

**AVH-KUNTOUTUJAN LÄHIOMAISEN UUPUMUS JA SEN YHTEYS
SOSIAALISEEN HYVINVOINTIIN JA AKTIIVISENA IKÄÄNTYMISEEN
- AVHAI-KYSELYTUTKIMUKSEN SATOA POIKKILEIKKAUSTARKASTELUNA**

Pipsa Meller

Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu -tutkielma
Liikuntatieteellinen tiedekunta
Jyväskylän yliopisto
Syksy 2021

TIIVISTELMÄ

Meller, P. 2021. AVH-kuntoutujan lähiomaisen uupumus ja sen yhteys sosiaaliseen hyvinvointiin ja aktiivisena ikääntymiseen – AVHAI-kyselytutkimuksen satoa poikkileikkaustarkasteluna. Liikuntatieteellinen tiedekunta, Jyväskylän yliopisto, Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu -tutkielma, 57 s.

Suomessa vuosittain noin 25 000 henkilöä saa aivoverenkiertohäiriön (AVH). Ikääntyminen kasvattaa sairastumisen riskiä. AVH:n seuraukset ovat yksilöllisiä ja voivat vaikuttaa laajasti kuntoutujan toimintakykyyn. AVH-kuntoutujan rinnalla on yhä useammin ikääntynyt lähiomainen, jolle uusi rooli ja elämäntilanne tulee yllättäen. Lähiomaiset ovat merkittävä tuki AVH-kuntoutuspolun eri vaiheissa, erityisesti kuntoutujan kotiutumisen mahdollistajina. Heidän jaksamisestaan olisi tärkeää pitää huolta säännöllisesti kuntoutujan kotiutumisen jälkeen. Ennaltaehkäisemällä omaisten uupumusta ja panostamalla heidän sosiaaliseen hyvinvointiinsa voidaan vaikuttaa suotuisasti sekä omaisen että kuntoutujan aktiivisena ikääntymisen lähtökohtiin. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, mitkä taustatekijät ovat yhteydessä lähiomaisen kokemaan uupumukseen, ja uupumuksen seurauksena koetun sosiaalisen haitan yhteyttä omaisen sosiaaliseen hyvinvointiin ja aktiivisena ikääntymiseen.

Tutkimuksen aineistona käytettiin osa-aineistoa Afasiasäätöön Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen henkilön aktiivisena ikääntyminen (AVHAI) -postikyselytutkimuksesta, joka oli kohdennettu 60 vuotta täyttäneisiin AVH-kuntoutujiin ja heidän samassa taloudessa asuviin lähiomaisiinsa. Tutkimusotokseksi poikkileikkaustarkasteluun valikoitui 168 AVH-kuntoutujien omaista. Analyysimenetelminä muuttujien välisten yhteyksien tarkasteluun käytettiin ristiintaulukointia, logistista regressioanalyysiä ja yksisuuntaista varianssianalyysiä.

Tulosten mukaan omaisen riskiä kokea vähintään kohtalaista uupumusta lisäsi naissukupuoli (OR 2,75; 95 % LV 1,07–7,07), omaisen keskinkertaiseksi tai sitä huonommaksi koettu toimintakyky (OR 9,70; 95 % LV 3,30–28,54) ja ei-tyytyttäväksi tai epätydyttäväksi koettu elämän sisältö (OR 8,14; 95 % LV 3,09–21,44). Omaisen uupumuksen seurauksena vähintään kohtalaisena koettu haitta työ- ja perhe-elämän, harrastusten tai ihmissuhteiden hoitoon heijastui sosiaaliseen hyvinvointiin erityisesti vaikeutena ylläpitää ystävyyssuhteita (OR 7,87; 95 % LV 2,81–22,07) ja koettuna yksinäisyytenä (OR 3,72; 95 % LV 1,36–10,25). Aktiivisena ikääntymisen mittarissa (UJACAS, maks. 272 p.) hieman sosiaalista haittaa (ka 190±27) ja vähintään kohtalaista sosiaalista haittaa (ka 163±32) kokevien omaisten yhteispisteet olivat tilastollisesti merkitsevästi ($p < 0,001$) matalampia kuin niiden omaisten, jotka eivät kokeneet lainkaan sosiaalista haittaa (ka 208±25).

Tulosten perusteella voidaan todeta, että AVH-kuntoutujien lähiomaisten kokemalla uupumuksella on yhteys heidän sosiaaliseen hyvinvointiin ja aktiivisena ikääntymiseen. Tutkimuksesta saatua tietoa voidaan hyödyntää omaisen jaksamisen tukemiseen liittyvien tukipalvelujen suunnittelemisessa ja kohdentamisessa. Jatkotutkimushaasteena on omaisten yksilöllisten tarpeiden kirjon huomioiminen ja omaisten osallistaminen jo suunnitteluvaiheessa.

Asiasanat: aivoverenkiertohäiriö, lähiomainen, uupumus, sosiaalinen hyvinvointi, aktiivisena ikääntyminen

ABSTRACT

Meller, P. 2021. The Associations Between the Exhaustion, Social Well-Being and Active Ageing of a Stroke Caregiver – A Cross-Sectional Analysis of the AVHAI Questionnaire Study. Faculty of Sport and Health Sciences, University of Jyväskylä, Master's thesis in Gerontology and Public Health, 57 pp.

Annually 25,000 people in Finland suffer a stroke. Age is a major risk factor. The outcome of the stroke depends on the location and extent of the damage in the brain tissue and can have extensive effects on the stroke survivor's ability to function. There is often an ageing family caregiver who is facing a new situation in life supporting the stroke survivor. Family caregivers have a substantial role in rehabilitation, especially enabling the stroke survivor to return to the home environment. It would be important to ensure the coping of the family caregiver after home transition. Preventing exhaustion of the family caregiver and assuring their social well-being are some of the ways to promote the active ageing of the family caregiver and the stroke survivor. The aim of this study was to investigate the underlying risk factors of family caregiver exhaustion and the associations between exhaustion, social well-being and active ageing.

The data for this study came from The Active Ageing of a Stroke Survivor (AVHAI) Questionnaire Study, that focused on stroke survivors aged 60 and above as well as the family members living in the same household. A sample of 168 family caregivers were selected for a cross-sectional analysis. The statistical methods used were cross-tabulation, logistic regression analysis and one-way analysis of variance (ANOVA).

According to this study, the underlying risk factors for caregiver exhaustion were the female sex (OR 2,75; 95 % CI 1,07–7,07), mediocre or worse self-rated ability to function (OR 9,70; 95 % CI 3,30–28,54) and not satisfying or unsatisfying self-rated life content (OR 8,14; 95 % CI 3,09–21,44). When the exhaustion hindered the family caregiver's work, family life, hobbies or relationships, it reflected on social well-being as a difficulty to maintain friendships (OR 7,87; 95 % CI 2,81–22,07) and perceived loneliness (OR 3,72; 95 % 1,36–10,25). Furthermore, the level of exhaustion could be observed as a lower UJACAS (University of Jyväskylä Active Ageing Scale, max. 272 p.) overall score for family caregivers who experienced some social disadvantage (avg. 190±27) and at least moderate social disadvantage (avg. 163±32), compared to those family caregivers who did not experience any social disadvantage (avg. 208±25) as a result of exhaustion. The differences between the average UJACAS overall scores between these groups were statistically significant ($p < 0,001$).

As a conclusion, there is an association between the exhaustion experienced by family caregivers of stroke survivors and their social well-being and active ageing. The results of this study could be used for designing and allocating support services for the family caregivers of stroke survivors. One of the challenges for future study are to acknowledge the wide spectrum of personal needs and engaging the family caregivers in the early phases of design.

Key words: stroke, family caregiver, exhaustion, social well-being, active ageing

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

1 JOHDANTO.....	1
2 AIVOVERENKIERTOHAIRIÖT SUOMESSA	3
2.1 Aivoverenkiertohäiriöiden tyypit, riskitekijät ja vaikutukset toimintakykyyn.....	4
2.2 Aivoverenkiertohäiriöstä kuntoutuminen ja lähiomaisen tuki.....	6
3 IKÄÄNTYVÄ LÄHIOMAINEN AVH-KUNTOUTUJAN TUKENA.....	10
3.1 Omaishoitajuuden käsite.....	10
3.2 Ikääntyvän lähiomaisen uupumus ja sosiaalinen hyvinvointi	12
3.2.1 Uupumus hoivasuhteessa.....	15
3.2.2 Elämän merkityksellisyyden kokemus	16
3.2.3 Yksinäisyyden kokeminen ja sosiaaliset suhteet.....	17
3.3 Lähiomaisen aktiivisena ikääntyminen	19
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	21
5 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT	22
5.1 Tutkimusaineiston kuvaus	22
5.2 Muuttajat, mittarit ja tilastolliset menetelmät.....	23
5.3 Tutkimuksen eettisyys	25
6 TULOKSET.....	26
6.1 Vastaajien taustatiedot.....	26
6.2 Lähiomaisen kokema uupumus ja siihen vaikuttavat tekijät.....	29
6.3 Lähiomaisen kokema sosiaalinen hyvinvointi ja aktiivisena ikääntyminen.....	32
7 POHDINTA.....	36
LÄHTEET	41

1 JOHDANTO

Arviolta joka neljäs tällä hetkellä yli 25-vuotias ihminen tulee saamaan aivoverenkiertohäiriön (AVH) elämänsä aikana (Lindsay ym. 2018). AVH:n seuraukset ovat aina yksilöllisiä ja voivat häiriön aiheuttaman kudosvaurion laajuudesta ja sijainnista riippuen vaikuttaa monin tavoin fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Kansanterveydellisestä näkökulmasta AVH aiheuttaa kaikista sairausryhmistä eniten aikuisiän vammautumista toimintakyvyn pitkäkestoisen heikentymisen vuoksi: eloonjääneistä joka toiselle jää pysyvä toimintakyvyn haitta, noin puolelle heistä vaikea-asteisesti.

Ikääntyminen kasvattaa riskiä sairastua aivoverenkiertohäiriöön. Viime vuonna julkaistu Pohjoismaiden ministerineuvoston State of the Nordic Region 2020 -raportti vahvistaa Suomessa olevan Pohjoismaiden alhaisin syntyvyys ja nopeimmin ikääntyvä väestö (Stjernberg 2020). Joka päivä keskimäärin 70 suomalaista sairastuu aivoverenkiertohäiriöön, ja heistä kaksi kolmasosaa on yli 65-vuotiaita. Väestön ikääntymisen myötä AVH-kuntoutujien määrä on pysynyt tasaisena noin sadassa tuhannessa, vaikka sairastumisen ikäryhmäkohtainen ilmaantuvuus onkin laskussa.

Aktiivisena ikääntymisen käsite pohjautuu positiiviseen gerontologiaan ja on ollut laajasti yhteiskunnallisen päätöksenteon tukena, kun suuntaviivoja on luotu turvaamaan terveitä ja toimintakykyisiä elinvuosia väestötasolla. Yksilötasolla aktiivisena ikääntyminen korostaa vuorovaikutusta ja oman hyvinvoinnin edistämistä oman toimijuuden kautta, johon AVH:n kaltainen äkillinen ja mahdollisesti laajasti toimintakykyyn vaikuttava muutos terveydessä voi luoda haasteita. Afasiasäätiön Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen henkilön aktiivisena ikääntyminen (AVHAI) -hankkeen tarkoituksena oli selvittää AVH-kuntoutujien aktiivisena ikääntymistä tukevia ja heikentäviä tekijöitä sekä kartoittaa kuntoutujien itselleen asettamia aktiivisena ikääntymiseen liittyviä tavoitteita. AVH-kuntoutujien lisäksi tutkimuksessa kerättiin vertailutietoa samassa taloudessa asuvilta henkilöiltä.

AVH-kuntoutus on kuntouttavien tahojen, kuntoutujan ja kuntoutujan omaisten yhteistyötä, lähestyen kokonaisvaltaisesti kuntoutujan toimintakykyä ja tukien tämän osallisuutta ja toimijuutta. Omaisen tuella on suuri merkitys AVH-kuntoutuspolun eri vaiheissa, erityisesti kuntoutujan kotiutumisen mahdollistajana. Yhtä lailla sopimusomaishoitajat kuten myös nk. epäviralliset omaishoitajat ovat suuri yhteiskunnallinen voimavara kansantalouden näkökulmasta. AVH-kuntoutujan rinnalla on yhä useammin ikääntynyt puoliso, jolle uusi rooli ja elämäntilanne tulee yllättäen. Kuntoutujan sairastuminen heijastuu myös omaisen aktiivisena ikääntymiseen. Omaisen uupumisen ennaltaehkäisemisellä ja sosiaaliseen hyvinvointiin panostamisella voisi puolestaan olla suotuisia vaikutuksia kuntoutusprosessiin.

Tämän pro gradu -työn aineistona ovat AVHAI-kyselytutkimukseen osallistuneiden kuntoutujien omaiset. Työn tarkoituksena on kartoittaa omaisten uupumuksen riskitekijöitä ja uupumuksen seurauksena koetun sosiaalisen haitan yhteyttä omaisen sosiaaliseen hyvinvointiin ja aktiivisena ikääntymiseen. Tulokset pohjustavat pohdintaa, kuinka parhaiten tukea niitä AVH-kuntoutujien omaisia, joilla, kuten eräs tutkimukseen osallistunut omainen kuvaili tuntojaan avoimessa palauteosiossa, ”aika ei riitä kaikkeen mitä haluaisi tehdä, mutta toisaalta ei jaksakaan”.

2 AIVOVERENKIERTOHÄIRIÖT SUOMESSA

Maailmanlaajuisesti aivoverenkiertohäiriöt ovat Maailman terveysjärjestö WHO:n mukaan yksi yleisimmistä kuolemaan tai pysyvään vammautumiseen johtavista syistä (GBD 2016 Stroke Collaborators 2019; WHO 2020b). Viimeisimmän Global Burden of Disease 2016 -kartoituksen mukaan aivoverenkiertohäiriöihin sairastuu lähes 14 miljoonaa ihmistä vuosittain (GBD 2016 Stroke Collaborators 2019; Lindsay ym. 2019). Heistä noin 5,5 miljoonaa menehtyy, ja eloonjääneistä noin puolelle jää pysyvää toimintakyvyn haittaa, joka väestötasolla summautuu yli sataan miljoonaan menetettyyn toimintakykyiseen vuoteen (*disability-adjusted life years*, DALY; GBD 2016 Stroke Collaborators 2019). Maakohtaiset hoito- ja tilastointikäytännöt ovat kirjavia (Burden of Stroke in Europe 2017; GBD 2016 Stroke Collaborators 2019; Langhorne ym. 2018; Thrift ym. 2014), mutta maailmanlaajuisesti AVH-kuntoutujia voidaan arvioida olevan yli 80 miljoonaa ja määrän olevan kasvussa (GBD 2016 Stroke Collaborators 2019; Lindsay ym. 2019).

Euroopassa AVH-kuntoutujien määrän odotetaan kasvavan. Vaikka ikäryhmäkohtainen ilmaantuvuus on ollut laskussa kaikissa Euroopan maissa edellisen kahden vuosikymmenen aikana, arvioi The Burden of Stroke in Europe -raportti (2017) AVH-tapausten absoluuttisen määrän kasvavan 34 prosentilla vuosina 2015–2035 väestön ikääntymisen myötä. Euroopan mittakaavassa tämä tarkoittaa myös AVH-kuntoutujien määrän lisääntymistä lähes miljoonalla noin 3,7 miljoonasta 4,6 miljoonaan ja kansantaloudellisesti merkittävää kokonaiskustannusten nousua nykyisestä noin 45 miljardista eurosta (The Burden of Stroke in Europe 2017). Raportin pohjalta European Stroke Organisation (ESO) ja Stroke Alliance for Europe (SAFE) laativat yhteisen toimintasuunnitelman Action Plan for Stroke in Europe 2018–2030 (Norrving ym. 2018), jonka tavoitteena on vähentää AVH-tapausten absoluuttista määrää kymmenellä prosentilla panostamalla ennaltaehkäisyyn ja tehostamalla hoitoketjun eri vaiheita aina ensihoidosta moniammatilliseen kuntoutuspalvelujen organisointiin. Toimintasuunnitelma huomioi myös kuntoutujien ja heidän omaistensa kohtaamat pitkän aikavälin ongelmat (Norrving ym. 2018).

Suomessa AVH-kuntoutujien määrä on pysynyt suhteellisen tasaisena. Vuosittain noin 25 000 suomalaista sairastaa aivoverenkiertohäiriön ja heistä alle viidesosa, noin 4 500 henkilöä, menehtyy (Koski ym. 2015; Pitkänen & Jäkälä 2020). Tehostetun akuuttihoidon myötä 30 päivän kuolleisuus on tällä hetkellä EU-maiden alhaisin (OECD 2019). Kuten muuallakin Euroopassa, myös Suomessa aivoverenkiertohäiriöiden ikäryhmäkohtainen ilmaantuvuus on laskussa, mutta väestön ikääntyminen on pitänyt sairastuneiden kokonaismäärän suhteellisen tasaisena noin 100 000 kuntoutujassa viime vuosikymmeninä (Aivoliitto 2020; Meretoja 2011). Yhteiskunnalle vain psyykkisten sairauksien ja dementian hoito tulee kalliimmaksi, sillä aivoverenkiertohäiriöt lohkaisevat terveydenhuollon kokonaiskuluista yli miljardin (Aivoliitto 2020; The Burden of Stroke in Europe 2017; Meretoja 2011). Yhden AVH-potilaan hoidon elinaikaiset kustannukset ovat noin 55 000 euroa, mikä edustaa Euroopan kärkipäätä (Aivoliitto 2020; The Burden of Stroke in Europe 2017). Kuten muuallakin Euroopassa, Suomen haasteena on akuuttivaiheen jälkeinen kuntoutus (The Burden of Stroke in Europe 2017; Rajsic ym. 2019): tällä hetkellä vain noin 15 % sairastuneista saa moniammatillista kuntoutusta, vaikka arviolta jopa 40–50 % kuntoutujista siitä hyötyisi (Aivoliitto 2020; Koskinen 2016; Pitkänen & Jäkälä 2020).

2.1 Aivoverenkiertohäiriöiden tyypit, riskitekijät ja vaikutukset toimintakykyyn

Aivoverenkiertohäiriö (AVH, *stroke*) on yhteisnimitys aivoverisuonten tai aivoverenkierron sairauksille, joissa aivokudoksen verenkierto häiriintyy joko tukkeuman tai vuodon seurauksena (Aivoinfarkti ja TIA 2020; Atula 2019). Tukkeuma aiheuttaa iskemiaa, eli puutteellista verenvirtausta aivokudokseen kyseisen suonen verisuonitusalueelle. Aivoinfarktista on kyse, kun iskemian aiheuttama vaurio kudoksessa on pysyvää, erotuksena ohimenevästä iskeemisestä kohtauksesta (*transient ischemic attack*, TIA), joka ei jätä pysyvää kudonvauriota, mutta suurentaa infarktin uusiutumiseriskiä (Aivoinfarkti ja TIA 2020). Aivoverenvuodossa puolestaan suonen vuotaminen aivokudokseen (intraserebraalinen, ICH) tai aivokalvoista keskimmäisen eli lukinkalvon alaiseen tilaan (subarakdoinaalinen, SAV) aiheuttaa painetta ympärillä olevaan hermokudokseen, jolloin kudoksen toiminta häiriintyy (Aivoliitto 2020). Suomen vuosittaisista noin 25 000 AVH-tapauksesta ohimeneviä

aivoverenkiertohäiriöitä (TIA) on arviolta 5 000, aivoinfarkteja 18 000 ja aivoverenvuotoja 1 800 (Aivoliitto 2020; Koski ym. 2015; Meretoja 2011).

Sairastuneiden keski-ikä on noin 75 vuotta. Alle 75-vuotiailla miehillä riski aivoverenkiertohäiriöön on kaksinkertainen naisiin verrattuna (Aivoinfarkti ja TIA 2020; Hyvärinen ym. 2010). Naiset puolestaan sairastuvat keskimäärin iäkkäämpinä, joten sukupuolten välinen ero tasoittuu 85. ikävuoteen mennessä (Aivoinfarkti ja TIA 2020; Bushnell ym. 2014). Iän karttumisen lisäksi aivoverenkiertohäiriöt jakavat samat riskitekijät yhdessä muiden sydän- ja verisuonisairauksien kanssa. Kohonnut verenpaine on tärkein hoidettavissa oleva riskitekijä (Aivoinfarkti ja TIA 2020; Meretoja 2011). Myöskin flimmeri eli sydämen eteisvärinä nostaa aivoverenkiertohäiriön riskiä huomattavasti, sillä epätasainen pulssi altistaa verihyytymän syntymiselle sydämen sisällä, josta se voi lähteä liikkeelle aivoverenkiertoon (Aivoinfarkti ja TIA 2020; Atula 2019). Muita merkittäviä riskitekijöitä ovat keskivartalolihavuus, tupakointi, runsas alkoholin kulutus, epäterveellinen ruokavalio ja vähäinen liikunta (Aivoinfarkti ja TIA 2020; Atula 2019; Meretoja 2011; O'Donnell ym. 2010). Elintapaohjauksella ja lääkehoidolla pyritään estämään AVH:n uusiutuminen (Meretoja 2012).

AVH:n aiheuttaman kudosvaurion seuraukset ovat yksilöllisiä, riippuen vaurioalueen sijainnista ja laajuudesta. Aivopuoliskot säätelevät kehon vastakkaisen puolen motorisia toimintoja ja aisteista tulevaa tietoa, joten esimerkiksi raajahalvaus, tuntohäiriöt ja näkökenttäpuutos ilmenevät tyypillisesti vaurion vastakkaisella puolella kehoa. Toispuoleinen lihasheikkous on yleistä, noin 80 %:lla sairastuneista, ja oireet vaihtelevat hemipareesista, eli osittaisista halvausoireista, hemiplegiaan, eli totaaliseen halvaukseen (Pyöriä ym. 2015). Motoristen, sensoristen ja/tai kognitiivisten järjestelmien vaurioituminen vaikuttaa mm. tasapainon hallintaan, joka puolestaan ilmenee kuntoutujien arjessa kaatumisalttiutena, sekä kävelyn, siirtymisten ja porraskävelyn vaikeutumisena (Pyöriä ym. 2015). Yleisimmin kognition on todettu heikkenevän työmuistin ja toiminnanohjauksen alueilla (Pyöriä ym. 2015). Neuropsykologisista oireista oikean puolen vauriolle tyypillisempiä ovat tarkkaavuuden, sairauden tiedostamisen, havaitsemisen ja näkömuistin vaikeudet; vasemman puolen vauriolle puolestaan tahdonalaisten liikkeiden häiriöt ja kielellisten toimintojen häiriöt eli afasia (Jehkonen & Liippola 2015). Afasia voi ilmetä puheen tuottamisen, ymmärtämisen, lukemisen, kirjoittamisen ja/tai laskemisen vaikeutena (Aivoliitto 2020).

Sairastumisen jälkeinen masennus (*post-stroke depression*, PSD) on yleistä, mutta se on alidiagnosoitua ja alihoidettua (Aivoinfarkti ja TIA 2020). Kansainvälisissä tutkimuksissa PSD:n esiintyvyys on vaihdellut 25–79 % välillä (Ouimet ym. 2001). Suomessa arviolta 30–50 % AVH-kuntoutujista sairastuu masennukseen (Aivoinfarkti ja TIA 2020; Kotila ym. 1998) ja riski sairastua pysyy korkeana (Ayerbe ym. 2013; Hackett & Anderson 2005; Pyöriä ym. 2015). PSD:n on todettu olevan yhteydessä kuntoutujan sairautta edeltävään masennushistoriaan, AVH:n vaikeusasteeseen, huonontuneeseen toimintakykyyn ja sosiaalisen osallisuuden rajoittumiseen sekä heikentävän kuntoutusmotivaatiota (Ayerbe ym. 2013; Hackett & Anderson 2005; Ouimet ym. 2001; Pyöriä ym. 2015).

2.2 Aivoverenkiertohäiriöstä kuntoutuminen ja lähiomaisen tuki

Valtaosa kaikista aivoverenkiertohäiriöistä ilmaantuu äkillisesti, eikä sairastuneella tai hänen läheisillään ole mahdollisuutta valmistautua ennalta uuteen tilanteeseen. Oireet kehittyvät yleensä minuuteissa tai korkeintaan tunneissa. Tyypillisiä aivoverenkiertohäiriöön viittaavia oireita ovat toispuoleinen ylä- ja/tai alaraajan voima- ja/tai tuntoheikkous, suupielen roikkuminen, puhehäiriö, sekä molemmilla silmillä nähtävät kaksoiskuvat tai näkökentän puutokset (Aivoinfarkti ja TIA 2020; Aivoliitto 2020). Aivoverenvuotoon voi myös liittyä kovaa päänsärkyä (Aivoliitto 2020). Suositus onkin soittaa aina välittömästi hätänumeroon näitä oireita havaitessa, vaikka ne korjaantuisivatkin itsestään (Aivoinfarkti ja TIA 2020). Läheinen voi olla tässä avainhenkilö tilanteen arvioijana ja hätäpuhelun soittajana, sillä kiireellinen ambulanssikuljetus akuuttisairaalan päivystyspoliklinikkaan voi nopeuttaa ratkaisevasti hoidon aloittamista (Aivoinfarkti ja TIA 2020). Ensivaiheen kuvantamistutkimuksilla pyritään selvittämään aivoverenkiertohäiriön tyyppi ja aloittamaan etiologian mukainen hoito (Aivoinfarkti ja TIA 2020).

Varhaisvaiheessa keskimääräinen hoitoaika akuuttiosastolla on noin viisi vuorokautta, ja kuntoutus aloitetaan välittömästi henkilön voinnin salliessa, yleensä toisena tai kolmantena päivänä sairastumisen jälkeen (Koskinen 2016). Akuuttiosastolla varhaiskuntoutuksen toteuttamiseen osallistuu siihen erikoistunut henkilöstö: neurologi, sairaanhoitaja,

fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti, neuropsykologi ja sosiaalityöntekijä (Koskinen 2016). Ensimmäisen viikon kuluessa tämä moniammatillinen asiantuntijaryhmä luo alustavan kuntoutusarvion, eli arvioi fyysisen, kognitiivisen ja psykososiaalisen kuntoutuksen yksilöllisen tarpeen (Aivoinfarkti ja TIA 2020). Todettu kuntoutustarve ja yksilölliset tavoitteet kirjataan kuntoutussuunnitelmaan, joka laaditaan yhteistyössä potilaan ja hänen läheisensä kanssa. Äkillinen sairastuminen onkin kriisi paitsi sairastuneelle myös hänen läheisilleen (Clarke & Foster 2015; Lutz ym. 2011; Young ym. 2014). Akuuttiosastohoidon jälkeen noin puolet kuntoutujista kotiutuu suoraan avokuntoutuksen piiriin (Koskinen 2016).

Kuntoutumisen on todettu olevan nopeinta ja kustannustehokkainta ensimmäisten 3–6 kuukauden aikana nk. subakuutissa vaiheessa, jolloin aivojen muotoutuvuus on aktiivisimmillaan (Aivoinfarkti ja TIA 2020; Koskinen 2016; Langhorne 2011; Magalhaes ym. 2014; Pyöriä ym. 2015). Viimeisimmän AVH:n sairastaneiden kuntoutukseen ohjautuminen ja kuntoutuksen toteutuminen 2013–2015 -loppuraportin (Koskinen 2016) mukaan puolet kuntoutujista siirtyy akuuttiosastovaiheen jälkeen laituskuntoutukseen: heistä noin kolmasosa moniammatilliseen kuntoutusyksikköön joko sairaanhoitopiiriin kuntoutusosastolle tai yksityiseen kuntoutuslaitokseen, kaksi kolmasosaa terveyskeskuksen vuodeosastolle. Molemmissa keskimääräinen hoitoaika on noin kuukausi (Koskinen 2016), eroksi muodostuu kuntoutuksen intensiivisyys. Moniammatillisessa kuntoutusyksikössä yksittäisen kuntoutujan arvioidaan osallistuvan aktiivisesti kuntoutukseen 2–5 tuntia päivässä, mutta vain harva terveyskeskus pystyy täyttämään kriteerit moniammatilliseen kuntoutukseen, jossa kuntoutuja saisi fysioterapiaa viidesti viikossa, toiminta- ja puheterapiaa kolmesti viikossa ja neuropsykologista kuntoutusta ainakin kerran viikossa (Koskinen 2016). Intensiivisen kuntoutuksen tavoitteena on saavuttaa mahdollisimman monelle niin hyvä toimintakyky, että kotiutuminen on mahdollista (Koskinen 2016; Pitkänen & Jäkälä 2020). Vaikka on vahvaa näyttöä, että AVH-kuntoutajat – iästä, sukupuolesta tai halvauksen vaikeusasteesta riippumatta – hyötyvät moniammatillisessa kuntoutusyksikössä toteutetusta yksilöllisestä kuntoutuksesta (Huhtakangas 2016; Langhorne & Duncan 2001), on käytännössä intensiiviseen kuntoutukseen pääsyn kriteeriksi suurilta osin muodostunut alle 65 vuoden ikä (Koskinen 2016; Pitkänen & Jäkälä 2020). Valitettavan moni jääkin onnistuneen alkuvaiheen hoidon jälkeen vaille vaikuttavaksi todettua kuntoutusta (Pitkänen & Jäkälä 2020).

Kotiutuessa yksilölliset tavoitteet korostuvat, kun kuntoutuja palaa harjoittelemaan arjen toimintoja omassa ympäristössään (Clarke & Foster 2015; Reunanen ym. 2016). Kolmen kuukauden kuluttua aivoverenkiertohäiriöstä noin puolet kuntoutujista on toipunut päivittäisissä toimissa itsenäisiksi (Meretoja 2011). Liikkumisen apuvälineillä sekä kodin ja lähiympäristön muutostöillä edistetään kuntoutujan liikkumista ja omatoimisuutta (Aivoinfarkti ja TIA 2020). Vuorovaikutusta voidaan tarvittaessa tukea kommunikoinnin apuvälineillä ja esimerkiksi puhevammaisten tulkkauspalvelua hyödyntämällä. Englannissa kehitetyn varhennetun tuetun kotiutuksen malli (*early supported discharge*, ESD) perustuu moniammatilliseen kotikuntoutukseen, jossa kuntoutusprosessia jatketaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa kuntoutujan omassa kotiympäristössä (Brewer & Williams 2010; Clarke & Foster 2015). ESD-mallin on todettu lisäävän AVH-kuntoutujien itsenäistä toimintakykyä ja vähentävän ulkopuolisen avun tarvetta (Koso 2016). Kuntoutusketjun katkeamattomuus onkin tunnistettu tärkeäksi edellytykseksi kuntoutuksen vaikuttavuudelle – riskikohtia ovat mm. kuntoutuksen järjestämisen vastuun siirtyminen ja 65 vuoden ikä (Paltamaa ym. 2011; Pitkänen & Jäkälä 2020). Yhtenä ratkaisuna on ehdotettu kuntoutuksen keskittämistä riittävän suuriin yksikköihin ja yhteistyön tiivistämistä erikoissairaanhoidon ja AVH-kuntoutukseen erikoistuneiden terveydenhuollon toimijoiden välille myös varhennetun kotiutumisen tueksi (Pitkänen & Jäkälä 2020).

Vaikka suurimmat toimintakyvyn palautumisen askeleet otetaan kuntoutusprosessin subakuutissa vaiheessa, tapahtuu paranemista myös sen jälkeen, sillä aivojen muotoutuvuus ja sen mahdollistama uusien asioiden ja toimintojen oppiminen jatkuu läpi elämän (Hiekkala ym. 2020; Pyöriä ym. 2015). Kuntoutussuunnitelma tarkistetaan kuntoutujan tilan muuttuessa, mutta lähtökohtaisesti asiakaslähtöisen kuntoutuksen perustana on toimintakyvyn paraneminen tai ylläpitäminen kuntoutujan osallisuutta ja toimijuutta vahvistaen (Aivoinfarkti ja TIA 2020; Korpershoek ym. 2011; Paltamaa ym. 2011; Reunanen ym. 2016). Kuntouttavat tahot usein lähestyvätkin toimintakykyä kokonaisuutena fyysisten toimintarajoitteiden, päivittäisten toimintojen ja kotona selviytymisen tukemisen näkökulmasta (Aivoinfarkti ja TIA 2020; Pyöriä ym. 2015; Reunanen ym. 2016). Kuntoutujien yksilöllisissä tavoitteissa puolestaan saattaa korostua toimintakyvyn sosiaalinen osa-alue ja merkityksellisen sosiaalisen osallistumisen tason saavuttaminen omassa elinpiirissään (Jones & Riazi 2011; Reunanen ym. 2016; Woodman ym. 2014). Avokuntoutusta voivat tukea myös AVH-kuntoutukseen erikoistuneiden

tahojen järjestämät intensiiviset kuntoutusjaksot ja päivätoiminta. Myös uusia etä- ja virtuaalikuntoutuksen tuomia mahdollisuuksia hyödyntämällä voidaan lisätä kuntoutuksen intensiteettiä ja mahdollistaa terapeutin ohjaaman kuntoutuksen jatkuminen kotiutumisen jälkeen (Hiekkala ym. 2020).

Toimintakyvyn paranemiseen ja säilymiseen vaikuttavat kuntoutujan iän ja ennen sairastumista olevan toiminnallisuuden tason lisäksi kuntoutujan oma motivaatio ja sosiaalinen verkosto (Langhorne ym. 2011). Kuntoutujan läheiset ovat keskeinen osa sairastuneen sosiaalista verkostoa. Läheisillä on merkittävä rooli sairastuneen tukena kuntoutuspolun eri vaiheissa, erityisesti kuntoutujan kotiutuessa (Gillespie & Campell 2011; Greenwood & Mackenzie 2010; Hall ym. 2019; Lou ym. 2016; Norrving ym. 2018; Pyöriä ym. 2015; Reunanen ym. 2016). Lähiomaisten aktiivista osallistumista kuntoutusprosessin kaikkiin vaiheisiin tarvitaan päivittäisten toimien ja motoristen taitojen uudelleen oppimisessa (Pyöriä ym. 2015). Puolison tuen on myös todettu vähentävän riskiä kuntoutujan masentumiseen ja lyhentävän masennuksen kestoa (Townend ym. 2007).

Myös kuntoutujan omainen tarvitsee tukea sairastumisen myötä muuttuneeseen rooliinsa (Clarke & Foster 2015; Greenwood & Mackenzie 2010; Young ym. 2014). Kuntoutuksen suunnittelussa tulisikin huomioida lähiomaisten jaksaminen ja hyvinvointi, sillä ottamalla omaiset entistä yksilöllisemmin mukaan hoidon suunnitteluun ja osaksi kokonaiskuntoutusprosessia voidaan vaikuttaa suotuisasti sairastuneen kuntoutumiseen (Baumann ym. 2012; Pyöriä ym. 2015; Savini ym. 2014; Winstein ym. 2016). Tiedon ja tuen tarve muuttuu ajan ja sairauden tilanteen myötä (Cameron ym. 2013; Ryan ym. 2017; Virtanen 2014). Näin kuntoutuminen voidaan hahmottaa kuntoutujan, omaisen ja kuntouttavan tahon yhteisenä oppimisprosessina (Ryan ym. 2017; Wikström ym. 2009).

3 IKÄÄNTYVÄ LÄHIOMAINEN AVH-KUNTOUTUJAN TUKENA

Noin 100 000 AVH-kuntoutujan lisäksi Suomessa on moninkertaisesti läheisiä, joihin sairastuminen vaikuttaa. Arviolta yli 300 000 lähiomaista huolehtii apua tarvitsevista AVH-kuntoutujista kotona sairaala- tai laituskuntoutusvaiheen jälkeen (Virtanen 2014). Useimmiten kyseessä on eläkeläinen, joka huolehtii sairastuneesta puolisostaan (Greenwood ym. 2009b; Virtanen 2014).

Ensimmäisen AVH:n kohdalla äkillinen sairastuminen ja hoitoon hakeutuminen ovat kuntoutujalle ja myös hänen läheisilleen uusi tilanne, jossa aiemmin opitut ongelmanratkaisukeinot eivät välttämättä toimi, eli kriisi (Lou ym. 2017; Lutz ym. 2011). Muita kuntoutumisprosessin kriisikohtia ovat subakuutin vaiheen epätietoisuus toipumisesta ja laituskuntoutusvaiheen jälkeinen kotiutuminen (Lutz ym. 2011; Young ym. 2014). Erilaiset tunteet kuten stressi ja elämänhallinnan tunteen menetys vaikuttavat jokapäiväiseen arkielämään ja sen toimivuuteen (Greenwood ym. 2009a; Lou ym. 2017; Virtanen 2014).

3.1 Omaishoitajuuden käsite

Arviolta yli miljoona suomalaista auttaa läheistään säännöllisesti arjessa (Vilkko ym. 2014). Omaishoitajuudesta on Suomen omaishoidon verkoston (2020) mukaan kyse, kun henkilö pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti. Suppeammassa merkityksessä laki omaishoidon tuesta 937/2005 (2005) tarkentaa omaishoitajan määritelmän omaishoitosopimuksen tehneeksi omaiseksi tai muuksi hoidettavalle läheiseksi henkilöksi, joka saa kunnan myöntämää omaishoitajan palkkiota eli nk. sopimusomaishoitajaksi. Arkisen avun ja huolenpidon raja sopimusomaishoitoon on liukuva: moni omaisen on läheisensä nk. epävirallinen omaishoitaja ilman virallisia tukimuotoja.

Sopimusomaishoitajana tai epävirallisena omaishoitajana voi toimia puoliso, lapsi, sisarus, sukulainen, ystävä tai muu hoidettavalle läheinen henkilö. Suomessa sopimusomaishoitaja on

tyypillisesti yli 65-vuotias puolisoaan hoitava nainen (Noro 2019; Vilkkio ym. 2014) ja tämä kuvaus toteutuu myös AVH-kuntoutujista huolehtivien omaisten kohdalla (Virtanen 2014). Akuutti sairastuminen tulee läheiselle usein yllättäen, eikä mahdollisuutta valmistautua AVH-kuntoutujan läheisen moninaiseen rooliin ole (Larson ym. 2008; Lutz ym. 2011; Virtanen 2014). Hoitovastuun ottaminen ei useinkaan ole tietoinen päätös, vaan tilanteeseen ajaututaan (Lutz ym. 2011; Virtanen 2014).

Läheisistään huolta kotonaan pitävät omaiset ovat merkittävä yhteiskunnallinen voimavara myös kansantaloudellisesta näkökulmasta. Sopimusomaishoito kustantaa kunnalle noin 9 500 euroa vuodessa (Linnosmaa ym. 2014) eli vain vajaan neljäsosan siitä, mitä ikääntyneiden tehostettu palveluasuminen, joka on noin 42 000 euroa vuodessa (Kapiainen ym. 2014). Arviolta 26–46 prosenttia näistä hoidettavista olisi ollut tehostetun palveluasumisen piirissä ilman omaishoitajaa (Linnosmaa ym. 2014). Yhä useampi ikääntynyttä kuntoutujaa kotona avustava omainen on itsekin ikääntynyt henkilö, jolla voi myös olla pitkäaikaissairaus tai toimintakyvyn haaitta, jolloin ylikuormittumisen, uupumisen ja fyysisen tai psyykkisen sairastumisen riski on suuri (Juntunen ym. 2013; Mikkola ym. 2021; Shemeikka ym. 2019; Winstein ym. 2016).

Omaishoidon tämänhetkisenä heikkoutena pidetäänkin sitä, ettei omaishoitajien osaamisesta, jaksamisesta ja sosiaalisista verkostoista huolehdita riittävästi (Shemeikka ym. 2019). Myös ennaltaehkäisevä ja kuntouttava toiminta on puutteellista (Shemeikka ym. 2019). Yhtenä omaishoidon tuen kehittämisen laadullisena tavoitteena kunnissa onkin huomioitu omaishoitajan jaksamisen tukemiseen liittyvät toimet mm. yksilöllisten tarpeiden huomioiminen tukipalveluja kohdennettaessa ja molempien, kuntoutujan ja omaisen, toimintakykyä ylläpitävä toiminta (Linnosmaa ym. 2014). Myös kansainvälisessä tutkimuksessa painopiste on kasvavassa määrin omaisen hyvinvoinnissa ja perhekeskeisissä kuntoutusstrategioissa, jotka hyödyttävät yhdessä sekä kuntoutujaa että omaista (Bakas ym. 2014; Nir ym. 2009; Winstein ym. 2016).

3.2 Ikääntyvän lähiomaisen uupumus ja sosiaalinen hyvinvointi

Aktiivisena ikääntymisen käsite korostaa oman hyvinvoinnin edistämistä oman toimijuuden kautta (Rantanen ym. 2019). Koettu hyvinvointi on käsitteenä liitetty tai rinnastettu elämänlaadun käsitteeseen, ja yksi tapa lähestyä hyvinvoinnin sosiaalista ulottuvuutta on hahmottaa sitä juuri elämänlaadun näkökulmasta. Elämänlaatu itsessään on moniulotteinen käsite, jolla ei ole yhtä teoriapohjaa tai vallitsevaa määritelmää, vaan siihen liitetään tutkimusnäkökulmasta riippuen samankaltaisia hyvinvointiin liittyviä tekijöitä kuten koettu terveys, psyykinen hyvinvointi, sosiaaliset suhteet, mielekäs tekeminen, aineelliset elinolot ja elinympäristön laatu (Vaarama ym. 2014). WHO määrittelee elämänlaadun tarkoittavan ”yksilön subjektiivista käsitystä omasta elämäntilanteestaan suhteessa omiin päämääriin, tavoitteisiin ja odotuksiin oman kulttuurin ja arvomaailman määrittelemässä viitekehyksessä” (WHOQoL Group 1998), jossa peruselementteinä ovat fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja elinympäristöllinen hyvinvointi (Vaarama ym. 2014). Terveysteen liittyvä elämänlaatu (*health-related quality of life*, HRQoL) puolestaan pyrkii kartoittamaan subjektiivista kokemusta omasta terveydentilasta ja siihen liittyvästä fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta hyvinvoinnista (Carod-Artal 2012; Centers for Disease Control and Prevention 2000).

Elämänlaatu voi vaihdella yksilöllisesti elämäntilanteiden mukaan. Elämänlaadun eri tekijöiden merkitys elämänsä eri vaiheissa on todettu vaihtelevan jonkin verran. Esimerkiksi iäkkäillä korostuvat terveyteen liittyvät tekijät muita ikäryhmiä enemmän (Vaarama ym. 2014). Toisaalta sairastuminen voi saada ihmisen arvioimaan tilannettaan eri elämänalueilla ja näiden tärkeysjärjestys voi muuttua, jolloin sairastunut voi kokea elämänlaatunsa jopa paremmaksi kuin ennen sairastumista (Leventhal & Colman 1997).

Elämänlaatu on haasteellinen mitattava, ja tutkimuksissa tulokset heijastavatkin usein valitussa mittarissa painottuneita tekijöitä. WHO lähestyy sekä terveyden (WHO 2006) että elämänlaadun (WHOQoL Group 1998) määritelmiä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin ulottuvuuksien kautta. Kansainvälisesti validoidussa 26 muuttujan WHOQoL-BREF-mittarissa (WHOQoL Group 1998) sosiaalista ulottuvuutta mitataan sillä, kuinka tyytyväinen vastaaja on henkilökohtaisiin ihmissuhteisiinsa ja ystäviltä saamaansa tukeen

(Vaarama ym. 2014). Vaarama (2009) sisällyttää hoivasta riippuvaisen elämänlaadun malliin myös harrastukset ja toisten auttamisen osana sosiaalista ulottuvuutta.

Tyytyväisyyden terveyteen ja elämänlaatuun on raportoitu heikkenevän tasaisesti iän myötä (Vaarama ym. 2014), ja AVH:n kaltainen usein äkillinen muutos terveydessä vaikuttaa niin sairastuneen kuin omaisenkin koettuun elämänlaatuun (Baumann ym. 2012; Carod-Artal 2012; McPherson ym. 2011; Pucciarelli ym. 2017). Omaisen kokemaan elämänlaatuun vaikuttaa käänteisesti koettu fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen kuormitus (Carod-Artal 2012; Nir ym. 2009; Pucciarelli ym. 2017). Kuormittuneisuutta on todettu lisäävän esimerkiksi naissukupuoli, ikä, masentuneisuus ja hoidon vaativuus (Adelman ym. 2014; Carod-Artal 2012; Lui ym. 2012; Menon ym. 2017; Nir ym. 2009; Vincent ym. 2009), ja se näyttäisi vaikuttavan elämänlaadun heikkenemiseen juuri sosiaalisella ulottuvuudella (Carod-Artal 2012; Juntunen ym. 2013; Pucciarelli ym. 2017).

Omaisen kuormittuneisuutta ruokkii pitkäkestoinen stressi. Stressiksi voidaan sen laajassa merkityksessä määritellä tilanteet, joissa ihmiseen kohdistuu niin paljon haasteita ja vaatimuksia, että sopeutumiseen käytettävissä olevat voimavarat ovat tiukoilla tai ylittyvät (Mattila 2018). Pearlin ym. (1990) erottavat stressiprosessimallissaan omaishoitosuhteen taustan, stressitekijät, suojaavat tekijät ja stressin vaikutukset. Yhtenä stressin vaikutuksena Kniepmann (2012) lisää tähän malliin omaisen kuormittuneisuuden. Omaisen yksilölliset stressin hallintakeinot (*coping*) osana kokonaisvaltaista elämäntilanteen hallintaa (*sense of coherence*, SOC) ovat yksi merkittävä stressin vaikutuksilta suojaava tekijä (Chumbler ym. 2004; Greenwood ym. 2009b; Jaracz ym. 2012; Nilsson ym. 2001; Pendergrass ym. 2017).

Omaisen kuormittuneisuuden on havaittu muuttuvan ajan kuluessa. Pitkittäistutkimuksissa painopiste on ollut kuntoutujan sairastumisen alkuvaiheissa ja kotiutumisessa (esim. Nir ym. 2009; Oliva-Moreno ym. 2018; Pont ym. 2018; Pucciarelli ym. 2017; Vincent ym. 2009), jolloin myös omaisen koettu kuormittuneisuus ja tuen tarve uudessa tilanteessa ja muuttuneessa roolissa on suurinta (Greenwood & Mackenzie 2010; Hall ym. 2019; MacIsaac ym. 2011; Sit ym. 2004). Useamman vuoden mittaisilla seurantajaksoilla omaisen kuormittuneisuus on keskimäärin laskusuuntaista, mutta säilyy edelleen korkealla tasolla (Haley ym. 2015; Jaracz

ym. 2015; Rigby ym. 2009). Vaikuttaisi siltä, että omaisen kuormittuneisuuden ja terveyteen liittyvän elämänlaadun välinen syy-seuraussuhde on molempisuuntainen (van Exel ym. 2005; Haley ym. 2015).

Kun pitkittynyt stressi ylittää omaisen kyvyn palautua siitä, on vaarana uupuminen. Pitkään jatkunut uupumus voi puolestaan olla myös masennuksen oire. Vaikka lähiomaisen tuki vähentää kuntoutujan riskiä sairastua masennukseen ja lyhentää masennuksen kestoa (Grant ym. 2013; Pyöriä ym. 2015; Townend ym. 2007), samanaikaisesti omaisen riski uupua itse ja sairastua masennukseen kasvaa (Cameron ym. 2011; Chen ym. 2010; Costa ym. 2016; Epstein-Lubow ym. 2009; Mikkola ym. 2021; Pendergrass ym. 2017; Peyrovi ym. 2012; Pucciarelli ym. 2017; Pyöriä ym. 2015; Winstein ym. 2016). Masennusoireet voivat olla jopa yleisempiä puoliso-omaisilla kuin kuntoutujilla (Aivoinfarkti ja TIA 2020; Berg ym. 2005; Haley ym. 2015), mikä korostaa entisestään tarvetta huomioida omaisen jaksaminen osana kokonaisvaltaista kuntoutusstrategiaa (Bergstrom ym. 2011; Nir ym. 2009; Peyrovi ym. 2012; Pyöriä ym. 2015; Winstein ym. 2016). Omaisen hyvinvointia tukemalla voidaan vaikuttaa suotuisasti myös kuntoutujan elämänlaatuun (Adelman ym. 2014; Grant ym. 2013; Pucciarelli ym. 2017).

Jokaisen kuntoutujan ja omaisen tilanne on yksilöllinen. Alkuun omaista voivat kuormittaa esimerkiksi uuden tilanteen tuoma epävarmuus ja uuden roolin omaksuminen tutussa ihmissuhteessa (Greenwood & Mackenzie 2011; Hall ym. 2019; Nilsson ym. 2001; White ym. 2014); myöhemmin tarpeet voivat muuttua (Cameron ym. 2013; MacIsaac ym. 2011; Pont ym. 2018). Kuntoutuksen ammattilaisten, ystävien, sukulaisten ja vertaisten muodostama sosiaalinen tukiverkosto ja oikea-aikainen avun saaminen voivat suojata omaista kuormittumiselta (Cameron ym. 2013; Hall ym. 2019; Juntunen ym. 2018; Quinn ym. 2014; Toljamo ym. 2012). Tukiverkoston ammattilaisten haasteena on paitsi tunnistaa mahdolliset stressitekijät, myös tukea ja vahvistaa toimivia ratkaisukeskeisiä coping-strategioita (Greenwood ym. 2009b; Lui ym. 2011; MacIsaac ym. 2011; Toljamo ym. 2012; White ym. 2014).

3.2.1 Uupumus hoivasuhteessa

Uupumus (mm. *burnout, mental fatigue, exhaustion, stress-related exhaustion disorder*) on moniulotteinen käsite, joka liitetään usein nimenomaan työuupumukseen (Tuunainen ym. 2011). Tautiluokituksessa työuupumus ei ole sairaus vaan oirediagnoosi, ja erotusdiagnostiikka muihin somaattisten sairauksien ja mielenterveyden häiriöiden oireisiin haasteellista (Rovasalo 2000; Tuunainen ym. 2011). Maslach ym. (1996) määrittivät työperäisen uupumuksen kolmen oireulottuvuuden kautta: emotionaalisten voimavarojen loppuminen (*emotional exhaustion*), depersonalisaatio (*depersonalization*) ja alentunut aikaansaamisen tunne (*reduced personal accomplishment*). Työuupumuksen kontekstissa emotionaalisten voimavarojen loppuminen rinnastetaan yleistyneeseen uupumusasteiseen väsymykseen. Depersonalisaatiota käytetään synonyymina kyynistymiselle eli työn ilon katoamiselle ja työn merkityksellisyyden kyseenalaistamiselle. Alentunut aikaansaamisen tunne taas viittaa kokemukseen työssä suoriutumisen heikentymisestä ja elämänhallinnan tunteen menettämisestä (Tuunainen ym. 2011). Maslach Burnout Inventory (Maslach ym. 1996) on edelleen kansainvälisesti tieteellisissä tutkimuksissa eniten käytetty työuupumuksen arviointimenetelmä (Rovasalo 2000; Tuunainen ym. 2011).

Lähiomaisen kokema uupumus on rinnastettavissa työuupumukseen. Gerain ja Zech (2019) ovat luoneet teoreettisen viitekehyksen mallin epävirallisen omaishoitajan uupumukselle. The Informal Caregiving Integrative Model (ICIM) pohjautuu yhtä lailla uupumuksen kolmeen ulottuvuuteen ja pyrkii yhdistämään olemassa olevia omaisen stressin ja kuormittumisen, sekä työelämän vaatimusten ja voimavarojen malleja omaisen uupumusta kokonaisvaltaisesti käsitteleväksi kehykseksi (Gerain & Zech 2019). Omaisen kokeman uupumuksen kontekstissa pitkäaikainen stressi voi johtaa emotionaalisten voimavarojen loppumiseen, jolloin hoivasuhde aiheuttaa ylikuormittumisen tunteen (Gerain & Zech 2019; MacIsaac ym. 2011). Ulottuvuuksista depersonalisaatio korostaa vieraantumisen ja irtaantumisen tunnetta kuntoutujasta (Gerain & Zech 2019; Rovasalo 2000). Kolmas ulottuvuus, aikaansaamisen tunne, puolestaan kääntyy tässä mallissa voimavaroiksi ja hallinnan tunteeksi, jotka uupumisen kontekstissa jäävät kuormittavien tekijöiden varjoon (Gerain & Zech 2019).

Sukupuolen yhteys uupumukseen ei ole täysin selkeä. Vakava-asteista työuupumusta kokevat yhtä lailla miehet ja naiset, mutta mahdollisesti hieman eri lailla oireillen: naisilla oireena voi korostua yleisemmin emotionaalisten voimavarojen loppuminen, miehillä puolestaan depersonalisaatio (Purdanova & Muros 2010). Kotimaisessa Terveys 2000 -tutkimuksessa sukupuolten välillä ei ollut eroa työuupumuksen kokonaisesiintyvyydessä, mutta työuupumus yleistyi iän mukana vain naisilla (Ahola ym. 2004). Omaishoidon kontekstissa omainen on lähtökohtaisesti useammin nainen ja yhä useammin yli 64-vuotias, tosin miesten osuus on kasvussa (Linnosmaa ym. 2014). AVH-kuntoutujan omainen on tyypillisesti eläkeikäinen puoliso, useammin nainen (Larson ym. 2008; Virtanen 2014).

Kansainvälisissä tutkimuksissa naissukupuoli on laajasti tunnistettu yhdeksi uupumuksen riskitekijöistä AVH-kuntoutujien omaisilla (Carod-Artal 2012; Menon ym. 2017; Nir ym. 2009; Vincent ym. 2009). Tilastollisen vinouman lisäksi selitykseksi on tarjottu mm. kulttuurin ja yhteiskunnan luomia paineita naisen rooliin (Lee 1999; Menon ym. 2017; del-Pino-Casado ym. 2012; Railka ym. 2013) ja tilastollisen vastausharhaa, sillä naiset mahdollisesti tunnistavat ja raportoivat koettua kuormitusta miehiä herkemmin (Gallicchio ym. 2002; Larson ym. 2008; Purdanova & Muros 2010). Purdanova & Muros (2010) puolestaan huomioivat, että käytössä olevat mittarit painottavat uupumuksen ulottuvuuksista naisille hieman yleisempää emotionaalisten voimavarojen loppumista (Nir ym. 2009).

3.2.2 Elämän merkityksellisyyden kokemus

Kuntoutujasta huolehtimisella on omaisen elämänlaatuun myös positiivisia vaikutuksia, jotka jäävät tutkimuskentällä usein haasteiden varjoon. Tyytyväisyys ei kuitenkaan korreloi kuormituksen kanssa (Lopez ym. 2005). Omaisen voi kokea muuttuneen roolinsa palkitsevaksi (Adelman ym. 2014; Cameron ym. 2014; McPherson ym. 2011; Secret 2000). Muutos voi myös kohottaa itsetuntoa ja tuoda uudenlaista sisältöä ja tarkoituksellisuutta elämään (Kruithof ym. 2012; Zhang & Lee 2017). Itsensä ja oman aikaansaamisensa arvostaminen edesauttaa uuden elämäntilanteen hallinnan tunnetta, joka on keskeinen voimavara muuttuvissa tilanteissa (Cameron ym. 2014; Gerain & Zech 2019; Toljamo ym. 2012). Käytännönläheinen ja

ratkaisukeskeinen suhtautuminen voi myötävaikuttaa uuden elämänvaiheen hyväksymiseen ja tukea henkilökohtaista kasvua (Cameron ym. 2014; Greenwood & Mackenzie 2010).

Elämän tarkoituksellisuuden pohtiminen vie filosofian suurten avointen kysymysten äärelle. Elämän eksistentiaalisen tarkoituksen voidaan hahmottaa muodostuvan elämän korkeammasta tarkoituksesta, elämän sisäisistä tavoitteista ja mielekkyyden kokemisesta (Sarvimäki 2015). Sarvimäki ja Stenbock-Hult (2000) esittelivät elämänlaatumallin, jossa tarkoituksellisuuden ja mielekkyyden kokeminen ovat osa elämänlaatua. Mallissa terveys ja sosiaaliset suhteet eivät määrittele elämänlaatua, vaan voivat vaikuttaa mielekkyyteen ja sitä kautta välillisesti ikääntyvän elämänlaatuun (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2000).

Elämän merkityksellisyyttä ja tarkoituksellisuutta käytetään usein rinnakkaisina käsitteinä. Sarvimäki (2015) erottaa nämä kaksi termiä lähtökohdaltaan: eksistentiaalinen tarkoitus suuntaa nykyhetkeen ja tulevaisuuteen, merkityksellisyys puolestaan menneisyyteen. Iän karttuessa tulevaisuuden perspektiivi lyhenee ja menneisyyden perspektiivi kasvaa, jolloin tarkoituksellisuus muuttuu epävarmaksi ja tarve löytää eletyn elämän merkityksellisyys puolestaan voimistuu (Sarvimäki 2015). Elämän tarkoituksellisuuden ja merkityksellisyyden kokemukset ovat hyvin henkilökohtaisia, eikä kukaan voi luoda niitä toisen puolesta (Read 2013).

3.2.3 Yksinäisyyden kokeminen ja sosiaaliset suhteet

Sosiaalisen pääoman vaaliminen on merkittävä osa aktiivisena ikääntymisen mahdollistamista yhteiskunnallisen päätöksenteon tasolla (Koutsogeorgou ym. 2014). Sosiaalisen pääoman on todettu olevan yhteydessä paremmaksi koettuun terveyteen ja elämään tyytyväisyyteen (Elgar ym. 2011). Sosiaalisen pääoman käsitteellä viitataan yleensä niihin ihmisten välisiin sosiaalisiin verkostoihin, joille on ominaista osallistuminen, luottamus, vastavuoroisuus ja yhteiset arvot (Nieminen ym. 2012). Yksilötasolla sosiaaliseen pääomaan voivat kuulua niin ystävyysuhteet kuin myös vapaa-ajan harrastuspiirit ja vapaaehtoistyö. Sosiaalinen tuki on puolestaan yksi

ulottuvuus omaisen sosiaalisessa verkostossa, joka voidaan jakaa edelleen instrumentaaliseksi, emotionaaliseksi, toiminnalliseksi ja tiedolliseksi tueksi (Sit ym. 2004).

Yksinäisyyden kokeminen on osa elämänlaadun sosiaalista ulottuvuutta (Vaarama ym. 2014). Koko aikuisväestöä koskevassa Suomalaisten hyvinvointi 2014 -tutkimuksessa löydettiin koetun yksinäisyyden ja heikon elämänlaadun välillä korrelaatio, joka ei ollut voimakas, mutta silti tilastollisesti erittäin merkitsevä (Vaarama ym. 2014). Myös iäkkäillä omaishoitajilla yksinäisyyden on raportoitu olevan merkittävin heikkoa elämänlaatua ennustava tekijä (Ekwall ym. 2005). Naiset vaikuttaisivat kokevan enemmän yksinäisyyttä niin omaishoitajissa (Ekwall ym. 2005) kuin koko väestössäkin (Vaarama ym. 2014). Yksinäisyys vaikuttaisi lisääntyvän iän myötä (Koskinen ym. 2012; Vaarama ym. 2014). Toisaalta parisuhde suojaasi yksinäisyydeltä niin koko väestössä (Vaarama ym. 2014) kuin puoliso-omaishoitajillakin (Ekwall ym. 2005).

Sosiaalisen pääoman vaaliminen uudessa elämäntilanteessa voi olla haasteellista. AVH:n kaltainen äkillinen sairastuminen muuttaa kuntoutujan ja omaisen keskinäistä suhdetta ja myös heidän sosiaalisen verkostonsa dynamiikkaa (Campbell 2011; Denham ym. 2019; Gerain & Zech 2019; Gillespie & Quinn ym. 2014; Greenwood & Mackenzie 2010; Lou ym. 2017). Omainen voi kokea sosiaalista eristäytyneisyyttä, sosiaalisen verkoston harventumista ja haasteita sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä ja itselleen merkityksellisiin vapaa-ajan aktiviteetteihin osallistumisessa (Adelman ym. 2014; Carod-Artal 2012; Denham ym. 2019; Gillespie & Campbell 2011; Haley ym. 2015; Lou ym. 2017; Pendergrass ym. 2017; Railka ym. 2013). Sosiaalinen tukiverkosto voi puolestaan laajentua sisällyttämään myös kuntoutuksen ammattilaiset ja vertaiset eli muut saman tilanteen jakavat omaiset (Cameron ym. 2013; Gerain & Zech 2019). Omaisten toiveissa onkin korostunut informaation ja sosiaalisen tuen tarve: mahdollisuus keskittyneeseen, oikea-aikaiseen tiedonsaantiin ja vertaistukeen (Adelman ym. 2014; Cameron ym. 2013; Denham ym. 2019; Quinn ym. 2014). Omaisia tulisikin kuulla ja osallistaa tulevaisuuden tukipalvelujen suunnittelussa entistä enemmän (Bakas ym. 2014; Denham ym. 2019).

3.3 Lähiomaisen aktiivisena ikääntyminen

Aktiivisena ikääntyminen on moniulotteinen käsite, jonka juuret ovat positiivisessa gerontologiassa, nivoen yhteen onnistuneen ikääntymisen ja tuottavan ikääntymisen kaltaisten teorioiden lähestymistapoja vanhenemiseen (Fernandez-Ballesteros ym. 2013; Foster & Walker 2015; Beard ym. 2016; Rantanen ym. 2019). WHO (2002) on määritellyt aktiivisena ikääntymisen ”prosessiksi, jossa optimoidaan mahdollisuudet terveyteen, osallisuuteen ja turvallisuuteen elämänlaadun edistämiseksi ihmisten vanhetessa, ottaen huomioon kunkin tarpeet, tavoitteet ja voimavarat”. Aktiivisena ikääntymisen käsitteelle on ollut tarvetta yhteiskunnallisen päätöksenteon tueksi, mutta haasteena on ollut pitkään tämän monitahoisen käsitteen mittaaminen ja seuraaminen (Fernandez-Ballesteros ym. 2013; Foster & Walker 2015; UNECE 2019; WHO 2002). Yhdistyneiden kansakuntien Euroopan talouskomissio UNECE (2019) kehitti aktiivisena ikääntymisen mittarin (The Active Ageing Index, AAI), jota on käytetty mm. Euroopan maiden väliseen vertailuun ja ryhmittelyyn. AAI-mittarissa on 22 osaa ryhmiteltyinä neljään ulottuvuuteen: työllistyminen, yhteisöllinen ja yhteiskunnallinen aktiivisuus, itsenäinen terve ja turvallinen elämä sekä kyvyt ja aktiivisena ikääntymisen mahdollistava ympäristö (UNECE 2019).

AAI-mittari on luotu työkaluksi yhteiskunnalliseen tutkimukseen eikä sellaisenaan huomioi yksilötason toiveita ja tavoitteita (UNECE 2019). Jotta aktiivisena vanhenemisen käsite palvelisi myös yksilötason tutkimusta, on määritelmää ehdotettu muokattavaksi ”yksilön pyrkimyksiksi aktiivisuuteen omien tavoitteidensa, kykyjensä ja mahdollisuuksiensa mukaan” (Rantanen ym. 2019). Määritelmä korostaa yksilön hyvinvoinnin edistämistä oman toimijuutensa kautta ja on myös Jyväskylän yliopistossa kehitetyn aktiivisena vanhenemisen mittarin (University of Jyväskylä Active Aging Scale, UJACAS) pohjana (Rantanen ym. 2019). UJACAS-mittari arvioi 17 eri toimintoa tavoitteiden (halu toimintaan), toimintakyvyn (kyky toimintaan), autonomian (mahdollisuus haluttuun toimintaan) ja aktiivisuuden (toiminnan useus ja määrä) näkökulmasta (Rantanen ym. 2019).

Aivoverenkiertohäiriön kaltainen, usein äkillinen ja mahdollisesti laajasti toimintakykyyn vaikuttava sairastuminen luo kuntoutujalle uusia haasteita aktiivisena ikääntymisen osa-

alueilla. Myös kuntoutujaa tukeva omainen voi joutua tarkastamaan omia tavoitteitaan, kykyjään ja mahdollisuuksiaan uuden elämäntilanteen näkökulmasta. Aktiivisena ikääntymisen mittari voi tarjota yhden mahdollisen kehyksen omaisen hyvinvoinnin edistämiseen oman toimijuutensa kautta ja samalla potentiaalisia väyliä uupumuksen ennaltaehkäisyyn.

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tässä pro gradu -tutkimuksessa kartoitetaan AVH-kuntoutujien kanssa samassa taloudessa asuvien lähiomaisten uupumusta ja sosiaalista hyvinvointia. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, mitkä taustatekijät ovat yhteydessä lähiomaisen kokemaan uupumukseen, ja uupumuksen seurauksena koetun sosiaalisen haitan yhteyttä omaisen sosiaaliseen hyvinvointiin ja aktiivisena ikääntymiseen.

Tämän työn tutkimuskysymykset ovat:

- 1) Mitkä tekijät ovat yhteydessä AVH-kuntoutujan lähiomaisen suurempaan riskiin olla uupunut?
- 2) Miten uupumuksen seurauksena koettu sosiaalinen haitta on yhteydessä sosiaaliseen hyvinvointiin ja aktiivisena ikääntymiseen?

5 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT

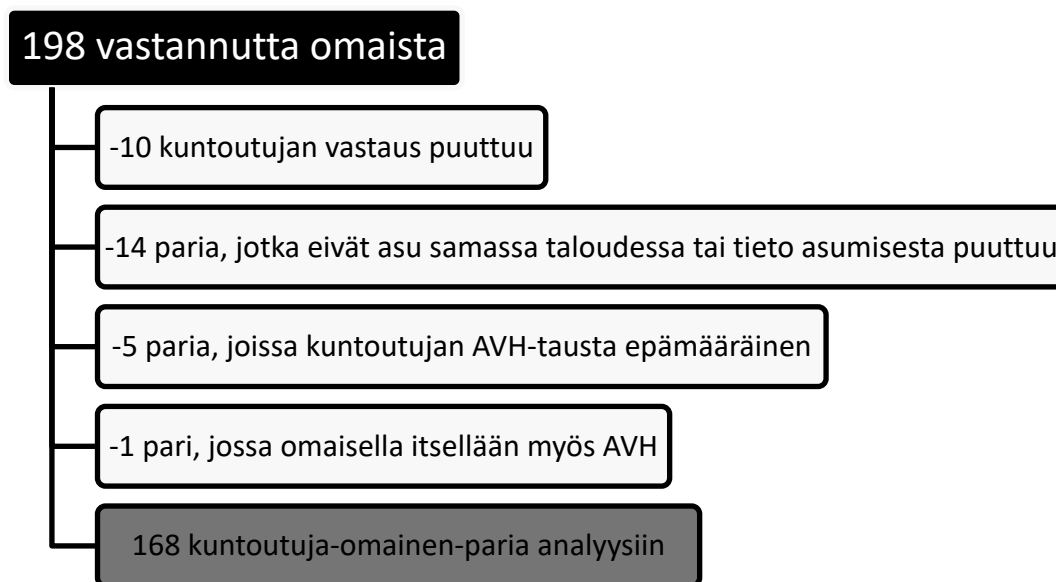
Tämän pro gradu -työn aineistona käytettiin osa-aineistoa vielä julkaisemattomasta Afasiasäätien Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen henkilön aktiivisena ikääntyminen (AVHAI) -kyselytutkimuksesta. AVHAI-tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten AVH-kuntoutujien itsearvioitu fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky sekä itsearvioidut toimintakykyä tukevat ja haittaavat piirteet omassa elinympäristössä ovat yhteydessä aktiivisena ikääntymiseen. AVHAI-hankkeen tavoitteena oli kartoittaa AVH-kuntoutujien aktiivista ikääntymistä tukevia ja heikentäviä tekijöitä ja saada tietoa kuntoutujien itselleen asettamista aktiivisena ikääntymiseen liittyvistä tavoitteista. Tutkimuksessa kerättiin postikyselynä tietoa paitsi AVH-kuntoutujilta, myös heidän kanssaan samassa taloudessa asuvilta lähiomaisiltaan.

5.1 Tutkimusaineiston kuvaus

AVHAI-tutkimuksen aineistonkeruu toteutettiin pääosin postikyselynä alkuvuodesta 2019. Tutkimus oli kohdistettu aivoverenkiertohäiriöön sairastuneisiin 60 vuotta täyttäneisiin henkilöihin ympäri Suomen. Vertailutietoa kerättiin kuntoutujien kanssa samassa taloudessa asuvilta 60 vuotta täyttäneiltä omaisilta, joilla ei ollut todettua aivoverenkiertohäiriötä. Tutkittavat täyttivät kaksi lomaketta: (1) kyselylomakkeen, joka kartoitti taustatietojen lisäksi heidän itsearvioimaansa fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyään ja (2) Jyväskylän yliopiston aktiivisena vanhenemisen mittarin (UJACAS).

Vastauksia AVHAI-tutkimukseen tuli 566, joista hankkeen sisäänottokriteerit täyttivät 346 AVH-kuntoutujaa ja 187 omaista. Kaikkiaan omaisten vastauksia tuli 198. Tämän pro gradu - tutkimuksen kohteina olivat ne omaiset, jotka asuivat samassa taloudessa tutkimukseen vastanneen AVH-kuntoutujan kanssa. Vastanneista omaisista 10 karsiutui kuntoutujan vastauksien puuttuessa, 14 ei asunut samassa taloudessa tai tieto asumisesta puuttui, viiden kohdalla kuntoutujan AVH ei ollut aivoinfarkti, aivoverenvuoto, TIA, tai näiden yhdistelmä ja

yhdellä omaisella itsellään oli AVH. Näin koko aineistosta valikoitui 168 omaisen-kuntoutuja-paria analyysiin (kuvio 1).



KUVIO 1. Tutkimusotoksen valikoituminen AVHAI-aineistosta.

5.2 Muuttujat, mittarit ja tilastolliset menetelmät

Kyselylomakkeessa omaiset vastasivat 58 kysymykseen ja kuntoutujat 63 kysymykseen, joista poimittiin kiinnostuksen kohteena olevat muuttujat analyysiin ja laskettiin UJACAS-mittarin yhteispisteet. Taustatiedoissa kuntoutujilta ja omaisilta kysyttiin sukupuolta (mies/nainen/muu), syntymävuotta ja kuntoutujilta aivoverenkiertohäiriöön sairastumisvuotta/vuosia avoimessa kentässä. Jos sairastumisvuosia oli useita, laskettiin ensimmäisestä sairastumisesta kulunut aika vuosina. Myös syntymävuosi käännettiin jatkuvaksi muuttujaksi ”ikä vuosina”.

Kuntoutujat ja omaiset arvioivat omaa terveystään ja toimintakykyään viisiportaisella asteikolla (erittäin hyvä, hyvä, keskinkertainen, huono, erittäin huono). Nämä yhdistettiin analyysia varten kaksiluokkaisiksi muuttujiksi: hyvä tai parempi ja keskinkertainen tai huonompi. Lisäksi kuntoutujilta kysyttiin fyysisten halvausoireiden ilmenemistä kehossa ja afasian muotoa, jotka

analyysia varten yksinkertaistettiin kahteen luokkaan sen mukaan, onko yleensä jonkinasteisia halvausoireita (kyllä/ei) ja afasiaa jossain muodossa (kyllä/ei).

Uupumusta arvioitiin kysymyksellä koetun uupumuksen voimakkuudesta kuusiportaisella asteikolla (ei lainkaan, hyvin lievää, lievää, kohtalaista, voimakasta, erittäin voimakasta). Uupumuksen seurauksena koettua sosiaalista haittaa arvioitiin kysymyksellä ”haittaako uupumus työ- ja perhe-elämäne, harrastustenne tai ihmissuhteidenne hoitoa”, jota arvioitiin viisiportaisella asteikolla (ei lainkaan, hieman, kohtalaisesti, melko paljon, erittäin paljon).

Sosiaaliseen hyvinvointiin liittyviä kysymyksiä oli kuusi. Omaiset arvioivat viisiportaisella asteikolla kokemansa elämän sisällön tyydyttävyyttä, elämän tarkoituksellisuutta, ihmisten kanssa toimeen tulemisen helppoutta, läheisten ihmis- ja ystävyysuhteiden tärkeyttä ja ystävyysuhteiden ylläpitämisen vaikeutta. Vastaukset tiivistettiin kahteen luokkaan yhdistämällä ensimmäiseen kaksi ensimmäistä vastausvaihtoehtoa ja toiseen kolme viimeistä. Lisäksi yksinäisyyden kokemusta arvioitiin neliportaisella asteikolla (en koe mielestäni yksinäisyyttä, olen yksinäinen silloin tällöin, olen aika yksinäinen, olen hyvin yksinäinen), josta tehtiin kaksiluokkainen muuttuja: he, jotka eivät koe yksinäisyyttä, ja he, jotka kokevat yksinäisyyttä ainakin silloin tällöin.

Aktiivisena ikääntymistä arvioitiin UJACAS-mittarilla (Rantanen ym. 2019). Siinä kuntoutujat ja omaiset arvioivat 17 eri toimintaa arkielämässään viimeksi kuluneen neljän viikon aikana, kuten esimerkiksi erilaisiin tapahtumiin tai opinto- ja yhdistystoimintaan osallistuminen, ulkoileminen luonnossa ja kodin viihtyisyyden parantaminen ja ylläpitäminen. Jokaista toimintaa arvioitiin viisiportaisella asteikolla neljästä näkökulmasta: halua toimintaan, kykyä toimintaan, mahdollisuutta toimintaan ja toiminnan useus. Jokaisen seitsemäntoista toiminnan jokaisesta neljästä näkökulmasta oli näin mahdollista saada 0–4 pistettä, joten kokonaispisteet mittarista asettuvat välille 0–272. Jokaisessa näkökulmassa sai olla korkeintaan kaksi puuttuvaa vastausta, ja koko mittarista sai puuttua korkeintaan kahdeksan vastausta.

Saatu AVHAI-aineisto oli koottu SPSS-ohjelmaan (versio 24), jota käytettiin myös tilastolliseen analyysiin. Kohderyhmän taustatiedot koottiin taulukoihin, huomioiden

frekvensseissä puuttuvien vastauksien osuus. Tutkimuskysymysten kartoitusvaiheessa käytettiin ristiintaulukointia, jossa uupumuksen mukaan jaoteltujen ryhmien välisien erojen vertailuun käytettiin Pearsonin χ^2 -riippumattomuustestiä, joka perustuu havaittujen ja odotettujen frekvenssien vertailuun. Tilastollisesti merkitseväksi raja-arvoksi asetettiin $p=0.050$. Todennäköisyyttä kokea uupumusta selvitettiin binäärisellä logistisella regressioanalyysillä ja uupumuksen sosiaalista haittaa multinomiaalisella logistisella regressioanalyysillä.

Aktiivisena ikääntymisen mittarista puuttuvat vastaukset korjattiin vertailukelpoiseksi: jos puuttuvia vastauksia oli enemmän kuin kaksi yhdeltä osa-alueelta tai enemmän kuin kahdeksan kokonaisuudessaan, vastaus poistettiin analyysistä. Omaisten ja kuntoutujien aktiivisena ikääntymisen yhteispisteiden normaalijakautuneisuus varmistettiin histogrammeista: vinouden ja huipukkuuden tuli molempien olla itseisarvoltaan alle raja-arvon 2. Näiden kahden jatkuvan muuttujan välistä yhteisvaihtelua tarkasteltiin Pearsonin korrelaatiokertoimella. Uupumuksen sosiaalisen haitan mukaan ryhmiteltyjen aktiivisena ikääntymisen pisteytyksien keskiarvoja vertailtiin yksisuuntaisella varianssianalyysillä (ANOVA).

5.3 Tutkimuksen eettisyys

AVHAI-hankkeen tutkimusasetelman luonteen vuoksi tutkimus ei kuulunut Tutkimuseettisen neuvottelukunnan linjaamiin ennakoarvioitaviin asetelmiin. AVHAI-tutkimukselle oli Helsingin sosiaali- ja terveystoimialan tutkimuslupa. Tutkimuslupaprosessissa ja aineistonhallintasuunnitelmassa oli jo huomioitu tulevan aineiston mahdollinen käyttö myös opinnäytetöissä. Myös osallistujia oli tutkimustiedotteessa informoitu aineiston mahdollisesta käytöstä jatkotutkimuksiin, mukaan lukien opinnäytetyöt. Kyselyyn osallistuminen oli kuntoutujille ja heidän omaisilleen vapaaehtoista. Postituksen tai haastattelun yhteydessä esille tulleita henkilötietoja ei tallennettu. Aineistossa jokaiselle vastaajaparille oli oma numerokoodi, joten kuntoutujan ("A") ja omaisen ("B") vastaukset olivat yhdistettävissä toisiinsa tämän pro gradu -tutkimuksen tarkoituksiin.

6 TULOKSET

6.1 Vastaajien taustatiedot

AVHAI-aineistosta valikoitui 168 omaisen-kuntoutuja-paria analyysiin. Omaisvastaajien taustatiedot on koottu taulukkoon 1. Tutkimusjoukossa oli vastaajia ympäri Suomen, naisia (58,9 %) enemmän kuin miehiä (40,5 %), iältään keskimäärin 71,6-vuotiaita. Nuorin vastaajista oli 56-vuotias ja vanhin 86-vuotias. AVHAI-tutkimus oli kohdistettu 60 vuotta täyttäneisiin kuntoutujiin ja omaisiin, mutta tähän tutkimusjoukkoon hyväksyttiin mukaan myös alle 60-vuotiaat vastaajat. Noin joka kymmenes vastaajista oli vielä työelämässä (10,7 %), suurin osa eläkkeellä (88,1 %).

Tutkimusjoukon sisäänottokriteerinä oli samassa taloudessa asuminen kuntoutujan kanssa. Suurin osa vastaajista asui kahden hengen taloudessa (91,7 %) ja avio- tai avoliitossa (97,0 %), joten oletusarvoisesti suurin osa on kuntoutujan puoliso-omaisia. Tätä ei kuitenkaan suoraan kyselylomakkeessa kysytty, ja on mahdollista, että tutkimusjoukko sisältää myös tästä oletuksesta poikkeavia parisuhde- ja asumisjärjestelyjä.

TAULUKKO 1. Omaisvastaajien (n=168) taustatiedot.

	n	n (%)	tieto puuttuu n (%)
sukupuoli	167		1 (0,6)
mies		68 (40,5)	
nainen		99 (58,9)	
ikä, ka (kh)	165	71,6 v (6,3 v)	3 (1,8)
asuinalue	164		4 (2,4)
Etelä-Suomi		63 (37,5)	
Itä-Suomi		43 (25,6)	
Länsi- ja Sisä-Suomi		21 (12,5)	
Pohjois-Suomi ja Lappi		21 (12,5)	
Lounais-Suomi		16 (9,5)	
siviilisäätö	168		0 (0,0)
naimisissa		144 (85,7)	
avoliitossa		19 (11,3)	
muu		5 (3,0)	
talouden koko	155		13 (7,7)
kahden hengen		154 (91,7)	
kolmen hengen		1 (0,6)	
asumisen apu	165		3 (1,8)
ilman ulkopuolista apua		153 (91,1)	
avun turvin		12 (7,1)	
asunnon tyyppi	168		0 (0,0)
omakotitalo		72 (42,9)	
rivitalo tai paritalo		38 (22,6)	
kerrostalo		58 (34,5)	
eläköityminen	166		2 (1,2)
työelämässä		18 (10,7)	
varhais-/vanhuuseläkkeellä		136 (81,0)	
sairaus-/työkyvyttömyyseläkkeellä		12 (7,1)	
koettu taloudellinen tilanne	167		1 (0,6)
erittäin/melko hyvä		79 (47,0)	
tydyttävä		80 (47,6)	
erittäin/melko huono		8 (4,8)	
tutkimuslomakkeiden täyttäminen	161		7 (4,2)
itsenäisesti		155 (92,3)	
yhdessä läheisen kanssa		6 (3,6)	

Omaisten kanssa samassa taloudessa asuvien AVH-kuntoutujien taustatiedot on koottu taulukkoon 2. Kuntoutujissa miehiä (56,5 %) oli naisia (41,2 %) enemmän. Ikäjakauma oli samankaltainen kuin omaisilla, keskiarvon ollessa vain hieman korkeampi (72,0 vuotta).

Nuorin vastanneista oli 58-vuotias ja vanhin 90-vuotias. Ensimmäisestä aivoverenkiertohäiriöstä oli keskimäärin kulunut hieman yli 11 vuotta. Lähes puolella vastaajista oli afasiaa jossain muodossa (48,2 %) ja yli puolella jonkinasteisia fyysisiä halvausoireita (70,2 %). Lähes puolet tarvitsi toisen henkilön apua päivittäisissä toiminnoissa (46,4 %).

TAULUKKO 2. Omaisten kanssa samassa taloudessa asuvien AVH-kuntoutujien (n=168) taustatiedot.

	n	n (%)	tieto puuttuu n (%)
kuntoutujan ikä, ka (kh)	168	72,0 v (6,3 v)	0 (0,0)
kuntoutujan sukupuoli	164		4 (2,4)
mies		95 (56,5)	
nainen		69 (41,2)	
avh:sta kulunut aika, ka (min-max)	161	11,1 v (1–60 v)	7 (4,2)
avh-tyyppi	168		0 (0,0)
infarkti		89 (53,0)	
vuoto		49 (29,2)	
infarkti ja vuoto		19 (11,3)	
tia/muu		11 (6,6)	
kommunikaation haasteet	153		15 (8,9)
ei afasiaa		73 (42,9)	
afasiaa jossain muodossa		80 (48,2)	
fyysiset halvausoireet	163		5 (3,0)
ei fyysisiä halvausoireita		45 (26,8)	
jonkinasteisia halvausoireita		118 (70,2)	
avun tarve ADL-toiminnoissa	158		10 (6,0)
itsenäinen		80 (47,6)	
toisen henkilön apu		78 (46,4)	
tutkimuslomakkeiden täyttäminen	158		10 (6,0)
kuntoutuja täyttänyt itsenäisesti		79 (47,0)	
yhdessä puolison/läheisen kanssa		74 (44,0)	
yhdessä muun avustajan kanssa		5 (3,0)	

Omaisista suurin osa (92,3 %) täytti tutkimuslomakkeet itsenäisesti (taulukko 1). Kuntoutujista puolestaan (taulukko 2) lähes puolet (47,0 %) täytti lomakkeet yhdessä puolison, läheisen tai muun avustajan kanssa.

6.2 Lähiomaisen kokema uupumus ja siihen vaikuttavat tekijät

Vastaajien nykyhetkellä koetun uupumuksen jakauma on koottu taulukkoon 3. Koetun uupumuksen voimakkuuden perusteella vastaajat jaettiin kahteen ryhmään: (1) he, joilla koettu uupumus on korkeintaan lievää, ja (2) he, joilla koettu uupumus on vähintään kohtalaista. Vähintään kohtalaiseksi uupumuksensa koki reilu neljännes (26,8 %) vastaajista.

TAULUKKO 3. Omaisvastaajien jako kahteen ryhmään uupumuksen koetun voimakkuuden perusteella.

Kysymys: Kuinka voimakasta uupumusta koette nykyhetkellä?

Ryhmä	Vastaus	n	%
1.	Ei lainkaan	24	14,3
	Hyvin lievää	51	30,4
	Lievää	48	28,6
2.	Kohtalaista	37	22,0
	Voimakasta	7	4,2
	Erittäin voimakasta	1	0,6
Yhteensä		168	100,0

Kun erilaisten selittävien taustamuuttujien jakaumaa näiden kahden ryhmän välillä vertailtiin ristiintaulukoimalla (taulukko 4), tilastollisesti merkitseviksi eroiksi nousi omaisen sukupuoli ($p=0,005$), omaisen koettu terveys ($p<0,001$), omaisen koettu toimintakyky ($p<0,001$), kuntoutujan koettu terveys ($p=0,045$), omaisen yksinäisyyden kokeminen ($p=0,001$), omaisen elämän koettu tarkoituksellisuus ($p<0,001$) ja omaisen elämän sisällön koettu tyydyttävyys ($p<0,001$).

TAULUKKO 4. Taustamuuttujien jakauma korkeintaan lievää uupumusta (Ryhmä 1, n=123) ja vähintään kohtalaista uupumusta (Ryhmä 2, n=45) kokevien omaisten välillä.

	Ryhmä 1: korkeintaan lievää n (%)	Ryhmä 2: vähintään kohtalaista n (%)	p-arvo*
omaisen sukupuoli (n=167)			0,005
mies	58 (47,2)	10 (22,7)	
nainen	65 (52,0)	34 (77,3)	
omaisen ikä vuosina (n=165)			0,918
alle 70	51 (42,1)	17 (38,6)	
70–79	55 (45,5)	21 (47,1)	
80 tai yli	15 (12,4)	6 (13,6)	
vuosia kuntoutujan AVH:sta (n=161)			0,396
5 tai vähemmän	33 (28,0)	15 (34,9)	
yli 5	85 (72,0)	28 (65,1)	
omaisen koettu terveys (n=167)			<0,001
hyvä tai parempi	73 (59,8)	5 (11,1)	
keskinkertainen tai huonompi	49 (40,2)	40 (88,9)	
omaisen koettu toimintakyky (n=166)			<0,001
hyvä tai parempi	71 (58,2)	5 (11,4)	
keskinkertainen tai huonompi	51 (41,8)	39 (88,6)	
kuntoutujan koettu terveys (n=168)			0,045
hyvä tai parempi	24 (19,5)	3 (6,7)	
keskinkertainen tai huonompi	99 (80,5)	42 (93,3)	
kuntoutujan koettu toimintakyky (n=165)			0,874
hyvä tai parempi	12 (9,9)	4 (9,1)	
keskinkertainen tai huonompi	109 (90,1)	40 (90,9)	
kuntoutujalla fyysisiä halvausoireita (n=163)			0,577
ei fyysisiä halvausoireita	34 (28,8)	11 (24,4)	
jonkinasteisia fyysisiä halvausoireita	84 (71,2)	34 (75,6)	
kuntoutujalla afasiaa (n=153)			0,884
ei afasiaa	54 (47,7)	19 (48,7)	
jonkinasteista afasiaa	60 (52,6)	20 (51,3)	
omaisen yksinäisyyden kokeminen (n=165)			0,001
ei koe yksinäisyyttä	87 (71,9)	19 (43,2)	
yksinäinen silloin tällöin tai useammin	34 (28,1)	25 (56,8)	
omaisen elämän tarkoituksellisuus (n=167)			<0,001
tarkoituksellinen	109 (89,3)	27 (60,0)	
ei tarkoituksellinen tai tarkoitukseton	13 (10,7)	18 (40,0)	
omaisen elämän sisältö (n=167)			<0,001
tydyttävä	109 (89,3)	22 (48,9)	
ei tyydyttävä tai epätydyttävä	13 (10,7)	23 (51,1)	

*Pearson χ^2

Todennäköisyyttä kuulua vähintään kohtalaista uupumusta kokeviin omaisiin selvitetiin logistisella regressioanalyysillä. Selittäviksi muuttujiksi poimittiin ensin kaikki ristiintaulukoimalla tilastollisesti merkitseviksi todetut muuttujat (taulukko 4), ja mallista pudotettiin yksi kerrallaan pois muuttujat, joiden merkitsevyytensä jäi analyysissä alle p-arvon 0,050. Malliin (taulukko 5) merkitseviksi selittäviksi tekijöiksi jäi sukupuoli (p=0,035), omaisen koettu toimintakyky (p<0,001) ja omaisen elämän sisällön koettu tyydyttävyyden (p<0,001).

TAULUKKO 5. Omaisen riski kokea vähintään kohtalaista uupumusta sukupuolen, koetun elämän sisällön tyydyttävyyden ja koetun toimintakyvyn mukaan.

		OR	95 % LV	p-arvo
Sukupuoli				
	Mies	1,00		
	Nainen	2,75	1,07–7,07	0,035
Koettu elämän sisältö				
	Erittäin/melko tyydyttävä	1,00		
	Ei tyydyttävä/epätydyttävä	8,14	3,09–21,44	<0,001
Koettu toimintakyky				
	Erittäin hyvä/hyvä	1,00		
	Keskinkertainen/huono	9,70	3,30–28,54	<0,001

OR = odds ratio, eli ristitulosuhte (verrokkiryhmä = 1,00), LV = luottamusväli

Riskiä kokea vähintään kohtalaista uupumusta indikoivat naissukupuoli, keskinertaiseksi tai huonoksi koettu toimintakyky ja ei-tyydyttäväksi tai epätyydyttäväksi koettu elämän sisältö (taulukko 5). Naisten todennäköisyys kokea vähintään kohtalaista uupumusta oli melkein kolminkertainen (OR 2,75; 95 % LV 1,07–7,07) miehiin verrattuna. Niillä omaisilla, jotka kokivat toimintakykynsä keskinertaiseksi tai huonoksi, oli puolestaan lähes kymmenkertaisesti todennäköisempää (OR 9,70; 95 % LV 3,30–28,54) kokea vähintään kohtalaista uupumusta kuin niillä omaisilla, jotka kokivat toimintakykynsä erittäin hyväksi tai hyväksi. Niillä omaisilla, jotka kokivat elämänsä sisällön ei-tyydyttäväksi tai epätyydyttäväksi oli puolestaan yli kahdeksan kertaa todennäköisempää (OR 8,14; 95 % LV 3,09–21,44) kokea vähintään kohtalaista uupumusta kuin niillä omaisilla, jotka kokivat elämänsä sisällön erittäin tai melko tyydyttäväksi.

6.3 Lähiomaisen kokema sosiaalinen hyvinvointi ja aktiivisena ikääntyminen

Vastaajien koetun sosiaalisen haitan astetta, eli uupumuksen seurauksena koettua haittaa työ- tai perhe-elämän, harrastusten tai ihmissuhteiden hoitoon on koottu taulukkoon 6. Vastausten jakauman perusteella omaiset voitiin jakaa kolmeen ryhmään: (1) he, jotka eivät koe lainkaan sosiaalista haittaa, (2) he, jotka kokevat hieman sosiaalista haittaa ja (3) he, jotka kokevat vähintään kohtalaista sosiaalista haittaa. Noin viidennes vastaajista (20,8 %) koki uupumuksen aiheuttavat vähintään kohtalaista sosiaalista haittaa.

TAULUKKO 6. Omaisvastaajien jako kolmeen ryhmään uupumuksen seurauksena koetun sosiaalisen haitan asteen perusteella.

Kysymys: Haittaako uupumus työ- ja perhe-elämää, harrastuksia tai ihmissuhteiden hoitoa nykyhetkellä?

Ryhmä	Vastaus	n	%
1.	Ei lainkaan	61	36,3
2.	Hieman	70	41,7
3.	Kohtalaisesti	20	11,9
	Melko paljon	13	7,7
	Erittäin paljon	2	1,2
	(tieto puuttuu)	2	1,2
Yhteensä		168	100,0

Kun sosiaaliseen hyvinvointiin liittyvien eri muuttujien jakaumaa vertailtiin näiden kolmen ryhmän välillä ristiintaulukoimalla (taulukko 7), tilastollisesti merkitseviksi nousivat jakaumien erot ystävyys-suhteiden ylläpidon vaikeuden ($p < 0,001$) ja yksinäisyyden kokemisen välillä ($p < 0,001$).

TAULUKKO 7. Sosiaaliseen hyvinvointiin liittyvien muuttujien jakauma niiden omaisten välillä, jotka kokivat uupumuksen seurauksena sosiaalista haittaa ei lainkaan (Ryhmä 1, n=61), hieman (Ryhmä 2, n=70) ja kohtalaisesti tai enemmän (Ryhmä 3, n=35).

Omaisen uupumuksen seurauksena koetun sosiaalisen haitan aste

	Ryhmä 1: ei lainkaan	Ryhmä 2: hieman	Ryhmä 3: kohtalaisesti tai enemmän	p-arvo*
	n (%)	n (%)	n (%)	
sukupuoli (n=165)				0,132
mies	29 (47,5)	29 (41,4)	9 (26,5)	
nainen	32 (52,5)	41 (58,6)	25 (73,5)	
ihmissuhteiden tärkeys (n=163)				0,254
tärkeitä	59 (96,7)	64 (94,1)	30 (88,2)	
ei tärkeitä	2 (3,3)	4 (5,9)	4 (11,8)	
sos. toimeentulon helppous (n=165)				0,195
helppoa	56 (91,8)	57 (82,6)	28 (80,0)	
ei helppoa	5 (8,2)	12 (17,4)	7 (20,0)	
ystävyyssuhteiden ylläpito (n=165)				<0,001
ei vaikeaa	49 (80,3)	44 (62,9)	9 (26,5)	
vaikeuksia	12 (19,7)	26 (37,1)	25 (73,5)	
yksinäisyyden kokeminen (n=164)				<0,001
ei koe	49 (80,3)	43 (62,3)	13 (38,2)	
ainakin silloin tällöin	12 (19,7)	26 (37,7)	21 (61,8)	

*Pearson χ^2

Ne omaiset, jotka kokevat uupumuksen haittaavan työ- ja perhe-elämää, harrastusten tai ihmissuhteiden hoitoa, kokivat myös keskimäärin enemmän yksinäisyyttä ja vaikeuksia ystävyssuhteiden ylläpidossa. Kun näiden jakaumien välisiä todennäköisyyksiä analysoitiin tarkemmin multinomiaalisella logistisella regressioanalyysillä (taulukko 8), selvisi, että erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä ei lainkaan sosiaalista haittaa kokevien omaisten (Ryhmä 1) ja hieman sosiaalista haittaa kokevien omaisten (Ryhmä 2) välillä, mutta vähintään kohtalaista sosiaalista haittaa kokevat omaiset (Ryhmä 3) kokivat lähes kahdeksan kertaa todennäköisemmin vaikeuksia ystävyssuhteiden ylläpitämisessä (OR=7,87; 95 % LV 2,81–22,07, p<0,001) ja lähes neljä kertaa todennäköisemmin yksinäisyyttä (OR=3,72; 95 % LV 1,36–10,25, p=0,011) kuin ne omaiset, jotka eivät kokeneet lainkaan sosiaalista haittaa.

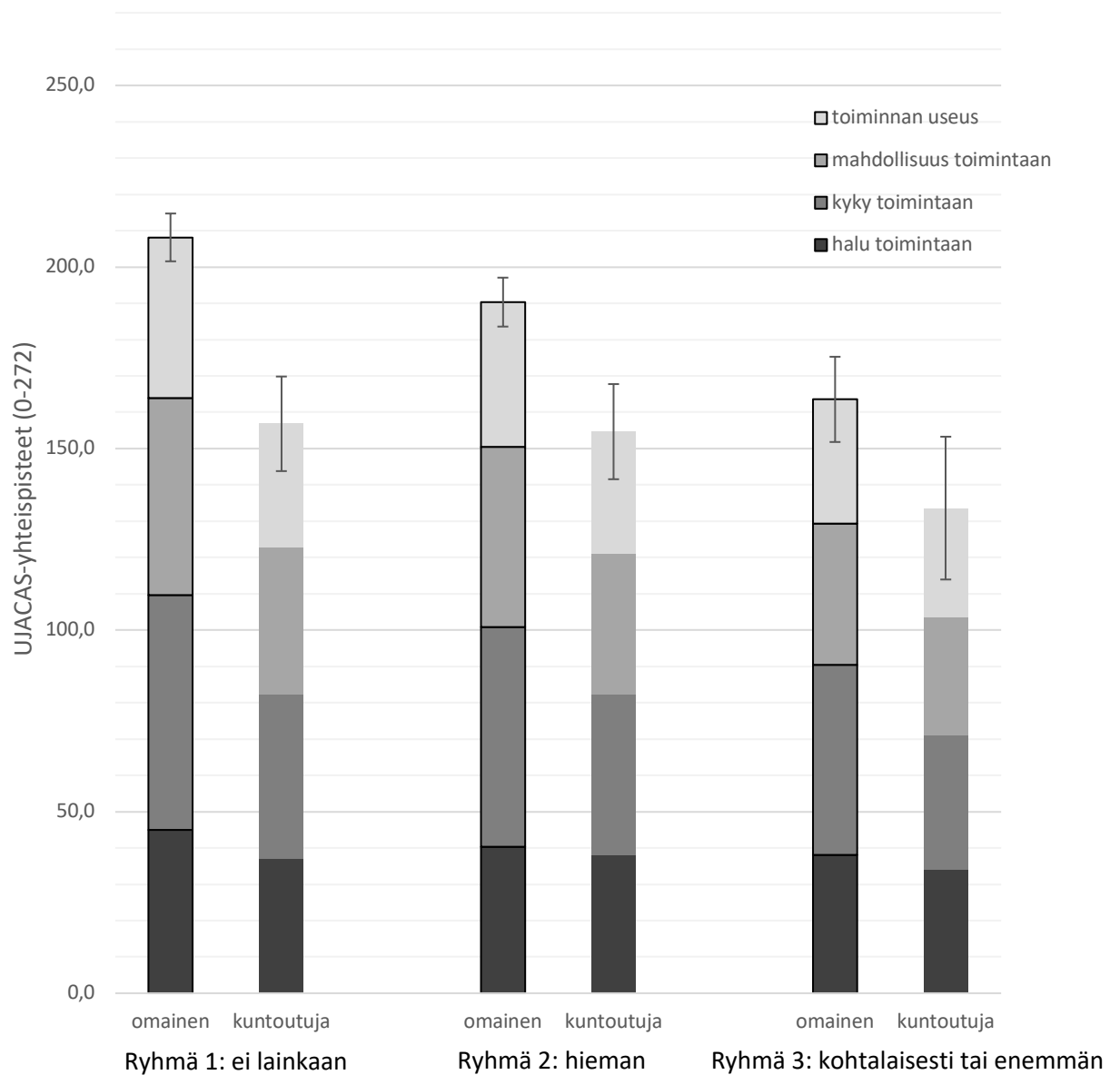
TAULUKKO 8. Omaisen riski kokea yksinäisyyttä tai vaikeutta ystävyys-suhteiden ylläpitämisessä eri asteista sosiaalista haittaa kokevilla omaisilla.

Omaisen uupumuksen seurauksena kokema sosiaalisen haitan aste	Yksinäisyyden kokeminen ainakin silloin tällöin		Ystävyys-suhteiden ylläpitämisen vaikeutta	
	OR	95 % LV (p-arvo)	OR	95 % LV (p-arvo)
Ryhmä 1: ei lainkaan (n=61)	1,00		1,00	
Ryhmä 2: hieman (n=70)	2,09	0,91–4,77 (0,081)	1,91	0,83–4,40 (0,127)
Ryhmä 3: kohtalaisesti tai enemmän (n=35)	3,72	1,36–10,25 (0,011)	7,87	2,81–22,07 (<0,001)

OR = odds ratio, eli ristitulo-suhte (verrokkiryhmä = 1,00), LV=luottamusväli

Aktiivisena ikääntymisen mittarin (UJACAS) yhteispisteissä omaiset saivat kuntoutujia korkeampia arvoja. UJACAS-yhteispisteissä omaisten ja heidän kanssaan samassa taloudessa asuvien kuntoutujien välillä oli heikko positiivinen korrelaatio ($r = 0,251$), joka oli tilastollisesti merkitsevä ($p = 0,002$). Omaisten ja kuntoutujien yhteispisteet ovat näin samansuuntaisia: aktiivisemmat omaiset asuvat samassa taloudessa aktiivisempien kuntoutujien kanssa. Varianssianalyysillä tarkasteltiin, eroavatko yhteispisteiden keskiarvot uupumuksen eri asteista sosiaalista haittaa kokevien omaisten välillä (kuvio 2).

Kuvio 2 havainnollistaa, missä määrin uupumuksen sosiaalinen haitta heijastui omaisten aktiivisena ikääntymisen kokonaispisteisiin. Jo hieman sosiaalista haittaa kokevien omaisten (Ryhmä 2) kokonaispisteet olivat matalampia (ka 190 ± 27 ; vaihteluväli 141–252) kuin niiden omaisten (Ryhmä 1), jotka eivät kokeneet sosiaalista haittaa ollenkaan (ka 208 ± 25 ; vaihteluväli 165–270). Vastaavasti kohtalaisesti tai enemmän sosiaalista haittaa kokevien omaisten (Ryhmä 3) yhteispisteet olivat keskiarvoltaan (ka 163 ± 32 ; vaihteluväli 95–225) kaikista matalimmat. Ryhmien välisten keskiarvojen ero oli tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,001$). Omaisten kanssa samassa taloudessa asuvien kuntoutujien aktiivisena ikääntymisen kokonaispisteet olivat samansuuntaiset (Ryhmä 1: ka 156 ± 49 ; vaihteluväli 67–256; Ryhmä 2: ka 154 ± 52 ; vaihteluväli 36–259; Ryhmä 3: ka 133 ± 54 ; vaihteluväli 51–228), mutta ero ei ollut tilastollisesti merkitsevä ($p = 0,103$). Analyysistä ($n = 153$) oli poistettu puutteellisesti täytetyt mittarit, joten lopullinen kato oli 8,9 % ($n = 15$).



Omaisien uupumuksen seurauksena kokema sosiaalisen haitan aste

KUVIO 2. Aktiivisena ikääntymisen mittarin (UJACAS) keskimääräiset pisteet omaisilla ja heidän kanssaan samassa taloudessa asuvilla kuntoutujilla ryhmiteltyinä omaisen uupumuksen seurauksena kokeman sosiaalisen haitan asteen mukaan, virhepalkeissa esitettyinä 95 % luottamusväli.

7 POHDINTA

Tässä pro gradu -tutkimuksessa kartoitettiin AVH-kuntoutujien kanssa samassa taloudessa asuvien omaisten uupumusta ja sosiaalista hyvinvointia. Aineistona käytettiin Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden henkilöiden aktiivisena ikääntyminen (AVHAI) -kyselytutkimukseen vastanneita AVH-kuntoutujia ja omaisia. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, mitkä taustatekijät ovat yhteydessä omaisen kokemaan uupumukseen, ja uupumuksen seurauksena koetun sosiaalisen haitan yhteyttä omaisen sosiaaliseen hyvinvointiin ja aktiivisena ikääntymiseen.

Tässä aineistossa omaisen riskiä kokea vähintään kohtalaista uupumusta lisäsivät naissukupuoli, omaisen keskinkertaiseksi tai sitä huonommaksi koettu toimintakyky ja ei-tyytyttäväksi tai epätydyttäväksi koettu elämän sisältö. Naissukupuoli nousi tässäkin aineistossa uupumuksen riskitekijäksi, mikä on linjassa AVH-kuntoutujia (esim. Menon ym. 2017; Vincent ym. 2009) ja yleisestikin ikääntyvien epävirallisia omaishoitajia (esim. Gallichio ym. 2002; del Pino Casado ym. 2012) koskevissa kansainvälisissä tutkimuksissa. Sukupuolen vaikutus ei kuitenkaan ole täysin yksiselitteinen. Purdanova ja Muros (2010) huomioivat, että naiset paitsi mahdollisesti tunnistavat ja raportoivat uupumusta miehiä herkemmin, myös käytössä olevat mittarit painottavat uupumuksen ulottuvuuksista naisille hieman tyypillisempää emotionaalisten voimavarojen loppumista.

Toisena uupumuksen riskitekijänä tässä aineistossa oli omaisen keskinkertaiseksi tai sitä huonommaksi koettu toimintakyky. Ensimmäiseen aivoverenkiertohäiriöön sairastutaan Suomessa keskimäärin yli 70-vuotiaana, joten puoliso-omaiset ovat myös keskimäärin eläkeikäisiä ja heillä voi olla jo entuudestaan toimintakyvyn rajoitteita. Hyväksi koettu toimintakyky voi epävirallisen omaishoidon kehyksissä olla omaiselle merkittävä voimavara, joka toisaalta alentuessaan voi kääntyä kuormittuneisuutta lisääväksi tekijäksi (Gerain & Zech 2019).

Kolmantena uupumuksen riskitekijänä tässä aineistossa oli omaisen ei-tyytyttäväksi tai epätydyttäväksi kokema elämän sisältö. Kyselytutkimuksen poikkileikkausasetelmasta ei

voida päätellä, missä määrin juuri kuntoutujan sairastuminen on vaikuttanut omaisen kokemukseen elämän sisällöstä. Keskeisempänä kysymyksenä lienee, millaista olisi juuri se sisältö, joka nostaisi omaisen yksilöllisen kokemuksen elämän sisällöstä epätydyttävästä tyydyttäväksi.

Tässä aineistossa omaisen uupumuksen seurauksena koettu sosiaalinen haitta, eli tarkemmin vähintään kohtalaisena koettu haitta työ- ja perhe-elämän, harrastusten tai ihmissuhteiden hoitoon, heijastui sosiaaliseen hyvinvointiin erityisesti vaikeutena ylläpitää ystävyyssuhteita ja koettuna yksinäisyytenä. Tämän tutkimusasetelman perusteella näiden muuttujien välillä ei voida todeta syy-seuraussuhdetta, mutta voidaan huomioida näiden todennäköisyys kasaantua samoille omaisille, joista tässä aineistossa suurin osa oli kuntoutujien puolisoita. Suomalaisten hyvinvointi 2014 -tutkimuksessa (Vaarama ym. 2014) parisuhteen todettiin suojaavan yksinäisyydeltä, mutta toisaalta huomioitiin yksinäisyyden kasautuvan sinne, missä voimavarat ovat jo ennestään koetuksella. Kela järjestää kuntoutuskursseja, jotka on suunnattu kaikille aikuisille omaishoitajille, joilla on jo uupumisoireita tai uupumusta. Juntunen ym. (2013) kartoittivat kurssille osallistuneiden omaishoitajien elämänlaatua ja kokemuksia omaishoidosta, ja tuolloin vaikeus ylläpitää ystävyyssuhteita nousi COPE-indeksillä mitatuista seitsemästä omaishoidon kielteisestä vaikutuksesta suurimmaksi.

Omaisten uupumuksen seurauksena kokema sosiaalinen haitta heijastui selkeästi aktiivisena ikääntymiseen. Mitä voimakkaampana omainen koki sosiaalisen haitan, sitä matalammat olivat hänen UJACAS-yhteispisteensä. Vaikka näidenkään muuttujien välillä ei tällä tutkimusasetelmalla voida todentaa syy-seuraussuhdetta, voidaan kuitenkin huomioida uupumuksen seurauksena koetun sosiaalisen haitan ja matalampien UJACAS-yhteispisteiden todennäköisyys kasaantua samoille omaisille. Ryhmien keskiarvojen välinen ero oli tilastollisesti merkitsevä, joten jo hieman sosiaalista haittaa kokevilla omaisilla UJACAS-pisteet olivat matalammat kuin heillä, jotka eivät kokeneet uupumuksen haittaavan työ- tai perhe-elämän, harrastusten tai ihmissuhteiden hoitoa. Vastaavasti kohtalaisesti tai enemmän sosiaalista haittaa kokevien omaisten yhteispisteet olivat kaikista matalimmat.

Samassa taloudessa asuvien kuntoutujien ja omaisten aktiivisena ikääntymisen yhteispisteissä havaittiin heikko yhteys. AVHAI-tutkimuksessa havaittiin kuntoutujien UJACAS-yhteispisteiden olevan tilastollisesti merkitsevästi alhaisemmat kuin vertailuryhmänä toimineilla omaisilla. Tutkimuksessa havaittiin keskimäärin matalampia yhteispisteitä erityisesti miehillä ja afaattisilla henkilöillä. Tässä pro gradu -tutkimuksessa vahvistettiin, että samassa taloudessa asuvien kuntoutujien ja omaisten yhteispisteiden välillä on lineaarinen positiivinen korrelaatio. Korrelaatio on heikko, mutta tilastollisesti merkitsevä, joten samassa taloudessa asuvien kuntoutujien ja omaisten yhteispisteiden voidaan todeta olevan jossain määrin samansuuntaisia tässä aineistossa.

Tutkimusasetelmana tässä opinnäytteessä oli poikkileikkausanalyysi AVHAI-kyselytutkimuksen aineistosta. AVHAI-tutkimuksessa kohderyhmänä olivat ympäri Suomea asuvat 60 vuotta täyttäneet tai vuoden 2019 aikana 60 vuotta täyttävät aivoverenkiertohäiriöön sairastuneet henkilöt. Sisäänottokriteereinä vertailuryhmänä toimiville omaisille oli samassa taloudessa asuminen kuntoutujan kanssa, vähintään 60 vuoden ikä, eikä aivoverenkiertohäiriötaustaa. Kaikista vastanneista otokseen valikoituivat ne 168 omaista, jotka asuivat samassa taloudessa tutkimukseen vastanneen AVH-kuntoutujan kanssa. Myös alle 60-vuotiaiden vastaukset otettiin huomioon, joten otos koostui lopulta 56–86-vuotiaista omaisista, joista suurin osa asui parisuhteessa ja kahden hengen taloudessa. Näillä ikä- ja asumiskriteereillä voidaan olettaa suurimman osan edustavan kuntoutujan puoliso-omaisia, vaikka tästä oletuksesta poikkeaviakin parisuhde- ja asumisjärjestelyjä voi sisältyä otokseen.

Tämän tutkielman tarkoituksena oli kartoittaa näiden omaisten uupumusta ja sosiaalista hyvinvointia. On mahdollista, että kaikista uupuneimmat omaiset ovat tässä otoksessa aliedustettuina. Ensinnäkin kyselytutkimukseen rekrytointi liittojen ja paikallisyhdistysten kautta ei välttämättä tavoittanut kaikista uupuneimpia omaisia, jotka eivät mahdollisesti ole aktiivisesti toiminnassa mukana. Toiseksi kaikista uupuneimmilla eivät välttämättä riitä kiinnostus ja/tai voimavarat vapaaehtoiseen kyselytutkimukseen osallistumiseen.

Aktiivisena ikääntymisen käsitteessä haasteena on huomioida yksilötasolla hyvinkin erilaiset lähtökohdat (Pfaller & Schweda 2019). Aivoverenkiertohäiriöiden vaikutukset kuntoutujan

psykkiseen, fyysiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn ovat hyvin yksilöllisiä, ja yhtä lailla myös omaiset ovat hyvin erilaisissa elämäntilanteissa. Tässäkin aineistossa omaisen saattoi olla 60-vuotias työssäkäyvä henkilö tai 80-vuotias eläkeläinen. Perhekeskeiset kuntoutusstrategiat tukevat kotona asumisen mahdollistumista, ihanteellisesti molempien tarpeita palvellen ja seuraten vuosien mittaan muuttuvaa tilannetta (Bakas ym. 2014), mahdollistaen aktiivisena ikääntymisen niin kuntoutujille kuin heidän omaisillensakin.

Aktiivisena ikääntymisen mittari luo viitteellisen kehyksen omaisen hyvinvoinnin edistämiseen oman toimijuutensa kautta ja samalla yhden mallin uupumuksen ennaltaehkäisyyn. Kuntoutuksen näkökulmasta haasteena on uupumusriskissä olevien omaisten tunnistaminen jo varhaisessa vaiheessa. Ihanteellisesti kuntoutuksen ammattilaiset voisivat olla osana aktiivisena ikääntymisen mahdollistamista tunnistamalla omaisten uupumuksen riskitekijät ja minimoimalla sen seurauksena koettua sosiaalista haittaa. Haasteena onkin juuri omaisen toimijuuden tukeminen kuntoutuksen ulkopuolella – osa omaisista kokee hyötyvänsä vertaistukitapaamisista, toiset taas saattavat kaivata viikosta tunnin aikaa itselleen päästäkseen kävelemään yksin metsään tuulettamaan ajatuksiaan.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että AVH-kuntoutujien lähiomaisten kokemalla uupumuksella on yhteys heidän sosiaaliseen hyvinvointiinsa ja aktiivisena ikääntymiseensä. Vaikka uupuminen on hyvin yksilöllinen prosessi, oli tästä tutkimusotoksesta tunnistettavissa taustatekijöitä, jotka olivat todennäköisempiä uupumusta kokevilla omaisilla. Omaiset, jotka kokivat uupumuksen seurauksena haittaa sosiaalisessa hyvinvoinnissaan, olivat myös vähemmän aloitteellisia pyrkimyksessään aktiivisuuteen elämän keskeisillä osa-alueilla. Uupumus, sosiaalinen hyvinvointi ja aktiivisena ikääntyminen ovat kaikki laajoja, moniulotteisia kokonaisuuksia – kohdistetulla pitkittäistutkimusasetelmalla olisi mahdollisuus tutkia tarkemmin tätä syy-seuraussuhteiden verkostoa.

Lopuksi, tämän pro gradu -tutkielman aihetta, AVH-kuntoutujien lähiomaisten uupumusta ja sosiaalista hyvinvointia, täytyy myös tarkastella menneillään olevan koronapandemian kehyksessä. AVHAI-aineisto kerättiin keväällä 2019, vuosi ennen pandemian puhkeamista. Koronakriisin tuomaa poikkeusaikaa on tämän pohdinnan kirjoitushetkellä eletty jo yli vuosi,

jonka aikana kuntoutujien ja omaisten sosiaalisia kontakteja on rajoitettu usealla tasolla: ystävien ja sukulaisten tapaaminen, kulttuuritapahtumat, harrastukset ja vapaaehtoistyö ovat joko jääneet tauolle tai saaneet uusia muotoja etäyhteyksin tai ulkoilmassa voimassa olevien suositusten mukaisesti. Valtioneuvoston COVID-19-tiedepaneelin raportissa (2020) todetaan karanteenin lisänneen merkittävästi fyysistä epäaktiivisuutta ja yksinäisyyttä ikääntyneessä väestössä. Lisäksi useille omaisille hengähdystaukoja suoneet kuntoutujan päivätoiminta ja lyhytaikaisen hoidon jaksot ovat olleet suljettuina.

Jatkotutkimuksissa olisikin mielenkiintoista kartoittaa pandemian tuomaa muutosta omaisten kokemaan uupumukseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin, heidän toiveitaan pandemian jälkeiselle ajalle ja oppeja tulevaisuuteen vastaavaan tilanteeseen. Valtioneuvoston COVID-19-tiedepaneeli (2020) ehdotti raportissaan lyhyen tähtäimen toimenä iäkkäiden ihmisten digitaitojen parantamista ja pidemmän tähtäimen toimenä osallisuutta tukevien järjestöjen toiminnan tukemista, jotka molemmat edistäisivät osaltaan aktiivisena ikääntymisen mahdollisuuksia – oli pandemiaa tai ei. Mitkä olisivat omaisten mielestä parhaimpia sosiaalista hyvinvointia edistäviä toiminnan muotoja – sellaisia, joihin riittäisivät sekä aika että jaksaminen?

LÄHTEET

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S. & Lachs, M. S. 2014. Caregiver burden: a clinical review. *Care of the aging patient: from evidence to action. JAMA* 311 (10), 1052–1060.
- Ahola, K., Honkonen, T., Kalimo, R., Nykyri, E., Aromaa, A. & Lönnqvist, J. 2004. Työuupumus Suomessa: Terveys 2000 -tutkimuksen tuloksia. *Lääkärilehti* 59 (43), 4109–4113.
- Aivoinfarkti ja TIA. 2020. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Neurologinen yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 10.1.2021. <http://www.kaypahoito.fi>
- Aivoliitto. 2020. Aivoverenkiertohäiriö: Fakta AVH:sta. Viitattu 10.1.2021. <http://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio/faktat/>
- Atula, S. 2019. Aivohalvaus (aivoinfarkti ja aivoverenvuoto). Lääkärikirja Duodecim. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 10.1.2021. <http://www.terveyskirjasto.fi>
- Ayerbe, L., Ayis, S., Wolfe, C. D. A. & Rudd, A. G. 2013. Natural history, predictors and outcomes of depression after stroke: a systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry* 202 (1), 14–21.
- Bakas, T., Clark, P. C., Kelly-Hayes, M., King, R. B., Lutz, B. J. & Miller, E. L. 2014. Evidence for stroke family caregiver and dyad interventions: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association and American Stroke Association. *Stroke* 45 (9), 2836–2852.
- Baumann, M., Couffignal, S., Le Bihan, E. & Chau, N. 2012. Life satisfaction two-years after stroke onset: the effects of gender, sex occupational status, memory function and quality of life among stroke patients (Newsqol) and their family caregivers (Whoqol-bref) in Luxembourg. *BMC Neurology* 12 (1), 105–105.
- Beard, J. R., Officer, A., Araujo de Carvalho, I., Sadana, R., Pot, A. M., Michel, J-P., Lloyd-Sherlock, P., Epping-Jordan, J. E., Peeters, G. M. E. E., Mahanani, W. R., Thiyagarajan, J. A. & Chatterji, S. 2016. The world report on ageing and health: a policy framework for healthy ageing. *Lancet* 387 (10033), 2145–2154.

- Berg, A., Lic, P., Palomäki, H., Lönnqvist, J., Lehtihalmes, M., Lic, P. & Kaste, M. 2005. Depression among caregivers of stroke survivors. *Stroke* 36 (3), 639–643.
- Bergstrom, A. L., Eriksson, G., von Koch, L. & Tham, K. 2011. Combined life satisfaction of persons with stroke and their caregivers: associations with caregiver burden and the impact of stroke. *Health and Quality of Life Outcomes* 9 (1), 1–10.
- Brewer, L. & Williams, D. 2010. A review of early supported discharge after stroke. *Reviews in Clinical Gerontology* 20 (4), 327–337.
- Cameron, J. I., Cheung, A. M., Streiner, D. L., Coyte, P. C. & Stewart, D. E. 2011. Stroke survivor depressive symptoms are associated with family caregiver depression during the first 2 years poststroke. *Stroke* 42 (2), 302–306.
- Cameron, J. I., Naglie, G., Silver, F. L. & Gignac, M. A. M. 2013. Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework. *Disability and Rehabilitation* 35 (4), 315–324.
- Cameron, J. I., Stewart, D. E., Streiner, D. L., Coyte, P. C. & Cheung, A. M. 2014. What makes family caregivers happy during the first 2 years post stroke? *Stroke* 45 (4), 1084–1089.
- Carod-Artal, F. J. 2012. Determining quality of life in stroke survivors. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research* 12 (2), 199–211.
- Centers for Disease Control and Prevention. 2000. Measuring Healthy Days. Population Assessment of Health-Related Quality of Life. U.S. Department of Health and Human Services. Viitattu 10.1.2021. <https://www.cdc.gov>
- Chen, Y., Lu, J., Wong, K. S., Mok, V. C. T., Ungvari, G. S. & Tang, W. K. 2010. Health-related quality of life in the family caregivers of stroke survivors. *International Journal of Rehabilitation Research* 33 (3), 232–237.
- Chumbler, N. R., Rittman, M., van Puymbroeck, M., Vogel, W. B. & Qnin, H. 2004. The sense of coherence, burden, and depressive symptoms in informal caregivers during the first month after stroke. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 19 (10), 944–953.
- Clarke D. J. & Foster, A. 2015. Improving post-stroke recovery: the role of the multidisciplinary health care team. *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 8, 433–442.
- Costa, T. F., Gomes, T. M., Viana, L. R. C., Martins, K. P. & Macedo-Costa, K. N. F. 2016. Stroke: patient characteristics and quality of life of caregivers. *Revista Brasileira de Enfermagem* 69 (5), 877–883.

- del-Pino-Casado, R., Frias-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A. & Martinez-Riera, J. R. 2012. Gender differences regarding informal caregivers of older people. *Journal of Nursing Scholarship* 44 (4), 349–357.
- Denham, A. M. J., Wynne, O., Baker, A. L., Spratt, N. J., Turner, A., Magin, P., Janssen, H., English, C., Loh, M. and Bonevski, B. 2019. “This is our life now. Our new normal”: A qualitative study of the unmet needs of carers of stroke survivors. *PLoS ONE* 14 (5), e0216682.
- Ekwall, A., Sivberg, B. & Hallberg, I. R. 2005. Loneliness as a predictor of quality of life among older caregivers. *Journal of Advanced Nursing* 49 (1), 23–32.
- Elgar, F. J., Davis, C. G., Wohl, M. J., Trites, S. J., Zelenski, J. M. & Martin, M. S. 2011. Social capital, health and life satisfaction in 50 countries. *Health & place* 17 (5), 1044–1053.
- Epstein-Lubow, G. P., Beevers, C. G., Bishop, D. S. & Miller, I. W. 2009. Family functioning is associated with depressive symptoms in caregivers of acute stroke survivors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 90 (6), 947–955.
- van Exel, N. J. A., Koopmanschap, M. A., van den Berg, B., Brouwer, W. B. F. & van den Bos, G. A. M. 2005. Burden of informal caregiving for stroke patients. Identification of caregivers at risk of adverse health effects. *Cerebrovascular Diseases* 19 (1), 11–17.
- Fernandez-Ballesteros, R., Robine, J. M., Walker, A. & Kalache, A. 2013. Active aging: a global goal. Editorial. *Current Gerontology and Geriatrics Research*. <http://dx.doi.org/10.1155/2013/298012>
- Foster, L. & Walker, A. 2015. Active and successful aging: a European policy perspective. *Gerontologist* 55 (1), 83–90.
- Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P. & Baumgarten M. 2002. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 17 (2), 154–163.
- GBD 2016 Stroke Collaborators. 2019. Global, regional, and national burden of stroke, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurology* 18, 439–458.
- Gerain, P. & Zech, E. 2019. Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in Psychology* 10, 1748. doi: 10.3389/fpsyg.2019.01748.

- Gillespie D. & Campbell F. 2011. Effect of stroke on family carers and family relationships. *Nursing Standard* 26 (2), 39–46.
- Grant, J. S., Clay, O. J., Keltner, N. L., Haley, W. E., Wadley, V. G., Perkins, M. M. & Roth, D. L. 2013. Does caregiver well-being predict stroke survivor depressive symptoms? A mediation analysis. *Topics in Stroke Rehabilitation* 20 (1), 44–51.
- Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G. C. & Wilson, N. 2009a. Informal carers of stroke survivors – factors influencing carers: A systematic review of quantitative studies. *Disability and Rehabilitation* 30 (18), 1329–1349.
- Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G. C. & Wilson, N. 2009b. Informal primary carers of stroke survivors living at home – challenges, satisfactions and coping: a systematic review of qualitative studies. *Review. Disability and Rehabilitation* 31 (5), 337–351.
- Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G. C. & Wilson, N. 2009c. Loss of autonomy, control and independence when caring: A qualitative study of informal carers of stroke survivors in the first three months after discharge. *Disability and Rehabilitation* 32 (2), 125–133.
- Greenwood, N. & Mackenzie, A. 2010. Informal caring for stroke survivors: meta-ethnographic review of qualitative literature. *Maturitas* 66 (3), 268–276.
- Hackett, M. L. & Anderson, C. S. 2005. Predictors of Depression after Stroke: A Systematic Review of Observational Studies. *Stroke* 36 (10), 2296–2301.
- Haley, W. E., Roth, D. L., Hovater, M. J. & Clay, O. J. 2015. Long-term impact of stroke on family caregiver well-being: a population-based case-control study. *Neurology* 84 (13), 1323–1329.
- Hall, J. F., Crocker, T. F., Clarke, D. J. & Foster, A. 2019. Supporting carers of stroke survivors to reduce carer burden: development of the Preparing is Caring intervention using intervention mapping. *BMC Public Health* 19 (1), 1–16.
- Hiekkala, S., Pitkänen, K. & Huhtakangas, J. 2020. Aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kehittyvät kuntoutusmuodot. *Duodecim* 136 (4), 455–461.
- Huhtakangas, J. 2016. Moniammatillisessa kuntoutusyksikössä tapahtuva aivoinfarktin hoito. Näytönastekatsaus. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 10.1.2021. <http://www.kaypahoito.fi>
- Hyvärinen, M., Qiao, Q., Tuomilehto, J., Söderberg, S., Eliasson, M. & Stehouwer, C. D. 2010. The difference between acute coronary heart disease and ischaemic stroke risk with

- regard to gender and age in Finnish and Swedish populations. *International Journal of Stroke* 5 (3), 152–156.
- Jaracz, K., Grabowska-Fudala, B. & Kozubski, W. 2012. Caregiver burden after stroke: towards a structural model. *Neurologia i Neurochirurgia Polska* 46 (3), 224–232.
- Jaracz, K., Grabowska-Fudala, B., Gorna, K., Jaracz, J., Moczko, J. & Kozubski, W. 2015. Burden in caregivers of long-term stroke survivors: Prevalence and determinants at 6 months and 5 years after stroke. *Patient Education and Counseling* 98 (8), 1011–1016.
- Jehkonen, M. & Liippola, P. 2015. Aivoverenkiertohäiriön aiheuttamat neuropsykologiset häiriöt. *Aivoliitto*. Viitattu 10.1.2021. <http://www.aivoliitto.fi>
- Jones, F. & Riazi, A. 2011. Self-efficacy and self-management after stroke: a systematic review. *Disability and Rehabilitation* 33 (10), 797–810.
- Juntunen, K., Era, P. & Salminen, A-L. 2013. Kuntoutuskursseille osallistuneiden omaishoitajien elämänlaatu ja kokemukset omaishoidosta. *Gerontologia* 27 (1), 2–12.
- Juntunen, K., Salminen, A-L., Törmäkangas, T., Tillman, P., Leinonen, K. & Nikander, R. 2018. Perceived burden among spouse, adult child, and parent caregivers. *Journal of Advanced Nursing* 74 (10), 2340–2350.
- Kapiainen, S., Väisänen, A. & Haula, T. 2014. Terveyden- ja sosiaalihuollon yksikkökustannukset Suomessa vuonna 2011. Raportti 3/2014. Tampere: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Kniepmann, K. 2012. Female family carers for survivors of stroke: occupational loss and quality of life. *British Journal of Occupational Therapy* 75 (5), 208–216.
- Korpershoek, C., van der Bijl, J. & Hafsteinsdottir, T. B. 2011. Self-efficacy and its influence on recovery of patients with stroke: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing* 67 (9), 1876–1894.
- Koski, S., Lahti-Koski, M., Vartiainen, E. & Laatikainen, T. 2015. Sydän- ja verisuonisairauksien ja diabeteksen asiantuntijaryhmän raportti 2015. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Ohjaus 17/2014. Helsinki.
- Koskinen, M. 2016. AVH:n sairastaneiden kuntoutukseen ohjautuminen ja kuntoutuksen toteutuminen 2013–2015. AVH-kuntoutuksen seurantatutkimuksen loppuraportti. *Aivoliitto ry:n julkaisusarjan raportti 11*. Viitattu 10.1.2021. <http://www.aivoliitto.fi>

- Koskinen, S., Sainio, P., Tiikkainen, P. & Vaarama, M. Sosiaalinen toimintakyky. Teoksessa Koskinen, S. Lundqvist, A. & Ristiluoma, N. (toim.) 2012. Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011. Raportti 68. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Koso, L. 2016. AVH-potilaan varhennettu tuettu kotiutus. Näytönastekatsaus. Julkaistu 3.6.2016. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavilla internetissä www.kaypahoito.fi
- Kotila, M., Numminen, H., Waltimo, O. & Kaste, M. 1998. Depression After Stroke: Results of the FINNSTROKE Study. *Stroke* 29 (2), 368–372.
- Koutsogeorgou, E., Davies, J. K., Aranda, K., Zissi, A., Chatzikou, M., Cerniauskaite, M., Quintas, R., Raggi, A. & Leonardi, M. 2014. Healthy and active ageing: social capital in health promotion. *Health Education Journal* 73 (6), 627–641.
- Kruithof, W. J., Visser-Meily, J. M. A. & Post M. W. M. 2012. Positive Caregiving Experiences Are Associated with Life Satisfaction in Spouses of Stroke Survivors. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases* 21 (8), 801–807.
- Laki omaishoidon tuesta 2005. 2.12.2005/937. www.finlex.fi
- Langhorne, P. & Duncan, P. 2001. Does the organization of postacute stroke care really matter? *Stroke* 32 (1), 268–274.
- Langhorne, P., Bernhard, J. & Kwakkel, G. 2011. Stroke rehabilitation. *Lancet* 377 (9778), 1693–1702.
- Langhorne, P., O'Donnell, M. J., Chin, S. L., Zhang, H., Xavier, D., Avezum, A., Mathur, N., Turner, M., Macleod, M. J., Lopez-Jaramillo, P., Damasceno, A., Hankey, G. J., Dans, A. L., Elsayed, A., Mondo, C., Wasay, M., Czlonkowska, A., Weimar, C. & Yusufali, A. H. 2018. Practice patterns and outcomes after stroke across countries at different economic levels (INTERSTROKE): an international observational study. *Lancet* 391 (10134), 2019–2027.
- Larson, J., Franzen-Dahlin, Å., Billing, E., von Arbin, M., Murray, V. & Wredling, R. 2008. The impact of gender regarding psychological well-being and general life situation among spouses of stroke patients during the first year after the patients' stroke event: A longitudinal study. *International Journal of Nursing Studies* 45 (2), 257–265.
- Lee, C. 1999. Health, stress and coping among women caregivers. A review. *Journal of Health Psychology* 4 (1), 27–40.

- Leventhal, H. & Colman, S. 1997. Quality of life: a process view. *Psychology and Health* 12 (6), 753–767.
- Lindsay, M. P., Norrving, B., Sacco, R. L., Brainin, M., Hacke, W., Martins, S., Pandian, J. & Feigin, V. 2019. World Stroke Organization (WSO): global stroke fact sheet 2019. *International Journal of Stroke* 14 (8), 806–817.
- Linnosmaa, I., Jokinen, S., Vilkkio, A., Noro, A. & Siljander, E. 2014. Omaishoidon tuki – selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012. Raportti. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos THL. Viitattu 10.1.2021. <http://www.thl.fi>
- Lopez, J., Lopez-Arrieta, J. & Crespo, M. 2005. Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 41 (1), 81–94.
- Lou, S., Carstensen, K., Jorgensen, C. R. & Nielsen, C. P. 2017. Stroke patients’ and informal carers’ experiences with life after stroke: an overview of qualitative systematic reviews. *Disability and Rehabilitation* 39 (3), 301–313.
- Lui, M. H-L, Lee D. T. F., Greenwood, N. & Ross, F. M. 2011. Informal stroke caregivers’ self-appraised problem-solving abilities as a predictor of well-being and perceived social support. *Journal of Clinical Nursing* 21 (1-2), 232–242.
- Lutz, B. J., Young, M. E., Cox, K. J., Martz, C. & Creasy, K. R. 2011. The crisis of stroke: Experiences of patients and their family caregivers. *Topics in Stroke Rehabilitation* 18 (6), 786–797.
- MacIsaac, L., Harrison, M. B., Buchanan, D. & Hopman, W. M. 2011. Supportive care needs after an acute stroke: a descriptive enquiry of caregivers’ perspective. *Journal of Neuroscience Nursing* 43 (3), 132–140.
- Magalhaes, R., Abreu, P., Correia, M., Whiteley, W., Silva, M. C. & Sandercock, P. 2014. Functional status three months after the first ischemic stroke is associated with long-term outcome: data from a community-based cohort. *Cerebrovascular Diseases* 38 (1), 46–54.
- Maslach, C., Jackson, S. E. & Leiter, M. P. 1996. Maslach Burnout Inventory. 3. painos. Palo Alto, California: Consulting Psychologists Press.
- Mattila, A. S. 2018. Stressi. Lääkärikirja Duodecim. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 10.1.2021. <http://www.terveyskirjasto.fi>

- McPherson, C. J., Wilson, K. G., Chyurlia, L. & Leclerc, C. 2011. The caregiving relationship and quality of life among partners of stroke survivors: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes* 9 (1), 29–29.
- Menon, B., Salini, P., Habeeba, K., Conjeevaram, J. & Munisusmitha, K. 2017. Female caregivers and stroke severity determines caregiver stress in stroke patients. *Annals of Indian Academy of Neurology* 20 (4), 418–424.
- Meretoja, A. 2011. PERFECT STROKE – PERFormance, Effectiveness, and Costs of Treatment episodes in Stroke. Helsingin yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta, kliininen laitos.
- Meretoja, A. 2012. Aivohalvaus – kallis kansallissairautemme. *Duodecim* 128 (2), 139–146.
- Mikkola, T. M., Kautiainen, H., Mänty, M., von Bonsdorff, M. B., Koponen, H., Kröger, T. & Eriksson, J. G. 2021. Use of antidepressants among Finnish family caregivers: a nationwide register-based study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 56 (12), 2209–2216.
- Nieminen, T., Martelin, T. & Vaarama, M. 2012. Sosiaalinen pääoma. Teoksessa Koskinen, S., Lundqvist, A. & Ristiluoma, N. (toim.) 2012. *Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011. Raportti 68.* Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus ja Hyvinvointi- ja terveysministeriö.
- Nilsson, I., Axelsson, K., Gustafson, Y., Lundman, B. & Norberg, A. 2001. Well-being, sense of coherence, and burnout in stroke victims and spouses during the first few months after stroke. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 15 (3), 203–214.
- Nir, Z., Greenberger, C. & Bachner, Y. G. 2009. Profile, burden, and quality of life of Israeli stroke survivor caregivers: a longitudinal study. *Journal of Neuroscience Nursing* 41 (2), 92–105.
- Noro, Anja (toim.) 2019. Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018. Päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2018:61. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Norrving, B., Barrick, J., Davalos, A., Dichgans, M., Cordonnier, C., Guekht, A., Kutluk, K., Mikulik, R., Wardlaw, J., Richard, E., Nabavi, D., Molina, C., Bath, P. M., Sunnerhagen, K. S., Rudd, A., Drummond, A., Planas, A. & Caso, V. on behalf of the Action Plan for Stroke in Europe Working Group. 2018. Action Plan for Stroke in Europe 2018–2030. Guideline. *European Stroke Journal* 3 (4), 309–336.

- O'Donnell, M. J., Xavier, D., Liu, L., Zhang, H., Chin, S. L., Rao-Melacini, P., Rangarajan, S., Islam, S., Pais, P., McQueen, M. J., Mondo, C., Damasceno, A., Lopez-Jaramillo, P., Hankey, G. J., Dans, A.L., Yusuf, K., Truelsen, T., Diener, H. C., Sacco, R. L., Ryglewicz, D., Czlonkowska, A., Weimar, C., Wang, X., Yusuf, S. & INTERSTROKE investigators. 2010. Risk factors for ischaemic and intracerebral haemorrhagic stroke in 22 countries (the INTERSTROKE study): a case-control study. *Lancet* 376 (9735), 112–123.
- OECD. 2019. Suomi: Maan terveystilanne 2019. OECD Publishing. Paris/European Observatory on Health Systems and Policies, Brussels. Viitattu 10.1.2021. <https://doi.org/10.1787/342765e3-fi>
- Oliva-Moreno, J., Pena-Longobardo, L. M., Mar, J., Masjuan, J., Soulard, S., Gonzalez-Rojas, N., Becerra, B., Casado, M. A., Torres, C., Yebenes, M., Quintana, M. & Alvarez-Sabin, J. on behalf of CONOCES Investigators Group. 2018. Determinants of informal care, burden, and risk of burnout in caregivers of stroke survivors: The CONOCES Study. *Stroke* 49 (1), 140–146.
- Ouimet, M.A., Primeau, F. & Cole, M. G. 2001. Psychosocial risk factors in poststroke depression: a systematic review. *Canadian Journal of Psychiatry* 46 (9), 819–828.
- Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. (toim.) 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. & Skaff, M. M. 1990. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist* 30 (5), 583–594.
- Pendergrass, A., Hautzinger, M, Elliot, T. R., Schilling, O., Clemens, B. & Pfeiffer, K. 2017. Family caregiver adjustment and stroke survivor impairment: a path analytic model. *Rehabilitation Psychology* 62 (2), 81–88.
- Peyrovi, H., Mohammad-Saeid, D., Farahani-Nia, M. & Hoseini, F. 2012. The relationship between perceived life changes and depression in caregivers of stroke patients. Report. *Journal of Neuroscience Nursing* 44 (6), 329–336.
- Pfaller, L. & Schweda, M. 2019. Excluded from the good life? An ethical approach to conceptions of active ageing. *Social Inclusion* 7 (3), 44–53.

- Pitkänen, K. & Jäkälä, P. 2020. Aivoverenkiertohäiriöiden kuntoutuksen pullonkaulat. *Duodecim* 136 (4), 411–412.
- Pont, W., Groeneveld, I., Arwert, H., Meesters, J., Rambaran Mishre, R., Vliet Vlieland, T. & Goossens, P. 2018. Caregiver burden after stroke: changes over time? *Disability and Rehabilitation* 42 (3), 360–367.
- Pucciarelli, G., Vellone, E., Savini, S., Simeone, S., Ausili, D., Alvaro, R., Lee, C.S. & Lyons, K. S. 2017. Roles of changing physical function and caregiver burden on quality of life in stroke. A longitudinal dyadic analysis. *Stroke* 48 (3), 733–739.
- Purdanova, R. K. & Muros, J. P. 2010. Gender differences in burnout: a meta-analysis. *Journal of Vocational Behavior* 77 (2), 168–185.
- Pyöriä, O., Reunanen, M., Nyrkkö, H., Kautiainen, H., Pieninkeroinen, I., Tapiola, T. & Lohikoski, P. 2015. Aktiivisuutta ja osallistumista tukeva fysioterapia aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden alkuvaiheen kuntoutuksessa. Satunnaistettu seurantatutkimus. Kelan tutkimusosasto. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 140.
- Quinn, K., Murray, C. & Malone, K. 2014. Spousal experiences of coping with and adapting to caregiving for a partner who has a stroke: a meta-synthesis of qualitative research. *Disability and Rehabilitation* 36 (3), 185–198.
- Railka, A., Oliveira, S., Rodrigues, R., de Sousa, V., Costa, A., Lopes, M. & de Araujo, T. 2013. Clinical indicators of ‘caregiver role strain’ in caregivers of stroke patients. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession* 44 (2), 215–224.
- Rajsic, S., Gothe, H., Borba, H., Sroczynski, G., Vujcic, J., Toell, T. & Siebert, U. 2019. Economic burden of stroke: a systematic review on post-stroke care. *The European Journal of Health Economics* 20 (1), 107–134.
- Rantanen, T., Portegijs, E., Kokko, K., Rantakokko, M., Törmäkangas, T. & Saajanaho, M. 2019. Developing an assessment method of active aging: University of Jyväskylä Active Aging Scale. *Journal of Aging and Health* 31 (6), 1–23.
- Read, S. 2013. Elämän tarkoituksellisuuden tunne. Teoksessa Heikkinen, E. & Rantanen, T. (toim.) *Gerontologia*. Helsinki: Duodecim. 210–219.
- Reunanen, M. A. T., Järvikoski, A., Talvitie, U., Pyöriä, O. & Härkäpää, K. 2016. Individualised home-based rehabilitation after stroke in eastern Finland – the client’s perspective. *Health & Social Care in the Community* 24 (1), 77–85.

- Rigby, H., Gubitz, G. & Phillips, S. 2009. A systematic review of caregiver burden following stroke. *Topical Review. International Journal of Stroke* 4 (4), 285–292.
- Rovasalo, A. 2000. Kuka virvoittaisi uupuneen? *Duodecim* 116 (20), 2297–2304.
- Ryan, T., Harrison, M., Gardiner, C. & Jones, A. 2017. Challenges in building interpersonal care in organized hospital stroke units: The perspectives of stroke survivors, family caregivers and the multidisciplinary team. *Journal of Advanced Nursing* 73 (10), 2351–2360.
- Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. 2000. Quality of life in old age described as a sense of well-being, meaning and value. *Journal of Advanced Nursing* 32 (4), 1025–1033.
- Sarvimäki, A. 2015. Elämän tarkoitus, merkitys ja mielekkyys vanhuudessa. Teoksessa Heimonen, S., Fried, S., Laine, M. & Sarvimäki, A. 2015. Vanhuuden mieli. Ikäinstituutti. Saatavilla internetissä www.ikainstituutti.fi
- Savini, S., Buck, H. G., Dickson, V. V., Simeone, S., Pucciarelli, R. F., Matarese, M., Alvaro, R. & Vellone, E. 2014. Quality of life in stroke survivor-caregiver dyads: a new conceptual framework and longitudinal study protocol. *Journal of Advanced Nursing* 71 (3), 676–687.
- Secrest, J. 2000. Transformation of the relationship: The experience of primary support persons of stroke survivors. *Rehabilitation Nursing Journal* 25 (3), 93–99.
- Shemeikka, R., Pitkänen, S., Saarinen, T. & Vuorento, M. 2019. Kuntoutuksesta tukea omaishoitajien arkeen. Implementaatiotutkimus omaishoitajien uudistuvien kuntoutuskurssien toteutuksesta, hyödyistä ja vaikutuksista. Työpapereita 152. Helsinki: Kela.
- Sit, J., Wong, T. K. S., Clinton, M., Li, L. S. W. & Fong, Y. 2004. Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers. *Journal of Clinical Nursing* 13 (7), 816–824.
- Stjernberg, Mats. 2020. Ageing as a major demographic trend. State of the Nordic Region 2020. Nordic Council of Ministers 2020. Saatavilla internetissä www.norden.org/nordpub
- Suomen omaishoidon verkosto. 2020. Tietoa verkostosta. Suomen omaishoidon verkosto. Viitattu 10.1.2021. <http://www.omaishoidonverkosto.fi>
- The Burden of Stroke in Europe: report. 2017. King's College London for the Stroke Alliance for Europe (SAFE). Viitattu 10.1.2021. <http://strokeeurope.eu>

- Thrift, A. G., Cadilhac, D. A., Thayabaranathan, T., Howard, G., Howard, V. J., Rothwell, P. M. & Donnan, G. A. 2014. *International Journal of Stroke* 9 (1), 6–18.
- Toljamo, M., Perälä, M-L. & Laukkala, H. 2012. Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 26 (2), 211–218.
- Townend, B. S., Whyte, S., Desborough, T., Crimmins, D., Markus, R., Levi, C. & Sturm, J. W. 2007. Longitudinal prevalence and determinants of early mood disorder post-stroke. *Journal of Clinical Neuroscience* 14 (5), 429–434.
- Tuunainen, A., Akila, R. & Räisänen, K. 2011. Osaatko tunnistaa työuupumuksen ja hoitaa sitä? *Duodecim* 127 (11), 1139–1146.
- UNECE/European Commission. 2019. 2018 Active Ageing Index: Analytical Report. Viitattu 10.1.2021. <https://statswiki.unece.org/>
- Vaarama, M. 2009. Care-related quality of life in old age. *European Journal of Ageing* 6 (2), 113–125.
- Vaarama, M., Mukkila, S. & Hannikainen-Ingman, K. 2014. Suomalaisten elämänlaatu nuoruudesta vanhuuteen. Teoksessa Vaarama, M., Karvonen, S., Kestilä, L., Moisio, P. & Muuri, A. (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2014*. Tampere: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Valtioneuvoston COVID-19 tiedepaneeli. 2020. Raportti: COVID-19-kriisin haitallisten vaikutusten ehkäiseminen kestävän kehityksen periaatteiden mukaisesti. Tiedepaneelin vastaukset valmisteluryhmän kysymyksiin. Viitattu 10.1.2021. <http://www.vnk.fi>
- Vilkko, A., Muuri, A., Saarikalle, K., Noro, A., Finne-Soveri, H. & Jokinen, S. Läheisavun moninaisuus. Teoksessa Vaarama, M., Karvonen, S., Kestilä, L., Moisio, P. & Muuri, A. (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2014*. Tampere: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Vincent, C., Desrosiers, J. Landreville, P. & Demers, L. 2009. Burden of Caregivers of People with Stroke: Evolution and Predictors. *Cerebrovascular Diseases* 27 (5), 456–464.
- Virtanen, Pirjo. 2014. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja hänen läheisensä tiedonsaanti päivystyspoliklinikalla. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö.
- White, C. L., Barrientos, R. & Dunn, K. 2014. Dimensions of Uncertainty After Stroke: Perspectives of the Stroke Survivor and Family Caregiver. *Journal of Neuroscience Nursing* 46 (4), 233–240.

- WHOQOL Group. 1998. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine* 28 (3), 551–558.
- Wikström, J., Meretoja, A. & Hietanen, M. 2009. Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus. Fokuksessa aivoverenkiertohäiriöt ja aivovammat. *Konsensuslausuma. Duodecim* 125 (1), 101–114.
- Winstein, C. J., Stein, J. R., Arena, R. C., Bates, B. J., Cherney, L. L., Cramer, S. E., Deruyter, F. J., Eng, J. J., Fisher, B. G., Harvey, R. D., Land, C. D., Mackay-Lyons, D. M., Ottenbacher, D. K., Pugh, S. D., Reeves, M. D., Richards, L. D., Stiers, W. D. & Zorowitz, R. D. 2016. Guidelines for adult stroke rehabilitation and recovery: a guideline for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke* 47 (6), e98-e169.
- Woodman, P., Riazi, A., Pereira, C. & Jones, F. 2014. Social participation post stroke: a meta-ethnographic review of the experiences and views of community-dwelling stroke survivors. *Disability and Rehabilitation* 36 (24), 2031–2034.
- World Health Organization. 2002. Active Ageing: A Policy Framework. Viitattu 10.1.2021. https://www.who.int/ageing/publications/active_ageing/en/
- World Health Organization. 2020a. Constitution of the World Health Organization. Basic Documents, 49th edition 2020. Viitattu 10.1.2021. https://apps.who.int/gb/bd/pdf_files/BD_49th-en.pdf
- World Health Organization. 2020b. Global Health Estimates. Viitattu 10.1.2021. https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/en/
- Young, M. E., Lutz, B. J., Creasy, K. R., Cox, K. J. & Martz, C. 2014. A comprehensive assessment of family caregivers of stroke survivors during inpatient rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 36 (22), 1892–1902.
- Zheng, J. & Lee, D. T. F. 2016. Meaning in stroke family caregiving: A literature review. *Geriatric Nursing* 38 (1), 48–56.