

**OMAISHOITAJIEN KÄSITYKSIÄ OMASTA ROOLISTAAN  
IÄKKÄIDEN AIVOHALVAUSPOTILAIEN KUNTOUTUKSESSA**

Kirsimaria Säynäjäkangas  
Fysioterapian Pro Gradu- tutkielma  
Jyväskylän yliopisto  
Terveystieteiden laitos  
Syksy 2002

## TIIVISTELMÄ

Omaishoitajien käsityksiä omasta roolistaan iäkkäiden aivohalvauspotilaiden kuntoutuksessa  
Kirsimaria Säynäjäkangas  
Fysioterapian Pro Gradu- tutkielma, 52 s., liitteitä 2  
Jyväskylän yliopisto, Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta, terveystieteiden laitos  
Syksy 2002

---

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää iäkkäiden aivohalvauspotilaiden omaishoitajien käsityksiä omasta roolistaan kuntoutuksessa. Tutkimuksessa tarkasteltiin myös ikääntyvien omaishoitajien käsityksiä aivohalvauspotilaiden kuntoutuksesta ja omasta jaksamisestaan.

Tutkimuksen kohdejoukon muodosti seitsemän 55-75-vuotiasta, pääkaupunkiseudulla asuvaa omaishoitajaa (6 naista ja 1 mies). Omaishoitajat olivat lähettäneet hakemuksensa vuonna 2001 Aivohalvaus- ja dysfasialiiton sopeutumisvalmennuskurssille. Kurssille valitseminen tai valitsemattomuus ei ollut haastatteluun valikoitumisen peruste. Tutkimusaineisto koostui ääninauhoitetuista ja litteroiduista teemahaastatteluista. Haastattelut luokiteltiin ja analysoitiin fenomenografisella menetelmällä.

Omaishoitajien käsitys fysioterapiasta ja sen riittävydestä oli myönteinen, mutta fysioterapian sisällöstä rajoittunut lähinnä passiivisiin liikehoitoihin ja kävelyn avustamiseen. Yhteistyötä fysioterapeutin kanssa oli vähän. Analyysissä aivohalvauspotilaan kuntoutukseen liittyvistä käsityksistä muodostui kategoriat: fysioterapian riittävyys, saatavuus, sisältö, yhteistyö fysioterapeutin kanssa ja potilaan motivaatio. Potilaan motivaatioon vaikuttivat edistyminen, harjoitteiden laatu ja harjoitteluympäristö.

Omaishoitajien käsitys omasta roolistaan kuntoutuksessa oli potilaan kuntoutumista tukeva tai sitä rajoittava. Rooliin kuntoutumista rajoittavana vaikuttivat omaishoitajan fyysinen toimintakyky ja jaksaminen. Rooliin kuntoutumisen tukijana vaikutti omaishoitajan päättäväisyys. Henkilökohtaiset valinnat toimivat sekä potilaan kuntoutumista tukevinä että sitä rajoittavina tekijöinä.

Omaishoitajien käsitykset omasta jaksamisestaan muodostivat kategoriat: ulkopuolinen tuki ja arvostus, vuorovaikutus potilaan kanssa, läsnäolo, sosiaaliset yhteydet ja vapaa-aika sekä ajatukset tulevaisuudesta. Arvostuksen puute vähensi omaishoitajien jaksamista, kaikki muut kategoriat toimivat sekä jaksamista tukevinä että sitä vähentävinä tekijöinä.

Tutkimus antaa tietoa kohderyhmän käsityksistä, jolle vastuu kuntoutuksesta ja sen tukemisesta kotioloissa käytännössä siirtyy. Tutkimuksesta saatu tieto on hyödynnettävissä omaishoitajan ohjauksen sekä kotioloissa toteutettavan fysioterapian suunnittelussa, jotta omaishoitajan rooli olisi potilaan kuntoutumista tukeva ja omaishoitajan jaksamista tukevat tekijät olisi huomioitu.

---

Avainsanat: aivohalvauspotilas, omaishoitaja, fysioterapia, fenomenografia, jaksaminen

## ABSTRACT

Caregivers' perceptions of their role in the rehabilitation concerning aged stroke patients  
Kirsimaria Säynäjäkangas

Master's thesis of Physiotherapy, 52 pages, 2 appendix pp.

University of Jyväskylä, Faculty of Sports and Health Sciences, Department of Health Sciences

Autumn 2002

---

The purpose of this study was to describe caregivers' perceptions of their role in the rehabilitation concerning aged stroke patients. This study also examine the aging caregivers' perceptions of the stroke rehabilitation and their own managing.

Seven caregivers (6 female and 1 male), living in the metropolitan area participated in the study, ages between 55-75- years. They had applied to the Adjustment Training organized by Finnish Stroke and Dysphasia Association; targeted group included both selected and unselected persons. Interviewing caregivers by the means of thematic interviews collected the data for this study. The collected material was lettered and then analysed using phenomenographic analysis.

The caregivers' perception of the stroke rehabilitation and it's sufficiency was optimistic, even though their perceptions of the content of physiotherapy was limited. There wasn't much cooperation with physiotherapist. After analysis the perceptions of stroke rehabilitation consisted categories: the sufficiency of physiotherapy, it's availability, content, cooperation with physiotherapist and motivation of the stroke patient. The motivation of the patient was affected by patient's progress, the quality of exercises and the exercise surroundings.

The caregivers' perception of their role in the rehabilitation process was supportive or restrictive. The restrictive role was influenced by caregiver's own physical ability and managing. The supportive role was influenced by caregiver's determination. The caregivers' personal choices were both supportive and restrictive according to rehabilitation.

The caregivers' perception of their own managing consisted categories: help and appreciation, interaction with the patient, presence, social connections and leisure-time and thoughts of the future. The lack of appreciation decreased managing, all the other categories both decreased and increased the management of caregiver.

This study gives information from the caregivers' perceptions, who practically are in charge of supporting and rehabilitation of the stroke patients living home. The results of this study may be used as the basis of planning of caregivers guiding and stroke patient's physiotherapy, so that the caregivers' role is supportive and their management is also considered.

---

Key words: stroke patient, caregiver, physiotherapy, phenomenography, managing

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	4
2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT .....	6
2.1 Aivohalvaus sairautena .....	6
2.2 Aivohalvaus ja kuntoutus .....	7
2.3 Yhteistyö aivohalvauspotilaan kuntoutuksessa .....	9
2.4 Aivohalvaus ja sen aiheuttamat muutokset omaishoitajalle .....	10
3 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT .....	13
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	14
4.1 Fenomenografinen tutkimusote .....	14
4.2 Tutkimusaineiston hankinta .....	15
4.3 Kohdejoukko .....	17
4.4 Aineiston analyysi .....	19
5 TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	22
5.1 Omaishoitajien käsitys kuntoutuksesta .....	22
5.1.1 Fysioterapian riittävyys .....	22
5.1.2 Fysioterapian saatavuuteen vaikuttavat tekijät .....	23
5.1.3 Fysioterapian sisältö .....	24
5.1.4 Omaishoitajien ja fysioterapeutin välinen yhteistyö .....	24
5.1.5 Potilaan motivaatio omaishoitajan kuvaamana .....	25
5.2 Omaishoitajien käsitys omasta roolistaan kuntoutuksessa .....	26
5.2.1 Omaishoitajan rooli kuntoutumisen tukijana .....	26
5.2.2 Omaishoitaja kuntoutumisen rajoittajana .....	27
5.3 Omaishoitajien käsitys omasta jaksamisestaan .....	30
5.3.1 Ulkopuolinen tuki ja arvostus .....	30
5.3.2 Vuorovaikutuksen mahdollisuudet .....	31
5.3.3 Jatkuva läsnäolo .....	32
5.3.4 Sosiaaliset yhteydet ja vapaa- aika .....	33
5.3.5 Tulevaisuus askarruttaa .....	34
6 POHDINTA .....	37
6.1 Tutkimustulosten arviointia .....	37
6.2 Tutkimusmenetelmän arviointia .....	42
LÄHTEET .....	46
LIITTEET .....	51
Liite 1. Kirje haastateltaville .....	51
Liite 2. Haastattelurunko .....	52

## 1 JOHDANTO

Aivohalvaus on aivoverenkierron häiriön aiheuttama halvaus, joka useimmiten ilmenee toispuolihalvauksena eli hemiplegiana. Aivohalvauksen aiheuttaa yleensä joko paikallinen aivokudoksen verettömyys eli aivoinfarkti tai aivovaltimon repeämän aiheuttama verenvuoto eli aivoverenvuoto. (Palo 1998.) Aivoverenkiertohäiriöihin sairastuu Suomessa n. 12 000 henkilöä vuosittain, joista kaksi kolmasosaa on yli 65- vuotiaita (Kaste ym. 2001). Aivoverenkierron häiriöiden riski lisääntyy iän myötä. Yhteiskunnan väestörakenne on muuttumassa ikääntyneempään suuntaan, näin ollen sairastavuus aivoverenkiertohäiriöihin tulee oletettavasti lisääntymään (Kauhanen 1999). Aivoverenkiertohäiriöpotilaiden määrää lisää väestön ikääntymisen lisäksi halvauspotilaiden alentunut kuolleisuus, sillä hoitomenetelmät ovat kehittyneet huomattavasti (Clark 2000).

Kotona asuvaa ikääntyntä aivohalvauspotilasta hoitaa useimmiten oma, ikääntynyt puoliso. Omaishoitajalla on hoidettavanaan moniongelmainen potilas, sillä aivohalvaus aiheuttaa fyysisten toimintakyvyn häiriöiden lisäksi monenlaisia henkisen suorituskyvyn ongelmia. Häiriöt voivat olla liittyä kommunikaatioon tai kognitiivisiin, eli älylliseen tiedon käsittelyyn (Kaste ym. 2001.) Muutokset kognitiivisissa toiminnoissa vaihtelevat aivojen kudostuhon laajuuden ja paikan mukaan (Nyrkkö 1999).

Ikääntyneillä, yli 65-vuotiailla aivohalvauspotilailta ei uuden kuntoutuslainsäädännön vuoksi ole subjektiivista oikeutta Kelan kuntoutukseen. Samoin heidän kuntoutuksensa toteutus eroaa nuorempien aivohalvauspotilaiden kuntoutuksesta, joka on pitkäkestoisempaa ja monipuolisempaa. (Salonen 1997.) Kuntoutuksen vähentyminen tai puuttuminen voi vaikuttaa aivohalvauspotilaiden toimintakykyä heikentävästi. Potilaan kotiuduttua kuntoutumisen tukeminen jää käytännössä omaishoitajan vastuulle.

Salosen (1997) mukaan omaisten osallistuminen hoito- ja kuntoutukseen on vähäistä. Aivohalvauspotilaiden ollessa laitoshoidossa omaiset voivat osallistua kuntoutukseen ja hoitoon, mutta potilaan kotiuduttua omaiset kokevat jäävänsä ilman riittävää tukea (Kauhanen 1999). Omaishoitajat eivät jatkuvasti jaksakaan kannustaa potilaita aktiivisuuteen, vaikka se kuntoutumisen kannalta olisikin tärkeää. Jokaisella potilaalla on kotona erilaisia harjoitteluohjelmia, mutta omaiset kuormittuvat normaalien kotiaskareiden tekemisestä niin paljon, etteivät he jaksakaan toimia fysioterapeutteina potilaalle (Purola 2000).

Aivohalvauspotilaan vaativa hoitaminen kuormittaa omaishoitajia. Andersonin ym. (1995) mukaan 88% omaishoitajista kokee kuormittuneisuutta, vaikka 58% omaishoitajista saa apua muulta perheeltä ja 42% kunnalliselta sektorilta. 79% omaishoitajista ilmoittaa potilaan hoitamisen vähentävän henkistä hyvinvointia, 79% sosiaalista aktiivisuutta ja 55% vapaa-aikaa. Omaishoitajia kuormittaa sitoutuneisuus potilaaseen. Morimoton ym. (2001) mukaan yli puolet (56%) omaisista kokee jatkuvasti potilaiden olevan heistä täysin riippuvaisia. Suurinta kuormittuneisuuden kokeminen on iäkkäillä omaishoitajilla sekä omaishoitajilla, jotka ovat potilaiden puolisoita. Aaltosen (1997) ja Nyrkön (1999) mukaan kommunikaatio- ja kognitiiviset ongelmat koetaan omaishoitajien mukaan suurempina ongelmina kuin potilaan toimintakyvyn häiriöt.

Potilaiden sekä omaishoitajien ikääntyminen, kuntoutuksen mahdollinen vähentyminen ja aivohalvauksen aiheuttamien häiriöiden monimuotoisuus voivat vaikuttaa omaishoitajien jaksamiseen sekä rooliin aivohalvauspotilaan kuntoutuksessa. Tutkimus antaa tietoa kohderyhmästä, jolle vastuu kuntoutuksesta ja sen tukemisesta kotioloissa käytännössä siirtyy.

## 2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Tämän tutkimuksen teoreettinen lähtökohta perustuu tutkijan aikaisempien aihetta käsitelleiden tutkimusten pohjalta kehitämiin erilaisiin lähestymistapoihin. Ongelmanasettelu määriteltiin erilaisten lähestymistapojen tuoman teoreettisen lähtökohdan perusteella. Tässä tutkimuksessa aihetta lähestytään neljästä näkökulmasta: aivohalvaus sairautena, aivohalvaus ja kuntoutus, yhteistyö aivohalvauspotilaiden kuntoutuksessa sekä aivohalvaus ja sen aiheuttamat muutokset omaishoitajalle.

### 2.1 Aivohalvaus sairautena

Aivoverenkiertohäiriöiden tärkein ristitekijä on kohonnut verenpaine. Lisääntynyt vaara sairastua aivoverenkiertohäiriöön on yhteydessä sydänsairauksiin, diabetekseen sekä kohonneeseen veren kolesteroliin. Myös elämäntavat, kuten runsas alkoholin käyttö, tupakointi, liikkumisen vähyys ja liikapaino ovat yhteydessä aivoverenkiertohäiriöiden esiintymiseen. (Palo ym. 1998, Kaste ym. 2001.)

Aivoverenkiertohäiriöön sairastuminen heikentää potilaan toimintakykyä. 50%:lle sairastuneista jää merkittävä, jokapäiväiseen elämään vaikuttava pysyvä neurologinen puutosoire. (Salonen 1997). Sairauden aiheuttamat muutokset vaikuttavat myös omaisten elämään ja on tärkeää tukea potilaan ja hänen lähiomaisensa sopeutumista. (Kaste ym. 2001.) Aivohalvaus aiheuttaa potilaalle fyysisen toimintakyvyn häiriöiden lisäksi kognitiivisiin toimintoihin sekä kommunikaatioon ja tunne-elämään liittyviä ongelmia. Halvauksen lisäksi potilaalla voi olla kielellinen häiriö (afasia), tahdonalaisten liikkeiden häiriö (apraksia), huomiottajättämisen häiriö (neglect), tilasuhteiden hahmottamisen häiriö (visuospatiaalinen häiriö) tai muistihäiriö (amnesia). Samoin sairastuneilla voi olla oiretiedostuksen puutteellisuutta (anosognosia), toiminnan ohjauksen häiriöitä sekä tunne-elämän muutoksia, mm. masennusta. (Nyrkkö 1999.)

Aivohalvauksen hoito ja kuntoutus on pitkäjänteistä työtä. Aivohalvauksen hoitoon käytetään maassamme eniten hoitopäiviä. Akuuttihoitoon käytetään noin 700 000 hoitopäivää ja pitkäaikaishoitoon noin 1 milj. hoitopäivää vuosittain. (Kallanranta 2002.) Karpin ym. (1999)

tutkimuksen mukaan sairaalahoidossa olevat neurologiset potilaat on todettu potilasryhmistä toimintakyvyltään heikoimmiksi, 75% neurologisista potilaista tarvitsi avustajaa vähintään kolmessa päivittäisessä perustoimessa. Neurologian yksikön iäkkäät potilaat ovat heikoimpia toimintakyvyltään ja neurologiset sairaudet aiheuttavat suhteellisesti eniten päivittäisten toimintojen vaikeutumista erikoissairaanhoidossa.

## 2.2 Aivohalvaus ja kuntoutus

Kuntoutus tarkoittaa ihmisen tai ihmisten ja ympäristön muutosprosessia, jonka tavoitteena on toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, työllisyyden ja hyvinvoinnin edistäminen. (Järvikoski 1994.) Fysioterapiassa kuntoutuksen tavoite on symmetrisen, kaksipuolisen kehonkuvan palauttaminen sekä motoristen toimintojen uudelleen oppimisen kautta saavutettava mahdollisimman luonnonmukainen liikuntakyky. Yksilöllinen kuntoutuspotentiaali arvioidaan siten, että otetaan huomioon syntyneet vauriot sekä kokonaistilanne. Potilaan ikä, sairauden vaikeus sekä hänen käytettävissään oleva sosiaalisen tuen määrä on yhteydessä kuntoutumiseen. (Kallanranta 1994.)

Aivohalvauspotilaan kuntoutuminen on yksilöllistä, eri toiminnot palautuvat eri lailla ja eriasteisesti. Toipumista tapahtuu merkittävästi kolmen ensimmäisen kuukauden aikana sairastumisesta. Kielelliset taidot korjaantuvat noin yhteen vuoteen saakka sairastumisesta. (Kallanranta 1994, Nyrkkö 1999.) Oireiden nopea lievittyminen heti halvaantumisen jälkeen liittyy aivovaurioaluetta ympäröivän ja toimintaa lamaavan turvotuksen vähentymiseen. Kuntoutuminen on tämän vuoksi nopeaa ensimmäisten viikkojen ja kuukausien aikana. (Kaste ym.2001.)

Kolmen ensimmäisen kuukauden aikana selviää, tapahtuuko potilaan tilanteessa edistymistä ja kannattaako kuntoutusta jatkaa. Jos edistymistä tapahtuu, kuntoutusta jatketaan harkinnanvaraisesti noin vuoden ajan. Kuntoutuksen varhainen ajoittaminen on oleellista, joskin myöhemminkin aloitetulla kuntoutuksella on myös saatu tuloksia aikaan. (Kaste ym. 2001.) Kallanranta (1994) esittää, että johdonmukainen kuntoutusohjelma on hyödyllinen myös myöhäisvaiheessa. Hänen mukaansa aivohalvauspotilaan kuntoutus on usein liian kaavamaisista eikä siinä huomioida potilaan yksilöllistä toipumisen aikataulua.



Ikääntyneiden aivohalvauspotilaiden kuntoutuksen on todettu olevan kannattavaa. Aivohalvauksen alkuvaiheen aktiivisen hoidon ja kuntoutuksen vaikuttavuudesta on olemassa näyttöä. Kuntoutus on sitä kustannusvaikuttavampaa, mitä varhemmin se aloitetaan, mutta jopa 8 kk:n jälkeen aloitettu kuntoutus on vielä kustannusvaikuttavaa. Yli 75- vuotiaat aivohalvauspotilaat näyttävät hyötyvän kuntoutuksesta enemmän kuin nuoremmat. (Rissanen ym. 2002.)

Ikääntyneiden aivohalvauspotilaiden oikeutta kuntoutuksen saamiseen on rajoitettu. Yli 65-vuotiailla ei uuden kuntoutuslainsäädännön vuoksi ole subjektiivista oikeutta Kelan kuntoutukseen. Samoin heidän kuntoutuksensa toteuttaminen eroaa nuorempien aivohalvauspotilaiden kuntoutuksesta. Nuorempien aivohalvauspotilaiden kuntoutus on pitkäkestoisempaa ja monipuolisempaa kuin iäkkäämpien potilaiden. Iäkkäät, yli 65-vuotiaat aivohalvauspotilaat siirretään myös nopeammin oman kotikunnan terveyskeskuksen vastuulle verrattaessa nuorempiin aivohalvauspotilaisiin. (Salonen 1997.)

Fysioterapialla on oleellinen osuus aivohalvauspotilaan kuntoutumisessa. Tavoitteena on vaikuttaa aivovaurion sekoittaman hermoverkon uudelleen muotoutumiseen siten, että kuntouttaminen kohdistuu vammautuneeseen toimintoon ja sen taustalla olevaan aivovaurioon, eikä korvaavien toimintojen kehittämiseen (Virsu 1991). Fysioterapeutti ohjaa liikkumisen hallinnan ja toimintakyvyn uudelleenoppimista erilaisten fysioterapeuttisten menetelmien avulla.

Fysioterapialta odotetaan tuloksellisuutta. Clarkin (2000) tutkimuksen mukaan omaiset odottavat fysioterapiasta potilaan toimintakyvyn palautumista mahdollisimman normaalille tasolle. Useimpien omaisten mielestä kuntoutus vastaa heidän ja potilaiden tarpeita, ja he ovat tyytyväisiä sillä saavutettuihin tuloksiin. Tutkimuksen mukaan tyytyväisyys potilaan saavutettuun itsenäisyyden tasoon heikkenee kuitenkin pian kotiutumisen jälkeen, kun potilaalla huomataan olevan motivoitumis- vaikeuksia liittyen oma- aloitteiseen toimintaan. Omaisten on alinomaan kannustettava potilaita tekemään enemmän asioita itse. Motivaation puuttuminen lisää potilaan riippuvuutta omaisesta.

### 2.3 Yhteistyö aivohalvauspotilaan kuntoutuksessa

Aivohalvauspotilaan kuntoutus on moniammatillista yhteistyötä. Aivoverenkiertohäiriöiden intensiivihoidon erityisyksikköihin (stroke unit) välittömästi liittyvän kuntoutusyksikön (stroke rehabilitation unit) moniammatillinen työskentelytapa on osoitettu hyödylliseksi. Yksiköt sijaitsevat joko aivohalvauspotilaita hoitavissa akuuttisairaaloissa tai niiden läheisyydessä ja ovat yleensä neurologin johtamia. Hoitohenkilökuntaan kuuluu fysio-, toiminta- ja puheterapeutit, sosiaalityöntekijä ja neuropsykologi. Perheen ja puolison rooli yhteistyössä on olennainen. (Kallanranta 2002.)

Vaikka yhteistyö omaishoitajan ja kuntoutushenkilökunnan välillä onkin oleellista, se ei ole tutkimusten mukaan täysin ongelmatonta. Kuntoutushenkilökunnan antamaan neuvontaan ja joustavuuteen ei juurikaan olla tyytyväisiä (Clark 2000). Aivohalvauspotilaiden ollessa laitoshoidossa omaiset voivat vielä osallistua kuntoutukseen ja hoitoon. Potilaan kotiuduttua omaiset kokevat jäävänsä yksin, ilman riittävää tukea ja tietoa kuntoutushenkilökunnalta. (Kauhanen 1999, Clark 2000, McPherson ym. 2000.) Omaiset kokevat tietonsa aivohalvauksesta ja sen hoitomenetelmistä riittämättömiksi. Tieto ei ole tarpeeksi kattavaa verrattuna sairauden vakavuusasteeseen. Myöskin sairauden aiheuttamista toiminnallisista haitoista tarvitaan lisätietoa. Omaishoitajat kaipaavat enemmän neuvontapalveluja kuin käytännön hoitoapua. (McPherson ym. 2000.) Tiedon saaminen halvauksesta ja sen hoidosta on yhteydessä omaishoitajan selviytymiseen kotona (Clark 2000, McPherson ym. 2000).

Neuvonnan ajankohdalla on omaishoitajien mukaan merkitystä. Omaiset kokevat, etteivät osaa aina kysyä relevantteja kysymyksiä, siksi hoitohenkilökunnalta odotetaan aloitteellisuutta. Esimerkiksi sairauden akuutissa vaiheessa omaisella ei ole välttämättä käsitystä sairaudesta ja sen hoidosta kokonaisuutena. Myöhemmässä vaiheessa omaiset sopeutuvat muuttuneeseen tilanteeseen ja kommunikointi hoitohenkilökunnan kanssa on tuloksellista. Neuvonnan halutaan olevan henkilökohtaista ja perheen yksilöllisen tilanteen huomioivaa. Omaiset kaipaavat myös yksilökohtaista tietoa aivohalvauksesta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta. (Clark 2000, McPherson ym. 2000.) Erilaiset ryhmämuotoiset, yleistä tietoa välittävät infotilaisuudet vammautuneiden omaisille ovat suosittuja. Ne eivät omaisten mukaan ole tarpeeksi kattavia tiedonsaannin suhteen. Potilaiden ja omaisten heterogeenisuus vaikeuttaa tiedon omaksumista. (McPherson ym. 2000.)

## 2.4 Aivohalvaus ja sen aiheuttamat muutokset omaishoitajalle

Moni ikääntyneen aivohalvauspotilaan omainen päätyy hoitamaan potilasta kotona. Omaishoitajaksi ryhtyminen ei ole aina tietoinen valinta, vaan omaisen päätöksen tekemiseen voivat vaikuttaa vahvat tunteet, kuten kiitollisuus, vastuullisuus ja velvollisuuden tunne (Brereton 1997). Aivohalvauspotilaan kotiuttaminen pyritään toteuttamaan mahdollisimman varhain. Varhaista kotiuttamista perustellaan mm. taloudellisilla säästöillä. Kun potilas kotiutuu, kuntoutuskin hoidetaan avopalveluina. (Sonde ym. 2001.)

Kotiutuessa potilas on usein vielä vajaakuntoinen, jolloin omaisen on avustettava häntä käytännön asioissa ja päivittäisissä toiminnoissa. Potilaan fyysisen toimintakyvyn heikkenemisen vuoksi omaisen on avustettava potilasta pukeutumisessa, peseytymisessä, ruokailemisessa, liikkumisessa sekä WC- toiminnoissa. (Atkinson 1992.) Omaiset kokevat myös olevansa vastuussa potilaan kuntoutumisesta sekä kuntoutuksen järjestämisestä (Purola 2000). Aivohalvauspotilaan itsenäinen liikkumiskyky ei poista avun tarvetta päivittäisissä toiminnoissa. Andersonin ym. (1995) tutkimuksessa 93% potilaista (n=84) kykenee liikkumaan itsenäisesti sisätiloissa, mutta silti 50% potilaista on avustettavia pukeutumisessa ja peseytymisessä, 36% ruokailemisessa. Purolan (2000) mukaan omaisen tuki ei rajoitu pelkästään fyysiseen avustamiseen, sillä hän on myös potilaan tukija, pahan olon vastaanottaja, rohkaisija ja ihmissuhteiden ylläpitäjä. Omaisilla on usein riittämättömyyden ja osaamattomuuden tunteita, jotka lisäävät vastuun taakkaa.

Pitkäsen (2000) mukaan aivohalvauspotilaiden omaishoitajista yli 40% kuormittuu voimakkaasti. Omaishoitajien käsitykset aivohalvauksesta ja sen aiheuttamista ongelmista muuttuvat usein kotiutumisen jälkeen. Clarkin (2000) mukaan omaiset käsittävät akuutissa sairastumisen vaiheessa halvauksen pääosin fysiologisina (n. 46%:a omaisista mainitsee fysiologiset häiriöt) ja fyysistä toimintakykyä haittaavina häiriöinä (n.59%). Psykkiset sekä psykososiaaliset häiriöt (n. 4%) ilmoitetaan harvemmin. Uusintahaastattelussa 6 ja 12 kuukautta kotiutuksen jälkeen psykkiset sekä psykososiaaliset häiriöt ilmoitetaan useammin kuin akuutissa vaiheessa (n. 26%). McPhersonin ym. (2000) mukaan akuutissa vaiheessa fyysiset toimintakyvyn häiriöt ovat omaishoitajien mukaan kuormittavimpia. Kotiutumisen jälkeen vakavimmat ongelmat liittyvät kommunikaatioon, psykososiaalisiin tekijöihin ja kognitioon.

Aivohalvauspotilaiden omaishoitajia voi kuormittaa jatkuva sitoutuneisuus potilaaseen. Morimoton ym. (2001) mukaan yli puolet (56%) omaisista kokee jatkuvasti, että potilaat ovat heistä täysin riippuvaisia. N. 59%:a omaisista pitävät itseänsä ainoina ihmisinä, jotka pystyvät tarjoamaan hoitoapua potilaalle. Omaishoitajan kuormittuneisuuden kokeminen ei ole yhteydessä hoidon kestoon (kuinka kauan toiminut omaishoitajana) tai varahoitajan olemassaoloon. Potilaan fyysisen toimintakyvyn taso ei myöskään ole merkittävä kuormittavuutta aiheuttava tekijä. Kuormittuneisuuden kokemiseen on yhteydessä päivittäinen hoitoon kuluva aika sekä subjektiivinen kokemus jatkuvasta hoitovalmiudessa olemisesta. Kuormittavuutta aiheuttavina tekijöinä mainitaan myös oman ajan puute ja epävarmuus tulevaisuudesta. Tutkimuksen mukaan suurinta kuormittuneisuuden kokeminen on iäkkäillä omaishoitajilla sekä omaishoitajilla, jotka ovat potilaiden puolisoita.

Potilaan kotiuduttua vastuu kuntoutuksen tukemisesta jokapäiväisessä elämässä siirtyy omaishoitajalle. Tämä hankaloittaa Purolan (2000) mukaan omaisten kotona selviytymistä. Hänen tutkimuksensa mukaan omaishoitajilla ei ole voimavaroja jatkuvasti kannustaa potilaita aktiivisuuteen, vaikka se kuntoutumisen kannalta olisikin tärkeää. Jokaisella potilaalla on tutkimuksen mukaan kotonaan erilaisia kotiohjelmia. Normaalien kotiaskareiden tekeminen on kuitenkin niin kuormittavaa, etteivät omaishoitajat jaksakaan keskittyä potilaan kuntouttamiseen.

Suurin osa omaishoitajista on itsekään iäkkäitä. Morimoton (2001) tutkimuksen mukaan omaishoitajien (n=200) keski-ikä on 56,2 vuotta ja valtaosa omaishoitajista on naisia, yleensä puolisoita (72%). Omaiset ovat toimineet omaishoitajina keskimäärin 5 vuotta ja päivittäin hoitamiseen kuluu aikaa keskimäärin 9h 43 min. Aivohalvauspotilaiden keski-ikä tutkimuksen mukaan on 69,4 vuotta. Heinolan (1998) mukaan suurin osa omaishoitajista on vanhuus- tai työkyvyttömyyseläkkeellä. Kaksi kolmesta omaishoitajasta sairastaa jotakin pitkäaikaissairautta, yleensä tuki- ja liikuntaelin- sekä sydän- ja verisuonisairautta. Purolan (2000) mukaan kotona selviytymistä ja omaishoitajan roolia vaikeuttavat erilaisten vanhenemisestä johtuvien vaivojen lisäksi jaksamattomuus. Heikentynyt terveys sekä tiedon puute erityisesti pulmatilanteissa vaikeuttaa omaishoitajan jaksamista ja aiheuttaa elämään tyytymättömyyttä.

Jaksamattomuuden ja heikentyneen terveydentilansa vuoksi omaishoitajat kaipaavat lisää lomiam, lomittajapalveluita, dementiakotipalveluja, päivähoitoa ja intervallipaikkoja. Toivotaan

myös sijaishoitajaa illaksi omaishoitajan äkillisiä menoja varten sekä yöhoitajaa. Omaishoitajat arvioivat tarvitsevansa tulevaisuudessa enemmän sijaishoitajan palveluja omasta ja potilaan ikääntymisestä sekä terveydentilan huononemisesta johtuen. (Heinola 1998).

Aikaisemmissa tutkimuksissa on käsitelty esimerkiksi aivohalvauspotilaiden omaishoitajien käsityksiä fysioterapiasta, yhteistyöstä hoitohenkilökunnan kanssa tai omasta selviytymisestäään. Pehdyttäessä kirjallisuuteen omaishoitajien osallisuus kuntoutuksessa vaikutti niin moninaiselta, että tässä tutkimuksessa haluttiin uutta lähestymistapaa nimenomaan heidän rooliinsa arkielämässä tapahtuvaan aivohalvauspotilaan kuntoutukseen liittyen.

### 3 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksen tarkoitus on selvittää, millainen käsitys ikääntyneillä omaishoitajilla on aivohalvauspotilaiden kuntoutuksesta, omasta roolistaan kuntoutuksessa sekä omasta jaksamisestaan. Tutkimus tuo näkökulmaa ikääntyvien omaishoitajien tilanteesta, kun hoidettavana on yli 65-vuotias aivohalvauspotilas monine taudinkuvaan liittyvine erityispiirteineen.

Tutkimusongelmat ovat:

1. Millainen käsitys omaishoitajilla on aivohalvauspotilaan kuntoutuksesta?
2. Millainen käsitys omaishoitajilla on roolistaan kuntoutuksessa?
3. Millainen käsitys omaishoitajilla on omasta jaksamisestaan?

## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 4.1 Fenomenografinen tutkimusote

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli ymmärtää ja kuvata ikääntyneen aivohalvauspotilaan omaishoitajan käsityksiä omasta roolistaan kuntoutuksessa. Tutkimuksen lähtökohdaksi valittiin sen vuoksi laadullinen tutkimus ja fenomenografinen tutkimusote.

Fenomenografisen tutkimussuuntauksen tavoite on ihmisen toimintaa ohjaavien arkipäivän käsitysten empiirinen tutkiminen. Tutkimuksen tarkoituksena on etsiä mahdollisimman erilaisia ajattelutapoja tiettyyn ilmiöön tai käsitteeseen liittyen. Tarkoituksena ei siis ole etsiä tieteellisiä totuuksia vaan tutkia ihmisen arkiajattelua. (Häkkinen 1996.) Fenomenografien tavoitteena on ymmärtää, analysoida ja kuvata tutkittavien ihmisryhmien erilaisia tapoja käsittää, kokea, havaita ja ymmärtää ympäröivää maailmaa (Marton 1988, Gröhn 1992).

Käsitys on ajattelun ja kokemuksen avulla muodostettu kuva jostakin ilmiöstä. Sen varassa ihminen jäsentää uusia asioita koskevaa tietoa. Eri ihmisten samaa ilmiötä koskevat käsitykset ovat erilaisia, myös yksittäisen ihmisen käsitykset samasta ilmiöstä saattavat muuttua useaan kertaan. Käsitys on siis dynaaminen, muuttuva ilmiö. (Ahonen 1995).

Käsitys ei tarkoita samaa kuin mielipide, vaikka arkikielessä ne usein mielletäänkin tarkoittavan samaa asiaa. Käsityksiä ei myöskään aseteta paremmuusjärjestykseen toisiinsa nähden. (Ahonen 1995.) Fenomenografiassa käsityksellä on mielipidettä laajempi ja syvempi merkitys. Käsitykset toimivat välittäjinä ulkoisen maailman ja ihmisen välillä. (Häkkinen 1996.) Käsitykset muodostavat pohjan, jolle ihmisen merkityksenantoprosessi perustuu (Uljens 1992).

Käsitykset ovat aina sidottuna johonkin tiettyyn kontekstiin (Gröhn 1992). Laadullista tietoa hakevan tutkijan tavoite on selvittää, mikä on tutkittavan henkilön ilmaisun merkitys ja mikä ajatus ja tarkoitus siihen sisältyy. Ilmaisun merkitys paljastuu usein vasta asia- ja tilanneyhteydestä, eli ilmaisu on kontekstuaalinen. Ilmaisu on myös intersubjektiivinen eli riippuvainen tutkittavan henkilön lisäksi sen tulkitsijasta, joka ymmärtää sen merkityksen oman asiantuntemuksensa ja henkilökohtaisen mielensisältönsä avulla. Tutkija muodostaa

siten ilmaisun merkityksen oman kontekstinsa mukaan. Fenomenografisessa tutkimuksessa korostetaan tutkijan omien lähtökohtien tiedostamista. (Ahonen 1995.) Uljensin (1992) mukaan käsitykset eivät ole valideja missään muussa yhteydessä kuin tutkituilla henkilöillä. Tulosten yleistettävyyden takaamiseksi käsitykset pitäisi liittää juuri siihen tutkittavaan ryhmään, mistä käsitykset nousevat.

Ihmiset ilmaisevat käsityksiään ilmiöistä kielen avulla, tällöin kielen ja ajattelun välillä on läheinen suhde (Ahonen 1995). Käsitysten kuvaamisessa pyritään käyttämään arkikieltä, jolloin kokemuksia kuvataan sisällöllisesti latautuneella termistöllä. Käsitysten kuvaaminen sisältääkin paljon suoria lainauksia haastattelutilanteista. (Uljens 1992.)

Fenomenografisessa tutkimuksessa todellisuus kuvataan sellaisena kuin tutkittavat ihmiset sen käsittävät, eli se kuvataan toisen asteen näkökulmasta. Ihmisten kokemuksiin liittyvät käsitykset syntyvät heidän reflektioidensa seurauksena. Tutkittavien käsitysten perusteella tutkija muodostaa omat käsityksensä ja erilaisia käsitysten joukkoja. Näin ollen käsitysten kuvaaminen toisen asteen näkökulmasta on tutkittavan ilmiön epäsuoraa kuvausta. (Francis 1993). Tavoitteena on saada käsitys siitä, miltä maailma näyttää eri ihmisen näkökulmasta. Fenomenografiassa pyrkimyksenä on löytää ja kuvata laadullisesti mahdollisimman erilaisia käsityksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Gröhn 1992, Ahonen 1995, Nummenmaa 1998).

Toisen asteen ilmiötä koskevat käsitykset syntyvät yksilöllisten tulkintojen perusteella, tutkija ei voi arvioida vastausten oikeellisuutta. Hänen tehtävänä on osoittaa käsitysten sisäinen vaihtelu yksilöstä toiseen sen mukaan, miten näiden ihmisten käsitykset varioivat todellisuudessa. (Marton 1988.)

#### **4.2 Tutkimusaineiston hankinta**

Aineisto kerättiin teemahaastattelulla, jonka avulla kartoitettiin omaishoitajien mielipiteitä, käsityksiä ja asenteita tiettyihin teemoihin liittyen. Tässä tutkimuksessa käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua. Kohdejoukkoa ja heidän vastauksiaan ei haluttu ohjailla ennalta valituin käsittein tai vastausvaihtoehdoin. Toisaalta teemarungon käytöllä haluttiin varmistaa, että tutkimusongelmien kannalta oleelliset asiat tulevat haastattelun aikana käsitellyiksi.



Samojen teemojen käyttö takaa sen, että haastateltavien kanssa on puhuttu samoista aihepiireistä. Teemahaastattelun runko muodostaa myös konkreettisen kehikon, jonka avulla litteroitua aineistoa pystyy jäsentyneesti käsittelemään. (Eskola & Suoranta 1996.) Tarkoituksena ei ole kuitenkaan luoda ja testata valmiita oletuksia tietyistä aihe-alueista, sillä silloin voitaisiin hukata aineistosta sellaista arvokasta informaatiota, jota avoimella aineistonkäsittelyllä voidaan saada esille (Ahonen 1995).

Fenomenografisessa tutkimuksessa tutkija perehtyy aluksi teoreettisesti tutkittavaan asiaan tai käsitteisiin, jäsentäen alustavasti siihen liittyvät näkökohdat. Ongelmanasettelunsa tutkija määrittelee niiden teoreettisten lähtökohtien pohjalta, joihin hän on päätenyt perehtyessään aiempiin ilmiötä käsitteleviin tutkimuksiin. Tutkimusongelmien pohjalta tutkija hahmottelee keskeiset haastattelukysymykset. Teoreettiseen validiteettiin vaikuttaa haastattelukysymysten ankkuroiminen tutkimusongelmien kautta teoreettisiin lähtökohtiin. (Ahonen 1995).

Aikaisempien tutkimuksien ja Aivohalvaus- ja dysfasialiiton kuntoutuspäällikön kanssa käytyjen keskustelujen pohjalta hahmoteltiin joitakin perusteemoja tutkittavaan ilmiöön liittyen. Yksi esihaastattelu suoritettiin kesäkuussa 2002, jonka avulla testattiin valittujen teemojen toimivuutta, ajankäyttöä sekä tutkijan roolia haastattelijana. Esihaastattelun pohjalta laadittiin lopullinen haastattelurunko (liite 2). Haastattelutilanteessa ei kuitenkaan noudatettu tiukasti haastattelurungon järjestystä, vaan keskusteltiin teemoista, silloin kun ne luontevasti keskustelussa tulivat esille. Haastattelun aikana käytiin läpi kaikki ennalta määritellyt teemat.

Haastattelunajankohdat sovittiin puhelimitse omaishoitajille parhaiten sopivan aikataulun mukaisesti. Kaikki omaishoitajat esittivät haastattelun toteuttamisen paikaksi kotiaan, sillä se oli potilaan hoidon vuoksi heille kätevämpää. Haastattelujen kesto oli noin 60 minuuttia. Haastattelut toteutettiin kahden viikon aikana. Haastattelujen alussa haastateltaville kerrattiin tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuksen luotettavuuteen liittyvät asiat. Kaikki haastattelut nauhoitettiin ja haastateltaville kerrottiin, että litteroinnin jälkeen nauhat tuhoetaan. Hirsjärvi & Hurmeen (2000) mukaan teemahaastattelun nauhoittamisella saadaan haastattelu sujumaan nopeasti ilman katkoja ja saadaan kommunikaatiotapahtumasta säilytetyksi olennaisia seikkoja ja mm. puheen vivahteita. Haastattelun aikana tehtiin myös muistiinpanoja, se auttoi edelleen tarkentamaan puhuttua ja muistamaan omaishoitajien tunnereaktioita. Tunnereaktiot

kirjattiin myös litteroituun tekstiin, jotta vastauksia pystyttäisiin analysoimaan luotettavammin.

Teemahaastattelu muistuttaa Hirsjärvi & Hurmeen (2000) mukaan keskustelua, joten haastattelijan on hyvä olla myös aktiivinen kuuntelija, eikä niinkään pelkkien kysymysten esittäjä. Kaikki haastattelut etenivätkin melko luontevasti keskustelunomaisesti. Ainoastaan muutamat omaishoitajien vastaukset jäivät niin niukoiksi, että asian ymmärtämisen lisäämiseksi jouduttiin esittämään muutamia lisäkysymyksiä aiheeseen liittyen. Välittömästi haastattelun jälkeen haastattelupäiväkirjaan kirjattiin ylös tunnelmia tilanteesta, haastateltavasta ja vuorovaikutuksesta. Sen jälkeen kirjoitettiin myös ensimmäisen raakaversio tulkinnasta. Aineiston analyysi tehtiin kirjoitetun tekstin perusteella.

### 4.3 Kohdejoukko

#### Omaishoitajat

Omaishoitaja on henkilö, joka kotonaan tai hoidettavan kodissa hoitaa tai avustaa vammaista, sairasta tai ikääntyvää perheenjäsentään tai läheistään. Kotiutumisvaiheessa monet aivoverenkiertohäiriön sairastaneet tarvitsevat lähiomaistensa apua. Jos avuntarve näyttää jatkuvan pidempään, tekevät omaishoitaja ja kotikunta sopimuksen omaishoidontuesta. Siihen kirjataan, minkä verran ja millaista apua vammaisen henkilö tarvitsee ja miten kunta omaishoitajaa tukee. Omaishoidon tuki voi olla taloudellista tukea tai kunnan tarjoamia tukipalveluja. Hoitopalkkio maksetaan porrastetusti hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella ja se on verollista palkkatuloa. (Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:n julkaisu, 2001.)

Tässä tutkimuksessa haastateltiin omaishoitajia, jotka valittiin vuonna 2001 Aivohalvaus- ja dysfasialiiton sopeutumisvalmennuskursseille hakemuksensa lähettäneistä omaishoitajista. Valintakriteerinä oli asuinpaikkakunta pääkaupunkiseudulla sekä hoidettavan aivohalvauspotilaan ikä (yli 65-vuotias). Aivohalvaus- ja dysfasialiiton kuntoutuspäällikkö lähetti liiton tiedotteen haastatteluiden ja tutkimuksen tekemisestä 16:lle omaishoitajalle. Samassa yhteydessä heille lähetettiin tiedote, josta ilmenee tämän tutkimuksen tarkoitus ja haastattelun käytännön toteuttaminen. Tiedotteessa pyydettiin myös omaishoitajan kirjallista suostumusta sekä yhteydenottoa haastatteluajkojen sopimista varten (liite 1). Kahdeksan omaishoitajaa otti puhelimitse yhteyttä tutkijaan ja suostui haastatteluun. Ensimmäinen

haastattelu oli esihaastattelu, joten lopullinen otoskoko oli 7 omaishoitajaa (6 naista ja 1 mies). Haastateltavat olivat iältään 55-75-vuotiaita. Yksi omaishoitaja oli potilaan tytär, muut aviopuolisoita.

### Aivohalvauspotilaat

Tässä tutkimuksessa omaishoitajien hoitamien aivohalvauspotilaiden keski-ikä oli 73,4 vuotta, nuorin oli 65- ja vanhin 81-vuotias. Sairastumisesta oli kulunut yhdestä vuodesta seitsemään vuoteen ja potilaat olivat sairastuneet aivohalvaukseen keskimäärin 70,4-vuotiaina. Kuudella potilaalla hemiplegia oli oikealla puolella vartaloa, yhdellä vasemmalla. Neljällä potilaalla hemiplegian taustalla oli aivoinfakti, kolmella aivoverenvuoto. Neljä potilasta sairastui aivohalvauksen yhteydessä epilepsiaan ja yksi silmänpainetautiin.

Usealla oli ollut ennen sairastumista sydän- ja verisuonitauteja, katkokävelyoireita ja sydämen rytmihäiriöitä. Yhdellä potilaalla oli tehty kolme sydämen ohitusleikkausta ennen halvaantumista ja neljäs tehtiin n. 4kk halvaantumisen jälkeen. Yhdellä aivohalvauspotilaalla oli sydäninfarkti kuusi vuotta sairastumisen jälkeen. Lisäksi potilailla ilmoitettiin olevan mm. astma, huonokuuloisuutta sekä toistuvaa päänsärkyä toispuoleisesti, halvaantuneen aivopuoliskon kohdalla. Suurimmalla osalla potilaista oli suvussa erilaisia sydänsairauksia ja aivohalvauksia. Toisaalta osalla potilaista ei ennen sairastumistaan ollut aivohalvausta ennustavia sairauksia, he olivat pikemminkin hyväkuntoisia ja aktiivisesti liikuntaa harrastavia ennen halvaantumistaan.

Kaikilla aivohalvauspotilailla oli eriasteinen afasia. Kuusi seitsemästä omaishoitajasta ilmaisi afasian olevan heidän mielestään potilaan suurin ongelma, yhden mukaan suurin ongelma oli neglect eli huomiotta jättäminen. Kaikkien omaishoitajien mukaan toiseksi suurin ongelmia aiheuttava tekijä oli potilaan toimintakyvyn häiriöt. Kaksi potilaista oli käytännössä vuodepotilaana, jolloin he pystyivät osallistumaan vuoteessa siirtymisiin, ruokailemiseen, rakon toimintaan sekä tuettuun istuma-asentoon. Viisi pystyi liikkumaan 4-pistekepin tai tavallisen kävelykepin turvin, joskin kaksi heistä tarvitsi apua siirtymisissä ja käytti enimmäkseen pyörätuolia liikkumisen apuvälineenä. Yksi liikkui sisätiloissa ilman apuvälineitä. Kaikki potilaat tarvitsivat avustusta ADL-toiminnoissa.

Miltei kaikki omaishoitajat kertoivat potilaan tilanteen viime aikoina huonontuneen, yhdellä muutos oli huomattava avustettuna kävelevästä potilaasta suurimman osan päivästä nukkuvaksi vuodepotilaaksi. Jokainen omaishoitaja toi esille potilaan hahmotushäiriöt, muistiin liittyvät ongelmat sekä halvaantuneen ylä- ja alaraajan toiminnan häiriöt sekä tuntehäiriöt. Haastatteluissa ei mainittu potilaan persoonallisuuden muuttumisesta halvaantumisen myötä.

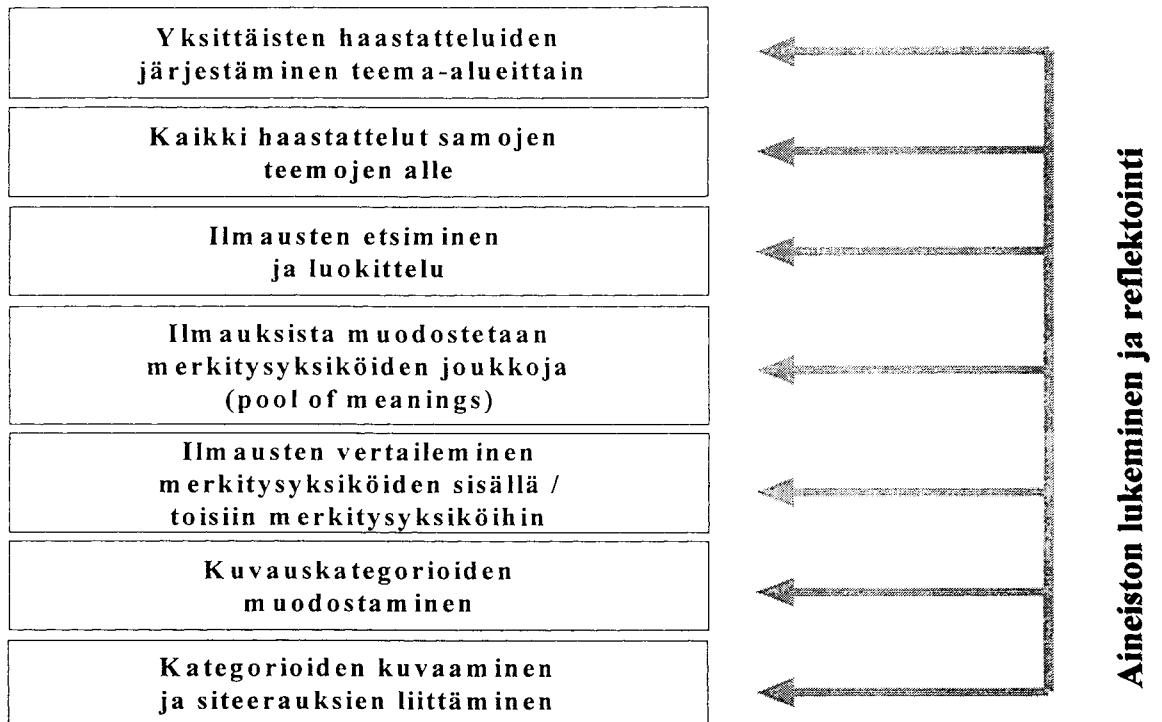
#### 4.4 Aineiston analyysi

Fenomenografinen aineiston analyysi tapahtui Martonia (1988), Ahosta (1994) ja Häkkistä (1996) mukailen (kuvio 1). Aineisto luettiin ensiksi muutama kertaan läpi kokonaisuudessaan ja samalla tehtiin muistiinpanoja esiin tulevista asioista. Sitten haastatteluja käsiteltiin yksittäisesti niin, että järjestettiin haastattelutekstistä samaa asiaa käsittelevät tekstinkohdat yhteen haastattelun pohjana olevien teema-alueiden mukaisesti. Tekstejä tarkasteltiin kuitenkin niiden alkuperäisissä konteksteissaan. Teemoittelu auttoi jäsentelemään laajaa tekstimateriaalia paremmin. Sen jälkeen kaikista haastatteluista yhdistettiin samaa asiaa koskevat tekstit samojen teemojen alle.

Haastattelulainauksia tulisi Syrjälän (1995) mukaan pyrkiä tarkastelemaan ajatuksellisina kokonaisuuksina, joista tutkittavan ilmauksen konteksti kävisi laajenmin ilmi. Teemahaastattelulla kerätty aineisto näyttää aluksi muodostavan yhtenäisen kokonaisuuden, mutta myöhemmin fenomenografisessa analyysissä sen alle saattaa muodostua aivan uusia ajatuskokonaisuuksia. (Syrjälä 1995.) Myös Gröhnin (1992) mukaan käytystapojen luokat luodaan aina tutkittavan aineiston perusteella, niitä ei voi luoda lopullisesti etukäteen.

Luokiteltuja tekstejä luettiin useita kertoja kokonaisuudessaan läpi, niin että kaikista haastatteluista yhdistettyjä teemoja käsiteltiin samanaikaisesti ja omaishoitajien vastauksista etsittiin esiin nousevia ilmauksia. Analyysin ensimmäisessä vaiheessa haastattelutekstistä yritetään löytää ongelmanasettelun kannalta oleellisia ilmauksia (Marton 1988). Aineiston analyysi on eläytyvää, sillä tutkija ikään kuin elää uudelleen tutkimushenkilön tilanteen ja pyrkii tavoittamaan näin ilmaisujen merkityksiä (Ahonen 1995).

Seuraavassa vaiheessa luokiteltiin esiin tulleet ilmaukset ja tarkasteltiin kaikkia ilmauksia rinnakkain, yhtenä joukkona. Ilmaukset muodostetaan tutkittavaa ilmiötä kuvaavista sanoista ja lausumista. Ilmauksista muodostetaan merkitysyksikköjen joukkoja (pool of meanings) (Häkkinen 1996). Merkitysyksikköiden sisällä ilmauksia verrattiin toisiinsa etsien yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Merkitysyksikköiden ilmauksia vertailtiin myös toisiin merkitysyksikköihin. Tavoitteena oli löytää se, mikä on tyypillistä aineistosta nousevalle käsitykselle.



**Kuvio 1** Fenomenografinen aineiston analyysi Martonia (1988), Ahosta (1994) ja Häkkistä (1996) mukaillen.

Seuraavaksi merkitysyksikköiden joukkoja luettiin kokonaisuudessaan läpi useita kertoja tutkimusongelmien valossa. Fenomenografinen analyysi muodostuu jatkuvan haastattelujen lukemisen, kategorioiden muodostamisen ja reflektoinnin tuloksena (Häkkinen 1996). Se ei Martonin (1988) mukaan tarkoita pelkkää aineiston järjestelemistä, vaan se on tutkimuksen kannalta olennaisten piirteiden etsimistä aineistosta. Tarkoituksena on löytää tutkittavaa ilmiötä koskevat käsitykset kielellisen ilmaisun takaa. Ahosen (1995) mukaan analyysi edellyttää, että tutkijan on jatkuvasti ja kaikissa analyysin vaiheissa keskusteltava aineistonsa kanssa. Tutkimuksen lopullinen teoria syntyy vasta aineiston käsittelyprosessissa, sen vuoksi

tutkijan on kokoajan pyrittävä refleктоimaan aineiston tulkintaa empiriasta versovan teorian kautta.

Merkitysyksiköiden joukkojen pohjalta muodostetaan erilaisia ajattelutapoja kuvaavat kuvauskategoriat, jotka ovat tutkimuksen päätulokset (Häkkinen 1996). Kuvauskategorioiden yhteyteen liitettiin siteerauksia omaishoitajien haastatteluista. Muodostuneet kuvauskategoriat sisältävät Francisin (1993) mukaan sen sisään kuuluvat käsitysten ominaispiirteet sekä niiden empiirisen yhteyden aineistoon. Kategorioiden yhteyteen liitetään suoria lainauksia haastatteluista, jotta lukija voi tehdä päätelmiä kategorioiden paikkansapitävyydestä. (Francis 1993, Ahonen 1994.) On oleellista, että kategoriat liitetään johdonmukaisesti teoreettiseen tutkimuskäsitteistöön ja tutkimusongelmiin, jotta lukija voi päätellä, mitkä teoreettiset lähtökohdat tukevat ilmausten luokittelua tiettyihin kategorioihin. Kategorioilla ei pyritä selittämään käsitysten taustalla olevia syitä tai sitä, miksi erilaisilla ihmisillä on erilaisia käsityksiä. Pyrkimyksenä on tutkittavien ajattelun ymmärtäminen. (Ahonen 1995.)

Kvalitatiivisessa analyysissä tutkijan pyrkimyksenä on päätyä onnistuneisiin tulkintoihin (Hirsjärvi & Hurme 2000). Fenomenografiassa kategorioiden muodostaminen tuo esille tutkijan oman teorian tai selitysmallin tutkittavalle asialle. Tutkija tulkitsee tutkittavien ilmaisujen merkitykset ja päättelee, mitä erilaista ja teoreettisesti merkitsevää niissä on. Kategorioiden muodostaminen pohjautuu teoreettiseen ajatteluun siten, että teorian perusteella tutkija nostaa merkitykselliset käsitykset kategorioiksi. Merkitysten määrä tai edustavuus ei ole olennaista, vaan niiden laadullinen erilaisuus. Merkityskategorioita voidaan teoreettisista lähtökohdista käsin yhdistellä vielä ylemmän tason kategorioihin, jotka selittävät käsityksiä yleisemmin. (Ahonen 1995.)

Tulokset raportoidaan aineiston analyysissä syntyneiden kuvauskategorioiden muodossa. Haastateltavien omaishoitajien alkuperäisiä tekstejä esitetään tuloksien lomassa sisennettyinä ja kursivoituina siteerauksina. Tämä auttaa lukijaa hahmottamaan, millaisesta aineistosta kategoriat on muodostettu. Siteeraukset valittiin niiden kuvaavuuden ja monipuolisuuden perusteella. Haastateltavat numeroitiin haastattelujärjestyksessä ja numerot merkittiin suoriin siteerauksiin ilmaisemaan mistä haastattelusta siteeraus lainattiin. Haastattelunumerot ovat välillä 2-8, sillä ensimmäinen haastattelu oli esihaastattelu.

## 5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

### 5.1 Omaishoitajien käsitys kuntoutuksesta

#### 5.1.1 Fysioterapian riittävyys

Fysioterapian määrään oltiin suurimmaksi osaksi tyytyväisiä. Muutama omaishoitaja kaipasi lisää fysioterapiaa omaishoitajan korkean iän ja toimintakyvyn heikentymisen, sekä potilaan toimintahäiriöisen yläraajan harjoittamisen vuoksi. Fysioterapiaa ei haluttu lisää, jos potilas oli liian väsynyt, motivoitumaton tai fysioterapialla ei omaishoitajan mukaan enää saataisi näkyviä tuloksia. Toisaalta kolme vuotta sairastumisen jälkeen intensiivisellä kuntoutuksella saatiin näkyviä tuloksia potilaan toimintakykyyn.

Potilaat olivat keskussairaalassa 2-5 viikkoa ja terveystieteiden keskuksessa jatkohoidossa kahdesta viikosta yhteen vuoteen. Haastattelu hetkellä fysioterapiaa saatiin kaksi kertaa viikossa fysikaalisessa hoitolaitoksessa tai kerran viikossa joko terveystieteiden keskuksessa tai kotikäyntinä. Osa sai fysioterapiaa kaksi kertaa kuukaudessa kotikäyntinä, yksi ei saanut sitä lainkaan, koska oli ulkopaikkakuntalainen. Suurin osa potilaista oli käynyt eri kuntoutusjaksoilla mm. sopeutumisvalmennuskursseilla tai palvelukeskuksissa, osa potilaista ei saanut terveystieteiden keskuksen ulkopuolisia kuntoutusjaksoja useista hakemuksista huolimatta.

*T: Onko teidän mielestä ollut kuntoutuksen määrä riittävä?*

*H(2): No, kyllä se tietysti olisin, jos se olis ollu kerran viikkoon, kun nyt se on kaks kertaa kuussa...niin kun ajatteli näin, että...kun minäkin esimerkiksi oon jo iäkäs ihminen ja kun huollan hänet tässä, ei se ihan oo vain niin, kun ajattelee, että tää on TYÖTÄ.*

*H(4) ...siinä ei ole oikeastaan mitään oikeastaan tehtävissä tuossa fysioterapiassa, et se ainoastaan pitää yllä tuota nykyistä tasoa, mut jos ei olis ollenkaan se voi mennä sit ihan, ihan huonoks...Nythän oli, tää oli ensimmäinen kerta, kun hän oli myös (paikka) kuntoutuksessa 4 viikkoa, nyt ihan olis se huhtikuussa....Ja...sekin kyllä niin...koska siellä se oli niin intensiivistä se joka päivä niil jotain aina...siellä kyllä tuli paranemista kyllä toimintoihin...*

### 5.1.2 Fysioterapian saatavuuteen vaikuttavat tekijät

Fysioterapian saatavuus oli yhteydessä potilaan ikään, asuinpaikkaan, taloudelliseen tilanteeseen sekä hoitohenkilökunnan määrään ja heidän arvioihinsa potilaan toimintakyvystä ja fysioterapian tuloksellisuudesta.

Fysioterapiaa ei saatu työvoimapulan vuoksi, jos fysioterapeutteja oli liian vähän eikä sijaisia palkattu sairaslomien ajalle. Fysioterapian saaminen saattoi viivästyä useita kuukausia, koska terveyskeskuksen fysioterapeutti ei ottanut yhteyttä sopiakseen kuntoutuksen toteuttamisesta.

*H(6): Hänelle oli määrätty 30 kertaa lääkintävoimistelua...ja sitte tuota ne sano, et ei mun tarvii ottaa mihinkään yhteyttä, et sielt soittaa lääkintävoimistelijä ja sopii meidän kanssa ajan...ja sitte mä ajattelin, että onpa niillä pitkät listat ku ei soittoa kuulu moneen kuukauteen! En mä sitte siitä soitellu minnekään...Sit siel tuli soitto, et minkä niminen lääkintävoimistelijä meillä käy? Et kun täällä on (nimi) lähete? Mie sit sanoin, et ei meillä oo ketään käynny, et mä oon odottanu, et koska sielt teiltä soitetaan!*

Fysioterapiaa ei saatu myöskään, jos potilas oli ulkopaikkakuntalainen tai liian iäkäs. Osa omaishoitajista oli huolestunut siitä, saako yli 65 vuotta täyttänyt potilas fysioterapiaa tulevaisuudessa, sillä korkea ikä oli ollut heidän mukaansa hylkäämisperuste esimerkiksi haettaessa kuntoutuskurssille.

*T: Miten sen fysioterapian osuus sitte, oliko muuta-*

*H(5): Ei mitään, ei mitään muuta...et sen mitä minä itte yritin hakee niin tuota...sehän oli tietyst tosi vaikeeta, kun hän oli niinkun toispaikkakuntalainen, että siis tässäkin kun on fysioterapiaa tässä vieressä (sairaalan nimi), mutta eihän se sillee onnistunut, että muut terveystyöpalvelut kyllä saatiin mut et tää...kuntoutuspuoli jäi ihan retuperälle...*

*T: Kuka tän yksityisen fysioterapian maksaa sitte-*

*H(4): No se on tähän asti se on menny Kelan piikkiin, samoin puheterapia. Mut nyt ku tulee 65- vuotta tulee täyteen, niin Kela ei enää niinkun korvaa näitä kahta...Vaan ne menee sit niinku (nimi) kaupungin, kaupunki korvaa ne kyllä, ainakin TOISTAISEKSI vielä...Mutta kuinka kauan...*

Perheen taloudellinen tilanne saattoi myös olla käytännön syy fysioterapian vähäisyyteen: kun terveyskeskuksesta ei enää fysioterapiaa järjestynyt, sitä jouduttiin hankkimaan yksityisesti, eikä sitä näin ollen voitu kustantaa niin paljon kuin olisi haluttu.

*T: Oletteko ollut tyytyväisiä tähän...yleensä kuntoutuksen määrään ja laatuun ja...*

*H(7): Ei sitä varmasti enempää voi saada ja mitä vanhemmaksi tullaan sen...sen vähemmän...sitä voi yhteiskunnalta vaatiakaan...yksityisestihän olisi mahdollisuus mennä mihin vaan ja kuinka paljon vaan, mut se on TAVATTOMAN kallista ja Kelan maksaa hirveen huonot korvaukset...*



Fysioterapiaa ei omaishoitajien mukaan saatu tai sitä saatiin liian harvoin, jos fysioterapeutti totesi sen hyödyttömäksi potilaan ymmärtämis- ja kuulovaikeuksien sekä voimakkaan toimintakyvyn heikkenemisen vuoksi. Toisaalta intensiivistä fysioterapiaa saatiin siitä huolimatta, että potilaan toimintakyky oli akuutissa tilanteessa vähäistä eikä edistymistä juurikaan tapahtunut

*T: Minkälaista kuntoutusta hän on saanut vai onko saanut?*

*H(5): No, se oli kyllä aika...aika olematonta suoraan sanottuna, että...siellä (paikkakunta) hän oli vielä sen verran sekasin että siint ei oikein niinku tullu mittään ja sitte just se, että se ymmärtämisen vaikeus oli ...puheen tuottamisen vaikeus...mulle tuli semmonen tunne, et se oli helpompi luovuttaa ja justiin, et kun hällä oli sitä ikkäänkin niin...niin tuota...*

*H(6)... ku ne yritti kuntouttaa joka päivä tietenkin, vaik (nimi) oli niin väsyny, että hän ei...niinku...nii siit ei tullu mitään...ja sitte ku hänt oltiin siirtämässä (nimi) terveyskeskukseen, niin ne oli kuntoutuksesta soittanu viikko ennen muuttoa, et nyt täytyykin, heil on väärät tiedot (nimi), että hän on alkanu silleen...kuntoutukseen mukaan tuleen ja ei oo enää niin väsyny, että ei oo pelkäst perushoidost pelkästään kysymys...*

*T: Mitäs sitte kun tuli tää viesti, että hän on –*

*H: No sitte ne alko kyllä kuntoutaan sitte häntä todella hyvin ja siel oli tosi napakka kuntouttaja yks..*

### 5.1.3 Fysioterapian sisältö

Fysioterapian toteuttamiseen ja fysioterapeuttien ammattitaitoon seurata ja arvioida potilaan toimintakyvyn muutoksia oltiin tyytyväisiä. Fysioterapia sisälsi omaishoitajien mukaan mattojumppaa, kävelyn- ja siirtymisien harjoittelua, rappukävelyä sekä passiivista raajojen liikehoitoa. Ainoastaan yksi omaishoitaja puhui myös halvaantuneen puolen huomioimisen harjoittelusta, tasapaino-harjoituksista ja potilaan kuntoutumisen tukemisesta.

*T: Minkälaista se fysioterapia on ollut, kun olitte-*

*H(3): No, se on ollut lähinnä tätä kävelyttämistä ja sen kävelyn näitä käsiliikkeitä sitte ja nostetaan jalkoja...kaikennäköstä...*

*H(4): No, se fysioterapia...on aika paljon semmosta...käden venyttämistä ja seisomaharjoittelua, ja siirtymisiä niinkun tuolista vuoteeseen ja ja...sitte kävelyä ja ehkä, en tiedä onko jotain hierontaa tai...*

### 5.1.4 Omaishoitajien ja fysioterapeutin välinen yhteistyö

Yhteistyö omaishoitajan ja fysioterapeutin välillä oli vähäistä. Kuulumisia vaihdettiin suullisesti kuljetettaessa potilasta fysioterapiaan, muutama omaishoitaja ilmoitti joskus

jääneensä seuraamaan fysioterapia-tilannetta. Muutamille annettiin kirjallisia ohjeita potilaan kuntouttamiseen ja yhdelle ohjattiin potilaan kuntoutumista tukevia otteita. Yksi omaishoitaja oli pyydetty mukaan kuntoutuspalaveriin. Syitä konkreettisen yhteistyön vähyyteen oli omaishoitajien mukaan mm. se, ettei heitä pyydetty mukaan fysioterapiatilanteisiin tai kuntoutuspalaverihin. Toisaalta omaishoitajat jättivät usein osallistumisen väliin, jotta voivat itse hoitaa asioitaan sillä aikaa. Tuotiin esille myös, että yhteistyössä tärkeää oli vastavuoroisuus, omaishoitajan oma käyttäytyminen vaikutti siihen, kuinka heitä kohdeltiin yhteistyökumppaneina.

*T: Miten, tuleeko, onko tullu tehtyä yhteistyötä fysioterapeutin kanssa?*

*H(4): Hyvin vähän, sen mitä nyt vien aina vähän, jonkun sanan vaihdetaan...Kyl se aina sanoo, sit ku mä haen, et kävely meni hyvin ja...tai sitte saattaa sanoa, ku (nimi) oli saanu uusia lastoja käteen ja jalkaan, niin hänel oli nilkka,- eka kerran kun mä vein sinne (paikka), niin nilkka oli turvoksissa, sen hän huomautti, enhän mä sitä huomannu heti...käsi oli turvonnu täältä, tää...huono käsi, sen hän huomasi heti ja huomautti siitä...*

*H(7): No mä oon ollu siellä (fysioterapiassa) joskus mukana, mutta...Kun hän käy kuntoutuksessa siellä (paikka) torstaisin, et silloin mulla on vapaa...aamupäivä aina..Melkein lähdenkin yleensä Inva-taksilla sitte saman tien ja otan bussin tuolta ja menen kampaajalle ja millon minnekin...et tapaan joskus ihan ystäviänikin siinä...mut sitte on kyl jo kiire jo kotiin taas takasin...*

### 5.1.5 Potilaan motivaatio omaishoitajan kuvaamana

Omaishoitajat kuvasivat potilaan motivaatiota kuntoutumiseen monin eri tavoin. Neljä omaishoitajaa kehui potilaan motivaatiota, kolme omaishoitajaa kertoi motivaation puuttumisesta. Potilaan motivaatiota lisäsi harjoittelun kautta saavutettu edistyminen ja liikkumiskyvyn säilyminen. Samoin motivoitunutta potilasta kuvattiin siten, että hän teki harjoitukset vastustelematta. Potilasta saattoi motivoida tuttu ja turvallinen liikkumisympäristö ja siihen liittyvä mielekäs vapaa-ajan harrastus. Myös kuntoutusmyönteinen hoitolaitoksen ilmapiiri ja riittävät kuntoutushenkilökuntaresurssit lisäsivät motivaatiota, sillä harjoitteluun oli mahdollisuus useita kertoja päivässä.

*T: Onko hän ollu motivoitunut kuntoutukseen?*

*H(7): On, on, hän tykkää itse siitä, et hän pystyy kävelemään itse ja...liikkumaan...*

*H(3): Kyllä, hän oli erittäin motivoitunut silloin jo (paikka), ne kiittelivät lääkäreit ja...että hän yrittää tavattomasti yksin, et siitä se ei ollu kiinni, ihan vielä siellä (paikka), missä oli kaikki ne kävelykoneet ja...ja sitte kyl hän kauheesti niinku yritti...ja jaksokin paljon olla todellakin olla siinä koneessakin ja kävellä ihan satoja metrejä, et se kyl häntä motivoi...*

Potilaiden motivaatiota vähensi omaishoitajien mukaan sopivien, yksilöllisten harjoitteiden puuttuminen, muut sairaudet, väsyneisyys, toimintakyvyn romahtaminen sekä aikaisempi fyysinen inaktiivisuus. Motivaatiota latisti myös se, ettei toimintakyky enää kohentunut. Toisaalta motivaation yhteydessä mainittiin myös harjoitteluympäristö. Potilaan ryhmähuone ja sairaalan epäviihtyisyys vähensivät potilaan harjoittelumotivaatiota.

*H(5): No ihan siitä, että se fyysisen kuntoutuksen puoli niin... niin hänhän oli näppärä käsistään ja ois varmaan osannu tehdä jotakin, jos ois ollu mahdollisuus, että...et sellasta, mikä ois niinkun hänelle sopinu, niin...se oli varmasti aika vaikee löytää...et ei hän sitte ei niistä terapioistakaan sitte hirveesti hyötyny...*

## 5.2 Omaishoitajien käsitys omasta roolistaan kuntoutuksessa

### 5.2.1 Omaishoitajan rooli kuntoutumisen tukijana

Omaishoitajan päättäväisyys ja sinnikkyys saattoi omaishoitajien mukaan olla taee fysioterapian toteuttamiselle ja kuntoutumisen tukemiselle. Omaishoitajille tuli yllätyksenä, että heiltä vaadittiin jatkuvaa oma-aloitteisuutta potilaan hoitoon, kuntoutukseen ja joissakin tapauksissa lääkitykseen liittyen. Osa omaishoitajista koki jääneensä heille, kun jatkohoidon ja -kuntoutuksen järjestäminen ontui. Omaishoitajan oma-aloitteisuuden johdosta kodinhoitaja saatiin ja jatkokuntoutus järjestyi.

*H(2): Kuntoutustahan hänelle ei annettu ensimmäiseen kolmeen kuukauteen, kun katsottiin, et toivoton tapaus. Kyllä hänelle sitä tehtiin sitte 3 kuukauden jälestä, sen jälkeen, kun minä...Minä oon aika vahvatahtoinen ihminen ja kuitenkin...elämässä on nähny kaikkea, niin, vaadin sitä. Että kun annettiin toisille, niin miks ei hänelle.*

Kuusi seitsemästä omaishoitajasta piti kuntouttamista ulkopuolisten ammattilaisten tehtävänä. Haastatteluissa ilmeni, että käytännössä kuitenkin jokainen omaishoitaja kertoi tukevansa potilaan kuntoutumista tavalla tai toisella. Muutama heistä teki potilaan kanssa liikeharjoituksia, kävelyn- ja pystyasennon hallinnan harjoituksia sekä huolehti asianmukaisesta tukilastojen käytöstä ja huollosta. Osa omaishoitajista myös kannusti potilaita suoriutumaan itsenäisesti mm. wc-käynneistä, vaikka se oli hidasta ja nopeammin tehtävissä omaishoitajan avustamana. Suurin osa omaishoitajan kannustamista potilaista osallistui kykyjensä mukaan pieniin taloustöihin. Osa kertoi kannustavansa potilasta kommunikoimaan eri apuvälineiden avulla afasiasta huolimatta. Potilaan omatoimisuutta tuki itsenäistä postinhakua varten ommeltu olkalaukku tai kuntopyörän ostaminen säännöllistä

harjoittelua varten. Miltei kaikki omaishoitajat tukivat potilaan kuntoutusta muistuttamalla tukilastojen käytöstä, yläraajaharjoitteiden tekemisistä ja yläraajan huomioimisesta mm. ruokaillessa. Useat omaishoitajat yrittivät aktivoida potilasta myös erilaisten virikkeiden myötä, mm. ottamalla potilaan mukaan matkusteluun, tapahtumiin, ostoksille tai puutarhatöihin.

*H(5) ... virallinen kuntoutuspuoli jäi ihan retuperälle...et sen mitä me sitte ite kävelytettiin tuossa ulkona ja...mut että, mitä tästä nyt tulee, kun kävellään nää kolme taloo ympäriinsä ja...tota siinä on tota mäkee molemmin puolin on...niin tota, kyllä häntä se hirvesti kävi hengen päälle, mut kyllähän semmosen kolme lenkkiä teki, - yritettiin pitää niinku niitä jalkavoimia, lihasvoimia kunnossa...ja ku mie läksin töihin niin hän lähti saattamaan ja sitte kävi välillä tekeen sen lenkin siite välillä vei roskapussia tuonne ja sitte tuli tuolta kauempaa takasin, että tämmöstä hyötyliikuntaa! (nauraa)*

*T: Onko teidän mielestänne hänellä enemmän edellytyksiä tehdä kun mitä hän nyt tällä hetkellä tekee itse?*

*H(7): Mahdollisesti olisi. Mä oon ollu aikasemmin jo oikein semmonen tuputtaja, et mä oon aina auttamassa, mut hän on esimerkiksi aina kun hän nousee istumasta, niin hän ai anna auttaa, jos mä meen lähellekin, niin hän sanoo "ei, ei!" Et oon mä vähän rajoittanu sitä... et mä en enää niin hirveesti tuputa vaan annan hänen itse tehdä...*

## 5.2.2 Omaishoitaja kuntoutumisen rajoittajana

Potilaan kuntoutumista ei joissakin tapauksissa tuettu, vaikka tiedettiinkin sen olevan tärkeää potilaan toimintakyvyn säilymisen kannalta. Kuntoutusta ei kyetty kaikissa tapauksissa tukemaan potilaasta johtuvien tekijöiden vuoksi. Potilas väsyi niin voimakkaasti esimerkiksi itsenäisesti ruokaillessaan, että suoritus keskeytyi. Toisaalta joskus potilaan mielihyvä saattoi mennä omatoimisuuteen ohjaamisen edelle: potilasta ei voi omaishoitajan mukaan vaatia rasittamaan itseään peseytymällä itsenäisesti, sillä sen jälkeen hän ei enää jaksaisi mennä kauan odottamaansa saunaan. Potilaan oma valinta saattoi olla myös inaktiivisuus, eikä häntä voi omaishoitajan mukaan esimerkiksi pakottaa syömään halvaantuneella kädellään. Ilmeni myös, että potilas koki esimerkiksi kävelyn harjoittelun yhdessä omaishoitajan kanssa vaikeaksi ja hyödyttömäksi. Ulkona liikkumista saattoi rajoittaa myös potilaan vaivaantuneisuus, kun potilaan tuttavat yrittivät keskustella afasiasta kärsivän potilaan kanssa.

*H(6) ...mä olen yrittänyt silleen tukea sit kuntoutumist, et ku me käydään suihkussa et hän pesis niinkun tukan ja...tollee, kun hän pystyy hirveest niinku ihoo raapiin ja tälleen toimiin...mutta meilt menee paljon paremmin tää sauna, kun me tuota...mä teen sen hänen puolestaan...et siit ei tuu silleen, et se on hirveen vaikee, kun hän hirveest väsyä siinä...et kun hän haluaa kuitenkin lölyyn...*

Omaishoitajan tekemät henkilökohtaiset valinnat toimivat myös potilaan kuntoutumista rajoittavina tekijöinä. Omaishoitaja oli tietoinen, että muuttamalla joitakin asioita esimerkiksi kodin kalustuksessa potilaan omatoimisuutta tuettaisiin. Esimerkiksi keittiön eri työtasojen korkeutta pystyttäisiin muuttamaan matalammaksi, jotta potilas kykenisi tekemään pieniä taloustöitä. Kuitenkaan omia toimintatapoja ei eri syistä haluttu muuttaa. Tapa tehdä asiat tehokkaasti asiat potilaan puolesta oli juurtunut ja toimintatapaa ei enää osattu tai haluttu muuttaa. Samoin puolesta tekemistä puolusteltiin ajansäästöllä, sillä potilaan itsenäinen toiminta oli hidasta.

*H(4): Pitäis sit kaikki suunnitella niin eri tavalla..ja veden ottamiseenkin olisi pitäny silloin alun perin ottaa semmonen pitkä hana...vielähän se kyl ois mahollist muuttaa...Sit tietty mikron käyttö ois yksi semmonen mitä ois voinu opettaa...Se on semmosta kun...sitä on niin juurtunu nuo tavat ja...että...(huokaus).Kylhän niist vammanen varmaan pystyy yhdellä kädel tekeen voileivänkin...pitäs hommata semmonen, niitä on semmosia levyjä, missä on semmoset reunat, mihin esimerkiksi leipä laitetaan sinne nurkkaan, sillon se pysyis paikallaan...tai sit oishan niit semmosia alustoja, missä ei liuú. Kaikkea tämmöstä vois tietyst, mutta...(nauraa) siinä ajassa mä oon ne jo tehny, vaikka kuinka monta kertaa!*

Omaishoitajien fyysiseen toimintakykyyn, henkiseen jaksamiseen sekä osaamiseen liittyvät tekijät olivat potilaan kuntoutumisen tukemista rajoittavia. Omaishoitajat kertoivat oman toimintakykynsä alentuneen ikääntymisen tai sairauden vuoksi eivätkä he jaksaneet tukea kuntoutumista esimerkiksi tekemällä harjoituksia potilaan kanssa. Haastatelluista omaishoitajista 5:llä oli toimintakykyä häiritseviä tuki- ja liikuntaelinten vaivoja, yhdellä sydänoireita, kaksi nuorinta omaishoitajaa koki terveytensä suhteellisen hyväksi. Omaishoitajan työstä aiheutuvan stressin koettiin aiheuttavan mm. lihasjännitystä erityisesti niskahartiaseudun alueelle, huimausta, sydän- ja ruuansulatusoireita sekä masennusta. Ilmeni myös, että useiden selkäleikkausten jälkeen omaishoitaja tarvitsisi itsekkin fysioterapiaa, mutta perheen taloudellinen tilanne pakotti priorisoimaan potilaan hoitoon.

*T: Miten kuvailisitte omaa terveydentilaanne?*

*H(7): (huokaus) ...Aika lailla huonontunu siitä mitä...et ku mul on tää kolmasti leikattu, siellä on discusprolapsi, siis välilevyt...joo...et mullahan on kumartumis-kielto...sit on ilmentyny muitakin vaivoja, jotka vuonna -90 hoidettiin leikkauksella, niin nyt on samat vaivat uusinu...elikkä paksussa suolessa... ja täähän, mä sain nyt tähän lonkkaan kortisonia, justiin toi fysiatrri laittoi...siinä on vaan kova kipu ja särky, herättää yöllä kun mä käänny... ja menen kohta rtg-kuvaan...Juu ja sitten hän totes, et mul on eri mittaset jalat, vasen aavistuksen verran lyhyempi, et mun täytyy hankkia suutarilta semmonen pieni korottaja kenkään...*

*H4): ...alkaa tuleen yhä enemmän kaikenlaista...tää on, jo tämä työ semmonen, että siinä jos stressaantuu, joskus ainakin...mulla oli viime kesänä, mul oli melkein kolmen viikon jatkuva ripuli. Se oli ehkä suolistotulehdus vaan, mutta tota...se siinä on paljonkin varmaan ollut tätä stressiä...ja sit on noita kaikkia, just noit*

*tollasia...(huokaus)..Mulla on pari kertaa ollut nyt tän 1,5 vuoden aikana niskat niin kipeät, et alkoi huimaamaan...saattanu koko päivä, kun on kävelly, niin kokoajan vaan heittää...et se on semmone, mikä panee ajattelemaan vähän...silloin eka kokoajan vaan vuonna, silloin kun menin nukkumaan, mun oli pakko nousta heti ylös, KAIKKI niinkun, mä luulin et mä putoan lattialle justiin...Se oli jännä tunne, pyöri vain kaikki... Ja sit toinen, mikä on nuo jalat on aika huonot...et polvet on kiusannu sit kaikkein eniten...niitten kanssa kyl tulee jotenkuten toimeen, et ei...kun ei vain ei rasita niitä kantamalla raskasta ja...sillä lailla...ja sit täytyy liikkua aika paljon, et pyöräillä ja miksei kävelläkin...kävely on ihan...*

Omaishoitajien toimintakyvyn heikkeneminen esti potilaan kuntoutumisen tukemista, toisaalta oman kunnan hoitaminen oli vähäistä. Tuotiin esille, että omaishoitajan tulisi huolehtia itsestään enemmän, mutta käytännössä oman ajan järjestäminen oli hankalaa. Estävänä tekijänä oman ajan järjestämisessä oli mm. varahoitajien puute sekä potilas, joka ei halunnut ulkopuolisten ihmisten hoitavan häntä. Ilmeni, että omaishoitajien omasta kunnosta huolehtiminen oli vähäistä, osalla se oli aiemmin ollut aktiivista mutta loppunut lähes tyystin potilaan sairastuttua. Muutamat omaiset ilmoittivat harrastavansa keppijumppaa, kävelyä, selkäjumppaa ja pyöräilyä.

*H(7): Mä uisin hirveen mielellään, mut mun on aika vaikee tonne uimahalleihinkin lähteä...tossahan olis tuo uimakeskus, mutta se vie mulla niin pitkän ajan, kun matkat päälle, ja siellä menee 1-1,5 tuntia, niin en mä oikein voi lähetä täältä...niin pitkäksi ajaksi...enkä mä voi taas sit sitäkään, että tääl olis joku sitte istumassa sen aikaa...lapsen likkana...ei hän (potilas) tykkäis siitä ollenkaan...*

Omaishoitajat ilmoittivat, ettei heillä ei ole aikaa tai voimia jatkuvasti ohjata potilasta omatoimisuuteen. Omaishoitajat eivät jaksaa ohjata potilasta, sillä heitä kuormittivat esimerkiksi kodin ulkopuolinen työ, potilaan hoitotoimet juoksevine asioineen sekä taloustyöt. Samoin ulkopuolisen kuntoutuksen tarvetta perusteltiin sillä, että kotona hoitaminen oli huomattavasti halvempaa kuin laitoshoido, näin ollen kuntoutukseen olisi löydettävä varoja. Esitettiin myös, ettei heillä ole ammattitaitoa ohjata ja harjoittaa potilasta oikeaoppisesti. Harjoitteiden tekemättömyyttä perusteltiin myös turvallisuustekijöillä: potilaan kävelyttäminen on kokoerojen vuoksi riski-altista.

*T: Onko kuntouttaminen mielestänne omaishoitajan tehtävä?*

*H(2): Just! Sitä minä sanon, että se ei ole! Että kun täällä on fysioterapeutti, että hän neuvoo niitä ohjeita ja minä sanoin sitte yhden kerran, että kuule hyvä ystävä, minä koen että se on kyllä ulkopuolisen tämä annettava, että minä EN JAKSA. Että kun minä hänet hoidan...ympäri vuorokauden, 24 tuntia, minä en JAKSA enää kuntouttaa...Et eikä sitä voi VAATIKKKAAN enää...Että astukoon remmiin vaan nuorempikin ihminen, niin eiköhän kyllästyminen tule!*

*T: Miten te koette oman roolinne tässä kuntoutuksessa, omaishoitajana?*

*H(3): No, lähinnä mä oon vastannu vaan tästä yleishoidosta...et ei siinä paljon ole enää voimavaroja mitään terapiaa harrastaa...eikä ole ammattitaitoakaan tietysti...*

### 5.3 Omaishoitajien käsitys omasta jaksamisestaan

#### 5.3.1 Ulkopuolinen tuki ja arvostus

Kaikkien haastateltujen omaishoitajien jaksamista heikensi kokemus, ettei heitä huomioitu ja arvostettu tarpeeksi hoitohenkilökunnan ja yhteiskunnan taholta. Potilaan hoito- ja kuntoutus prosessin aikana omaishoitajien mm. odotettiin hoitavan potilaan hoitoon liittyviä asioita kesken oman työpäivänsä. Heiltä saatettiin myös odottaa hoitoapulaisena olemista potilaan akuutin sairaalahoidon aikana. Yksi omaishoitaja esitti, että hänet huomioitiin tarjoamalla mahdollisuus osallistua terveyskeskuksen selkärühmään samanaikaisesti potilaan yksilöfysioterapian kanssa. Samoin huomioimisena mainittiin kutsu omaishoitajien infotilaisuuteen sekä hyväksyminen viikon mittaiselle sopeutumisvalmennuskurssille yhdessä potilaan kanssa. Hoitohenkilökunta oli muutamissa tapauksissa huomionnut omaishoitajia neuvomalla heitä kannustamaan potilasta omatoimisuuteen ja vähentämään potilaan puolesta tekemistä.

*T: Miten te omaishoitajana koitte, että huomioitiinko teitä tässä kuntoutus- tai hoitoprosessissa?*

*H(5): ...No...mitähän tuohonki sanos...ei oikeestaan millään lailla, jos nyt ihan suoriks sanotaan...että...enhän mä saanut mitään niinkun...sen enempi...ohjausta...ohjausta ja neuvontaa, et ainoa mitä nyt tuolta oman työpaikan kautta ihan kyselin, et sieltä, sieltä tietyst on tullu kun on tätä työtä tavallaan tehny. En mie tiää, olettiko ne sitte, että minä tiedän tämän niinko automaattisesti vai...vai...enkö mä osannu sitte hakea sitä apua vai mikä siinä sitte oli...en ihan hirveesti saanu, oisin niinkun mielestäni tarvinnu...*

Omaishoitajat kokivat heidän jaksamistaan vähentävänä tekijänä, ettei heitä arvostettu tarpeeksi yhteiskunnan taholta. He kaipasivat taloudellista tukea määrällisesti enemmän tai vastaavasti verohelpotusta. Omaishoidon tukea sai 5 omaishoitajaa. Yksi omaishoitaja ei halunnut ottaa omaishoidon tukea, sillä se olisi vastaavasti vähentänyt potilaan eläkettä. Yksi omaishoitaja ei tiennyt omasta mielestään tarpeeksi omaishoidon tuesta jotta olisi sitä hakenut. Yksi omaishoitaja joutui jatkuvasti taistelemaan Kelan kanssa kuljetustuista ja hän koki vääryyttä myös kunnan palvelujen laskutuksessa. Raha-asioita ei jaksettu hoitaa, varsinkin kun koettiin se aiheuttavan erimielisyyksiä tukia myöntävien tahojen kanssa.

*H(5): Ois ne myöntäny mulle sen (omaishoidon tuen) sitte, kun mä pariin kertaa hain, sen pienimmän...sen 1200 mk, mitä se nyt olikaan...mut tota niin...sitten kun kaupunki sano, et hän perii sitten isältä siitä sitä maksua vastaavasti...ja sitä ol...niin mie laskeskelin, että...se miun kätteen jäävä osa on pienempi loppujen lopuks sitten kun mitä...niin mä en sitte ottanu sitä... olin siitä vähän vihainen, että tota niin...et hyö katso antavansa palveluja, joita he ne ei kuitenkaan niinku antanu sitte...ja mää en sitte niinku siihen suostunu...että se oli sitte...multahan ois mennu verot siitä, kun palkan päälle se ois laskettu. Sit mää laskin sitäkin, et ei ne varmaan ois mitään vapaapäiviä pystyneet kuitenkaan antamaan mistään...niin se oli sitä myötä sitte...kyllä se mulle loppujen lopuksi, myönnettiin, vaikka alkuun siitäkin kieltäydyttiin...*

### 5.3.2 Vuorovaikutuksen mahdollisuudet

Tuloksista ilmeni, että potilaan ja omaishoitajan välinen vuorovaikutus muuttui aivohalvauksen myötä. Vuorovaikutukselliset tekijät toimivat sekä omaishoitajan jaksamista edistävinä että sitä vähentävinä tekijöinä. Jokainen omaishoitaja toi kuormittavimpana asiana esille potilaan afasian, kun entisenkaltainen kommunikaatioyhteys on kadonnut. He kokivat turhauttavana, kun eivät aina ymmärtäneet potilaan puhetta.

*T: Minkä te koette, että on kuormittavinta tässä omaishoitajan toiminnassa?*

*H(2): ...No se, että kun ihminen on tota niin heikoille mennyt, että ei pysty PUHUMAAN toisen kanssa, ja ois paljon puhumista...Se on ...Minä koen sen semmosena, että...senkin kanssa kyllä tulee, mutta...mutta se on kun ei mitenkään kun hän ei hahmota tietyst niitä sanojaan, niin kun minä en ymmärrä, vaikka hän sieltä suolta sanaa vaikka kuinka tulle puhheen tuotetta, mutta se ei se ei mene perille...minä sanonkin, että se on ku esperanttoa vaan, että, niin...*

Vuorovaikutus potilaan ja omaishoitajan välillä saattoi olla ajoittain kuormittavaa mm. aivohalvauksen tuomien kognitiivisten häiriöiden vuoksi. Ilmeni, että omaishoitaja saattoi vastata potilasta vaivaaviin kysymyksiin aivohalvauksen taustoista, riskitekijöistä ja erityispiirteistä päivittäisesti, useiden kuukausien ajan. Samoin useasti mainittiin potilaan muistihäiriöt. Potilas saattoi soittaa asioimassa olevalle omaishoitajalle useita kertoja, koska ei muistanut, mihin omaishoitaja oli lähtenyt. Samoin potilas saattoi herättää omaishoitajan useita kertoja yön aikana oman muistihäiriönsä vuoksi, tämä aiheutti omaishoitajalle univaikeuksia. Fyysistä kuormittuneisuutta ei niinkään tuotu esille kuormittuneisuutta kysyttäessä, kaksi omaishoitajaa ilmaisi potilaan nostelemisen olevan kuormittavaa.

*H(5): ..Et mikä on niinkun raskainta, niin just se että...yritti niinkun ymmärtää sitä mitä hän tarkotti ja just sitte käytiin läpi tätä hänen sairauttaan, se oli alkuun ainakin ihan PÄIVITTÄISTÄ. Silleen, että sitäkin mä mietin, ettei hän missään hoitolaitoksessa kukaan kerkee kuunnella silleen...et minäkin sitte töistä tultua, et...se niinkun pyöri hänellä mielessä ja just mun miehellekin hän sitte kerto ja puhu niitä moneen kertaan. Ja se tosiaan, oli ihan kuukausien ajan se oli semmonen puheenaihe...et se oli varmaan*



*sitte semmonen, tietyllä tavalla sitä raskasta sitte...ja just se ettei hän niinku tahtonu ymmärtää sitä...et tai niinkun se jäi vajavaiseks tietyst se keskustelu.*

Vuorovaikutus potilaan ja omaishoitajan välillä toimi myös jaksamista edistävänä tekijänä. Kaikki omaishoitajat esittivät, etteivät potilaan persoonallisuus tai luonteenpiirteet muuttuneet halvauksen myötä. Erityisesti jaksamista edistävänä ilmoitettiin potilaan positiivinen elämänsenne, elämään tyytyväisyys, huumorintaju sekä tieto, että hänellä oli turvallinen olo olla kotona. Potilaan persoonallisuus ja tyytyväisyys olivat omaishoitajan voimavara. Omaishoitajat kertoivat saavansa edelleen potilaalta kosketusta ja läheisyyttä, mikä auttoi heitä jaksamaan.

*T: Mitkä asiat auttaa teitä jaksamaan?*

*H(7): Tämä potilas itse! Ei häntä potilaaks saa sanoa, mut puoliso! Mä saan kyllä saan ihan kiitosta, aamulla kun mä kuulen et hän herää, niin mä meen sitte makuuhuoneeseen, niin kyl hän on niin kauheen...semmonen mukava...et mä puhun hänelle ihanasta aamusta ja kauniista ilmasta ja kerran lämpötilan ja...ja sitte kun mä laitan...hänelle siinä vuoteessa,- kysyn, et joko puetaan,- niin mä alotan, mä vedän sukat ja alushousut ja...pitkät housut ja kengät sitte. Et mä en tartte sit kumarrella. Nii sitte nostetaan jalat alas ja sit hän ottaa mua kaulasta kiinni. Ja se ei olekaan mikään semmonen rutiinitoimenpide, vaan hän ihan HALII mua! Ja se on oikein hellä hetki! Et kaikki tämmönehän mua palkitsee! Kyllä mä jaksan...*

### 5.3.3 Jatkuva läsnäolo

Sitoutuneisuus potilaaseen toimi sekä jaksamista edistävänä että merkittävänä sitä vähentävänä tekijänä. Sitoutuneisuus kuormitti, kun se ilmeni miltei jatkuvana läsnäolona, vastuunkantamisena ja oman vapaa-ajan puutteena. Lyhytaikainen poissaolo tai lomailu ilman potilasta aiheuttivat myös huonoa omaatuntoa, vaikka useat luottivatkin siihen, että potilas pärjää poissaolon ajan hyvin itsekseenkin.

*T: Mikä on kuormittavinta tässä omaishoitajana toimimisessa?*

*H(6): No...mä koen, että...se semonen jatkuva huoli...ja sit se, että tuota...kun mä lähdän jonnekin, niin tuli semmonen tunne, et vaikka tos kaupat kävi ja...kun ei sillee pääse mihinkään...et se oli mulle niinku, etä tuli semmonen tunne, et mä olen niinkun...24 tuntii sidottu...*

Sitoutuneisuus potilaaseen ilmeni myös jaksamista edistävä tekijänä. Sitoutuminen elämäntoveriin tai läheiseen ihmiseen antoi voimia jaksamiseen. Kaikki omaishoitajat toivat jaksamista edistävänä tekijänä esille sen, että omaishoitajana toimiminen oli heille luonnollinen valinta. He perustelivat valintansa sillä, että haluavat tehdä vastapalveluksen aina huomioonottavalle aviopuolisolle tai on mielekästä olla lähellä potilasta ja

elämäntoveria. Elämäntoveruus korostui omaishoitajien kertoessa, ettei puolisoa voi hylätä sairastumisen kohdatessa. Yhteinen historia ja pitkä avioliitto tuki päätöstä hoitaa omaista.

*T: Miten te päädyitte omaishoitajaksi?*

*H(6): Ei mul ollu mitään vaihtoehtoo enkä HALUNNUKKAAN, että ehdottomasti! Että (nimi) tulee kotiin ja... minä pääsen itseksi helpommalla, kun mun ei tarvi ajaa tota 15 kilometria aina (sairaalan nimi). Mukavempihan mul on hänen kanssaan olla kotona...tosi hyvin silleen pärjään, että...Me ollan oltu...24 vuotta naimisissa...et vastapalvelusta....Mut mä sanon, et jos avioliitto on joillaki ollu...miten mie sanon, et sellanen et hällä väliä- tyli, et ei oo niinkun tällast tunnesidettä, niin täs vaiheessa se kokeilee...Mut et ei meillä ole onneks sellasta ollu...*

### 5.3.4 Sosiaaliset yhteydet ja vapaa- aika

Ulkopuoliset tekijät toimivat omaishoitajien jaksamista edistävinä sekä sitä vähentävinä tekijöinä. Sosiaalinen ympäristö, jossa toimivat lähimmät ystävät ja sukulaiset, ilmoitettiin voimavarana. Useiden omaishoitajien jaksamista helpottivat omien lasten apu, joka vaihteli päivittäisestä konkreettisesta avusta lähinnä henkiseen tukeen puhelimitse. Monet ilmoittivat aikuiset lapset varahoitajiksi. Kuitenkin useat sinnittelivät itsenäisesti tai ostivat palvelun ulkopuolelta, jottei perheellistä ja työssäkäyvää jälkikasvua tarvinnut häiritä. Toisaalta epäiltiin heidän taitojansa selviytyä vuodepotilaan hoidosta. Varahoitajiksi mainittiin myös entinen työkaveri ja omaishoitajan sisarukset.

*T: Mistä te saatte tukea sitte tai...*

*H(2): Lapset auttaa minua! Meillä on neljä lasta, ne tulee isää pesemään tänne minun kaveriksi, joka viikko! Sillä mä en tarvitsekaan kotisairaanhoidoa, juu, he tulee, huomena tulee tas yks pojista joka auttaa ja nostaa isän tuossa kaverina ja hän suihkuttaa ja minä pesen ja vuoroin miten...miniä laittaa vuoteen...että niinhän sitä sanotaa, että niinkun...niin makaat kuin petaat! Lapset kyllä auttaa, käyvät joka päivä tässä, kun tuossa vierellä asuvat. Enhän minä tuliskaan (toimeen) jos ei ois tää lasten tuki! Ei mitenkään!*

*H(3):...Lapsetki on, ei sitä halua niin kauheesti kuormittaa perheellisiä ihmisiä ja pyytää että tulkaa ja muuta, et ne kyllä yleensä on käyneet aika usein, ei he sillä lailla voi ottaa sitä hoitovastuuta...Et varahoitajaa mä pyydän tuolta, heillä on aina sitte sijaisia tuolla (yrityksen nimi) siinä kotihoito...Mut kyllä lapset sen verran, kaks on tytärtä ja poika nyt on semmonen joka kykenee nostamaan. Aikaisemmin pystyi viemään vessaan ja tällä lailla. Mut ei hänkään enää tuota vuodehoitoa oikein sitte osais varmasti.*

Työpaikan tuki ja sieltä saatava arvostus ilmoitettiin jaksamista edesauttavana tekijänä. Jaksamista helpottivat positiivisen asenteen ja hyvän ammattitaidon omaava kodinhoitaja. Hän kannusti omaishoitajaa ja tarvittaessa avusti potilaan siirtymisissä taloustöiden tekemisen ohella. Omaishoitajan jaksamista helpotti oman vapaa-ajan järjestäminen, harrastukset sekä loma-jaksot. Tekniset laitteet tukivat myös omaishoitajien jaksamista: kännykän ja auton

omistaminen vähensi omaishoitajan stressiä, sillä hän tiesi olevansa tavoitettavissa nopeasti jos esimerkiksi potilaan tilanne äkillisesti huononi.

*H(8): No, mul on kauheen hyvä työpaikka ja mua arvostetaan työssä... niin työkaverit antaa kiitosta siit työstä, mä koen et mä oon tärkeä siellä...Mä olin miehen sairastumisen vuoksi vuoden kotona ja menin töihin ja kaikki otti avosylin vastaan. Se on..hyvä asia, auttaa mua jaksamaan.*

Sosiaalisen ympäristön kaventuminen koettiin jaksamista vähentävänä tekijänä. Kuormittuneisuutta aiheutti se, ettei tuttavapiiri uskaltanut lähestyä potilasta tai omaishoitajaa aivohalvaukseen sairastumisen jälkeen. Näin ollen osa omaishoitajista koki ajattain yksinäisyyttä ja kyllästymistä hoitotyöhön. Koettiin myös, ettei ympäristö hyväksy potilasta, siksi esimerkiksi lomien aikaan hakeuduttiin sallivampiin ympäristöihin, kuten ulkomaisiin kylpylöihin.

*H(7): Tuttavat jäi...ei tänne tule...Mä oon sanonu alussa sillon, mä oon aika ilkee...mä sanoin, et ei se tartu tuo ...Et mikä on, et ihmiset pakenee?...Ei ne tule...sen takiahan mä oon lähteny ihan siitä, et meidän on mentävä jonnekin, missä meidät hyväksytään!  
T: Näin on...  
H: ...Ja kylpylöissä hyväksytään! Me ollaan käyty ulkomaisissa kylpylöissä...*

### 5.3.5 Tulevaisuus askarruttaa

Ajatukset tulevaisuudesta sekä tukivat että vähensivät omaishoitajan jaksamista. Jaksamista vähentävänä tekijänä korostui huoli omasta terveydestä ja siitä, pystyykö tulevaisuudessa hoitamaan potilasta kotona. Omaishoitajien toimintakyvyn heikkeneminen ja suvussa ilmenneet vakavat sydänsairaudet huolettivat.

Erityisesti huolestutti potilas mahdollinen siirtäminen laitoshoidon tulevaisuudessa. Alkuajan sairaalajakson perusteella tuotiin esille, etteivät omaishoitajat nähneet laitoshoidoa mieluisana vaihtoehtona, koska heidän mukaansa potilasta ei huomioitu yksilöllisesti hoitohenkilökunnan vähyyden ja kiireen vuoksi. Omaishoitajien mukaan esimerkiksi potilaan hahmotushäiriöitä väheksyttiin sairaalahoidon aikana, kun potilas ei virtsaamistarpeen yllättäessä hahmottanut soittokelloa. Toisaalta tuotiin esille, ettei sairaalassa voi ymmärrettävistä syistä vaatia yksityishoitoa potilaalle. Ilmeni myös, että osa omaishoitajista suri etukäteen sitä, millaiseen hoitopaikkaan potilas lopulta siirretään, kun useimpiin hoitopaikkoihin he olivat jonottaneet jo vuosien ajan ja potilaan toimintakyky heikkenee kokoajan ikääntymisen myötä.

*H(2): Kunhan vaan oma terveyteni kestäisi, - sitä minä joskus suren aina että et vaan tulis semmosta aikaa, ettei tarvis luopua (nimi) sairaalaan, en HALUA sinne. Minä näin 5 kuukautta...Sen...minkälaisista on...Minähän menin sinne kymmeneen ja illalla puol yhdeksän aikaan tulin. Kun minä hänet sain yökuntoon, niin sitte läksin. ja sydän ihan verta vuoti kun piti lähteä...kun en ollut kuulemassa mitä tapahtuu. Aamulla kun menin, niin hän oli märkänä ja...ja siellä huusi ja itki mulle, että on tapahtunu näin. Minä sen tiedän, kun hänellehän on sen verran tuo halvaus tehny, että hahmottaminen on kadonnut, et hän ei hahmota, et hän ei edes tätä soittokelloa näe, et hän ei pysty painamaan, et apua tarvitaan...Huutaa, mutta kuuluko se perille yhtään kun ovet on kiinni. Eikähän sillä juosta, sehän on ihan ymmärrettävää, että eihän se voi yksityishoitoa olla tämmösissä, kun on paljon pyytäjiä, ja kuka kovaa elämää pittää, sen luo mennään, mutta vihon viimein otetaan soittokello pois siltäkin, kun tuota liikaa häiritsee...Ku ei ossaa hallita sitä asiaa, kyllä siinä on potilaankin, ei se oo yksistään...Että ei omaistaan kyllä, jos pystyy kotonaan hoitamaan, niin ei sairaalaan jätä, -EI KUKAAN!*

Osa omaishoitajista oli katkeria, koska suunnitelmat yhteisistä, aktiivisista eläkevuosista katosivat sairastumisen vuoksi. Potilaan kuolema ilmaistiin olevan usein omaishoitajan mielessä, sitä jopa joskus toivottiin, kun koko sairaus on pitänyt sisällään liikaa tilanteenvaihteluja toivosta epätoivoon ja toipumisesta tilanteen romahtamiseen. Pelko uudesta sairastumisesta ja kuolemasta oli läsnä päivittäin, jos potilaalla oli samoja oireita kuin juuri ennen sairastumista.

*H(8):Saatan.joskus ajattelee, että ois ihmisille helpompaa, jos sitte todella menis...Tää on niin pitkä prosessi, on ollut toivoa ja epätoivoa ja aina yritettiin ja sitte tuli taas alamäki...Hän on niinku itse jo hellittänyt...Tuntee sen jo hyödyttömänä...*

Toisaalta ajatukset tulevaisuudesta ja yhdessä kotona asumisesta autoivat jaksamaan. Miltei jokainen omaishoitaja ilmoitti elävänsä päivän kerrallaan, pyrkien olemaan liikaa murehtimatta. Ilmeni, että omaishoitaja uskoi omaan jaksamiseensa ja kuntoonsa pysyä terveenä ja pitkäikäisenä. Tieto jatkohoidon järjestymisestä potilaan tilanteen muutoksissa helpotti usean omaishoitajan henkistä kuormittuneisuutta. Esille tuli myös realistista elämänasetta tulevaisuuteen liittyen, sillä potilaan tilanne ei omaishoitajan mukaan enää kohene. Myös uskonnollinen vakaumus ja luottamus tulevaisuuteen ilmoitettiin voimavarana.

*T: Miten tota...mistä te saitte itse tukea tai mikä auttaa jaksamaan?  
H(5):...No, kuule...se oli tietys sillee, kun mä teen tuota hoitotyötä niin...niin minä en oo kokenu sitä niin...ihan niinku silleen niinku niin rankasti, että...ku mä ajattelin, että kun mä kuitenkin tunnen ja tiedän että jos tää tauti etenee tai...sairastuu, niin mä pystyn sitte viemään hänet hoitoon.*

*T: Minkälaisia ajatuksia tulevaisuus herättää?*

*H(4): Niin, jaa (huokaus)...En tiitä, sitä vaan kuvittelee, että viel elää vielä pitkään ja on suht koht hyvässä kunnossa ja pystyy hoitaan...Niin (huokaus)...Ei se nyt vielä pelota, mutta...kyllähän se luonnollinen asia on, että ei tästä ainakaan PAREMPAAN kuntoon tule, mitä nyt on...et kyllä se nyt...tekee mitä vaan, niin...kyllä se niin on...*

Hoitamisen jatkuminen tulevaisuudessa nimenomaan kotioloissa auttoi jaksamaan. Kotona hoitamisen mielekkyyttä perusteltiin myös käytännön seikoilla ja omaishoitajalle koituvalla hyödyllä: omaishoitajan ei tarvinnut päivittäin matkustaa laitokseen usein koko päivän ajaksi. Kulkuyhteydet sairaalaan olivat myös osalla omaishoitajista hankalat ja sairaalassa vietetyn päivän lisäksi kotona odottivat vielä lukuisat taloustyöt.

*H(8): Mä 8 kuukautta kävin hänen luonaan joka päivä...ja välillä kävin 2 kertaa syöttämässä viikonloppusin...niin...se ei oo...helppoo sekään...kun oottaa tuolla bussia, -mä en edes silloin vielä ajanu autoo, niin välillä oli 45 min ennenkun (sairaalan nimi) olin täällä kotona illalla 9:n aikaan. Ja sitte katsella, et onks mul huomen maksettavana laskuja tai mitä tahansa...tämmöstä perheen juoksevaa asiaa, tai teen lumitöitä tai jotain...niin. se oli aika rankkaa. Silloin mä olinkin vain 58 kiloo!*

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tutkimustulosten arviointia

Tämän tutkimuksen tarkoitus oli selvittää, millainen käsitys ikääntyvillä omaishoitajilla on aivohalvauspotilaiden kuntoutuksesta, omasta roolistaan kuntoutuksessa sekä omasta jaksamisestaan. Omaishoitajien käsitys kuntoutuksesta oli yhteydessä fysioterapian riittävyteen, saatavuuteen, sisältöön, yhteistyöhön fysioterapeutin kanssa sekä potilaan motivaatioon. Omaishoitajien käsitys omasta roolistaan kuntoutuksessa jakautui kuntoutumista tukevaan ja sitä rajoittavaan rooliin. Omaishoitajien jaksamiseen vaikuttivat ulkopuolisten tuki ja arvostus, vuorovaikutus potilaan kanssa, jatkuvan läsnäolon tunne, sosiaaliset yhteydet ja vapaa-aika sekä ajatukset tulevaisuudesta.

Aivohalvauspotilaat pyritään kotiuttamaan taloudellisiin syihin vedoten mahdollisimman varhain, jolloin kuntoutuskin siirtyy avopalveluina toteutettavaksi (Sonde ym. 2001). Akuutin laitoshoidon jälkeisellä avokuntoutuksella on tärkeä rooli, sen avulla pyritään ylläpitämään ikääntyneen potilaan toimintakykyä, jotta kotona asuminen onnistuisi mahdollisimman pitkään. Omaishoitajan työpanoksen lisäksi potilaan kotona selviytymistä tuetaan esimerkiksi kunnallisen kotiavun, kotisairaanhoidon ja avokuntoutuksen avulla. Potilaan kotona selviytymisen tukemiseen osallistuu monia henkilöitä: omaishoitaja ja vaihteleva määrä hoito- ja kuntoutustyön ammattilaisia. Näin ollen kuntoutuksessa tarvitaan erityisosaajia, jotka omaavat myös yhteistyön taidot. Avopalvelujen työntekijöiden yhteistyökyky ja erityisosaaminen ikääntyvien potilaiden hoidossa pidentää potilaiden avohoitoa ja siirtää laitoshoidon aloittamista (Hansen ym. 1992, Barnabei ym. 1998)

Eri ammattiryhmien väliset rajat ja ahtaat toimenkuvat hankaloittavat Kinnusen (1999) mukaan erityisesti huonokuntoisten ikääntyvien hoitoa. Tässä tutkimuksessa fysioterapia kuvattiin ulkokohtaisena, ulkopuolisen henkilön tekemänä toimintana, johon potilas ja omaishoitaja ei juurikaan ollut sitoutunut. Esimerkiksi Bakerin ym. (2001) ja Downswellin ym. (2001) mukaan fysioterapeutit ottavat liian harvoin potilaan mukaan fysioterapian tavoitteiden suunnitteluun. Kun potilaat ja omaiset ei ole sitoutuneita kuntoutukseen, ei sitä mielletä arkielämään kuuluvaksi ja fysioterapian sisältö käsitetään suppeana, passiivisiin liikehoitoihin ja kävelyn avustamiseen liittyvänä, kuten tässä tutkimuksessa. Myös

Downswellin ym. (2001) mukaan fysioterapian harjoitteet eivät ole yksilöllisiä eikä niitä kyetä yhdistämään potilaan selviytymistä tukeviksi.

Omaishoitajien ja fysioterapeuttien välinen yhteistyö oli tämän tutkimuksen mukaan vähäistä. Yhteistyö ja omaisten kytkeminen kuntoutukseen sekä kuntoutustyöntekijöiden ammattitaito ja aito kiinnostus ovat merkittävämpiä tekijöitä kuin yhteistyökontaktien määrä (Stroke Unit Trialists' Collaboration 1997, van der Smagt- Duijnste ym. 2000). Tämän tutkimuksen tuloksena todettiin, ettei omaishoitajia pyydetä mukaan fysioterapia-tilanteisiin tai kuntoutuspalavereihin. Aaltosen (1997) haastattelemista läheisistä yli puolet (51%) haluaisi osallistua suunnitteluun, mutta kokee, ettei heillä ole siihen mahdollisuutta. Toisaalta esimerkiksi Salosen (1997) tutkimuksen terveyskeskuksien vastausten mukaan 60% henkilökunnasta ilmoittaa, että omaisen otetaan suoraan mukaan hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun.

Omaishoitajien tukeminen, neuvonta ja ohjaus on oleellista, jotta kotona asuminen onnistuu mahdollisimman pitkään. Antikainen ym. (1995) esittää, että omaishoitajia tuetaan kuntien kyselyn mukaan esimerkiksi säännöllisien kotikäyntien ja erilaisten järjestöjen tai tukiryhmien tukemisen avulla. 20% kunnista järjesti omaishoitajille koulutusta ja työnohjausta, 26% kunnista ilmoitti etteivät he tue omaishoitajia lainkaan. Kuntien käytäntö on siis hyvin kirjavaa. Rich ym. (1995) mukaan avopalvelujen tehokkuus lisää myös potilaan ja omaisen elämänlaatua ja tyytyväisyyttä. Tässä tutkimuksessa kukaan haastatelluista omaishoitajista ei ilmoittanut hoitohenkilökuntaa jaksamista lisäävänä tekijänä. Kuitenkin erilaisilla avopalvelun tukitoimenpiteillä ja hoitohenkilökunnan myönteisellä asennoitumisella vaikutetaan omaishoitajan jaksamiseen. Esimerkiksi Grantin ym. (2001) mukaan hoitohenkilökunnan kannustava asenne, ongelmanratkaisukyky ja yhteydenpito esimerkiksi puhelimitse lisää omaishoitajien arjessa selviytymistä. Hoitohenkilökunnan omaishoitajille antama kirjallinen neuvonta voi myös Mantin ym. (1998) mukaan lisätä omaishoitajien henkistä terveyttä ja elämänlaatua. Aivohalvaus- tietopaketti sisältää em. tutkimuksen mukaan tietoa aivohalvauksesta, sen oireista ja niihin suhtautumisesta sekä tarvittavista tukiryhmistä ja kontaktinumeroista.

Tässä tutkimuksessa tuli esille omaishoitajien epävarmuus siitä, millainen heidän roolinsa kuntoutuksessa odotetaan olevan ja kuinka paljon heidän odotetaan osallistuvan potilaan hoitoon sekä kuntoutukseen. Samanlaisia tuloksia esittää myös van der Smagt- Duijnste ym.

(2000). Omaishoitajan päättäväisyys ja sinnikkyys tukivat potilaan kuntoutumista. Toisaalta omaishoitajien roolia kuntoutumisen tukijana esti sairaudet sekä fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen, joita esiintyy myös Andersonin ym. (1995) ja Kingin ym. (2001) tutkimuksissa. Omaishoitajan jaksamattomuus tai masentuneisuus vaikuttivat omaishoitajan rooliin kuntoutumisen rajoittajana. Omaishoitajien masentuneisuutta on raportoitu myös muissa tutkimuksissa (Nyrkkö 1999, Anderson ym. 1995).

Omaishoitajan hyvä toimintakyky ja jaksaminen ovat edellytyksiä potilaan kotona selviytymiselle ja avohoidon mahdollistumiselle, joten ne ovat merkityksellisiä tekijöitä myös yhteiskunnallisesti. Omaishoitajien ongelmat ovat merkittävämpiä laitoshoidon siirtymisen syytä kuin potilaan toimintakyvyn ongelmat. Laitoshoidon siirtyminen on yhteydessä omaishoitajan ajankäyttöön liittyviin ongelmiin ja hoidosta johtuvaan stressiin. (Tsuji ym. 1995.) Omaishoitajien jaksamista on tuettava, esimerkiksi omaishoidon tuen koskevassa asetuksessa todetaan, että vapaata tulisi järjestää ainakin runsaasti hoitoa ja huolenpitoa tarvitsevien hoidettavien omaishoitajille. Omaishoidon koskevaan sopimukseen tulee kirjata omaishoitajan vapaan järjestäminen. Kuitenkin vain kolmannes kunnista kirjaa sen aina, 38% pääsääntöisesti, 17% satunnaisesti ja 10% kunnista ei kirjaa vapaata laisinkaan sopimukseen. Näin ollen omaisten mahdollisuus saada lepoa hoitotyöstä ei toteudu lainsäädännön edellyttämällä tavalla kaikissa kunnissa. (Antikainen ym. 1995.)

Omaishoitajien jaksamista vähensi jatkuva läsnäolo ja ympärivuorokautinen sitoutuneisuus potilaan hoitoon, kuten ilmenee myös muissa tutkimuksissa (Gothi 1991, Angeeri 1993). Potilaan jatkuva riippuvaisuus omaishoitajasta on Morimoton (2001) mukaan suurin omaishoitajien kuormittuneisuutta aiheuttava tekijä. Tässä tutkimuksessa ilmeni, ettei omaishoitajilla ole tarpeeksi vapaa-aikaa. Antikaisen ym. (1995) mukaan omaishoidon käytäntöä on vaikea arvioida tarkasti, sillä suurin osa omaisten hoitotyöstä tapahtuu perheiden ja sukujen sisäisenä toimintana, jota ei tilastoida. Esimerkiksi tässä tutkimuksessa sukulaiset toimivat varahoitajina tarvittaessa, säännöllisiä kunnan tarjoamia vapaapäiviä ei juurikaan tuotu esille. Kuitenkin Antikaisen ym. (1995) mukaan kunnat järjestävät yleisimmin sijaishoidon lyhytaikaisen laitoshoidon vanhainkodissa, terveyskeskuksen vuodesastolla tai muussa laitoksessa. Kolmannes sijaishoidosta järjestyi kotipalveluun tai sukulaisten avulla. Sitoutuneisuudesta johtuvaa omaishoitajien jaksamista voidaan Mittelmanin (1996) mukaan tukea järjestelmällisesti. Esimerkiksi dementiapotilaille tarjottu lyhytaikaiset laitoshoitajakset ja päiväsaarialahoito näyttää myöhentävän pysyvän laitoshoidon tarvetta.



Laitoshoidon tarpeeseen vaikuttavat monet yhtäaikaisten tekijät. Esimerkiksi potilaan sairauksiin liittyvät oireet, toiminnan rajoitukset, suuri avun tarve, sosiaalinen tukiverkosto sekä omaishoitajan väsyminen ja stressi ovat syitä potilaan kotihoitosta laitokseen siirtymiselle. (Valvanne ym. 1999.) Tässä tutkimuksessa omaishoitajat ilmoittivat potilaan kommunikaatioon ja kognitiivisiin häiriöihin liittyvä tekijät kuormittavampana kuin fyysisen toimintakyvyn ongelmat, samoja tuloksia ilmenee myös muissa tutkimuksissa. (Anderson ym. 1995, Aaltonen 1997, Nyrkkö 1999, Purola 2000, van der Smagt- Duijnste ym. 2000, King ym. 2001.) Clarkin ym. (1999) tutkimuksessa aivohalvauspotilaan ja heidän puolisoitensa mukaan perheen toimintakykyä heikentävät aivohalvauksen jälkeen erityisesti kommunikaation ongelmat, vaikeus ratkaista ongelmia sekä perheen vaihtuneet roolit. Toisaalta vuorovaikutus oli tässä tutkimuksessa myös omaishoitajan jaksamista tukeva tekijä, nyt se oli vain sairauden myötä muuttanut muotoaan. Forsberg- Wärleby ym. (2002) mukaan mm. omaishoitajan ja potilaan parisuhde ja läheisyys ovat omaishoitajan jaksamista edesauttavia tekijöitä. Toisaalta myös perheen taloudellinen tilanne sekä omaishoitajan elämään tyytyväisyys jo ennen potilaan sairastumista ovat läheisessä yhteydessä omaishoitajan jaksamiseen. (Forsberg- Wärleby ym. 2002.)

Omaishoitajien ajatukset tulevaisuudesta sekä tukivat jaksamista että vähensivät sitä. Forsberg- Wärlebyn ym. (2002) tutkimuksen mukaan jaksamattomuutta kokevat aivohalvauspotilaiden puoliset ajattelivat pessimistisesti myös tulevaisuudesta. Tässä tutkimuksessa omaishoitajien jaksamista vähensi pelko aivohalvauksen uusimisesta ja potilaan mahdollinen laitoshoidon siirtäminen tulevaisuudessa. Omaishoitajat hoitavat jaksamisensa ääri rajoilla, ettei potilasta jouduttaisi siirtämään laitoshoidon. Omaishoitajia oli loukannut potilaan sairaalassa saatu ajoittain välinpitämätön kohtelu, omaishoitajilla oli usein negatiivinen kuva erilaisista hoitopaikoista. Myös van der Smagt- Duijnsteen ym. (2000) mukaan potilaan saama epämiellyttävä kokemus vaikutti omaishoitajan mielipiteeseen.

Omaishoitajat eivät halua potilaita laitokseen, samoin yhteiskunnalle on edullista hoitaa ikääntyneet mieluummin avohoidossa kuin laitoshoidossa. Omaishoitajan uupuminen on huomionarvoinen seikka pitkällä aikavälillä, sillä on taloudellisesti epäedullista siirtää fyysisesti suhteellisen hyväkuntoinen ikääntynyt laitoshoidon omaishoitajan uupumisen vuoksi. Hän käyttää laitospaikkaa pitkään, mutta sen tarjoamia palveluja hän tarvitsee vain vähän. (Kinnunen 1999.) Aivohalvauspotilaiden kuntoutusta kotioloissa kannattaa tukea esimerkiksi omaishoitajien ohjaamisella ja fysioterapeutin ja omaishoitajien yhteistyön

tiivistämällä, sillä potilaan toimintakyky säilyy ja näin ollen avopalvelujen tarve ei lisäänty. On esitetty, että pitkälle viedyt avohoidon palvelut voivat tulla jopa kalliimmaksi kuin laitoshoidon palvelut (Barnabei ym. 1998, Coast 1998). Avohoidon palvelut ovat tehokkaimmillaan silloin, kun palvelujen määrä suhteutetaan joustavasti ikääntyneen senhetkiseen kuntoon, vähentäen palveluja heti kun ikääntynyt ei niitä tarvitse, ja lisäten niitä tarpeen tullen (Kinnunen 1999). Kotona asumisen mahdollisuus ja sen tukeminen joustavasti lisää tämän tutkimuksen mukaan myös omaishoitajan jaksamista. Se lisää elämään tyytyväisyyttä ja itsemääräämisoikeuden tunnetta myös Purotan (2000) tutkimuksen mukaan. Tässä tutkimuksessa tieto tarvittavien tukimuotojen lisäämisestä ja jatkohoidon järjestymisestä potilaan tilanteen muutoksissa helpotti omaisten henkistä kuormittuneisuutta, samoihin tuloksiin päätyi myös King ym. (2001).

Väestön ikääntyminen ja terveydenhuollon priorisoinnit huolestuttivat tämän tutkimuksen mukaan omaishoitajia. Omaishoitajia askarrutti, saako ikääntynyt potilas taloudellisten säästöjen vuoksi enää jatkossa fysioterapiaa. Kuntoutuksen vähentyminen vaikuttaa potilaan toimintakykyyn ja siten laitoshoidon siirtyminen voi käydä ajankohtaisemmaksi. Käsitys potilaan terveydestä ja itsenäisyydestä vaikutti myös Forsberg- Wärlebyn ym. (2002) mukaan omaishoitajien jaksamiseen. Tämän tutkimuksen mukaan pelko potilaan laitoshoidon siirtämisestä vähensi omaishoitajien jaksamista. Pelkoa ei voida pitää aiheettomana, sillä yhteiskunnassa näytetään panostavan Salosen (1997) mukaan enemmän nuorempien kuin vanhempien aivohalvauspotilaiden kuntouttamiseen. Terveyskeskuksien, sosiaalitoimien sekä Kelan paikallistoimistojen vastausten mukaan heidän palvelujensa ja kuntoutuksensa ulkopuolelle jäävät useimmiten kognitiivisesta oireistosta kärsivät, lieväoireiset, monisairaat vanhuksat, kauan sitten sairastuneet ja iäkkäät aivohalvauspotilaat.

Ikääntyvien potilaiden suhteellinen määrä nousee jatkuvasti. Antikaisen ym. (1995) mukaan vuonna 1995 omaishoidon tuella kotihoidossa hoidettavista yli 61% oli yli 65-vuotiaita, runsas kolmannes kaikista hoidettavista tarvitsi ympärivuorokautisesti runsaasti apua. Ikääntyminen tulee (Pelkosen 1997) mukaan olemaan olennainen tekijä sairauksien ja toimintakyvyn heikentymisen yleistymisessä sekä hoidon tarpeen lisääntymisessä. Hänen mukaansa terveydenhuollossa tapahtuvaa priorisointia on arvosteltu eettisestä näkökulmasta, sillä se loukkaa tasa-arvoa ja perusoikeuksia. Samoin priorisoinnissa ulkopuoliset arvioivat, mikä on ihmiselle arvokasta ja tarpeellista. Kuitenkin hoidon kustannuksia arvioitaessa tulisi keskittyä välittömien menojen sijasta niihin säästöihin, jotka saavutetaan potilaan

toimintakyvyn palautumisen ja sosiaalisen selviämisen avulla. (Pelkonen 1997.) Myös Levinskyn (1990) mukaan potilaan kyky hyötyä hoidosta tai ainakin mahdollisuus hyötyä siitä on tulevaisuudessa tärkeämpi kriteeri hoidon antamiselle kuin korkea ikä.

Aivohalvauspotilaan kotiutuessa vastuu kuntoutuksen tukemisesta ja osittain sen käytännön toteuttamisestakin jää omaishoitajan vastuulle. Esimerkiksi Mayon ym. (2000) mukaan ikääntyneen potilaan sosiaalinen verkko ja sen toimivuus ennustaa onnistunutta kuntoutumista potilaalle. Braithwaiten ym. (1993) mukaan potilaan sairastuminen asettaa omaishoitajat uuden, kuormittavan elämäntilanteen eteen, sillä heillä ei yleensä ole aiempaa kokemusta halvauspotilaan hoidosta. Omaishoitajien täytyy huomioida potilaan tarpeita, samalla yrittäen myös itse selviytyä omien pelkojensa ja ahdistustensa kanssa. Omaishoitajien käsitysten tutkiminen on tärkeää, sillä heidän hyvinvointinsa tai roolinsa kuntoutuksessa vaikuttaa myös potilaan hyvinvointiin ja kuntoutumiseen. Omaishoitajien tekemällä työllä ja roolilla potilaan kuntoutuksessa on suuri merkitys laitoshoidon edullisemmalle avohoidon mahdollistumiselle. Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan käyttää hyväksi omaishoitajien ohjauksessa ja kotona toteutettavan fysioterapian suunnittelemisessa. Hoitohenkilökunnan asenne ja aito kannustus ovat merkittäviä tekijöitä omaishoitajien jaksamiselle. Yhteistyön ja kommunikaation syventäminen omaishoitajien ja hoitohenkilökunnan välillä on oleellista, sillä valitettavan usein se jää pinnalliselle tasolle, käsitellen vain yleisiä käytännön asioita (Hertzberg ym. 1996).

## **6.2 Tutkimusmenetelmän arviointia**

Tutkimuksen tarkoituksena oli ymmärryksen lisääminen siitä, millaiseksi haastateltavat aivohalvauspotilaiden omaishoitajat kokevat oman roolinsa kuntoutuksessa. Jokainen yksilö on todellinen ja tutkittavissa ainoastaan yksittäisenä ihmisenä. Sama pätee tutkittaessa yksittäisiä ilmiöitä tai tapahtumia. (Varto 1992.) Fenomeografiassa ei pyritä yleistämään tutkittavien käsityksiä, vaan Uljensin (1992) mukaan käsitykset eivät ole valideja missään muussa yhteydessä kuin tutkituilla henkilöillä.

Toisaalta käsityksien tutkiminen ei välttämättä kerro todellisista tapahtumista, tai haastateltavien käsityksien muodostumisen taustoista. Fenomenografisessa tutkimuksessa käsitykset on Häkkisen (1996) mukaan määritelty abstraktilla tasolla, jolloin voi jäädä

epäselväksi, kuinka käsitykset ovat lopulta yksilölle muodostuneet. Toisen asteen ilmiötä koskevat käsitykset syntyvät yksilöllisten tulkintojen perusteella, eikä tutkija voi arvioida vastausten oikeellisuutta (Marton 1988). Fenomenografista tutkimusta onkin kritisoitu siitä, että siinä tutkitaan ihmisten käsityksiä, jolloin todellinen toiminta jää toisarvoiseen asemaan (Gröhn 1992, Sandberg 1997).

Tässä tutkimuksessa teemahaastattelurunko muodostettiin pääosin kirjallisuuteen ja aiempiin tutkimuksiin perehtymisen perusteella. Ahosen (1995) mukaan teoreettinen perehtyneisyys on oleellisesti aineiston hankinnan ja tulkinnan perusta. Tutkija tekee ongelmanasettelunsa niiden teoreettisten lähtökohtien pohjalta, joihin hän on päätenyt tutustuessaan asiaa koskeviin aiempiin tutkimuksiin. Teoreettiset lähtökohdat muotoillaan ongelmien muotoon ja näin ongelmista tulee tarpeeksi teoriapohjaisia ohjaamaan empiirisen aineiston hankintaa ja käsittelyä niin, että tutkijan oman teorian kehittäminen etenee. Tutkimusongelmien pohjalta tutkija hahmottelee keskeiset haastattelukysymykset. Teoreettiseen validiteettiin vaikuttaa haastattelukysymysten ankkuroiminen tutkimusongelmien kautta teoreettisiin lähtökohtiin. Teoriaan tutustumisen kautta tutkija voi myös täsmentää kysymyksen asettelua, tehdä valideja syventäviä kysymyksiä haastattelun aikana sekä erottaa eri merkityksiä toisistaan tulkintaa tehdessään. (Ahonen 1995.)

Fenomenografiseen tutkimukseen kuuluvien kuvauskategorioiden muodostaminen oli ajoittain ongelmallista, sillä omaishoitajien ilmaukset olisivat sopineet moniin eri kuvauskategorioiden. Myös Sandberg (1997) tuo esille, että haastateltavan vastausten sisältämät moninaiset käsitykset voivat vaikeuttaa analyysin tekemistä, sillä yksi vastaus voi sisältää monia eri käsityksiä.

Fenomenografisen tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa myös tutkija. On mahdollista, ettei vastauksia ole tulkittu oikein. Tutkijan näkemys voi vaikuttaa kategorioiden muodostamiseen ja niiden analyysiin. Tutkijan oma kokemusmaailma ja teoreettinen perehtyneisyytensä vaikuttavat väistämättä ilmausten tulkintaan (Häkkinen 1996). Fenomenografista analyysiä tehdessään tutkijan on mahdotonta tutkia empiiristä aineistoa ilman ennako- odotuksia, koska empiiristä tutkimusta aina ohjaa jonkinlainen tiedonintressi (Uljens 1992). Tutkija voi asettaa kysymyksiä, tematisoida ja yrittää ymmärtää tutkimuskohdetta vain oman kokemuksensa kautta. (Varto 1992.) Kuvauskategorioiden yhteyteen liitettiin suoria sitaatteja

omaishoitajien vastauksista, jotta lukija voi tehdä päätelmiä kategorioiden paikkaansa pitävyydestä.

Kaikki haastattelut suoritti ja analysoi sama henkilö, joten mahdollisilta eri tutkijoiden tulkintojen erimielisyyksiltä on välttytty. Häkkisen (1996) mukaan todellisuutta ei voida koskaan tutkia täysin objektiivisesti, koska sama todellisuus ilmenee ihmisille erilaisena, kokemustaustasta riippuen. Myös Sandberg (1997) esittää, että joku muu tutkija voisi tulkita asiat eri tavoin kuin tutkija itse.

Menetelmän luotettavuuteen vaikuttaa vuorovaikutuksellinen haastattelutilanne itsessään. Tässä tutkimuksessa haastattelutilanteesta pyrittiin luomaan mahdollisimman luonteva ja keskustelunomainen. Eskola & Suorannan (1996) mukaan haastattelu on kuitenkin tutkijan aloitteesta tapahtuvaa keskustelua, joka on hänen johdattalemaansa. Se on tilanne, jossa haastattelija esittää kysymyksiä toiselle henkilölle. Haastattelutilanteeseen vaikuttavat normaalit fyysiset, sosiaaliset ja kommunikaatioon liittyvät seikat, kuten normaalissakin elämässä. Haastattelun anti on riippuvainen siitä, saavuttaako haastattelija haastateltavan luottamuksen. Myös sosiaalisesti määräytyneet tekijät voivat suunnata kommunikaatioprosessia. Esimerkiksi vanhusten voi olla vaikeaa kertoa nuorille tiettyjä asioita. (Eskola & Suoranta 1996.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkimustilanne on aina ainutlaatuinen, koska mitkään merkitykset eivät pysy samoina ajasta ja paikasta toiseen (Varto 1992).

Analyysin teossa vastausten tulkinta oli ajoittain vaikeaa, jos vastaukset olivat laajoja ja monimuotoisia. Vastausten lukeminen useita kertoja omissa alkuperäisissä konteksteissaan auttoi tulkinnan tekemistä. Voi kuitenkin olla, etteivät haastateltavat ja tutkija aina ymmärrä toistensa käyttämää kieltä. Ihmisillä voi olla suuria eroja ilmaisullisissa kyvyissä, ja käsityksiä ilmaistaessa kieli on olennaisessa asemassa (Häkkinen 1996). Eskola ja Suoranta (1996) esittävät, että kieli on osa tutkimuskohdettaan, osa sosiaalista todellisuutta. Inhimillinen elämä on suurelta osin kielellistä kommunikaatiota, puheen merkitys on riippuvainen siitä, missä yhteydessä puhe tapahtuu ja missä kohdassa keskustelua tietty asia tulee sanotuksi. Ei voida myöskään unohtaa puheeseen liittyvää non- verbaalista viestintää eikä puheen painotuksia. (Eskola & Suoranta 1996.)

Pelkästään omaishoitajien haastattelemisen ei kerro koko totuutta esimerkiksi aivohalvauspotilaan kuntoutuksen toteutumisesta tai fysioterapeuttien ja omaisten välisestä yhteistyöstä. Luotettavamman kuvan todellisuudesta saisi haastattelemalla fysioterapeutteja, omaishoitajia sekä aivohalvauspotilaita. Samoin osassa haastatteluista fysioterapiasta oli kulunut jo sen verran aikaa, että asioiden tarkka muistaminen saattoi olla vaikeaa. Sen sijaan omaishoitajien haastattelemisen heidän käsityksistään omasta roolistaan kuntoutuksessa sekä omasta jaksamisestaan on yksilökohtaista ja kertoo nimenomaan heidän omista, henkilökohtaisista käsityksistään.

## LÄHTEET

Aaltonen, T. 1997. Ääniä poluilta. Kokemuksia kuntoutumisesta ja aivohalvauksen arjesta. Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry. Turku: Kelan Tutkimuskeskuksen kirjapaino.

Ahonen, S. 1995. Fenomenografinen tutkimus. Teoksessa L. Syrjälä, S. Ahonen, E. Syrjäläinen & S. Saari. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. 1.- 2. painos. Rauma: Kirjapaino West Point Oy, 113-158.

Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:n julkaisu 2001. Älä jää yksin, älä jätä yksin. Kotona selviytyminen, sosiaaliturva ja vertaistuki. Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry.

Anderson, C. S., Linto, J., Stewart- Wynne, E. G. 1995. A Population- Based Assessment of the Impact and Burden of Caregiving for Long- term Stroke Survivors. *Stroke* 26, 843- 849.

Angeleri, F. 1993. The Influence of Depression, Social Activity and Family Stress on Functional Outcome After Stroke. *Stroke* 24, 1478- 1483.

Antikainen, E., Vaarama, M. 1995. Kotihoidon tuesta omaishoidon tukeen. Valtakunnallinen selvitys omaishoidon tuesta sosiaalipalveluna. STAKES. Raportteja 1995:172. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Atkinson, I. 1992. Experiences of informal carers providing nursing support for disabled dependants. *Journal of Advanced Nursing* 17, 835- 840.

Baker, S., Marshak, H. H., Rice, G. T., Zimmerman, G. J. 2001. Patient Participation in Physical Therapy Goal Setting. *Physical Therapy* 81, 1118-1126.

Barnabei, R., Landi F., Gambassi, G. ym. (1998). Randomised trial of impact of model of integrated care and case management for older people living in the community. *British Medical Journal* 316, 1802- 1806.

Braithwaite, V., McGown, A. 1993. Caregivers' emotional well-being and their capacity to learn about stroke. *Journal of Advanced Nursing* 18, 195-202.

Brereton, L. 1997. Preparation for family care-giving: stroke as a paradigm case. *Journal of Clinical Nursing* 6, 425-434.

Clark, M. S, Smith, D. 1999. Changes in family functioning for stroke rehabilitation patients and their families. *International Journal of Rehabilitation Research* 22, 171-179.

Clark, M. S. 2000. Patient and Spouse Perceptions of Stroke and Its Rehabilitation. *International Journal of Rehabilitation Research* 23, 19-29.

Coast, J. Richards, S. H., Peters, T. ym. Hospital at home or acute hospital care? A cost minimisation analysis. *British Medical Journal* 316, 1348- 1351.

Downswell, G., Downswell, T., Lawler, J., Green, J., Young, J. 2001. Poststroke physiotherapy in context. *British Journal of Therapy and Rehabilitation* 8, 446- 453.

- Eskola, J. & Suoranta, J. 1996. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Lapin yliopiston kasvatustieteen julkaisuja C:13.
- Forsberg-Wärleby, G., Möller, A., Blomstrand, C. 2002. Spouses of First-ever Stroke Victims: Sense of Coherence in the First Phase After Stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine* 34, 128-133.
- Francis, H. 1993. Advancing Phenomenography: Questions of Method. *Nordisk pedagogik* 13, 68-75.
- Gothi, R. 1991. Omaiset- loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisuja 1991:4. Helsinki: Valtion painatuskeskus. Pasilan VALTIMO.
- Grant, J. S., Elliot, T. R., Newman Giger, J., Bartolucci, A. A. 2001. Social problem-solving telephone partnerships with family caregivers of persons with stroke. *International Journal of Rehabilitation Research* 24, 181- 189.
- Gröhn, T. 1992. Fenomenografinen tutkimusote. Teoksessa T. Gröhn & J. Jussila (toim.) *Laadullisia lähestymistapoja koulutuksen tutkimuksessa*. Helsinki: Yliopistopaino, 1-32.
- Hansen, F. R., Spedtsberg, K., Schroll, M. 1992. Geriatric follow-up by home visits after discharge from hospital: a randomized controlled trial. *Age Ageing* 21, 445- 450.
- Heinola, R. 1998. Omaishoitajien kokemuksia järjestöjen omaistoiminnasta. Vanhustyön keskusliiton ja jäsenyhteisöjen omaisprojektin loppuraportti 1995- 1997. Helsinki: Tyyli Oy.
- Hertzberg, A., Ekman, S.L. 1996. How the relatives of elderly patients in institutional care perceive the staff. *Scandinavian Journal of Caring Science* 10, 205-211.
- Hirsjärvi, S. & Hurme H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Häkkinen, K. 1996. Fenomenografisen tutkimuksen juuria etsimässä. Teoreettinen katsaus fenomenografisen tutkimuksen lähtökohtiin. Jyväskylän yliopisto. Opettajankoulutuslaitos. Opetuksen perusteita ja käytänteitä 21. Jyväskylän yliopistopaino. Kirjapaino Hetimonex Oy.
- Järviskoski, A. 1994. Vajaakuntoisuudesta elämänhallintaan. Kuntoutuksen viitekehyksen ja toimintamallien tarkastelu. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Kallanranta, T. 1994. Aivohalvauspotilaan kuntoutus. *Duodecim* 110, 1419- 1430.
- Kallanranta, T. 2002. Neurologisen kuntoutuksen vaikuttavuus. Teoksessa A-M. Aalto ym. (toim.) *Kannattaako kuntoutus? Asiantuntijakatsaus eräiden kuntoutusmuotojen vaikuttavuudesta*. STAKES. Raportteja 267. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 99-107.
- Karppi, P., Niemi, T., Laukkanen, P., Tervo, T., Korhonen, M., Kauppinen, M. 1999. Asiakasarviointi Keski- Suomen sairaanhoitopiirin alueen sairaaloissa, vanhainkodeissa,



- kotisairaanhoidossa, kotipalvelussa sekä yksityisissä palvelu- ja dementiakodeissa 22.04.1999. Turku: Länsi- Suomen lääninhallituksen julkaisusarja 19.
- Kaste, M., Hernesniemi, J., Järvinen, A. & Kotila, M. ym. 2001. Aivoverenkiertohäiriöt. Teoksessa S. Soinila, M. Kaste, J. Launes & H. Somer, H. Alaranta (toim.) Neurologia. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 247-298.
- Kauhanen, M-L. 1999. Quality of life after stroke. Clinical, functional, psychosocial and cognitive correlates. Oulu: University of Oulu: Academic dissertation.
- King, R. B., Carlson, C. E., Shade- Zeldow, Y., Bares, K. K., Roth, E. J., Heinemann, A. W. 2001. Transition to Home Care After Stroke: Depression, Physical Health and Adaptive Processes in Support Persons. *Research in Nursing & Health* 24, 307-323.
- Kinnunen, K. 1999. Miten pitkälle avohoitoa voidaan ja kannattaa tehostaa? *Duodecim* 115, 1585-1590.
- Levinsky, N. G. Age as criterion for rationing health care. *New England Journal of Medicine* 322, 1813-1816.
- Mant, J., Carter, J., Wade, D. T., Winner, S. 1998. The impact of an information pack on patients with stroke and their carers: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation* 12, 465-476.
- Marton, F. 1988. Phenomenography: A Research Approach to Investigating Different Understandings of Reality. Teoksessa R. R. Sherman & R. B. Webb (toim.) *Qualitative Research in Education: Focus and Methods*. London: The Falmer Press, 141-161.
- Mayo, N. E., Wood- Dauphinee, S., Cote, R., Gayton, D., Carlton, J., Buttery, J., Tamblyn, R. 2000. There's no place like home: an evaluation of early supported discharge for stroke. *Stroke* 31, 1016-1026.
- McPherson, K.M., McNaughton, H., Pentland, B. 2000. Information Needs of Families When One Member Has a Severe Brain Injury. *International Journal of Rehabilitation Research* 23, 295-301.
- Mittelman, M. S., Ferrisi, S. H., Shulman, E., Steinberg, G., Levin, B. 1996. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized trial. *Journal of the American Medical Association* 276, 1725-1731.
- Morimoto, T., Streit Schreiner, A., Asano, H. 2001. Perceptions of Burden Among Family Caregivers of Post- Stroke Elderly in Japan. *International Journal of Rehabilitation Research* 24, 221-226.
- Nummenmaa, A. R., Nummenmaa T. 1998. Toisen asteen näkökulma. Teoksessa M-L Julkunen (toim.) *Opetus, oppiminen, vuorovaikutus*. Juva: WSOY, 64-71.
- Nyrkkö, H. 1999. Aivohalvauspotilaiden kognitiiviset häiriöt akuutin kuntoutusvaiheen jälkeen. *Sopeutusvalmennus- ja kuntoutuskurssien aineisto*. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 40.

- Palo, J. 1998. Halvaukset. Teoksessa J. Palo (toim.) Jorma Palon Lääkärikirja. Porvoo: WSOY, 90- 107.
- Pelkonen, R. 1997. Priorisointi- miksi, miten ja kenen ehdoilla. Suomen Lääkärilehti 35, 4223- 4226.
- Pitkänen K. 2000. Stroke rehabilitation in the elderly. A controlled study of the effectiveness and costs of a multidimensional intervention. Department of Neurology. University of Kuopio. Series on reports No. 52.
- Purola, H. 2000. Kotona asuvan aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja hänen omaistensa kokemuksia selviytymisestä. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitoksen Oulun yliopisto. Oulu University Press.
- Rich, M., Beckham, V., Wittenberg C. ym. 1995. A multidisciplinary intervention to prevent the readmission of elderly patients with congestive heart failure. *New England Journal of Medicine* 333, 1191-1195.
- Rissanen, P., Aalto, A-M. 2002. Yhteenveto kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnista. Teoksessa A-M. Aalto ym. (toim.) Kannattaako kuntoutus? Asiantuntijakatsaus eräiden kuntoutusmuotojen vaikuttavuudesta. STAKES. Raportteja 267. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 1-26.
- Salonen, T. 1997. Systeemi- polkujen viidakko? Kuntien käytännöt aivohalvauksen hoidossa ja kuntoutuksessa. PYSY- tutkimusprojektin loppuraportti. Aivohalvaus- ja afasialiitto ry. Turku.
- Sandberg, J. 1997. Are Phenomenographic Results Reliable? *Higher Education Research & Development* 16, 203- 212.
- van der Smagt- Duijnste, M., Hamers, J. P. H., Abu- Saad, H. H. 2000. Relatives of Stroke Patients- Their Experiences and Needs in Hospital. *Scandinavian Journal of Caring Science* 14, 44-51.
- Sonde, L., Viitanen, M. 2001. Length of hospital stay, functional independence and life satisfaction after stroke. *International Journal of Rehabilitation Research* 24, 73-78.
- Stroke Unit Trialists' Collaboration 1997. Collaborative systematic review of the randomized trials of organised inpatient (stroke unit) care after stroke. *British Medical Journal* 314, 1151- 1159.
- Syrjälä L. ym. 1995. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. 1.- 2. painos. Rauma: Kirjapaino West Point Oy.
- Tsuji, I., Whalen, S., Finucane, T. E. 1995. Predictors of nursing home placement in community-based long- term care. *Journal of the American Geriatrics Society* 43, 761-766.
- Uljens, M. 1992. Phenomenological features of phenomenography. University of Göteborg. Reports from the Department of Education 3.

Valvanne, J., Noro, A. 1999. Milloin laitoshoitoon? Duodecim 115, 1591-1599.

Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Kirjayhtymä.

Virsu, V. 1991. Aivojen muotoutuvuus ja kuntoutuminen. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 26. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

## LIITTEET

### Liite 1. Kirje haastateltaville

**Arvoisa omaishoitaja,**

Opiskelen Jyväskylän yliopistossa terveystieteiden laitoksella ja opintoihini kuuluu tutkielman tekeminen. Teen yhteistyötä Aivohalvaus- ja dysfasialiiton kanssa ja he avustivat minua haastateltavien valinnassa. Olen kiinnostunut yli 65-vuotiaiden aivohalvauspotilaiden omaishoitajien tilanteesta, siksi tarvitsenkin juuri Teidän apuanne.

Tarkoitukseni on selvittää Teidän mielipiteitänne aivohalvauspotilaan hoitamiseen ja kuntoutukseen liittyvistä asioista. Samoin minua kiinnostaa Teidän jaksamisenne nykyisessä elämäntilanteessanne. Tutkielma antaa tärkeää ja kehittäväää tietoa aivohalvauspotilaiden omaishoitajien tilanteesta.

Tarkoitukseni on tehdä haastattelu Teidän valitsemassanne paikassa (esimerkiksi kotonanne). Haastattelu veisi ajastanne noin yhden tunnin eikä siitä tule Teille minkäänlaisia kustannuksia. Haastattelu on luottamuksellinen, eikä tietoja tulla käyttämään muuhun kuin tämän tutkielman tarkoitukseen. Tutkielmassa ei tulla käyttämään Teidän nimeänne. Haastattelussa ei kysellä oikeita tai vääriä vastauksia, vaan ainoastaan teidän mielipiteitänne ja kokemuksianne.

Pyydän kohteliaimmin lupaa haastatella Teitä tutkielmaani varten. Pyydän Teitä vastaamaan minulle puhelimitse viikon sisällä tämän kirjeen saapumisesta, jos suostutte haastateltavaksi. Soittaessanne minulle voimme sopia haastattelun ajankohdasta ja – paikasta. Tämän kirjeen voitte palauttaa minulle haastattelun aikana.

Kiitos jo etukäteen! Ja aurinkoista kevättä!

Ystävällisin terveisin,

---

Kirsimaria Säynäjäkangas

Terveystieteiden opiskelija, p. 09- 82 34 790 tai 040- 524 35 74

Lupaudun haastateltavaksi

---

Omaishoitajan allekirjoitus

## **Liite 2. Haastattelurunko**

### **Esitiedot potilaasta**

- potilaan diagnoosi, sairastumisvuosi, muut sairaudet
- omaishoitajana toimimisen kesto
- potilaan suurimmat ongelmat tällä hetkellä/ tilanteen vaihtelut

### **1. Fysioterapian toteutuminen**

- millaista kuntoutusta/fysioterapiaa läheisesi on saanut ja missä?
  - fysioterapian määrä/ laatu
  - fysioterapian sisältö
  - fysioterapeuttinen ohjaus
  - kuntoutussuunnitelma/ kontrollit
  - potilaan motivaatio kuntoutumiseen
  - omaishoitajan huomiointi kuntoutuksessa
  - ajatuksia yhteistyöstä fysioterapeutin kanssa

### **2. Omaishoitajan rooli kuntoutuksessa**

- millainen rooli sinulla on läheisesi kuntoutuksessa?
  - kuntouttaminen- kenen tehtävä
  - ajatuksia omaishoitajana toimimisesta
  - tiedonsaanti sairauteen/ kuntoutukseen liittyen/lisätiedon tarve
  - missä toiminnoissa läheistä avustettava/avustamiseen kuluva aika
  - omaishoitajaksi ryhtymisen syyt
  - aivohalvauspotilaan kannustamisen toteutuminen käytännössä

### **3. Omaishoitajan jaksaminen**

- millaiseksi koet oman terveydentilasi tällä hetkellä?
  - omaishoitajan kuormittuneisuus
  - ajatukset tulevaisuudesta
  - palvelut/tukien saanti
  - jaksamista tukevat /estävät tekijät