoat, M.J. & Coulombe, R. 2011. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: a descriptive study. *International Journal of Nursing Studies* 48 (9). doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.02.011.
- Ekwall, A., Sivberg, B., Hallberg, I. 2004. Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 18, 239-248.
- Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M. & Savikko, N. 2007. Kotona asumisen ja sen tukemisen mahdollisuudet. Teoksessa Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L. (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14, Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 27-45.

- Erkinjuntti, T. & Rosenvall, A. 2015. Muistioireiden ja sairauksienmekanismit ja syyt. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Helsinki : Duodecim, 77-80.
- Eskola, J., & Suoranta, J. 2009. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Exel, J. van, Graaf G.de & Brouwer, W. 2008. Give me a break! Informal caregivers' attitudes towards respite care. *Health Policy* 88, 73-87.
- Fields, N. L., Anderson, K. A. & Dabelko-Schoeny, H. 2014. The Effectiveness of Adult Day Services for Older Adults. A Review of the Literature From 2000 to 2011. *Journal of Applied Gerontology* 33 (2), 130-163.
- GeroCenter 2017. Omaishoitajien psyykkisen hyvinvoinnin edistäminen -hankesuunnitelma. Viitattu 30.10.2017.
- Gaugler, J., Roth, D., L., Haley, W.E., Mittelman, M.S. 2008. Can counselling and support reduce Alzheimer`s caregivers` burden. Depressive symptom during the transition to institutionalization? Results from the NYU Caregiver intervention study. *Journal of the American Geriatrics Society* 56(3). doi:10.1111/j.1532-5415.2007.01593. x.
- 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.
- Harmell, A.L., Mausbach, B.T., Roepke, S. K., Moore, R.C., von Känel, R , Patterson, T.L., Dimsdale, J.E., Mills, P.J., Ziegler, M.G., Allison, M.A., Israel, A. & Grant I. 2011. The relationship between self-efficacy and resting blood pressure in spousal Alzheimer`s caregivers. *British Journal of Health Psychology* 16. doi: 10.1348/135910710X504932.
- Harris, S. M., Adams, M. S., Zubatsky, M.& White, M. 2011. A caregiver perspective of how Alzheimer`s disease and related disorders affect couple intimacy. *Aging and Mental Health* 15 (8). doi: 10.1080/13607863.2011.583629.
- Hebert, R. S., Weinstein, E., Martire, L. M., & Schulz, R. 2006. Religion, spirituality and the well-being of informal caregivers: A review, critique, and research prospectus. *Aging and Mental Health*, 10. doi:10.1080/13607860600638131.
- Heru, A.M, Ryan, C.E & Iqbal A.2004. Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *International of Journal Geriatric Psychiatry* 19:533-537 DOI:10.1002/gps.1119.
- Hodge, D. R., & Sun, F. 2012. Positive feelings of caregiving among Latino Alzheimer`s family caregivers: Understanding the role of spirituality. *Aging and Mental Health* 16. doi:10.1080/13607863.2012.678481.

- Huber, M. & Rodrigues, R. & Hoffmann, F. & Gasior, K. & Marin, B. 2009. Facts and Figures on Long-term Care – Europe and North America. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.
- Jacobs, M.T., Marjolein I., Broese van Groenou, M. I., de Boer, A. & Deeg, D. J.H. 2014. Individual determinants of task division in older adults' mixed care networks. *Health and Social Care in the Community* 22(1). doi: 10.1111/hsc.12061.
- Jansson W, Nordberg G, Grafstrom M. 2001. Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal of advance Nursing* 34 (6), 804–12.
- Jong de, J.D. & Boersma F. 2009. Dutch psychogeriatric day-care centers: a qualitative study of the needs and wishes of carers. *International Psychogeriatrics* 21 (2) : 268–77.
- Joling, K.J., van Hout, H.P., Schellevis, F.G., van der Horst H.E. Scheltens, P., Knol, D.L. & van Marwijk, H.W. 2010. Incidence of depression and anxiety in the spouses of patients with dementia: a naturalistic cohort study of recorded morbidity with a 6-year follow -up. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 18. doi: 10.1097/JGP.0b013e3181bf90f.
- 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.
- Kalliomaa-Puha, L. 2007. Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitosopimus hoivan instrumenttina. *Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 90* Kelan tutkimusosasto. Viitattu 6.8.2018.<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10250/3306/Tutkimuksia90.pdf?sequence=1>.
- Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2014. Työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2. Helsinki.
- Kehusmaa, S., Autti-Rämö, I. & Rissanen, P. 2013. Omaishoidon vaikutus ikääntyneiden hoidon menoihin. *Yhteiskuntapolitiikka* 78, 138-51.
- Kelan kuntoutuslomat 2017. Viitattu 8.5.2018. Kela.fi.
- Kelan matkakorvaukset 2018. Viitattu 9.5.2018. Kela.fi.
- Kim, J. H., Knight, B. G., & Longmire, C. V. 2007. The role of familism in stress and coping processes among African American and white dementia caregivers: Effects on mental and physical health. *Health Psychology*, 26. doi:10.1037/0278-6133.26.5.564
- Knight, B.G. & Sayegh, P. 2010. Cultural values and caregiving: The updated sociocultural stress and coping model. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 65B. doi: 10.1093/geronb/gbp096.

- Knight, B.G., Robinson, G.S., Flynn Longmire, C.V., Chun, M., Nakao, K. & Kim, J. 2002. Cross cultural issues in caregiving for dementia: Do familism values reduce burden and distress?
- Koerner, S., Keynon, D. & Shirai, Y. 2009. Caregiving for elder relatives: Which caregivers experience personal benefits/gains? *Archives of Gerontology and Geriatrics*. doi:10.1016/j.archger.2008.01.015.
- Kotihoidon myöntämisperusteet 2018. Viitattu 8.6.2018. <http://www.jyvaskyla.fi/> .
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 2012. 28.12.2012/980. Viitattu 8.6.2018. Finlex.fi.
- Laki omaishoidon tuesta 2016. 3 a § /29.6.2016/511. Viitattu 9.5.2018. Finlex.fi.
- Lee, J. van der, Bakker, T. J., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R. 2014. Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Research Reviews*, 15. doi:10.1016/j.arr.2014.03.003.
- Legget, A.N., Zarit, S., Taylor, A., Galvin, J.E. 2010. Stress and burden among caregivers of patients with Lewy Body dementia. *The Gerontologist*. 51 (1), 76–85.
- Lethin, C., Hallberg, I., Karlsson, S., Janlöv, A-C. 2016a. Family caregiver’s experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease *Scandinavian Journal of caring studies*, 30(3). doi: 10.1111/scs.12275.
- Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Roe, B., Martin Soto, M., Saks, K., Stephan, A, Zwakhalen, S., Zabalegui, A. & Karlsson, S. 2016b. Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: an exploratory, cross sectional study and on behalf of the RightTimePlaceCare Consortium *Ageing International* (27) 3, 70-93. doi: 10.1186/s12877-016-0210-9.
- Levine, C., Reinhard, S.C., Feinberg, L.F., Albert, S. & Hart, A. 2003. Family caregivers on the job: moving beyond ADLs and IADLs. *American Society on Aging*. 17-23.
- Lim J, Griva K, Goh J. & Yap, P. 2011. Coping strategies influence caregiver outcomes among Asian family caregivers of persons with dementia in Singapore. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 25 (1). doi:10.1097/WAD.0b013e3181ec18ae.
- 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. Helsinki: THL.
- Losada, A., Márquez-González, M. Romero-Moreno, R. López, J. 2014. Development and validation of the Experiential Avoidance in Caregiving Questionnaire (EACQ). *Ageing & Mental Health*, 18 (7). <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2014.896868>.

- Lyons, K. L., & Zarit, S. H. 1999. Formal and informal support: The great divide. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(3). doi:10.1002/(SICI)10991166(199903)14:3<183:AID-GPS969>3.0.CO;2-J.
- Marriot A., Donaldson C, TARRIER N, Burns A. 2000. Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer`s disease. *British of Journal Psychiatry* 176, 557-62.
- Mckee K., 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). doi:10.1080/1360786021000006956.
- Mohamed, S., Rosenbeck, R., Lyketsos, C. G., Schneider, L. S. (2010). Caregiver burden in Alzheimer disease: Cross-sectional and longitudinal patient correlates. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18. doi:10.1097/JGP.0b013e3181d5745d.
- Moise P., Schwarzinger, M. & Um, M-Y. and the dementia experts` group. 2004. *Dementia Care in 9 OECD Countries: A Comparative Analysis*. OECD Health Working Papers, No. 13. Viitattu 29.3.2018. <http://www.oecd.org/els/health-systems/33661491>.
- Montgomery, R., Stull, D. & Borgatta, E. 1985. Measurement and the analysis of burden. *Research of Aging* 7, 137–152.
- Muistiliitto 2017. Muistisairaiden ensitieto. Viitattu 9.5.2018. www.muistiliitto.fi.
- Muistisairaudet 2008. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Käypä hoito -johtoryhmän asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 9.5.2018. www.kaypahoito.fi.
- Nagpal, N., Heid, A. R., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. 2015. Religiosity and quality of life: A dyadic perspective of individuals with dementia and their caregivers. *Aging and Mental Health* 19. doi: 10.1080/13607863.2014.952708.
- Napoles, A. M., Chadiha, L., Eversley, R., & Moreno J., G. 2010. Reviews: Developing culturally sensitive dementia caregiver interventions: Are we there yet? *American Journal of Alzheimer`s disease and other dementias* 25. doi:10.1177/ 1533317510370957.
- O`Connor, D. 2006. Self-identifying as a caregiver: Exploring the positioning process. *Journal of Aging Studies* 21, (2). 10.1016/j.jaging.2006.06.002.
- O`Reilly, D., Connolly S., Rosato M. & Patterson, C. 2008. Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study. *Social Science and Medicine* 67 (8), doi:10.1016/j.socscimed.2008.06.025.
- Ossi-hanke 2018. Uutiskirja 3. Viitattu 31.3.2018. https://www.essote.fi/wp-content/uploads/sites/2/2018/04/ossi-hanke_uutiskirje_3_maaliskuu_2018_valmis.pdf.

- 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.
- Perusturvalautakunta 2013. <https://aanekoski.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/vanhuspalvelut/tukea-kotona-asumiseen/kotihoito/KotihoidonKriteerit.pdf>. Viitattu 8.6.2018.
- Phillipson L, Magee C, Jones S.C. 2013. Why carers of people with dementia do not utilise out-of-home respite services. *Health & Social Care in the Community* 21(4). doi: 10.1111/hsc.12030.
- Pinquart M, Sörensen S. 2006. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics* 18 (4). doi:10.1017/S1041610206003462.
- Reinhard, S.C., Levine, C. & Samis, S. 2014. Family caregivers providing complex chronic care to their spouses. *Home & family caregiving* 91.
- Remes, A., Hallikainen, M. & Erkinjuntti, T. 2015. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja taudinmääritys. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J., Soininen, H. (toim.). *Muistisairaudet*. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 119-136.
- Ring, M., Laulainen, S. & Rissanen, S. 2016. Omaishoito psykologisena sopimuksena *Gerontologia* 30 (4), 198-210.
- Rinne, J. & Karrasch, M. 2015. Parkinsonin taudin muistisairaus ja muut ekstrapyramidaalisairaudet. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J., Soininen, H. (toim.). *Muistisairaudet*. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 157-164.
- Robinson L, Clare L, Evans K. 2005. Making sense of dementia and adjusting to loss: psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging Mental Health* 9 (4): doi:10.1080/13607860500114555.
- Robinson, K. M., Buckwalter, K. C., & Reed, D. 2006. Predictors of use of services among dementia caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 27(2). doi:10.1177/0193945904272453.
- Roeland, M., Van Oost, P.& Depoorter, A.M. 2008. Service use in family caregivers of persons with dementia in Belgium: psychological and social factors. *Health and Social Care in the Community* 16 (1). 42–53 doi: 10.1111/j.1365-2524.2007.00730.x
- Roland, K.P. & Chappell, N. L. 2015. A typology of care-giving across neurodegenerative diseases presenting with dementia *Ageing & Society* 35. doi:10.1017/So14468X1400066X.
- Rose, K.M,& Lopez, R.P. 2012. Transitions in dementia care: theoretical support for nursing roles. *Online Journal of Issues in Nursing*, 17 (2).
- Saarenheimo, M. & Pietilä, M. 2005. Omaishoito ja palvelujärjestelmä. Teoksessa: Pietilä, M. & Saarenheimo, M. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin

- vaikuttavuus. . Vanhustyön keskusliitto ry:n Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Vanhustyön keskusliitto : Helsinki, 68-83.
- Saari, J. 2009. Hyvinvointivaltio ja sosiaalipolitiikka. Teoksessa: Saari, Juho (toim.) Hyvinvointivaltio. Suomen mallia analysoimassa. Helsinki: Gaudeamus, 13–64.
- Savundranayagam, M., & Montgomery, R. 2010. Impact of role discrepancies on caregiver burden among spouses. *Research on Aging* 32 (2), 175–199.
- Schreier, M. 2012. *Qualitative content analysis in practice*. CA: Sage Publications.
- Schulz R, Belle S.H, Czaja S.J, McGinnis, K.A, Stevens A, Zhang S. 2004. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA*, 292 (8). doi:10.1001/jama.292.8.961.
- Siljander, E., Linnosmaa, I., Jokinen, S., Vilkkö, A. & Noro, A. 2012. Omaishoidon tuki peruspalveluna – Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa 2012. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Sipilä, J. 2003. Hoivan organisointi. *Vaivaistalosta markkinatavaraksi*. *Janus* 11:1, 23-38.
- Sointu, L. 2009. Koti hoivan tilana. Teoksessa Anttonen, A., Valokivi, H., Zechner, M. (toim.). *Hoiva, tutkimus, politiikka ja arki*. Helsinki: Vastapaino.
- Sointu, L. 2016. *Hoiva suhteessa. Tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta*. Tampereen yliopisto. *Acta Universitatis Tamperensis* 2195.
- Sosiaalihuoltolaki 2014. 23 §/ 30.12.2014/1301. Viitattu 1.5.2018. Finlex.fi.
- Sotkanet 2018. Tilastotietoja suomalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista. Viitattu 18.4.2018. Sotkanet.fi.
- Stolz P, Uden G, Willman A. 2004. Support for family carers who care for an elderly person at home – a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Science* 18(2).Doi:10.1111/j.1471-6712.2004.00269.x.
- Siegler, I. C., Brummett, B. H., Williams, R. B., Haney, T. L., & Dilworth-Anderson, P. 2010) Caregiving, residence, race, and depressive symptoms. *Aging and Mental Health*, 14.doi:10.1080/ 13607861003713257.
- Suanet B., Broese van Groenou M.I. & van Tilburg T. (2012) Informal and formal home-care use among older adults in Europe: can cross-national differences be explained by societal context and composition? *Ageing & Society* 32 (3). <https://doi.org/10.1017/S0144686X11000390>.
- Suhonen, R., Stolt, M., Koskenniemi J. & Leino-Kilpi, H.2014. Right for knowledge – the perspective of significant others of persons with memory disorders. *Scandinavian Journal of Caring Science* 29. doi:10.1111/scs.12132.

- Tedre, S. 1999. Hoivan sanattomat sopimukset. Tutkimus vanhusten kotipalvelun työntekijöiden työstä. Joensuun yliopisto. Yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja 40.
- Tikkanen, U. 2016. Omaishoidon arki. Tutkimus hoivan sidoksista. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisuja 5.
- Toseland, R. W., McCalliona, P., Gerberb, T. & Banks, S. 2002. Predictors of health and human services use by persons with dementia and their family caregivers *Social Science & Medicine* 55(7), 1255–1266.
- Tuomi, J., & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Vaarama, M., Moisio, P. & Karvonen, S. (toim.) 2010. Suomalaisten hyvinvointi 2010. Helsinki: THL 104:136.
- Vanhuspalvelulaki 2012. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvuluista 28.12.2012/980. Viitattu 9.5.2018. www.finlex.fi.
- Vilkko, A., Muuri, A. & Finne-Soveri, H. 2010. Läheisapu iäkkään ihmisen arjessa. Teoksessa Vaarama, M., Moisio, P. & Karvonen, S. (toim.) 2010. Suomalaisten hyvinvointi 2010. Helsinki: THL 61-77.
- Vitalino, P.P., Murphy, M., Young, H.M., Echeverria, D. & Borson, S. 2011. Does caring for a spouse with dementia promote cognitive decline? A hypothesis and proposed mechanisms. *Journal of the American Geriatric Society* 59. Doi:20.2222/j1532.5415.2011.03368. x.
- Voutilainen, P., Kattainen, E. & Heinola, R. 2007. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2007. Sosiaali- ja terveystalvusteriön selvityksiä 2007:28. Helsinki.
- Ward-Griffin C, Hall J, DeForge R, St-Amant O, McWilliam C, Oudshoorn A., Forbes, D. & Klosek, M. 2012. Dementia home care resources: how are we managing? *Journal of Aging research* 590724. doi: 10.1155/2012/590724.
- 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.
- Wiles J. 2003. Informal caregivers' experiences of formal support in a changing context. *Health & Social Care in the Community* 11 (3). <https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2003.00419.x>
- Wimo A, Sjolund B., M, Skoldunger A, Johansson L, Nordberg G & von Strauss E. 2011. Incremental patterns in the amount of informal and formal care among non-demented and demented elderly persons: results from a 3-year follow-up population-based study. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 26, 56–64.
- Winter L, Gitlin L., Dennis, M. 2011. Desire to institutionalize a relative with dementia: Quality of premorbid relationship and caregiver gender. *Family relations* 60(2) 135-49.

- Wuest, J., & Hodgins, M. J. 2011. Reflections on methodological approaches and conceptual contributions in a program of caregiving research: Development and testing of Wuest's theory of family caregiving. *Qualitative Health Research* 21. doi:10.1177/10497323/03850/0.
- Zarit, S.H, Gaugler, J.E. & Jarrot, S.E. 1999. Useful services for families: research findings and directions. *International Journal of geriatric psychiatry* 14 (3) 165-181.
- Zechner, M. & Valokivi, H. 2009. Hoivan tarve ja vanhan ihmisen toimintakyky. Teoksessa A. Anttonen & H. Valokivi & M. Zechner (toim.) *Hoiva – tutkimus, politiikka ja arki*. Tampere: Vastapaino, 154–175.
- Zwaanswijk, M., Peeters, Jose M., Beek van, A., Meerveld, J. & A, Francke. 2013. Informal Caregivers of people with dementia: Problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: A Questionnaire survey. *The Open Nursing Journal* 7, (6-13). doi: 10.2174/1874434601307010006.

LIITTEET

LIITE 1. Alkuhaastattelukysymykset.

ALKUHAASTATTELU, Tutkimusnr: _____

Tämän haastattelun tarkoitus on kartoittaa Sinun tilannettasi omaishoitajana tällä hetkellä.

Käydään läpi haastattelun. Kirjoita vastaukset (mahd. paljon) tai äänitä esim. puhelimella haastattelu – kysy saako nauhoittaa. Se tulee vain sinun käyttöösi – ei meille!

Merkitse muistiin myös ajatuksia ja tunteita!

HUOM. Joku saattaa puhua paljon ja hän kokee siihen tarvetta. Sinun tehtäväsi on säädellä puhetulvaa ja keskeyttää tarvittaessa, jotta n. kahden tunnin aika riittää. **Kuuntele, ole empaattinen, mutta jämäkkä!**

1. **Pyydetään ensin kertomaan vapaasti:** Voitko kertoa siitä, minkä takia hakeuduit tähän ohjelmaan?
2. **Esitetään tarkempia kysymyksiä omaishoitajan tilanteen kartoittamiseksi**

OMAISHOITAJUUS JA HOIDETTAVA LÄHEINEN



1. Miten kauan olet hoitanut läheistäsi?
2. Mikä on avuntarpeen syy? (= Minkä tyyppisestä sairaudesta/ongelmasta hoidettavasi (puolisosi/äitisi) kärsii?)
3. Tarvitseeko läheisesi jatkuvaa huolenpitoa (ettei häntä voi jättää lainkaan yksin)?
4. Onko hoitotyö muuttunut ajan kuluessa (jos vertaat siihen kun aloitit hoitamisen)? Miten se on muuttunut?
5. Miten itse jaksat? Saatko tukea jaksamiseen?
6. Käytätkö omaishoitajille tarkoitettuja palveluja (esim. että hoitaja tulee kotiin, jos tarvitset omaa aikaa tai sinun tarvitsee hoitaa asioita ym.)

7. Kuinka työlääksi tai raskaaksi arvioisit hoitotyön tällä hetkellä asteikolla 1-10 (1 = ei lainkaan raskasta, 10 = erittäin raskasta)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

8. Onko viime aikoina tapahtunut jotain, mikä on pahentanut tilannetta?

9. Minkälaiset tilanteet hoitotyössä ovat työläisiä/hankalia? Kuvaile sellaista tilannetta.

10. Yritä muistella jotakin hankalaa tilannetta omaishoitajan työssäsi ja kerro, mitä tuntemuksia sinulla silloin oli, mitä ajattelit siinä tilanteessa?

11. Jos koet jonkun tilanteen hankalaksi, oletko yrittänyt ratkaista tilannetta jotenkin? Mitä olet tehnyt? Onko se helpottanut?

12. Onko sinulla omaishoitajuuteen liittyviä ajatuksia, joita haluaisit olla mieluummin ajattelematta? Millaisia?

13. Miten omaishoitajuus vaikuttaa Sinun elämääsi (ihmissuhteisiin, harrastuksiin jne.)?

14. Jos voisit muuttaa jotakin tilanteessasi, mitä se olisi?

15. Mitä ajattelet tulevaisuudesta?

MUUT IHMISSUHTEET



16. Onko sinulla lapsia? Kuinka monta? Asuvatko he lähitöllä vai kauempana? Millaiset välit sinulla/teillä on lapsiin? Miten heillä menee? Tapaatko heitä säännöllisesti?

17. Onko sinulla muuta tukiverkkoa (tai esim. sukulaisia), joihin pidät yhteyttä? Keitä?

18. Osallistuuko joku muu sukulainen hoitotyöhön? Miten?

19. Onko sinulla ystäviä? Tapaatko heitä usein? Milloin viimeksi? Mitä teette yhdessä?

VAPAA-AIKA JA HARRASTUKSET



20. Onko sinulla mahdollisuus saada välillä omaa aikaa?

21. Onko sinulla jotain (harrastusta ym.), josta saat voimaa arkeen ja omaishoitajan työhön? Mikä?

22. Onko sinulla jotain, mitä haluaisit tehdä tai harrastaa, mutta et voi hoitotyön vuoksi? Mitä?

23. Milloin viimeksi teit sellaista, josta nautit? Mitä se oli?

24. Kuulutko johonkin yhteisöön tai seurakuntaan, jossa tapaat muita ihmisiä (esim. joku harrastuspiiri, yhdistystoiminta tms.). Mihin?

25. Käytkö jossakin harrastuksissa tai tapahtumissa (esim. teatteri, konsertit, pikkujoulut ym.) yhdessä hoidettavasi kanssa? Missä?

26. Käytkö omaishoitoyhdistyksen tilaisuuksissa? Yksin vai yhdessä läheisesi kanssa?

TERVEYS



27. Liikutko/Harrastatko liikuntaa jollakin tavoin (muutoin kuin hoitotyössä saamaasi)? Minkälaista? Kuinka usein?

28. Miten nuket?

➤ **KARTOITUSLOMAKE: PYYDETÄÄN RUKSAAMAAN NE KOHDAT, JOTKA VAIVAAVAT TÄLLÄ HETKELLÄ**

LOPUKSI



29. Onko vielä jotain, mitä haluaisit ottaa esille?

30. Mitä odotuksia tai toiveita sinulla on tälle tutkimukselle?

(Jos ei ole vielä vastannut riittäväsi, esitetään kysymys: Millaista on sinun elämäsi oman puolisesi tai läheisesi hoitajana?)

LIITE 2.

KOKEMUKSIA JA AJATUKSIA OMAISHOIVATYÖSTÄ

ELINYMPÄRISTÖN KAVENTUMINEN

Työn muuttuminen

tullut paljon ylimääräistä hoidettavaa
hoitotyö on muuttunut täysipainoisemmaksi
läheinen voi olla yksin 1-2 tuntia kerrallaan
työ muuttunut asteittain
tiivimmäksi ja vaativammaksi
omaishoitajuus rajoittaa
omaishoitajuus sitoo ja rajoittaa elämää
2-3 tunniksi voi jättää yksin
iso muutos sitovampaan suuntaan
läheinen tarvitsee jatkuvaa huolenpitoa
työ on muuttunut
pikkuhiljaa muuttunut
ei voi jättää pidemmäksi aikaa yksin
läheinen tarvitsee jatkuvasti huolenpitoa
työ on muuttunut sitovammaksi
läheinen tarvitsee jatkuvaa huolenpitoa
omaishoitajuus rajoittaa
ei voi jättää yhtään yksin
työ on vaikeutunut
työ on tullut haastavammaksi
tarvitsee jatkuvaa huolenpitoa
työ on muuttunut
läheinen vaatinut enemmän hoivaa,
kotiavusta
elämään tullut paljon ylimääräistä
läheinen tarvitsee jatkuvaa huolenpitoa
koko ajan pitää kontrolloida

hoidon tarve on kasvanut
hetkeksi voi jättää läheisen yksin
omaishoitajuus rajoittaa elämää
läheinen vaatii hoitajan läsnäoloa koko ajan
läheinen tarvitsee jatkuvaa huolenpitoa
käytännössä ei voi jättää yksin ½ h kerrallaan
voi jättää läheisen vielä yksin n. 3-4 tunniksi
hoitotyö on sitovampaa
hoitotyö on muuttunut
työ sitouttanut kotiin, ei pääse tuulettumaan
väsynyt siihen, että ”olen ollut kiinni
hoidettavassa”
omaishoitajuus rajoittaa huomattavasti
todella rajoittaa
liikaa olen keskittynyt miehen hoitoon
hetkeksi voi jättää yksin, ei enää ihan
hoitotyö on muuttunut
työ muuttunut rasittavammaksi
tarvitsee apua jatkuvasti
voi jättää yksin pari tunniksi
hoitotyö on muuttunut hiljakseen
koen eläväni hoidettavan elämää
rankka hoitosuhde rajoittaa elämää
läheinen tarvitsee jatkuvaa huolenpitoa
läheisestä jatkuva huoli, kun jää yksin kotiin
asioiden hoitaminen on lisääntynyt ja autosta
joutunut luopumaan
läheinen tarvitsee paljon huolenpitoa
Sosiaaliset verkostot kaventuneet
tuttavien asenteet ja puheet työssä
jaksamisesta ärsyttävät, kokee ettei
hänellä ole muuta vaihtoehtoa
ystäväkontakteille ei ole aikaa
ihmissuhteet jääneet vähemmälle

haluaisi tutustua uusiin ihmisiin, läheinen ei halua
ei ole varsinaisesti ystäviä
tuttavia ei ole
työ rajoittaa tapaamisia
kylään ei voi mennä
nyt kyläilyt jääneet
ei paljon kavereita
voi tavata ihmisiä, kun puoliso on hoidossa
kun läheinen nukkuu, ei voi pyytää päivällä vieraita,
tapailee ystäviä, kun puoliso on hoidossa
ystävät eivät kelvanneet läheiselle
yhteydenpito ystäviin vähäistä
vanha kaveriporukka on hävinnyt
jäänyt omaishoitajuuden myötä pois kaveriporukasta
tapaa harvemmin kavereitaan, koska ei saa hoitajaa
läheinen ei halua tavata ystäviä
naapurille kertominen auttaa jaksamaan
niukasti on ystäviä
nautti kyläilystä, koska siellä oli useampia ihmisiä katsomassa miestä, sai olla vapaammin
eivät käy yhdessä harrastuksissa
ei käy läheisen kanssa yhdessä missään
eivät ole yhdessä käyneet missään
ennen sai tulla ja mennä
ennen kävivät yhdessä tapahtumissa,
nykyään vähemmän
elämästä puuttuu spontaanius
on joutunut luopumaan harrastuksista

Perheen ja lähiverkoston osallistuminen

hoitotyöhön vähäistä

perhe ei osallistu hoitotyöhön
sukulaiset eivät osallistu varsinaisesti hoitotyöhön
saa apua perheeltä
saa apua pyydettyäessä
omaiset eivät osallistu säännöllisesti hoitotyöhön
välillä energiat loppu, mutta saa apua jaksamiseen
muut sukulaiset eivät osallistu hoitotyöhön
ei saa apua hoitotyöhön
saa toisilta sukulaisilta apua,
kauempana asuva myös [auttaa], mutta heillä ”muuta elämää”
ei saa apua fyysiseen hoitotyöhön sukulaisilta
saa satunnaisesti apua perheeltä, kun pyytää
ei saa tukea perheeltä
tytär osallistuu hoitotyöhön, mutta ei ole siitä vastuussa
saa välillä apua hoitotyöhön
saa satunnaisesti apua sukulaisilta
saa tarvittaessa apua naapureilta
sukulaisten osallistuminen vaatisi perehtymistä
saa apua lähinnä asuvalta lapselta
ei saa apua hoitotyöhön

Harrastuksista ja omasta ajasta luopuminen

oman ajan kaipuu
jos haluaa harrastamaan, täytyy saada hoitaja vaimolle
kotona oleminen on omaa aikaa

omaa elämää ei oikeastaan ole
huonosti saa omaa aikaa
paljon toteutumattomia harrastuksia
ei voi käydä harrastustoiminnassa
ei ole ollut omaa aikaa
omaa aikaa saa, kun hoidettava on
hoitolaitoksessa
täysin omaa aikaa ei ole
kynnys lähteä käymään jossain on korkea
harrastukset ovat jääneet pois, kun ei jaks
mennä
olisi paljon asioita, mitä tekisi, jos ei olisi
omaishoitaja
haluaisi jättää läheisen yksin omien menojen
mukaan
omaa aikaa vaikea järjestää
ennen kävi aktiivisesti salilla, enää ei voi
yksin ei ole voinut harrastaa mitään
omiin menoihin lähteminen hankalaa
on välillä omaa aikaa, ”mutta ei halua vaivata
muita, koska on nykyään virallisesti
omaishoitaja”
saa omaa aikaa harvoin
työ vaikuttaa masentavasti elämään ja
harrastuksiin
ei voi olla omia menoja, koska ei halua olla
vaivaksi
kokee ettei ole oikeutta lähteä lenkille, koska
puoliso ei pääse mukaan
ennen sai mennä niin vapaasti, nyt ei pääse
harrastuksiin ja näkemään ihmisiä
ei pääse oikein mihinkään
vapaapäivä olisi unelma
joutunut luopumaan autosta

omaishoitajuus sitovaa, ei omia harrastuksia
ei ole harrastuksia, joista saisi voimaa, kun ei
pääse harrastamaan
on joutunut luopumaan järjestötoiminnasta
Ajatuksia työstä
toivoisi, että vaimo ei olisi rakas
”koen eläväni hoidettavani elämää”
tiedostaa, että jotain on tehtävä asian eteen
en ajattele edes olevani hoitaja
en mielestäni alkanut hoitajaksi
en ole mikään hoitajatyyppe
ei ajatellut ruveta omaishoitajaksi, mutta ei
halunnut laittaa läheistä hoitoon
ei halunnut laittaa läheistä hoitoon, kun
kerran pystyi hoitamaan vielä kotona
ei koe omaavansa hoitajaominaisuuksia
ikäväntä työssä on hiljaisuus
ei haluaisi tehdä omaishoitoa
hyväksyy kohtalonsa omaishoitajana
läheisestä ei ole enää kunnan juttukaveriksi
läheinen ei tee arjen päätöksiä
hoidettava ei puhu
työ muuttunut siten, että pitää tehdä itse
pätöksiä omaishoidettavan puolesta
”tätäkö tämä nyt on tämän minun elämä”
työ tuntuu hankalalta
tuntee työn johdosta suuttumusta
”meneekö kummankin vanhuus hukkaan”,
itse niin hyvässä kunnossa, että haluaisi ottaa
eläkepäivistään enemmän irti
”jos ei olisi omaishoidettavaa niin pääsisi
vapaammin kulkemaan ja elämään omaa
elämää
pohtii omaishoitajuuden pois jättämistä

”kuinka kauan tää kestää?”

pettymyksen tunne elämäkulusta

Kodista vieras ja pelottava paikka

läheinen ei osaa käyttää turvapuhelinta

läheisellä pelko jäädä yksin

mies ei tunnista taloa, mies haluaa” kotiin”

läheinen olisi halunnut ”takaisin kotiin”

läheisen yksin jättäminen arveluttaa

läheisen karkailun jälkeen, ”pistettiin kaikki

varotoimet”

ovivahdit käytössä öisin

takana paluumuutto kotiin: mies ei enää

löytänyt ja tunnistanut paikkoja

mies kerran karannut ja pyytänyt apua

ulkopuolisilta, löydetty GPS-rannekkeen

avulla

läheinen karkaillut, sen vuoksi miehellä

GPS-ranneke

OMAISHOITAJIEN KOKEMUKSIA

PALVELUJÄRJESTELMÄSTÄ

Kokemukset palveluiden käyttämisestä

ei käytä palveluja, koska hoidettava ei halua

ei ole uskaltanut jättää läheistä, ”kun kaikki

ei ymmärrä tätä tilannetta”

vaikea jättää läheistä muiden kontolle

palvelut eivät ole omiin tarpeisiin sopivia

ei käytä omaishoitajille tarkoitettuja

palveluita

on käyttänyt oh-palveluita joitain kertoja

haluaisi läheiselle lisää aikaa hoivakodista

ei voi lähteä noin vain omiin menoihinsa

vaikea saada miestä hoitoon edes

hätäkeskuksen kautta, koska ”en osaa nimetä

mitään tarkkaa syytä”

ajatteli kysyä palveluista

kun lähtee asioille, järjestää aina hoitajan

toivoisi, ettei läheinen joutuisi laitoshoitoon,

koska luopuminen on hankalaa

läheinen alkoi oireilla hoitojakson jälkeen,

joten niistä luovuttiin

hoitajaa ei saa koko päiväksi

saa tukea kotisairaanhoidosta ja siivoojalta

käyttää epäsäännöllisesti omaishoitajille

tarkoitettuja palveluja

läheinen käy päiväkeskuksessa, jos kunto

antaa myöten

haluaisi itselleen sijaisen, omaishoitajalomat

pitämättä

joutui hakemaan miehen perhehoidosta,

koska mies oli puristanut hoitajaa ranteesta

saanut satunnaisesti apua kunnan hoitajalta

käyttänyt kerran oh-palveluja

omaishoitaja palveluista: ”ei ole vielä ollut

saatavilla”

ei käytä nyt oh-palveluja

ei haluaisi ajatella hoitolaitoksia

oh toivoisi, että läheinen saisi

ympärivuorokautisen hoivapaikan, mutta

kriteerit eivät täyty

läheinen sairastui ja ”lomajakso” peruuntui

ei käytä omaishoitajille tarkoitettuja

palveluja

kaupungin lähihoitaja käy

pelottaa, kun kotihoidosta soitetaan, jos äiti

on taas kaatunut

kotisairaanhoido ei riitä

kotoa poissa olleessa mies mielessä,

pärjääkö, ottaako lääkkeitä, onko kaatunut

mies ei koe tarvitsevansa apua
koska mies ei koe tarvitsevansa apua, vaikea
kertoa ulkopuoliselle hoitajalle mitä pitää
tehdä
hoidettava haluaisi olla kotona
läheisen ollessa hoidossa, oh kokee saavansa
”elpyä, aina ei ole sekään auttanut”
loma ei oikeastaan ole lomaa
läheiselle olisi hoitopaikka, mutta hän ei
halua lähteä
omaa aikaa on joka toinen viikko, ”mutta
menee niitten asioiden hoitamiseen”
mies ei ymmärrä hoitajan tarvitsevan lomaa
loma ei oikeastaan ole lomaa
hoidettava ei halua lähteä lomille
hoidettava haluaa olla kotona

Järjestöjen palveluiden käyttö

yhdistysten tilaisuudet ovat huonoon aikaan,
joten ei käy niissä
ei pääse, koska läheinen ei halua lähteä
ei ole aktiivisesti käynyt oh:n tilaisuuksissa
ei ole käynyt pitkään aikaan oh: yhdistyksen
tilaisuuksissa
ei ole tietoinen yhdistysten toiminnasta
ei pysty käymään oh-tilaisuuksissa niin
paljon kuin haluaisi
muistiyhdistyksen järjestämät tapahtumat
omaishoitajan ”pikaloma”
suurin osa yhdistyksen tapahtumista on
tarkoitettu päivällä kotona oleville hoitajille
ei käy omaishoitajien tilaisuuksissa
ei käy tilaisuuksissa, koska ei kuulu
yhdistykseen
ei ole käynyt oh-yhdistyksen tilaisuuksissa

Hoivajärjestelyiden aiheuttamat huolet

täytyi taistella, että sai parempilaatuisia
vaippoja
vaipat olleet huonoja
”yöt hankalia, vaikuttaako muut lääkkeet,
kaatuilu”
Syy osallistua tutkimukseen
päättäjät lupaavat muutoksia, mutta niitä ei
ole toteutettu
haluaisi esittää vinkkejä päättäjille
omaishoitajuudesta
toivoo tutkimuksesta olevan hyötyä
päättäjille sekä omaishoitajille
toivoisi, ”että Kela huomioisi tällaiset
tutkimukset ja ottaisivat huomioon ne
omaishoitajan arjessa”
hoitavan omaisen jaksamiseen liittyvät asiat
olisi hyvä ottaa huomioon hoitotyössä
kokemuksen vuoksi
halusi itselle jotain tekemistä ja lisää
hyvinvointia itselle
halusi oppia joitain uutta
”jotta saisi apua”
tilanne mennyt jo liian pitkälle, josko
tästäkään on apua
toivoo saavansa tukea ja ymmärrystä työlleen
toivoo tukea
halusi uusia kokemuksia
halusi hyötyä
halusi jotain itselle, apua ja vertaistukea
halusi sisältöä elämään, kun ei pääse täältä
kotoa mihinkään
hyödyn näkökulmatoivoisi saavansa apua

halusi auttaa tutkimusta omilla
kokemuksillaan

OMAISHOITAJAN

TULEVAISUUDEN NÄKYMIÄ

Toiveet tulevaisuudelle

paljon toteutumattomia haaveita
vielä pääsevänsä ulkomaille
vielä pääsevänsä tyttären luo
”haluaisi itse päästä viettämään vielä ”täyttä
elämää”

toivonut muuttoa palvelutaloon, mutta ei
usko sen onnistuvan

haluaisi auttaa enemmän lastenlasten
hoidossa

haluaisi auton, millä kuljettaa läheistä
olisi toivonut kodin olevan lähempänä
keskustaa

toivoisi voivansa suunnitella elämää
toivoisi, etteivät olisi aikaisemmin
muuttaneet pois kaupungista, jossa olisi ollut
ystäviä ja palveluita

haluaisi matkustella, jos ei olisi hoitotyötä

Huoli tulevaisuudesta

oman sairastumisen pelko

läheisen sairastumisen pelko

huolestuttaa taloudellisestikin

ei näytä enää kovin valoisalta

tulevaisuus on arvoitus

päivä kerrallaan sinne asti kun jaksaa

päivä kerrallaan iltaan

ei ajattele tulevaisuutta

”tietäähän tän ettei tämä muutu miksikään”

menee niin kuin menee

ei näytä niin ruusuiselta

ei jaksata ajatella yhtään eteenpäin
näillä mennään

ei halua ajatella tulevaisuutta,
päivä kerrallaan

tulevaisuus pelottaa

ei ole enää mitään mitä odottaa

ei halua ajatella tulevaisuutta

meneekö huonompaan suuntaan

