

Rinnalla kulkién - vierellä kokien

**nimikkohoitaja keskivaikeasti tai vaikeasti dementoituneen henkilön
ja häntä hoitavan omaisen tukena**



Gerontologian ja kansanterveyden
lensiaatin tutkielma
Toukokuu 2001
Jyväskylän yliopisto
Terveystieteiden laitos
Kaija Viitakoski

Tiivistelmä: Rinnalla kulkien - vierellä kokien; nimikkohoitaja keskivaikeasti tai vaikeasti demen-
toituneen henkilön ja häntä hoitavan omaisen tukena

Gerontologian ja kansanterveyden lisensiaatin tutkielma, 173 s, 12 liitettä. Terveystieteiden laitos, Jyväskylän yliopisto

Dementia on eräs merkittävimmistä ikääntyvien ihmisten pitkäaikaissairauksista, joka aiheuttaa haittaa sekä dementoituvalla itselleen että häntä hoitavalle omaiselle. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneen henkilön ja häntä hoitavan omaisen päivittäistä elämää, dementoituvan ja hoitavan omaisen sosiaalisesti tueksi osoitetun ammattikoulutetun hoitajan toimintaa, läheistään hoitavien omaisten kokemuksia tukitoiminnasta ja tukitoimintaa varten palkattujen nimikkohoitajien kokemuksia toimintamallista.

Interventio toteutettiin kolmen asukasluvultaan suurimman Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiriin kuuluvan kunnan alueella vuosina 1996-1999 palkkaamalla Raha-automaattiyhdistys ry:n määräaikaisella projektirahoituksella viisi ammattikoulutettua hoitajaa kotona hoidettavien keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneiden henkilöiden ja hoitavien omaisten tueksi ja avuksi. Tukitoiminta perustui tutkijan suunnittelemaan toimintamalliin "puoli päivää perheessä 1-3 kertaa viikossa, yhdessä ei puolesta". Asiakkaaksi otettu dementoituva henkilö ja hoitava omainen saivat apua ja tukea samalta heitä varten nimetyltä hoitajalta kunnes hoidettava siirtyi pysyvästi kodin ulkopuoliseen hoitoon. Pitkäaikaishoitoon siirtyneiden tilalle otettiin uusi asiakas.

Tutkimusaineiston kerääjinä toimivat projektityöntekijät ja tutkija. Aineisto koostui tukitoiminnan alussa suoritetusta omaishoitajien haastattelusta, omaisen täyttämästä hoidettavansa elämäntietokartoista, projektityöntekijöiden kenttätömerkinnöistä, puolivuositain kirjoittamista esseistä, yhteistyöpalaverimuistioista ja omaishoitajien kirjeistä. Tutkimustulokset perustuvat aineiston sisällön analyysiin.

Nimikkohoitaja-apua sai yhteensä 84 asiakasta, 84 keskivaikeasti tai vaikeasti dementoitunutta ja 84 omaishoitajaa. Kotona hoidettavista dementoituvista oli naisia 40 ja miehiä 44. Nuorin tukitoiminnalla autetuista dementoituvista oli 58 vuotias ja vanhin 88 vuoden ikäinen. Hoitavista omaisista aviovaimoja oli 41, aviomiehiä 22, tytäromaishoitajia 12, poikaomaishoitajia viisi ja muita hoitavia omaisia neljä. Nuorin dementoituvaa läheistään hoitavista omaisista oli 32 vuoden ikäinen tytär ja vanhin 93 vuoden iän saavuttanut äiti. Autetuista asiakkaista yhdeksän sai nimikkohoitaja-apua ja tukea koko kokeilutoiminnan ajan eli 2 vuotta 8 kuukautta. Keskimääräinen auttamisaika oli 13½ kk .

Tutkimus osoittaa omaisten haluavan hoitaa läheisensä kotona mahdollisimman pitkään ja hoitavan erittäin vaikeastikin dementoituneita henkilöitä. Interventio näyttää vaikuttaneen etenkin asiakkaiden elämänlaatuun. Tukitoiminta mahdollisti dementoituvien henkilöiden osallistumisen moniin päivittäisiin toimintoihin ja ulkoiluun sekä mieluisien harrastusten jatkamisen. Toiminta yhdessä nimikkohoitajan kanssa näyttää aktivoineen joidenkin sairastuneiden jo uinuvia taitoja. Hoitavat omaiset saivat hoitoapua ja henkistä tukea sekä ohjausta läheisensä hoitoon ja mahdollisuuden omaan aikaan, omiin harrastuksiin. Pääosin omaiset näyttivät kokeneen saman ammattihenkilön taholta saamansa avun erittäin hyvänä ja monin tavoin läheisen dementoitumisesta aiheutuvaa elämäntilannetta helpottavana. Tutkimuksen mukaan omaiset näyttivät toivovan ohjausta, apua ja tukea toistuvasti mieluiten samalta vähitellen tutuksi tulevalta ammattihenkilöltä. Projektityöntekijät näyttivät kokeneen työn mielenkiintoisena, fyysisesti melko kevyenä mutta henkisesti haasteellisena. Tutkimus nostaa esiin dementoituvien ja heitä hoitavien omaisten kanssa työskentelevien ammattihenkilöiden ohjauksen ja vertaistuen tarpeen. Toimintamalli näyttäisi soveltuvan harkinnanvaraisesti käytettynä dementoituvien henkilöiden kotihoidon tueksi.

Avainsanat: dementia, kotihoito, omaishoitaja, sosiaalinen tuki ja nimikkohoitaja

LUKIJJA, SOSIAALI - JA TERVEYDENHUOLTOALAN TYÖNTEKIJÄ, OMAISHOITAJA

Tutkimukseni aihevalintaan on vaikuttanut yli 30 vuoden työkokemukseni terveydenhuollon eri tehtävissä sekä gerontologian opiskeluni Jyväskylän yliopistossa terveystieteiden laitoksella. Kiinnostukseni dementiapotilaiden hoitoa kohtaan on peräisin jo varhaisilta työvuosiltani, jolloin 1970-luvun puolivälissä toimiessani sairaanhoitajana, tapasin toistuvasti osastolla iäkkään, muistamattoman naispotilaan. Silloin ei tosin puhuttu mistään Alzheimerin taudista tai dementiasta, vaan kaikilla hänen kaltaisillaan oli diagnoosiksi merkitty “arterioskleroosis”.

Myöhemmin toimiessani apulaisosastonhoitajana, osastonhoitajana, opettajana ja hallinnon tehtävissä sekä vuonna 1989 perustetun Etelä-Karjalan Dementiayhdistys ry:n (ent. Lappeenrannan seudun Dementiayhdistys ry) perustaja- ja hallituksen jäsenenä ja vuonna 1994 puheenjohtajana, sain toistuvasti dementoituvaa läheistään hoitavilta omaisilta viestiä kuinka heidän toiveenaan oli hoitaa dementoituva läheisensä kotona, tutussa ympäristössä mahdollisimman pitkään. Omaisten kokemusten kertomusten mukaan tehtävä oli erittäin vaikea, koska sairauden edetessä läheisen hoito- ja hoiva vaati omaiselta vähitellen yhä enemmän fyysistä voimaa sekä henkistä kestävyyttä muodostuen vuosien kuluessa yhä sitovammaksi, halliten lopulta täysin myös hoitavan omaisen omaa elämää. Samansuuntaisia olivat niiden 22 omaishoitajan viestit, joita haastattelin pro gradu-työtäni varten syksyllä 1994 sekä dementianeuvojan työssä (4½ vuoden aikana) omaisilta puhelimitse ja kotikäyntien yhteydessä saamani viestit.

Vuonna 1995 valmistuneen pro gradu-työni Omaishoitajien kokemuksiin perustuvia käsitteitä dementoituneen läheisen hoidosta kehittämisehdotuksissa esitin hoitosuhteen jatkuvuuden turvaamiseksi mm. kotisairaanhoidon ja kotipalvelun auttamismenetelmien kehittämistä omahoitajajärjestelmän mukaisesti. Laatimani suunnitelman perusteella syyskuussa 1996 Etelä-Karjalan Dementiayhdistys ry:n aloitteesta Raha-automaattiyhdistys ry:n rahoituksella kolmen suurimman Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiriin kuuluvan kunnan alueella

käynnistetty kolmevuotinen omahoitajakokeilu tarjosi mahdollisuuden tämän tutkimusaineiston kokoamiseen. Haluan kiittää kaikkia kokeiluun osallistuneita dementia potilaita ja erityisesti heitä hoitavia omaisia lukuisista luottamuksellisista keskusteluista, joita minulla sekä kokeilutoimintaa varten palkatuilla viidellä nimikkohoitajalla oli mahdollisuus käydä kanssanne. Erityiskiitos yhteistyökumppaneille ja vastuuntuntoisille projektityöntekijöille *Päivi, Virve, Marja, Minna ja Arja*. Ilman teidän apuamme tämän tutkimusaineiston kokoaminen ei olisi ollut mahdollista.

Kiitän Etelä-Karjalan Dementia yhdistystä ry:tä sekä Raha-automaattiyhdistystä mahdollisuudesta kokeilutoiminnan toteuttamiseen. Kiitos myös kaikille kokeiluun osallistuneiden kuntien työntekijöille, joiden kanssa projektityöntekijät ja minä saimme olla yhteistyössä sekä Etelä-Karjalan keskussairaalan neurologian ylilääkäri Heikki Nummiselle.

Erityiskiitos pitkäjänteisestä ja kannustavasta, ajoittain varsin kriittisestäkin palautteesta työni ohjaajille professori Eino Heikkiselle ja Marjatta Marinille sekä saamastani taloudellisesta tuesta Alzheimer- ja La Caritas-säätiölle sekä Jyväskylän yliopistolle.

“Kilometrit eivät taitu jättämättä jälkiään”, sen on todennut perheeni, etenkin puolisoni, joka pientä herjaa heittäen on jaksanut tukea minua tämän työn loppuunsaattamiseksi, naapurini Kari, joka lukemattomia kertoja on kiirehtinyt selvittämään tietokoneeni umpisolmut ja ystäväperheemme, joka useiden vuosien ajan tarjosi minulle “sijaiskodin” - kiitos teille kaikille!

Tämän tutkimusraportin tavoitteena on kannustaa sosiaali- ja terveydenhuoltoalan työntekijöitä kuuntelemaan yhä yksilöllisemmin ja asiakaskeskeisemmin dementia potilaiden ja heitä hoitavien omaisten tiedon-, tuen- ja avuntarvetta, panostamaan työskentelyssä rakastavalla tavalla rohkeasti aitoon, esteettiseen läsnäoloon, hetkittäisyyteen ja vastavuoroisuuteen dementia potilaiden ja heitä hoitavien omaisten kanssa sekä kannustaa dementoituvaa läheistään hoitavia omaisia hakemaan tietoa, apua ja tukea mahdollisimman varhain ja puhumaan rohkeasti arkipäivän selviytymistä vaikeuttavista pulmista.

SISÄLTÖ

	LUKIJALLE	3
1	JOHDANTO	8
1.1	Omaishoitajien kokemuksia dementoituneen läheisen hoitamisesta aikaisempien tutkimusten mukaan	9
1.2	Aiheen ajankohtaisuus ja yhteiskunnallinen merkitys	13
1.3	“Puoli päivää perheessä - yhdessä ei puolesta” toimintamallin työstäminen	16
1.5	Dementiapotilaiden kotihoidon ja heitä hoitavien omaisten tukitoimintaan liittyvien käsitteiden määrittely	20
1.5.1	Dementia	20
1.5.2	Kotihoito	23
1.5.3	Omaishoitaja	25
1.5.4	Sosiaalinen tuki	26
1.5.5	Caring-käsitteen ulottuvuudet	28
1.5.6	Nimikkohoitaja	32
2	KUVAUS DEMENTIAPOTILAIDEN KOTIHOIDON JA HEITÄ HOITAVIEN OMAISTEN TUKITOIMINNASTA	35
2.1	Tukitoiminnan tavoitteet	35
2.2	Tukitoiminnan toteutusmahdollisuudet ja toteutusalue	35
2.3	Palvelutarvekartoitus	38
2.4	Projektityöntekijöiden valinta ja perehdytys	41
2.5	Asiakasseurantaan valitut menetelmät	45
2.6	Analyysi asiakasehdokkaista ja asiakasvalinta	48
2.7	Kotihoidon tukikokeilulla tavoitetut asiakkaat	51
3	TUTKIMUSASETELMA JA -TEHTÄVÄT	56
3.1	Aineiston hankinta	57
3.2	Aineiston analyysi	60

4	TUTKIMUSTULOKSET	64
4.1	Nimikkohoitajien kuvauksia dementoituvan henkilön ja hoitavan omaisen elämästä	65
4.1.1	Hoidon ja hoivan alkaminen	65
4.1.2	Mikä saa omaisen päättämään dementoituvan läheisen hoitajaksi	67
4.1.3	Minkälaista apua läheistään hoitavat omaiset toivovat	72
4.1.4	Hoidon ja hoivan tarpeessa olevien henkilöiden dementia-aste ja muita sairauksia	74
4.1.5	Dementiaoireita aiheuttavan sairauden seurauksena ilmenneitä hoidettavan käyttäytymismuutoksia	76
4.2	Nimikkohoitaja dementoituvan henkilön tukena	79
4.2.1	Yhdessä tehtyjä asioita	81
4.2.2	Nimikkohoitajien hoidettavien puolesta tekemiä asioita	92
4.3	Nimikkohoitaja läheistään hoitavan omaisen tukena	93
4.3.1	Nimikkohoitajan konkreettinen apu hoitavalle omaiselle	97
4.3.2	Omaishoitajien neuvokkuus selviytyä pulmatilanteista	102
4.3.3	Tapausesimerkkejä - hoitotilanteiden yksilöllisyys	105
4.3.4	Reppu täynnä rakkautta - rakkaudesta vai rahasta	112
4.3.5	Oma tupa oma lupa - koti dementoituvan henkilön paras hoitopaikka	114
4.3.6	Kotihoidon päättymiseen vaikuttaneita tekijöitä	132
4.3.7	Dementoituvaa läheistään hoitavilta omaisilta saatua palautetta	135
4.4	Asiakkaiden jakautuminen nimikkohoitajakohtaisesti	140
4.4.1	Nimikkohoitajakohtainen analyysi	140
4.4.2	Auttajaksi hyväksyminen, auttajana toimiminen ja hoitosuhteesta irtautuminen	145

	4.4.2	Nimikkohoitajien kokemuksiin perustuvia käsityksiä interventiomallin toimivuudesta	148
5		POHDINTA	153
	5.1	Palvelutarveintervention toteutuminen	154
	5.2	Aineiston luotettavuus	157
	5.3	Tutkijan subjektiiviset lähtökohdat	158
	5.4	Tutkimuksen esiin nostamia seikkoja	160
	5.5	Tukikokeilun vaikutuksia	170
6		JOHTOPÄÄTÖKSET	172
		LÄHTEET	174
		LIITTEET	

1 JOHDANTO

Kuvaan tässä hoitamisen ja hoivan näkökulmasta toteutetussa Rinnalla kulkien - vierellä kulkien gerontologian ja kansanterveyden alaan kuuluvassa tutkimustyössä kolmevuotista keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneiden kotona hoidettavien henkilöiden ja heitä hoitavien omaisten tukitoimintakokeilua. Tämä kotihoidon tukikokeilu on osa Etelä-Karjalan Dementiayhdistys ry:n aloitteesta Raha-automaattiyhdistys ry:n rahoituksella yhteistyössä Etelä-Karjalan sairaanhoitopiirin kanssa sairaanhoitopiiriin kuuluvien kuntien alueella heinäkuusta 1994 alkaen toteutettua dementianeuvontatyötä, jossa toimin projektivastaavana.

Tutkimuksen tavoitteet perustuvat dementianeuvontatyössä toistuvasti esille tulleisiin dementoituvien henkilöiden kotihoitoa vaikeuttaviin tekijöihin sekä tutkijan edellisen työn (pro gradu) herättämiin kysymyksiin.

Käyttämäni tiedot perustuvat kokeilutoiminnan yhteydessä kerättyyn aineistoon, joka käsittää palvelutarvekartoituksen, nimikkohoitajien kenttätyömerkinnät, puolivuositain toistetut hoidettavien ja hoitavien omaisten testaukset, omaishoitajilta saadut kirjeet sekä vuosi kokeilutoiminnan päättymisen jälkeen suorittamani nimikkohoitajien nauhoitetut haastattelut.

Tavoitteenani on tutkimusaineistoa analysoimalla kuvata dementoituvien kotona hoidettavien henkilöiden ja heitä hoitavien omaisten päivittäistä elämää, dementoitumisen aiheuttamia pulmia sairastuneen päivittäiselle selviytymiselle, sairauden aiheuttamaa avuntarvetta, omaishoitajien yhteiskunnallisesti merkittävää työtä sekä nimikkohoitajien apua ja tukea sairastuneelle ja hoitavalle omaiselle. Lisäksi kuvaan nimikkohoitajien kokemuksiin perustuvia käsityksiä kehittämäni interventiomallin toimivuudesta ja pohdin toimintamallin käyttökelpoisuutta osana dementiapotilaiden kotihoidon tukitoimia.

1.1 Omaishoitajien kokemuksia dementoituneen läheisen hoitamisesta aikaisempien tutkimusten mukaan

Aikaisempien aihetta käsittelevien tutkimusten mukaan omaishoitajuus näyttää alkavan läheisen ikääntymisen ja sairastumisen myötä (Hervonen P. 1986, Quayhagen ja Quayhagen 1988, Nolan ja Grant 1989, Wilson 1989, Fortinsky ja Hathaway 1990, Brown ym 1991, Simula 1992, Beach 1993, Viitakoski 1995, Jylhä ym. 1996). Tutkimusten mukaan hoitavien omaisten suorittama monipuolinen ja vastuuntuntoinen hoito ja hoiva tehtävä perustuu suurelta osin altruistiseen hyvän tekemiseen toiselle (Mustonen ja Niskanen 1993). Huolenpidon taustalta nousee esiin eettinen velvoite sekä omaisen halu kantaa vastuuta läheisestä (Beach 1993, Mustonen ja Niskanen 1993, Reponen 1993, Viitakoski 1995) tai se ettei läheisen hoidon suhteen ole ollut muita vaihtoehtoja (Wilson 1989).

Vaikka omaishoitajat haluavat hoitaa dementoituvan läheisensä kotona mahdollisimman pitkään, näyttävät he toistuvasti kokevan hoitamisen monin tavoin raskaana. Dementiaa sairastavien potilaiden omaisilla esiintyykin selvästi enemmän stressiä kuin vertailuryhmään kuuluvilla (Eagles ym. 1987, Viramo 1994, Grafström ja Winbland 1995).

Tavallisimmiksi stressin aiheuttajiksi aikaisempien tutkimusten mukaan osoittautuvat hoidettavan muistamattomuus, heikentynyt kommunikointikyky ja asteittainen kunnan huononeminen (Simula 1992, Williamson ja Schulz 1993, Viitakoski 1995, Jylhä ym. 1996) sekä hoidettavan poikkeava käyttäytyminen ja omaishoitajan huono fyysinen kunto (Brown ym. 1991). Hoidettavien kognitiivisen kyvyn laskulla näyttää olleen vähäisempi merkitys omaisen stressiin kuin hoidettavan poikkeavalla käyttäytymisellä ja sosiaalisen toiminnan häiriöllä (Deimling ja Bass 1986, Eagles ym. 1987, Gannon ym. 1990, Brown ym. 1991, Williamson ja Schulz 1993, Grafström 1994). Hammel ym. (1990) tutkimuksen mukaan yli puolet (57 %) omaishoitajista ilmoitti hoidettavallaan esiintyneen jonkin muotoista aggressiivisuutta. Yleisin aggressiivisuuden muoto oli ollut verbaalinen aggressiivisuus (esim. kiroilu, huutaminen, rivot puheet, 45 %). Hammelin tutkimukseen vastanneista omaisista 34 %

oli ilmoittanut hoidettavansa olleen myös fyysisesti aggressiivinen. Seksuaalista aggressiivisuutta omaishoitajien kertoman mukaan oli ilmennyt vain 7%:lla. Aggressiivisen käyttäytymisen laukaisijana oli yleisimmin toiminut se, että omainen oli käskenyt dementoituvan henkilön tehdä jotain.

Toisaalta omaiset näyttävät kokevan läheisensä hoitamisessa ja huolenpidossa sekä myönteisiä että kielteisiä tunteita (Hervonen P. 1986, Nolan ja Grant 1989, Viitasalo ja Takala 1992, Simula 1992, Viitakoski 1995, Jylhä ym. 1996). Quayhagenien (Quayhagen ja Quayhagen 1988) tutkimus osoitti eroja eri omaishoitajien selviytymisessä. Omaishoitajien kokemus rasitus näyttää lisääntyneen hoidettavan epäitsenäisen käytöksen edetessä (Marchi-Jones ym. 1996). Eniten kielteisiä kokemuksia kuvasivat hoidettavansa kanssa yhdessä asuvat ja hänestä yksin huolehtineet sekä omaiset, jotka tapasivat hoidettavansa päivittäin (Viramo 1994). Grafströmin (1994) tutkimuksen mukaan erityisesti aviopuoliso-omaishoitajien henkinen rasitus oli suuri heidän hoitaessaan dementoitunutta vanhusta. Etenkin aviovaimot näyttävät stressaantuvan aviomiehensä käyttäytymisen vuoksi (Quayhagen ja Quayhagen 1988). Aviopuolisoiden kokemuksissa tilanteen raskaus ja väsymyksen tunne vaihteli pienten arkisten ilojen kanssa (Jylhä ym. 1996). Omaishoito ja hoitotaakka näyttivät kasaantuneen useimmiten yhdelle perheenjäsenelle (Mohide ym. 1990).

Kaikissa omaishoitajien ryhmissä hoidettavan inkontinenssi, toistuvat kysymykset, vaikeudet ruuanlaitossa ja rahan käsittelyssä oli koettu stressaavana (Quayhagen ja Quayhagen 1988). Eettisiä huolenaiheita hoitaville omaisille olivat aiheuttaneen mm. kysymys terveydenhuollon kustannuksista, huoli hoidon laadusta, se että läheisen hoito ei näyttänyt kuuluvan kenellekään, hoidettavan pompottelu hoitopaikasta toiseen ja hoitajien käyttämät fyysiset rajoitteet sekä liikalääkitys ja hoidettavan kykenemättömyys osallistua hoitoaan koskeviin päätöksiin (Pratt ym.1987, Viitakoski 1995, Jylhä ym. 1996).

Dementoituvan läheisen hoito ja hoivatehtävä näyttää aiheuttaneen omaishoitajalle ristiriitaitilanteita perheen muiden velvoitteiden, urakehityksen ja henkilökohtaisen hyvinvoinnin vä-

lillä, etenkin tytäromaishoitajien kohdalla (Pratt ym.1987, Quayhagen ja Quayhagen 1988, Semple 1992, Viitakoski 1995, Jylhä ym 1996). Semplen (1992) mukaan yli puolella avio-puolisohoitajista ilmeni ristiriitoja lastensa kanssa. Rooliristiriidoilla näyttääkin olevan selvä yhteys omaishoitajien kokemaan masennukseen ja vihantunteisiin.

Jylhän ym. (1996) mukaan keskeisiksi teemoiksi dementoituvan läheisen hoitamisessa nousivat vaikeudet arkielämässä, elämän arkirakenteen särkyminen sekä hoidettavan ja hoitavan omaisen keskinäisen suhteen muuttuminen. Vähitellen läheisestä huolehtiminen oli rajoittanut hoitavan omaisen sosiaalista elämää, jopa siten, että omaishoitajilla ei näyttänyt olleen lainkaan elämää dementoituvan läheisen hoitamisen ulkopuolella (Hervonen P. 1986, Nolan ja Grant 1989, Viitasalo ja Takala 1992, Loukonen 1995).

Kaikkien omaishoitajien käyttämät selviytymisstrategiat näyttävät olleen samantapaisia; ongelmanratkaisu ja avun etsintä (Quayhagen ja Quayhagen 1988) . Toiveikkuusstrategia oli aiheuttanut eniten ahdistusta riippumatta stressin aiheuttajasta. Suutaman (1995) tutkimuksen mukaan yleisin ongelmien käsittelytapa ikääntyvillä yleensäkin oli sosiaalisen tuen hakeminen, tunteiden kontrollointi ja tilanteen hyväksyminen. Naiset näyttävät hakevan miehiä useammin emotionaalista ja sosiaalista tukea sekä turvautuvan uskoon. Sosiaalisen tuen merkitys osoittautui tärkeäksi myös Bailien ym. (1988) tutkimuksessa. Lisäksi omaiset näyttivät toivovan konkreettista hoitotaakan jakamista (Gothoni 1991, Juva 1994) ja enemmän tietoa läheisensä sairauteen liittyvistä asioista sekä säännöllisesti riittävää taukoa hoitotyössä (Nolan ja Grant 1989, Fortinsky ja Hathaway 1990, Brown ym.1991, Gothoni 1991, Mustonen ja Niskanen 1993, Reponen 1993, Juva 1994). Omaiset olivat motivoituneita oppimaan (Fortinsky ja Hathaway 1990).

Mahdollisuus tunteista keskustelemiseen, omaishoitajan oma kriittinen asenne sekä hoidettavan päivittäinen toimintakyky näyttävät vaikuttaneen hoitavan omaisen kokemuksiin tehtävän raskaudesta (Hinrichsen ja Niederehe 1994, Boykin ja Winland-Brown 1995). Uskotun henkilön puute oli lisännyt oireita (Nolan ja Grant 1989, Boykin ja Winland-Brown 1995)

ja omaiset näyttävätkin olleen herkkiä ammattihenkilöstön reaktioille (Nolan ja Grant 1989, Viitakoski 1995). Sopivasti saatu ammatillinen apu sen sijaan oli vähentänyt hoitamisen eri vaiheissa ilmeneviä erilaisia stressitekijöitä (Chenoweth ja Spencer 1986, Bailie ym.1988, Eloniemi ym. 1996). Toive hoitajan säilymisestä samana tuli selkeästi esiin mm. haastattelututkimuksessa, jolla vuonna 1994 kartoitettiin helsinkiläisten 60-65-vuotiaiden odotuksia sosiaali- ja terveyspalveluilta heidän ollessaan 80 vuoden iän saavuttaneita.

Hoitavan omaisen kokemuksilla näyttää olevan keskeinen merkitys hoitosuhteen onnistumiselle ja kotihoidon jatkumiselle (Simula 1992, Viitakoski 1995). Yleensä omaishoitajat näyttävät kokeneet läheisensä hoitoprosessin kolmivaiheisena, jossa selvästi erottuivat osiot vastuun ottaminen, sopeutuminen ja luopuminen (Wilson 1989). Pikkuhiljaa dementoituvan ja hoitavan omaisen suhde näyttää muuttuvan läheisestä täydelliseksi vieraantumiseksi (Wuest ym. 1994).

Tutkimusten mukaan omaiset olivat kokeneet saaneensa sosiaalista tukea muilta perheenjäseniltä, läheisiltä ystäviltään ja julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstöltä. Sen sijaan diagnoosin antohetkellä he eivät olleet saaneet riittävästi tietoa lääkäriltä (Fortinsky ja Hathaway 1990, Viramo 1994, Viitakoski 1995, Jylhä ym. 1996). Välipakan ja Yubalin (1997) mukaan omaishoitajien tarvitsema ja saama sosiaalinen tuki vaihteli jokaisessa omaishoitotilanteessa.

Gothonin (1990) ja Torstamin (1992) mukaan omaiset käyttävät vanhustensa kotona tapahtuvaan hoitoon ja hoivaan aikaa kolme-, viisi- jopa kahdeksan kertaa enemmän kuin sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijät. Vanhustyön keskusliiton selvityksen mukaan vanhusten saamista avusta jopa n. 70-80 % näyttäisikin tulevan omaisilta ja muulta lähiyhteisöltä ja vain noin 30-40 % julkiselta tai muulta ammatilliselta palvelusektorilta (Heinola 1996). Tieto osoittaa yhdeksi merkittäväksi omaishoitajien jaksamista ylläpitäväksi tekijäksi hoitavan omaisen mahdollisuuden omaan aikaan.

1.2 Aiheen ajankohtaisuus ja yhteiskunnallinen merkitys

Useat tutkimukset osoittavat dementian vallitsevuuden 65 vuotta täyttäneessä väestössä vaihtelevan eri puolilla maailmaa 2.1-25.8 %:n välillä (Viramo 1994). Viramon oman Pohjois-Pohjanmaalla viiden kunnan alueella suoritetun tutkimuksen mukaan vähintään keskivaikeasti dementoituneita henkilöitä 65 vuoden iän saavuttaneista oli 8.9 % ja samana vuonna julkaistun Juvan tutkimuksen mukaan, joka käsittelee dementian esiintyvyyttä Helsingissä, keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneita oli 80 vuoden iän saavuttaneista 10.3 %.

Dementian ilmaantuvuus näyttää lisääntyvän väestön ikääntyessä siten, että kun esim. 60-64 vuotiaista Alzheimerin tautiin, joka on merkittävin nykyisin tunnettu dementiaoireiden aiheuttaja, sairastuu vuosittain yksi tuhannesta, on sairastuminen 85 vuoden iän saavuttaneiden henkilöiden kohdalla jo 25 kertainen. Joidenkin tutkimusten mukaan 85 vuotta täyttäneistä ikäihmisistä vähintään keskivaikeasti dementoituneita olisi jopa 36 %. Johonkin dementiaoireita aiheuttavaan tautiin sairastuukin maassamme vuosittain noin 7 500 henkilöä (Kauppienen ym 1995).

Vuonna 1996 maassamme arvioitiin olleen noin 70 000 keskivaikeasti ja vaikeasti dementoitunutta henkilöä ja lievää dementiaa sairastavia noin 30 000 (Suomen Lääkärilehti 29/96). Nykyisellään eri syistä vähintään keskivaikeasti dementoituneiden henkilöiden määrän arvioidaan olevan jo noin 79 700, joista lähes puolet asuu kotona omaisen, muun läheisen ja/ tai sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelujen turvin (Eloniemi-Sulkava 11/1999, suullinen tieto). Keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneiden henkilöiden laskennallinen määrä (10.7 % 74 vuoden iän saavuttaneista) nykyisellään ja ennuste vuoteen 2030 Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiriin kuuluvien kuntien alueella, liite 1.

Maamme väestön ikääntymistä koskevat ennusteet huomioiden on arvioitu, että vuonna 2010 maassamme olisi jo noin 130 000 dementiapotilasta (Suomen Lääkärilehti 29/96), joten dementoituvien henkilöiden määrän lisääntyminen lähivuosina ja vuosikymmeninä näyttääkin

olevan kiistaton tosiasia ja dementiapotilaiden hoito osana vanhuspolitiikkaa yhä kasvava kansantaloudellinen ja sosiaalinen ongelma (Erkinjuntti ja Sulkava 1992, Viramo 1994, Suomen Lääkärilehti 29/96) sekä yksi suurimpia vanhustyön haasteita. Dementian hoito on myös kansainvälinen haaste. YK:n ikäihmisten vuoteen liittyen julkaisivat Pohjoismaiden Alzheimer- ja Dementiajärjestöt 5. päivänä kesäkuuta 1999 Kalmar Julkilausuman, jonka mukaan Pohjoismaiden hallitusten ja Pohjoismaiden neuvoston on otettava huomioon dementoivista sairauksista aiheutuvat vakavat ongelmat, liite 2.

Lisäksi on muistettava, että dementiaoireita aiheuttavat sairaudet eivät aiheuta rajoitteita päivittäisessä selviytymisessä ainoastaan ikääntyneille henkilöille, vaikka merkittävin nykyisin tunnettu dementian riskitekijä onkin ikä (Erkinjuntti ja Sulkava 1992, Viramo 1994). Työkäinen henkilökin voi sairastua esim. Alzheimerin tautiin, vaskulaariseen dementiaan tai Lewyn-kappale tautiin.

Lukuisien koti- ja ulkomaisten tutkimusten mukaan dementiapotilaiden kotihoitoa pidetään inhimillisenä ja taloudellisenä. Dementoituvan henkilön hoitaminen kotona näyttää olevan sairastuneiden sekä erittäin usein myös hoitavien omaisten toive (Motenko 1989, Sulkava ym. 1993, Grafström 1994, Viitakoski 1995, Jylhä ym. 1996). Dementoituvien kotihoidon tukemisesta onkin muodostunut haaste julkisten ja yksityisten avo- ja laitospalvelujen kehittämiseksi, sillä dementoituvien henkilöiden hoidossa kytkeytyvät toisiinsa moninaisesti lääketieteelliset, psyykkiset, sosiaaliset ja yhteiskunnalliset näkökulmat (Koskinen ym. 1998).

Useiden tutkimusten mukaan (mm. Albert 1991, Brock ja O'Sullivan 1985) pidempään jatkuvan kotihoidon mahdollistaja on yleensä hoitava omainen, vaikka etenkin dementoituvaa läheistään hoitavat omaiset (puoliso tai lapsi) kokevat läheisensä hoidon fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti rasittavaksi (esim. George ja Gwyther 1986, Chenoweth ja Spencer 1986, Eagles ym. 1987, Bailie ym. 1988, Laasasenaho 1991, Brown ym. 1991, Simula 1992, Grafström 1994, Viramo 1994, Boykin ja Winland-Brown 1995, Loukonen 1995, Viitakoski 1995, Jylhä ym. 1996, Verha 1999).

Aikaisemmissa tutkimuksissa omaisilta ja henkilökunnalta saadun palautteen mukaan tiedetään, että dementoituvalla henkilöllä sopeutuminen laitoshoitoon, terveyskeskuksen vuodeosasto- tai vanhainkotihoitoon, muiden pitkäaikaissairaiden tai vanhusten joukossa on usein hankalaa. Dementoituva hoidettava saattaa pelätä toisia monisairaita, ehkä liikuntakyvyttömiä potilaita. Toisaalta dementoitumattomat potilaat ovat usein ihmeissään ja peloissaankin potilastoverista, joka vaeltelee jatkuvasti huoneesta toiseen etsien omaa kotiaan, tavaroitaan ja omaisiaan. Laitoshoidossa, suurilla osastoilla, ei myöskään aina pystytä riittävästi huomioimaan dementoituvan hoidettavan tarpeita ja jäljellä olevia taitoja, yksinäisiä tapoja ja tottumuksia (Liukkonen 1991, Mäkisalo 1992, Viitakoski 1995, Isola ja Voutilainen 1998). Kotihoitoa puoltavat myös monet yhteiskunnalliset (esim. Kunnallisen sosiaali- ja terveydenhuollon tavoitteet, Valtakunnallinen suunnitelma sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä vuosina 1998-2001, Vanhuspolitiikkaa vuoteen 2001, Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoiteohjelma TATO vuosille 2000-2003, Lähtökohtia valtakunnalliseksi suositukseksi iäkkäiden henkilöiden hoidon ja palvelujen sekä niiden laadun kehittämiseksi 2001) ja inhimilliset tekijät, kuten esim. pitkä puolison tai muun läheisen kanssa yhdessä eletty elämä ja dementoituvan oikeus asua mahdollisimman pitkään tutussa ympäristössä sekä oikeus saada hoitoa ja hoivaa tutuilta hänet ja hänen tapansa hyvin tuntevilta henkilöiltä (Dementoituneen oikeudet, liite 3, Omaishoitajan oikeudet liite 4).

Dementia on merkittävä laitoshoidon syy, sillä noin kolme neljästä dementoituvasta henkilöstä tarvitsee jossain sairautensa vaiheessa pysyvää laitoshoidoa (Juva ym. 1992, Mittelman ym. 1993). Yli 50 % keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneista hoidetaan jonkinasteisessa laitoshoidossa. Maassamme on näin ollen pitkäaikaishoidossa noin 40 000 dementiapotilasta. Huomioonottaen maamme väestön ikääntymisennusteet ei ole mahdollista eikä tarkoituksenmukaista lisätä dementiapotilaiden laitoshoidoa siinä määrin, kun väestön ikääntymisestä aiheutuva tarve edellyttäisi, sillä esim. Sulkavan (suullinen tieto 1998) mukaan yhden dementoituvan henkilön laitoshoido maksaa n.15 000 mk/kk eli 180 000 mk/v.

Tutkimusten mukaan dementoituneen henkilön laitoshoitoon siirtymisen ajankohtaan vaikut-

tavat asenteet hoidettavaa kohtaan, hoitavan omaisen terveydentila ja omaisen kokemukset (Simula 1992, Cohen ym. 1993). Tähänastisten kokemusten mukaan dementian progressiota on mahdollista hidastaa lääkityksellä siinä määrin, että laitoshoidon tarve voi siirtyä ½-1 vuotta myöhäisemmäksi (Lehtonen 1998).

1.3 “Puoli päivää perheessä - yhdessä ei puolesta” toimintamallin työstäminen

Heti dementianeuvontatyön alkuvaiheessa sain läheisiään kotona hoitavilta omaisilta useita yhteydenottoja ja kotikäyntipyyntöjä koska hoitava omainen halusi hoitaa läheisensä kotona, tutussa ympäristössä mahdollisimman pitkään, mutta koki olevansa hyvin väsynyt ja neuvoton monien pulmatilanteiden edessä. Kotisairaanhoidosta tai kotipalvelusta saatu apu helpotti heidän mielestään vain hiukan, koska *hoitajalla oli aina liian kiire* ja toisaalta hoitajat vaihtuivat *tuhkatiheään*, jolloin dementoituva henkilö oli täysin ymmällä lukuisista vieraista ihmisistä omassa kodissaan ja hoitava omainenkin koki uuvuttavana tilanteen selittämisen yhä uudelleen. Samankaltaisia viestejä olin saanut haastatellessani omaisia pro gradu-työtäni varten.

Vähitellen mielessäni kehittyi ajatus mahdollisuudesta kokeilla jotain tavanomaisesta kotipalvelusta ja kotisairaanhoidosta poikkeavaa toimintatapaa näiden perheiden auttamiseksi. Pohdittuani asiaa ja kirjoittaessani samanaikaisesti pro gradu-työtäni mielessäni alkoi pyöriä ajatus toiminnasta perheessä puoli päivää kerrallaan, joka ajallisesti mahdollistaisi yhdessä toimimisen dementoituvan hoidettavan kanssa niin että hänellä olisi todella aikaa ja mahdollisuus toimia kykyjensä mukaan ja toisaalta tarjoaisi omaiselle aikaa omien asioiden hoitamiseen tai lyhyen hengähdystauon.

Puhuin asiasta silloisen Etelä-Karjalan Dementiayhdistys ry:n puheenjohtajan, sairaanhoitopiirin eläkkeellä olevan hallintoylihoitajan kanssa. Mietittyämme millä resursseilla saisimme työntekijän ko. toimintamallin kokeilua varten, päätimme kääntyä paikallisen työvoimatoimiston puoleen.

miston johtajan puoleen tiedustellen yhdistyksen mahdollisuutta saada vaikka puolen vuoden ajaksi työllisyysvaroin palkattu koulutettu työntekijä kokeilun toteuttamista varten. Työvoimatoimiston johtajan myönteinen suhtautuminen mahdollistikin dementiapotilaiden kotihoidon tuen pilottikokeilun aloittamisen. Ensimmäinen näin palkattu sairaanhoitaja aloitti työn keski- vaikeasti ja vaikeasti dementoituneiden ja heitä hoitavien omaisten tukena 10.4.1995.

Pilottikokeilun tavoitteiden määrittämistä varten perehdyin vielä muutamiin dementiapotilaiden kotihoitoa käsittäviin tutkimuksiin (Cantor 1983, Wright 1991, McFall ja Miller 1992, Harris 1993, Fitting ym. 1986, Motenko, 1989, Metso 1989, Raitanen 1994, Wright 1994, Cossette ym. 1995). Näiden tutkimusten tulokset yhdessä omaishoitajilta saamani palautteen kanssa vahvistivat edelleen käsityksiäni dementiapotilaiden kotihoitoon liittyvistä pulmista sekä dementoituvaa läheistään hoitavien omaisten toivoman avun ja tuen luonteesta. Omaiset näyttivät kokevan vaikeimpina asioina läheisensä hoitamisessa

- * fyysisen rasituksen, joka lisääntyi hoidettavan sairauden edetessä
- * sairauden aiheuttamat psykososiaaliset muutokset läheisen käyttäytymisessä ja
- * hoidon sitovuuden

Tämän perusteella määritin työllisyysvaroin toteutetun pilottikokeilun tavoitteet asettaen päätavoitteeksi tuottaa kokemukseen perustuvaa tietoa toimintamallin käyttökelpoisuudesta sekä edistää keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneiden henkilöiden ja heitä hoitavien omaisten sopeutumista läheisen dementoitumisesta aiheutuneeseen elämäntilanteeseen siten että kukin hoidettava ja hoitava omainen kykenisi ylläpitämään ihmissuhteitaan ja selviytymään mahdollisimman hyvin hoidettavan dementiaoireita aiheuttavan sairauden haitoista ja rajoitteista huolimatta.

Pilottikokeilun osatavoitteet olivat

- 1) hoidettavan dementoitumisesta aiheutuvan avuntarpeen erityispiirteiden huomioiminen
- 2) hoidettavan ja hoitavan omaisen yksilöllisyyden ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen
- 3) hyvä yhteistyö hoitavan omaisen /omaisten kanssa
- 4) toiminnan inhimillisyys, luottamuksellisuus, eettisyys ja
- 5) hoitosuhteen jatkuvuus kunnes hoidettava siirtyy pysyvästi laitoshoitoon tai kuolee.

Konkreettisen suunnitelmallisesti annettavan avun ja tuen tavoitteena oli

* edistää ja tukea kotona hoidettavien keskivaikeasti/vaikeasti dementoituneitten henkilöiden osallistumista kaikkiin niihin päivittäisiin toimintoihin (peseytyminen, pukeutuminen, ruuan valmistus, ruokailu, käsityöt, lukeminen, musiikki, ulkoilu, muistelu ym.), joiden avulla oletin olevan mahdollista ylläpitää, vahvistaa ja parantaa hoidettavien päivittäistä toimintakykyä sekä jäljellä olevaa fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toiminnallisuutta.

* antaa dementoituvaa läheistään hoitavalle omaiselle käytännön apua läheisen hoidossa sekä tietoa dementiasta ja henkistä tukea

* antaa omaiselle mahdollisuus omaan aikaan, hetken lepoon ja siten ennaltaehkäistä hänen uupumistaan ja mahdollisesti siirtää pysyvän ympärivuorokautisen laitoshoidon tarvetta

* toiminnan tuli toteutua periaatteella yhdessä ei puolesta

Vuosi viisi kuukautta (10.4.1995 -31.8.1996) pilottitoiminnalla autettuja kotona-asuvia vähintään keskivaikeasti dementoituneita asiakkaita oli yhteensä 30 (naisia 20, miehiä 10). Asiakkaat kokeiluun etsittiin yhteistyössä kotisairaanhoidajien (Lappeenranta ja Ruokolahti) kanssa ja yhteistyö jatkui suunnitelmallisesti koko kokeilun ajan. Autettujen asiakkaiden ikä vaihteli 58-90 vuoteen ja 11 heistä oli yksinasuvia. Yhdellä työntekijällä oli samanaikaisesti autettavanaan keskimäärin 4-6 perhettä. Apu toteutettiin asiakkaiden kulloisenkin hoidon, hoidon ja avuntarpeen mukaisesti 2-5 kertaa viikossa 3-4 tuntia päivässä. Osa asiakkaista sai hoitoa ja hoivaa kahden eri työllisyysvaroin palkatun työntekijän työllistämisyksikön (1/2v) ajan. Kokemukset toimintamallin eduista ja kehittämistarpeista perustuvat asiakas palautteisiin, yhteispalavereissa käytyihin keskusteluihin sekä kahden sisätautikirurgian erikoistumisopintojaan suorittaneen sairaanhoitajan (Paajanen ja Tiira, 1997) teemahaastatteluna (nauhoitetut haastattelun) toteuttamaan opinnäytetyöhön. Haastatellut pilottityöntekijät olivat kaikki sairaanhoitajia (yksi leikkausanestesia-, kaksi psykiatrista- ja kolme sisätautikirurgista sairaanhoitajaa), iältään 25-37 v (keski-ikä 30.6 v). Opiskelijat toteuttivat teemahaastattelun etukäteen laatimiensa teemojen pohjalta - haastatteluteemat

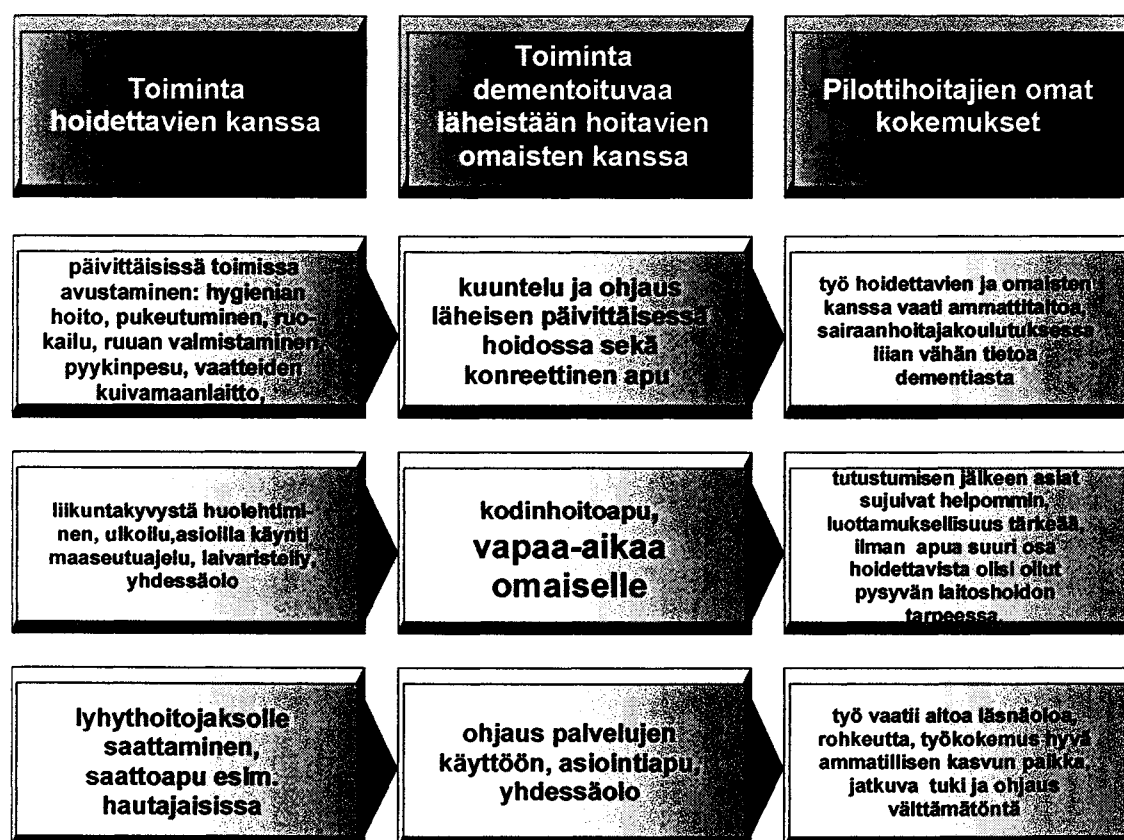
1. Työntekijän kokemuksia dementiapotilaan auttamisesta

2. Työntekijän kokemuksia dementiapotilaan omaisen auttamisesta

3. Työntekijän välittämä tieto dementiapotilaan omaiselle sekä
4. Työntekijän kokemuksia kokeilusta

Opinnäyteyön mukaan kaikki työllisyysvaroin palkattujen työntekijöiden auttavat asiakkaat olivat olleet keskivaikeasti tai vaikeasti dementoituneita. Ennen kokeilun alkua asiakkaat olivat selviytyneet kotona päivittäin puolison, lasten ja yhteiskunnan (päiväsairaala, intervallihoido, kodinhoitoapu, ateriapalvelu, saunapalvelu, kotisairaanhoido ja omaishoidon tuki) tuen turvin. Suurimmalla osalla autetuista asiakkaista fyysinen kunto oli melko hyvä, mutta dementoitumisen seurauksena he tarvitsivat ohjausta, hoitoa ja hoivaa jatkuvasti tai lähes jatkuvasti. Työntekijöiden käsityksen mukaan avuntarve oli usein nimenomaan hoitavalla omaisella.

Taulukko 1. Työllisyysvaroin palkattujen työntekijöiden kokemuksia toiminnasta kotona hoidettavien vähintään keskivaikeasti dementoituneiden ja hoitavien omaisten kanssa



Pilottikokeilu toimintamallina “puolipäivää perheessä - yhdessä ei puolesta” ja työntekijöiden kokemuksista teemahaastatteluna laadittu raportti antoivat eväitä täsmentää suunnitelmaa varsinaista kotihoidon tukikokeilua varten ja nostivat esille aiheeseen liittyvinä keskeisinä käsitteinä teemat *dementia erityispiirteineen, kotihoito, omaishoitaja* ja *sosiaalinen tuki*. Pilottikokeilu osoitti myös termien omaishoitaja ja omahoitaja olevan liian samankaltaisia ja monessa tilanteessa vaikea erottaa toisistaan. Epäselvyyksien välttämiseksi pohdin uutta nimeä ammattikoulutetulle asiakas- ja perhekohtaisesti nimetylle työntekijälle ja päädyin termiin *nimikkohoitaja*. Pilottikokeilun sisältökuvaus liite 5.

1.5 Dementiapotilaiden ja heitä hoitavien omaisten kotihoidon tukikokeiluun liittyvien keskeisten käsitteitten määrittely

1.5.1 Dementia

Dementia tarkoittaa oireyhtymää, jossa henkilön itsenäinen arkipäivän selviytyminen on selvästi rajoittunutta elimellisen aivosairauden, muistihäiriön ja muiden korkeampien henkissä toimintoissa tapahtuneiden rajoitusten seurauksena (Suomen Lääkärilehti, erillispainos 2/96). Keskeisten dementiaan johtavien tilojen ensimmäisenä oireena on usein muistiin liittyvät ongelmat, joiden lisäksi dementoitumiseen johtavaan tilaan liittyy aina laajempi henkisten toimintojen heikentyminen rajoittaen sairastuneen henkilön itsenäistä ammatillista ja sosiaalista selviytymistä verrattuna hänen aikaisempaan toiminnalliseen tasoonsa. Sairastuneen henkilön toimintakyvyssä on muistiongelmien lisäksi havaittavissa heikentymistä mm. toiminnan suunnittelun, keskittymiskyvyn, puheen, kätevyuden, hahmotuksen ja käyttäytymisen säätelyn suhteen. (Alhainen 2001). Yleisesti dementian määrittelyssä käytetään apuna Amerikan psykiatriyhdistyksen määritelmää (Suomen Lääkärilehti, erillispainos 2/96).

Taulukko 2. Dementian määritelmä (DSM-IV), jonka mukaan muistihäiriön lisäksi tulee esiintyä ainakin yksi oireista a, b, c (Suomen Lääkärilehti, erillispainos 2/96)

<p>A) Heikentyminen useammalla älyllisen toimintakyvyn osa-alueella mukaan lukien</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. muistihäiriö (uuden oppimisen vaikeutuminen ja vaikeus palauttaa mieleensä aiemmin opittua) ja 2. ainakin yksi seuraavista <ol style="list-style-type: none"> a) afasia = kielellinen häiriö (puheen tuottamisen/ymmärtämisen häiriö) b) apraksia = liikesarjojen suorittamisen vaikeus, vaikka motoriikka on kunnossa c) agnosia = nähdyn esineen tunnistamisen vaikeus tai nähdyn selittämisen vaikeus, vaikka näköhavainnon jäsentäminen on normaali) d) toiminnan ohjaamisen häiriö mm. suunnitelmallisuus, kokonaisuuden jäsentäminen, järjestelmällisyys, abstrakti ajattelu ja <p>B) älyllisen toimintakyvyn muutokset aiheuttavat merkittävän sosiaalisen tai ammatillisen toiminnan rajoittumisen ja merkittävän heikkenemisen aiemmin paremmalta toiminnan tasolta.</p>

Taulukko 3. Dementian vaikeusasteet ja vaikeusasteiden mukainen hoidon ja hoivan tarve

<p>Lievä: Lievästi dementoitunut henkilö ei onnistu monimutkaisten ja älyllisiä kykyjä vaativien tehtävien suorittamisessa. Hän pystyy asumaan kotona, jos hän saa päivittäisten tehtävien suorittamiseen tarvitsemaansa apua. Avun tulee olla säännöllistä, mutta ei välttämättä jatkuvaa.</p>
<p>Keskivaikeasti dementoitunut henkilö tarvitsee apua useimmissa päättelyä ja muistamista vaativissa tehtävissä. Hän pystyy asumaan kotona <u>vain</u> päivittäisen avun ja valvonnan turvin, esim. puolison tai muun samaan talouteen kuuluvan kanssa.</p>
<p>Vaikeasti dementoitunut henkilö ei selviydy itsenäisesti yksinkertaisista päättelyä ja muistamista vaativista tehtävistä. Häntä on jatkuvasti autettava jokapäiväisissä tehtävissä. Useimmiten hän tarvitsee ympärivuorokautisen hoidon joka monissa tilanteissa onnistuu ainoastaan hoitona erityisissä dementiaikodeissa tai laitoshoidona</p>

Älyllisen toimintakyvyn arvioinnissa ja seurannassa yleisesti käytettäviä apuvälineitä ovat mm. testit Mini Mental State Examination (MMSE) ja Clinical Dementia Rating (CDR) sekä asiakkaan ja hänen läheistensä haastattelu ja asiakkaan hyvin tuntemaan hoitajan tai lääkärin

havainnot. Muistitoimintojen arvioinnissa huomio tulee erityisesti kiinnittää päivittäiseen perustoiminnoissa (peseytyminen, pukeutuminen, liikkuminen kodissa ja kodin ulkopuolella, julkisten kulkuneuvojen käyttö, kaupassa käynti, ruuan valmistus ja ruokailu, puhelimen käyttö, taloustyöt, rahan käsittely, lääkehoidosta huolehtiminen, WC:ssä käynti, hygieniasta huolehtiminen jne.) selviytymiseen.

Tässä työssä keskivaikeasti/vaikeasti dementoituneella asiakkaalla tarkoitetaan henkilöä, jonka muistitoimintaa osoittava pistemäärä MMSE-testiä käyttäen on 18/30 tai sitä pienempi tai CDR-testin tulos on kaksi tai kolme ja joka päivittäisessä selviytymisessään tarvitsee lähes jatkuvasti tai jatkuvasti toisen henkilön välitöntä apua.

Bradfordin yliopiston dementiatutkijaryhmän johtaja Kitwood (1990 a ja b) pitää dementoitumista eksistentiaalisena ikääntyvän ihmisen ja ympäristön välisenä kriisinä. Hän pitää dementoitumista monimutkaisten vuorovaikutustekijöiden välisenä prosessina, johon sisältyvät dementoituvan henkilön lähellä olevat ihmiset, ollen osa prosessia, osa ongelmaa (Kitwood 1993 a). Useiden koti- ja ulkomaisten tutkimusten mukaan dementia koskettaakin yleensä sairastuneen itsensä lisäksi vähintään hoitavaa omaista ja hänen muita läheisiään sekä sairauden edetessä myös monia ammattihenkilöitä.

Dementoituvan henkilön hoitamisen ydin psykologiselta kannalta on hoidettavan henkilön persoonallisuuden tukeminen (Kitwood ja Bredin 1992) ja näin ollen dementoituvan ihmisen kohtaamisessa, hoitamisessa on kyse nimenomaan toinen toisensa arvostamisesta (Kitwood ja Bredin 1992, Kitwood 1993 b).

Dementiaoireita aiheuttavia sairauksia

1980-luvulla dementia oli vakiintunut maassamme yleisnimeksi useille eri syistä aiheutuville elimellisille aivojen toimintaa rappeuttaville sairauksille, joihin todettiin liittyvän muistin sekä muiden älyllisten toimintojen heikkenemistä (Ruth ja Eloniemi 1987). Viramon (1994) tutki-

muksen mukaan dementian aiheuttajana tunnettiin jo yli sata erilaista patologista prosessia.

Muistihäiriöiden ja dementiaoireiden taustalla oleva syy on aina aiheellista selvittää, sillä oireiden aiheuttaja voi olla *ohimenevä* (esim. verenkiertohäiriö, lievä aivovamma, eräät lääkkeet, nautintoaineet, uupumus, masennus) tai *vamman jälkitila* (esim aivotärähdys) (Viramo 1997). Toisaalta häiriön taustalla voi olla myös jokin *hoidettavissa* oleva syy (esim. tulehdussairaus) tai *etenevä sairaus* (esim. Alzheimerin tauti, vaskulaariset syyt, Lewyn kappale-dementia tai Parkinsonin tauti). Nykytiedon mukaan yleisimpiä dementiaoireiden aiheuttajia ovat Alzheimerin tauti (n. 60-70 %), vaskulaariset syyt (n. 20 %), Lewyn kappale-tauti (n 5-10 %) ja ns. otsalohkodementiat (2-3 %) (Alhainen 2001).

1.5.2 Kotihoito

Kotihoidon perimmäisenä tavoitteena on mahdollistaa autettavan selviytyminen kotioloissa tukemalla hänen jäljellä olevaa toimintakykyään, erityisesti sitä osa-aluetta joka on jäljellä sairauden tai vamman jälkeen. Koskisen ym. (1998) mukaan kotihoito on kokonaisuus, jossa autettavaan itseensä liittyviä asioita on vaikea erottaa ympäristöstä huolehtimisesta ja kaikesta arjen sujumiseen liittyvästä toiminnasta. Laadukas kotihoito kattaa kaikki ne tehtäväalueet, joilla on merkitystä hoidettavan kotona selviytymiselle ja hyvinvoinnille.

Kotona tapahtuvaa hoitoa on mahdollista tukea kotipalvelun, kotisairaanhoidon ja erilaisten tukipalvelujen (esim. ateria-,saunotus-, kuljetuspalvelu) avulla. Kotipalvelu tarkoittaa vuoden 1982 sosiaalihuoltolain ja asetuksen mukaan kodeissa tapahtuvaa työapua sekä asiakkaiden henkilökohtaista huolenpitoa ja tukemista. Tedre (1999) pitää kotipalvelua poikkeavana muista hyvinvointivaltion sosiaalipalveluista paikkansa suhteen, koska suuri osa työstä tapahtuu autettavan omassa asunnossa.

Nykyisin suurin osa kotipalvelun asiakkaista on vanhuksia, vaikka työn juuret ovatkin lapsiper-

heille suunnatussa avussa. Vanhuksille suunnatun kotipalvelun ydintä ovat tehtävät, joilla mahdollistetaan heidän arkeaan, jokapäiväistä ja -öistä selviytymistä kotona silloin, kun avuntarvitsija itse ei kykene tekemään päivittäisiä tehtäviään (Tedre 1999). Mm. Tedren (1998,b) mukaan suurin osa vuosina 1995-1996 kotipalveluasiakkaiksi päässeistä avuntarvitsijoista oli pyytänyt ja saanut nimenomaan fyysistä apua. Autetuista asiakkaista 6 % oli ollut ympäri-vuorokautisen avun tarpeessa.

Kotihoito voi käsittää myös kotisairaanhoidon. Terveyskeskuksen valvotulla kotisairaanhoidolla tarkoitetaan Lääkintöhallituksen ohjekirjeen 6455/02/84 mukaan kokonaishoitoa, joka toteutetaan hoidettavan kotona tai vastaavissa olosuhteissa esim. palvelutalossa terveystieteiden ammattihenkilöstön säännöllisessä valvonnassa. Kotisairaanhoidon tarkoituksena on hoitaa ja kuntouttaa potilaita siten, että laitoshoidon tarve vähenee tai siirtyy myöhäisempään ajankohtaan.

Kotona-asuvien dementiapotilaiden ja heitä hoitavien omaisten auttaminen ja tukeminen on usein sosiaali- ja terveystoimen yhteistyötä, jossa yhdistyvät kotipalvelu, kotisairaanhoidon ja mahdollisesti erilaiset tukipalvelut. Ikääntyville ja dementoituville autettaville henkilöille näyttäisi olevan tärkeää, että heillä käy kotona sama työntekijä, johon he vähitellen tutustuvat ja oppivat luottamaan. Mm. Mäkisen (1997) Koskisen ym. (1998) ja Lappalaisen (1998) mukaan kotihoidossa, työn tekemisen tapahtuessa asiakkaan kotona, hänen kaikkein intiimimmässä elinympäristössään, varsinkin pitkäaikaisten asiakkaiden ja heidän auttajiensä välille syntyy usein läheinen vuorovaikutussuhde. Kotona tapahtuvassa hoito- ja hoivatyössä nousevat asiakkaan yksilölliset tarpeet korostetusti esille, sillä kodit kertovat kunkin asiakkaan ja perheen ainutlaatuisuudesta.

Mm. Sulkavan ym. (1994), Viramon (1994), Juvan (1994), Viitakosken (1995), Jylhän ym. (1996) sekä Välipakan ja Yubalin (1997) mukaan omaiset ovat halukkaita jatkamaan dementoituvan läheisensä kotihoitoa, jos heillä on mahdollisuus riittävään tukeen. Vaikka viime vuosina käytettävissä olevien resurssien supistuessa yhteistyö kotisairaanhoidon ja kotipalvelun

välillä onkin tiivistynyt, on avuntarvitsijoiden määrän samanaikaisesti kasvaessa asiakasta kohti käytettävissä oleva aika lyhentynyt ja seurauksena on usein ollut avun pirstaleisuus ja toimenpidekeskeisyys (Viitakoski 1995). Omaisilla on keskeinen merkitys dementoituvien kotihoitossa (Jylhä ym. 1996). Useimmat dementoituvista henkilöistä näyttävätkin selviytyvän kotiympäristössä varsin pitkään dementiaoireita aiheuttavan sairauden haitoista huolimatta (emt. 19). Kotona tutussa ympäristössä sairastuneella henkilöllä on *oma tupa, oma lupa*, mahdollisuus noudattaa totuttua, tuttua elämäntyyliään. Vanhusbarometrin (1998) mukaan verrattaessa vuoden 1998 tilannetta vuoteen 1994 todettiin kunnallisen kotipalvelun ja kotisairaanhoidon osuuden auttajana vähentyneen jopa puoleen ja samanaikaisesti puolison todettiin toimineen läheisensä hoitajana kaksi kertaa yleisemmin kuin vuonna 1994.

Tässä Etelä-Karjalan Dementiayhdistys ry:n aloitteesta Raha-automaattiyhdistys ry:n rahoituksen turvin toteutetussa kolmevuotisessa kotona hoidettavien dementiapotilaiden ja heitä hoitavien omaisten tukikokeilussa kotihoito tarkoittaa asiakkaiden kotona, sairastuneen henkilön lähiomaisen kodissa tai kodinomaisissa olosuhteissa palvelukodissa tapahtuvaa suunnitelmallisesti toteutettavaa monipuolista koti- ja tukipalvelua sekä kotisairaanhoidoa.

1.5.3 Omaishoitaja

Omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai pitkäaikaissairaana henkilön kotona tapahtuvaa hoidon tai muun huolenpidon turvaamista. Gothonin (1991) mukaan omaisella tarkoitetaan oman perheen jäsentä tai lähisukulaista. Sosiaalilainsäädännön mukaan läheinen henkilö voi olla muukin kuin biologinen sukulainen tai aviopuoliso. Omaistoimikunta (1986) katsoo, että käytännössä hoito- ja auttamistyössä asiakas itse, mikäli hän siihen kykenee, määrittelee hänelle läheiset perhe- ja omaissuhteet, jotka ovat luonteeltaan pysyviä riippumatta keskinäisen yhteyden tiheydestä.

Vaaraman (1992) mukaan omaishoitajaksi ryhtymiseen vaikuttavat kulttuuriset tekijät ja arvot sekä julkisten palvelujen saatavuus ja sopivuus kyseiselle hoidon ja hoivan tarvitsijalle. Pajukosken (1993) mukaan puolison hoidon järjestämisvelvollisuus voidaan välillisesti katsoa kuuluvan avioliittolain 46§:ään, jonka mukaan kummankin puolison kykyjensä mukaan tulee osallistua perheen yhteiseen talouteen ja puolison elatukseen.

Omaisten suorittama vanhusten hoito- ja hoiva on perinteisesti ollut naisten tekemää palkatonta työtä mutta viimeaikaisten tutkimusten mukaan miesten toimiminen omaishoitajana on yleistymässä (Rissanen 1999). Mohiden ym. (1990) tutkimus osoittaa omaishoidon ja hoito- taakan kasautuvan useimmiten yhdelle perheenjäsenelle.

Tässä tutkimuksessa omaishoitajalla tarkoitetaan hoidettavan kanssa samaan talouteen kuuluvaa henkilöä, joka hoitaa ja hoivaa kotona asuvaa keskivaikeasti tai vaikeasti dementoitunutta läheistään.

1.5.4 Sosiaalinen tuki

Sosiaalisen tuen luonnetta kuvaavia tutkimuksia on runsaasti ja näyttää siltä, että eri tutki- joiden mukaan sosiaalisessa tuessa painottuvat hieman erilaiset elementit. Keskeisimpinä sosi- aalisen tuen osa-alueina nousevat esiin tuen konkreettisuus, emotionaalisuus ja informatiivi- suus (Schaeffer ym. 1981), vuorovaikutus, rakkaus ja empatia (Thoits 1982), turvallisuus ja taistelu turhautumisen tunteita vastaan, terveyttä ylläpitävät tekijät (Bäckman 1981), keskinäi- nen apu (Rauhala 1988) sekä tuen primaari-, sekundaari- ja tertiiaaritasoisuus (Cassel 1976, Kumpusalo 1991). Kumpusalon (1991) mukaan sosiaalinen tuki voi olla suoraa tai välillisesti annettua.

Emotionaalinen tuki taas sisältää läheisyyden ja liittymisen tunteet, kyvyn uskoutua ja luottaa toisiin ihmisiin sekä arvostuksen saamisen. Konkreettinen tuki käsittää aineellisen tuen, välit-

tömän avun ja palvelun. Informatiivinen tuki pitää sisällään tiedon ja neuvojen antamista, ohjausta, joka auttaa yksilöä ongelmiansa ratkaisemisessa.

Thoitsin (1982) mukaan sosiaalinen tuki vuorovaikutuksen tuottamana sosiaalisten perustarpeiden tyydyttymisen tilana sisältää emotionaalisen suhteen (pitäminen, rakkaus ja empatia), instrumentaalisen avun (palvelujen ja hyödykkeiden järjestäminen), informaation ja itsearviointia mahdollistavan palautteen saamisen. Thoitsin mukaan sosiaalinen tuki sisältää auttamisen näkökulman. Ohjaaminen ja opastaminen sekä tukena toimiminen sisältävät myös sosiaalisen kontrollin kriteerit sillä omaisten läheisilleen osoittamat auttamistoimenpiteet on Thoitsin mukaan mahdollista nähdä myös heidän harjoittamanaan epävirallisena kontrollina. Virallinen tuki näyttäytyy hänen mukaansa esim. kotisairaanhoidon ja kotipalvelun työprosesseissa selviytymisessä auttamisena ja toisaalta kontrollina, selviytymisen seuraamisena.

Bäckmanin (1981) mukaan vahvoilla sosiaalisilla verkostoilla on merkitystä kriisitilanteissa, jolloin ihminen tarvitsee apua ja informaatiota selvitäkseen tilanteesta. Sosiaaliset verkostot tuovat turvallisuutta ja toimivat turhautumisen tunteita vastaan sekä saattavat toimia merkittävänä terveyttä ylläpitävänä tai heikentävinä tekijöinä.

Rauhala (1988) määrittää sosiaalisen tuen merkitsevän kaikkea sitä keskinäistä apua, jota ihmiset voivat toisilleen tarjota. Cohen ja Symen (1985) taas tarkastelevat sosiaalista tukea toisten antamana resurssina, jolloin sillä voi olla sekä myönteisiä että kielteisiä vaikutuksia autettavan hyvinvointiin ja terveyteen. Cassel (1976) määrittelee sosiaalisen tuen ihmisten sosiaalisten suhteiden läheisyyden perusteella primaari- (perhe ja muut läheiset), sekundaari- (muut sukulaiset, ystävät, naapurit) tai tertiaaritasoiseksi (viranomaiset ja tuttavat). Sipilän (1994) mukaan sosiaalinen tuki voidaan jakaa primaariin lähiyhteisön antamaan ja sekundaariin yhteiskunnan virallisesti organisoimaan tukeen. Kumpusalo (1991) käyttää sosiaalisen tuen määrittelyssä samaa erottelua kuin Cassel. Hänen mukaansa sosiaalinen tuki voi olla henkilöltä toiselle välittyvää suoraa tukea tai järjestelmän kautta annettua epäsuoraa tukea. Kumpusalon

(1991) mukaan sosiaalinen tuki eri tasojen antamana tukena on kontrolloitua, välillistä tai välitöntä viranomaistyötä.

Tässä tutkimuksessa sosiaalisella tuella tarkoitetaan kaikkea sitä toiminnallista, henkistä ja emotionaalista tukea ja apua, jota dementoituva henkilö ja hoitava omainen saavat tähän kotihoidon tukikokeiluun liittyen selviytyäkseen päivittäisessä elämässään omassa kodissaan.

Pilottikokeilun hoitajilta saamani palautteen mukaan heidän antamassaan avussa ja tuessa korostuivat myötäeläminen, aito läsnäolo, hetkittäisyys ja rohkeus kohdata erilaisia tilanteita ja tunteita sekä hoitosuhteen luottamuksellisuus. Tässä tutkimuksessa nimikkoitajien toimintaa ohjaavat erityisesti sosiaalisen tuen ulottuvuudet ja hoitotieteeseen perustuva caring-käsite.

1.5.5 Caring-käsitteen osatekijät

Caring-käsitteellä tarkoitetaan hoitotyöhön liittyvää aitoa välittämistä ja huolenpitoa toisesta. Käsitteen ulottuvuuksia ovat läsnäoleminen, vastavuoroisuus, rohkeus, rakkaus, esteettisyys ja hetkittäisyys (Puolakka 1996). Hoitotyön ilmentymänä caring on hoitajan ja potilaan intentionaalista ja aitoa läsnäoloa. Mm. Munnukan (1993) ja Hankelan (1994) tutkimuksien mukaan asiakkaat odottavat hoitoyöntekijöiltä lämpöä ja läheisyyttä sekä huolenpitoa ja inhimilliseen hyvyteen perustuvaa auttamista. **Tässä tutkimuksessa hoitoyöntekijän huolenpidon kohteina ovat keskivaikeasti tai vaikeasti dementoitunut henkilö ja häntä kotona hoitava omainen.**

Läsnäoleminen

Parse (1981) puhuu toisen henkilön kanssa olemisesta aitona läsnäolona, jossa aitous merkitsee intentiota ja tahtoa olla toista ihmistä varten. Hän määrittelee caringin olemuksen riskinotoksi olla jonkun kanssa tavoitellen ilon hetkiä ja hän uskoo toisen ihmisen tajuavan hoitajan

läsnäolon, vaikei sanaakaan sanota. Hän käsittelee läsnäolemisen yhteydessä myös viipyilevää läsnäoloa (*lingering presence*) joka on yhteydessä niihin moniin vivahteisiin, joita läsnäolossa annetaan ja saadaan liittyen osapuolien elämän tapahtumiin.” *Emme voi ymmärtää toisen olemista ja hänen kokemuksiaan, voimme ainoastaan kunnioitaen olla todistamassa hänen kokemustaan sellaisena kuin se hänelle ilmenee ja kuinka hän sen kokee*”. Aidosti läsnäoleva hoitaja sitoutuu kunnioittamaan toista ihmistä avoimella ja rakastavalla tavalla hänen valitessaan persoonallisen joksikin tulemisen tapansa (Parse 1993). Buberin (1993) mukaan olenainen eletään läsnäolossa, joka toteutuu Minä-Sinä, yhteydessä, ihmisten välisessä dialogissa ja tasavertaisessa kohtaamisessa. Eriksson (1994) määrittelee läsnäolemisen caring-suhteena (*caring communion*), jakamistapahtumana tai läheisenä suhteena, jossa syntyy ymmärrys. Hänen mukaansa läsnäolo toisen kanssa merkitsee mahdollisuuksien luomista toiselle ja vaatii aitoa kohtaamista ajassa ja tilassa sekä ehdotonta ja viipyvää läsnäoloa, jossa jaetun ajan laatu on tärkeämpi kuin sen pituus. Eriksson puhuu hoitajan *kutsusta*, jolla hoitaja ilmaisee hoidettavalleen halukkuutensa aitoon läsnäoloon. Inhimillinen caring voi alkaa hoitajan astuessa hoidettavansa elämäntilaan uskoen hoitajan empatiakykyyn ja ajatellen hoitajan ja hoidettavan yhteisen kokemisen levittäytyvän yli tämän hetken myös menneisyyteen ja tulevaisuuteen. Caringia toteuttava hoitaja, *viherpeukalohoitaja* tunnistaa caring-hetken ja toimii tietoisesti hetken yllykkeestä taitavasti, eläytyvästi ja rohkeasti.

Vastavuoroisuus

Vastavuoroisuus liittyy läheisesti läsnäolemiseen ollen molemminpuolista toimintaa, jossa kumpikin saa ja antaa vuorollaan (Marck 990). Boykinin ja Schoenhoferin (1993) mukaan jokainen ihminen tarvitsee ja antaa caringia ja niinpä jokaisessa hoitotilanteessa kohtaa vähintään kaksi ihmistä, jotka molemmat aina saavat ja antavat huolenpitoa. Hoitajan täytyy olla halukas otta-maan riski astua toisen maailmaan ja toisen osapuolen on sallittava hänen tulla sinne. Tilanteessa molemmilta osapuolilta vaaditaan luottamusta toisiinsa ja rohkeuden voimaa.

Rohkeus

Caring-teoreetikko Mayeroffin mukaan (1972) rohkeus on yksi caringin pääaineiksia ja sen osa-alueita ovat tieto, rytmien vaihtelu, kärsivällisyys, luottamus, nöyryys ja toivo. Rohkeutta voidaan pitää myös siltana pelon ja toiminnan välillä. Suhteessa kollegoihin hoitajan rohkeus sisältää toimimisen potilaan asianajajana. Lanaran (1991) mukaan rohkeuteen liittyy sankaruus, jolla hän tarkoittaa hoitajan kyvykkyyttä *antennin tavoin* huomata hoidettavansa vähäisimmätkin ilmaukset.

Rakkaus

Buberin (1993) ajatukset soveltuvat hoitajan ja potilaan väliseen caringiin liittyvän rakkauden perustaksi, *rakkaus tapahtuu mutta tunteet omataan*. Rakkaus on Minän vastuuntunnetta Sinästä. Erikssonin (1994) mukaan rakkaus on caringin perusmotivaatio ja todellinen caring pohjautuu inhimilliseen rakkauteen, jota käytetään autettavan ihmisen terveyden ja elämän hyväksi. Olkkonen ja Ruotsalainen (1994) näkevät hoitotyössä yhtenä caringin ulottuvuutena ja alkuunpanevana voimana rakkauden, joka heidän tutkimuksensa mukaan ilmenee hoitamisessa läheisyyden kokemisena, omana itsenä olemisena, hyvän näkemisenä, ajan antamisena ja välittämisenä. Mikäli hoitamisesta puuttu rakkaus hoidettava saattaa kokea hoitajan toiminnan persoonattomana rutiinien toistamisena, jolloin hän jättää toiveitaan ilmaisematta sekä saattaa tuntea syyllisyyttä avuntarpeestaan.

Esteettisyys

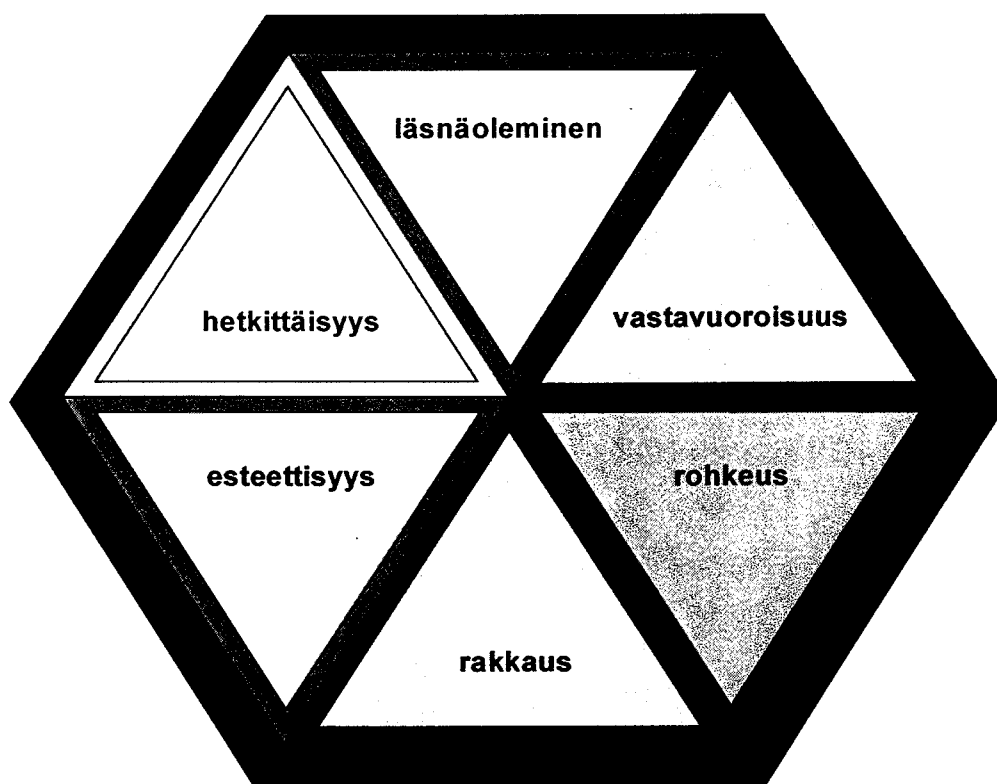
Kauneuden luominen auttaa löytämään muotoa kaaoksen keskellä antaen samanaikaisesti iloa ja rauhaa. Caringista voidaan puhua myös taiteena, joka on yksi inhimillisen voiman lähde ja ihmisten välisen kontaktin keino painottaen tunteensiirron käyttöä hoitosuhteessa.

Hetkittäisyys

Hoitajan ja hoidettavan kohtaamishetkessä ihmisten välinen aito huolenpito (caring between) on merkittävä ilmiö ihmisyyden tukemisessa (Boykin ja Schenhofer 1993). Segestenin ym.

(1993) tutkimustulosten mukaan hoitajat pystyvät tunnistamaan caring-hetken kuvaten sitä yht'äkkisenä tunteena tilanteen merkittävydestä ja sen vaatimasta toiminnasta juuri nyt eikä myöhemmin. Hetkittäisyydelle on tyypillistä se, että hetkeen osallisilla henkilöillä on mahdollisuus päättää mitä tuossa tilanteessa, jossa molempien arvot ovat yhtä relevantteja, kulloinkin tapahtuu.

Caring - aito välittävä huolenpito näyttää olevan hyvin monisäikeinen, dynaaminen ja suurelta osin kokemuksellinen ilmiö, johon liittyy sen vaikeus ja vaativuus, mutta samalla myös mahdollisuus. Carin-tilanteessa voi olla läsnä myös kolmas osapuoli esim. omainen tai nimikko-hoitaja. Konteksti, jossa caringin osapuolet toimivat on aina hoitotyön tilanne. Caring-ilmiössä osallisena olemisesta on seurauksensa sekä hoitajalle, hoidettavalle että kolmannelle osapuolelle. Hoitajan ja hoidettavan yhteiset caring-tilanteisiin liittyvät kokemukset antavat molemmille voimaa tähän hetken ja tulevaisuuteen. Hoitajalle caring-tilanteiden aito kokeminen tarjoaa mahdollisuuden kasvaa hoitajana ja ihmisenä. Hoitajan on kuitenkin saatava tukea itselleen (esim. työryhmältä) aidoista kohtaamisista syntyvien tilanteiden käsittelyyn. Hyvin merkittävä asia hoitajan jaksamisen kannalta onkin työryhmän jäsenten tuki, joka parhaimmillaan on omanlaistaan caringia ja jossa on keskeitä toinen toiseltaan oppiminen. Johtajuudella on oma merkittävä vaikutuksensa caringin toteutumiseen hoitotyön käytännössä. Johtajan toiminnan tulee suuntautua hoitotyön päämäärään, hoidettavan hyvää oloa kohti. Boykinin ym. (1993) mukaan johtaja on *yksi jäsen caringiin osallistuvien ihmisten tanssissa*, jossa johtamisen näkökulma on ennen kaikkea caringin mahdollistamisen näkökulma.



Kuvio 1 Caring-käsitteen osatekijät

1.5.6 Nimikkohoitaja

Tämän dementiapotilaiden kotihoiton tukikokeilun projektityöntekijöitten toimintamalli perustuu englannin kielisen termin primary nursing mukaiseen toimintaan, joka tarkoittaa omahoitaja- ja vastuuhoidajamallia sekä yksilövastuista hoitotyötä. Yksilövastuisella hoitotyöllä tarkoitetaan toisaalta hoitotyön filosofista toimintaperiaatetta, toisaalta työn organisointitapaa (Kiikkala ym. 1992). Yksilövastuisen hoitotyön filosofia on ennen kaikkea potilas- ja asiakaskeskeisyyttä korostava ajattelutapa, jonka taustalla vaikuttaa humanistinen ihmiskäsitys (Karpov ym. 1992). Munnukan (1993) mukaan yksilövastuisen hoitotyön periaatteisiin kuuluu, että jokaisella hoidettavalla on nimetty, vastuullisesti toimiva hoitaja koko hoitosuhteen ajan. Yksilövastuisesti toimiva hoitaja vastaa hoidettavansa hoidon tarpeen määrittelystä, suunnittelusta toteutuksesta ja arvioinnista käyttäen apuna hoitotyön teo-

rioita. Hoitosuunnitelma laaditaan aina yhdessä hoidettavan, hänen läheistensä ja muiden hoitoon osallistuvien ammattihenkilöiden kanssa. Välittömän hoitotyön hoidettavalle suorittaa nimetty hoitaja. Yksilövastuun hoitotyön ydin muodostuu hoidettavan ja hoitajan välisestä vuorovaikutussuhteesta, jonka tavoitteena on taata hoidettavalle hyvä hoito (Karpov ym. 1992, Laaksonen 1994).

Potilas- ja asiakaskeskeisyys tulee huomioida ennen kaikkea siinä, että ikääntyessään ihmiset tulevat yhä erilaisemmiksi, koska ovat elämänsä aikana tehneet enemmän valintoja (Sarvimäki ja Stenbock-Hult 1992, Munnukka 1993, Kuosa 1996). Tässä kotihoidon tukikokeilussa hoidettavien erilaisuus korostuu dementiaoireita aiheuttavan sairauden erityispiirteiden kautta hoidettavien sekä hoitavien omaisten avuntarpeen yksilöllisyytenä.

Omahoitaja - tässä työssä nimikkohoitaja - on vastuussa toiminnastaan ennen kaikkea hoidettavalle ja omaiselle, mutta myös yhteiskunnalle ja omalle ammattikunnalleen (Hegyvary 1987, Perälä 1989, Kukkola ja Pulkkinen 1991, Karpov ym. 1992, Fry 1997). Koska dementoituva hoidettava saattaa itse olla kykenemätön pitämään puoliaan tulee hoitajan miettiä mikä kulloinkin olisi parasta juuri tälle hoidettavalle sekä pystyä perustelemaan päätöksensä. Jotta nimikkohoitaja pystyisi toimimaan hoidettavansa ja hänen omaistensa mahdollisuutena hyvään elämään, hän tarvitsee tukea, apua ja palautetta. Tiimi voi toimia omahoitajan peilinä, mahdollisuutena ja voimavarana (Mäkisalo 1999).

Itsenäinen päätöksenteko sisältää hoidettavan puolesta puhumisen, vastuullisuuden, yhteistyön sekä huolenpidon. Em. käsitteet kuvaavat myös eettistä hoitotyön perinnettä ja antavat viitteitä hoitotyön laadusta (Fry 1997). Hoidettavan puolesta puhuminen on asiantuntijuutta, jossa asiakkaan elämä on tärkein päätöksenteon pohja. Hoidettavan itsensä ollessa kykenemätön tekemään valintoja on hoitaja vastuullinen tekemään ne hänen puolestaan siten että ne tukevat hoidettavan ja hänen perheensä parasta mahdollista hyvinvointia (Parse 1995, Huhtinen ym. 1996).

Yksilövastuisessa hoitotyössä hoitaja kohtaa hoidettavansa tarpeet kokonaisuutena. Tähän kokonaisuuteen kuuluvat hoidettavan sairaana ollessakin myös hänen läheisensä (Leino-Kilpi ja Luotolinna-Lybec 1991, Luotolinna-Lybec 1991, Jalas ym. 1992). Koordinoinnin perusominaisuus on, että hoidettavalle nimetty hoitaja järjestää asiakkaansa hoidon harmoniseksi kokonaisuudeksi, ja että hän on tarvittaessa yhteydessä hoitoon osallistuvien muiden ammattikuntien edustajiin järjestäen mm. hoitoneuvotteluja (Hegyvary 1987, Luotolinna-Lybec 1991, Leino-Kilpi ja Luotolinna-Lybec 1991, Laaksonen 1994).

Jatkuvuus tarkoittaa jatkuvuutta aikaulottuvuudella. Tässä kotihoidon tukikokeilussa jatkuvuus tarkoittaa että hoidettava ja hänen omaisensa saavat apua samalta nimikkohoitajalta koko hoitosuhteen ajan, yksilöllisen tarpeen mukaan myös hoidettavan lyhythoitajaksojen ajan. Yksilövastuisessa hoitotyössä korostuu kirjaamisen merkitys. Tässä kokeilussa nimikkohoitajat kirjaavat hoidettavaa ja hoitavaa omaista käsittävät tiedot toimintaa varten suunnittelemaani työpäiväkirjaan. Asiantuntevan hoitajan kyky hahmottaa ja tajuta tilanne ja ongelmat kulloinkin intuitiivisesti perustuu hoitajan kokemukseen hoitotyössä (Heinonen ym. 1993, Marriner-Tomey 1994), tässä työssä dementiahoitokokemukseen.

Suomessa yksilövastuisen hoitotyön toimintamallia on 90-luvun vaihteesta alkaen toteutettu eri muunnoksina etenkin monissa laitossyhteisöissä, josta on myös runsaasti kirjallisuutta (Perälä 1989, Kukkola ja Pulkkinen 1991, Munnukka, 1993, Suosivu 1993, Murtola 1993, Krause 1994, Kuosa 1996). Sen sijaan avohoidossa on käytetty erilaisia väestövastuumalliin perustuvia toimintatapoja, joissa omaisilta saamani palautteen mukaan varsinainen hoidon antaja saattaa vaihtua hyvinkin usein.

Nimikkohoitajalla tarkoitetaan tässä työssä terveydenhuoltoalan koulu- tai opistoasteen koulutuksen saanutta henkilöä (perushoitaja, sairaanhoitaja), joka nimetään asiakas kohtaisesti ja joka vastaa kotona hoidettavan dementoituvan henkilön hoidon suunnittelusta, toteutuksesta ja arvioinnista sekä hoitavan omaisen ohjaamisesta, auttamisesta ja tukemisesta koko hoitosuhteen ajan.

2 KUVAUS DEMENTIAPOTILAIEN KOTIHOIDON JA HEITÄ HOITAVIEN OMAISTEN TUKITOIMINNASTA

2.1 Tukitoiminnan tavoitteet

Projektin tavoitteeksi asetettiin selvittää onko suunnitelmallisesti toteutettavan nimikkohoitajatoiminnan avulla mahdollista ylläpitää dementoituvan henkilön jäljellä olevaa toimintakykyä ja ennalta ehkäistä hoitavan omaisen uupumista sekä siten siirtää hoidettavan tarvetta pysyvään laitoshoitoon. Kokeilun täsmennetyt tavoitteet:

- 1) tuottaa järjestelmällisesti kerättyä tietoa dementoituvien henkilöiden kotihoidon tuen- ja avuntarpeesta
- 2) tukea suunnittelemani toimintamallin avulla kotona hoidettavien dementoituvien henkilöiden päivittäistä selviytymistä ja ylläpitää kotihoitomahdollisuuksia
- 3) havainnoida läheistään kotona hoitavien omaisten tiedon, tuen ja käytännönavun tarvetta hoidettavan dementiaoireita aiheuttavan sairauden edetessä
- 4) tukea hoitavien omaisten jaksamista
- 5) saada tietoa projektityöntekijöitten kokemuksista dementiapotilaita hoitavan henkilöstön ohjausta ja koulutussuunnittelua varten

2.2 Tukitoiminnan toteutusmahdollisuudet ja toteutusalue

Tukikokeilu oli jatkoa johdanto-osassa kuvatulle työllisyysvaroin toteutetulle pilottikokeilulle. Pilottikokeilusta, etenkin dementoituvaa läheistään hoitavilta omaisilta, saadun hyvän palautteen ansiosta Etelä-Karjalan Dementiayhdistys ry:n tavoitteena oli palkata työntekijät kotona hoidettavien keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneiden ja heitä hoitavien omaisten tukitoimintaa varten, joten yhdistyksen hallitus päätti tekemäni aloitteen pohjalta lähettää syksyllä 1995 Raha-automaattiyhdistykselle projektiavustusanomuksen kolmevuotisen *kotona hoidettavien vähintään keskivaikeasti dementoituneiden ja heitä hoitavien omaisten tukitoiminnan toteuttamiseksi*. Rahoitus mahdollistaisi sen, että kukin asiakkaista (demen-

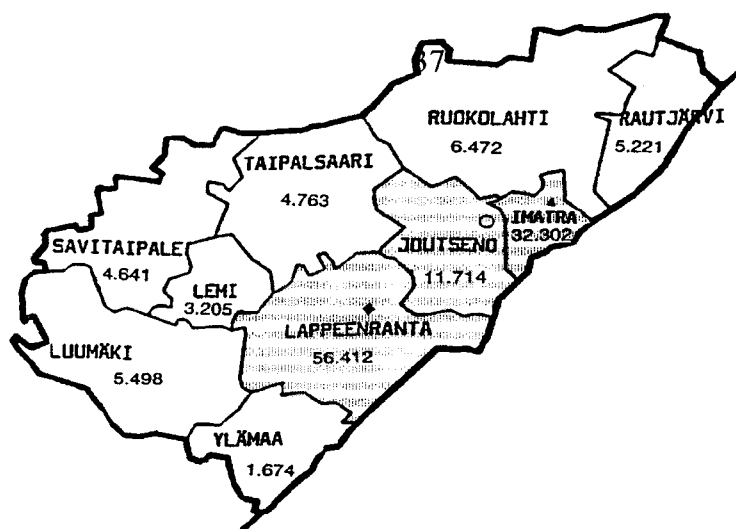
toitunut ja hoitava omainen) saisi ohjausta, käytännön apua ja henkistä tukea *samalla*, vähitellen tutuksi tulevalta ammattihenkilöltä toiminnan aloittamisesta aina siihen saakka kunnes hoidettava siirtyy pysyvästi laitoshoitoon tai kuolee - kuitenkin korkeintaan kokeilutoiminnan ajan. Laitoshoitoon siirtyvien tilalle valittaisiin aina uudet asiakkaat.

Myönteinen päätös saatiin helmikuussa 1996. Sen mukaan valtioneuvosto oli Raha-automaattiyhdistys ry:n valmistelun perusteella myöntänyt silloiselle Lappeenrannan seudun Dementiayhdistykselle avustusta anotun kokeilun toteuttamiseksi. Toimin tuolloin dementia-neuvojana ja yhdistyksen hallitus liitti projektisuunnitelman viimeistelyn ja projektin toteuttamisvastuun osaksi dementia-neuvojan tehtäviä.

Yhdistyksen puheenjohtajan kanssa esittelimme hanketta ja sen saamaa rahoitusta Etelä-Karjalan keskussairaalan johtoryhmälle. Meille luvattiin, että dementia-neuvontaa käsittävä yhteistyösopimus olisi voimassa myös tämän dementoituneen ja hoitavan omaisen tukitoiminnan kohdalla vuoden 1999 loppuun. Dementia-neuvontaan liittyen käytössäni oli työhuone ja puhelin ja lisäksi sopimus kattoi postitus- ja kopiointioikeuden.

Yhdistyksen varapuheenjohtajan, ylilääkäri Heikki Roilaksen, mielestä tämä kotihoidon tukitoiminta tarjosi tilaisuuden laajan kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen tutkimusaineiston kokoamiseen. Hänen kannustamana otin yhteyttä professori Eino Heikkiseen keskustellen mahdollisuudesta käyttää kokeilun yhteydessä kerättävää aineistoa gerontologian jatko-opintoihini liittyvän opinnäytetyön tutkimusaineistona. Tämä tutkimusraportti on osa lisensoitintutkintoon tähtääviä jatko-opintojani.

Projektin taloudellisten resurssien varmistuttua otin yhteyttä myös Etelä-Karjalan sairaanhoitopiirin neurologian ylilääkäriin Heikki Nummiseen. Keskustelin hänen kanssaan kokeilutoiminnan toteuttamiseen liittyvistä kysymyksistä ja mahdollisesta yhteistyöstä. Tämän keskustelun tuloksena dementia-yhdistyksen hallitus päätti toteuttaa kokeilun Lappeenrannan, Joutsenon ja Imatran alueella.



Kuvio 2 Karttakuva Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiriin kuuluvista kunnista, kokeilun toteutusalue tummennettu

Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiriin muodostavat kymmenen (10) kuntaa: Lappeenranta, Joutseno, Imatra, Rautjärvi, Ruokolahti, Taipalsaari, Savitaipale, Lemi, Luumäki ja Ylämaa. 1.1.1995 jäsenkuntien asukasmäärä oli yhteensä 131 902 henkilöä, josta kokeiluun valittujen kolmen suurimman kunnan alueella asui 100 428 henkilöä eli 76.13 % koko sairaanhoitopiiriin asukasmäärästä (Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiriin kuntayhtymän vuosikertomus 1995). Palvelurakenneselvityksen (Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistio 1993:8) mukaan kaikkien kolmen kokeiluun valitun kunnan kohdalla olisi lähivuosina ja vuosikymmeninä odotettavissa vanhusväestön määrän ja palvelutarpeen lisääntyminen. Tämän vahvistivat myös ko. kuntien omat vanhustenhuollon suunnitelmat.

Taulukko 4 Kokeiluun valittujen kuntien asukasluku ja väestön ikääntymisennuste vuoteen 2020

kunta	yli 74 v % v 1991	asukasluku1993	asukasluku v 1995	yli 74 v % v 2000	yli 74 v % v 2010	yli 74 v % v 2020
Lappeenranta	5.8% 3 223	55 563	56 412	6.8% 3 836	8.2% 4 625	9.6% 5 415
Imatra	6.5% 2 139	32 902	32 302	7.2% 2 326	9.0% 2 907	11.1% 3 585
Joutseno	5.2% 619	11 911	11 714	6.2% 726	7.3% 855	8.9% 1 042
yhteensä	5981	100376	100428	6888	8387	10042

2.3 Palvelutarvekartoitus

Sulkavan (1985) tutkimuksen mukaan tiedetään keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneita henkilöitä olevan 74 vuotta täyttäneistä n. 10.7 %, Vaaraman ja Hurskaisen (1993) mukaan 65-74 vuoden ikäisistä 4 %, 75-84 vuotiaista 11 % ja 85 vuoden iän saavuttaneista n. 17 %, Viramon (1994) mukaan 65 vuotta täyttäneistä 8.9 % ja Juvan (1994) mukaan 80 vuotta täyttäneistä 10.3 %. Tämän perusteella näytti dementoituneiden vanhusten määrän lisääntyminen olevan kiistaton tosiasia tulevina vuosina kokeiluun osallistuvien kuntien alueella.

Taulukko 5 Keskivaikeasti/vaikeasti dementoituneiden laskennallinen määrä kokeiluun valituissa kunnissa vuoteen 2020 mennessä Sulkavan (1985) mukaan

kunta	v. 1991	v. 2000	v. 2010	v. 2020	muutos
Lappeenranta	344	405	487	571	+ 227
Imatra	229	253	317	391	+ 162
Joutseno	66	79	93	111	+ 45
yhteensä	639	737	897	1073	+ 434

Laskelman mukaan vähintään keskivaikeasti dementoituneiden 74 vuotta täyttäneiden henkilöiden määrä kokeiluun osallistuvien kuntien alueella näyttäisi lisääntyvän vuoteen 2020 mennessä 434 henkilöä. Dementia-neuvontaan (7/1994 alkaen) liittyen Imatralla ja Joutseossa paikallisten sosiaali- ja terveydenhuoltoviranomaisten tekemä dementiaapotilaiden kartoitus osoitti laskennallisen määrän olevan alimitoitettu. On huomattava, että laskelmasta puuttuvat 74 vuotta nuoremmat dementoituneet henkilöt. Vuosien kuluessa arvio on osoittautunut alimitoitetuksi myös sikäli, että dementiaapotilaiden määrää lisää erittäin iäkkäiden, 85 vuotta täyttäneiden määrän jatkuva kasvu.

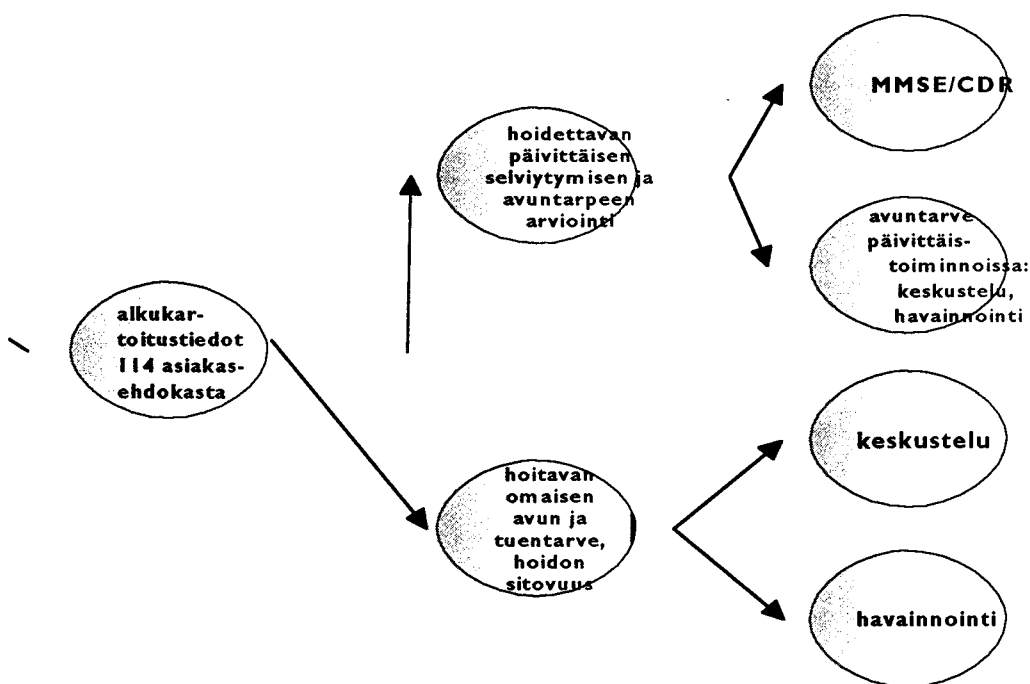
Kartoitin tukitoiminnan aloittamista varten huhti-elokuussa 1996 kokeilutoimintaan valituissa kunnissa asuvien kotona hoidettavien keskivaikeasti tai vaikeasti dementoituneiden henkilöiden ja heitä hoitavien omaisten palvelutarvetta. Toiminnan aloittamisesta kerrottiin

paikallisissa lehdissä Etelä-Saimaa ja Uutis-Vuoksi ja näiden kirjoitusten johdosta useat dementoituvaa läheistään kotona hoitavat omaiset ottivat yhteyttä minuun toivoen, että tekisin kotikäynnin. Lisäksi sain kotikäyntipyynnöjä kokeiluun osallistuvien kuntien kotihoitohenkilöstön kautta. Mikäli yhteydenottaja oli omainen sovin tapaamisajankohdan suoraan hänen kanssaan, muussa tapauksessa ensimmäisen kotikäynnin ajankohdasta sovittiin kyseisen kunnan kotisairaanhoidon tai kotipalvelun työntekijän välityksellä.

Kotikäynnin aluksi kerroin suunnitteilla olevasta toiminnasta korostaen, että asiakasehdokkaista tullaan muodostamaan kaksi ryhmää, hoitoryhmä johon kuuluvat asiakkaat (hoidettava ja hoitava omainen) tulevat saamaan suunnitelmallista apua syyskuusta 1996 alkaen kunnes hoidettava siirtyy pitkäaikaishoitoon. Dementianeuvojan ominaisuudessa ohjaan seurantaryhmään kuuluvia asiakkaita olemassa olevien palvelujen käyttöön ja teen puolivuositain seurantakäynnit ja -testaukset. Kerroin myös kokeiluun osallistumisen olevan asiakkaille maksutonta ja etten tässä vaiheessa pystynyt sanomaan tulisiko kyseinen perhe sijoitumaan konkreetista apua saavien ryhmään vai seurantaryhmään. Tämän jälkeen esitin hoitavalle omaiselle kirjallisen lupapyynnön, liite 6, asiakastietojen käyttämiseksi kokeilutoiminnasta laadittavan raportin yhteydessä.

Kartoituskotikäynnin yhteydessä kirjasin asiakasehdokkaiden sosiaaliset tiedot, sairaustiedot ja palvelujen käyttöä koskevat tiedot, liite 7. Niiden asiakkaiden kohdalla, joista sain tiedon kotisairaanhoidajien tai kotihoitohenkilöstön avulla, kyseinen työntekijä oli jo täyttänyt em. lomakkeen.

Hahmotin hoidettavien dementia-astetta Mini Mental Examination State - ja Clinical Dementia Rating- testien avulla. Kartoitin dementoituvan henkilön päivittäistä toimintakykyä ja avuntarvetta sekä hänen hoitamisestaan ja hoivasta hoitavalle omaiselle aiheutuvaa fyysistä ja psyykkistä kuormittavuutta sekä hoitamisen aiheuttamaa sitovuutta keskustelemalla ja havainnoimalla.



Kuvio 3 Palvelutarvekartoituksessa käytettyjen menetelmien kuvaus

Kartoitus osoitti kokeilualueella olevan ainakin 114 nimikkohoitaja-avuntarpeessa olevaa perhettä. 44 tapauksessa ensisijainen yhteydenottaja oli dementoituvaa läheistään kotona hoitava omainen. 70 avuntarvitsijan kohdalla ilmoitus tuli kotisairaanhoidon tai kotipalvelun kautta. Jokaisen kartoituskotikäynnin yhteydessä omaishoitajat olivat erittäin kiitollisia siitä, että joku taho ylipäänsä on kiinnostunut heidän elämäntilanteestaan ja haluaa auttaa. Joihinkin näistä perheistä olin tutustunut jo dementia-neuvojan työn tai työllisyysvaroin toteutetun pilottikokeilun puitteissa. Suurin osa palvelutarvekartoituksella tavoitetuista perheistä oli minulle kuitenkin täysin uusia.

Varsinainen kokeilutoiminta aloitettiin syyskuussa 1996 ja sen vuoksi suoritettiin vielä elo-syyskuussa tilanearvioinnit, joiden tekemiseen syyskuussa osallistuivat myös projektityöntekijät. Tilanetarkistus osoitti neljän asiakas-ehdokkaista jo saaneen pitkäaikaispaikan. Tämä vahvisti ennakkokäsitystäni siitä, että omaiset hoitavat kotona erittäin vaikeasti dementoituneita läheisiään, jopa henkilöitä joiden hoitaminen lyhythoitoa tarjoavissa hoitoyhteisöissä omais-

hoitajien kertoman mukaan oli koettu erittäin vaikeaksi. Toisaalta myös osa hoitavista omaisista osoittautui erittäin huonokuntoisiksi.

Taulukko 6 Kartoituksella tavoitettujen asiakasehdokkaiden määrä ja ikärakenne kuntakohtaisesti huhti-elokuussa 1996

kunta	asiakaehdokkaiden määrä	> 65 v	66-75 v	76-85 v	yli 85 v
Lappeenranta	59	4	16	29	10
Imatra	40	2	13	19	6
Joutseno	15	2	5	6	2
yhteensä	114	8	34	54	18

Omaishoitajilta saamani luvan lisäksi lähetin tutkimuslupa-anomuksen Etelä-Karjalan keskussairaalan eettiselle toimikunnalle, kokeiluun valittujen kuntien sosiaali- ja terveystoimen päättäjille sekä vielä kokeilun loppuvaiheessa mahdollista asiakaspapereihin tutustumista varten Sosiaali- ja terveysministeriölle, ja vielä uudestaan kokeiluun osallistuneiden kuntien sosiaali- ja terveystoimen päättäjille.

2.4 Projektityöntekijöiden valinta ja perehdytys

Ennen projektityöntekijöiden palkkaamista Etelä-Karjalan Dementiayhdistys ry. haki lupaa yksityisten terveydenhuollonpalvelujen tuottamiseen Etelä-Suomen Lääninhallitukselta - Kouvolan toimipiste (ent. Kymen Lääninhallitus). Työntekijöiden löytämiseksi avoimista työpaikoista ilmoitettiin lehti-ilmoituksella ja työvoimatoimiston kautta. Määräaikaan mennessä hakemuksia saapui 139 (sairaanhoitajia, perus- ja lähi- sekä kuntahoitajia). Tutustutuani hakojojen papereihin ja laadittuani niistä koosteen hakijoista kutsuttiin haastatteluun 39. Haastattelun suoritti työryhmä, jonka muodostivat yhdistyksen puheenjohtaja, yksi hallituksen jäsenistä ja minä projektivastaavana, haastattelulomake, liite 8.

Työhaastattelussa kiinnitettiin huomiota mm. seuraaviin asioihin:

- * hakijan työkokemus yleensä ja työkokemus dementiapotilaiden hoidosta
- * haastateltavien mielipide siitä kuinka heidän käsityksensä mukaan dementiapotilaiden hoito eroaa ja eroaako muiden pitkäaikaissairaiden ja ikääntyneiden hoidosta
- * mikä tai mitkä tekijät työnhakijan mielestä ovat merkittäviä asiakkaiden kotona tapahtuvassa hoitamisessa

Lisäksi kysyttiin hakijan ajatuksia yhteistyöstä omaisten kanssa sekä miksi juuri hän koki olevansa sopiva nyt kyseessä olevaan työhön. Lopuksi kysyttiin vielä hakijan työtilanne, koska yksi kokeilutoiminnan toteuttamiseen liittyvistä ajatuksista oli tarjota työtä hoito- ja hoiva-alan ammattilaisille.

Haastattelu osoitti selkeästi 1990-luvulla hoito- ja hoiva-alalla tapahtuneen työtilannemuutoksen. Suurimmalla osalla hakijoista, jotka olivat valmistuneet ammattiin 1990-luvun vaihteessa tai sen jälkeen oli vain lyhyitä sijaisuuksia tai työllisyystyösuhteita. Muutamalla hakijoista oli vakinainen virka. Nämä työnhakijat toivoivat ennen kaikkea mahdollisuutta uudenlaiseen työkokemukseen. Työntekijöiden valinta osoittautui erittäin haasteelliseksi. Jokainen 39:stä haastatellusta työnhakijasta olisi todennäköisesti ollut sopiva kyseessä olevaan työtehtävään. Haastateltujen joukossa oli kaksi hoitajaa, jotka olivat olleet mukana pilottikokeilussa ja osittaneet työssään kiitettävää luotettavuutta ja vastuuntuntoa sekä kykyä itsenäiseen työhön. Pohdinnan jälkeen valitsimme työntekijät haastatteluhetkellä työttöminä olleista hakijoista. Valituiksi tulivat:

Lappeenranta: sairaanhoitaja ja perushoitaja (pilottikokeilussa mukana olleet työntekijät)

Joutseno: perushoitaja, jolla oli vuosien työkokemus dementiapotilaiden laitoshoidosta

Imatra: sairaanhoitaja ja perushoitaja

Ajatuksena oli, että valitut työntekijät voisivat tarvittaessa lomittaa toisiaan. Toisaalta sairaanhoitajat voisivat antaa ammatillista tukea ja ohjausta perushoitajille. Suunnitelmana oli muodostaa tiimi, jonka vastuu- ja tukihenkilönä toimisi projektivastaava.

Valituille työntekijöille ilmoitettiin, että aluksi heidät palkataan koeajalle vuoden loppuun saakka (4kk). Mikäli heidän työnsä kotona hoidettavien dementoituvien ja hoitavien omaisten tukihenkilönä vastaisi yhdistyksen toiminnalle asettamia tavoitteita, jatkuisi työsuhte niin kauan kuin Raha-automaattiyhdistys ry:n projektirahoitus mahdollistaisi toiminnan toteuttamisen.

Projektityöntekijät aloittivat työnsä 2.9.1996. Kaksi ensimmäistä viikkoa varattiin perehdytystä ja kartoituskäyntejä varten. Laatimani perehdytysohjelman toteuttamiseen osallistuivat lisäksi yhdistyksen puheenjohtaja, Saara Pulli ja varapuheenjohtaja, ylilääkäri Heikki Roinas. Osan perehdytystä muodosti osallistumisemme dementianeuvojien koulutuspäiville Tampereella (5-6.9), jossa työntekijät tutustuivat sekä Alzheimer-keskusliiton edustajiin että eripuolella Suomea toimiviin dementianeuvojiin. Näiden päivien yhteydessä kerroimme tästä kotihoidon tukihankkeesta, jonka seurauksena Jyväskylän seudun Dementiayhdistys ry. aloitti oman ympärivuorokautisen dementiapotilaiden kotimieshankkeen suunnittelun. Tästä hankkeesta on valmistunut yksi pro gradu-työ (Siivonen 2000).

Projektityöntekijöitten perehdytys käsitti luentoja ja keskustelua yhteisen kielen ja ymmärryksen löytämiseksi tähän tukikokeiluun liittyvistä keskeisistä asioista. Lisäksi perehdytyksessä käytiin läpi työsuhteeseen liittyviä kysymyksiä ja salassapidon erityismerkitystä tämänkaltaisen toiminnan yhteydessä, sillä todennäköisesti toimintamalli tulisi herättämään uteliaisuutta ja kysymyksiä toiminnan tarkoituksenmukaisuudesta puolesta ja vastaan. Myös projektityöntekijät joutuisivat kertomaan toiminnasta sekä asiakkaille että julkisen sosiaali- ja terveystoimen henkilöstölle. Lisäksi perehdyimme asiakasseurantaan valittuihin menetelmiin ja pohdimme heti toiminnan alkuvaiheessa mahdollisesti vastaantulevia arkipäivän haasteellisia tilanteita.

Yhdistyksen puheenjohtaja kertoi yhdistyksestä, sen toiminnasta ja tavoitteista - yhtenä Alzheimer-keskusliiton paikallisyhdistyksistä - toimia dementiapotilaiden ja heitä hoitavien omaisten hyväksi ja, että yhdistyksen yhtenä tavoitteena on olla kehittämässä dementiahoitoa

nyt alkamassa olevan kotihoitoa tukevan toiminnan tapaisilla hankkeilla. Yhdistyksen varapuheenjohtaja, puhui dementiaoireita aiheuttavista sairauksista, tutkimus- ja hoitomahdollisuuksista sekä dementoituvien hoidosta yhteiskunnallisena haasteena.

Oma osuuteni käsitti dementoituvan henkilön kohtaamiseen, hoidettavien kodissa tehtävään työhön ja yhteistyöhön omaisten kanssa liittyviä kysymyksiä sekä työsuhteeseen liittyvät kysymykset ja ohjeita kuinka toimitaan työntekijän sairastuessa. Hoidettavien kohtaamisessa ja yhteistyössä omaisten kanssa tulisi korostua: aito läsnäolo, vastavuoroisuus, rohkeus toimia tarvittaessa hoidettavan ja hoitavan omaisen puolestapuhujana, esteettisyys, ja hetkitäisyys siis caringin osa-alueet. Lisäksi perehdytin työntekijät kokeilutoimintaa varten laatimani työpäiväkirjan tavoitteelliseen käyttöön, liite 9.

Perehdytyspäivien yhteydessä laadimme nimikkohoitajien muistilistan:

- projektivastaava ja nimikkohoitaja kertovat asiakkaille (hoidettava ja omainen) mikälaista apua heillä tähän kokeiluun liittyen on mahdollisuus saada (avun määrä, nimikkohoitajan tehtävät sekä avun maksuttomuus kokeilutoiminnan ajan)
- omaishoitajalta pyydetään kirjallinen lupa dementoituvaa ja häntä käsittävien tietojen käyttämiseen toiminnasta laadittavan raportin kirjoittamisen yhteydessä, liite 6
- nimikkohoitajat sekä projektivastaava noudattavat kaikessa toiminnassaan salassapitovelvollisuutta (Kansanterveyslaki 42§, sosiaalihuoltolaki 57-58§ ja rikoslain luku 38§ sekä luku 40 19a§).
- hoito- ja palvelusuunnitelman laatimista varten nimikkohoitaja tutustuu hoidettavan ja hoitavan omaisen elämäntilanteeseen ja yksilölliseen avuntarpeeseen haastatellen, havainnoiden ja pyytäen hoitavaa omaista täyttämään kyselylomakkeet
- nimikkohoitaja laatii yhteistyössä hoidettavan ja omaishoitajan sekä projektivastavaan kanssa hoito- ja palvelusuunnitelman, jonka tavoitteena on hoidettavan olemassa olevan päivittäisen toimintakyvyn ylläpitäminen ja hoitavan omaisen ohjaaminen, auttaminen ja tukeminen - hoidettavan ja omaishoitajan mahdollisimman hyvä elämä hoi-

- dettavan dementiaoireita aiheuttavasta sairaudesta huolimatta, elämään tyytyväisyys ja siten kotihoitomahdollisuuksien ylläpitäminen
- nimikkohoitaja seuraa hoidettavien päivittäistä toimintakykyä ja siinä tapahtuvia muutoksia sekä hoitavan omaisen jaksamista kirjaten havainnot tarkoitusta varten laadituille työpäiväkirjan lomakkeille
- nimikkohoitajan ollessa poissa työstä (esim. vuosilomalla) hoitosuunnitelman toteutuksesta vastaa tehtävään nimetty henkilö, viimekädessä projektivastaava
- nimikkohoitaja laatii työnsä lyhyen (puoli vuotta) ja pitkän aikavälin (3 vuotta) tavoitteet
- nimikkohoitaja on velvollinen ylläpitämään ja kartuttamaan omaa dementiatietotaitoaan lukemalla dementiapotilaiden hoitoa käsittelevää kirjallisuutta sekä osallistumalla hänelle osoitettuihin koulutuksiin, neuvotteluihin ja projektivastaavan järjestämiin työtä ohjaaviin yhteistyöpalaveriinhin
- nimikkohoitaja arvioi toimintaa hoidettavan, hoitavan omaisen ja omien kokemustensa näkökulmasta puolivuositain laadittavien esseiden avulla

Nimikkohoitajien osallistuminen heti toiminnan alkuvaiheessa dementianeuvojien koulutuspäiville tarjosi heille mahdollisuuden kuulla eripuolella Suomea toimivien dementianeuvojien kokemuksia ja käsityksiä dementiapotilaiden kotihoidosta. Koulutuspäivien yhteydessä meillä oli tilaisuus kuulla myös Naomi Feilin esitys validaatiomenetelmän käytöstä vanhusten- ja dementiapotilaiden hoidossa.

2.5 Asiakasseurantaan valitut menetelmät

Neuvottelin seurantaan valituista testeistä opinnäytetyöni pääohjaajan professori Eino Heikisen sekä ylilääkärin Heikki Nummisen kanssa. Valitut testit ovat yleisesti hyväksytyjä ja niitä on käytetty dementiapotilaiden hoitoa ja omaisten jaksamista käsittelevissä tutkimuksissa useissa eri maissa. Tarkoituksena oli tämän siihen aikaan laatuaan ainutkertaisen kokeilun

yhteydessä kerätä niin laaja ja monipuolinen aineisto, että aineistoa analysoimalla pystyisin mahdollisimman luotettavasti kuvaamaan kokeiluun osallistuneiden kotona hoidettavien dementoituvien henkilöiden päivittäistä selviytymistä sekä hoidon ja hoivan tarvetta, hoitavien omaisten elämää, heidän kokemuksiin dementoituvan läheisen hoitamisesta ja tarvitsemaansa sekä saamaansa apua ja tukea sekä kotihoidon päättymiseen vaikuttavia tekijöitä. Katsoin tarpeelliseksi, jopa välttämättömäksi, seurata myös työntekijöiden kokemuksia ja jaksamista.

Hankkeen alkaessa oli mahdotonta arvioida kuinka paljon autettavia asiakkaita kokeilutoiminnan avulla olisi mahdollista tavoittaa, koska asiakasmäärä riippuisi hoitosuhteiden pituudesta. Oletukseni oli, että ainakin muutaman asiakkaan kohdalla apu tulisi jatkumaan koko toiminnan ajan (3 vuotta), jolloin nimikkohoitajien asiakkaiden rinnalla elettävää aikaa kertyisi joissakin tapauksissa jopa lähes 1000 tuntia ja testiarviointejakin seitsemän eri kertaa (alku- ja lopputestaukset sekä seurantatestit puolen vuoden välein). Olisi siis varsin todennäköistä, että aineistoa tulisi kertymään kokonaisuudessaan erittäin runsaasti.

Hoidettavien päivittäisen selviytymisen ja toimintakyvyn seuranta

Hoidettavien päivittäisen selviytymisen seurantaan valittiin tarkoituksella sekä fyysisen toimintakyvyn (Nosger ja IADL/Huhtasuo) että kognitiivisten taitojen (Mini Mental State Examination ja Clinical Dementia Rating) osalta kaksi eri testiä, kts. työpäiväkirja liite 9. Ajatuksena oli, että eri testien avulla saatava tieto täydentäisi toisiaan ja auttaisi yhdistettynä nimikkohoitajien kenttätyömerkintöihin muodostamaan mahdollisimman luotettavan kuvan eri asiakkaiden kulloisestakin elämäntilanteesta.

Hoitavien omaisten jaksamisen seuranta

Tarkoituksena oli kokeilun alkuvaiheessa toteuttaa omaishoitajien puolistrukturoitu haastattelu, jonka avulla kartoittaisin heidän siihenastisia kokemuksiaan ja ajatuksiaan dementoituvan läheisen sairaudesta ja hoitamisesta sekä annettavaan apuun ja tukeen liittyviä tarpeita ja toiveita. Omaishoitajien jaksamisen seurantaan valittiin myös kaksi eri testiä GHQ

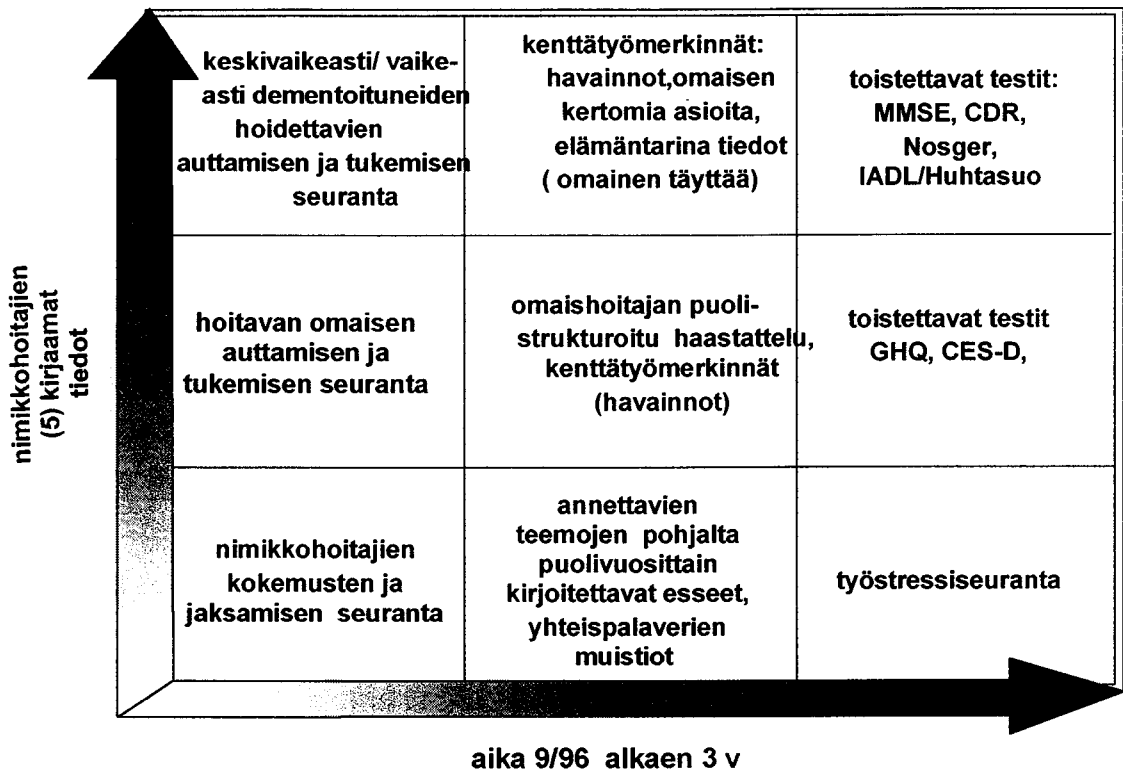
ja Ces-D, joiden tuottaman tiedon yhdistettynä nimikkohoitajien työpäiväkirjamerkintöihin, yhteistyöpalaverimuistioihin ja nimikkohoitajien puolivuositain kirjoittamiin esseihin uskottiin riittävän, jotta pystyisin kuvaamaan dementoituvaa läheistään kotona hoitavien omaisten päivittäistä elämää, tiedon, tuen ja avuntarvetta sekä avuntarpeen lisääntymistä hoidettavan sairauden edetessä.

Nimikkohoitajien kokeilutoimintaa käsittävien kokemusten ja työssä jaksamisen seuranta

Pyysin nimikkohoitajia täyttämään työstressikysely puolivuositain ja kerroin, että pidän heihin viikoittain yhteyttä puhelimitse. Pulmatilanteissa nimikkohoitajilla olisi mahdollisuus ottaa välittömästi yhteyttä minuun. Lisäksi suunnittelin pidettäväksi määräajoin, vähintään kolmen-neljän viikon välein, työntekijöitä tukevia ja ohjaavia yhteistyöpalavereja, joissa heillä olisi mahdollisuus kertoa työstään, asiakastilanteista jne. ja saada toisiltaan vertaistukea (ammattillista kasvua ja työssä jaksamista tukevat palaverit), kts. caringin-käsite ja hoitajien tarvitsema tuki.

Puoli vuosittain kirjoitettavia esseitä varten annoin nimikkohoitajille kolme teemaa rajaten teemakohtaisen kirjoitelman laajuuden maksimissaan kahdeksi A4 sivuksi/kerta. Annetut teemat:

- * nimikkohoitajien kokemuksiin perustuvia käsityksiä ja esimerkkejä siitä, kuinka kokeilutoiminta vaikuttaa kotona hoidettavien keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneiden henkilöiden päivittäiseen selviytymiseen ja toimintakyvyn ylläpitämiseen
- * nimikkohoitajien kokemuksiin perustuvia käsityksiä ja esimerkkejä siitä kuinka kokeilutoiminta vaikuttaa hoitavan omaisen jaksamiseen
- * nimikkohoitajien kokemuksiin perustuvia käsityksiä ja esimerkkejä toiminnasta ja toimintatavan kehittämisehdotuksia



Kuvio 4 Tutkimusaineiston keräämistä varten valitut seurantamenetelmät

2.6 Analyysi asiakasehdokkaista ja asiakasvalinta

Alkukartoituksella tavoitetuista kotona hoidettavista keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneiksi arvioituista asiakasehdokkaista (114) oli naisia 67 eli 58.7% ja miehiä 47 eli 41.2 %. Hoidon ja hoivan tarpeessa olevista henkilöistä nuorimmat olivat 50-55 vuotiaita ja vanhimmat 87-92 vuoden ikäisiä. Naispuolisten hoidettavien keski-ikä oli 76.4 v (58-92 v) ja miesten 73.9 v (50-86 v). Dementoituvaa läheistään kotona hoitavien omaisten taustatietoja:

sukulaisuus	n	%	keski-ikä	ikävaihtelu
aviovaimot	40	35	68.7 v	46-84 v
aviomiehet	28	24.5	79.2 v	61-86 v
tytärhoitajat	26	22.8	49.7 v	38-57 v
poikahoitajat	14	12.3	49.2 v	39-55 v
muut läheiset	6	5.3	64.1 v	57-91 v

Omaishoitajien kertoman mukaan suurin osa heistä oli jo useita vuosia yhä lisääntyvässä määrin hoitanut ja hoivannut dementoituvaa läheistään. Useimmat hoidettavista tarvitsivat ohjausta ja seurantaa jatkuvasti ympäri vuorokauden. Yksi aviovaimoista kertoi dementian olleen heidän *asuinkumppaninaan* jo 14 vuoden ajan. Kysymykseeni, missä miehen sairaus oli todettu, vaimo kertoi syyn vuosia jatkuneisiin oireisiin ja toimintakyvyn heikkenemiseen selvinneen Helsingissä tehdyissä tutkimuksissa. Yhdeksän perheen kohdalla dementia asia oli vielä melko uusi, tosin nämäkin omaiset sitten toisen kotikäyntini yhteydessä kertoivat että *johan niitä oireita oli ollut useamman vuoden ajan*, mutta he eivät olleet ymmärtäneet eivätkä voineet uskoa että *heidän läheisensä kohdalla kyse voisi olla dementiasta...*

Omaiset kertoivat saaneensa apua jonkin verran oman kunnan kotisairaanhoidosta ja kotipalvelusta. Säännöllisesti kotisairaanhoidaja oli käynyt vain muutamassa perheessä. Saman asian vahvistivat kyseisen alueen kotisairaanhoidajat kertoen, että *päästäkseen valvotun kotisairaanhoidon piiriin asiakkaan tuli tarvita paljon apua....* Toisaalta muutamien asiakkaiden kohdalla omainen oli torjunut tarjotun avun sen maksullisuuden takia. 52 omaishoitajaa 114:sta koki saaneensa eniten apua omilta läheisiltään, pääasiassa lapsilta tai lapsenlapsilta. 24 omaishoitajaa kertoi saavansa kotipalveluapua säännöllisesti, mutta auttajien kiireen, ja usein tapahtuvan vaihtumisen takia hei toivoivat *pysyvämpää hoitajaa...kun aina ei jaksaa aloittaa kaiken kertomista alusta ja neuvomista kuinka asiat hoituvat hoidettavan kanssa.....* Väsynein ja tuskastunein hoitajien jatkuvaan vaihtumiseen oli miesomaishoitaja-hoitaja, joka kertoi viimeksi kuluneen kuukauden aikana heillä käyneen seitsemäntoista (17!!) eri hoitajaa...

Kysyessäni minkälaista apua dementoituvaa läheistään hoitavat omaiset toivoivat, 98 haastatelluista (114) toivoi *hetken hengähdystaukoa, mahdollisuutta päästä kaikessa rauhassa omille asioilleen, niin ettei kaikkea tarvitsisi toimitella juoksujalkaan ja koko ajan kiire kintereillä*. Toiseksi eniten omaiset toivoivat ihmistä, jolla olisi *aikaa olla hoidettavan kanssa ja esim. käydä ulkona, niin että he itse voisivat tehdä kotitöitä olematta koko ajan silmäselässä*. Lisäksi omaiset toivoivat hoitajan olevan sama, joka vähitellen näkisi ja ymmärtäisi mitä dementoituneen läheisen hoitaminen todella on, ja että hänen kanssaan voisi keskustella läheisen hoitoon liittyvistä asioista, *kaikkea ei voi kertoa sukulaisille, ei omille lapsillekaan.....* Korostaessani haastateltaville, että vain osa heistä tulisi saamaan konkreettista apua olivat omaiset olivat sitä mieltä, että kaikki mahdollinen apu ja ohjaus olisi tervetullutta.

Neuvoteltuani ohjaajani professori Eino Heikkisen ja Etelä-Karjalan neurologian ylilääkäri Heikki Nummisen kanssa ja pohdittuani asiaa päädyin siihen, että asiakasehdokkaista muodostettiin hoito- ja seurantaryhmä. Randomisoinnin suoritti ylilääkäri Heikki Numminen. Tukitoiminnan ulkopuolelle päätettiin jättää ne kartoituksen avulla tavoitetut asiakasehdokkaat, joiden ympärivuorokautisen pitkäaikaishoidon tarve lähiaikoina oli ilmeinen. Luokittelun avuntarvitsijat satunnaistamista varten kotikäyntien yhteydessä kerätyn tiedon perusteella seuraavasti:

- * kotipaikkakunta: Lappeenranta, Imatra, Joutseno
- * hoidettavan dementia-aste: vähintään keskivaikea MMSE > 18/30, CDR 2-3
- * päivittäisen hoidon, hoivan ja avuntarve: usein autettava, lähes aina autettava, aina autettava
- * omaishoitajan jaksaminen: läheisen sairauden aiheuttama haitta merkittävä tai vaikea, hoidettava tarvitsee hoitoa, hoivaa ja huomiota lähes jatkuvasti tai jatkuvasti

Viimeinen luokittelukriteerin valinta perustui koti- ja ulkomaisten tutkimusten (Gothi 1991, Simula 1992, Grafström 1994, Viramo 1994, Juva 1994, Loukonen 1995, Viitakoski 1995, Jylhä ym. 1996) tietoon ja työkokemukseeni dementianeuvojana, jonka mukaan dementiapotilaiden kotihoidon onnistuminen näytti perustuvan hoitavan omaisen jaksamiseen.

Jokaisella pilottihoitajalla oli ollut samanaikaisesti 4-6 asiakasta. Asiakasmäärä oli vaihdellut hoidettavien hoitoisuustarpeen ja hoitavan omaisen tiedon, tuen ja avuntarpeen mukaan. Pilottityöntekijöiltä saamani palautteen mukaan keskimäärin kuusi (6) hoidettavaa/työntekijä tuntui sopivalta. Koska Etelä-Karjalan Dementiayhdistys ry oli palkannut Raha-automaattiyhdistyksen projektirahoituksella viisi ammattikoulutettua työntekijää kaksi sairaanhoitajaa, kolme perushoitajaan tätä dementiapotilaiden kotihoidon tukikokeilua varten, valittiin kokeilutoiminnan alkuvaiheessa satunnaistaen hoito- ja seurantaryhmään, kumpaankin, 30 omaishoitajan kotona hoitamaa vähintään keskivaikeasti dementoitunutta henkilöä. Kuntakohtaisesti autettavia perheitä tuli seuraavasti:

Lappeenranta	12 perhettä (+ 12 perhettä seurantaryhmään)
Imatra	12 perhettä (+ 12 perhettä seurantaryhmään)
Joutseno	6 perhettä (+ 6 perhettä seurantaryhmään)

Seuraavien asiakkaiden satunnaistamista varten kirjasin valintakriteerit täyttävien asiakasohdokkaiden tiedot siinä järjestyksessä, kun he tulivat tietooni. Hoitoryhmään kuuluvat perheet tulisivat saamaan nimikkohoitaja apua 1-3 kertaa viikossa 3-4 tuntia kerrallaan. Seurantaryhmään kuuluvat asiakkaat saisivat normaalit dementianeuvojan palvelut ja ohjaisin heitä muiden olemassa olevien palvelujen käyttöön, tekisin kotikäynnin puolivuositain ja samalla seurantatestaukset eli seurantaryhmän asiakkaisiinkin kohdistui lievä interventio.

2.7 Kotihoidon tukikokeilulla tavoitetut asiakkaat

Tukikokeilu tavoitti ajalla syyskuu 1996 - huhtikuu 1999 (2v 8 kk) yhteensä 164 vähintään keskivaikeasti dementoitunutta henkilöä ja heitä hoitavan omaisen. Projektin asiakkaista, hoidettava ja omainen, sai nimikkohoitaja-apua 84. Seurantaryhmään kuuluneita oli 80. Nimikkohoitaja-apua saaneista dementoituvista henkilöistä oli naisia 40 (47 %) ja miehiä 44 (52.9 %). Hoitoa ja hoivaa tarvitsevien naisten keski-ikä oli 75 v ja miesten 74.3 v.

Nuorin hoitoa tarvitsevista naisista oli 58 v ja vanhin 85. Vastaavasti nuorin hoidettavista miehistä oli 59 ja vanhin 88. Suunnitelmallista apua saaneista asiakkaista 60 vuotiaita tai sitä nuorempia oli 3 (3.5 %), 61-70 vuotiaita 17 (20.2 %), 71-80 vuotiaita 44 52.3 % ja 81 vuotiaita tai sitä vanhempia 20 (23.8 %).

Seurantaryhmään kuuluneista (80) hoidettavista oli naisia oli 46 (57.5 %) ja miehiä 34 (42.5 %). Hoitoa ja hoivaa tarvinneiden naisten keski-ikä oli 73.3 v ja miesten 75 v. Hoidettavista oli 60-vuotiaita tai sitä nuorempia 5 (6.2 %), 61-70 vuotiaita 17 (21.2 %), 71-80 vuotiaita 38 (47.5 %) ja 81vuotiaita tai sitä vanhempia 20 (25 %). Nuorin seurantaryhmään kuuluneista hoidettavista 49 ja vanhin 86 vuotias.

Taulukko 7 Kotihoidon tukikokeilulla tavoitetut nimikkohoitaja-apua saaneet ja seurantaryhmään kuuluneet vähintään keskivaikeasti dementoituneet hoidettavat (n): sukupuoli, kesi-ikä, nuorin ja vanhin sekä ikäryhmiin jaoteltuina

ryhmä	N	k-i	M	k-i	alle 60 v	61-70	71-80	yli 80	nuorin	vanhin
nimikkohoitaja-apua saaneet	40	75 v	44	74.3v	3	17	44	20	58 v	88 v
seuranta	46	73.3 v	34	75v	5	17	38	20	49 v	86 v

Nimikkohoitaja-apua saaneista omaishoitajista oli aviopuolisoja 63 (75 %), joista aviovaimoja oli 41 (48.8 %) ja aviomiehiä 22 (26.1 %), tytärömaishoitajia oli 12 (14.3 %) ja poika-omaishoitajia 5 (5.9 %) sekä muita hoitavia omaisia (sisar, äiti, veljentytär) 4 (4.7 %). Omaisten keski-ikä oli 61.6 v, aviovaimojen 69.8 v, aviomiesten 77.3 v, tytärömaishoitajien 46.5 v, poikien 48.8 v ja ryhmään muut omaiset kuuluneiden 65.8 v. Nuorin nimikkohoitaja-apua saaneista omaishoitajista oli 32 vuoden ikäinen tytär ja vanhimmat 89 vuoden iän saavuttanut aviovaimo ja 93 vuoden ikäinen äiti..

Seurantaryhmään kuuluneiden hoitavista omaisista aviopuolisoja oli 56 (70 %), joista avio-

vaimoja 33 (41.2 %), aviomiehiä 24 (30 %), tytärömaishoitajia 15 (18.7 %), poikia 4 (5. %) ja muita omaisia (sisar, lapsenlapsi tai muu läheinen) 5 (6.2 %). Hoitavien omaisten keski-ikä oli 59.9 vuotta, hoitavien aviovaimojen keski-ikä ollessa 66.7 v ja aviomiesten 75.8 v, tytärömaishoitajien 50.4 v ja poikaomaishoitajien 43 v. Muiden omaishoitajien keski-ikä oli 63.8 v. Nuorin omaishoitajista oli 30 vuoden ikäinen tytär ja vanhin 86 vuoden ikäinen mies.

Taulukko 8 Kotihoidon tuella tavoitetut hoitavat omaiset (n) : sukulaisuussuhde ja keski-ikä

ryhmä	puolisot	vaimot	k-i	miehet	k-i	tytär	k-i	poika	k-i	muu omainen	k-i
apua saaneet	63	41	69.8	22	77.3	12	46.5	5	48.8	4	65.8
seuranta	56	33	66.7	23	75.8	15	50.4	4	43	5	63.8

Nimikkohoitaja-apua saaneista asiakkaista asui kaupunkialueella 45, taajamassa 35 ja maaseudulla 4. Kerrostaloasunnossa nimikkohoitaja-avun turvin autetuista asui 31, omakotitalossa 41, rivitalossa 10 ja palvelutalossa kaksi. Seurantaryhmään kuuluneista oli kaupunkialueella asuvia 48, taajamassa 24 ja maaseudulla 8. Suurin osa seurantaryhmään kuuluneista eli 45 asui kerrostalossa. Seuraavaksi yleisin asumismuoto oli omakotitalo, 33 ja vain kahden seurantaryhmään kuuluneen koti oli rivitalossa.

Taulukko 9 Kotihoidon tuella tavoitettujen nimikkohoitaja-apua saaneiden ja seurantaryhmään kuuluneiden asiakkaiden (n) asuminen

ryhmä	kaupunki	taajama	maaseutu	omakotitalo	kerrostalo	rivitalo	palvelutalo
apua saaneet	45	35	4	41	31	10	2
seuranta	48	24	8	33	45	2	0

Nimikkohoitaja-apua saneiden omaishoitajien kertoman mukaan hoidettavien dementiaoireita aiheuttavat sairaudet jakautuivat siten, että yleisin hoidon ja hoivan tarpeen aiheuttaja näyttää olleen Alzheimerin tauti, 47.6 % (40), toiseksi yleisin syy oli tarkemmin määrittelemätön dementia 25.7 % (21), kolmantena vaskulaariset dementiaoireiden aiheuttajat 20,2 % (17), ja neljäntenä Parkinsonin tauti 5.9 % (5). Seurantaryhmään kuuluneiden kohdalla tilanne oli omaishoitajien kertoman mukaan seuraava: 43 (53.7 %) sairasti Alzheimerin tautia, 16 (20 %) hoitoa ja hoivaa tarvitsevan kohdalla syy dementiaoireisiin oli vaskulaarinen dementia ja 21 (26.3 %) hoidettavan kohdalla lääkäri oli puhunut epämääräisesti vain dementiasta.

Taulukko 10 Kotihoidon tuella tavoitettujen hoitoa ja hoivaa tarvitsevien henkilöiden dementiaoireita aiheuttaneet sairaudet omaisen kertoman mukaan

nimikkohoitaja-apua saaneet (n)		seuraryhmään kuuluneet (n)
Alzheimerin tauti	40	43
vaskulaarinen dementia	18	16
“määrittelemätön” dementia	21	21
parkinsonin tauti	5	0

Tällä tukikokeilulla tavoitettujen hoidettavien pääasiallisin hoidon, hoivan ja avuntarve liittyi nimikkohoitajien havaintojen mukaan nimenomaan dementiaoireiden aiheuttamiin pulmiin päivittäisessä elämässä (muistiongelmat, eksyminen, kyvyttömyys huolehtia omasta ravitsemuksesta, lääkityksestä, hygieniasta, asioiden hoitamisesta jne.). Työntekijöiden havaintojen, avun aloittamisvaiheessa suoritettujen testauksen (MMSE tai CDR) ja hoitavilta omaisilta saamiensa tietojen mukaan 84:stä dementoituvasta hoidettavasta tuen aloitusvaiheessa keskivaikeasti dementoituneita oli 58 ja vaikeasti 26. Kuusi tukikokeilulla autetuista hoidettavista sai avun aloitusvaiheessa MMSE-testissä yli 18 pistettä (18-20). Nimikkohoitajien mukaan heillä kuitenkin ilmeni vaikeita sosiaalisen käyttäytymisen häiriöitä (ärtyisyyttä, hermostuneisuutta, kielellistä aggressiota, pakonomaista liikkumista, “täytyy täytyy vaeltaa”, pakata, piilottaa jne.) ja kyvyttömyyttä tunnistaa päivittäisessä selviytymisessä välttämättömien

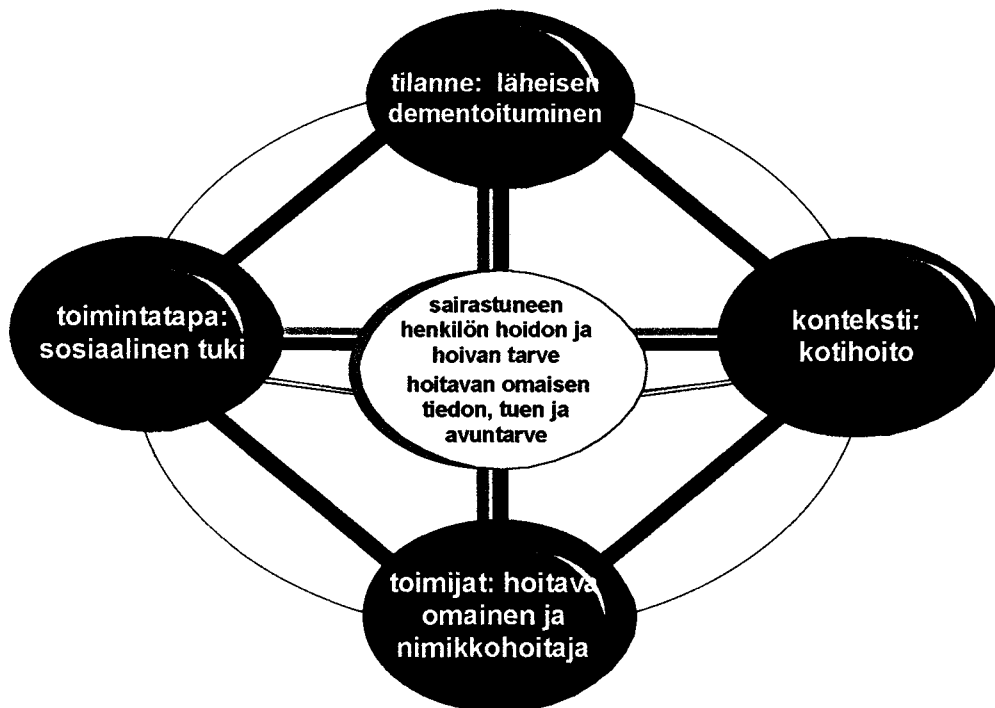
välineiden käyttöä (esim. ovikello, puhelin). Viisi hoidettavasti oli jo avun aloitusvaiheessa puhekyvyltään niin huonokuntoisia, että heidän kognitiivisten taitojensa testaamisessa ei voinut käyttää MMSE-testiä, CDR-testin mukaan he kaikki olivat vaikea-asteisesti demen-toituneita. Kuusi hoidettavista “raivostui” välittömästi mikäli huomasi pienenkin vihjeen testauksen suuntaan.

Vaikka asiakasvalintaa tehdessäni olin jättänyt satunnaistamisen ulkopuolelle ne asiakas-ehdokkaat joiden pitkäaikaishoidon tarve oli ilmeinen, joutui heti ensimmäisten päivien aika-na sekä hoito että seurantaryhmään kuuluvista asiakkaista kaksi pysyvään laitoshoitoon. Hoitoryhmään kuuluneen kohdalla tilanne oli seurausta epäonnistuneesta lyhythoitajaksosta ja seurantaryhmään kuuluneen kohdalla kaatumistapaturman jälkeisestä voinnin huonone-misestä. Heti kotihoidon tukikokeilun alkuvaiheessa jouduimmekin toteamaan tosiasian, että dementiapotilaiden kotihoidon onnistumiseen tai päättymiseen vaikuttavia tekijöitä on erit-täin paljon, osa tekijöistä on *sattuman satoa*, monien syiden ollessa hyvinkin pitkälti asiakas- ja perhekohtaisia.

Tukikokeilun suunnitteluvaiheessa ja vielä kokeilun ensimmäisen vuoden ajan yksi inter-vention tavoitteista oli seurata onko suunnitelmallisesti toteutettavan nimikkohoitaja-avun turvin mahdollista jatkaa dementiapotilaiden kotihoitoa. Vastaavia tilanteita kuin kokeilun aloitusvaiheessa tuli eteemme useita jo ensimmäisen toimintavuoden aikana. Tämä ja myö-hemmin havaitsemani tilanne seuranta-aineistojen (hoitoryhmä ja seurantaryhmä) eriarvoi-suudesta sai minut pohtimaan tutkimustavoitteet uudelleen. **Keskusteltuani ohjaajieni kanssa päädyimme ratkaisuun, että käytän tähän lisensiaatin työhön vain nimikko-hoitaja-apua saaneista asiakkaista koottavaa aineistoa, joka käsittää tietoja keski-vaikeasti tai vaikeasti dementoituneesta hoidettavasta, hoitavasta omaisesta ja nimik-kohoitajien työstä.** Tukikokeilun yhteydessä seurantaryhmästä kerättävä aineisto jäisi työ-s-tettäväksi myöhemmin.

3 TUTKIMUSASETELMA JA -TEHTÄVÄT

Tämän case-tutkimuksen tutkimusasetelman muodostaa kolmevuotinen dementoituvien henkilöiden kotihoidon ja heitä hoitavien omaisten tukikokeilu. Tutkimuskohde on sairastuneen henkilön, dementiaoireita aiheuttavan sairauden seurauksena, prosessinomaisesti lisääntyvä hoivan ja hoidon tarve sekä hoitavan omaisen tiedon, tuen ja käytännön avun tarve. Konteksti on kotihoito. Toimijat ovat hoitava omainen ja asiakaskohtaisesti (hoidettava ja hoitava omainen) nimetty terveydenhuoltoalan ammattihenkilö, josta tässä tutkimuksessa käytetään nimitystä nimikkohoitaja. Toimintatapa on nimikkohoitajan hoidettavalle ja hoitavalle omaiselle antama sosiaalinen tuki, jossa huomioidaan hoitotieteeseen perustuvan caring-käsitteen eri osa-alueet: läsnäoleminen, vastavuoroisuus, rohkeus, rakkaus, esteettisyys ja hetkittäisyys.



Kuvio 5 Tutkimusasetelman kuvaus

Tavoitteenani on tässä hoitamisen ja hoivan näkökulmasta toteutetussa gerontologian ja kansanterveystieteen alaan kuuluvassa seuruututkimuksessa tukikokeilun yhteydessä koottua aineistoa analysoiden kuvata kotona hoidettavien keskivaikeasti/vaikeasti dementoituneiden henkilöiden ja heitä hoitavien omaisten päivittäiseen elämään liittyviä tilanteita sekä tilanteita joihin suunnitelmallisesti toteutetun nimikkohoitajien antaman sosiaalisen tuen avulla oli mahdollisuus vaikuttaa ja kotihoidon päättymiseen johtaneita tekijöitä.

Tutkimustehtävät:

- 1) kuvata dementoituvan henkilön ja häntä hoitavan omaisen päivittäistä elämää**

- 2) kuvata nimikkohoitajien toimintaa dementoituvien henkilöiden ja heitä hoitavien omaisten sosiaalisena tukena**

- 3) kuvata omaishoitajien kokemuksia toteutetusta tukitoiminnasta**

- 4) kuvata nimikkohoitajien kokemuksia toimintamallista**

3.1 Aineiston hankinta

Tämän kvalitatiivisen case-tutkimuksen aineisto on koottu kolmevuotisen dementoituvien henkilöiden kotihoiton ja heitä hoitavien omaisten tukikokeilun yhteydessä. Tukikokeilu toteutettiin Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiriin kuuluvien kolmen asukasluvultaan suurimman kunnan alueella. Tarkastelukohteena ovat asiakkaiden (hoidettava ja hoitava omainen) elämämaailmat, joissa he itse päättävät asioistaan. Aineiston kokoaminen perustui suurimmalta osaltaan viiden tukitoimintaa varten palkatun terveydenhuoltoalan ammattihenkilön, kaksi sairaanhoitajaa ja kolme perushoitajaa, suorittamaan osallistuvaan havainnointiin. Havain-

nointi tapahtui suunnitelmallisesti toistuneiden kotikäyntien yhteydessä, jolloin tukitoimintaa varten palkatut nimikkohoitajat toimivat tutkimuskohteina olleiden asiakkaiden auttajina ja tukihenkilöinä 1-3 kertaa viikossa 3-4 tuntia/ kerrallaan. Kotikäyntien aikana nimikkohoitajat havainnoivat hoidettavan ja hoitava omaisen elämää, työskennellessään hoidettavansa ja häntä hoitavan omaisen kanssa, dementiaoireita aiheuttavan sairauden seurauksena hoidettavalle aiheutunutta, vähitellen lisääntyvää hoivan ja hoidon tarvetta sekä hoitavan omaisen tiedon, tuen ja käytännön avun tarvetta. Nimikkohoitajien tehtävänä oli perheissä ollessaan toimia hoidettavan ja hoitavan omaisen konkreettisena apuna. He eivät päätoimisen tutkijan tavoin keskityneet pelkästään tarkkailuun. Nimikkohoitajien tekemä työ erosi tavallisesta käytännön toimijoiden havainnoista sikäli että auttamistehtävien ohessa he havainnoivat ja tallensivat havaintonsa mahdollisimman pian systemaattisesti, tietäen että käytän heidän keräämäänsä aineistoa tutkimusaineistona (Grönfors 1982). Havaintojensa kirjaamisen helpottamiseksi nimikkohoitajat käyttivät työvälineenään tätä kokeilutoimintaa varten kokoamani työpäiväkirjan lomakkeistoa, liite 9.

Suurimman osan tutkimusaineistoa muodostavatkin nimikkohoitajien kenttätyömerkinnät, joita täydentävät heidän puolivuositain kolmesta annetusta teemasta kokemuksiinsa perustuen kirjoittamat esseet sekä hoidettaville ja hoitaville omaisille toistamat testit. Osana tutkimusaineistoa ovat tämän kotihoidon tukikokeilun pilottikokeilun havainnot sekä kokeilun aloittamista varten suorittamani palvelutarvekartoitus, omaishoitajilta saadut palautekirjeet ja vuosi kokeilutoiminnan päättymisen jälkeen teemahaastatteluna toteuttamani nimikkohoitajien nauhoitetut haastattelut.

Tiedonkeruuta suunnitellessani tiedostin hyvin demensianeuvojana saamaani työkokemuksen ja pilottikokeilun havaintojen perusteella, että jokainen nimikkohoitajan suorittama kotikäynti tulee olemaan vuorovaikutustilanne, johon kulloinkin vaikuttaa sekä hoidettavan, hoitavan omaisen että työntekijän elämäntilanne (Nikander 1991, Saarenheimo 1991).

Nimikkohoitajien käymät vapaamuotoiset keskustelut kunkin asiakkaan kotona, toimiessaan

dementoituvan henkilön ja häntä hoitavan omaisen apuna ja tukena, olisivat aktiivisia vuorovaikutustilanteita, joille oli asetettu selkeä tavoite ja päämäärä, dementoituvan henkilön kotihoitomahdollisuuksien ylläpitäminen ja hoitavan omaisen uupumisen ja syrjäytymisen ennaltaehkäisy. Pidän näitä aktiivisia auttamis- ja ohjaustilanteita eräänlaisina syvähaastattelu- ja vuoropuhelutilanteina, dialogeina, joissa nimikkohoitaja ei ole ollut vain kyselijä tai haastattelijaa vaan myös aktiivinen osallistuja, jolla oli halu ja kyky kuunnella ja kuulla autettaviaan (kts. Helin, 2000). Nimikkohoitajien tehtävänä oli suunnitelmallisesti toistuvien kotikäyntien avulla luoda mahdollisimman avoin ilmapiiri, joka vaikuttaisi myönteisesti siihen mitä hoidettava ja etenkin hoitava omainen haluaisi ja uskaltaisi kertoa eri tilanteista ja kokemuksistaan dementiaoireita aiheuttavan sairauden vaikutuksista sairastuneen läheisensä ja hänen omaan elämäänsä omaishoitajana.

Kortteinen (1992) kuvaa vastavuoroisuuden merkitystä käytännön haastattelutilanteissa, jollaisia nimikkohoitajien auttamistilanteet olivat, korostamalla haastattelijan avoimen suhtautumisen merkitystä esittää kysymyksiä, pyytäen haastateltavia selittämään asioita, joita haastattelun suorittaja ei ymmärrä. Kortteisen (1992) mukaan tämä suhtautumistapa kääntää tilanteen siten, että haastateltava, tässä tutkimuksessa hoitava omainen, on asiantuntija ja nimikkohoitaja asioita opettelemassa oleva henkilö. Tutustumisen edetessä ja luottamuksen kasvaessa hoitava omainen todennäköisesti näissä tilanteissa rohkenisi avautua ja kertoa läheisensä hoitoon liittyviä yksityiskohtaisia, arkaluonteisiakin asioita. Nimikkohoitajien toiminta dementoituvien henkilöiden ja heitä hoitavien omaisten tukihenkilönä lähentelisi terapeutista haastattelua, koska tavoitteena oli, että he tilanteen mukaan myös neuvovat ja ohjaavat asiakkaita (hoidettavaa ja hoitavaa omaista) muiden olemassa olevien palvelujen käyttöön ja tukevat omaishoitajia mahdollisesti eteen tulevien päätösten teossa.

Tapaustutkimus aineiston lähestymistapana mahdollistaa tietyssä ympäristössä toimivien ihmisten arkielämään liittyvien eri ulottuvuuksien ja tapahtumien tarkastelun ja antaa mahdollisuuden nostaa esiin osallistujien äänen sekä esittää toimintaa myös suorina tutkittavien puheen lainauksina (Syrjälä ym. 1994). Lähestyn tässä kvalitatiivisessa case-tutkimuksessa

tutkittavaa ilmiötä kiinnostukseni kohteen ollessa asiakkaiden kotona tapahtuvassa käytännön tapahtumaketjussa (emt.). Laadullista otetta, sisällön analyysia, käyttäen pyrin löytämään ja kuvaamaan tutkittavana olevien tapausten kohdalla kotona hoidettavien dementoituvien henkilöiden ja heitä hoitavien omaisten elämään liittyviä mahdollisimman monia dementiaoireita aiheuttavasta sairaudesta johtuvia näkökulmia (Haverinen 2000).

Hirsjärven (1997) mukaan tutkimuksen taustasitoumuksia ja filosofisia perusoletuksia ovat mm. tutkittavasta ilmiöstä olemassa olevat ennakkokäsitykset, käytännön kokemus ja aikaisempien tutkimusten tuottama tieto. Omasta hoitajataustastani johtuen tukeudun aineiston lähestymisessä myös hoitotieteelliseen ajatteluun. Myös useita vuosia jatkuneet monitieteisen gerontologian opinnot vaikuttavat ajatteluuni. Aiempiin gerontologian opintoihini liittynyt pro gradu-työn laatiminen aiheesta Omaishoitajien kokemuksiin perustuvia käsityksiä dementoituneen läheisen hoidosta (Viitakoski 1995) avasi näkymiä kotona hoidettavien dementoituvien henkilöiden ja heitä hoitavien omaisten elämään. Tämän tutkimuksen tavoitteena on syventää tätä näkemystä kyetäkseen vaikuttamaan dementoituville henkilöille ja heitä hoitaville omaisille suunnattavien palvelujen laatuun.

Tämän tutkimuksen kokonaisaineisto koostuu hyvin erityyppisistä osa-aineistoista, joiden tietoa yhdistämällä yritän muodostaa mahdollisimman monipuolista ja luotettavaa kuvaa tutkimuskohteena olevasta ilmiöstä. Kyseessä on aineistotriangulaatio i. eri tietolahteista kerättyjen aineistojen yhdistäminen (Janesick 1994, Eskola ja Suoranta 1998).

3.2 Aineiston analyysi

Eskolan ja Suorannan (1998) mukaan laadullisen aineiston analyysin tarkoituksena on selkeyttää aineistoa ja nostaa siitä esiin uutta tietoa. Analyysin avulla on tarkoitus tiivistää hankittu tutkimusaineisto säilyttäen tiivistämisestä huolimatta sen sisältämä informaatio tai jopa lisäksi sen informatiivisuutta luomalla hajanaisesta aineistosta selkeä ja mielekäs kokonai-

suus. Käytän tämän tutkimusaineiston työstämisessä tulosten esiin saamiseksi sisällön analyysia.

Laadullisen aineiston analyysin edellytyksenä on aineiston syvällinen tunteminen. Tähän minulla on ollut todella hyvä mahdollisuus, sillä projektivastaavana minulla oli tilaisuus, jopa velvollisuus, tavata kotihoidon tukitoiminnan kohteena olleet asiakkaat - hoidettavat sekä hoitavat omaiset - useita kertoja, tehdä erittäin tiivistä yhteistyötä nimikkohoitajien kanssa ja käyttää tutkimusaineistona nimikkohoitajien kenttätyömerkintöjen ja lukuisien testitulosten lisäksi yhteispalaverien muistioita.

Ensimmäisessä analyysivaiheessa kartoitin asiakkaiden (dementoituva hoidettava 84 ja hoitava omainen 84) taustietoja: ikä, sukupuoli, sukulaisuussuhde, kotikunta, asumismuoto, hoidettavien dementiaoireita aiheuttavan sairauden diagnoosi, sekä aikaisempaa palvelujen käyttöä. Tämän jälkeen jatkoin aineiston analyysia, lukien koko laajan aineiston useita kertoja, luokitellen sen aluksi kolmeen osaan nimikkohoitajille antamieni esseeteemojen mukaan:

- 1) kuinka nimikkohoitajatoiminta näyttää auttaneen kotona hoidettavia vähintään keskivaikeasti dementoituneita henkilöitä
- 2) kuinka nimikkohoitajatoiminta näyttää auttaneen dementoituvaa läheistään hoitaneita omaisia sekä
- 3) nimikkohoitajien kokemuksiin perustuvia käsityksiä toiminnasta.

Seuraavaksi luin (myös useita kertoja) aineiston läpi pohtien minkälaisia muita teemoja sieltä nousisi esiin, jonka jälkeen jatkoin kirjaten näiden teemojen alle kuuluvia asioita (Hirsjärvi ja Hurme 2000). Suorittamani analyysi perustuukin niihin lukemattomiin kertoihin, jolloin olen yhä uudelleen lukenut nimikkohoitajien kenttätyömerkintöihin perustuvaa aineistoa alleviivaten, värikoodaten, tehden huomautuksia marginaaleihin ja nostaan esiin yhä uusia dementiapotilaiden kotihoidon ylläpitämiseen vaikuttaneita tekijöitä. Lopuksi olen pala palalta yhdistänyt eri teemojen alle kertyneitä asioita raportin tulososan otsikoiden mukaisesti. Joi-

denkin asioiden kohdalla halusin katsoa myös ilmiön yleisyyttä. Tavoitteenani on ollut edetä kerros kerrokselta ikään kuin sipulia kuorien ja nostaa esiin mahdollisimman useita nimikkohoitajien havaitsemia ja kirjaamia dementia potilaiden kotihoidon onnistumiseen tai kotihoidon päättymiseen vaikuttavia eri asioita, vaikka ne olisi tutkimusaineistossa ilmaistu vain kerran. Esimerkki suorittamastani luokittelusta:

pääkategoria	alakategoria	toiminta
1) nimikkohoitaja demen-toituvan henkilön apuna	* fyysinen apu * henkinen tuki * asioiden hoito	hygienian hoito (pesut, puke-minen), ravinnosta ja liikun-nasta huolehtiminen, virikkei-den antaminen kuunteleminen, rinnalla kul-keminen, jäljellä olevien taitojen aktivointi, puolesta puhuminen, oheispalvelujen esim. lyhythoidon tai pitkäai-kaishoidon järjestäminen
2) nimikkohoitaja demen-toituvaa läheistään hoita-van omaisen tukena	* fyysinen auttaminen * henkinen tuki * asioidenhoitoapu	apu hoidettavan hygienian hoidossa, ruokailuun liitty-vissä asioissa, ulkoilutta-misessa, vinkkien antajana jne kuunteleminen ja vierellä kulkeminen avustusanomusten täyttä-minen, puolesta puhuminen, hoidon järjestäminen
3) nimikkohoitajan käsityksiä kokeilusta+kehittämisehdotuk sia	positiivisia ja negatiivisia kokemuksia	eri tilanteiden arviointia, työn iloja ja suruja, vastuu,

Tämän lisäksi, lukiessani aineistoa toistuvasti, sieltä nousivat voimakkaasti esiin mm. teemat

* hoidon ja hoivan alkaminen ja omaisen päätyminen läheisensä hoitajaksi

* dementiaoireita aiheuttavan sairauden seurauksena ilmenneitä hoidettavan käyttäytymismuutoksia

* hoitavien omaisten kokemus dementoituvan läheisensä lyhythoitojaksoista ja kodin merkitys dementoituvan henkilön hoitopaikkana sekä omaisten neuvokkuus selviytyä pulmatilanteista.

Nimikkohoitajien kokemuksiin perustuvia käsityksiä luokitellessani kiinnostuin hoidettavien jakautumisesta nimikkohoitajakohtaisesti (määrä, sukupuoli, dementiaoireita aiheuttava sairaus sekä hoitoaika). Päätin tarkastella myös katsoa nimikkohoitajien kokemuksiin perustuvia käsityksiä kehittämäni interventiomallin toimivuudesta sekä toiminnan kehittämisedotuksia.

Kyetäkseni kuvaamaan lukijalle mahdollisimman reaalisesti dementoituvan henkilön ja häntä hoitavan omaisen arkipäivää, *hoitavan omaisen tekemää työtä*, päädyin ratkaisuun kuvata muutamia yksilöllisiä hoitotilanteita. Hoitavien omaisten kokemuksia saamastaan nimikkohoitaja-avusta päätin kuvata käyttäen omaishoitajien kirjeitä.

4 TUTKIMUSTULOKSET

Ennako-odotusteni mukaisesti aineistoa kertyi erittäin runsaasti, yhteensä kuusi paksua mappia, josta käsikirjoitettua tekstiä hoidettavien elämäntarinalomakkeiden ja hoitavien omaisten haastattelun sekä testilomakkeiden lisäksi on 1575 sivua ja lisäksi koneella kirjoitettua tekstiä 65 sivua.

Taulukko 11 Tukikokeilua varten suoritettu kartoitus ja nimikkohoitaja-apua saaneita asiakkaita sekä hoitavien omaisten ja työntekijöiden kokemuksia käsittävä kotihoiton tukikokeilun yhteydessä kerätty aineisto

palvelutarvekartoitus	114 dementoituvan ja hoitavan omaisen avuntarvearviointi, liite 7	114 lomaketta
hoidettavan elämäntarina	dementoituvan henkilön elämänkulun kartoitus tutustumisen helpottamiseksi	84 lomaketta
omaishoitajien puoli-strukturoitu haastattelu	hoitosuhteen alussa	84 lomaketta
kenttätyömerkinnät	viiden nimikkohoitajan asiakaskohtaiset hoidettavan ja hoitavan omaisen auttamista, ohjaamista ja tukea kuvaavat käsinkirjoitetut merkinnät	84 hoidettavaa, 84 hoitavaa omaista; keskimäärin 15 sivua/ asiakas, 1260 sivua
nimikkohoitajien puoli-vuosittain toistamat testit	hoidettaville hoitaville omaisille	4 eri testiä 2 eri testiä
nimikkohoitajien puoli-vuosittain kirjoittamat esseet	kolme erillistä teemaa	yhteensä 167 käsinkirjoitettua sivua
nimikkohoitajien työstressiseuranta	puolivuosittain	35 lomaketta
nimikkohoitajien ja tutkijan palaveri muistiot	palaverit 3-4 viikoin välein	148 käsinkirjoitettua sivua
omaishoitajien kirjeinä antama palaute	hoitosuhteen päättymisen jälkeen	koneella kirjoitettua tekstiä 21 sivua (+ erillis-tapaus 9s)
hoitajien (5) haastattelu	vuosi projektin päättymisen jälkeen	tiivistettyä tekstiä 35 sivua

4.1 Nimikkohoitajien kuvauksia dementoituvan henkilön ja hoitavan omaisen elämästä

4.1.1 Hoidon ja hoivan alkaminen

Nimikkohoitajien työpäiväkirjamerkintöjen mukaan dementoituvaa läheistään hoitavat omaiset olivat vähitellen kiinnittäneet huomiota läheisensä poikkeavaan käyttäytymiseen ja vihdoin saaneet hänet myös tutkimuksiin. Varsinainen omaishoitajuus näyttää useimpien tällä kotihoidon tukikokeilulla autettujen kohdalla alkaneen vähitellen, kuin huomaamatta, läheisen avuntarpeen kasvaessa pikkuhiljaa. Nimikkohoitajien merkintöjen mukaan varsin moni jo vuosia ja tukitoiminnan alkaessa jo jopa vaikea-asteisesti dementoitunutta läheistään hoitavista omaisista, etenkin puolisoista, ei edelleenkään mieltänyt itseään omaishoitajaksi. Läheisestä huolehtiminen näytti enemminkin olevan olennainen osa tavallista arkea, johon luonnollisesti kuului myös hoitavan omaisen ajoittainen tuskaantuminen ja väsyminen.

“Silleesti hää laitto kaikki astiat mitä oli käyttänyt, ni hää laitto ne likasetkii kaappii..... sit kivenkovaa väitti, et ei hää oo niitä sinne pannu.....” vaimo 68 v

“Ku ne autolla-ajot ei sujuneet.... hää ei kertakaikkiaan muistanu miten kaupalta tullaan kotia....” vaimo 72 v

“Hää lakkas käyttämästä puhelinta ja sitten toiseks hää ei tykänny täyttää mittää papereita eikä kaavakkeita....” vaimo 49 v

“ hänellä alko olla ongelmia töissä, lähes päivittäin kotiintullessaan kerto, että taas pomo haukku.....” mies 60 v

“Kyllähä niitä oireita näin jälkikäteen ajatellen oli ollut jo vuosia, mutta ko sitä aina vaa aatteli, jotta jospa se siitä....” tytär 49 v

Omaisten nimikkohoitajille kertoman mukaan diagnoosin selville saaminen oli joidenkin hoitettavien kohdalla kestänyt heidän kokemuksiansa mukaan kovin pitkään.

“ no siellä työssä tuli vaikeuksia ja sitten alkoi se tutkimusrumba..... käytiin aina Helsinkiä myöten, kyllähän se kesti ennen kuin saatiin selville, että Alzheimerin tauti....., sehän se oli se epävarmuus, että mistä tässä nyt oikein on kyse....” vaimo 72 v

“Veikkaisin, että se oli vuoden 93 alkua ku sitä sitten ruvettiin selvittämään, mutta ennenku se diagnooi varmentu, ni kyllähä se kesti.... se oli sitten muistaakseni joskus saman vuoden lopulla kun se selvisi, että Alzheimerin tauti, mutta eihän sen merkitys minulle selvinnyt vielä pitkään aikaan....” mies 60 v

“Ensin hänet passitettiin terveydenhoitajalle, sitten työterveyslääkärille, sitten psykiatrille ja sitten neurologille. Mie olin siellä psykiatrilla mukana ja se totes vaan, ettei hänellä ole tässä mittään hoijettavaa, et tää on neurologin asia.... kyllä se kesti kauan ennekuin....ja eipä siinä paljon toivoa annettu....” vaimo 49 v

“sitte käytiin lääkäris ja sit kerran päivystäjä laitto sairaalaan tutkimuksiin, jossa sit tehtiin se neurologinen tutkimus, sillon syksyllä ensimmäinen ja sit keväällä toinen.... ja sit diagnooiks sanottiin se Alzheimerin tauti.....” tytär 53

Hoitavien omaisten kertomukset siitä kuinka läheisen oireiden syy oli selvinnyt osoittavat, että tutkimuksia oli jouduttu suorittamaan useilla eri tahoilla ja jopa eri paikkakunnilla. Selvyyden saaminen oli joissakin tapauksissa kestänyt kuukausia, jopa vuoden tai ylikin. Dementiaoireita aiheuttavan sairauden tunnistaminen näyttääkin olleen ongelmallista jopa asiantuntijoille. Sairastunut henkilö oli joutunut siirtymään asiantuntijalta toiselle ja tutkimuksista tutkimuksiin. Tämä kaikki oli vaatinut aikaa ja ilmeisesti tutkimusten olleessa kesken läheisestään huolissaan olleelle omaiselle ei ollut mitenkään selitetty mistä oli kyse.

Nimikkohoitajien kenttätyömerkintöjen ja yhteispalavereissa kertoman mukaan osa omaisista oli läheisensä diagnooisin kuultuaan todennut *“Onneksi se onkin vain Alzheimerin tauti eikä dementiaa kuten pelkäsin”*. Tämä ilmaisee aivan selvästi kuinka pelottava asia dementia omaisten mielestä on. Kts. Molanderin (1999) väitöstyö *“Askel lyhenee maa kutsuu”*, joka osoitti kuinka ikääntyvät, etenkin naiset, pelkäävät dementiaa jopa enemmän kuin syöpää.

Vaikka dementiasta on puhuttu ja kirjoitettu jo koko 1990-luvun ajan yhä enemmän ja itsekin olen kymmeniä kertoja eri järjestöjen yleisötilaisuuksissa selittänyt mitä dementia on ja

mitä on Alzheimerin tauti siitä huolimatta aina silloin tällöin yhä edelleen törmään näihin käsitteisiin, että *onneksi vain Alzheimerin tautia....*

Joidenkin perheiden kohdalla tieto läheisen dementiaoireita aiheuttavasta sairaudesta niin suuri shokki, ettei hoitava omainen kyennyt puhumaan asiasta pitkään aikaan kenellekään.

“ Sain kyllä poliklinikan hoitajalta dementia-neuvojan yhteystiedot, mutta kului lähes kolme kuukautta ennen kuin kykenin ottamaan yhteyttä häneen.... sen jälkeen kaikki on ollut jonkin verran helpompaa, voin ottaa yhteyttä milloin vain ja myös hän soittaa tai poikkeaa kysymään kuulumisia..... ” Vaimo 49 v

4.1.2 Mikä saa omaisen päätyämään dementoituvan läheisen hoitajaksi

Heti kunkin auttamistilanteen alkuvaiheessa nimikkohoitajat haastattelivat keskivaikeasti tai vaikeasti dementoituvaa läheistään hoitavat omaiset käyttäen tarkoitusta varten laatimaani puolistrukturoitua haastattelulomaketta, kts työpäiväkirja. Tavoitteenani oli tämän alkuhaastattelun avulla kartoittaa omaishoitajien siihenastisia kokemuksia läheisensä hoitamisesta:

- * mikä sai omaisen huolehtimaan ja hoivaamaan dementoituvaa läheistään
- * omaisten kokemuksia läheisen hoivaamisesta liittyen dementiaoireita aiheuttavan sairauden tuottamiin pulmiin
- * keneltä ja mistä he olivat saaneet apua ja tukea
- * minkälaista apua ja tukea he toivoivat saavansa

Nimikkohoitajien suorittama alkuhaastattelu osoitti, että toisaalta omaisten oli ollut erittäin vaikea määritellä milloin läheisestä huolehtiminen oli alkanut. Osa omaista kertoi hoitamisen ja hoivaamisen kestäneen puolesta vuodesta vuoteen, osa useita vuosia. Yksi omaishoitajista kertoi hoivanneensa ja hoitaneensa puolisoaan jo lähes 14 vuotta. Alkuhaastattelujen mukaan keskimääräinen hoitoaika ennen nimikkohoitaja-avun aloitusta näyttää olleen n 3-4 vuotta.

Haastattelun yhteydessä omaiset olivat kertoneet saaneensa apua ja tukea lähinnä omilta lapsiltaan (47.6%). Tosin varsin moni omaisista - etenkin puoliso-omaishoitajista - oli korostanut sitä, etteivät he olleet halunneet rasittaa lapsiaan omilla huolillaan ja niinpä moni puoliso-omaishoitajista näyttikin jopa vähätelleen lapsilleen päivittäisiä pulmatilanteita, joita hoidettavan sairaus oli aiheuttanut. Tytär- ja poikaomaishoitajat taas olivat saaneet apua ja tukea lähinnä omilta perheiltään.

Valvotun kotisairaanhoidon piiriin hoidettavista oli kuulunut vain muutama (3.5 %) ja ei-valvotunkin kotisairaanhoidon piiriin vain 5.9 %. Näin siitäkkin huolimatta, että kartoittaessani asiakasehdokkaiden palvelutarvetta ensisijainen yhteydenottaja 70 asiakasehdokkaan kohdalla oli ollut kotisairaanhoido, joten asiakkaiden dementiaoireita aiheuttava sairaus piti olla kotihoitokeskusten työntekijöiden tiedossa. Kotipalveluapua asiakkaista oli käyttänyt 9.5 %, tilapäisesti lyhytaikaisjaksoja 4.8 % ja suunnitelmallista jaksohoitoa 2.3 % asiakasta. Näiden hoitajaksojen aikana hoidettavat olivat olleet 1-2 viikkoa terveyskeskuksen vuodeosastoilla tai vanhainkotien eri osastoilla. Osa omaisista oli lopettanut kotipalvelun käytön hoidettavan toistuvan vastustamisen ja auttamistilanteiden jälkeisen hermostuneisuuden takia. Etelä-Karjalan Dementiayhdistys ry:n työllisyysvaroin toteutettu pilottihoitaja oli toiminut neljän myös tällä varsinaisella kokeilulla autetun hoidettavan ja omaishoitajan apuna ja tukena.

Kotihoidon tukikokeilun alkuvaiheessa dementoituvaa läheistään hoitaville omaisille suoritetun puolistrukturoidun haastattelun mukaan kaikilla omaisilla näyttää olleen läheisestä huolehtimisen päämääränä *hoidettavan läheisen paras mahdollinen hyvä* dementiaoireita aiheuttavasta sairaudesta huolimatta. Jokainen heistä näyttää myös uskoneen, että oma koti olisi se paras hoitopaikka mahdollisimman pitkään. Etenkin puoliso-omaishoitajia näyttää huolestuttaneen pelko omasta uupumisesta ja terveyden murtumisesta.

“Minun on helppo sanoa miksi hoidan puolisoani, haluan olla hänen lähellä ja pitää hänet lähelläni niin kauan kuin mahdollista..... yhdessä olemme kulkeneet nämä 62 ensimmäistä vuotta niin tottakai kuljemme loppuun saakka..... kyllähän minulle lapset on sanoneet, jotta laitetaan isä hoitoon, mutta en minä voi...et usko miten minun on vaikeaa,

kun hän välillä on siellä hoidossa..... usein illalla, kun katson tv:tä huomaan juttelevani aivan kuin hän olisi sohvalla siinä takanani ennekuin muistan että.....ja yöllä kun herään ensimmäisenä käsi tavoittelee sitä vieressä olijaa ja kyllä siinä itku pääsee kun ei siinä olekaan ketään.....se on kuitenkin helpompi kun ollaan yhdessä kotona..... kun vaan tämä minun terveys kestäisi....”.vaimo81 v

“ No se on just siinä, että ko hänen kanssaan on hyvä ja turvallinen olo... hää on ollu sen verran hyvä ihminen miulle, et mie koen sen olevan hänen ihmisoikeutensa et saapi olla täällä kotona...” vaimo 49 v

“ kyl mie hoijan niin kaua ko mahdollista, ei miul mahu mieleen alkuunkaa, että mihinkään laitokseen.... ” vaimo 84 v

*“ sitä vaa on kasvanu sillee vähitellen tähä hommaan, ett haluu hoitaa kotona...”
mies 82 v*

“Tottakai minä hoidan ja huolehdin hänestä, niinhän vaimonikin teki silloin, kun lapset olivat pieniä ja alkuvaiheessa minä olin sodassa....myöhemmin työ vei kaiken aikani”.....mies 84 v

Suurin osa omaisista oli kertonut nimikkohoitajille havainneensa tilanteen pikkuhiljaa liukuneen sellaiseksi, että he huolehtivat ja vastasivat lähes kaikesta päivittäiseen elämään liittyvästä myös läheisensä kohdalla. Etenkin puoliso-omaishoitajien kohdalla läheisen hoitamiseen vaikuttanut merkittävä tekijä näyttää olleen pitkä yhdessä eletty elämäntaival, joista pisimmät ovat kestäneet yli 62 vuotta. Toisaalta näissä ilmaisussa kuvastuu hoitavan omaisen halu kantaa nyt vuorostaan vastuuta, toisaalta ehkä myös aviomiehen syyllisyys siitä, että vaimolle oli jäänyt vastuu perheestä silloin kun hän oli ollut sodassa ja vielä sen jälkeenkin lasten ollessa pieniä. Osalla puoliso-omaishoitajista haluan hoitaa dementoituva läheisensä kotona näytti vaikuttaneen uskonnollinen vakaumus.

“ Tottakai hoidan mieheni kotona, kun kerran olen papin edessä niin luvannut, sehän on

minun velvollisuuteni jo kristittyinäkin....” vaimo 72 v

Puoliso-omaishoitajien puheessa kuvastui myös ajatus siitä mitä ne naapurit ja sukulaisetkin sanoisivat..... eli hoitava puoliso näytti kokevan olevansa jotenkin tarkkailun alla ja omaishoitajana toimimisen katsottiin olevan tietynlainen velvollisuus. Näytti siltä, että naapureiden mielipide oli vaikuttamassa laitoshoitopäätöksen tekoon sekä päätöstä siirtävästi, että kiirehdivästi.

“Kyllä minua on vaadittu viemään vaimo hoitoon, mutta ainakaan vielä en ole siihen suostunut, asiasta ovat puheet niin naapurit kuin hoitajatkin.....mies 72 v

Osa puoliso-omaishoitajista halusi hoitaa läheisensä kotona säilyttääkseen lapsenlapsille mum-min tai vaarin.

“ Kyllä minä yritän niin kauan kuin suinkin jaksan hänen kanssaan tässä kotona, onhan se mukavampi jo lastenlastenkin kannalta tulla tähän vaaria tapaamaan...” vaimo 62 v

Osa vaimo-omaishoitajista näyttää kokeneen tämän puolison hoitamien ajan jopa avioliiton onnellisimpana *“kun vihdoinkin alkoholi ei häiritse elämää....”* Tärkeimmäksi tekijäksi puoliso-omaishoitajien haluun hoitaa läheistään näytti nousevan kuitenkin se, että saa olla yhdessä.

Tytärömaishoitajien kohdalla merkittävin omaishoitajuuteen vaikuttanut tekijä näyttää olleen tietynlainen *“kuuliaisuus”*, velvollisuuden tunto ja halu miellyttää vanhempiaan.

“ Kyllä minä yritän huolehtia hänestä niin, että hän saa olla kotona mahdollisimman pitkään, koska hän itse aina terveenä ollessaan sanoi, että kun ei vaan joutuisi mihinkään hoitoon....” tytärömaishoitaja 62 v

“Minä haluan hoitaa hänet kotona, täällä säilyy ehkä kuitenkin virkeämpänä..... kun kaikki ei ole valmiina.... laitoksessa kunto laskisi...ja täällä kotona on oma vapaus ja parempi olla....” tytärömaishoitaja 38 v

“ Hoidan hänet täällä kotona niin kauan kun hän suinkin pystyy liikkumaan...Nyt on minun vuoron auttaa ja toistaiseksi tämä sujuu jotenkin, kun asun tuossa aivan lähellä...” tytär

Vanhemmat ovat niin tyytyväisiä, kun saavat olla yhdessä ja täällä kotona omassa rakentamassaan talossa....” tytär 48 v, jolla oli kaksi hoidettavaa, äiti sekä isä

“Kyllä minun mielestä isän ja äidin on parempi tässä kotona, omassa rakentamassaan talossa, kun ympärillä on kaikki niin tuttua ja saa toimia omien tapojen ja tottumusten mukaan.....hoidan ja autan heitä asumaan tässä niin kauan kuin mahdollista” tytär 51

v

Poikaomaishoitajat katsoivat niin ikään, että nyt oli heidän vuoronsa auttaa. Sekä tytär- että poikaomaishoitajien kohdalla tuli ilmi myös se, että isästä tai äidistä huolehtinen asetti heidät ajoittain *“kahden tulen väliin”*, oli velvollisuudet hoitoa ja hoivaa tarvitsevaa vanhempaa ja omaa perhettä kohtaan. Omaishoitajana toimiva 76 vuoden ikäinen sisar oli sitä mieltä, että kyllä hän hoitaa kotona ...*“kun meitä ei enää olekaan jäljellä kun vain me kaksi.....”*. Tyttärentytär taas halusi, että mummo saa olla omassa kodissa, tutussa ympäristössä mahdollisimman pitkään. Omaishoitajana toiminut veljentytär halusi olla tätinsä apuna ja tukena, koska samalla tavalla hän oli hoitanut oman äitinsäkin (hoidettavan sisar). Vanhin omaishoitajista, 92 vuotias äiti totesi vain *“mihin sitä nyt oman lapsensa laittaisi, tässähän me kotona ollaan....”*

Hoitavien omaisten kuvauksissa näkyy voimakkaasti perheen yhteenkuuluvuus, vastavuoroisuus ja vastuuntunto omasta läheisestä.

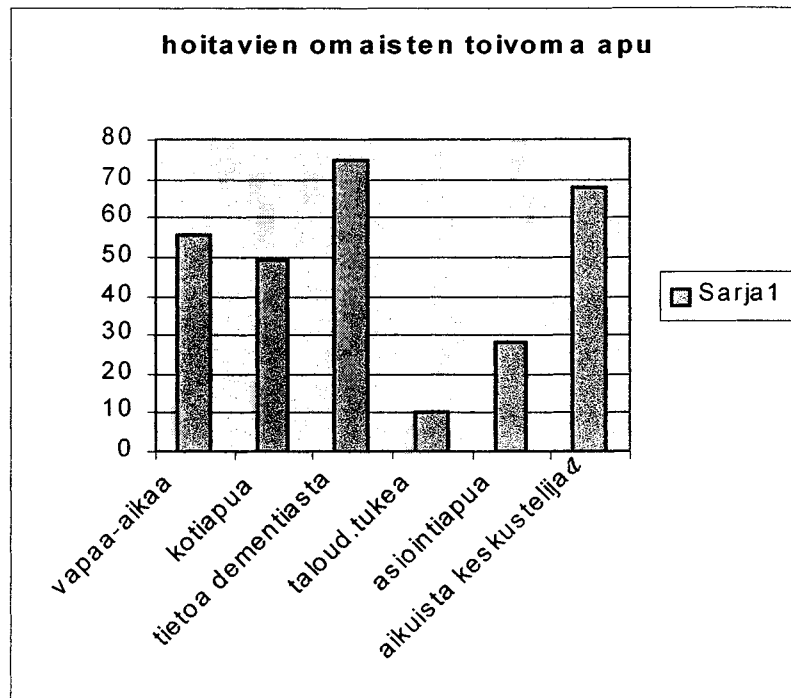
Taulukko 12 Kotona hoitamisen motivaatiotekijöitä omaishoitajien haastattelun mukaan

aviovaimot	aviomiehet	tytär- ja poika omaishoitajat	muut läheiset
<ul style="list-style-type: none"> * pitkä yhteinen elämä * hoitamisen "itsestään selvyys" * "papin edessä" annettu lupaus * halu pitää vaari kotona lapsenlapsille * ympäristön mielipide * hoidettavan aiemmin esittämä toive * hoitavan omaisen oma turvallisuuden tunne 	<ul style="list-style-type: none"> * pitkä yhteinen elämä * "papin edessä" annettu lupaus * vastavuoroisuus * hoidettavan ilmaiseva tyytyväisyys *velvollisuuden tunne 	<ul style="list-style-type: none"> * velvollisuuden tunne * hoidettavan ilmaiseva tyytyväisyys * usko että hoidettavan kunto säilyy paremmin kotona 	<ul style="list-style-type: none"> * vastuuntunne omista läheisistä * muiden läheisten puuttuminen * äidinrakkaus

4.1.3 Minkälaista apua läheistään hoitavat omaiset toivovat

Nimikkohoitajien kysyessä kunkin auttamistilanteen alkuvaiheessa hoitavalta omaiselta minkälaista apua he toivoisivat, kävi ilmi että omaiset toivoivat tietoa dementia- ja läheisensä hoitoon liittyvistä asioista, vinkkejä selviytyä erilaisista arkipäivän tilanteista, "aikuista keskustelukumppania", kuuntelijaa, mahdollisuutta omaan aikaan - vapaa-aikaan - jolloin voisi ajatella vain itseään, omia asioitaan, käydä asioilla tai tapaamassa tuttavien "tarvitsematta olla koko ajan sydän kurkussa, mitä kotona mahdollisesti tapahtuisi". Tämän lisäksi useiden omaisten toiveissa nousi esille konkreettisen kotiavun- ja asiointiavun- sekä taloudellisen tuen tarve. Tämän kysymyksen kohdalla halusin katsoa myös missä määrin omaisten eri toiveet painottuisivat. Saadakseni mielikuvan asiasta luokittelin toiveet.

Taulukko 13 Omaisten (84) nimikkohoitaja-avun suhteen esittämien toiveiden painottuminen



Tätä omaishoitajien toiveita kuvaavaa taulukkoa tarkasteltaessa on huomioitava, että monet dementoituvaa läheistään hoitavista omaisista nimesivät useita avuntarpeita.

Nimikkohoitajat huomasivat jo heti alkuhaastattelujen yhteydessä tai varsin pian avun aloittamisen jälkeen, että useat hoidettavista olivat erittäin taitavia peittämään hoidon- ja hoivan tarvettaan konfabuloimalla, tarinoimalla, niitä näitä kertoen kaikenlaista mitä he olivat tehneet, riippumatta siitä, että todellisuudessa he eivät olleet kyenneet suorittamaan kertomiaan asioita enää pitkään aikaan. Mikäli omainen oli päässyt tai uskaltanut kuvata läheisensä hoidon ja hoivan todellista tarvetta oli hoidettava useinkin ärähtänyt *tarvitseeko sitä nyt heti kaikki kertoa*. Ensimmäisissä yhteispalaverissa nimikkohoitajat arvioivatkin, että tämä hoidettavien sairautentunnettomuus oli saattanut vaikuttaa erittäin merkittävästi asiakkaiden tähänastiseen palvelujen käyttöön. Hoitava omainen ei ehkä läheskään aina ollut uskaltanut pyytää ulkopuolista apua, vaikka olisi kokenut olleensakin sen tarpeessa

4.1.4 Hoidon ja hoivan tarpeessa olevien henkilöiden dementia-aste ja muita sairauksia

Omaisten nimikkohoitajille kertoman mukaan tällä kotihoidon tukitoiminnalla autetuista hoidettavan 22 kohdalla diagnoosi oli ainoastaan dementiaoireita aiheuttava sairaus (Alzheimerin tauti, vaskulaarinen dementia, Parkinsonin tauti tai "dementia"). Nimikkohoitajien havaintojen ja avun aloittamisvaiheessa suoritettujen testauksen (MMSE tai CDR) sekä hoitavilta omaisilta saamiensa tietojen mukaan 84:stä dementoituvasta hoidettavasta oli tuen aloitusvaiheessa keskivaikeasti dementoituneita 58 ja vaikea-asteisesti 26.

Vaikka valtaosa tukikokeilulla autetuista dementoituvista henkilöistä oli melko iäkkäitä, olivat he fyysisesti kohtalaisen terveitä. Omaishoitajien nimikkohoitajille kertoman mukaan kahdeksalla (9.5 %) hoidettavista oli sydänlääkitys, yhdellä oli ollut niin paljon ongelmia sydämentoiminnan kanssa, että hänelle oli tehty ohitusleikkaus. Seitsemän (8.3 %) asiakasta sairasti lääkehoitoa edellyttävää diabetesta, viidellä (5.9 %) oli todettu verenpaine-tauti, näistä yhden kohdalla verenpaine oli osoittunut olevan niin matala, että se edellytti lääkehoitoa. Kolmella (3.6 %) hoidettavista oli kilpirauhassairaus ja kolmen hoidettavan kohdalla (3.6 %) todettiin tämän nimikkohoitaja-avun aikana syöpä. Kahdella (2.3 %) hoidettavista oli huomattavia keuhko-ongelmia. Yhdelle hoidettavista oli jouduttu tekemään avanne.

Nimikkohoitajien alkuhavaintojen mukaan tällä kotihoidon tukikokeilulla autetuista demen-toituvista hoidettavista 25 tarvitsi hoitoa ja hoivaa jatkuvasti, tarpeen ollessa sen kaltainen, että heitä ei voinut jättää hetkeksikään yksin. 59 hoidettavan kohdalla hoidon ja hoivan terve oli lähes jatkuva eli omaishoitaja saattoi jättää läheisensä vain hetkeksi ilman seurantaa.

Niillä dementoituvilla, jotka hetkittäin näyttivät ymmärtävän oman tilansa oli nimikkohoi-tajien kenttätyömerkintöjen mukaan havaittavissa selvää masentuneisuutta. Se ei tietenkään ole ihme - dementiassahan on kyse parantumattomasta, etenevästä sairaudesta. Nimikko-

hoitajien mukaan hoidettavien masentuneisuus oli lievimmillään näkynyt heidän vetäytymisensä omiin oloihinsa, eräänlaisena ”kutistumisena kuoreensa”

“Siinä hän istui keittiön pöydän ääressä kumaraisena vaimon selittäessä koko ajan kuinka vaikeaa heillä oli miehen sairauden takia.....mies sai välillä puheenvuoron vain kun istuin hänen viereensä ja keskeytin vaimon...”

nimikkohoitaja 3

Tämän hoidettavan kohdalla nimikkohoitaja pohti yhteispalaverissamme oliko miehen alakuloisuus ja masentuneisuus yritys turruttaa sairauden aiheuttama avuttomuuden kipu kyetäkseen olemaan kuulematta hoitavan omaisen jatkuvaa moitetta....kts. Siltala (1995) ja Kitwood ja Bredin (1992).

Useiden hoidettavien masentuneisuus näkyi varsinkin hoitosuhteen alkuvaiheessa huomattavana alakuloisuutena ja kaikenlaisena mielenkiinnon puutteena (vrt. Kivelä 1993). Hoidettavien - ja myös monien omaishoitajien - päivät näyttivät lipuneen toinen toisensa perään ilman mitään kiinnekohtaa. Nimikkohoitajien keskustellessa asiasta minun, hoidettaviensa ja heitä hoitavien omaisten kanssa he lukuisia kertoja ottivat yhteyttä hoidettavan omalääkäriin pyytäen hoidettaville lääkinnällistä apua, joka erittäin monessa tilanteessa näytti helpottavankin monin eri tavoin sekä dementoituvan elämää, että hoidettavuutta (mm. vuorokausirytmien tasaantumisenä ja parempana hoitomyönteisyytenä). Äärimmillään hoidettavien masentuneisuus oli omaishoitajien nimikkohoitajille kertoman mukaan ilmennyt jopa itsemurha-aiempuheina.

“Vaikeinta ovat olleet nämä puolison aika ajoin toistuvat itsemurhapuheet....”
vaimo 76 v.

Yksi hoidettavista onnistui, kaikesta avunhakemisesta, jopa osastohoidosta huolimatta, suisidiaikeissaan. Muutamien hoidettavien masentuneisuus näytti helpottavan pelkästään sen vuoksi, että nimikkohoitaja-avun ansiosta hän sai enemmän huomiota ja etenkin että mahdollisuus ulkoiluun lisääntyi.

Nimikkohoitajien kertoman mukaan dementoituvista hoidettavista moni sai erittäin herkästi

virtsatieinfektion, joka aina hetkellisesti heikensi hänen kuntoaan.

4.1.5 Dementiaoireita aiheuttavan sairauden seurauksena ilmenneitä hoidettavan käyttäytymismuutoksia

Yksi omaisia monin tavoin hämmentävistä ja rasittavista läheisen dementoitumiseen liittyvistä haitoista näytti olleen sairastuneen käyttäytymisen muuttuminen. Erittäin moni omaishoitajista oli kertonut nimikkohoitajille ihmetelleensä jo useamman vuoden ajan ennen diagnoosin varmistumista, kuinka hänen läheisensä oli jotenkin muuttunut ja ollut aika ajoin niin outo.

Omaishoitajat kuvasivat monin eri tavoin sitä hämmennystä, joka heidät oli vallannut useaan kertaan näissä *“oudoissa tilanteissa”*. Useimmat heistä olivat ihmetelleet miksi heidän läheisensä, puoliso, isä, äiti oli ajoittain aivan kuin vastakohta entiselle. Rauhallisesta ja lep-poisasta läheisestä oli tullut äksy ja ärtyisä, säästeliäästä tuhlari, kaikkeen tyytyväisestä alati tyytymätön, jopa aina toisia kaikesta syyttelevä ja epäluuloinen, ennen aina niin vieraanvaraisesta vetäytyvä ja jopa vieraiden vastaanotosta kieltäytyvä, lapsenlapsillekin kiukutteleva mummo tai vaari.

Monet omaishoitajista olivat olleet myös erittäin ihmeissään siitä kuinka eri päivät läheisen kanssa saattoivat olla niin kovin erilaiset, jonakin päivänä tuntui että kaikki oli kunnossa ja jopa muutaman hetken kuluttua tilanne oli saattanut olla taas aivan outo. Erittäin paljon epä-tietoisuutta omaiset olivat kertoneet kokeneensa sikäli, etteivät he tienneet milloin olisi ollut puututtava asioiden kulkuun. Näitä tilanteita olivat esim. raha-asioiden hoitaminen, autolla ajo, sairastuneen henkilön kyky huolehtia omista asioistaan, omasta ravinnostaan lääkityk-sestään, hygienian hoidosta jne....., välinpitämättömyys omasta ulkonäöstään, vaikeudet huolehtia siististä, asiallisesta pukeutumisesta....., kieltäytyminen peuille menosta, puhtaista vaat-teista, tai halu pukeutuu kesällä samalla tavoin kuin talvipakkasella....

Muutama omaisista oli joutunut purkamaan hoidettavansa tekemiä kauppoja, kun äiti osti saman syksyn aikana kolme eri lenkkipukua.... tai puuttumaan asiaan, kun pankista soittivat, että äiti oli taas, jo kolmatta kertaa saman päivän aikana, nostamassa rahaa tuhansia markkoja.....milloin ja miten korjata “tilannekuvausta” jonka sairastunut antoi omasta olostaan ja tekemisistään muille läheisille (esim. lapsille, sisäruksille, tuttaville) ja ammattihenkilöstölle (lääkäri, kotisairaanhoitaja, fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä jne.)

Moni hoitavista omaisista näyttää joutuneen todella vaikeiden asioiden eteen pohtiessaan kuinka saada puoliso, äiti, isä myöntämään, että jotain “oli pielessä” ja lääkäriin..... kuinka voi olla mahdollista, että hoidettava itse ei huomaa unohtavansa asioita, olevansa sairas - ja lääkäriin menessäänkin kertoi vain *“lonkkakivusta tai että hyvä kun olen näin terve, kun tuon miehen sydän niin usein reistailee...”* . Kuinka voi olla mahdollista, että ihminen eksyy kotiympäristössään, jossa on asunut kymmeniä vuosia. Muutamilla hoidettavilla kohdalla oli esiintynyt myös erilaista uhmapäisyyttä esim. *“katolle kiipeily, työkoneiden käyttö, kuten ennenkin.....*

Muistamattomuuteen liittyvinä pulmina omaiset olivat kokeneet vaikeana sen, että hoidettava ei muistanut ketä oli tavannut tai kuka oli käynyt katsomassa, missä itse oli käynyt. Puhelimen käyttöön liittyen oli ilmennyt *“luurin”* unohtaminen pöydälle tai useita kertoja saman illan aikana tapahtuneet puhelut läheisilleen puhuen joka kerta samat tarinat kuin uutena.

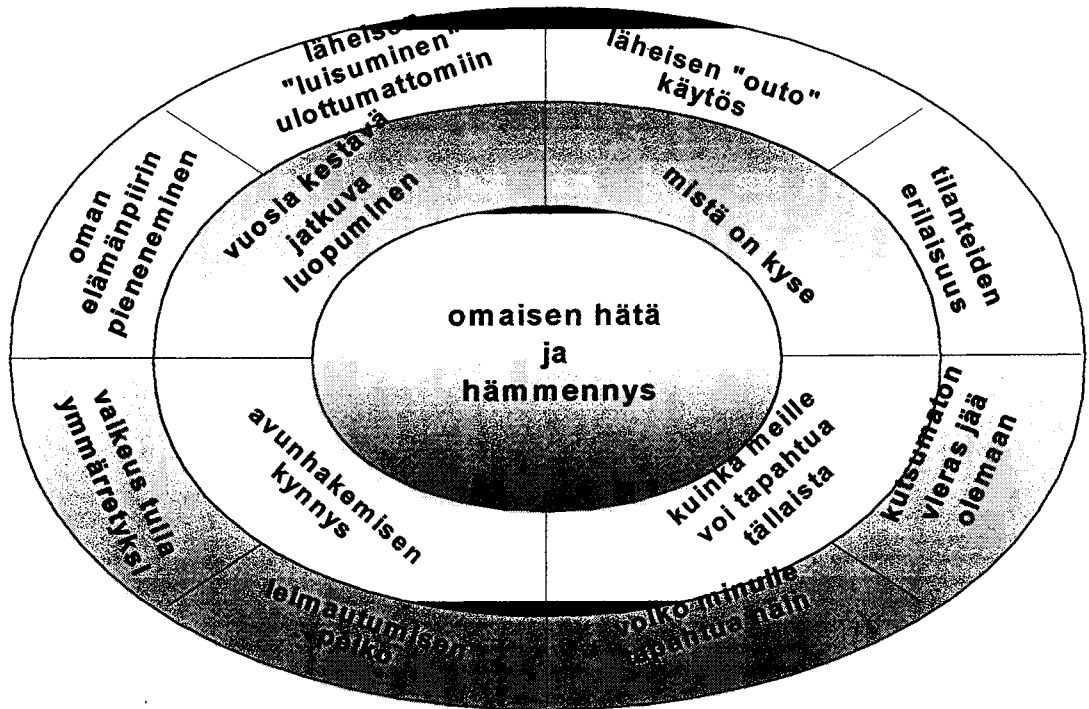
Etenkin puoliso-omaishoitajat näyttävät kokeneen vaikeana sen, että läheinen ei halunnut lähteä kotoa mihinkään, paitsi lenkille juuri silloin, kun omaisella oli jokin tärkeä työ menossa esim. kädet taikinassa, ei ottaa vastaan vieraita eikä halunnut hoitavan puolisonkaan käyvän missään, vaan olevan koko ajan näkyvillä.

Hyvin monia omaisia oli hämmentänyt myös läheisen puhetyylin muutos, joidenkin kohdalla jopa jatkuvasti ilmennyt kiroilu ja rivot puheet sekä läheisen käyttäytymisen moninainen arvaamattomuus, joka omaisten kertoman mukaan oli ilmennyt, etenkin silloin kun läheisen

muisti oli pelannut paremmin, intoutumisena hoitelemaan asioita omin päin ja siitä ei sitten aina ollut osannut edes kuvitellakaan mitä kaikkea seurasi.....Omaisien puuttuessa asioiden kulkuun hoidettava oli tietenkin hermostunut, "tullut silmille" ja ollut luuloharhainen.

Nimikkohoitajien suorittama puolistrukturoitu haastattelu dementoituvaa läheistään kotona hoitavien omaisille osoitti myöskin omaishoitajien ihmettelyä, kuinka tällaista voi tapahtua heidän läheiselleen/perheelleen sekä pelkoa ja hätää dementoituvan läheisen puolesta, pelkoa siitä että vuosikymmenien asuinkumppani, elämäntoveri aika-ajoin tuntui olevan "*täysin tavoittamattomissa, vähitellen syvenevässä pimeydessä*" sekä pelkoa ja hätää siitä, että omaisen oli kokenut ettei hänen läheisensä hoito tuntunut kuuluvan oikein kenellekään, eivätkä ammatti-ihmiset aina oikein näyttäneet ymmärtävän mitä kaikkea se dementoituvan ja hoitavan omaisen arkipäivä käsitti. Toisaalta omaiset näyttävät tunteneen pelkoa ja huolta myös siitä kuinka kauan he itse jaksavat hoitaa läheisensä kotona, kuinka kauan heidän terveytensä kestää. Muutamat omaiset - etenkin puoliso-omaishoitajat - olivat yrittäneetkin jopa *hyvää tarkoittaen* peittää läheisen vähitellen lisääntyvän avuttomuuden mahdollisimman pitkään, jopa omilta lapsiltaan, peläten sairastuneen leimautumista *vähä-älyiseksi* tai sitä, että kaikkia vastaantulevia ongelmia ja dementoituvan tekemiä tai tekemättä jättämisiä katsotaan aina vai *dementialasien läpi*.

Nimikkohoitajien kysymyksiin olivatko omaiset kertoneet asioista kotisairaanhoidajalle tai koti-palvelun työntekijälle omaiset olivat selittäneet, että *asiasta oli ollut niin vaikea puhua ja toi-saalta heistä oli tuntunut että oli ollut niin vaikea saada ammattihenkilöä ymmärtämään mistä on kyse, kun hoidettava lääkärin vastaanotolla tai ammattihoitajan käydessä oli ollut niin asiallinen, sopuisa ja helppohoitoinen.....* Monet omaishoitajista olivat tämän alkuhaastattelun yhteydessä kertoneet myös kokemuksiinsa läheisensä epäonnistuneista lyhythoitajaksoista, joiden jälkeen *toivuttaminen* oli kestänyt viikkoja. Tosin osa omaisista oli kokenut lyhythoitajaksot todella onnistuneina *hengähdystaukoina*. Edellisten havaintojen pohjalta yritän havainnollistaa läheisen dementoitumisen hoitavalle omaiselle aiheuttamia tunnelmia ja ajatuksia oheisella kuviolla.



Kuvio 6. Dementoituvaa läheistään hoitavan omaisen hätä ja hämmennys

4.2 Nimikkohoitaja dementoituvan henkilön tukena

Tutkimusta varten kehittäessä nimikkohoitajien toimintamalli *“puoli päivää perheessä yhdessä ei puolesta”* dementoituvan henkilön tukena perustui aikaisempien aiheita käsittelevien tutkimusten, dementianeuvojana saamaani käytännön kokemukseen, oman pro gradu-työni tuloksiin sekä yhdistyksen toteuttaman pilottikokeilun yhteydessä kerättyyn aineistoon.

Koskinen ym. (1998) mukaan ikääntyvän ihmisen toimintakykyä voivat heikentävät kehon vanhenemismuutokset sekä sairaudet. Ikääntyvien toimintakykyä ja kotona asumisen mahdollisuuksia on tarpeen tukea silloin, kun hänen omat voimavaransa eivät riitä perustoi-

mintojen ylläpitämiseen (Hervonen ja Pohjolainen 1991). Tässä kolmevuotisessa dementia-potilaiden kotihoidon tukikokeilussa oli tarkoitus tukea suunnitelmallisesti toistuneen nimikkohoitajatoiminnan avulla kotona hoidettavien vähintään keskivaikeasti dementoituneiden päivittäistä selviytymistä, päivittäistä toimintakykyä.

Toimintakyky, joka perinteisesti jaetaan kolmeen eri osa-alueeseen, fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen, ilmenee kuitenkin yleensä yhtenä arkielämässä selviytymisen kokonaisuutena (kts. Koskinen 1998) eli siinä kuinka henkilö selviytyy vuorokaudesta toiseen, illasta iltaan tai aamusta aamuun. Verbruggen ja Jetten (1994) mukaan henkilön toimintavajavuuksien kehittymiseen vaikuttavat sairaudesta tai vammasta aiheutuva toiminnan häiriö ja sen seurauksena kehittyvä suorituskyvyn rajoittuminen sekä tästä edelleen kehittyvä toiminnan vajuus. Toiminnanvajavuuden kehittymiseen vaikuttaavat Verbruggen ja Jetten mukaan myös erilaiset yksilö- ja ympäristötekijät. Laukkasen (1998) mukaan pitkäaikaissairauden aiheuttama toimintakyvyn rajoitus on monelle ihmiselle merkityksellisempää kuin sairauden olemassa olo.

Dementoituneiden hoidon perustana tulee Knopmanin ja Sawyer-DeMarisin (1990), Jesten ja Krullin (1991) sekä Malettan (1992) mukaan olla selvitys sairastuneen jäljellä olevasta toimintakyvystä sekä hoidettavissa olevista kohdeoireista. Burns (1992 a) ja Malettan (emt.) mukaan dementoituneiden hoidossa voidaan erottaa kaksi päälinjaa

- 1) kognitiivisen toimintakyvyn turvaaminen ja sen taustalla olevan patologisen prosessin pysäyttäminen ja
- 2) sekundaarisiksi luonnehdittujen non-kognitiivisten oireiden hoito.

Dementiaa sairastavien hoidon tulisi auttaa sairastunutta nauttimaan elämästään mahdollisimman paljon kannustamalla häntä osallistumaan itsenäisesti päivittäiseen toimintaan ja ylläpitämään sekä parantamaan omaa fyysistä ja emotionaalista hyvinvointiaan. Fabiszewskin (1987) mukaan tämä nostaa aivan erityisesti esille dementiaa sairastavien toimintakyvyn tukemisen merkityksen.

Pitkääikäisen, etenevän sairauden kohdatessa yksi merkittävä tekijä on sairauteen sopeutuminen. Tässä vähintään keskivaikeasti dementoituneiden kotihoidon tukikokeilussa sopeutumisella tarkoitetaan dementoituvan henkilön sekä häntä hoitavan omaisen Roy:n jo 1970 luvulla julkaisemaan adaptaatiomalliin perustuvaa sopeutumista dementiaoireita aiheuttavan sairauden seurauksena muodostuvassa uudessa elämäntilanteessa (vrt. Hentinen 1983).

Roy:n ns. systeemimalleihin kuuluvan adaptaatiomallin mukaan ihmisellä on terveydessä ja sairaudessa neljä sopeutumisaluetta: fysiologiset tarpeet, minäkuva, roolitoiminnot ja keskinäiset riippuvuussuhteet (emt.). Fysiologiset tarpeet käsittävät henkilön fyysiset perustarpeet mm. levon ja liikunnan, ravinnon, erityksen, lämmön ja aistit. Minäkuva on yksilön tuntemuksiin ja uskomuksiin perustuva kuva itsestään (fyysinen minäkuva, persoonallinen minäkuva) jonakin tiettyinä hetkenä, joka muuttuu sairauden aikana joko tilapäisesti tai pysyvästi. Sairaus muuttaa myös ihmisen roolitoimintoja sekä riippuvuussuhdetta muihin läheisiin.

Tämän tukitoiminnan tavoitteena oli hoitotieteeseen perustuvan caring-käsitteen (läsnäoleminen, vastavuoroisuus, rohkeus, rakkaus, esteettisyys, hetkittäisyys) mukaisesti edistää asiakkaiden sopeutumista kotihoidon kontekstissa sairauden aiheuttamiin tilanteisiin antamalla dementoituvalla hoidettavalle ja hoitavalle omaiselle mahdollisimman monipuolista sosiaalista tukea.

4.2.1 Yhdessä tehtyjä asioita

Nimikkohoitajien kenttätyömerkintöjen ja yhteistyöpalavereissa kertoman mukaan tutustuminen hoidettaviin tapahtui eri tavoin. Toisten asiakkaiden kohdalla tutustuminen oli varsin nopeaa ja nimikkohoitajien tulkinnan mukaan hoidettavat tunnistivat heidät äänestä ja ulkomuodosta

Yhden asiakkaan kohdalla nimikkohoitajakin ihmetteli kuinka hänen hoidettavansa saattoi muistaa hänet vaikka he olivat ehtineet tavata vain pari kertaa ennen hoidettavan kaatumista ja joutumista sitä seuranneen lonkkamurtuman takia sairaalaan.

“ kukas sinä olet....., oletkos sinä se naapurin tyttö.....? En ole....., no oletkos sinä se kotisairaanhoidtaja..... ei en minä ole kotisairaanhoidtaja..... ai niin sinähän oletkin se muistinkohottaja..... ”

Nimikkohoitajan tutustumista kuhunkin hoidettavaansa, hänen tapoihinsa ja tottumuksiinsa, mieltymyksiin ja mahdollisesti pelkoa aiheuttaviin asioihin helpotti suuresti kunkin hoitavan omaisen läheisensä elämästä kirjoittamat elämänkaaritiedot (kts.liite työpäiväkirja). Ne antoivat nimikkohoitajalle varsin perusteellisen kuvan hoidettavan siihen astisesta elämästä, tavoita, tottumuksista ja harrastuksista sekä iloista, suruista.

Tutustuminen näiden 84 hoidettavan elämänkaaritietoihin osoitti selkeästi kodin, perheen (aviopuoliso, lapset) ja työn merkityksen hoidettaville. Jokainen tutkimukseen osallistuneista dementoituvista näyttää aktiiviaikanaan olleen erittäin kotikeskeinen. Etenkin naisten kohdalla kävi ilmi kuinka tiukasti äidit olivat pitäneet lapset ja kodinhoidon *hanskassaan*. Erittäin merkittävä asia monen sekä nais- että miespuolisen hoidettavan elämässä näyttää olleen oman kodin rakentaminen, se on ollut eräänlainen unelmien täyttymys.

Hoidettavien kunnioittamista elämänarvoista nousivat selkeimmin esille uskonnollisuus ja isänmaallisuus. Omaisten kertoman mukaan merkittävimpiä harrastuksia hoidettavilla näyttivät eri elämänvaiheissa olleen musiikki (kansanlaulut, isänmaalliset laulut, vanha tanssimusiikki, hengellinen musiikki), jota hoidettavat olivat itse soittaneet ja laulaneet sekä halunneet kuunnella. Vielä pitkälle nimikkohoitajasuhteen kestäessäkin yksi hoidettavista oli innokas hanurinsoittaja..... Valssi Nuoruusmuistoja ja Uralin pihlaja olivat hänen *pravurinumeroitaan*. Monta kertaa käyntini jälkeen ihmettelin kuinka hoitava puoliso ja nimikkohoitaja jaksoivat kuunnella näitä kappaleita kerta toisensa jälkeen, uudestaan ja uudestaan ilmeisesti jopa kymmeniä kertoja päivässä. Ovathan ne kauniita ja herra LL osasi todella

hyvin soittaa ne, mutta kuitenkin....Yksi jo vaikea-asteisesti dementoituneista miehistä soitti mielellään kannelta.....hän oli itse valmistanutkin kanteleita. Nimikkohoitaja-avun aikana tämän hoidettavan soittaminen muuttui tunnista ja päivästä toiseen jatkuvaksi lallatukseksi.....

Yksi dementoituneiden mieluisa harrastus hoitosuhteen alkaessa jo vähintään keskivaikeasti hoidettavien kohdalla näyttää olleen erilainen hyötyliikunta (marjastus, sienestys, metsästy- ja kalastus).

“Muistatko ku oltiin aina kesällä siellä veneellä..... ja lintuja oli jokapuolella niin paljon jotta, ja sitte se kalasaalis....”

Muita hoidettavien harrastuksia näyttivät omaishoitajien kertoman mukaan olleen puutarhahoito, käsityöt (naisilla kutominen ja ompelu, miehillä erilainen askartelu), ulkoilu yleensä sekä urheilu (penkki- ja aktiiviurheilu).

Nämä hoidettavien aikaisempia harrastuksia koskevat tiedot muodostuivat merkittäväksi tietopohjaksi nimikkohoitajien suunnitellessa kunkin hoidettavan kanssa eri ta-paamis-kerroille yhdessä tehtäviä asioita.Nimikkohoitajatoiminnan tavoitteenahan oli tukea kotona hoidettavien dementoituvien henkilöiden päivittäistä selviytymistä ja säilyttää heidän jäljellä olevaa toimintakykyään. Tämän tavoitteen saavuttamiseksi kunkin nimikkohoitajan työnsäilytys suunniteltiin yksilöllisesti kulloinkin heidän hoidettaviensa senhetkisten kykyjen ja voimavarojen mukaan siten, että sen painopistealueet olivat fyysisen jäljellä olevan toimintakyvyn ylläpitäminen sekä hoidettavan itsetunnon tukeminen ja turvallisuuden tunteen ylläpitäminen.

Nimikkohoitajien tutustuessa hoidettaviinsa paremmin ja saavutettuaan vähitellen myös hoidettavien sekä hoitavien omaisten luottamuksen (yhtä tapausta lukuun ottamatta, jossa apu jouduttiin puolen vuoden yrittämisen jälkeen lopettamaan koska hoidettava ei kerta kaikkiaan suostunut tekemään mitään nimikkohoitajan kanssa, eikä hoitava omainen uskal-

tanut hoidettavan vastustuksesta johtuen jättää häntä nimikkohoitajan kanssa kahden) he totesivat hoidettavien päivien useimmiten olleen vailla toimintaa, pelkkää istuskelua ja olemista. Pari omaishoitajista kertoi, ettei heidän vaimonsa ollut milloinkaan tarvinnut tehdä mitään kotitaloustöitä, eikä tarvitsisi nytkään, koska heillä oli niitä varten ollut aina palvelija. Vähitellen nimikkohoitajat alkoivat kuitenkin havaita asioita, jotka ilmi selvästi kiinnostivat hoidettavia ja totesivat näiden naishoidettavien jopa ilahtuvan päästessään erilaisiin taloustöihin yhdessä oman hoitajan kanssa. Vähitellen myös hoitava omainen hyväksyi nimikkohoitajien toimintatavan.

Tutussa turvalliseksi koetussa ympäristössä nimikkohoitajien oli helpompi auttaa hoidettavaa tarttumaan erilaisiin heille mieluisiin tehtäviin, antaa todellinen mahdollisuus toimia, saada hoidettaville aikaan onnistumisen kokemuksia ja siten vahvistaa heidän itsetuntoaan. Seuraavassa esitän esimerkkejä harrastustoimintojen aktivoitumisesta. Monesti hoitava omainen oli niin uupunut, ettei hän olisi jaksanut kuunnella edes läheisensä soittoesityksiä.

Lenkkeilyä ja hanurinsoittoa....

Teimme LL:n kanssa pitkiä lenkkejä lähes joka kerta käydessäni heillä....vähitellen huomasin, että LL ei lähde lenkille mikäli vaimo oli asioilla, sen sijaan silloin LL suostuu tekemään kanssani pieniä askareita esim. kuorimaan perunoita ja haravoimaan pihaa tai talvella lumitöitä. Välillä pelailimme erilaisia pelejä tai teimme yhdessä ristikoita.....Eniten LL näytti kuitenkin nauttivan kun saa soittaa hanuria.....useimmiten soitto alkaa Nuoruusmuistoilla ja hän soittaa sitä uudestaan, uudestaan ja uudestaan....Lisäksi LL juttelee mielellään ja vastaa kysymyksiinkin, kunhan ensin opin asettamaan sanani oikealla tavalla.....puhumaan hänen kielellään". nimikkohoitaja 4

Joidenkin asiakkaiden kanssa nimikkohoitajan työ käsitti erilaisia kotitaloustöitä esim. ruuanlaittoa ja leipomista

“EE:n kanssa tutustumisen jälkeen teimme hoitajakson ensimmäisinä vuosina taloustöitä esim. ruokaa ja leivoimme (makaroonilaatikkaa, lihamureketta, mustikkapiirakkaa sekä kääretorttua) tai EE kattoi pöydän. Tämän lisäksi teimme pieniä siivoustöitä (pölyjen

pyyhkiminen). Pääasiassa kuitenkin juttelimme niitä näitä välillä katsellen valokuvia.....
useimmiten mies tahtoi olla mukana kaikessa mitä teimme.....vähitellen EE:n voinnin
heiketessä hän vain enimmäkseen seuraili vierestä.....ja yhä enemmän tilanne muuttui siten
että vain oltiin yhdessä tekemättä mitään.....nimikkohoitaja 4

“ KK:n kanssa tutustuimme pikkuhiljaa.....kävimme ulkoilemassa ja alkuvaiheessa teimme
pitkiäkin kävelylenkkejä tai haravoimme pihaa, pilkoimme puita ja pinosim-
me.....Valokuvia katsellessa KK herkistyi..... välillä lauloimme vanhoja lauluja ja
nauroimme!!! yhdessä monelle laululle.....KK soitti myös mielellään hanuria ja lauloi....
välillä hän oli todella vitsikkäällä päällä.....marraskuussa 1997 havaitsin, ettei KK näe
kirjoittaa eikä lukea..... vaimo tilasi lääkärin, joka totesikin KK:n sokeutuneen
täysin....Vuoden 97-98 vaihteessa KK alkoi laulaa ja lallatella lähes jatkuvasti.....
hanaurin soitto alkoi olla jo erittäin hankalaa, koska KK ei kunnolla jaksanut pitää sitä
sylissä, niinpä yhdellä kerralla annoinkin hänelle kanteleen, koska tiesin hänen aikai-
semmin soittaneen sitä. KK kokeili kannelta käsillään päästä päähän ja yht'äkkiä nosti sen
ja haukkasi reunasta.....KUN EI NÄE NIIN MAISTAA.....!!
Vähitellen KK:n fyysisten voimien heikentyessä lenkkeily jäi vähäisemmäksi ja yhdessä
olomme siirtyi yhä enemmän istuskeluun pihakeinussa aina, kun vain ilma salli.....
tekeminen ei ollut tärkeää vaan enemmänkin lähellä olo..... nimikkohoitaja 1

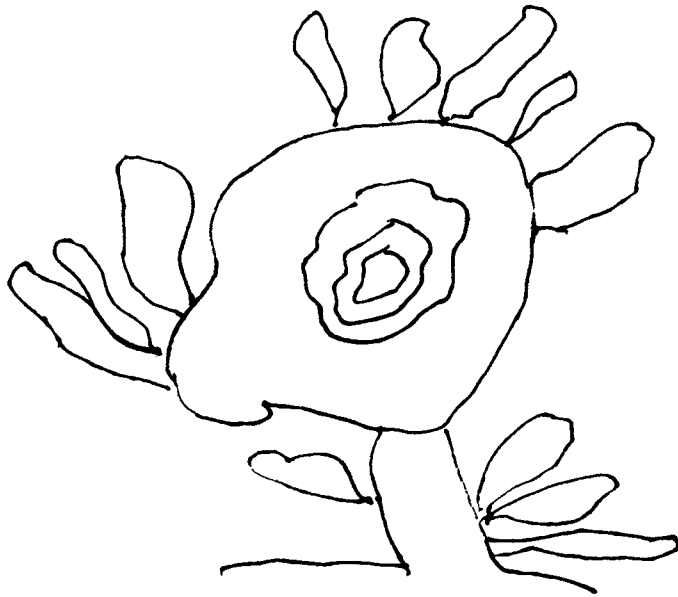
Kahdelle naispuoliselle hoidettavalle käsitöiden teko (sukan parsiminen, liinan merkkää-
minen) osoittautui erittäin mieluisaksi puuhaksi. Myöhemmin, kun merkkäus ei enää
onnistunut hoidettavan sairauden edetessä hänelle muodostui erittäin merkittäväksi
ajankuluksi yhdessä nimikkohoitajan kanssa oli se, että hän sai pohtia ja valita lankoja millä
mikäkin kukka sitten merkattaisiin - varsinaista tulosta syntyi silloin enää varsin vähän
päivässä.

“ II:n kanssa pelasimme korttia ja teimme käsitöitä sekä muistelimme menneitä.....
II puhuu usein töihin menosta, vaikka ei ole ollut ansiotyössä kuin joskus nuorena....
Välillä muodostimme yhdessä kirjaimista nimiä ja niiden avulla löytyi pieniä muistin-
murusia mm. lapsuudesta, joka II:n lasten kertoman mukaan oli ollut elämistä erit-
tään ankaran ja vaativan äidin käskyvallan alla.....saman kasvatusmallin II oli tote-

uttanut omiin lapsiinsa nähden.....”

“II keitteli itse mielellään ruokaa, joka useimmiten paloi pohjaan.... sen sijaan ateriapalvelun tuomat ruuat olivat usein koskematta.....

“Kortinpeluun ja muistelun ohella teimme myös käsitöitä..... II oli nuorempana ollut todella taitava liinojen merkkaja ja hoitosuhteen alkuvaiheessa se onnistui vieläkin ohjattuna myöhemmin suurin osa yhteisestä ajasta kului II:n valitessa langoista millä värillä mikäkin kuvio olisi hyvä tehdä..... varsinaista tulosta ei enää syntynyt juuri paljoakaan..... II oli ollut nuorempana myös erittäin hyvä piirtäjä, vähitellen taito oli kuitenkin heikentynyt..... Ollessamme yhdessä hän kuitenkin ”jäljensi” vapaasti oheisen kuvion kirjomastaan liinasta, vaikka ei sitten hetkenkuluttua muistutkaan kuka piirroksen oli tehnyt....



Kuvio 7 Hoidettavan vapain käsin jäljentämä kuvio merkattavasta liinasta

“ Tämän hoidettavan kohdalla tein tiivistä yhteistyötä tyttären, kotisairaanhoidon ja kotipalvelun kanssa..... II:n kotona-asuminen näinkin pitkään oli todellinen yhteis-

työpalapelin tulos!! nimikkohoitaja 5

Yhden 80 vuoden ikäisen naishoidettavan kohdalla kaksitoista säkeistöinen vuosiruno (liite 12) osoittautui mieluisia muistoja herättäväksi asiaksi ja vaikka KK ei enää pystynyt muistamaan juuri äsken puhuttuja asioita paria minuuttia kauempaa pystyi hän lausumaan jokaisen säkeistön kyseisestä vuosirunosta nimikkohoitajan antaessa kunkin säkeen alusta pari sanaa vinkiksi.

“ Tässä tapauksessa tutustuminen ja luottamuksen saavuttaminen kesti melko pitkään..... BB oli tiukasti sitä mieltä, että olin tullut häiritsemään heidän kotirauhaansa..... välillä juttelimme ja naureskelimme yhdessä, kunnes BB taas muisti, että olin liikaa..... Tilanne oli sikäli erittäin haasteellinen että myös hoitava omainen, aviomies, osoittautui olevan melko muistamaton..... Kysyessäni voisinko keittää kahvit BB vastasi tiukasti sen olevan miehen tehtävä.....Välillä tilanne oli hyvinkin leppoisa, istuimme kiikussa ja lauleskelimme, teimme kävelylenkin tai katselimme kotiseutukirjaa muistellen menneitä.....Vähitellen tilanne muuttui BB alkoi vannottaa minua tulemaan ajoissa.... pesimme yhdessä hameen ja puseron, joita hän ei ollut antanut kodinhoitajalle.....Pikkuhiljaa yhdessä tekeminen lisääntyi..... laitoimme ruokaa ja leivoimme.... sain myöskin auttaa saunottamisessa..... BB autteli pöydän kattamisessa ja hetken kuluttua hän kuvitteli olevansa syömässä täysin vieraassa paikassa.....”

“Vähitellen alkuvastustelun jälkeen BB alkoi yhä useammin olla sitä mieltä, että olisin voinut olla heillä pidempäänkin..... löysimme myös yhä enemmän yhteistä tekemistä.....yksi asia oli sukan parsiminen ja sen taidon BB osasi todella hyvin.....Yksi avain onnellisiin hetkiin oli vanha kansakoulun kirja, josta löytyi se vuosiruno, jota hän kertoi lausuneensa lapsena koulun juhlissa.....” nimikkohoitaja 3

Erittäin monella hoidettavalla ulkoilu, pitkät, jopa pari tuntia kestäneet kävelylenkit näyttävät muodostaneen yhden merkittävimmistä nimikkohoitajan kanssa tehdyistä asioista. Joillekin hoidettaville osoittautui erittäin tärkeäksi se, että sai kulkea nimikkohoitajan kanssa “käskynkkää”, osittaa vastaantuleville, että me *kuulutaan yhteen*.

“AA:n kanssa hoitosuhde kesti koko projektin ajan ja pääosin käytimme ajan ulkoiluun, sillä AA oli todella innokas kävelemään luonnossa...jopa sateellakin.....Vähitellen tutustuessamme paremmin AA tuli iloisena vastaan jo ulos asti saappaat jalassa valmiina lenkille..... Välillä pukeminen ulkoilua varten saattoi olla hyvinkin hankalaa, mutta kun pääsimme matkaan AA seuraili erittäin mielellään lintuja.....Yleensä näiden kävelylenkkien aikana keskustelimme monista asioista, mutta heti jos aloin kysyä jotain AA hermostui todella pahoin..... ulkoiltuamme katselimme kotonakin usein lintukirjoja, jolloin AA totesi siitäkkin löytyvän näitä hintintinttejä (=talitinttejä), koiran pissat olivat=koiran peräpään pesuvesi ..., nokkoset=ukkoset, kuusentaimet=joululuutia.....”

“Alkuun kävin ulkoilemassa AA:n kanssa kerran viikossa n. kolme tuntia ja myöhemmin jopa kaksi kertaa viikossa.....AA:n voimien heikentyessä kävelyvauhti hidastui ja kulkemamme matka lyheni, mutta kuitenkin käytimme yhteisen ajan pääasiassa ulkoillen..... kuukausien ja vuosien kuluessa opin AA:n kanssa keskustelemaan yhä paremmin, kun opin ymmärtämään hänen sanastoaan..... nimikkohoitaja 1

Hoidettavien fyysisen jaksamisen heikentyessä kävelyn tilalle tuli joidenkin hoidettavien kohdalla esimerkiksi istuskelua pihakeinussa. Muita nimikkohoitajan kanssa yhdessä tehtyjä asioita olivat erilaiset taloustyöt (ruuanlaitto, kodin pienet siivoukset, pyykinpesu ja muu vaatehuolto, liinavaatteiden vaihto), asioiden hoitaminen (kaupassa käynti, laskujen vieminen maksupalveluun, ja erilainen ostoksilla käynti), käyminen päiväkahvilla kaupungilla ja naispuolisten hoidettavien kanssa etenkin erilaiset naisten jutut (kampaajalla käyminen, vaateostokset, huolehtinen naisellisesta ulkonäöstä), puutarhatyöt (pihan haravointi kevään/syksyin, kukkien istutus), mieshoidettavien kanssa puiden pilkkominen ja pinoaminen, erilaiset askareet autotallissa, muistelu esim. valokuvia katsellen.

Eniten hoitoa ja hoivaa tarvitsevien asiakkaiden kohdalla nimikkohoitaja auttoi erittäin paljon hoitavaa omaista tämän läheisen perushoidossa (päivittäiset pesut, saunottaminen, pukeutuminen). Useille miespuolisille omaishoitajille nimikkohoitajien antama perushoito-apu oli erittäin tarpeellista, sillä aviomiesten näytti olevan melko kiusallista auttaa vaimojaan

intiimihygienian hoidossa. Yhden naispuolisen hoidettavan päivittäisestä hygieniasta huolehtiminen olisi ollut hoitavalle omaiselle (ohitusleikattu 73 v mies) fyysisestikin liian raskasta. Yhden mieshoidettavan vaimo suostui vastaanottamaan nimikkohoitajan saunotusapua vasta perusteellisen tutustumisen jälkeen, joka vaati aikaa yli puoli vuotta.

Muutamissa asiakastilanteissa nimikkohoitajan työpanos oli lähinnä huolehtimista hoidettavan turvallisuudesta hoitavan aviovaimon ollessa asioilla. CC olikin todella haasteellinen hoidettava. Vaimon hoitovastuun helpottamiseksi pyydettiin apua myös kotipalvelusta, mutta se oli lopetettava, koska kukaan kodinhoitajat eivät uskaltanut jäädä kahden kesken CC:n kanssa ja mikäli vieraita hoitajia tuli paikalle kaksi sai CC melkoisen raivokohtauksen (hän ilmeisesti pelkäsi mitä nyt tapahtuu). Samasta syystä muutaman päivänkin lyhythoitajaksot olivat epäonnistuneet ja vaimon oli ollut haettava CC kotiin "ennen aikojaan". CC:n auttaminen (hoito ja hoiva) olikin yksi ääriesimerkki haasteellisimmista asiakassuhteista.

“Tilanne alkaa kyllä hyvin, mutta taas alkaa poisajaminen - koen sen ahdistavana, kun tilannetta ei saa laukeamaan CC tönii minua, mutta usko, kun kiellän. Toivon ettei tämä ole tällaista koko ajan ja joka kerta, sillä se latistaa oloa paljon. CC ei tunne minua, häiritsen jollain tavoin.....Kotiintulo epäonnistuneen lyhythoitajakson jälkeen onnistui melko hyvin.... CC ei tosin heti tuntenut paikkaa, osittain asiaan saattoi vaikuttaa oven-suussa olleet kassit..... tekivät varmaan sen, että CC teki yhä edelleen jatkuvasti kotiinlähtöä..... Uusi lääke on auttanut sillä tavoin, että CC puhuu enemmän..... muutenkin hoitaminen on hieman helpompaa....”

“Todella ahdistavaa....., vaimon ollessa "vapaalla" seison neljä tuntia oven edessä, kun CC on ajamassa minua ulos. Hänen käytöksensä on erittäin vihamielistä.... mikään ei auta tilanne pysyy ennallaan.....”

Tänään oli tosi hyvä päivä. CC puhui paljon, esitti kysymyksiä, kommentteja radio-ohjelmista. Ei minkäänlaista vihamielisyyttä!!! Vieläkin menee hyvin. Luulisin, että alkuvaikeudet ovat ohi. CC varmaan tunnistaa jo minut. Ajattelin, että poisajaminen ja vihamielisyyttä johtui pelosta, että passitan hänet sairaalaan.....

“Vaimolla takana taas yksi huonosti nukuttu yö..... purskahtaa itkuun, heti kun saavun.

CC pissasi housuun , eikä anna vaihtaa kuivia..... minua CC uskoo ja niin vaihdamme hänet kuiviin.....”

“CC totesi minulle - sie tulit jo -Nykyään hän puhuu jonkin verran, ei kuitenkaan aina löydä sanoja. CC!!! keitti meille kahvit, kattoi pöydän ja kutsui pöytään. Syöminen tuottaa vaikeuksia: ahdistumista, poskiin keräytymistä. CC syö niin kauan kuin pöydässä on syötävää..... toinen vaikea asia on hampaiden pesu, joka saattaa kestää parikin tuntia.....kehotan aina uudestaan, uudestaan ja uudestaan.....”

“CC oli nukkunut myöhään l. klo 8:aan. Hän heräsi siis, kun menin heille ja oli koko aamupäivän unelias eikä puhunut minulle mitään. Hän juttelee peilille - sillä on samanlainen kello kuin minulla.....”

“Katsottiin CC:n kanssa yhdessä TV:tä. Yllättävää, että hän jaksoi istua tuolissa katsoessamme Lemmen laivaa, CC:kin muisti, että he ovat olleet monta kertaa Ruotsissa....”

“CC oli melko itsepäisellä päällä - kahden parranajokerran jälkeen minä tein vääryyttä ja vein partakoneen pois. CC oli kuitenkin päättänyt ajaa partaa vielä ja lopulta lopetin vää-ryydenteon ja vein partakoneen..... parta tuli ajettua 20-kertaa.....!!

“CC oli väsynyt..... istui koko ajan omalla paikallaan eteisen tulilla pimeässä. Toisinaan hän menee itsenäisesti WC:hen, mutta toisinaan täytyy opastaa..... pysynyt kuivana, koska kieltäytyi pitämästä vaippaa.....”

“Kun CC muistaa jotain mieleistä menneestä, nousee hänen kasvoilleen aurinkoinen ilme” Kerran menin heille epätavalliseen aikaan palauttaakseni taskuuni jääneet avaimet ja voi, että tuntui hyvältä, kun CC avatessaan oven sanoi - ai sieksii ootkin.... tuu sissään....”

“Hoitotilanne eteni siten, että vaimon uupuessa yritimme lukuisia kertoja lyhythoitojaksoja.... niiltä paluu oli aina hankalaa, sen jälkeen CC töni vaimoaankin...

Huhtikuussa 97 CC sairastui keuhkokuumeeseen ja jouduimme viemään hänet sairaalaan.... “Tältä reissulta hän ei enää palannut kotiin, vaan kuoli 10.5.....

Soitin vaimolle ja juttelimme pitkään puhelimesta..... hän kertoi olevansa erittäin kiitollinen tästä kahdeksan kuukauden jaksosta, jotka olin 2-3 kertaa viikossa ollut hänen apunaan ja tukenaan.....näin hän oli saanut hoitaa CC:n kotona mahdollisimman pitkään” nimikkohoitaja 4

Analysoidessani nimikkohoitajien kenttätyömerkintöjä sekä pidettyjen työtä ohjanneiden yhteispalavereiden muistioita minulle vähitellen hahmottui yhä selkeämmin se, että hoidettavien dementiaoireita aiheuttavan sairauden edetessä tarve erilaiseen tekemiseen väistyi ja tärkeintä hoidettavalle näyttää olleen se, että hän sai olla kotona tutussa ympäristössä ja että paikalla - näkyvissä - oli koko ajan tuttu, turvallisen tuntuinen henkilö. Joidenkin hoidettavien kohdalla korostui selkeästi läheisyyden jopa koskettamisen (istuminen käsi-kädessä) kaipuu kts. Routasalo 1997. Siltalan (1995) mukaan kliininen kokemus on osoittanut, että iäkkäillä potilailla on paljon toiveita hoivatuksi tulemisesta *äidin sylin kaipuuta*. Tässä dementoituvien henkilöiden kotihoidon tukikokeilussa vähitellen tutuksi tulleen nimikkohoitajan läsnäolo, tv:n katsominen rinnakkain, *käsikynkkää* kävely ulkona ym. korvasi ilmesisesti osaltaan tätä kaipuuta rauhoittaen kotihoidon kokonaistilannetta. Nimikkohoitajien ilmeet, eleet, äänenpainot, yleinen rauhallisuus ja ajan antaminen hoidettavalle toimivat ilmeisesti jopa jonkinlaisena psykoterapiana.

Nimikkohoitajien, kenttätyömerkintöjen mukaan vaikeasti dementoituneille näyttää aiheuttavan ahdistusta etenkin vieraat ihmiset, paikat ja laitteet, paikan vaihdot, annetun ohjeen ymmärtämisen ylivoimaisuus, terävät äänet, komentaminen ja kiirehtiminen - pahimmillaan näiden seurauksena ilmeni hoidettavan suuttuminen.

Jokainen nimikkohoitajista oli kokenut tilanteita, jolloin totta totisesti olisi ollut paljon helpompi keittää aamupuuro ja kahvi tai hoitaa aamutoimet hoidettavan kanssa mahdollisimman pian ja siirtyä pikaisesti toiseen paikkaan, kuin jäädä olemaan hoidettavan rinnalla *ollakseen tarvittaessa auttamassa...*

Nimikkohoitajien auttaessa, hoitaessa ja hoivatessa keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneita asiakkaitaan, tuntui hoitosuhteen alkuvaiheessa usein, että he pystyivät jotenkin herätteleämään uudelleen sairastuneiden jo uinuvia taitoja (erilaiset taloustoimet, musiikki - etenkin laulaminen ja soittaminen, halu osallistua erilaisiin arkisiin tehtäviin, pihatöihin, käsitöiden tekoon jne). Toimintaa suunnitellessamme olimme sopineet, että kaiken hoidettavien kanssa

tekemisen tulee olla oikeaa, aikuiselle soveltuvaa tekemistä. Jokainen tällainen yhdessäpuuhailuhetki oli sosiaalisen vuorovaikutuksen hetki ja tarjosi nimikkohoitajalle erinomaisten tilaisuuksien tarkkailla ja havainnoida hoidettavien jäljellä olevia taitoja. Tutustuttuaan hoidettavaansa erilainen yhdessäpuuhailu onnistui kerta kerralta yhä paremmin Vähitellen nimikkohoitajat oivalsivat erilaisia, yksilöllisesti eri hoidettavien kanssa puuhailua helpottavia toimintatapoja. Kaiken kaikkiaan erilaisten toimintojen tuli tapahtua rauhallisesti ja antaen hoidettavalle riittävästi aikaa suoritua annetuista tehtävistä. Hygienian hoitoa, hoidettavan pukeutumista ja ruokailutilanteita näyttää helpottaneen nimikkohoitajan rauhallinen juttelu tai hyräily. Hoidettavat näyttävät nimikkohoitajien merkintöjen mukaan ilahduneen pienistäkin onnistumisista ja useiden hoidettavien kohdalla nämä onnistumisen hetket olivat nimikkohoitajien kuvausten mukaan merkinneet hoidettavan ryhdistäytymistä ja hoitavien omaisten mukaan vaikuttaneet jopa vuorokausirytmien tasaantumiseen.

Kaikesta alkuvaiheen tiedottamisesta huolimatta sekä hoidettavat että hoitavat omaiset näyttivät olleen varsin ihmeissään voiko todella olla niin, että kerta toisensa jälkeen heitä tulee auttamaan sama vähitellen tutuksi tuleva henkilö, joka kaiken lisäksi tuntui paljon enemmän tavalliselta ihmiseltä kuin viralliselta hoitajalta. Nimikkohoitajien käynnit näyttivät rytmittäneen sekä hoidettavan että hoitavan omaisen elämää aivan uudella, mielenkiintoisella tavalla. Osa dementoituvista henkilöistä muuttui vähitellen jopa puheliaammiksi, kun paikalla oli henkilö, joka näytti kuuntelevan ja kuulevan mitä heillä oli sanottavaa.

4.2.2 Nimikkohoitajien hoidettavien puolesta tekemiä asioita

Vaikka interventio piti sisällään juuri sen ajatuksen, että nimikkohoitaja toimii yhdessä eikä puolesta dementoituvan henkilön kanssa tuli lähes jokaisen asiakassuhteen kohdalla vastaan myös niitä asioita, joissa nimikkohoitajan oli toimittava hoidettavan ja osittain myös hoitavan omaisen puolesta tietynlaisena puolestapuhujana "asianajajana". Tämä tuli esiin etenkin

hoidettavan tarvitessa muita palveluja. Nimikkohoitajat kävivät jokaisella kokeilupaiikkunnalla varsin paljon neuvotteluja asiakkaiden omalääkäreiden, SAS-ryhmien edustajien, kotisairaanhoidon- ja kotipalvelun henkilöstön sekä lyhytaikaishoitopaikkojen henkilöstön kanssa, mutta myöskin muiden dementoituvan hoitoon osallistuvien omaisten kanssa. Useampaan kertaan nimikkohoitajat näyttävätkin olleen eräänlaisena “valtakunnan sovittelijana” ja myös tilanteissa, joissa heidän kokemuksensa mukaan hoidettava tarvitsi suunnitelmallista jaksohoitoa tai kotihoitoa ei enää ollut mahdollista jatkaa. Nimikkohoitajat näyttävät toimineen useiden eri hoidettavien kohdalla myös dementoituvan henkilön yhä edelleen jäljellä olevien kykyjen osoittajana hoitavalle omaiselle

4.3 Nimikkohoitaja läheistään hoitavan omaisen tukena

Tämän Etelä-Karjalan Dementiyhdistys ry:n aloitteesta toteutetun vähintään keskivaikeasti dementoituneiden henkilöiden kotihoiton tukitoiminnan toisena osatavoitteena oli auttaa ja tukea dementoituvaa läheistään kotona hoitavaa omaista. Nimikkohoitaja-avulla autetuista dementoitunutta läheistään hoitavista omaisista suurin osa (73) asui samassa asunnossa hoidettavan kanssa, ollen siis kokoajan läsnä. Suurin osa samassa asunnossa asuvista hoitavista omaisista oli aviopuolisoja (75%). Yksi hoitavista aviopuolisoista asui eri asunnossa, aivan lähellä. Eri asunnossa asuvista hoitavista omaisista 11 oli tytär- ja poikaomaishoitajia tai poikia. Yksi sisar, joka alunperin asui eri huoneistossa hoidettavansa kanssa, muutti pian avun aloittamisen jälkeen samaan asuntoon hoitoa ja hoivaa tarvitsevan sisarensa kanssa, koska ei ollut enää mahdollista jättää sisarta hetkeksikään yksin. Tytär- ja poikaomaishoitajat sekä muut hoitavat läheiset (esim. sisar, sisarentytär), jotka asuivat eri asunnossa kävivät päivittäin useita kertoja päivässä hoidettavansa luona, sisarentytär puolentoista kilometrin etäisyydeltä jopa 4- 5 kertaa päivässä.

Tämä tarkoitti käytännössä sitä, että etenkin puoliso-omaishoitajat olivat yötä päivää dementoituvan hoidettavansa kanssa ja koska erittäin moni hoidettavista halusi pitää omaisensa

koko ajan “näkyvillä” hoitavalla omaisella ei ollut lainkaan omaa aikaa. Asioilla käyntikin oli ollut hoidettava “juoksujalkaa”. Yksi hoitavista vaimoista olikin kuvannut tilannetta seuraavasti

“Edes tiskatessani en saa olla yksin, vaan koko ajan on oltava silmät selässä, koska hyvin usein XX hiipii hiljaa taakseni ja painaa poskensa olkapäättäni vasten, silloin on todella varottava ottamasta askeltakaan taaksepäin, jotta hän ei kaatuisi..” aviovaimo 73 v

Nimikkohoitajien kenttätyömerkintöjen ja kertoman mukaan todellinen tutustuminen niin hoidettavaan kuin omaishoitajaankin vaati aikaa, joidenkin kohdalla jopa kuukausia. Heti alkuvaiheessa hoitavat omaiset tuntuivat olevan todella kiitollisia näistä nimikkohoitajien 1-2 kertaa viikossa tapahtuvista käynneistä. Muutaman kerran jälkeen useiden asiakkaiden kohdalla tuli esiin jonkinlainen “kyllä me kaksinkin selvittäään” suojamuuri, ja vasta vähän tämän jälkeen paljastui hoitavan omaisen todellinen tiedon, tuen ja avuntarve sekä uupumus.

Heti intervention alkuvaiheessa nimikkohoitajat havaitsivat hoitavien omaisten uupumuksen, joka joidenkin omaishoitajien kohdalla ilmeni jatkuvana puhumistarpeena, jopa jonkinlaisena “puheripulina”, ja varsinkin sen, että moni omaishoitajista oli itsekin varsin iäkäs. Vanhimmat omaisista olivat 89 vuotias vaimo ja 93 vuotias äiti, itsekin monella tavalla sairas. Koikeilun alkuvaiheessa suoritettu omaishoitajien haastattelu antoikin hoitavien omaisten terveydentilaa koskevaa tietoa, joissa jatkuva varuillaan olo ja henkinen stressi ilmenivät erittäin selvästi.

Alussa suoritetun haastattelun mukaan tällä nimikkohoitajakokeilulla tavoitetuista 84:stä omaishoitajasta 68 oli sitä mieltä, että dementoituvan läheisen hoitaminen oli vaikuttanut heidän omaan terveyteensä. Omaisista 29 kertoi kokeneensa fyysistä uupumista ja 56 henkistä uupumista, stressiä. 16 hoitavista omaisista oli sitä mieltä, ettei läheisen hoitaminen ainakaan vielä ollut vaikuttaneen heidän terveyteensä. Osa näin vastanneista omaisista koki hoitaneensa läheistään vielä niin lyhyen aikaa, ettei hoitaminen ollut ehtinyt kovin paljon vaikuttaa. Nimikkohoitajien havaintojen mukaan tämä kertoi enemmänkin omaisen sisukkuu-

desta ja “ylpeydestä” selviytyä, kuin todellisesta jaksamisesta

Tutkimukseen osallistuneista omaisista 37:llä oli itsellään jokin huomattavampi sairaus. 18:sta oli sydänlääkitys, heistä yksi oli ollut ohitusleikkauksessa, kuusi hoitavista omaisista - kaikki miehiä - olivat itse halvauksesta toipuvia, kaksi naispuolisista omaishoitajista sairasti syöpää, kaksi diabetesta, joista toisen sokeritasapaino oli todella vaihteleva, kaksi reumaa ja kahdella oli astma. Verenpainelääkitys oli viidellä omaisella. Nimikkohoitajien haastattelemissa omaisista 31 kertoi olleensa aika-ajoin läheisen sairauden takia melko masentunut, muutama oli hakenut tilanteeseen apua lääkäriltä. Unettomuudesta kertoi kärsineensä 11 omaista.

Heti kotihoidon tukikokeilun alkuvaiheessa nimikkohoitajat viestivät monien iäkkäiden omaisten hoitavan dementoituvaa läheistään kestämisensä ääri rajoilla. Toisaalta omaiset näyttivät nimikkohoitajien havaintojen mukaan oleva kuin kahden vaiheilla - heillä oli erittäin voimakas halu hoitaa läheisensä kotona, toisaalta he näyttivät ja kokivat itsekin olevansa hoitamiseen äärimmäisen uupuneita.

“ En tiedä kuinka kauan jaksan vielä huolehtia hänestä kotona..... nykyisellään minua ahdistaa jo pelkkä ajatuskin, että ensi vuonna, kun jään eläkkeelle olisin hänen kanssaan kahden kaiken aikaa..... ” aviomies 60 v

Osa iäkkäistä puoliso-omaishoitajista näytti jopa pelkäävän sitä hetkeä, kun he eivät enää jaksaa. Nimikkohoitajien kenttätyömerkintöjen mukaan omaiset olivat niin kiinnikasvaneita hoidettaviinsa, etteivät tahtoneet pystyä irtautumaan edes muutaman tunnin ajaksi, saati sitten pidemmäksi ajaksi.

*“Vaimo oli koko ajan vieressä kuulolla mitä puhumme, aivan kuin hän pelkäisi, että keskustelu miehen kanssa paljastaa tämän todellisen avuttomuuden - mies saa puheen-
vuron vain kun istun hänen vierellään ja välillä keskeytän vaimon puhetulvan.....”*

Nimikkohoitaja 3

“Eihän se mies pystynyt lähtemään sinne Kelan kuntoutukseen, ei uskaltanut jättää vai-

moaan lyhytaikaishoittoon vanhainkodille kahdeksi viikoksi..... se talon lämmittäminen oli tekosyy....” nimikkohoitaja 5

Tutkimus osoitti monen iäkkään omaishoitajien elävän vain tätä päivää, kokevan toisaalta katkeruutta omasta kohtalostaan ja toisaalta syyllisyyttä siitä, että itse oli kuitenkin vielä melko terve.

“Minua kauhistuttaa jo nyt se tilanne, kun en jaksa enää..... en uskalla edes ajatella mitä elämä on ilman TT:tä, me kun oltu naimisissa yli 62 vuotta ja aina yhdessä..... nyt eletään vain päivä kerrallaan, pidemmälle ei uskalla ajatellakaan.....” vaimo 83v

“ Kyllähän minä olin kuvitellut nämä meidän yhteiset eläkevuodet aivan toisenlaisiksi..... olimme suunnitelleet olevamme mökillä ja käyvämmme matkoilla sekä lasten luona..... Joskus tuntuu niin käsittämättömältä, että mitä pahaa me olemme tehneet että meille piti käydä näin..... hän kun aina oli niin tunnollinen ja kiltti vaimo.....” mies 86 v

Monet omaishoitajat näyttivät kokevan katkeruutta siitä, että läheisen dementoiva sairaus oli vähitellen eristänyt heidät kuin kehän sisään. Kuin huomaamatta sukulaiset, jopa omat lapset, ja tuttavat olivat kaikonneet ja hoitavat omaiset kokivat olleensa hoidettavansa kanssa täysin yksin. Sitä mukaa, kun hoidettavan sairaus eteni omaishoitajalla ei ollut edes aikuista juttukaveria. Tuttavat kyllä kysyivät tavatessaan kohteliaasti kuin muodon vuoksi mitä kuuluu, mutta useimmiten heillä kuitenkin oli näyttänyt olevan niin kiire ettei siinä ollut ehtinyt edes aloittaa kertoa mitä todella kuului ja jos ehtikin kertoa mitä sairastuneelle kuului, ei ainakaan sitä kuinka hoitava omainen itse jaksoi. Moni omaishoitajista olikin katkera juuri siitä, että ketään ei näyttänyt kiinnostavan se kuinka he jaksivat. Ulkopuolisten ihmisten näytti haastateltujen omaisten kertoman mukaan olevan myöskin vaikea ymmärtää, että hoitava omainen haluaisi välillä jotain aivan muuta kuin keskustelua dementoituneen läheisen sairaudesta.

“Kun minä sitten kerran menin sinne eläkeläisten tapaamiseen, niin ylen aikaa olisi pitänyt olla kertomassa mitä meille kuuluu..... tulisivat joskus käymään niin näkisivät itse..... ja sitten kun jäin vielä sen tanssituokion ajaksikin niin jo yksi tuttava tuli kysymään, että mitä

minä siellä tein kun minulla on kotona niin sairias mies..... kyllä tuntui pahalta, kun ei olisi saanut unohtaa edes muutamaksi hetkeksi.... vaimo 72 v

Muutama omaishoitajista oli katkera siitäkin, että lapset tullessaan käymään keskustelivat vain keskenään, lukivat kirjaa tai katsoivat TV:tä eivätkä näyttäneet olevan lainkaan kiinnostuneita hoitavan omaisen - isän tai äidin - voinnista.

“ jos kerran vaivautuu matkustamaan tänne asti luulisi jaksavan sitten keskustellakin hiukan...ja suunnitella tulevaisuuttakin yhdessä” vaimo 63 v

Läheisen dementoitumisen aiheuttama elämäntilanteen muutos vaikutti monen iäkkään avio-
parin elämään siten, että terveempi perheenjäsen oli täydellisesti sairastuneen kumppaninsa
voimavara, toimien kaikessa täysin tämän ehdoilla - muutoin kotihoito ei olisi onnistunut.
Nimikkohoitajien kenttätyömerkintöjen mukaan hoitavat omaiset, etenkin aviovaimot ja
miehet näyttivät yltävän uskomattomiin suorituksiin hoitaessaan dementoituvaa puolisoaan
vain siksi

*“että kun kerran oli papin edessä luvattu, niin eihän sitä nyt ensimmäisissä mutkissa
muuksi muuteta....” mies 86 v*

4.3.1 Nimikkohoitajan konkreettinen apu hoitavalle omaiselle

Nimikkohoitajien apu omaisille oli konkreettista apua dementoituneen läheisen perushoi-
dossa (pesut, pukeminen, ruokailu), sekä ulkoilutusapu.

*“Sovimme puolison kanssa, että PP: suihkutetaan kaksi kertaa viikossa, silloin kun tulen
käymään, koska se oli helpointa suorittaa talon alakerrassa, asiaa helpotti melkoisesti,
kun hankin suihkutuolin lainaksi välinelainaamosta....., myöhemmin tilanteen
vaikeutuessa kävin jopa 3-4 kertaakin viikossa” nimikkohoitaja 2*

Usein tämä konkreettinen apu oli omaishoitajan jaksamisen kannalta välttämätöntä, sillä
monet hoidettavista olivat hyvin raskashoitaisia “riskejä ihmisiä”. Nimikkohoitajien mer-

kintöjen mukaan joidenkin hoidettavien näytti olleen aivan ilmiselvästi helpompi ottaa vastaa apua, etenkin hygienian hoitoon liittyvää, heiltä kuin omilta läheisiltään, varsinkaa omilta lapsiltaan. Toisaalta hoitaessaan ja hoivatessaan nimikkohoitajilla oli erinomainen tilaisuus antaa hoitaville omaisille “pikku vinkkejä” siitä kuinka hoito onnistuisi helpommin.

“ Siinä suihkuttaessa ja pukiessa, jutellessamme niitä näitä homma hoitui helpommin, välillä jopa hyräillen....” nimikkohoitaja 1

Nimikkohoitajat auttoivat ja ohjasivat hoitavaa omaista myös siinä, että he kannustivat kutakin omaisista pitämään mahdollisimman tiukasti kiinni totutusta, juuri heidän perheen tavoista, päiväjärjestyksestä ja tottumuksista, jopa *pikkutarkasti* eli missä järjestyksessä hoidettava oli terveenä ollessaan tottunut suorittamaan aamu- ja iltatoimet (ylösnousu, aamupesut, pukeutuminen, aamupala- ja iltapala, iltapesut, riisuutuminen ja yöpuku päälle jne). Mikäli nukkumaan käyminen tuotti ongelmia ohjasivat nimikkohoitajat hoitavia omaisia kokeilemaan avuksi erilaisen musiikin kuuntelua.

Vaikkeimmin dementoituneiden kohdalla nimikkohoitajat ohjasivat omaisia myös hoidettavan ruokailuun liittyvien asioiden järjestelyssä - rauhoittamaan ruokailutilanne hälyäänistä, tarjoamaan vain yksi ruokalaji kerrallaan (ensin eturuoka, sitten maito ja leipä ja lopuksi jälkiruoka). Samoin nimikkohoitajat ohjasivat omaishoitajia pöydän kattamiseen liittyvissä asioissa siten, että dementoituvan olisi helpompi hahmottaa astioiden sijainti (värikäsi liina/valkoiset astiat tai vaalea pöytä/värikkäät astiat jne.). Varsin moni omaishoitajista olikin todennut nämä nimikkohoitajilta hoidettavien peseytymiseen, pukeutumiseen ja ruokailuun sekä nukahtamiseen liittyvät pikkuniksit todella tarpeellisiksi ja, etteivät he olisi itse arvanneetkaan kuinka pienet asiat voivat helpottaa päivittäistä elämää huomattavasti. Toisaalta omaishoitajat myöskin kertoivat nimikkohoitajille omista “pikkukonsteistaan” mikä oli auttanut heitä selviytymään pulmatilanteista - ohjaaminen ja oppiminen oli siis vastavuoroista.

Nimikkohoitajien apu omaishoitajille oli myös konkreettista kodinhoitoapua (imurointia ja

muuta pikkusiivousta, ruuanalaitto-, vaatehuolto-, ostos- ja asiointiapua). Varsin pian intervention aloittamisen jälkeen nimikkohoitajat totesivat omaishoitavan pystyvän puhumaan vaikeiksi kokemistaan asioista (hoidettavan luonteen-, puhetyylin muuttumisesta, avusta kieltäytymisestä ja muusta yhteiselämän pulmatilanteista) samalla, kun he yhdessä puuhailivat jotakin. Tutustuttuaan nimikkohoitajaan ja luottamuksen kasvaessa omaishoitajat uskaltuivat puhumaan jo varsin arkaluonteisistakin asioista, myös omasta hermostumisestaan ja avioelämän pulmista.

“ Hänelle oli paljon helpompi puhua kuin omille lapsille.....hän kun on kuitenkin ammatti-ihminen..... toisaalta läheinen, muttei kuitenkaan samalla tavoin, kun omat lapset.....eihän sitä nyt omille lapsille ilkeä tällöisistä jutella.” vaimo 69 v

Nimikkohoitajan tultua tutuksi ja omaishoitajankin oppiessa luottamaan häneen, omainen alkoi yhä useammin käyttää auttamisajan omana vapaa-aikanaan - omaishoitajan vapaa-vuorona, jolloin hän pääsi turvallisella mielellä omille asioilleen tietäen, että nimikkohoitaja piti huolta hänen läheisestään. Näiden vapaavuorojen aikana omaishoitajalla oli mahdollisuus käydä lääkärissä, hammaslääkärissä, kampaajalla, vierailulla, uimassa, lenkillä tai vai “shoppailemassa”. Osa omaisista halusi tehdä rauhassa kotitöitä sinä aikana, kun nimikkohoitaja kävi hoidettavan kanssa kävelemässä tai istuskeli vaikkapa pihakiikussa.

“ Vuosiin en ollut käynyt missään..... nyt aloin käydä säännöllisesti taas uimassa ja tapaamassa tuttuja...”.mies 72 v

Osa omaisista aloitti nimikkohoitaja-avun tarjoaman vapaahetken turvin uudelleen jo syrjään jättämänsä harrastuksen esim. - puutarhahoidon, kalastuksen ja metsästyksen päästessään käymään mökillä, musiikin kuuntelun, kuoroharjoituksissa käymisen, käsityöt ja lukemisen.

“ Oli niin mahdollottoman mukavaa, kun joka tiistai pääsin taas laulamaan, vaikka ne harjoitukset olikin illalla, mutta kun hoitaja oli niin joustava....” vaimo 61 v

“ Kyllä oli kiva päästä käymään mökillä, sain hetken olla ihan omassa rauhassa.”
mies 75 v

Yksi merkittävä apu dementoitunutta hoitaville omaisille näyttää olleen nimikkohoitajien antama henkinen tuki, hoitovastuun jakaminen ja ennen kaikkea hoitavan omaisen **kuunteleminen**, “toimiminen olkapäänä”, johon omainen voi nojata, sekä dementiatiedon välittäminen ja ohjaaminen olemassa olevien palvelujen käyttöön. Nimikkohoitajien työpäiväkirjamerkintöjen ja yhteispalavereissa kertoman mukaan muutaman omaishoitajan kohdalla tuen tarve oli ainakin yhtä suuri kuin itse hoidettavalla.

Tässä dementiapotilaiden kotihoidon tukikokeilussa asiakkaan koti oli samalla työntekijän, nimikkohoitajan, työpaikka. **Koti on aina paikka, johon mennään vain asiakkaan luvalla ja tehdään asioita, jotka hän hyväksyy.** Työntekijöiden alkuperähdytyksessä olin käyttänyt melko paljon aikaa sen asian käsittelyyn, että työntekijän meneminen autettavien kotiin on syytä tehdä todella hienotunteisesti ja varoen - olisi todella syytä varoa astumasta omaishoitajan varpaille, sillä monella heistä on vuosien kokemus elämästä dementoituvan läheisensä kanssa, vuosien mittainen kantapään kautta opittu dementiatieto ja -taito. Dementia-neuvojan työssä olin useita kertoja todennut kuinka hoitava omainen oli tietyllä tavalla koko ajan “tuntosarvet pystyssä” peläten ammattihenkilön tulevan arvostelemaan hänen toimintatapojaan. Perehdytyksen yhteydessä olinkin antanut nimikkohoitajille ohjeen istua ensimmäisten käyntikertojen aikana käsiensä päällä. Kehotin heitä olemaan puuttumatta varsinaisesti mihinkään, ainoastaan kuunnellen ja kuulostellen perheen tapoja ja tottumuksia, arvoja ja asenteita, vain näin he kuulisivat mistä hoitava omainen ja hoidettava puhuvat.

Useita kertoja eri dementiapotilaiden omaisten ryhmätapaamisissa hoitavat omaiset olivat viestittäneet minulle, että mitä heidän nyt vielä pitäisi oppia dementoituvan hoidosta, kun olivat jo vuosia hoitaneet läheistään. Yhtä usein olin kuitenkin todennut kuinka vaikeaa hoitavan omaisen kuten ammattihoitajankin on käytännön arkitilanteissa jatkuvasti muistaa, että dementoituva henkilö ei ole tahallaan hankala, hänen poikkeava käyttäytymisensä johtuu ainoastaan dementiaoireita aiheuttavasta sairaudesta.

Ilmeisesti tämä nimikkohoitajien hienotunteisesti yrittämä sisääntulo perheisiin olikin tietyn-

lainen avain yhteistyön ja luottamuksen rakentamisen. Toisaalta hoidettaville ja omaishoitajille useaan kertaan kerrottu tieto hoitosuhteen jatkumisesta suunnitelmallisesti siihen saakka, kunnes hoidettava siirtyisi pysyvästi laitoshoitoon tai projekti päättyisi, näyttää jämäköittäneen ja jäsentäneen myös omaisen arkipäivän toimintoja, palauttaneen elämään tiettyä ryhdikkyyttä. Tämän seurauksena hoitavat omaiset ottivat enemmän elämää omiin käsiinsä, aikaisemmin he olivat näyttäneet alistuneen olemaan itsekkin dementian uhreja.

Sen jälkeen, kun läheisen diagnoosi oli selvinnyt, osa omaisista oli aktiivisesti hakenut tietoa dementiasta, osa oli halunnut unohtaa koko asian. Muutamat omaisista olivat pyytäneet muutaman kerran apua kotisairaanhoidosta/kotipalvelusta. Suunnitelmallisesti toistuva apu oli kuitenkin evätty, koska hoidettava oli niin terveen näköinen. Nimikkohoitaja-avun alkessa vain pari hoidettavaa sai säännöllisesti apua kotipalvelusta.

Kaikki tällä kotihoidon tukikokeilulla tavoitetut omaishoitajat halusivat lisää tietoa läheisensä hoitoon liittyvistä asioista ja erilaisista selviytymismalleista. Myöskin se puoliso joka vaimon jatkuvan vastustuksen takia - koska tämä oli täysin sairautentunnoton - joutui lopettamaan nimikkohoitaja-avun vastaanottamisen. Erittäin useiden omaishoitajien kohdalla suhtautuminen muuhun ulkopuoliseen apuun oli täysin kaksijakoinen. Toisaalta omaisen myönsi olevansa avun ja levon tarpeessa, toisaalta häntä näyttää pelottaneen osaako täysin vieras ihminen hoitaa hänen läheistään. Joidenkin hoitavien omaisten kohdalla jopa se, ettei hoidettava mahdollisesti sitten enää tuntisikaan heitä.

4.3.2 Omaishoitajien neuvokkuus selviytyä pulmatilanteista

Vuosien mittaan suuri osa hoitavista omaisista oli vähitellen kuin huomaamattaan sopeutunut läheisen sairauden aiheuttamien rajoitteiden huomioimiseen arkipäivän toimintojen suunnittelussa ja toteutuksessa. Nimikkohoitajien kenttätyömerkintöjen mukaan omaishoitajat olivat alkaneet vähitellen tehdä erilaisia varmistuksia selviytyäkseen päivittäisistä ti-

lanteista. Elinpiirin kaventuessa omainen oli oppinut ottamaan tuokion itselleen ani varhain aamulla tai myöhään illalla dementoituvan läheisen jo nukkuessa.

“Lähdin lenkille aamulla jo puoli kuusi, jotta ehdin takaisin ja juoda kahvit sekä lukea lehden ennen hänen heräämistään..... tää onnistui niin kauan, kun hän nukkui säännöllisesti seitsemään....”

“harrastukset ovat nyt tässä kotona... käsitöiden teko ja lukeminen, se tässä vain on paha kun ei ole ollut kenen kanssa jutella, kun hänestä ei enää ole....”

Asioiden sujumisen kannalta muutama omaisista oli pitänyt tavaroiden *piilopaikkalistaa* siitä, mihin dementoituva hoidettava *yleensä* laittoi kellonsa, käsineensä, silmälasinsa, rahapussinsa jne. Useimmat omaisista olivat siirtyneet myös *yhdessä tekemiseen*, jopa niin täydellisesti, että he eivät enää tahtoneet osata toimia yksin tai luottaa siihen, että asiat hoituvat myös jonkun toisen esim. muiden perheenjäsenten tai nimikkohoitajan kanssa. Nimikkohoitajien kokemuksiin perustuvien käsitysten mukaan läheisen sairauden alkuvaiheessa osa omaisista oli ominut hoitamisen ja hoivaamisen itselleen ja sitten sairauden edetessä ja avun tarpeen ajan jatkuessa hoitavan omaisen voimat olivat kuitenkin pikkuhiljaa uupuneet.

Nimikkohoitajien mukaan osa omaisista oli vaistomaisesti yksinkertaistanut puhettaan, tosin osalta oli tullut juttua koko ajan solkenaan ja näiden tilanteiden kohdalla nimikkohoitaja epäilikin hoidettavan jopa halunneen *sulkea korvansa*. Osa omaisista oli oivaltanut myös *mallitekemisen merkityksen* saadakseen hoidettavansa toimimaan, esim. mallipukeminen, mallihiusten kampaus, malliruokailu, sekä sen että yleensä kaikki toiminnat oli tehtävä hitaasti ja aikaa antaen sekä kiinnittäen hoidettavan koko huomio kulloinkin kyseessä olleeseen tehtävään. Nimikkohoitajien merkintöjen mukaan näyttää siltä että varsin monet hoitavista omaisista olivat toimineet kantapään kautta opitulla taidolla, josta löytyvät caring-käsitteen eri osa-alueet.

Tällä kotihoidon tukikokeilulla autettujen asiakkaiden kohdalla teknisten apuvälineiden käyttö oli erittäin vähäistä. Tosin yksi omaisista oli suunnitellut satelliittinavigattoria kyetäkseen

seuraamaan vaimonsa liikkumista kodin ulkopuolella. Muutama omaisista vastusti turvalukon asentamista syystä, että *hätätilanteessa he itse eivät ehkä osaisi avata sitä*. Eniten omaiset olivat kehittäneet peseytymistä, pukeutumista, ruokailua ja nukkumaanmenoa helpottavia apukeinoja

* suihkuhuoneen patteri suuremmalle ennen suihkuun menoa, jotta siellä olisi riittävän lämmin tai löylyhuoneen ovi auki, ja mikäli suihku ei onnistunut, otettiin käyttöön vanhat konstit, pesuvati ja kauha....

* pukeutuminen vaatekappale kerrallaan ja likaiset vaatteet heti pois silmistä. Osa omaisista oli varsin näppärästi korjailnut vaatteita muuttaen hoidettavalle mieluisia asusteita helpommin puettavaksi (miesten paidan napituksen alle tarranauha, paita selästä halki ja tarranauha, jotta sen sai hyvin kiinni...), liukulakanan käyttö asennon vaihtoihin yöaikana jne.

* ruokailun onnistumiseen oli auttanut asioiden yksinkertaistaminen ja esim. radion sulkeminen, jotta hoidettava pystyi keskittymään meneillään olevaan asiaan...

Moni omainen oli turvautunut jossain hoitamisen vaiheessa myös selkeiden, napakasti annettujen ohjeiden käyttöön. Joissakin tilanteissa tämä olikin auttanut hyvin. Omaiset olivat olleet sitä mieltä, että se oli saattanut jopa lisätä hoidettavien turvallisuuden tunnetta, kun tämä oli tajunnut ohjien olevan omaisen käsissä. Nimikkohoitajien kenttätyömerkintöjen mukaan tämä komentelu oli kuitenkin joidenkin hoidettavien kohdalla nostattanut vain vastustusta. Tämä oli ollut yksi osoitus tilanteiden yksilöllisyydestä, mikä sopi yhdelle ei sopinut toiselle ja toisaalta mikä auttoi nyt ei ehkä auttanutkaan enää huomenna.

Yksi varsin vaikea asia sekä hoidettaville että osin myös omaisille oli ollut läheisen intiimihygieniasta huolehtiminen. Yksi tytärmaishoitajista olikin kertonut kokeneensa mekoista helpotusta oivallettuaan ottaa näiden hoitotilanteiden ajaksi käyttöön eräänlaisen hoitajan roolin. Muutamien miespuolisten hoidettavien kohdalla tilannetta oli helpottanut se, että hoitava omainen jutteli rauhallisesti niitä näitä tai hyräili koko pesujen, vaipotuksen ja pukemisen ajan.

Nimikkohoitajien kenttätömerkintöjen mukaan osa hoitavista omaisista oli vähitellen oppinut sietämään erilaista epäjärjestystä ja jopa pienoista kaaosta

“mieheni kävi aina illalla laittamassa keittiön tuolit kumolleen.... aluksi kuljin perässä ja nostin ne ylös, kunnes tajusin, että ketäs se haittaa, vaikka ne yön ovatkin nurin....kyllä tämä sellaista jatkuvaa opettelua on ollut ja aina saa olla varp-peillaan sekä silmät selässä..... mitä seuraavaksi tapahtuu...” vaimo 86 v

Nimikkohoitajien käsitysten mukaan omaishoitajia oli helpottanut mikäli he olivat saaneet nukkua yönsä hyvin, koska silloin monet heistä olivat jaksaneet suhtautua erilaisiin hoidettavan aiheuttamiin *möhlöyksiin* huumorilla tai ottaen *syyn omille niskoilleen.... kas kun en huomannut....* Uupumus sitä vastoin oli kiristänyt hoitavan omaisen *pinnaa* ja silloin oli heti helpommin jouduttu *juupas-eipäs tilanteisiin*, jotka joissakin tapauksissa olivat johtaneet jopa hoidettavan pahaan hermostumiseen, kun sanoja ei löytynyt oli ollut käytettävä fyysistä voimaa....

4.3.3 Tapausesimerkkejä - hoitotilanteiden yksilöllisyys

Ensimmäinen tapauskuvaus liittyy asiakassuhteeseen, jossa hoitava omainen, aviomies, intervention alkaessa oli vielä työelämässä. Puolisohoitaja kirjoitti oheisen kuvauksen puheenvuoroksi omaisten iltaa varten, jossa hän itse esitti sen.

“Tämä omaisen puheenvuoro on tuskin mitään uutta teille, joilla kaikilla on samanlainen elämäkokemus takananne. Ehkä silti on hyvä kuulla toisen sanomana niitä asioita, joita itsekin on kokenut.

Vuonna -91-92 dementia ei tullut edes mieleen. Vajaa kymmenkunta vuotta sitten näin jälkepäin todettuna töissä tulleet hankaluudet olivat tietenkin selvä merkki. Vaimoni tuli usein itkuisena kotiin - taas pomo haukkui, kun en muistanut tai joku homma ei sujunut. Sitten tilanne oli lähes jokapäiväinen, tuskaisena työhön, itkuisena kotiin.....Tutkimuksetkin olivat alkaneet ja epävarmat, vaihtelevat lausunnot seurasivat

toisiaan ja sitten taas uusia tutkimuksia,- kartoituksia ja kuvauksia, mutta mikään ei tuntunut selviävän. Ensimmäisiä helpotuksia potilaalle olivat sairauslomat. Kun diagnoosi Alzheimerin taudista viimein tuli, sen merkitys ei taatusti auennut. Kokeilut juuri markkinoille tulleilla lääkkeillä eivät antaneet toivoa. Vasta ajan kanssa tajui jostain peruuntumattomasta, joka tulisi muuttamaan kaiken ennalta suunnitellun, meni perille. Totuutta ei todella halunnut uskoa. Hoidettava itse kertoi auliisti lähipiirilleen omaa tarinaansa - hän on sairas, hänellä on Alzheimerin tauti...Päi-värahakausi ja viimein -93 sairauseläkkeelle siirtyminen olivat potilaalle helpotus, mutta samalla ne muuttivat asennoitumisen jokapäiväiseen. Entinen kotona touhuaminen muuttui pitkiksi lenkeiksi ja lähes päätoimiseksi koiran ulkoiluttamiseksi.

Sairaalassa sattui joskus dementianeuvojan lappu silmään ja kun sitten käytiin diabeteshoitajan luona, sattui että dementianeuvoja oli siinä naapurihuoneessa offiisissaan. Hänen neuvonsa ja aktiivinen toimintansa auttoi moneen myöhempään ratkaisuun ja saamaan myös tätä nimikkohoitaja-apua. Joskus muuta tilapäisapua, myöhemmin päiväkerho ja intervallihoidot ja lopulta laitospaikka, kaikissa näissä järjestelyissä nimikkohoitaja oli apuna, enkä minä muuten olisi tiennyt ja tietenkin vielä nimikkohoitajan ja dementianeuvojan ansiosta minä kävin omaishoitajan lomalla Peurungassa. Ja sitten se toistuva apu, vaimoni ja hoitajan pitkät ulkoilulenkit, ostoksilla käymiset, kodinhoitoapu jne.

Minun työssä käymiseni alkoi kuitenkin tuntua riskiltä. Aikaisemmat työpaikan han-kalat kokemukset tai mikä lie, toivat potilaan luonteen ominaisimpia piirteitä korostuneesti esille. Aluksi syvä empatia oli pääällimmäisenä ja se riivinrauta, joka joskus 30-40 kymppisenä oli monastikin pinnassa, ei esiintynyt koskaan. Pian kuitenkin puheliaisuus ja sosiaalisuus hävisi, mutta tietynlainen tyytyväisyys jäi. Ongelmatiheys kuitenkin lisääntyi ja johti minun hakeutumiseeni osa-aikaeläkkeelle v.-95 alussa.

Pian lenkit lyhenivät, ennen pitkää vain kotipihaan ja aina uuttera kukkien kerääminen rasitti pihan istutuksia. Tavarat alkoivat hukkua ja pukeutuessa asiat eivät sujuneet.. Syödessäkin koukkaus naapurin lautaselle, ja ruoka veitsellä suuhun alkoi olla tavallista. Nimikkohoitaja-apu ja pari päivää viikossa päiväkeskuksessa teki minulle mahdolliseksi työssä käymisen ja nimikkohoitajan avulla sovitut intervallijaksot mahdollistivat työhöni

liittyvät matkat. Syksyllä -97 tilanne oli jo muuttunut siten, että vaimon jättäminen yksin kotiin hetkeksikin tuntui isolta riskit, sattui joskus että hän löytyi ulkoa vain toinen kenkä jalassa..... ja vähitellen nämä tilanteet lisääntyivät.

Laitospaikasta oli ollut joskus puhetta, se ei hyvältä tuntunut, mutta puhuin asiasta oman perheen ja vaimon suvun kanssa. Ratkaisu oli joskus tehtävä ja kun lopulta tieto vapautuneesta paikasta tuli, tuntui viimeisen päälle vaikealta vastata kyllä. En kyennyt muuhun, kuin hoitamaan asian siten, että hänet vietiin intervallihoidosta suoraan laitokseen. Vastuuton tempu! Laitoshoitoa on nyt takana 14-15 kuukautta ja nyt voi todeta sen ainoana ratkaisuna, muuta mahdollisuutta ei ollut. Pari vierailua viikossa, joskus iloa, joskus itkua. Aina ei tiedä pitäisikö sitä käydäkään.....

Vasta nyt on joskus oma tilanne ruvennut mietityttämään, kun on moniaita kuukausia asunut kaksistaan emännän koiran kanssa. Nuorin tytär eli murrosikänsä kotona äidin rappeu-tuessa. Tyttären seurapiiri kokoontui meillä aktiivisti ja myöhemmin pojat liittyivät joukkoon. Potilaaseen suhtautuminen oli hämmästyttävän luonnollista ja välitöntä. Tytär osallistui äitinsä hoitamiseen ja meillä oli vapaillat jaettu, tasapuolisuudesta en sen sijaan menisi sanomaan mitään omalta kannaltani. Hänen mukana olonsa osaltaan kuitenkin myös mahdollisti minun työssä käymiseni. Millainen vaikutus äidin tilan seuraamisella, lopulta lähes laitospotilaaksi, on joskus myöhemmin hänen elämänsä teisiinsa, - onko hän saanut parantumattoman haavan.

Vaimoni (nyt 61 v) on laitospotilas lopun ikäänsä. Kuvitelmat yhteisistä eläkepäivistä on unohdettava. Mitä minä voin tai mitä minä saan tehdä elämälleni näin muuttuneessa tilanteessa. Tämä ei ole tietenkään yksin vain minun ongelmani, vaan var-maankin aivan yleisesti omaisen tilanne, mutta mitä tehdä....aviomies 63 v

Edellä kuvattu tapausesimerkki nostaa selkeästi pohdittavaksi muutamia yhteiskunnallisesti merkittäviä kysymyksiä. Minkälainen vaikutus äidin tai isän dementoitumisella on murrosikäiseen nuoreen, entä pieniin lapsenlapsiin? Toisaalta mitä elämänsä parhaita vuosia elävä mies tai vaimo voi ja saa tehdä omalla elämällään dementoituneen puolison ollessa pysyvästi

laitoshoidossa. Nimitän näitä laitoshoidossa olevien dementiapotilaiden puolisoja “laitos-leskiksi”, sillä he ovat totaalisesti yksin ja kuitenkin heidän puolisonsa on vielä elossa.....

Toinen kuvaamani tapaus on esimerkki siitä, kuinka äiti on äiti loppuun saakka olkoon kuinka iäkäs tahansa, kun lapsi tarvitsee apua, äiti auttaa ja murehtii.....

“RR:n kohdalla kaikki alkoi opiskelusta ja rakkaudesta, aurinko paistoi, elämä oli ihanaa, kaikki mahdollista. Vähitellen kuitenkin alkoi kokoontua tummia pilviä elämän taivaanrannalle. Tuli erimielisyyksiä perheessä ja alkoholiongelmia, sitten yhteisen kodin hajoaminen. RR:n oli jaksettava hoitaa työ ja huolehdittava murrosikäisistä lapsista. Onneksi oli työ, ystäviä ja harrastuksia. Me lähiomaiset, joiden pitäisi huomata läheisen alakuloisuus ja masennus, ja että tukea ja apua tarvitaan, suljimme silmämme. RR:n muisti alkoi katkeilla, työssä tuli virheitä, sanat hävisivät, elämä vaikeutui ja kanssakäyminen lähimpien ja ystävien kanssa vaikeutui.

Juhannus -95 ja RR ei löytänyt siskonsa asuntoon vaikka viikoittain vierailikin siellä.....Joulu -96, kahvipöydän kattaminen ei sujunut, yleinen hämminki..... jotakin oli pahasti vinossa.... meillä kaikilla oli hätä mitä pitäisi tehdä.....

Lähdettiin hakemaan apua lääkäreiltä, saatiin verenpainelääkettä ja vitamiineja, ei apua. Tuli eläkkeelle lähtö, joka lisäsi yksinäisyyttä ystävien ja työtoverien häviämisen myötä ja pakoa todellisuudesta. Apuna halkojen hakkaaminen ja pitkät lenkit Mira-koiran kanssa. Sitten pienellä pakolla uudelleen avunhakemista lääkäreiltä ja asiantuntijoilta..... todettiin aiemmin ollut sydäninfarkti ja dementoituminen. Suuri apu saatiin dementia-neuvojalta, sieltä meidät ohjattiin erilaisille kursseille ja neuvontapisteisiin sekä saatiin nimikkohoitaja avuksi kotiin, jossa jo silloin 93 vuoden iän saavuttanut äiti yritti parhaan taitonsa mukaan tukea tytärtään kotihoidossa.

Sitten lisää lääkärissäkäyntejä..... toivottomuutta, yritettiin lomaviikkoja vanhainkodilla, se oli nimikkohoitajan käyntien lisäksi helpotus hoitavalle omaiselle, äidille, joka kaikkien äitien tavoin oli huolissaan lapsestaan. Lomajaksoilla tuli kuitenkin ongelmia potilaiden keskinäisissä suhteissa, muut hoidettavat, vanhat ihmiset eivät ymmärtäneet sitä aktiivisuutta joka “nuorella” oli jäljellä.....

Vähitellen kotona tuli yhä enemmän vaikeuksia ruokailun ja henkilökohtaisen hygienian kanssa. Nimikkohoitaja, joka kuukausien ajan oli ollut kotihoidon korvaamaton tuki ja apu lomapaikkojen järjestämisessä ryhtyi määrätietoisesti vaatimaan RR:lle pysyvää hoitopaikkaa, kun tieto paikasta tuli se oli helpotus. RR pääsisi samaan paikkaan, jossa oli ollut lomapaikoilla, se olisi kuitenkin paikkana tuttu..... Tämä oli kuitenkin lyhytaikainen ilo, sillä RR joutui muuttamaan paikkaa jälleen kerran, kun "hän oli liian vaikeahoitoinen"..... Jälkeenpäin ihmetytti se, että hän päättäjien mielestä ei ollut ollut liian vaikea hoidettava 93 vuoden iän saavuttaneelle äidille.....sisar

Tämä esimerkkitapaus osoittaa mielestäni kaksi asiaa, sen että ainakin joissakin tilanteissa yhteiskuntamme on valmis *unohtamaan* dementoituvat henkilöt omaisen hoitoon mahdollisimman pitkäksi ajaksi - *poissa silmistä, poissa mielestä* ja toisaalta sen, kuinka herkästi dementoituneita hoidettavia vaikeahoitoisuuden takia siirretään paikasta paikkaan välittämättä siitä, että jokainen siirto sekoittaa hoidettavan elämää yhä enemmän.

Kolmas tapausesimerkki kuvaa kuinka vaikea ulkopuolista ihmistä on saada ymmärtämään avuntarvetta ja toisaalta sen että nimikkohoitaja joutui välillä hyvin vaikeaan tilanteeseen, kun ei tiennyt kumpaa olisi kuunnellut hoidettavaa vai omaishoitajaa

"Iäkkään pariskunnan elämä muuttui aviomiehen pienen halvauksen jälkeen. Mies toipui käveleväksi, mutta ei entiselleen. Varsin pian vaimo sai havaita aivan ennen kokemattomia asioita. Mies ei halunnut, että heillä kävi vieraita, mutta ei myöskään päästänyt vaimoaan mihinkään. Kaupassakäyntikin oli suoritettava juoksujalkaa tai muuten mies sai ennen koke-mattoman raivonpuuskan haukkuen häntä mitä kauheimmilla nimityksillä. Lasten vieraillessa mies oli aivan kuten ennenkin tai vain hieman kärsimättömämpi ja komentelevampi. Vaimo pyysi apua kotisairaanhoidosta ja kotipalvelusta mutta tämäkin oli lopetettava, koska mies ei halunnut vieraita naisia taloon sotkemaan järjestystä... Ja vaimokin väsyi kertomaan asioita aina alusta alkaen uudelle hoitajalle.... Vaimon oli erittäin vaikea puhua asiasta kenellekään. Lapset eivät uskoneet tilannetta ja eihän sitä nyt vieraammille..... Sitten vaimo näki lehdestä ilmoituksen dementiayhdistyksen kotihoidon tukikokeilusta. Aluksi mies vastustusti tätäkin apua, mutta kun huomasi, että

hoitaja olikin jatkuvasti sama, alkoi pikku-hiljaa vaatia kaiken nimikkohoitajan huomion - kerrankin joku oli vain häntä varten.....näin kului viikkoja.....Nimikkohoitajan keskustellessa hoidettavan kanssa hoitava puoliso sai omassa rauhassaan tehdä kotitöitä ja käydä asioilla. Vihdoin mies saatiin suostuteltua kahden päivän lomalle..... ensimmäinen lyhythoitajakso. Sen aikana nimikkohoitaja kävi tapaamassa hoitavaa omaista ja he laativat yhdessä jatkohoitosuunnitelman, jossa muutaman päivän vapaan saamiseksi hoitavalle omaiselle käytettäisiin apuna lyhythoitajaksoja.....

Neljäs esimerkkitapauksistani osoittaa hoitavan omaisen hoitavan dementoituvaa läheistään oman terveytensä menettämisen uhallakin.

Meidän onnemme oli se, että saimme vanhempieni avuksi dementiayhdistyksen nimikkohoitajan, joka kävi kaksi kertaa viikossa vanhempieni luona. Isäni oli (73v) COPD-potilas ja lisäksi dementoitunut iän myötä. Äitini oli myös hyvin monisairas, mutta kuolemaansa saakka hoiti isääni kotona erilaisten tukitoimien avulla. Merkittävänä tukena kotiavun ja kotisairaanhoidon ohella olivat dementiayhdistyksen nimikkohoitajan käynnit, joiden aikana äidilläni oli mahdollisuus keskustella hoitajan kanssa. Nämä käynnit rikastuttivat äitini elämää ja antoivat voimia puolison "hoitotyöhön". Yhdessä nimikkohoitajan kanssa tehdyt kotiaskareet kuten silitys ja kaappien siivous ym. toivat äidille helpotusta arjen rutiineihin. Nimikkohoitajan käyntien ansiosta äidillä oli myös mahdollisuus silloin tällöin poistua kodista esim. kauppareissuille isän jäädessä turvallisesti hoitajan seuraan.

Nimikkohoitajan käynnit olivat myös poikkeus kotiavun ja kotisairaanhoidon pikaisiin kotikäynteihin. Oli hyvä, että hoitajalla oli enemmän aikaa vanhemmilleni käyntien yhteydessä. Arvokas asia oli myös se, kun hän osallistui äitimme hautajaisiin ja auttoi meitä omaisia isän hoidossa. dementoituneen isän tytär

Viides esimerkkitarinoini kuvaa sitä kuinka sisukkaasti iäkkäät aviomiehet yrittävät hoitaa vaimonsa kotona ja mihin kaikkeen kerran annettu avioliittolupaus näyttää kantavan. Välillä sen kerran annetun lupauksen kestävyys tuntuu todella uskomattomalta. Kyseessä on iäkäs lapseton pariskunta, jolla on takanaan yli puolen vuosisadan yhteiselämä.

“ Vaimo on melko vaikea hoidettava, karkaa, ei osaa kotiin, on etsittävä. Usein joku

tuttava tuo kotiin tai poliisi, monen tunnin etsinnän jälkeen. Olen itse etsinyt useita tunteja, ellen ole löytänyt, olen ilmoittanut poliisille. En tiedä mikä on hänen sairautensa vaikeusaste. Hän ei kyllä osaa sanoa kellon aikaa, kun kysyn, eikä varmaan ymmärrä mitä kysyn, epäilen tunteeo hän minuakaan aina.....sotkee vaatekaapit ym. Hävittelee tavarat, vaatteensa ja avaimet, jos jäävät hetkeksikään pöydälle.....ne katoaa. On saunaan, suihkuun, pesulle vietävä melkein väkisin, ei hän puheella lähde..... hän sanoo jo käyneensä pesulla.... ei pysty tekemään mitään.... ei edes astioita tiskaamaan.

Olen hoitanut häntä noin kuusi vuotta ja vuoden -92 jälkeen pessyt ja pukenut hänet.....itse ei osaa. Kaikki kotityöt hoidan itse, ruuanlaiton, pyykinpesun, siivouksen....ei hän edes yritä ottaa osaa mihinkään. Kun itse käyn hoidossa esim. hieronta.... on hänet saatava jonkun sukulaisen tai tuttavan luo, ei häntä yksin voi jättää hetkeksikään tai varmasti katoaa.....Kun minulla itsellä on kovia selkä ja hartiasärkyjä, joudun ainakin pari kertaa vuodessa ottamaan hoitokuurin.....kun asumme vanhassa omakotitalossa on tässäkin aina piha ym. töitä niin kesällä kuin talvellakin..... jotta nyt aloitettu apu pari kertaa viikossa on todella tervetullutta.....

Ja tarina jatkuu tilanteesta noin vuosi myöhemmin, jolloin aviomies ei vielääkään ollut valmis luovuttamaan, nimikkohoitajan pitkäaikaisen suostuttelun jälkeen hän viimein myöntyi kokeilemaan vaimolle lyhythoitajaksoa. Ilmeisesti häveliäisyssyistä aviomies ei pitkään aikaan pystynyt kertomaan vaimonsa hoitoon liittyviä todellisia vaikeuksia vaan antoi *lapun*, jossa oli viesti.... oheisena yksi kuvaus vaimon hygienian hoitoon liittyneistä pulmista.

“Tässäpä taas yhden viikonlopun tilanne tästä meidän elämästä....Lauantaiana TT:n vaatteet likoon klo 3 aamulla.... sitten pesukoneeseen. Iltapäivällä kun olin pihatöissä kukkasia istuttamassa hän oli tehnyt “kakan” makuukamarin lattialle..., sotkenut vaatteita, ikkunan, peilin ja nostanut ulostetta käsin sängyn alle.... osa oli laitettu vaatekaappiin, jossa oli lakanat ja tyynyliinat ym. vaatteet.... ensin pesin hänet... sitten vaatteet.... ja sama rulljanssi sunnuntaina...Maanataina aloitin työt klo 4, vaatteet likoon, keitin kahvit, herätin hänet juomaan ja VC:hen... hän kävi nukkumaan, itse menin ulos, kärräsin kuivat puut kuuriin ja ladin pinoon....Huomasin ennen 8, että TT liikkui makuuhuoneessa, tulin katsomaan ja kun avasin ulko-oven, tunsin hajusta, että taas....., että tällaista on meidän

elämä ollut jo pitkään....Olen ollut 15-vuotiaasta alkaen työssä ja nyt olen kohta 73 v.....

Nimikkohoitajan kysyessä mikä sai miehen jatkuvasti yrittämään, vastauksena oli, että sitä vaan haluaisi olla yhdessä mahdollisimman pitkään, kun on oltu jo 51 vuotta.....Miehen saatua viimein "kirjeen välityksellä" kerrottua nimikkohoitajalle näistä hoidettavan päivittäishygieniaan liittyvistä pulmista he laativat yhdessä toimintasuunnitelman, jonka avulla oli mahdollista ennaltaehkäistä tämänkaltaisten katastrofien syntymistä. Vasta runsas puoli vuotta myöhemmin aviomies oli valmis luovuttamaan vaimonsa muiden hoitoon. Nimikkohoitajan suostuttelun jälkeen mies lopulta taipui siihen, että hoidettava oli kotihoidon viimeisen puolen vuoden aikana suunnitelmallisesti jaksohoidossa: kaksi viikkoa hoidossa ja kaksi viikkoa kotona, jolloin nimikkohoitaja kävi kahtena tai kolmena päivänä viikossa olen vähintään puoli päivää kerrallaan. Myöhemmin aviomies kertoi hoidettavan isänkin sairastaneen Alzheimerin tautia.

4.3.4 Reppu täynnä rakkautta - rakkaudesta vai rahasta

Nimikkohoitajien tämän kotihoidon tukikokeilun alkuvaiheessa suorittaman omaishoitajien haastattelun mukaan näytti siltä, että omaiset hoitivat dementoituvaa läheistään lähinnä rakkaudesta, velvollisuudesta, vastavuoroisuudesta, pitkän yhdessä eletyn elämän perusteella tai siksi *ettei ollut tarjolla muutakaan hyvää vaihtoehtoa*. Haastatellessani nimikkohoitajat vuosi kokeilutoiminnan päättymisen jälkeen jokainen heistä oli sitä mieltä, että omaishoitajien motivaatio huolehtia läheisestään oli ainakin kolmiulotteinen. Osa omaisista oli näyttänyt hoitaneen dementoituvaa läheistään todella *reppu täynnä rakkautta*, läheisyydellä ja lämmöllä kannustaen ja myötäeläen. Nimikkohoitajien mukaan lähes kolme vuotta jatkunut varsin tiivis toiminta yhteensä 84 eri hoidettavan ja 84 omaishoitajan kanssa oli osoittanut osan omaisista, myös puoliso-omaishoitajista hoitavan läheistään velvollisuudesta ja ainakin osittain myös rahasta.

Nimikkohoitajien kokemukseen perustuvien käsitysten mukaan merkittävin iäkkäiden puoliso-omaishoitajien läheisensä kotona hoitamiseen vaikuttanut tekijä oli ollut pitkä yhdessä eletty ja monet *karikat ohitettu* yhteinen elämäntaival ja etenkin naispuolisten omaisten kohdalla *osittain myös taloudelliset syyt*, koska näissä tilanteissa perheen pään siirtyminen pysyvästi kodin ulkopuoliseen hoitoon olisi merkinnyt puolison eläkkeestä 80 % kuluvaan hoidosta aiheutuvien kustannusten kattamiseen. Lukuisien iäkkäiden tuttava-avioparien kokemusten mukaan hoitava omainen oli saanut käsityksen, että tämä ennen pitkää saattaisi merkitä kodinvaihtoa myös hänelle - tällaisen ohjeen ammatti-ihmiset olivat tarjonneet ratkaisuksi, kun omaiset olivat selittäneet laitoshoitoon siirtyneen puolison hoitomaksujen aiheuttavan heille taloudellisia vaikeuksia.

Nimikkohoitajien kenttätyömerkintöjen mukaan iäkkäät puoliso-omaishoitajat olivat toisaalta olleet myös erittäin ylpeitä, että *he kykenivät huolehtimaan läheisestään ilman sosiaalilupua*. Nimikkohoitajien mukaan tilanne joissakin tapauksissa oli ollut varsin ristiriitainen koska sekä hoidettavan että hoitavan omaisen lääkekulut olivat olleet melko suuret, mutta omaishoitajat olivat kuitenkin hyvin pitkään vastustaneet KELA:n hoitotuen tai kunnallisen omaishoidontuen anomista - he olivat näyttäneet kokevan ettei heidän *ollut soveliaista ottaa rahakorvausta läheisensä hoitamisesta, koska sehän kuului avioliiton velvoitteisiin...*

Nimikkohoitajien kuvausten mukaan näyttää, että monet hoitavista omaisista sekä puolisoista että tytär- ja poikaomaishoitajista olivat kokeneet varsin kiusalliseksi kuvata hoidettavansa hoidon-, hoivan- ja avuntarve intiimeimpiä yksityiskohtia myöten laatiessaan *hoitokorvausanomuksia*. Etenkin moni aviopuolisoista näyttää kokeneen puolisonsa hoitamisen heille kuuluvana velvollisuutena, josta ei heidän käsityksensä mukaan olisi ollut soveliaista ottaa rahaa. Toisaalta moni iäkäs omaishoitaja näyttää kokeneen *nöyryyttävänä turvautumisen sosiaalilukulle*. Ilmeisesti lääkäri oli jossakin vaiheessa puhunut hoitavalle omaiselle näistä yhteiskunnan tarjoamista taloudellisista eduista, mutta asia oli omaishoitajalta jäänyt *unohduksiin*. Nimikkohoitajien ottaessa asian ensi kertaa puheeksi monet omaisista *eivät olleet kuulleetkaan näistä eduista...* Myöhemmin sitten paljastui, että hoitavien omaisten oli ollut

erittäin vaikea erottaa Kelan hoitotukea ja kunnallista omaishoidon tukea. Tällä kotihoidon tukikokeilulla autettujen hoitavien omaisten joukossa oli myös useita, joiden kohdalla omaishoidontukianomus oli hylätty, *koska hoidettava kotikäynnin tehneen sairaanhoitajan mielestä oli vielä niin hyväkuntoinen*

Vaikka omaishoitajien - niin puolisojen kuin muidenkin dementoitunutta läheistään hoitaneiden omaisten - oli nimikkohoitajien saaman käsityksen mukaan toisaalta ollut vaikea suhtautua luontevasti dementoituneen läheisen hoidosta tarjolla oleviin taloudellisiin etuihin, useimmat olivat olleet sitä mieltä että esim. omaishoidon tuki oli lähinnä kiltteysraha, josta verotuksen jälkeen olisi jäänyt vain muutama kolikko, eikä suinkaan korvaus heidän tekevästään ympärivuorokautisesta työstä. Useat omaishoitajista olisivatkin mieluummin olleet valmiita ottamaan korvauksen ilmaispalveluina esim. hoitajan kotiin tai maksuttoman lyhyt-hoitajakson, jotta he itse olisivat saaneet vapaata.

Lukiessani toistuvasti nimikkohoitajien kenttätyömerkintöjä sekä hoitavien omaisten palautteita vahvistui käsitykseni, että dementoituvaa läheistään hoitavat omaiset tekevät työtään ennen kaikkea *suurella sydämellä* luopuen vähitellen omista toiveistaan, harrastuksistaan ja jopa oman terveytensä kustannuksella. Yhden hoitotilanteen kohdalla kotiin jäänyt iäkäs puoliso kuoli vajaa kaksi viikkoa sen jälkeen, kun hänen keskivaikeasti dementoitunut vaimonsa oli siirtynyt pysyväishoitoon. Kyseinen aviopari oli elänyt *jalat yhteisen pöydän alla* 61 vuotta.

4.3.5 Oma tupa oma lupa - koti dementoituvan henkilön paras hoitopaikka

Tämän dementoituvien henkilöiden kotihoidon tukikokeilun yhteydessä nimikkohoitajilla oli toistuvan suunnitelmallisen läsnäolon avulla erinomainen mahdollisuus havainnoida oman kodin merkitystä dementoituvan henkilön päivittäisen selviytymisen tukena. Työntekijöiden

kenttätyömerkintöjen mukaan omassa kodissa tapahtuvalla hoidolla ja hoivalla näyttäisi olevan erittäin monipuolinen merkitys dementoituvalle hoidettavalle mutta myös hoitavalle omaiselle. (vrt. Kuikka ym. 1991 ja Lappalainen 1998).

Nimikkohoitajien kokemuksiin perustuvien käsityksien perusteella koti fyysisenä ympäristönä näyttää merkitsevän dementoituvalle henkilölle tuttua ja turvallista aluetta, jossa hän usein *vaistonvaraisen tunnemuistin* avulla löytää päivittäisen elämän kannalta tarpeelliset ja välttämättömät paikat (oma vuode, keittiö, WC, vaatekaappi jne.). Kotiin liittyvä eletty elämänhistoria, hoitavan omaisen kanssa koetut ilot ja surut, kodin tunnelma, tutut kalusteet ja erilaiset muistia tukevat esineet näyttäisivät yhdessä kunkin yksilöllisen päivärytmin, *rutiinien*, kanssa muodostavan dementoituvalle henkilölle tietynlaisen turvallisuuden tunnetta ylläpitävän kehikon, joka monen hoidettavan kohdalla näytti olleen myös kyseisen henkilön minuuden, identiteetin tukipilari - *kerran puoliso, isä, äiti..... sairaudesta huolimatta aina puoliso, äiti, isä.....*

Dementiaoireita aiheuttavan sairauden etenemisen myötä vähitellen kehittyvän avuntarpeen lisääntyessä sekä hoidettavan että hoitavan omaisen oli lopulta kuitenkin ollut pakko myöntää ja sopeutua siihen, että he tarvitsevat ulkopuolista apua. Nimikkohoitajien havaintojen mukaan ulkopuolisen avun pyytämisen kynnyks, jopa omilta lapsilta tai muilta läheisiltä, näyttää olleen useille tällä kotihoidon tukikokeilulla tavoitetuista asiakkaista sekä sairaustuneille itselleen että heitä hoitaville omaisille erittäin vaikeasti ylitettävä ja hyväksyttävä asia. Tilanteen myöntäminen näyttää nimikkohoitajien merkintöjen ja yhteistyöpalaverimuistioiden mukaan tapahtuneen vasta pitkäaikaisen pohdinnan seurauksena, eräänlaisena alistumisena. Niimikkohoitajien käsitys näyttääkin olevan, että hyvin usein silloin kun omaisen pyytää apua, avun järjestämisellä on kiire. Mikäli dementoituva ja hoitava omaisen kokevat ensimmäisen kerran apua pyytäessään tullessa torjutuiksi tai että heidän avuntarvettaan vähätellään, saattaa kumpikin vetäytyä kuoreensa ja seuraava avunpyyntö tulee vasta tilanteessa jolloin ainakin hoidettava tarvitsee pikaisesti jo pysyvän hoitopaikan - usein myös iäkäs hoitava omaisen. Tämä havainto palautti mieleeni vuosientakaisen tilanteen

osastotyössä, jolloin sairaalapastorimme neuvoi *meitä lähestymään vaikeasti sairaan henkilön omaista yhtä varoen kuin kulkisimme lasinsirpaleita täynnä olevalla hiekkarannalla kuunnellen erittäin tarkkaavaisesti mitä omainen todella sanoo.*

Nimikkohoitajien kokemuksiin perustuva käsitys näyttää olevan, että ulkopuolisen avun, auttajan hyväksyminen omaan kotiin on monelle iäkkäälle henkilölle äärimmäisen vaikea asia

“että joku vieras nainen tulisi minun keittiöni, minun kaapeilleni, käyttäisi minun kattiloitani ja menisi jopa makuu- tai kylpyhuoneeseeni kaikkein yksityisimmälle alueelleni....., auttaisi minun vaimoani tai miestäni pesuissa ja pukemisessa.....kyllä minun on ollut sitä niin vaikea hyväksyä.....mutta ei kai tässä sitten muukaan auta, kun itsekään en kykene ja tästä itse rakentamasta kodista me ei kyllä ainakaan vielä lähetä.....”

Nimikkohoitajien kenttätömerkintöjen mukaan oma koti, tutut tavarat, tuttu ympäristö mahdollistivat sen, että hoidettava sekä hoitava omainen “viimeiseen saakka yrittivät ja monesti myös olivat kyenneetkin peittämään kaikkein *“kipeimmän avuntarvealueensa.....”* Nimikkohoitajan tutustuessa hoidettavaansa ja hoitavaan omaiseen vähitellen yhä paremmin tuli muutamissa asiakastilanteissa esille myös se, *kuinka koti suljettuna, omana reviiirinä, dementoituvan hoitopaikkana saattoi mahdollistaa hoitavalle omaiselle hoidettavansa olemassa olevien päivittäisten taitojen jatkuvan vähättelyn tai hoidettavan pitämisen peräkamariasukkaana poissa muiden silmistä* tai vastaavasti hoidettavan sanallisen tai fyysisen aggressiivisuuden hoitavaa omaista kohtaan. Käytännössä tämä oli saattanut ilmetä erilaisina jopa hyvinkin voimakkaina rajoitteina mihin dementoituva hoidettava omassa kodissaan sai mennä ja mitä tehdä.

Mitä pidemmälle dementiaoireita aiheuttava sairaus eteni sitä merkittävämmäksi näyttää vähitellen muodostuneen sanattoman vuorovaikutuksen merkitys, katse, koskettaminen pelkkä vierellä olo, turvallisuuden tunteen ylläpitäminen, hoidettavan kokema hyvä olo (kts. Pietilä ja Tervo 1996). Nimikkohoitajien toiminnassa tämä kenttätömerkintöjen ja hoitavien omaisten palautteiden mukaan ilmeni esim. *käs'kyntää kävelemisenä, vierekkäin tai käsi-*

kädessä istumisena, hyräilyä pesu- ja pukemistilanteissa

Nimikohoitajien kenttätyömerkintöjen ja yhteistyöpalavereissa kertoman mukaan kodin myönteinen merkitys dementoituvien henkilöiden hoitopaikkana korostui myös siinä, että noudattamalla järjestelmällisesti ja toistuvasti sekä jopa pikkutarkasti hoidettavien vuosien kuluessa omaksumia tapoja, rituaaleja, päivittäisten tehtävien suorittamisessa, minimoitui tarve asettaa kieltoja tai rajoittaa hoidettavan toimintoja. Näin *juupas - eipäs* konfliktitilanteet vähenivät, mikä taas näytti vaikuttavan myönteisesti omaisen selviytymiseen itseksensä hoidettavan läheisensä kanssa iltaisin, öisin ja viikonloppuisin.

Niinä päivinä, kun dementoituva henkilö oli *oikeasti väsynyt* kävelystä, haravoimisesta tai muista *oikeista, aikuisen ihmisen askareista* maistui ruoka paremmin ja myös uni. Varsin merkittävä tekijä konfliktitilanteiden vähäisyyteen näyttäisi olevan tehtävien suorittamiseen dementoituvalla annettun ajan pituus. Ristiriitatilanteita hoidettavan kanssa muodostui selkeästi vähemmän, kun hänelle oli mahdollista antaa riittävästi aikaa yrittää suorittaa tehtävää yhä uudelleen ja uudelleen (esim. pukeutuminen tai riisuuntuminen yksi vaatekappale kerrallaan, ruokailu yksi ruokalaji kerrallaan, hampaiden pesu ja parranajo vaikka toistuvasti jne.). Nimikkohoitajillekin nämä *hitaasti etenevät tilanteet* näyttävät muodostuneen merkittäviksi oppimistilanteiksi ja samalla he voivat ohjata hoitavaa omaista ymmärtämään yhä paremmin dementoituvan läheisensä jäljellä olevaa toimintakykyä sekä oivaltamaan uusia kompensointikeinoja.

Nimikkohoitajien kokemuksiin perustuvien käsitysten mukaan näyttää olevan erittäin tärkeää, että dementoituva hoidettava saai olla *isäntä ja emäntä talossaan*. Toisaalta hoitavilla omaisilla osoittautui olevan paljon vuosien mittaan kertynyttä erittäin arvokasta kokemustietoa, kuinka sairastuneen kanssa tuli toimia. *Jos yhtä polkua ei päässyt eteenpäin, kannatti perääntyä ja kokeilla toista.....* Toisaalta hoitavilla omaisilla näytti monella olevan taito *ohittaa pienet kommellukset huumorilla ja että väkisin ei kannattanut edes yrittää.*

“Vaimon selittäessä nimikkohoitajalle, että heillä oli kaikki paikat täällä vielä hieman se-

kaisin, kun he olivat vast'ikään muuttaneet nykyiseen asuntoonsa..... saattoi hoitava omainen kuin vaivihkaa sanoa, että totta, eiväthän he ole asuneet tässä huoneistossa kuin runsaat 30 vuotta.....!’”

“ Joskus saattaa olla useita päiviä, etten saa häntä en sitten millään suihkuun, mutta väkisin ei kannata yrittää, koska se saa vain nyrkit heilumaan..... ei auta muu kuin vaihella vaipat ja yrittää vaivihkaa suorittaa välttämätön pesu kosteaa, lämpimässä vedessä kasteltua pyyhettä käyttäen....”

Nimikkohoitajien tukikokeiluun perustuvien käsitysten mukaan omaishoitajien kokema vaikeus pyytää ja vastaanottaa apua saattaa selittyä osittain sillä, että meidän suomalaisten tapoihin kuuluu *vaieta vaikeuksista, ja pestä likapyykki omassa kodissa...* toisaalta hoitaminen ja hoiva on perinteisesti ollut etenkin naisten *muiden töiden ohessa* suorittamaa työtä. Tämä kotihoidon tukikokeilu osoittaa kuitenkin varsin selkeästi etenkin myös iäkkäiden miesten hoitavan ja hoivaavan dementoitunutta puolisoaan, suorittaen varsin vaikeitakin fyysisiä ja psyykkisiä hoito- ja hoivatehtäviä. Tietynlainen rutiinien toistuvuus päivittäisten tehtävien suorittamisessa näyttää olleen dementoitunutta läheistään hoitaville omaisille myös keino selviytyä päivästä toiseen.

“Herään aamulla yleensä viimeistään kello kuusi ja pukeuduttuani teen ensimmäiseksi puolen tunnin kävelylenkin, sillä tiedän vaimoni nukkuvan ainakin puoli seitsemään.... näin on ollut ainakin tähän asti....” aviomies 82 v

Yksilöllisten rutiinien merkitys nousi nimikkohoitajien kokemuksiin perustuvien käsitysten mukaan esille esim. hoidettavan mennessä lyhythoitopaikalle, jolloin hoitoyksikön laitospäinen rutiini varsin usein näytti romuttaneen hoidettavien omassa kodissaan noudattamat tavat ja tottumukset. Nimikkohoitajien käsitys näyttääkin olevan, että ehkä juuri tämä yhdessä vieraan hoitoympäristön, vieraiden henkilöiden ja yötä päivää kuuluvien ehkä dementoituvaa henkilöä pelottavien äänien kanssa oli aiheuttanut ainakin osan hoidettavien osastohoidossa ilmenneestä levottomuudesta aiheuttaen turvattomuutta ja pelko, joka puolestaan saattoi johtaa jopa hoidettavan aggressiivisena koettuun käyttäytymiseen.

Perinteisestihän suomalainen mies ei siedä, että häntä komennellaan, saati että sen tekee nuorempi ja vieras naisihminen , *johan sitä nyt miehinen mies vähemmästäkin hermostuu.....*

Nimikkohoitajien kokemuksiin perustuvien käsitysten mukaan kodin merkitys dementoituvan henkilön parhaana hoitopaikkana näyttää tällä tukikokeilulla autettujen asiakkaiden kohdalla korostuneen myös siinä, että kotona hoidettavan tutuksi ja turvalliseksi kokemassa fyysisessä ympäristössä sekä omaisen että nimikkohoitajan oli ollut helpompi järjestellä hoidettavalle *hyviä hetkiä* esim. muistelun tai pienten herkkuhetkien avulla. Kaiken kaikkiaan valmistuvan ruuan tai uunissa kypsyvän pullan tuoksu näyttää lisäävän hoidettavan tyytyväisyyttä elämäänsä.

Nimikkohoitajien käsityksen mukaan dementoituvilla hoidettavilla esiintynyt erilainen eitoivottu käyttäytyminenkin oli hoidettavan omassa kodissa aiheuttanut vähemmän hämmennystä ja ollut vähäisempi turvallisuusriski kuin lyhythoitopaikassa. Hoidettavan asiaton puukeutuminen, äänekkyyys, kiroilu tai ruuan kanssa sotkeminen häiritsi kotona vain hoitavaa omaista ja mahdollisesti muita dementoituvan hoitoon osallistuvia läheisiä, kun taas lyhythoitajaksolla edellä mainitut asiat saattoivat aiheuttaa hämmennystä myös muissa hoidettavissa, mahdollisesti heidän omaisissaan ja henkilökunnassa.

Kunkin asiakassuhteen kohdalla intervention alkuvaiheessa vain aniharva omaishoitajista oli käyttänyt lyhythoitajaksoa läheisensä kotihoidon tukena saadakseen välillä itse levätä ja jaksakseen sitten taas paremmin hoitaa. Monen hoitavan omaisen kohdalla nimikkohoitajat näyttävät saaneen puhua jopa kuukausia siitä, että omaisella on oikeus ja jopa velvollisuus hoitaa itseään jaksakseen hoitaa läheistään. Tähän nimikkohoitajat näkivät omaisen tarvitsevan välillä pidemmän - muutaman päivän tai viikon vapaan.

Vähitellen nimikkohoitajat saivat joitakin omaisia suostutelluksi kokeilemaan näitä lyhythoitajaksoja ja useimpien hoidettavien kohdalla kotihoito tukikokeilun loppupuolella etenikin siten, että alkuun hoidettava oli lyhythoitajaksolla silloin tällöin esim. pari kertaa vuodessa

ja dementoivan sairauden aiheuttaessa ongelmia yhä enemmän ja hoidon muuttuessa sekä fyysisesti että psyykkisesti yhä haasteellisemmaksi ja sosiaalisesti yhä sitovammaksi, monet hoitavat omaiset olivat valmiita lisäämään myös lyhythoitajaksojen määrää. Vähitellen nämä jaksot muuttuivat suunnitelmallisesti toteutetuksi jaksohoidoksi ennen hoidettavan siirtymistä pitkäaikaishoitoon dementiakotiin, vanhainkotiin tai terveyskeskuksen vuodeosastolle. Yhteispalaverimuistioiden ja kenttätyömerkintöjen mukaan nimikkohoitajat näyttävät tehneen melko paljon työtä (puhelinneuvotteluja ja tapaamisia uudestaan ja uudestaan) sen puolesta, että dementoituva henkilö olisi eri kerroilla päässyt hoitoon samaan, vähitellen tultuksi tulevaan paikkaan, sekä myös sen puolesta että lyhythoitopaikkojen henkilökunta olisi saanut mahdollisimman hyvät tiedot kunkin hoidettavan jäljellä olevasta toimintakyvystä, tavoista ja tottumuksista (tiedon välitystä omaiselta lyhythoitopaikan hoitajille ja päinvastoin).

Lyhythoitajaksojen käyttömahdollisuus vaihteli kuntakohtaisesti palvelurakenteen mukaan. Joustavimmillaan hoidettavalla oli mahdollisuus olla lyhytaikaishoidossa kulloisenkin tarpeen mukaan muutamasta päivästä jopa kolmeen viikkoon. Yleensä nimikkohoitajat näyttävät sopineen hoitajaksoista ensin hoitavan omaisen ja sitten joko kunnan SAS-ryhmän tai lyhythoitajaksoista vastaavan sosiaalityöntekijän kanssa. Suurimpien kuntien kohdalla saman hoitopaikan saaminen toistuvasti oli osoittautunut joskus erittäin vaikeaksi. Vanhainkodit näyttävät nimikkohoitajien kokemuksen mukaan joustaneen enemmän kuin terveyskeskusten vuodeosastot.

Nimikkohoitajat yrittivät asiakaskohtaisen tarpeen mukaan helpottaa hoidettavan sopeutumista lyhythoitajaksoille käymällä tapaamassa hoidettavaansa jakson aikana autellen ruokailuissa ja ulkoilussa, koska muutoin hoidettavat eivät henkilökunnan niukkuudesta johtuen olisi päässeet jakson aikana lainkaan ulos. Mikäli hoidettavalle oli tullut jakson aikana tutkimuskäyntejä esim.erikoissairaanhoidon, näyttää nimikkohoitaja toimineen saattajana, jos omaisella ei ollut mahdollisuutta esim. työesteiden tai huonokuntoisuutensa takia olla mukana.

Toisaalta nimikkohoitajien käynnit osastolla osoittautuivat tarpeellisiksi myös sikäli, että kun omainen tiesi tutun ihmisen käyvän katsomassa heidän läheistään, he itse näyttivät pystyvän helpommin irtaantua hoitovastuusta. Muutamia kertoja osaston henkilökunta kutsui nimikko-hoitajan paikalle *rauhoittamaan* hoidettavaa, koska tämä teki koko ajan kotiinlähtöä osastolta.

“ Osastonhoitaja ihmetteli miksi käyn heillä, kun ZZ vaikuttaa niin rauhalliselta ja järkevältä..... seuraavana päivänä minut hälytettiin apuun koska ZZ oli lähtenyt hoitopaikasta ja mennyt poliisilaitokselle pyytämään apua, sanoi haluavansa olla yön putkassa eikä hoitopaikassa.... Kotiin päästyään ZZ ilmoitti ettei enää koskaan mene sinne.....”

nimikkohoitaja 1

“ Vaimon mennessä työpaikan koulutukseen saimme GG:lle lyhythoito jakson. Jakson aikana GG oli ollut hyvin hermostunut ja hoitajat olivat pelänneet häntä. Hoitopaikan henkilöstö viestikin, että olisi hyvä saada GG:lle seuraava lyhythoitojakso jonnekin muualle, koska he eivät selviydy hänen kanssaan.....se vain ihmetytti, että kuinka ammatti-ihmiset kuvittelevat vaimon selviytyvän GG:n kanssa yksin, jos ammatti-ihmiset eivät selviydy edes neljää päivää...., kukin ammattihoitaja kahdeksaa tuntia kerrallaan.....??”

nimikkohoitaja 1

“Viimein saimme YY:n suostumaan viikoksi “lomapaikalle”, jotta tytär saisi levätä. YY kävi tyttären kanssa jopa etukäteen tutustumassa paikkaan. Vanhainkodin johtaja oli esitellyt heille paikkoja kertoen minkälaista toimintaa heillä oli sekä toivottanut YY:n tervetulleeksi lomalle heille. Tytär lupasi viedä äitinsä hoitoon, mutta soitti iltapäivällä ettei hän saanut äitiä lähtemään minnekään.....lupasin käydä hoitamassa asian työstä pääsyäni jälkeen..... Menin YY:n luo ja kerroin minne ja miksi olisimme menossa, kaikki sujui ihan hyvin. Vanhainkodin johtaja oli meitä vastassa kun menimme..... ja kaikki vaikutti hyvältä, kun läksin pois....Seuraavana päivänä iltapäivällä kyseisen osaston hoitaja soitti ja kertoi YY:n olevan erittäin levoton, äkäinen ja jopa aggressiivinen, osaston hoitajan kertoman mukaan pyörinyt huoneessaan kuin poranterä ja ottanut huone-toverinkin käsittelyyn puristellen käsivarresta.... Osaston vastaava hoitaja soitti ja pyysi, että tulisin katsomaan ja veisin YY:N kotiin, koska he eivät selviydy hänen kans-

saan.....tämä oli YY:n ensimmäinen lyhythoitajakso ja päätin, että nyt ei kyllä isketä hanskoja naulaan, vaan otetaan härkää sarvista.....YY rauhoittui, kun menin. Juttelin hänelle kertoen missä hän oli ja miksi..... seuraavana päivänä YY siirrettiin yhden hengen huoneeseen ja tilanne rauhoittui heti hänhän oli usean vuosikymmenen ajan asunut yksin.....Loppupäivät tästä lyhythoitajaksosta sujuivat paremmin. Kävin päivittäin lupaukseni mukaisesti tapaamassa häntä ja yhdessä laskimme montako lomapäivää kulloinkin vielä oli jäljellä..... myöhemmin YY oli useita kertoja lyhythoidossa samassa paikassa..... nimikkohoitaja 1

Nimikkohoitajien kenttätyömerkintöjen mukaan joillakin dementoituvilla oli ollut todella paljon vaikeuksia sopeutua lyhythoitajaksolle, he näyttivät pelänneen toisia hoidettavia, vieraita hoitajia ja hoitoyhteisössä kuuluvia outoja ääniä. Niiden hoidettavien, jotka pitkään olivat asuneet yksin näyttää olleen vaikea sopeutua asumaan toisen ihmisen kanssa ja taas vastaavasti, niille jotka olivat tottuneet asumaan puolison tai muun läheisen kanssa näyttää muodostuneen lähtemisen pakko heti, jos jäivät hetkeksikään yksin, siten että ketään ei ole näkyvillä.

Dementoituvaa läheistään hoitavilla omaisilla näyttää olleen myönteisiä sekä kielteisiä kokemuksia läheisensä lyhythoitajaksosta. Omaishoitajien kokemuksiin perustuvien käsitysten mukaan monen hoidettavan oli vaikea sopeutua lyhythoitajaksolle, koska siellä ei ollut mitään tekemistä. Tilanteen seurauksena hoidettava teki jatkuvasti lähtöä kotiin ja saattoi olla hyvinkin hermostunut jopa aggressiivinen. Muutamien hoidettavan kohdalla aggressiivisuus oli johtanut siirtoon psykogeriatriselle osastolle.

Hoitava omainen näyttää ahdistuneen nähdessään oman läheisensä vaikeudet sopeutua lyhyt-aikaishoitoon ja kuinka hoidettava ikävöi kotiin. Näissä tilanteissa omainen ei kyennyt rentoutumaan. Muutamia omaisia näyttää nimikkohoitajien kertoman ja kenttämerkintöjen mukaan ahdistaneen myös se, että kysyessään hoidettavansa vointia lyhythoitopaikan hoitaja oli sanonut

“ei tänne mitään kummempaa kuulu, kuitenkin vielä samana päivänä naapuri saattoi tulla

kertomaan kuinka se meidän mies/vaimo/äiti/isä oli touhuillut osastolla sitä sun tätä häiriten toisia hoidettavia.....” “Kun minä olen nyt elänyt mieheni rinnalla tätä sairautta jo yli viisi vuotta niin kyllä kai minä sen tiedän mitä kaikkea hän touhuu, en usko että siellä osastolla tilanne olisi mitenkään erilainen..... miksi sitä ei voi suoraan kertoa kuinka vaikea hän on sielläkin..... se helpottaisi, kun kuulisi että muillakin on vaikeuksia hänen kanssaan eikä vain minulla.....” vaimo 76 v

Nimikkohoitajien mukaan kotona hoidettavien dementoituvien henkilöiden lyhythoitajaksojen sisältö näyttää hyvin usein olleen pelkkää olemista, siitä oli puuttunut hoidettavan toimintakykyä tukeva kuntouttava suhtautuminen (ulkoilu, muistelu ja erilainen virike-toiminta). Useimmiten ammattihenkilöstö näytti pitävän näitä jaksoja ainoastaan omaisen mahdollisuutena lepoon ja lomaan. Nimikkohoitajien kokemuksiin perustuvien käsitysten mukaan lyhyt- ja jaksohoito näyttäisi kuitenkin olevan yksi erittäin tarpeellinen, jopa välttämätön dementoituvien hoidettavien kotihoidon tukimuoto, jotta omaisen saa välillä levätä, nukkua edes muutaman yön hyvin ja kerätä voimia vastaisten hoitopäivien varalle. Kullekin hoidettavalle tulisi vain laatia lyhythoitajaksollekin yksilöllinen, hoidettavan jäljellä olevia taitoja tukeva hoitosuunnitelma.

Muutamien hoidettavien kohdalla nimikkohoitaja ja hoitava omaisen olivat onnistuneet laatimaan lyhythoitajaksoista vastaavan henkilön kanssa puolen vuoden hoitosuunnitelman. Tämä suunnitelmallisuus näyttäisi nimikkohoitajien mukaan tukevan todella paljon hoitavien omaisten jaksamista - heillä oli ollut mahdollisuus suunnitella myös omaa elämäänsä esim. lasten luo matkustamista ym. sen mukaan milloin läheinen oli kotihoidossa, milloin taas osastohoidossa.

Nimikkohoitajien muistiinpanojen mukaan erityisillä dementiaosastoilla lyhythoidossa olleet hoidettavat olivat kotiutuessaan levollisempi kuin tavallisella sekaosastolla ollut henkilö. Nimikkohoitajat olivat myös sitä mieltä, että ne hoitajat, jotka itse olivat hakeutuneet työhön dementiaosastolle ja näyttivät nauttivat työstään dementiapotilaiden kanssa osasivat ja

jaksoivat antaa dementoituville hoidettavilleen todellisia mahdollisuuksia toimia - järjestäen päivittäisiä askareita siten, että hoidettavilla oli ollut mahdollisuus osallistua niihin ja yhteisössä oli ollut tarjolla myös erilaista aikuiselle sopivaa askartelua, musiikki- ja muisteluhetkiä ja ulkoilua.

Nimikkohoitajien kenttätyömerkintöjen mukaan dementoituvaa läheistään hoitavat omaiset olivat kokeneet erittäin vaikeana lyhythoitajaksojen aikana tehdyt lääkemutokset, yleensä lisäykset, joista ei ollut keskusteltu heidän kanssaan. Lääkemutoksen seurauksena heidän läheisensä usein oli ollut *täysin jalaton*. Nimikkohoitajien mukaan omaiset olivat kyllä ymmärtäneet, että heidän läheisensä oli ollut tavallista levottomampi uudessa, vieraassa ympäristössä, mutta eivät sitä että henkilökunnan käsiparien vähyyden takia heille oli laitettu vaippa, lisätty lääkitystä ja rajoitettu liikkumista laittamalla hänet tuntikausiksi geriatriseen tuoliin. Lähes jokaisen hoidettavan kohdalla vaipan käyttöön siirtyminen oli tapahtunut juuri lyhythoitajakson yhteydessä ja asiasta kerrottiin omaiselle jälkikäteen..

Omaiset olivat perustelleet nimikkohoitajille lähes päivittäisiä hoitopaikassa käyntejään sillä, että muutoin heidän läheisensä olisi saattanut olla vuoteessa koko päivän tai ainakin omassa huoneessaan. Omaiset olivat kokeneet ongelmallisena myös sen, että hoidettava oli saman jakson aikana joutunut jopa useita kertoja vaihtamaan huonetta, jolloin tämä tietysti oli ollut entistä enemmän eksyksissä, *täysin pallo hukassa....* Epäonnistuneet hoitokokemukset olivat lisänneet omaisen “kiinnikasvamista” hoidettavaansa päin vastoin kuin oli ollut tarkoitus.

Nimikkohoitajien mukaan omaisia sekä heitä itseäänkin oli joidenkin asiakkaiden kohdalla ihmetyttänyt hoidettavan nälkäisyys hänen palattuaan lyhythoitajaksolta. Nimikkohoitajat olivat epäilleet asian johtuneen hoidettavan koti-ikävästä, jolla kenties oli ollut vaikutusta hoidettavan ruokahaluun. Vieraillessaan itse hoidettaviensa luona, he totesivat asiaan mahdollisesti vaikuttavan myös sen, että vieraassa, “hälinää” täynnä olevassa paikassa tämä ei ollut pystynyt keskittymään ruokailuun ja yhteisön hoitajat eivät ehkä olleet ymmärtäneet että hoidettava olisi tarvinnut syöttöapua. Yksi syy oli mahdollisesti ollut myös tarjolla ol-

leiden *ruokien outous*. Erillisissä dementiayksiköissä, joissa henkilökunta valmisti ruuan osittain paikan päällä ja leipoi usein, jo ruuan valmistuessa yksikköön levinnyt tuoksu näytti herätelleen hoidettavien ruokahalua ja tietyllä tavalla lisänneen myös levollisuutta. Nimikkohoitajat tulkitisivat tämän siten, että tutut tuoksut toivat hoidettaville kodikkaan turvallisuuden tunteen. Tämän tukikokeilun avulla autetuista vähintään keskivaikeasti demen-toituneista henkilöistä viisi joutui siirtymään pysyväishoitoon jakson aikana tapahtuneen toimintakyvyn heikkenemisen takia.

Nimikkohoitajien merkintöjen mukaan dementoituvaa läheistään hoitavat omaiset olisivat toivoneet saavansa enemmän tietoa ja ohjausta liittyen läheisensä lyhythoitajaksoihin. Kes-kusteltuamme asiasta yhteispalaverissa päädyimme siihen, että tiedottamisen parantamiseksi nimikkohoitajat ehdottavat omaisille ja lyhythoitopaikan henkilöstölle reissuvihkon käyttöö-nottoa, johon kirjoitettaisiin terveisiä ja kysymyksiä puolin ja toisi. Yksittäisissä tapauksissa, etenkin pienten yksikköjen kohdalla näin tapahtuikin. Sen sijaan isojen osastojen henkilöstö ei kokenut asiaa tarpeelliseksi.

Muutamien asiakkaiden kohdalla nimikkohoitaja kävi tapaamassa hoitavaa omaista hoidettavan ollessa lyhythoitajaksolla. Tämä osoittautuikin tarpeelliseksi. Omaiset kertoivat suoraan etteivät he *illenmeet* puhua asioista rehellisesti silloin kun hoidettava oli paikalla. Näiden tapaamisten yhteydessä omaiset halusivat kertoa muistakin huolenaiheistaan, jotka yleensä liittyivät muiden sukulaisten suhtautumiseen heidän perhetilannettaan kohtaan, kuin-ka esim. sisaret saattoivat pitää vaimoa syypäänä miehen dementoitumiseen. Toisaalta nämä keskustelut näyttivät toteen vanhan suomalaisen sananlaskun *mihin se kinostaa, siihen se kinostaa...* sillä useiden tällä kotihoidon tukikokeilulla tavoitettujen hoitavien omaisten kohdalla läheisen dementoitumisen lisäksi näytti huolta aiheuttavan omaisen oma tai jonkun muun läheisen sairaus, lasten työttömyys tai perheongelmat, sairaus tai lapsenlapsen vakava sairaus.

Tämän tutkimuksen projektityöntekijöitten kenttätyömerkintöjen mukaan monen hoidetta-

van selviytyminen päivittäisestä elämästä kotona ja lyhythoitajaksolla olikin ollut kovin erilaista. Seuraavassa nimikkohoitajan kuvaus 83-vuotiaan vaikeasti dementoituneen miehen toiminta-kyvyn eroista kotona ja lyhythoitajaksolla

“ Eihän hän siellä osastolla saanut edes vaatteita päälleen, kun ei löytänyt niitä kaapista, kotona pukeutuminen onnistui kun annoin yhden vaatekappaleen kerrallaan ja oli sitä aikaa käyttää tähän pukemiseen....yrittää uudelleen ja uudelleen....”

” “Sama tilanne se vähän oli sen ruokailun kanssa, käydessäni katsomassa siellä osastolla hän ei tahtonut millään pystyä keskittymään siihen syömiseen, kun sieltä huoneen ulkopuolelta kuului kaikenalaisia ääniä ja se pöytä ja tuolikin ilmeisesti olivat niin erilaiset kuin kotona, ei siitä ruokailusta tahtonut tulla mitään, vaikka yritin leppoisasti jutellen ohjata.... nimikkohoitaja 1

Nimikkohoitajien merkintöjen mukaan hoidettava sai kotona pukeutua kuten tahtoi, kun taas laitoksessa hänet yleensä puettiin helppohoitaiseen oloasuun ja useimmiten lyhythoitajaksolla hoidettavan oli ollut sopeuduttava pesujen ja ruokailunkin suhteen laitoksen aikatauluun ja odottamaan omaa vuoroaan. Kenttätyömerkintöjen ja yhteispalavereissa käytyjen keskustelujen mukaan oma koti oli näyttänyt olevan dementoituvan paras hoitopaikka myös sikäli, että siellä dementoituva henkilö ja hoitava omainen saivat elää oman aikataulunsa mukaan - olla illan virkkuja tai aamun torkkuja, kun sen sijaan lyhythoitajaksolla hoidettavien oli ollut opittava talon tavoille, mentävä nukkumaan ja herättävä toisten hoidettavien tapojen ja henkilökunnan työvuorojen mukaan.

“ Hänelle kun on koko ikänsä ollut tärkeää pitää suorita housuja ja kauluspaitaa, ei hän vielääkään viihdy oloasussa....” vaimo 84 v

“ Hän kun on koko ikänsä tottunut nousemaan aamulla jo 4-5 aikaan navettaan niin tottakai hän heräsi lyhythoitajaksollakin samaan aikaan, ei siihen auttanut uni-eikä rauhoittavat lääkkeet - se oli tietysti kiusallista niin huonekaverien kuin hoitajienkin kannalta.....” vaimo 78 v.

Verbrugge ja Jette (1994) muistuttavatkin ympäristöolosuhteiden merkityksestä kuvatessaan

yleensäkin ikääntyvän henkilön toiminnan vajavuuden kehittymistä ja painottavat että toimintakyvyn puute ei aina välttämättä ole pelkästään henkilökohtainen ominaisuus vaan saattaa olla ero ympäristön vaatimusten ja henkilön omien kykyjen välillä. Nimikkohoitajien kokemuksiin perustuvien käsitysten mukaan sama näyttäisi pitävän paikkansa myös tällä tukikokeilulla tavoitettujen dementoituvien hoidettavien kohdalla.

Koti näyttää merkinneen dementoituville hoidettaville myös mahdollisuutta elää täysipainoista elämää, saada ja antaa hellyyttä. Tosin muutamien asiakkaiden kohdalla hoitavaa omaista näyttää hämmentäneen ja jopa ahdistaneenkin, kun he eivät oikein tienneet kuinka suhtautua sairaan läheisensä hellyyden tarpeeseen ja -osoituksiin. Vaikeimpia nämä tilanteet näyttävät nimikkohoitajien havaintojen mukaan olleen niille hoitaville omaisille, jotka olivat epäilleet tunsiko dementoituva läheinen heitä edes kaikin ajoin puolisokseen.

Nimikkohoitajien merkintöjen mukaan koti näyttää dementoituvalle ja hoitavalle omaiselle olevan suuressa määrin myös eletty ja koettu tila, johon liittyvät vuosikymmenien yhteiselämän muistot, ilot, surut, saavutukset ja menetykset (vrt. Tedre 1999).

“Kun me on yhdessä tämä talo rakennettu ja niin monesta vaikeudesta selviydytty.....”
vaimo 72 v.

Tällä kotihoidon tukikokeilulla autetuille iäkkäille ihmisille oma, itse rakennettu koti näyttää nimikkohoitajien havaintojen mukaan merkinneen myös “elämäntyötä”, ollen näkyvä osoitus siitä mitä oli saatu aikaan. Toinen suuressa määrin omaan kotiin liittyvä “statussymboli” näyttää tällä kotihoidon tukikokeilulla autetuille keskivaikeasti dementoituneille, etenkin miehille, olleen ajokortti ja oma auto. Tosin omaisten nimikkohoitajille kertomat hoidettavan autoiluun liittyneet vaaratilanteet tuntuvat aivan uskomattomilta. Otankin nämä dementoituvan henkilön autoiluun liittyvät pulmatilanteet tässä esille esimerkkeinä siitä, että kotihoitoon saattaa liittyä myös riskejä.

Nimikkohoitajien kokemuksiin perustuvan käsityksen mukaan auton merkitys näille jo kes-

kivaikeasti dementoituneille miehille olikin näyttänyt olevan huomattavan monitahoinen. Mahdollisuus ajaa omalla autolla näyttää merkinneen omatoimisuuden ja itsemääräämisoikeuden lisäksi tietynlaista sosiaalista saavutusta ja olleen myös eräänlainen miehisyden mitta. Sen lisäksi autoilu merkitsi monelle kokeiluun osallistuvalla iäkkäälle avioparille mahdollisuutta liikkua paikasta toiseen, ennen kaikkea mahdollisuutta päästä hoitamaan asioita tai käydä mökillä. Tämän vähintään keskivaikeasti dementoituneiden kotihoidon tukiko-keilun tavoittamista naispuolisista hoidettavilla yhdelläkään ei ollut ajokorttia. Sen sijaan erittäin moni dementoituvan miehen vaimo näyttää nimikkohoitajien kertoman mukaan *vuosikausia toimineen kakkoskuskina, ohjaten autoa-ajanutta puolisoaan kertoen milloin liikennevalo vaihtui, näyttäen kädellä kumpaan suuntaan piti kääntyä ja antaen muutenkin koko ajan ajo-ohjeita.....* Yleensä dementoituvan hoidettavan autoilu oli päättynyt lukuisien riitojen jälkeen ja monesti “viimeinen pisara” hoitavalle omaiselle/muille omaisille oli ollut jokin *vähältäpiti*-tilanne, esim. se, että hoidettava ei enää osannut peruuttaa tai peruutti lumipenkkaan eikä päässyt pois. Yhden tällä kotihoidon tuella autetun hoidettavan hoitava vaimo, koki useita kauhutilanteita miehen syösyessä yks kaks liikenteeseen. Näiden tilanteiden selvittämiseen oli tarvittu jopa virkavallan apua.

Nimikkohoitajien kokemuksiin perustuvien käsitysten mukaan parhaita dementoituvan henkilön autoilun lopettamiseen vaikuttaneita keinoja olivat olleet hoitavan lääkärin dementoituvalla antama määräys suorittaa ajokoe ennen lääkärintodistuksen kirjoittamista ajokortin uusintaa varten tai se, että nimikkohoitaja yhdessä sairastuneen ja hoitavan omaisen kanssa oli istunut pöydän ääressä laskien paljonko auton ylläpitämisestä aiheutui vuosittain kuluja. Etenkin iäkkäiden asiakkaiden näytti olleen erittäin vaikea sopeutua ajatukseen taksin käytöstä, kun se ei kerta kaikkiaan kuulunut heidän totuttuihin tapoihinsa koska se oli enemminkin niitä herrojen metkuja.

Otin tämän dementoituvien autoiluun liittyvän kysymyksen esille syystä, että muutaman kerran nimikkohoitajatoiminnan yhteydessä dementoituvan henkilön sisukkaasti jatkama autoilu oli aiheuttanut todella *hiuksia nostattavia* vaaratilanteita.

Nimikkohoitajien kenttätömerkintöjen mukaan dementoituvien henkilöiden kotihoitoon saattaa liittyä myös muita riskejä. Joidenkin hoitavien omaisten kohdalla dementoituvasta läheisestä huolehtimisen jatkuminen vuodesta toiseen oli johtanut liialliseen alkoholin käyttöön aiheuttaen toistuvia vaaratilanteita myös hoidettavalle. Moni hoitavista omaisista oli kertonutkin tarvitsevänsä *paukun* silloin tällöin, mutta vain yhden omaisen kohdalla alkoholinkäyttö oli ollut todella ongelmallista. Nimikkohoitajan havaittua tilanteen yritimme auttaa omaista järjestämällä hänelle suunnitelmallisesti muutamien päivien lepojaksoja hankkien hoidettavalle lyhytaikaishoitopaikan.

Hyvin monen tällä interventiolla autetun keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneen henkilön kohdalla oma koti, tuttuna ympäristönä oli osoittautunut paikaksi, jossa hoidettava tarvitsi huomattavasti vähemmän rauhoittavaa lääkitystä. Tähän lienee vaikuttanut ainakin se, että kotona hänellä oli mahdollisuus olla oma itsensä ja toimia totuttujen tapojensa mukaan, mahdollisuus liikkua tai olla liikkumatta, joustaa nukkumaanmeno- ja heräämis- sekä ruokailuajoissa ja jos jonakin yönä ei nukuttanut ja vähän kupseltikin, ei se häirinnyt muita, kuin hoitavaa omaista. Nimikkohoitajien käynnit mahdollistivat sen, että hoitava omainen sai valvotun yön jälkeen päivällä mahdollisuuden lepoon.

Nimikkohoitajien kenttätömerkintöjen mukaan erittäin monet omaishoitajat olivat olleetkin hyvin pahoillaan läheiselleen lyhythoitajaksolla lisätyn tai muutetun (vahvennetun) lääkityksen takia. Muutama omaisista oli käynyt aiheesta lääkärin kanssa hyvin tiukkasanaan keskustelun. Osalle näistä omaisista lääkäri oli antanut ohjeeksi vähentää lääkitystä sitten kotioloissa.

Nimikkohoitajien havaintojen mukaan oma koti osoittautui ammattihenkilöstönkin mieliteissä dementoituvan henkilön parhaaksi hoitopaikaksi, sillä useaan otteeseen ammattihoitajat olivat esittäneet hoitaville omaisille että olisi hyvä mikäli nämä selviytyisivät hoidettavansa kanssa kotona, kun heillä siellä osastolla hoidettava oli ollut niin levoton tai jopa

aggressiivinen. Tämä aiheutti sen, että hoitavat omaiset eivät olleet kovinkaan innokkaita kokeilemaan uudelleen lyhythoitajaksoa kotihoidon tukena. Toisaalta tämä osoittaa, että omaiset, etenkin aviopuolisot, myös iäkkäät miehet selviytyvät ja hoitavat kotona jopa niin vaikeasti sairaita läheisiään, joiden hoitamisen osa ammattihenkilöstöstäkin kokee vaikeana.

Muutamien tällä interventiolla autettujen asiakkaiden kohdalla lyhythoitajärjestely onnistui erittäin hyvin hoitoyksikön henkilökunnan, omaishoitajan ja nimikkohoitajan yhteistyönä. Näissä tilanteissa suunnitelmallisesti toistetut hoitajakset näyttävät todella olleen nimikkohoitajatoiminnan rinnalla dementiapotilaiden kotihoitomahdollisuuksia ylläpitävä tuki. Samalla nämä lyhythoitajakset nimikkohoitajien havaintojen mukaan olivat valmentaneet hoitavaa omaista terveeseen itsekkyyteen, huolehtimaan itsestään, omasta jaksamisestaan sekä pikkuhiljaa sopeuttaneet omaista läheisen hoito- ja hoivatehtävästä luopumiseen ja toimineet tavallaan saattaen-vaihtojaksoina, jolloin dementoituneen hoidettavan lopullinen siirtyminen kotihoidosta pitkäaikaishoitoon näytti tapahtuvan sekä hoidettavan että hoitavan omaisen kohdalla kivuttomammin.

Tämän dementiapotilaiden kotihoidon tukikokeilun projektityöntekijöitten kokemuksiin perustuva käsitys näyttääkin olevan, että dementoituvien henkilöiden kohdalla lyhythoitajakset tulisi aloittaa jo hyvin varhaisessa vaiheessa aluksi esim. parin päivän lomina, lisäksi vähitellen jakson pituutta ja toistuvuutta. Nimikkohoitajien käsitysten mukaan dementoituvien henkilöiden lyhythoitajakset tulisi mahdollisuuksien mukaan järjestää aina samassa paikassa, jolloin hoidettava ja hoitava omaisen vähitellen tutustuisivat hoitoympäristöön ja yksikön hoitajiin ja toisaalta henkilökunta tutustuisi hoidettavaan sekä hoitavaan omaiseen. Näin toteutettuina lyhythoitajakset olivat tarjonneet hoitavalle omaiselle todellisen mahdollisuuden lepoon ja voimaantumiseen dementoituneen läheisen seuraavaa kotihoitajaksoa ajatellen. Lyhythoitajaksoja käyttävien hoidettavien kohdalla nousi esiin kodin ja laitoksen eroja dementoituvan henkilön hoitoympäristönä. Näiden erojen esiin nostaminen ei tarkoita että nimikkohoitajat olisivat pitäneet hoidettavan kotia ainoana hyvänä hoitopaikkana, päin vastoin he joissakin tilanteissa näyttävät kannustaneen ja tukeneen hoitavaa omaista pää-

töksessä luopua dementoituvan läheisensä hoitamisesta.

Taulukko 14 Tutkimuksen esiin nostamia kodin ja laitoksen eroja dementoituvan henkilön hoitopaikkana

koti	laitos
pienehkö alue, pihapiiri myös tuttu, helpompi hahmottaa "olen tässä".Runsaasti liikkumista ja toimintaa helpottavia rasteja	outo, usein sokkeloinen, monesti vain sisätilat tulevat tutuiksi. Vaikeampi hahmottaa "punaista täplää" olen tässä,omahuonekin vieras
isäntä / emäntä omalla maallaan, toiminta tapahtuu perheen ehdoilla	hoidettava "vierailija", toiminta yhteisön ja organisaation ehdoilla
vuosien takaiset tutut tavat, tottumukset	toiminta pitkälti työntekijöiden työvuorojen ja yhteisön aikataulutamaa
yksi tai vain muutama läheinen auttajana	useita hoitajia, jotka vielä vaihtuvat eri päivinä ja vuorokauden aikoina
oman kodin äänet, valot, tuoksut tekstiilit lisäävät turvallisuuden tunnetta	vieraat äänet, valot,tuoksut hämmentävät, joskus jopa pelottavat
oma tuttu pöytä, tuoli, vuode ym.	vieraat kalusteet, jopa vuode ja tyyny
oma ruokakulttuuri	laitosruoka, nykyään yhä useammin suurkeittiöistä
hoitavalla omaisella vain yksi huomionkohde, käytettävissä aikaa hoidettavan tarpeiden huomiointiin	hoitajilla vastuu kaikkien hoidettavien "hyvästä", huomiota jaettava mahdollisimman tasaisesti eri hoidettavien kesken
mahdollinen äänekkyyys, rauhattomuus, yövalvominen haittaa hoitavaa omaista	mahdollinen äänekkyyys, rauhattomuus, yövalvominen saattaa haitata muita yhteisössä asuvia
läheiset helpommin käymään	läheisten ehkä vaikeampi vieraillla, esim. kulkuyhteydet/iäkkäät sukulaiset
luontainen aidon läsnäolon ympäristö	perustettu lyhyttä tai pidempiaikaista "vierailua varten"
menneisyys, nykyisyys, tulevaisuus, "koko elämä"	nykyisyys - dementoituvan henkilön vaikea tiedostaa mistä tulossa mihin menossa
kaikki tilat yhteisiä	hoidettavien ja henkilökunnan tilat erilliset, henkilökunnan tiloihin hoidettavilta pääsy kielletty
yksityisyys	yhteisöllisyys

Verratessani kotia ja laitosta hoitopaikkana koti näyttäisi luontaisemmin tarjoavan myös ulkopuoliselle työntekijälle ympäristön ja olosuhteet aidolle läsnäololle, vastavuoroisuudelle, rohkeudelle toimia hoidettavan ja hoitavan omaisen puolestapuhujana, rakkaudelle työhön, esteettisyydelle eli mahdollisuuksille löytää selkeyttä kaaoksen keskelle ja hetkittäisyydelle, mahdollisuuksille rakentaa hoidettavan ja hoitavien omaisten kanssa hyvien hetkien helminauhaa tai onnistumisten aarrearkkia (caring-käsitteen osa-alueet).

Toisaalta meneminen toisen ihmisen kotiin, toisen ihmisen yksityisalueelle näyttää edellyttävän ammattihenkilöltä hienotunteisuutta ja tahtoa sekä kykyä kunnioittaa asiakkaansa yksityisyyttä. Hoidettavan kotona ammattihoitaja useimmiten toimii yksin oman ammattinsa edustajana. Laitoksessa toiminta näyttää tapahtuvan enemmän organisaation ehdoilla ja useimmiten läsnä on useita hoitajia samanaikaisesti, joten hoitaja tarvittaessa voi välittömästi tukeutua toiseen ammattitoveriin.

4.3.6 Kotihoidon päättymiseen vaikuttaneita tekijöitä

Tällä tukikokeilulla tavoitetuista 84 hoidettavasta kotihoidon päättymisen syy 42 demen-toitu-van henkilön kohdalla oli laitoshoitoon siirtyminen. Syynä pitkäaikaishoidon tarpeeseen oli useimmiten hoidettavan kunnon heikkeneminen, omaisen uupuminen tai molemmat. 21 dementoituvan hoidettavan kohdalla laitoshoitoon siirtymisen aiheutti kunnon heikke-neminen tai kotona tapahtunut tapaturma ja sen seurauksena tullut vamma esim. lonk-kamurtuma. Kolmen hoidettavan laitoshoitoon siirtymisen syynä oli hoitavan omaisen täy-dellinen uupuminen. Kaksi näistä tapauksista oli heti kokeilun alkuvaiheessa, joissa kum-massakin nimikkohoitajan kenttätyömerkintöjen mukaan kyseessä oli iäkäs, itsekin hyvin sairas vaimo, joka ilmeisesti oli yliyrittänyt jo pitkää. Kolmas tapaus oli tytär, joka murtui täydellisesti, kun äidille ei pystytty järjestämään muutaman päivän lyhythoitajaksoa - tyttärellä oli samanaikaisesti erittäin vaikea tilanne omassa elämässään. Muita laitoshoidon tarpeeseen vaikuttaneita tekijöitä olivat kolmen hoitavan omaisen vakava sairaus ja kolmessa

tapauksessa hoitavan omaisen äkillinen kuolema.

Yhdessä tapauksessa hoitosuhde päättyi perheen tyttären muutettua puolisonsa suuisidin jälkeen kotiin ja yhdessä hoitosuhde lopetettiin yli puolen vuoden yrittämisen jälkeen hoidettavan täydellisen sairauden tunnottomuuden, jatkuvan vastustamisen takia. Apua yritettiin antaa näin pitkään sen takia, että hoitava omainen (aviomies) ja toisella paikkakunnalla oleva tytär toivoivat avun onnistuvan, kun dementoituva äiti tutustuisi hoitajaan.

Hoitosuhteista 12 päättyi hoidettavan kuolemaan. Näistä yksi oli lyhytaikaisessa osastohoidossa osastolla tapahtunut suisidi ja yksi osastolla tapahtuneen tapaturman seurauksena. Kahdessa tapauksessa hoidettavan kuolinsyynä oli syöpä, molemmissa tapauksissa tutkimukset oli aloitettu nimikkohoitajan useaan otteeseen esittämän vaatimuksen jälkeen. Yksi hoidettaviksi otetuista asiakkaista ehti kuolla jouduttuaan sairaalaan juuri ennen avun aloittamista. Ensimmäisen kerran nimikkohoitaja joutui vastakkain hoidettavan muutamassa päivässä tapahtuneen heikkenemisen ja sitä seuranneen kuoleman kanssa vajaa puoli vuotta avun aloittamisen jälkeen. Kahden hoidettavan kohdalla nimikkohoitaja otti yhteyttä lääkäriin hoidettavan kuumeilun takia ja sai heidät osastohoitoon. Kuumeilun syyksi osittoitautui pneumonia, joka varsin nopeasti johti hoidettavan kuolemaan. Näissä molemmissa tilanteissa nimikkohoitaja toimi hoitavan omaisen tukena käyden välillä omaisen toivomuksesta, hänen puolestaan katsomassa hoidettavaa ja tavaten omaista, kuunnellen ja keskustellen. Nimikkohoitajien kenttätyömerkintöjen mukaan hoitavat omaiset olivat äärimmäisen kiitollisia tästä nimikkohoitajien tuesta. Toisessa tilanteessa nimikkohoitaja hoitavan omaisen toiveesta hälytti paikalle myös muulla paikkakunnalla asuvat lapset.

Toisen syöpään sairastuneen kohdalla hoidettavan saaminen tutkimuksiin käynnistyi nimikkohoitajan havaittua miehen keltaisuuden ja väsymyksen tämän palattua lyhythoitajaksolta. Nimikkohoitaja yritti saada hoidettavan oman lääkärin vastaanotolle, onnistumatta, koska hoidettava oli juuri ollut lyhythoitajaksolla. Koska tilanne näytti huolestuttavalta veivät aviovaimo ja nimikkohoitaja miehen illalla keskussairaalan päivystykseen, jota kautta hän

pääsikin tutkimuksiin. Tutkimuksiin pääsystä hoidettavan kuolemaan kului aikaa vain n. 1½ kuukautta.

Toisen syöpään sairastuneen kohdalla nimikkohoitaja pyysi ensin apua kotisairaanhoidajalta, jonka mielestä tilanteessa ei ollut mitään poikkeavaa. Nimikkohoitajan sinnikkyuden takia XY pääsi terveyskeskuslääkärille ja sitä kautta tutkimuksiin keskussairaalaan, jossa suoritettujen tutkimusten tuloksena löydettiin pahanlaatuinen keuhkokasvain. Tästä alkoi vajaa puoli vuotta kestänyt sairaala-koti-sairaala-koti-sairaalajakso, jonka aikana nimikkohoitajan kenttätömerkintöjen mukaan hoitavan omaisen oli ollut erittäin vaikea saada tietoja miehensä voinnista. Vaikka tilanne oli ollut tiedossa, hoidettavaa ei voinut viedä voinnin heikentymässä suoraan keskussairaalaan, vaan joka kerta oli ollut kierrettävä omalääkärin kautta. Kaiken kaikkiaan tiedottaminen oli epäonnistunut, myös siinä vaiheessa kun hoidettavaa oltiin siirtämässä hoitoon omalle paikkakunnalle, tieto siirrosta tuli sattumalta vierailulle menneen pojan välityksellä.

Tämän tapauksen yhteydessä puolison vakava sairaus avasi hoitavan omaisen puhetulvan. Hän halusi ehdottomasti kertoa nimikkohoitajalle asioita joita ei ollut pystynyt puhumaan edes omille lapsilleen. Nimikkohoitajan kirjallisten merkintöjen mukaan myös lasten mielestä nimikkohoitajan henkinen tuki äidille isän saattohoitovaiheen aikana oli ollut erittäin merkittävä. Hoitosuhde päättyi nimikkohoitajan tekemään viimeiseen kotikäyntiin, vaimon toivomuksesta hautajaisten jälkeen, jolloin he katselivat yhdessä hautajaiskuvia.

Muutama asiakkaista tuli tämän kotihoidon tuen piiriin kokeilun loppuvaiheessa, viimeisen puolen vuoden kuluessa. Kotihoidon tukikokeilun päättyessä nimikkohoitaja-apua saaneista asiakkaista jäi edelleen kotihoitoon 28 hoidettavaa, joista yhdeksän eli 10.7 % oli ollut mukana koko kokeilun ajan. Tukikokeilun lähestyessä loppuaan nimikkohoitajat kävivät kukin omalla paikkakunnallaan lukuisia neuvotteluja julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon edustavien kanssa siitä kuinka asiakkaiden hoito tulevaisuudessa järjestyisi tavoitteena turvata avun jatkuvuus.

4.3.7 Dementoituvaa läheistään hoitavilta omaisilta saatua kirjallista palautetta

Osa nimikkohoitaja-apua saaneista omaisista (27.5 %) antoi kirjallista palautetta toiminnasta, osa omaisista oli niin iäkkäitä, että he eivät pystyneet kirjoittamaan, mutta soittivat ja puhuivat varsin pitkään kuinka kiitollisia he olivat saamastaan avusta. Niiden omaishoitajien kohdalla, joissa hoitosuhde jäi erittäin lyhyeksi, alle yhden kuukauden, emme katsoneet edes aiheelliseksi pyytää palautetta. Muutamissa tapauksissa hoitosuhteen päättymisen syy taas oli ollut hoitavan omaisen kuolema. Seuraavassa esimerkkejä hoitavien omaisten palautteista

“Kuluneen vuoden 1998-1999 aikana olen saanut meille osoitetulta hoitajalta kaikenlaista apua. Kyseiset ajat ovat olleet myös dementoituneelle miehelleni, nyt 61 v positiivisia tapaa-misia ja virkistystä. Meille osoitettu hoitaja on paneutunut asiaamme koko sydämellään. Hän on ihminen paikallaan- kiitos!” vaimo-omaishoitaja

“Tämä hoitokokeilu on erinomainen. Se on tukenut ja auttanut jaksamaan. En tiedä miten olisin selvinnyt yksin. Toivoisin, että tämä jatkuisi, kun äitini, nyt 59 v tarvitsee jo enemmän apua kuin aikaisemmin ja varsinkin seuraa, että on vierellä joku tuttu ja turvallinen. Oma aikani ei riitä vaikka kuinka haluaisi ja tahtoisi...” tytär-omaishoitaja

“Mielestäni olemme olleet tosi onnekkaita, kun pääsimme mukaan projektiin ja ellei tätä projektia olisi ollut äitini 83 v tuskin olisi enää kotihoidossa vaan jossain laitoksessa, vanhainkodissa tai pahimmassa tapauksessa tylsänä makaamassa vuodeosastolla. Yksin en olisi pysytnyt ja jaksanut hoitaa häntä, järjestellä kaikkia asioita ja kantaa vastuuta sekä kaikkia niitä huolia, joita muistihäiriöt, toimintakyvyn lasku sekä ikääntyminen ja yleinen rapistuminen on tuonut tullessaan..” tytär-omaishoitaja

“Meille osoitetun hoitajan suhtautuminen muistihäiriöiseen hoidokkiinsa on ollut ammattitaitoista ja he ovat tulleet loistavasti toimeen keskenään. Nyt kun projekti loppuu, olemme todella pulassa. Kaupungin kotipalvelulla ei ole tarjota kuin pikaiset käynnit välttämättömien tarpeiden tyydyttämiseksi eli lääkkeiden oton valvonta ja ruuan lämmitys; ei

ulkoiluttamista ja liikuntakyvyn ylläpitävää toimintaa, ei seurustelua, ei yhteistä asioilla ja kaupassa käyntiä, ei lääkärissä käyttämistä eli ei juuri mitään mitä dementiayhdistyksen työntekijä on yhdessä hoidokkinsa kanssa tehnyt..... ”. poikaomaishoitaja

*“Mielestäni juuri tällaista toimintaa pitäisi lisätä ja tukea. Tämä on muistihäiriöistä kärsiville paras tapa lykätä yhteiskunnallekin kalliimmaksi tulevaan laitoshoitoon joutumista ja samalla kevenee hoitovastuussa olevan omaisen taakka ja huolet melkoisesti...”.
tytärömaishoitaja*

“Parhaimmat kiitokset kaikesta! Minun kohdalla ainakin nimikkohoitaja-avustaja oli loistava juttu, pystyi järjestämään omia asioita. Oli kiva järjestellä omia menoja, kun tiesi äidillä , 81 v olevan seuraa. Varmaan äidistäkin oli mukavaa, vaikkei hän enää illalla muistanut kenenkään käyneen. Jos satut käymään äidin nykyisessä hoitopaikassa käyhän morjensta-massa äitiä.. ”. poika omaishoitaja

Omaisilta tullut palaute osoitti myös sen kuinka kiitollisia toisella paikkakunnalla asuvat lapset olivat tämäntapaisesta toiminnasta.

“ Nimikkohoitajan toivomuksesta kerron tässä huomioitani äitini XZ::n ja hoitajan yhteistyöstä. Meille osoitettu hoitaja on käynyt dementoituneen äitini, 77 v, luona kahtena päivänä viikossa puolentoista vuoden ajan. Hän oli aina iloisesti vastaanotettu ja kasvot olivat äidille tutut, vaikka nimi olikin hukassa. Äidillä aivan silmät loistivat, hän tiesi, että tämä tulija oli hänen ikioma vieraansa. Hoitaja luki äidille päivän lehdet ja äidin kanssa he tuumivat ja ihmettelivät, mitä taaskin oli tapahtunut. Hoitajasta huomasi, että hän tykkäsi vanhoista ihmisistä ja oli aivan oikealla alalla tässä työssään, hän teki työtään sydämellä. Hän oli minulle ja sisarelleni oikea lahja, kun kumpikin asumme toisella paikkakunnalla ja isäni hoitaa äitiä täällä. Käydessäni äitini luona minulla oli mahdollisuus nähdä tätä yhteistyötä: valokuvien katselua ja muistelua, kukahan se tuo olikaan.... Puhelimessa saimme tietää, mitä nyt kuuluu äidille. Sairaalassa käynnitkään eivät jääneet väliin, sinnekin mennessä olivat hoitajan kasvot äidille tutut.

Huomasin, että dementoituneelle tutuksi tullut ihminen on erittäin suuri turva. Hoitajan tulo oli aina iloinen asia. Tällaiset hoitajat ovat hyvin tarpeellisia. Heidän työnsä on

arvokasta. Monen vanhuksen onni olisi saada tällainen ystävä. Hoitajan tultua käymään isä sai käydä hoitamassa tarpeelliset asiat, kun äitiä ei voinut yksin jättää....

Kun äiti nyt kuntonsa huonontuessa muutti ryhmäkotiin, on hoitaja sielläkin käynyt katsomassa, vaikka se ei enää kuulu hänen työhönsä. Äidille tämän hoitajan kasvot ovat olleet tutut vieläkin, sillä ilmehän sen kertoo. Kun äidin muutto tuli tietoon, oli sisareni ensimmäisiä lausuttuja ajatuksia, että nyt äiti menettää tämän nimikkohoitajan käynnit...”. toisella paikkakunnalla asuva tytär

“Haluan muutamalla lauseella kiittää dementiayhdistystä saamastani tuesta. Erikoisesti kiitos hoitajalle, joka oli tukihenkilömme. Hänen henkinen tukensa oli hyvin tärkeä mieheni vakavan sairauden paljastuessa. Hoitajamme oli hyvä kuuntelija, hän lohdutti, antoi neuvoja....Olin usein hyvin väsynyt ja masentunut, mutta se aamupäivä viikossa toi piristystä ja vaihtelua, kun sai keskustella niin sairaudesta jos muistakin asioista. Mikä tärkeintä, hän osasi ottaa huomioon potilaan, mieheni, jonka luottamuksen hän saavutti täysin, joka minusta oli hyvin tärkeä.

Tällaisia tukihenkilöitä tarvittaisiin enemmän, että kaikki jotka joutuvat tekemisiin tämän vaikean taudin kanssa saisivat tukea ja apua. Olen hyvin kiitollinen ajasta, siitä avusta ja tuesta jonka saimme hoitajalta, ne päivät olivat hyvin antoisia miehelleni sekä minulle.....” avun alkuvaiheessa torjuvasti suhtautunut vaimo-omaishoitaja

“Sydämellinen kiitokseni suurenmoisesta avusta, jota mieheni sai sairastaessaan alzheimerin tautia. Vain siksi, että hänellä oli oma hoitaja, selvisimme kotona päivittäin. Ilman hänen ammattitaitoista apuaan ja tukeaan emme olisi pärjänneet. Apu oli erittäin tärkeää omaisen jaksamiselle ja hoidettavan hyvinvoinnille. Tästä syystä siitä pitäisi saada pysyvää toimin taa tulevaisuudessakin.....” vaimo- omaishoitaja

“Huomasin lehdestä ilmoituksen kotona omaisiaan hoitaville perheenjäsenillejärjestetystä tilaisuudesta. Se kiinnosti, koska olin jo pitkään hoitanut miestäni, enkä ollut siihen mennessä saanut mistään minkäänlaista apua. Siellä selvisi, että Raha-automaattiyhdistyksellä oli muutama dementiahoitaja, joita sai muutaman tunnin viikossa helpottamaan kotona hoitavien asemaa. Meille se oli suuri apu ja helpotus. Sain lähteä kaikessa rauhassa

asioille eikä olla aina sydänsyrjällään, mitä siellä kotona tapahtuu.....

Sitä päivää odotettiin, kun hoitaja tulee, niin potilas, mieheni 69v kuin minä omaishoitajakin. Meille se oli tarpeellinen se muutama tuntikin. Toivon, että tällaista toimintaa jatkettaisiin, sillä monellekin se pieni apu on hyvin tarpeellinen. Tällä tavalla kuitenkin annetaan demen-tiaa sairastavalle inhimilliset olosuhteet ja säästetään yhteiskunnan varoja laitospaikoissa. Itse en olisi jaksanut miestäni hoitaa ilman hoitajan tuomaa helpotusta.....”. vaimo-omaishoitaja

“Dementiahoitajalle suuret kiitokset äitini luona käymisistä ja olemisesta kaksi kertaa viikossa. Koen asian hyödylliseksi, koska olemme päivät työssä.Dementoitunut vanhus tarvitsee kokopäiväistä hoitajaa, vieläpä yölläkin. Hoitaja oli napakka asioita hoitamaan, joita itse lähiomaisena en pystynyt. Alkuaikoina kävivät yhdessä kaupassa, yksin ei olisi selvinnyt päivittäisistä kauppa-asioista. Syömisessä oli suurena apuna, vaikka ei tarvinnut syöttää, mutta oli siinä vahtimassa että hän söi ja samalla lääkkeet tuli otettua. Pukeemisessa äitini tarvitsi apua, koska sää ja vaatetus ei sopinut yhteen..... hoitaja sovitelijana sai puhuttua asiat parhain päin....Äitini, 81v, puhe oli jonkun verran sekavaa, kun hoitaja rupesi käymään äidin luona, alkuun ei oikein käsittänyt mitä tarkoitti mikäkin asia, mutta kun oppi tuntemaan, niin kyllä se siitä lähti sujumaan.....Illalla äitini kävi hyvillä mielin nukkumaan, kun tiesi, että hoitaja tulee aamulla. Äitini ollessa ryhmäkodissa hän vieraili myös siellä ja vanhainkodilla myös. Koen hyvänä asiana, että on tällainen yhdistys, mistä voi hakea apua.....” tytär omaishoitaja

“Erittäin suuri henkinen tuki ja turva!!!!!! mitä ei missään vaiheessa voinut kyseen alaistaa (asianomaiselle + omaisille) Opettaminen tärkeää hoidon alkuvaiheessa jo!!! Samat toistuvat opit (päivittäisten toimintojen harj.) säilyvät pitempään omatoimisina, mitä sitten myöhemmin voi ohjata suusanallisesti, mallioppimisella ja myöhemmin ohjaamalla esim. käsin ym. konstein. Erittäin merkittävä tuki hoidettavan itsetunnolle!!! Ilman tukea omaiset olisivat mahdollisesti aiemmin jo luovuttaneet tai ainakin herkemmin ja montakin kertaa??? - tai sitten ei???? Hyvä, kun ei ollut liikaa passaamista! Sama luotettava , turvallinen hoitaja luo asiakkaaseen, 75 v itseluottamusta uskoa itseensä ja yrittämisen halua. Monet hoitajat viikossa ja lyhyellä käynnillä eivät millään voi saada

vastaavaa aikaiseksi. Ei ole nätisti sanottu, mutta tuntuu kuin pienet seurannat olisivat kontrolleja onko asiakas vielä hengissä!!! Reagointiimme jaksamisessa näkyvät selvästi, 1½ viikon takainen kuolemantapaus seä kaksi päivää sitten ollut hautaustilaisuus suvussa, hoitajan=omahoitajien yhteydenpito oli jatkuvaa, säännöllistä, puhuimme samoilla linjoilla.... poika- ja miniäomaishoitaja

“Dementiahoitajan käynneistä appivanhempieni luona on ollut suurta hyötyä ja apua. Hän huolehti molempien saunottamisesta sekä dementoituneen äitini, (73 v ulkoilusta. Myös siivouksessa isäni sai häneltä tarvitsemaansa apua. Ehkä kuitenkin suurin apu oli siinä, että isä sai säännöllisesti keskustella jonkun kanssa vaimostaan ja hänen taudistaan. Säännöllisesti tapahtunut puhelu hoitajan kanssa antoi paljon lisää tietoa sekä ehkä auttoi isää ymmärtämään äitiä paremmin. Tämä hoitajan käyminen appivanhempieni luona on ollut suureksi avuksi ja varmaan muillekin. miniä, hoitava omainen

“Saamani hoitoapu Alzheimer-yhdistykseltä on ollut ensiarvoisen tärkeää. Hoitaja on ollut henkilö, jonka huomaan olen voinut turvallisesti mielin jättää sairaan mieheni, toivon hartaasti, ettei hänen ja meidän välinen hoitosuhde lakkaa. Olen huomannut kuinka tärkeää on, että sama tutuksi tullut henkilö hoitaa sairasta puolisoa, johon hän voi luottaa ja tuntuu turvalliselta. Miehelläni on pitkälle edennyt Alzheimerin tauti, joten dementiahoitajan apu on ollut kotona pärjäämisen edellytys.... vaimo-omaishoitaja

“Sydämellinen kiitokseni suurenmoisesta avusta, jota mieheni sai sairastaessaan Alzheimerin tautia. Vain siksi, että hänellä oli oma hoitaja selvisimme täällä kotona päivittäin. Ilman hoitajan ammattitaitoista apua ja tukea emme olisi pärjänneet. Apu oli erittäin tärkeää omaisen jaksamiselle ja hoidettavan hyvinvoinnille - tämän kaltaisesta pitäisi tulla pysyvää toimintaa.....” aviovaimo, jonka mies kuoli projektin aikana

“Tämä projekti, joka oli suunnattu dementoituneen ja hoitavan omaisen tueksi, sitä ei voi sanoen kuvata mitä kaikkea se on meillekin merkinnyt näinä 2½ vuoden aikana, josta olemme saaneet osamme. Ensinnäkin hoitaja on ollut ihana ihminen, jonka hoiviin on huoletta voinut omaisensa jättää, ja vaikka se jatkuisikin maksullisena omahoitaja-apuna

emme siitä luopuisi. Apu on ollut todella tarpeen, muuten en jaksaisi itsekään henkisesti.....” puoliso-omaishoitaja

“ Omalta kohdaltani haluan kiittää, että on luotu tällainen järjestelmä, että omaisen avuksi tulee henkilö, vaikka muutamaksi tunniksi parikin kertaa viikossa. Olen päässyt minäkin käymään, kun hoitaja on tullut vaimon luo, uimahallissa, sotainvaliitien vesivoimistelussa ja siinä on ehtinyt aina ennen vesivoimistelua uimaan 300m matkan. Toisella vapaalla olen voinut käydä kuntosalilla tai hoitamassa asioita. Olin avokuntoutuksessa viime syksynä 15 kertaa - kahdesti viikossa, jolloin olin sopinut että tämä hoitaja tulee vaimon luo. Tämän hoitajan apu on ollut meille hyvin tarpeellinen, hänen käyntinsä on ollut joka kerta päivän kohokohta, niin vaimolle kuin minullekin, se on auttanut jaksamaan.

Kun näin vaimon iloisen ilmeen, kun hoitaja tulee, hän rientää eteiseen vastaan, varmaan hoitajakin tuntee, että hän on odotettu vieras. Vaimo viihtyy hänen seurassaan hyvin, aina kun hoitaja lähtee pois vaimo muistuttaa, että muista tulla uudestaan.....” aviomies

Edellä kuvatut omaishoitajien kirjoitukset kuvaavat yksittäisten asiakkaiden - hoidettavien sekä omaisten - kokemusta saamastaan avusta, sekä konkreettisesta että henkisestä. Kirjoitukset kuvaavat sitä hyvänolon tunnetta, kun dementoituneella ja hoitavalla omaisella on joku ulkopuolinen joka välittää, joku, jolla on aikaa juuri heitä varten. Omaisen kokemuksissa kuvastuu myös mahdollisuus antaa aikaa itselleen, hoitaa omaa kuntoaan.

4.4 Asiakkaiden jakautuminen nimikkohoitajakohtaisesti

4.4.1 Nimikkohoitajakohtainen analyysi

Etelä-Karjalan Dementiayhdistys ry:n Ray:n rahoituksella toteuttama dementoituvien henkilöiden ja heitä hoitavien omaisten tukikokeilu tavoitti lappeenrantalaisia asiakkaita 34, imatralaisia 35 ja joutsenolaisia 15. Lappeenrannassa ja Imatralla nimikkohoitajia, oli kaksi,

Joutsenossa yksi. Intervention alkuvaiheessa toimintaperiaatteeksi oli määritelty, että kukin hoidon piiriin otettu asiakas saa nimikkohoitaja-apua niin kauan kunnes hoidettava siirtyy pysyvästi laitoshoitoon tai projekti päättyy. Tämän lähes kolme vuotta kestäneen kokeilutoiminnan aikana asiakkaat näyttivät jakautuneen viiden nimikkohoitajan kesken melko tasaisesti. Lappeenrannassa ja Imatralla, jossa nimikkohoitajia toimi kaksi, osoitin uuden asiakkaan aina sille kyseisen kunnan alueella toimivalle nimikkohoitajalle, jolla näytti seuraavaksi olevan mahdollisuus ottaa uusi asiakas. Pohdimme asiakkaiden jakautumista yhteispalavereissa.

Asiakasmäärä nimikkohoitajakohtaisesti:

Päivi	17	Virve	17	Lappeenranta
Arja	18	Minna	17	Imatra
Marja	15			Joutseno

Keskimääräinen interventioaika oli 13.5 kk (0.5-35 kk, pilottikokeilussa mukana olleiden pilottijakso huomioiden). Arjan hoidettavista kahdeksan oli naisia ja kymmenen miehiä, joista Alzheimerin tautia sairasti yhdeksän, vaskulaarista dementiaa kuusi, Parkinsonin tautia yksi ja kahden hoidettavan kohdalla dementian syy oli omaisen kertoman mukaan "vain dementia".

Näistä Arjan hoidettavista oli vaikeasti dementoituneita kuusi ja keskivaikeasti 12. Keskimääräiseksi hoitoajaksi muodostui 12,8kk (2vk-2v2kk). Arjan asiakkaiden kohdalla ei ollut yhtään koko projektin ajan apua saaneita perheitä. Pitkäaikaisin hoitosuhde muodostui avun aloitusvaiheessa keskivaikeasti dementoituneen isän ja häntä hoitavan tyttären kanssa. Intervention kuluessa isän dementiaoireita aiheuttava sairaus, Alzheimerin tauti, eteni vaikeasteiseksi ja lopulta tytär oli valmis myöntämään isän tarvitsevan pysyvän hoitopaikan. Välivaiheen muodosti nimikkohoitaja-avun ja lyhythoitajaksojen turvin tuettu kotihoito. Lopullinen syy laitoshoidon tarpeeseen oli hoidettavan pneumonia, jonka seurauksena hoidettava joutui terveyskeskuksen vuodeosastolle ja kuoli siellä sairastettuaan pari kuukautta.

Kahden asiakkaan kohdalla hoitosuhde päättyi hoidettavan kuolemaan (syöpä ja aivoinfarkti). Yhden autettavista saatua pysyvän hoitopaikan hänen kotiin jäänyt iäkäs puolisonsa kuoli kahden viikon sisään. Projektin päättyessä Arjan autettaviin kuuluneista hoidettavista jäi kotihoitoon kolme ja apu jatkui heidän kohdallaan lähes samanmuotoisena Imatran kaupungin palkattua kyseisen työntekijän määräaikaisesti (ad.31.1.2000).

Minnan hoidettavista naisia oli 10 ja miehiä 7. Heistä 10 sairasti Alzheimerin tautia, vaskulaarista dementiaa yksi ja kuuden hoidettavan dementiaoireiden aiheuttajaa ei ollut tarkemmin määritelty. Minnan hoidettavista kesivaikeasti dementoituneita oli 11 ja vaikeasti kuusi. Keskimääräinen hoitoaika oli 11.9 kk (3 vk-32 kk). Asiakkaista kaksi sai nimikkohoitaja-apua koko projektin ajan. Projektin päättyessä Minnan asiakkaista jäi kotiin kuusi siirtyen Imatran kaupungin palkkaaman nimikkohoitajan autettaviksi.

Marjan autettavista miehiä oli 13 ja naisia vain kaksi. Autettavista Alzheimerin tautia sairasti kuusi, vaskulaarista dementiaa kolme, Parkinsonin tautia, joka todettiin hoitosuhteen kestäessä, yksi ja tarkemmin määrittelemätöntä dementiaa viisi. Marjan hoidettavista kesivaikeasti dementoituneita oli 12 ja vaikeasti kolme. Keskimääräinen hoitoaika oli 14.9 kk. Asiakassuhteista kaksi jatkui koko projektin ajan. Yhden hoidettavan kohdalla hoitosuhde päättyi hoidettavan kuolemaan kolme kuukautta ennen projektin. Marjan autettaviin kuului yksi palveluasunnossa asunut pariskunta, joista vaimo oli vaikeasti dementoitunut ja hoitava puoliso keskipaikeasti. Kyseisen pariskunnan kotihoito onnistui kotipalvelun ja nimikkohoitajan sekä omaisten yhteistyönä ja loppuvaiheessa käyttäen apuna vaimon kohdalla myös lyhytaikaisjaksoja. Toinen koko projektin ajan nimikkohoitaja-apua saaneista asiakkaista oli mies, joka syksyllä -96 kotiutettiin terveyskeskuksesta nimenomaan nimikkohoitajaprojektin turvin, alkuvaiheessa ajatuksena käyttää myös lyhyhoitajaksoja kotihoiton tukena. Välillä lyhyhoitajaksoista luovuttiin, ottaen ne avuksi taas projektin loppuvaiheessa. Hoidettavista yksi joutui laitoshiitoon kaksi kuukautta ennen projektin päättymistä hoitavan omaisen kuoleman takia. Projektin päättyessä autettavista jäi kotihoitoon kuusi asiakasta, joiden kohdalla

laadittiin hoitosuunnitelma turvaten kunkin hoidettavan kohdalla kotipalvelun ja jaksohoidon mahdollisuus.

Päivin hoidettavista naisia oli 10 ja miehiä 7, heistä Alzheimerin tautia sairasti 12 vaskulaarista dementiaa ja Parkinsonin tautia kumpaakin 2 sekä "vain dementiaa" yksi henkilö. Hoidettavista oli keskivaikeasti dementoituneita 14 ja vaikeasti dementoituneita kolme. Keskimääräinen hoitoaika oli 14.2 kk. Koko projektin ajan kestäneitä hoitosuhteita oli kaksi. Yksi 19 kk kestänyt hoitosuhde muodostui asiakkaan kanssa, jonka poika projektin alkaessa otti äitinsä dementiakodista takaisin kotihoitoon ja auttamisjärjestelmä luotiin omaisen, kotipalvelun työntekijöiden ja nimikkohoitajan yhteistyönä. Yhden hoidettavan hoitava omainen oli itsekin niin huonokuntoinen, että tarvitsi apua lähes kaikessa. Kotihoito onnistui 1½ vuoden ajan hoitavan tyttären ja nimikkohoitajan tiiviin yhteistyön ansiosta. Kotihoidon loppuvaiheessa yhteistyökuvioon liitettiin myös kotipalvelun apu. Tämän yli 50 vuotta aviossa olleen pariskunnan kohdalla kokeiltiin kertaalleen kotihoidon tukena myös lyhyt-hoitajaksoa, jolloin molemmat sekä hoidettava että hoitava puoliso olivat samanaikaisesti hoidossa, samassa yksikössä, jopa samassa huoneessa. Hoitavan puolison tyttärelleen ja nimikkohoitajalle kertoman mukaan jakso oli ollut turha, koska puoliso oli kokenut, että hänen oli ollut huolehdittava vaimostaan lähes yhtä paljon kuin kotonakin.

Projektin päättyessä hoidettavista viisi jäi edelleen kotihoitoon. Heidän kohdallaan jatkoapu suunniteltiin tapahtuvaksi lähinnä lyhyt-hoitajaksoja käyttäen.

Virven hoidettavista naisia oli yhdeksän ja miehiä kahdeksan, heistä Alzheimerin tautia sairasti yhdeksän henkilöä, vaskulaarista dementiaa neljä, Parkinsonin tautia yksi ja kolmella hoidettavalla oli diagnoosina vain dementia. Hoidettavista keskivaikeasti dementoituneita oli 13 ja vaikeasti neljä henkilöä. Keskimääräinen hoitoaika oli 14 kk. Neljä hoidettavista oli saanut nimikkohoitaja-apua jo pilottikokeilun aikana. Myös Virven asiakkaisiin kuului yksi aviopari, jonka kotihoito mahdollistui hoitavan tyttären, kotipalvelun työntekijöiden ja nimikkohoitajan yhteistyönä. Tälle pariskunnalle, molemmille, tarvittiin pysyväishoito saman-

aikaisesti hoitava puolison, aviomiehen, murruttua. Hoidettavien omaishoitajista yksi kuoli äkillisesti, joka aiheutti hoidettavan pitkäaikaishototarpeen. Yhden asiakkaan kohdalla apu lopetettiin pitkäaikaisen yrittämisen jälkeen hoidettavan jatkuvan vastustuksen takia. Hän ei suostunut lähtemään pihasta mihinkään nimikkohoitajan kanssa, eikä päästänyt hoitavaa puolisoaan hetkeksikään silmistään. Yksi hoidettavista tarvitsi pysyvän hoitopaikan lähdettyään toistuvasti lyhythiaisissa talvipakkaseen - pysyväispaikka järjestyi vasta nimikkohoitajan ja projektivastaavan lukuisien vaatimusten jälkeen. Yhden hoidettavan kohdalla kotihoitokeskuksen henkilöstö ei koko intervention aikana ymmärtänyt nimikkohoitaja-avun tarpeellisuutta, kun hoidettava aina heidän käydessään käyttäytyi niin asiallisesti..... Projektin loppuvaiheessa nimikkohoitajan keskusteltua hoitavan oamisen pyynnöstä SAS-ryhmän työntekijöiden kanssa hän pitkän perustelun jälkeen sai hoidettavalle pysyväis-
hoitopaikan. Virven hoidettavista projektin päättyessä kotihoitoon jäi kolme henkilöä. Yhden hoidettavan hoitava omainen oli sitä mieltä, että nimikkohoitajan olisi tullut jatkaa auttamista projektin päättymisen jälkeenkin - vapaaehtoistyönä.

Taulukko 15 Hoidettavien jakautuminen nimikkohoitajakohtaisesti: määrä, sukupuoli, keskimääräinen hoitoaika ja dementiaoireita aiheuttava sairaus

hoitaja	hoidettavien määrä	N	M	keskim. hoitoaika	Ah-tauti	vask.de	Parkins	Dementia
Päivi	17	10	7	14.2 kk	12	2	2	1
Virve	17	9	8	14.0 kk	9	4	1	3
Marja		2	13	14.9 kk	6	3	1	5
Arja	18	8	10	12.8 kk	9	6	1	2
Minna	17	10	7	11.9 kk	10	1		6
yhteensä	84	39	45	13,5 kk	46	16	5	17

Tällä Etelä-Karjalan Dementiayhdistys ry:n toteuttamalla kotihoidon avulla ja tuella autettiin, yhdeksää vähintään keskivaikeasti dementoitunutta henkilöä ja häntä hoitavaa omaista koko

kokeilutoiminnan ajan eli 2 vuotta 8 kk. Hoitosuhteista 16 jatkui yli kaksi vuotta, 29 yli 1½ vuotta, 40 yli vuoden ja 62 yli puoli vuotta. 17 asiakkaan kohdalla hoito- ja auttamissuhdetta ei ehditty varsinaisesti saada edes alkuun hoidettavan joutuessa pysyvästi laitoshoidon tai kuollessa. Hoidettavien ja hoitavien omaisten auttamisjaksojen pituudet vaihtelivat kahdesta viikosta 32 ½ kuukauteen. Viisi nimikkohoitaja-apua saaneista 84 asiakkaasta oli ollut mukana jo pilottikokeilussa, näistä toinen ns. erillistapaus, jossa vaikea-asteista Alzheimerin tautia sairastava mies on yhä edelleen kotihoidossa kunnan palkkaaman nimikkohoitajan turvin.

4.4.2 Auttajaksi hyväksyminen, auttajana toimiminen ja hoitosuhteesta irtautuminen

Nimikkohoitajien apu sai sekä asiakkaiden, että kokeiluun osallistuvien kuntien taholta pääosin erittäin myönteisen vastaanoton. Yksi hoitotyön esimiehistä katsoi olevan jopa edesvastuutonta antaa näin paljon apua ja tukea yhdelle asiakkaalle. Sen sijaan hän hyväksyi sen, että yhden hoidettavan kotona voi pistäytyä päivittäin jopa 5-6 eri työntekijää. Kyseinen hoitotyön esimies ei muissakaan tilanteissa esim. suhtautumisessaan Kelan rahoituksella järjestettäviin hoitavien omaisten sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseihin, näyttänyt ymmärtävän omaisten auttamista ja tukemista osana kotona tapahtuvaa hoitotyötä. Asiakkaiden (hoidettava ja hoitava omainen) kohdalla kaksi hoidettavista vastusti apua ja näistä toisen kohdalla auttaminen keskeytettiin puolen vuoden yrittämisen jälkeen.

Intervention saamaa myönteistä vastaanottoa arvioitaessa on muistettava, että projektin ajan apu oli asiakkaille maksutonta. Yhdistys oli tuen suunnitteluvaiheessa päätenyt tähän ratkaisuun syystä, että kyseessä oli kokeilu, jonka yhteydessä etenkin hoitavien omaisten oli määrä olla aktiiveja toimijoita. Oletuksena oli että ainakin osa autettavista käyttäisi nimikkohoitaja avun ohella myös julkisen sektorin maksullisia palveluja, kotipalvelua tai

lyhytaikaishoitoa.

Nimikkohoitajien kenttätömerkintöjen ja yhteispalavereissa kertoman palautteen sekä ensimmäisen puolen vuoden jälkeen kirjoittamien kokemusten mukaan todellinen tutustuminen asiakkaisiin oli tapahtunut odotettua hitaammin, vaikka vastaanotto pinnallisesti oli-kin myönteinen - joidenkin asiakkaiden kohdalla todellisen hyväksymisen saaminen oli saat-
tanut kestää jopa kuukausia. Nimikkohoitajien kokemuksiin perustuva käsitys näyttää olleen, että aivan kuin asiakkaat kaikesta tiedottamisesta huolimatta eivät olisi uskaltaneet luottaa siihen, että sama auttaja tulee lupauksensa mukaan toistuvasti. Toisaalta tuen alkuvaiheessa osa hoitavista omaisista ilmiselvästi ei luottanut siihen, että nimikkohoitaja todella huo-
lehtisi hänen läheisestään hänen ollessaan asioilla.

Vähitellen hoitosuhteen jatkuessa ja luottamuksen kasvaessa tämä ongelma poistui ja enem-
mänkin pulmia aiheutti se, että osa hoitavista omaisista olisi ominut nimikkohoitajan vain
itseään varten. Nimikkohoitajien palautteen mukaan valtaosalla hoitavista omaisista näyttää
olleen pohjaton puhumisen tarve ja nyt, kun heillä kerrankin oli paikalla henkilö, joka oli am-
mattihenkilö, mutta tavallaan paljon läheisempi ja jolla tuntui olevan aikaa juuri heitä varten.
Muutamit omaisista halusivat puhua, puhua ja puhua yhä uudelleen ja uudelleen kaikesta
siitä mitä dementiaoireita aiheuttava sairaus oli aiheuttanut heidän läheiselleen ja myös
heidän omaan elämäänsä sekä siitä kuinka vaikea heidän oli ollut saada omia läheisiään, lap-
siaan ja muita sukulaisia, ymmärtämään että kaikki ei ollut hyvin, vaikka sairastunut näyttikin
niin terveeltä ja hyvinvoivalta.....

Monia hoitavista omaisista näytti ihmetyttäneen myös se, että nimikkohoitaja *tarttui kaksin
käsin työhön.....ruuanlaittoon, pikkusiivoukseen ja vaatehuoltoonkin sekä tarjoutui avuksi
asioiden hoitamisessa.....* Nimikkohoitajien kenttätömerkintöjen mukaan moni omaista
näyttää tutustumisen jälkeen alkaneen vähitellen kysellä nimikkohoitajalta erilaisia pikku
vinkkejä selviytyäkseen läheisensä hoidosta helpommin avun välipäivinä sekä iltaisin ja vii-
konloppuisin.

Luottamuksen kasvaessa omaishoitajat näyttävät jättäneen hoidettavansa yhä enemmän ja enemmän kahden kesken nimikkohoitajan kanssa ja käyttäneen tämän paikallaoloajan omien asioidensa hoitoon tai hengähdystaukuna. Nimikkohoitaja apu näyttää mahdollistaneen omaisen kohdalla jo unohtuneen harrastuksen aloittamisen uudelleen esim. kuorolaulu, veteraanitapaamiset, lenkkeily, maalausharrastus ym. sekä omasta terveydestä ja ulkonäöstä huolehtimisen.

Nimikkohoitajien mukaan useiden omaishoitajien oli tutustumisen jälkeen näyttänyt vähitellen olevan yhä helpompi puhua epämiellyttävistäkin asioista tutun ammatti-ihmisen kanssa, jopa ns. vaietuista asioista kuten hoidettavan aggressiivisuus, kun hoidettava ei tunne puolisoaan tai lapsiaan, sukupuoliasioihin liittyvistä pulmatilanteista sekä omista varsin risti-riitaisistakin tunteistaan esim. viha, rakkaus, epäusko, pelko, huoli huomimisesta jne. Hoitavan omaisen näyttää olleen helpompi puhua tutuksi tulleen ammattihenkilön, ammattiystävän, kuin oman perheen jäsenten kanssa.

Muutamit omaisista olisivat halunneet vielä kiinteämmän hoitosuhteen nimikkohoitajan kanssa. Tämän vuoksi päädyimme yhteisen pohdinnan tuloksena siihen, että nimikkohoitajan on syytä pitää raja työajan ja oman ajan välillä ja vain erittäin harkiten, poikkeustapauksessa, antaa hoitavalle omaiselle mahdollisuus ottaa yhteyttä puhelimitse myös viikonloppuna. Toisaalta jokainen nimikkohoitajista näyttää joustaneen työaikansa suhteen melko paljon ja omaisen toivoessa lupautuneen yksittäistilanteissa myös kokopäiväkohtalaiseksi.

Nimikkohoitajien mukaan monet hoitavista omaisista olivat harmitelleet sitä, että he olivat saaneet tämän tapaista apua vasta läheisensä sairauden myöhäisessä vaiheessa. Ne hoitavista omaisista, joiden kohdalla interventio päättyi hoidettavan kuolemaan, omaisen näyttää halunneen jakaa surunsa nimikkohoitajan kanssa. Projektin päätösvaiheessa monet omaishoitajista harmittelivat hoitosuhteen päättymistä, mutta toisaalta vain muutama heistä olisi

ollut valmis käyttämään palvelua täysin maksullisena - vaikka joillakin olisi siihen mitä todennäköisimmin ollut taloudellinen mahdollisuuskin.

Haastatellessani jokaisen nimikkohoitajan yksitellen vuosi projektin päättymisen jälkeen kaksi viidestä kertoi heillä olleen irtautumisvaikeuksia yhdestä asiakassuhteesta.

4.4.2 Nimikkohoitajien kokemuksiin perustuvia käsityksiä interventiomallin toimivuudesta

Tämä kotihoidon tukiprojektin interventiomallin toimivuuden arviointi perustuu viiden projektityöntekijäksi palkatun hoitoalan ammattilaisen kenttätyömerkintöjen, yhteispalaverimuistioiden ja vuosi projektin päättymisen jälkeen suorittamieni nauhoitettujen haastattelujen aineiston sisällön erittelyyn. Jokaisen projektityöntekijän kokemuksen mukaan projekti oli saanut hyvän vastaanoton. Nimikkohoitaja-apua saavat perheet näyttävät monin eri tavoin viestittäneet, että heitä on kohdannut todellinen lottovoitto, voiko olla tottakaan, että auttaja on aina sama hoitaja. Paria poikkeusta lukuun ottamatta yhteistyö hoidettavien sekä hoitavien omaisten kanssa sujui alkututustumisen jälkeen erittäin hyvin, luottamuksen kasvaessa koko ajan. Muutaman asiakkaan kohdalla nimikkohoitajat oli otettu jopa kuin perheenjäseniksi, mikä ei kuitenkaan ollut pelkästään myönteinen asia.

Projektin alkuvaiheessa suunniteltu keskimäärin kuusi asiakasta (= hoidettava ja hoitava omainen) samanaikaisesti nimikkohoitajaa kohti osoittautui melko onnistuneeksi ratkaisuksi. Jokaisella työntekijällä oli lisäksi yksilöllinen vastuu työajan - keskimäärin 114h 45 min/kolme viikkoa - tarkoituksenmukaisesta käytöstä ja niinpä poikkeustilanteissa autettavia perheitä työntekijää kohden olikin ollut vaihtelevasti 6-8. Tähän vaikutti osittain asiakkaiden (hoidettava ja hoitava omainen) erilainen avun ja tuen tarve ja osittain hoidettavien lyhyt-hoitajaksojen käyttö. Projektin alkuvaiheessa ja kaksi ensimmäistä toimintavuotta nimikkohoitaja-apua saaneet asiakkaat valittiin satunnaistaen. Osittain pilottikokeilun kokemusten

- jolloin asiakasvalinta oli perustunut tarveharkintaan - osittain kokeilutoiminnasta saatujen kokemusten perusteella päätettiin kolmannen toimintavuoden alkaessa siirtyä asiakasvalinnassa tarveharkintaan. Tähän vaikutti myös kokeiluun osallistuvien kuntien erilainen toiminta dementiapotilaiden hoidon kehittämiseksi. Ratkaisu tuntui sekä projektityöntekijöistä että tutkijasta onnistuneelta. Ainoa ristiriita oli se, että erittäin kipeästi avun tarpeessa olevia asiakkaita olisi ollut huomattavasti enemmän kuin pystyimme projektin puitteissa auttamaan.

Projektin suunnitteluvaiheessa puolivuositain toistettavaa asiakasseurantaa ja projektityöntekijöitten jaksamisen seurantaan varten valittujen testien määrä osoittautui nimikkohoitajien palautteen mukaan käytännössä erittäin työllistäväksi. Hoidettavien osalta etenkin muistitoimintaa kartoittavien testien suorittaminen osoittautui hankalaksi myös sikäli, että osa hoidettavasti hermostui heti, kun projektityöntekijä vähänkin viittasi testien tekemiseen tai alkoi kysellä asioita. Lisäksi nimikkohoitajat havaitsivat muutamien omaisten preppaavan läheisiään ennen testausajankohtaa, jotta tulos olisi mahdollisimman myönteinen. Hoidettavista kymmenen oli menettänyt siinä määrin puhekykyään, ettei MMSE- testin suorittaminen ollut edes mahdollista. Nimikkohoitajien kenttätyömerkintöjen mukaan muita MMSE-testin osalta vastaan tulleita pulmia olivat mm. tehtävä 16, joka käsittää paperin taittamisen - tulos osoittautui olevan aivan erilainen riippuen siitä lukiko nimikkohoitaja tehtävän yhtä perää vai vaihe vaiheelta. Vähennyslaskutehtävä näytti olevan helppo niille asiakkaille, jotka aikaisemmin elämässäänkin olivat suorittaneet paljon päässälaskua, toisille se oli erittäin hankala. Sanoin oli lauseen muodostamisen kanssa. Tämän testin tuloksissa korostui hoidettavan aikaisemman elämäntehtävän koulutuksen merkitys. Toisaalta arkipäivän toiminnoissa kävi ilmi, että henkilö, joka sai MMSE-testissä erittäin pienen pistemäärän saattoi kuitenkin yhä edelleen selviytyä monista päivittäiseen elämään liittyvistä asioista, kunhan hänelle annettiin riittävästi aikaa tehtävien suorittamiseen rauhallisessa ympäristössä ja tehtävät annettiin yksi kerrallaan. Joidenkin hoidettavien kohdalla tulos oli täysin päinvastainen, testissä hyvänkin pistemäärän saanut ei osannutkaan pukeutua (sukat samaan jalkaan, paita housuiksi, kengät väärin jalkoihin jne.) tai selviytyä monista päivittäiseen

elämään liittyvistä tehtävistä. Tähän tutkimukseen osallistuneiden hoidettavien kohdalla CDR-testi osoittautui huomattavasti käyttökelpoisemmaksi hoidettavan kognitiivisen toimintakyvyn seurannassa. Hoidettavien päivittäisen selviytymisen seurantaan valituista testeistä (Nosger ja IADL/ Huhtasuo) nimikkohoitajat olivat kokemuksiensa perusteella sitä mieltä, että eri kysymykset ja niihin annetut vastausvaihtoehdot sinällään eivät antaneet riittävän perusteellista kuvaa hoidettavien hoidon ja hoivan tarpeesta, koska varsin moni hoidettavista selviytyi kyseisistä asioista, mutta tarvitsi kaikessa toiminnassaan *kokoaikaisen ohjaajan ja peräänkatsojan*. Nimikkohoitajien käsityksien mukaan testien tuloksiin vaikutti myös vuorokauden aika sekä se millä tavoin hoidettava oli nukkunut edellisen yön ja kuinka päivä kaiken kaikkiaan oli lähtenyt käyntiin.

Hoitavien omaisten jaksamisen seurantaan valituista testeistä (Beckin-, GHQ-, ja CES-D-testit) poistimme Beckin testin heti kokeilun alkuvaiheessa, koska sen kysymyksissä esiintyneen hoitavan omaisen mahdollisia itsetuhoajatuksia sisältävät osiot tuntuivat nimikkohoitajista sekä minusta tutkijana liian uskaliailta esittää omaisille, joista hyvin moni näytti olevan kovin uupunut lähes vaipumassa epätoivoon läheisensä sairauden takia.

Nimikkohoitajien kokemuksiin perustuvien käsitysten mukaan kokeiluun osallistuvien kuntien sosiaali- ja terveydenhuoltohenkilöstö tiesi kokeilutoiminnasta yllättävän vähän, kaikesta tiedottamisesta huolimatta. Ne yksittäiset kotihoitokeskusten työntekijät, terveyskeskuslääkärit ja lyhythoitoa tarjoavien yksikköjen työntekijät, joiden kanssa nimikkohoitajat olivat yhteistyössä henkilökohtaisesti tiesivät kokeilusta ja valtaosin heillä tuntui olleen siitä varsin myönteinen käsitys. Tosin nimikkohoitajat olivat kohdanneet myös niitä työntekijöitä, jotka olivat suunnattomasti ihmetelleet *kuinka ammattikoulutettu hoitaja voi tehdä jotain tuon tapaista työtä...*

Projektin loppuvaiheessa nimikkohoitajat haastattelivat kokeiluun osallistuvien kuntien useita sosiaali- ja terveystoimen viranhaltijoita kysellen heidän käsityksiään siitä kuinka dementoituvien hoito tulisi järjestää. Kaikki haastatellut olivat olleet sitä mieltä, sairauden

mahdollisimman varhainen diagnosointi, asiakkaiden tutkimuksiin ohjaaminen ja hoito sekä hoitavien omaisten tukeminen ovat erittäin tärkeitä asioita, mutta etenkin terveyskeskuslääkärit olivat kyseenalaistaneet sen, kuinka saada resurssit riittämään tähän toimintaan. Lähes kaikki haastateltavat olivat myös sitä mieltä, että dementoituva ja hoitava omainen tulisi diagnoosin varmistumisen jälkeen ohjata *lääkärin määräyksellä* valvotun kotisairaanhoidon piiriin, mikäli hoitava omainen siihen suinkin suostuu. Haastellut terveyskeskuslääkärit olivat myös sitä mieltä, että sairastuneen tilanne ja todellinen avuntarve tulisi vastaanottoa huomattavasti paremmin esille kotikäynnin yhteydessä, mutta tämä oli suuresti aikaresurssikysymys (Hämäläinen M. 1999). Useimmat näistä haastatelluista terveyskeskuslääkäreistä eivät olleet tulleet ajatelleeksi, että dementoituva hoidettava tarvitsisi lyhythoitajaksolla suunnitelmallisesti toteutettua kuntoutusta, heidän ajatuksensa oli ollut, että jakso on vain hoitavan omaisen loma (emt.).

Tämän tukikokeilun projektityöntekijät näyttävät olleen lähes kolme vuotisen eri pituisia ja varsin erilaisia haasteita sisältäneen kokemuksensa perusteella sitä mieltä, että kyseinen toimintamalli soveltuisi erittäin hyvin dementiapotilaiden kotihoidon tukitoimintaan. Nimikkohoitajien kokemuksiin perustuvien käsitysten mukaan dementoituvan sekä hoitavan omaisen auttaminen ja tukeminen tulisi kuitenkin aloittaa jo huomattavasti aikaisemmassa vaiheessa, mieluiten heti sairauden toteamisen jälkeen. Dementoituvan henkilön sairauden alkuvaiheessa apua tulisi olla tarjolla esim. puoli päivää kerran kuukaudessa ja tällöin apu käsittäisi ennen kaikkea sekä sairastuneen että hoitavan omaisen ohjausta ja neuvontaa. Seuraavaksi avunsaantimahdollisuus voisi lisääntyä siten, että sitä olisi tarjolla hoidettavan ja hoitavan omaisen yksilöllisen tarpeen mukaan ½-1½ päivään kuukaudessa, joka mahdollistaisi hoitavalle omaiselle vapaapäivän. Vähitellen avun tulisi käsittäisi hoidettavien ja hoitavien omaisten yksilöllisen tarpeen mukaan myös enemmän konkreettista hoitoa ja hoivaa. Dementoituvan sairauden, hoidon ja hoivan tarpeen lisääntyessä apua ja tukea tulisi vähitellen lisätä periaatteella “askel edellä”, jotta olisi mahdollista ennaltaehkäistä hoitavan omaisen uupuminen. Nimikkohoitajien kokemusten mukaan dementoituvan henkilön kotihoidon ylläpitämisen kantavin peruskivi on huolehtiminen hoitavan omaisen jaksamisesta

hyvinvoinnista ja tyytyväisyydestä elämään. Nimikkohoitajat näkivät tämälntapaisen toiminnan merkityksen erityisesti hoidettavan sekä hoitavan omaisen turvallisuuden tunteen ylläpitäjänä. Nimikkohoitajat näkivät toteutetun interventiomallin mahdollisuutena reaaliseen toivon ylläpitämiseen, johon caring-käsitteen osa-alueiden mukainen toiminta, etenkin ammattihoitajan aito läsnäolo voisi tarjota mahdollisuuden.

5 POHDINTA

Tämä tutkimus on osa koko Etelä-Karjalan Dementiayhdistys ry:n aloitteesta toteutettua kotona hoidettavien keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneiden ja heitä hoitavien omaisten tukikokeilua, Tässä Rinnalla kulkien - vierellä kokien liseniaatin työksi tarkoitettussa hoitamisen ja hoivan näkökulmasta toteutetussa gerontologian ja kansanterveystieteiden alaan kuuluvassa tutkimusraportissa olen analysoinut ja kuvannut tutkimusaineistoa, joka perustuu kolmevuotiseen suunnitelmallisesti toteutettuun keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneiden henkilöiden kotihoidon ja heitä hoitavien omaisten tukikokeiluun. Tukitoiminta, jota edelsi palvelutarvekartoitus, toteutettiin kolmen asukasluvultaan suurimman Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiriin kuuluvan kunnan alueella ajalla 9/1996-5/1999. Työntekijöiden palkkaamisen toimintaa varten mahdollisti Raha-automaattiyhdistys ry:n määräaikainen projekti-rahoitus.

Tukikokeilun tarkoituksena oli saada arkipäivän käytännön tilanteisiin perustuvaa tietoa dementoituvien henkilöiden ja heitä hoitavien omaisten elämästä, avun ja tuen tarpeesta, saada eväitä dementoituvan ja hoitavan omaisen kohtaamista ja kotihoitoa tukevien toimenpiteiden suunnittelua varten. Tukikokeilussa ei ole ollut kyse ruudin uudelleen keksimisestä. Tarkoituksena oli löytää uusia näkökulmia ja keinoja ohjata eri tilanteissa dementoituvien ja heitä hoitavien omaisten kanssa toimivia henkilöitä, ammattihoitajia, vapaaehtoistyöntekijöitä, opiskelijoita sekä dementoituvan henkilön ja hoitavan omaisen muita läheisiä. Tämä Etelä-Karjalan Dementiayhdistys ry:n aloitteesta toteutettu kotihoidon tukitoiminta tarjosi seuruumahdollisuuden 84 kotona hoidettavan keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneen ja hoitavan omaisen elämään, mahdollisuuden kuoria sipulia pintaa syvemmälle. Pitkän seuruaajan tavoitteena oli varmistaa kerättävän aineiston luotettavuutta ja aineistoa analysoimalla esiin nousevien ilmiöiden toistuvuutta.

Tavoitteenani oli lisätä tutkimuksen validiteettia ja reabiliateettia käyttämällä aineistotriangulaatiota (nimikkohoitajien kenttätyömerkinnät, puolivuositain kirjoittamat esseet, työnteki-

jöiden puolivuositain toistamat testit, yhteistyöpalaveri muistiot ja omaishoitajilta saatu kirjallinen palaute). Toisaalta Grönforsin (1982) mukaan laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen validiutta on mahdollista osoittaa myös kuvaamalla tutkimusprosessi mahdollisimman yksityiskohtaisesti. Tässä tutkimuksessa olen yrittänyt kuvata mahdollisimman hyvin aineiston perustana olevan kotihoidon tukitoiminnan suunnittelua, kokeilutoiminnan toteutusta ja omaishoitajien kokemuksia, tilannekuvauksia dementoituvan läheisensä hoitamiseen liittyvistä haasteista ja hyvistä hetkistä sekä kotihoidon päättymiseen vaikuttaneita tekijöistä. Lisäksi olen havainnollistanut tilanteita suorilla lainauksilla jättäen pois asiakkaiden nimet ja muut mahdollisesti paljastavat yksityiskohdat.

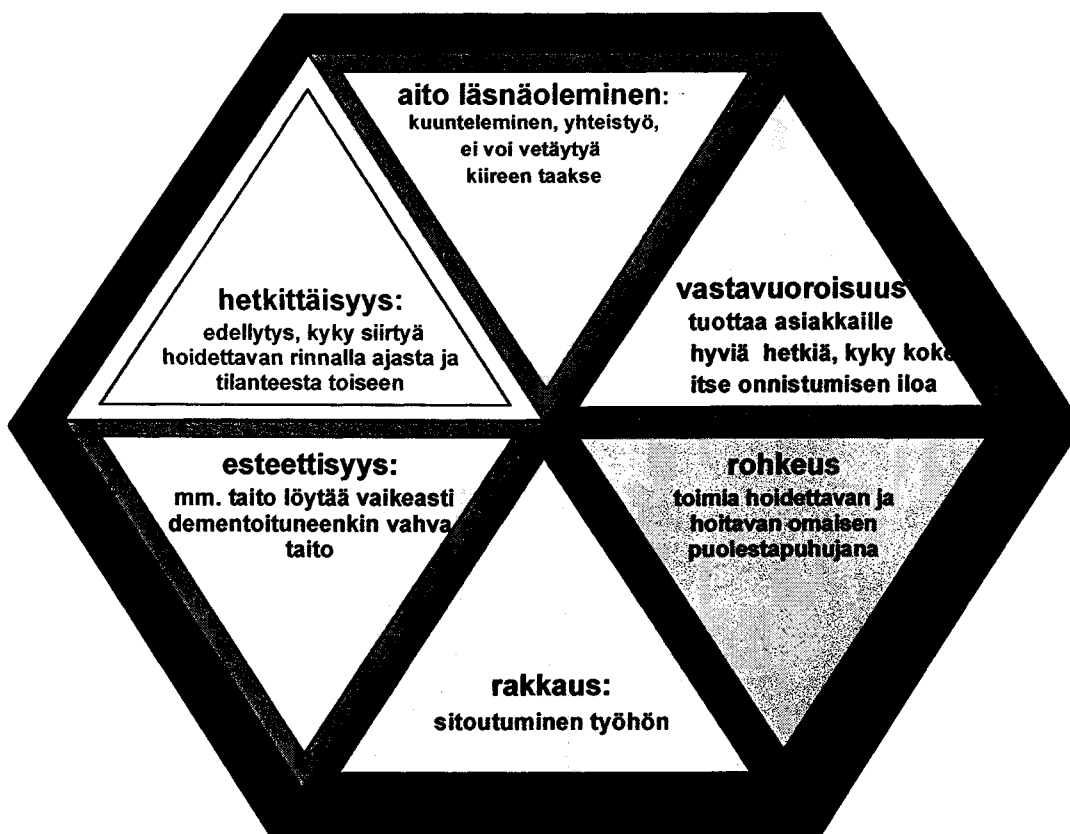
5.1 Palvelutarveintervention toteutuminen

Tässä kotihoidon tukikokeilussa projektityöntekijät, viisi nimikkohoitajaa, toimivat havainnoitsijoina, tutkimusaineiston kerääjinä sekä hoidettavien ja hoitavien omaisten sosiaalisena tukena. Sosiaalinen tuki toteutui nimikkohoitajien konkreettisena apuna asiakkaiden, dementoituva henkilö ja hoitava omainen, päivittäiseen elämään liittyneissä tilanteissa huomioiden autettavien yksilölliset tarpeet, elämäntavat ja tottumukset sekä hoidettavan sairaus ja hoitavan omaisen fyysisen sekä henkisen jaksamisen. Toiminnan tavoitteena oli autettavien hyvä elämä ja dementoituvan henkilön kotihoitomahdollisuuksien ylläpitäminen. Nimikkohoitajien toiminnassa näyttää toteutuneen hoitotieteeseen perustuvan caring-käsitteen eri osa-alueet.

Toimintamallin mahdollistama aikaresurssi 3-4 tuntia/käyntikerta näyttää nimikkohoitajien mukaan olleen sekä *mahdollisuus että velvoite* aitoon läsnäolemiseen hoidettavan ja hoitavan omaisen yksilöllisten tarpeiden havainnointiin ja kuulemiseen. Hyvän hoitosuhteen aikaansaaminen näyttää nimikkohoitajien kenttätyömerkintöjen mukaan edellyttäneen asiakkaan elämänhistorian, yksilöllisten tapojen ja tottumusten tuntemista, hoidettavan ja hoitavan omaisen aitoa kuulemista, hoitajan kiinnostusta hoidettavaansa ja hänen sairauttaan sekä

jäljellä olevia taitojaan kohtaan, aitoa läsnäoloa, rinnalla kulkemista, taitoa viestittää sanallisesti ja sanattomasti *minä olen nyt sinua varten, dementoivasta sairaudesta huolimatta sinä olet ainutlaatuinen, arvokas ihminen.*

Vastavuoroisen luottamuksellisen asiakassuhteen aikaansaaminen näyttää edellyttäneen nimikkohoitajilta todellista fyysistä ja henkistä hoidettavan ja hoitavan omaisen kulloisessakin tilanteessa läsnäoloa, dementian aiheuttamien haasteiden kohtaamista. Dementoituvan henkilön sairauden edetessä, dementiasumun yhä tihentyessä, heikentäessä sairastuneen toimintakykyä ja aiheuttaessa yhä lisääntyvässä määrin hoidon ja hoivan tarvetta, saman vähitellen tutuksi tulleen nimikkohoitajan pelkkä jatkuvan läsnäolon merkitys näyttää kasvaneen, lisänneen hoidettavan sekä omaisen kokemaan turvallisuutta sekä työntekijän mahdollisuuksia luoda järjestelmällisyyttä hoidettavan sekä hoitavan omaisen elämään, kts. carin-käsite:esteettisyys. Tilanteiden hetkittäisyys, keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneen hoidettavan siirtyminen ajatusmaailmassaan ja sen seurauksena usein myös toiminnassaan ajasta ja paikasta toiseen näyttää asettaneen nimikkohoitajien toiminnalle jatkuvia haasteita, tehden kulloisestakin auttamistilanteesta tietyllä tavalla ennalta arvaamattoman. Nimikkohoitajien toiminta keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneiden sekä heitä hoitavien omaisten puolesta-puhujina, asianajajina näyttää edellyttäneen työntekijöiltä sekä rohkeutta että rakkautta työtä ja asiakkaita kohtaan.



Kuvio 12 Caring-käsitteen osa-alueiden toteutumisen dementoituvien kotihoidon tukitoiminnassa

Tutkimusraportin laatimista varten pyysin tai nimikkohoitajat pyysivät jokaisen hoitosuhteen alkuvaiheessa asiakkailta kirjallisen luvan tukitoiminnan yhteydessä kerättyjen asiakastietojen käyttämiseksi tutkimusaineistona. Lisäksi olin saanut tutkimusluvan Etelä-Karjalan keskussairaalan eettiseltä toimikunnalta ja tutkimukseen osallistuvien kuntien johtavilta sosiaali- ja/tai terveystoimen viranhaltijoilta ja mahdollista potilaspapereihin tutustumista varten myös Sosiaali- ja terveysministeriöltä.

Kenttätyömerkintöjen ja puolivuositain toistettujen testien lisäksi nimikkohoitajat kertoivat havainnoistaan ja kokemuksistaan tutkijan, pitämässä yhteisissä palavereissa, tiimipalaverissa, saaden näiden palaverien yhteydessä toisiltaan ja projektivastaavalta tukea ja ohjausta.

Lisäksi nimikkohoitajilla oli tarvittaessa milloin vain (myös iltaisin ja viikonloppuisin) mahdollisuus puhelimitse saada ohjausta ja neuvoja projektivastaavalta. On huomattava, että tutkija sekä projektityöntekijät ovat terveydenhuoltoalan ammattilaisia, siis salassapitovelvollisia.

5.2 Aineiston luotettavuus

Osa tutkimuksen aineistosta perustuu varsin pitkiin lähes kolme vuotta kestäneisiin asiakassuhteisiin, joten lienee perusteltua olettaa, että sekä hoidettava että hoitava omainen tottuivat aineiston kerääjänä toimineen nimikkohoitajan läsnäoloon. Toisaalta nimikkohoitajien läsnäolon vaikutusta havainnointitilanteissa on vaikea, jopa mahdoton arvioida. Hoidettava ja hoitava omainen ovat toistuvista seurantakerroista huolimatta saattaneet toimia nimikkohoitajan paikalla ollessa tavalla, jota he odottivat ammattihoitajan haluavan nähdä. Vuorokauden 24 tunnista kolme-neljä tuntia käsittävä seuranta- ja yhteistoiminta-aika on kuitenkin vain pieni osa. Tässä tutkimuksessa on huomattava, että kirjaajina toimineet nimikkohoitajat tapasivat osan tutkittavistaan useita kymmeniä jopa satoja kertoja viipyen tilanteissa kulloinkin vähintään 3-4 tuntia kerrallaan. Koska pisimmät aktiiviset hoitoajat olivat 2 v 8 kk ja hoitaja saattoi olla auttamassa jopa kaksi kertaa viikossa neljä tuntia kerrallaan tarkoittaa tämä että yhden autettavan kohdalla seurantaan käytettyä aikaa kertyi enimmillään jopa yli 1000 tuntia (n.1030 h). On siis varsin todennäköistä että asiakastilanteiden havainnot on tehty perusteellisesti. Tutkimusaineistoa kertyi ennakko-oletukseni mukaan erittäin runsaasti, jopa niin paljon, että sen käsittely on ajoittain ollut erittäin työlästä.

Kotihoidon tukitoiminnan yhteydessä nimikkohoitajat kirjasivat havaintonsa työpäivän päätteeksi lähes päivittäin. (kts. Grönfors 1982). Nimikkohoitajien havainnointi on saattanut olla subjektiivista toimintaa, johon on voinut vaikuttaa havainnoitsijoiden ennakko-odotukset. Näin he mahdollisesti ovat suunnanneet havaintojensa teon siten, että osa hoidettavaan ja hoitavaan omaiseen sekä heidän väliseensä vuorovaikutukseen liittyvistä merkittävistäkin

hoitavaan omaiseen sekä heidän väliseensä vuorovaikutukseen liittyvistä merkittäivistäkin asioista on saattanut jäädä huomaamatta. (Eskola ja Suoranta 1998).

Mikäli tutkimus haluttaisiin, toistaa olisi löydettävä mahdollisimman samanlaiset asiakkaat (hoidettava ja hoitava omainen), projektityöntekijät ja samanlaisen palvelujärjestelmän omaavat kunnat. Ottaen huomioon dementiapotilaiden hoidossa viime vuosina tapahtuneen kehityksen täsmälleen samankaltaisten olosuhteiden aikaan saaminen lienee mahdotonta. Tähän vaikuttaa ennen kaikkea se, että uutta tutkittua tietoa on nykyisellään käytettävissä huomattavasti enemmän kuin vuonna 1996. Samoin nykyisellään on saatavissa erittäin runsaasti sekä hoidettaville että hoitaville omaisille tarkoitettuja opaslehtisiä, liite 12. Lisäksi yleinen dementiatietous on eri tasolla kuin vuonna 1996 (erilaiset lehtikirjoitukset, aihetta käsittelevä kirjallisuus, radio- ja tv-ohjelmat, eri puolella Suomea Raha-automaattiyhdistys ry:n rahoituksella toteutettu dementianeuvonta). Tämä vaikuttaa ennen kaikkea muistiongelmista kärsivien henkilöiden tutkimuksiin- ja hoitoon hakeutumiseen ja siihen, että esim. Alzheimerin taudin varhaisemman diagnosoinnin takia sairauden hoito täsmälääkkeillä (Aricept, Exelon ja Reminyl) on mahdollista aloittaa aiemmin ja näin yrittää vaikuttaa myös kemiallisesti sairastuneen toimintakyvyn säilymiseen ja tukea pidempään kotihoitomahdollisuuksia.

5.3 Tutkijan subjektiiviset lähtökohdat

Pääosin laadullisin menetelmin kerätty aineisto on aina tutkijakohtaista eli tutkimusaineistoa on syytä tarkastella tutkijan subjektiivisista lähtökohdista. Tässä tutkimuksessa on huomioitava aineiston kerääjien, nimikkohoitajien, sekä tutkijan terveydenhuollon ammatillinen tausta, koulutus ja työkokemus. Tämän lisäksi on huomattava nimikkohoitajien ja tutkijan työskennelleen pitkään nimenomaan dementiapotilaiden ja heitä hoitavien omaisten kanssa. Toisaalta aikaisemman työkokemuksen dementiapotilaiden kanssa voinee katsoa osaltaan olevan jopa edellytys ymmärtää hoidettavien ja hoitavien omaisten käyttäytymistä ja käyt-

tämää kieltä.

Tutkijana olen ollut erittäin syvällä mukana tutkimuskohteina olleiden perheiden elämäntilanteissa. Tästä johtuen aineiston käsittely on ollut aika-ajoin erittäin raskasta. Lukiessani toistuvasti eri nimikkohoitajien kenttätyömerkintöjä, omaishoitajien haastatteluja ja omaisten kirjeitä olen voinut ja joutunut toistuvasti eläytymään näiden ihmisten aika-ajoin erittäin vaikeisiin elämänvaiheisiin. Olen joutunut tämän aineiston kanssa työskennellessäni toteamaan, että muistin ja kognitiivisen toimintakyvyn heiketessä ei auta viriketoiminta eikä lääkehoidot vaan ennen kaikkea tosiasioiden hyväksyminen, tilanteeseen asennoituminen ja pyrkimys ylläpitää hoidettavan jäljellä olevia taitoja ja ohjata sekä tukea hoitavaa omaista hänen haasteellisessa tehtävässään. Toisinaan olen jopa fyysisenä kipuna aistunut sen sanoinkuvaamattoman sitkeyden ja periksi antamattomuuden, jota dementoituvaa läheistään hoitavat omaiset - etenkin itsekin monisairaant ja iäkkäät aviopuolisot - ovat osittaneet yrittäessään jatkaa vähitellen yhä enemmän hoitoa ja hoivaa tarvitsevan läheisensä kotihoitoa. Kun yhteiskunnassamme kysytään keitä ne sankarit ovat, olisi mielestäni tämän tutkimuksen tulosten pohjalta nykyistä paljon useammin syytä muistaa iäkkäitä ja varsinkin dementoituvia läheisiään päivästä toiseen hoitavia omaisia - muutenkin kuin juhlapuheissa. Valitettavasti en ole vielä tähän mennessä löytänyt keinoja kuinka kuvata näiden hoito- ja hoivatilanteiden tunnelmia, iloja ja suruja, sitä kuinka pienistä onnistumisista ja onnenmurusista hoitava omaisen saa voimaa jaksaa eteenpäin siten, että päättäjät todella ymmärtäisivät näiden omaisten työn arvon.

Oma ihmiskäsitykseni, pitkäaikainen työkokemukseni pitkäaikaissairaiden ja vanhusten parissa, 4½ vuotinen toimintani dementianeuvojana Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiriin kuuluvien kuntien alueella ja gerontologian ja kansanterveystieteen opintoni Jyväskylän yliopistossa Terveystieteiden laitoksella ovat ohjanneet toimintaani valitessani tutkimukseni aiheen, kehittäessäni toimintamallin puoli päivää perheessä - yhdessä ei puolesta, määritellesäni tutkimustehtävät, valitessani aineiston keruumenetelmät sekä analyysitavan.

Ammattitraditioni tässä työssä tarkoittaa ensisijaisesti hoitotieteen ja terveysgerontologian mukaista orientaatiota, tavoitetta saada tutkittua tietoa, joka auttaisi edistämään dementoituvien henkilöiden kotihoitomahdollisuuksia ja hoitavien omaisten mahdollisuuksia hoitaa ja hoivata läheistään siten, että läheisen dementiaoireita aiheuttavan sairauden haitoista ja vähitellen lisääntyvistä rajoitteista huolimatta sekä sairastuneella että hoitavalla omaisella olisi mahdollisuus yksilölliseen, hyvään elämään ja asua omassa kodissaan mahdollisimman pitkään.

Grönforsin (1982) mukaan subjektiivisen tiedon merkittävyyteen vaikuttaa aina aika, paikka, sosiaalinen tilanne, kieli ja käsiteltävän aiheen intiimiyys. Tässä tutkimuksessa jokainen asiakastilanne osoittautui ainutkertaiseksi. Siihen vaikuttavia tekijöitä olivat mm. hoidettavan ikä ja sukupuoli, dementiaoireita aiheuttava sairaus, dementia-aste, käytettävissä olevat kommunikointikeinot (sanallinen ja sanaton viestintä, kosketus esim. käskynkkää-kävely) dementiaoireita aiheuttavan sairauden kesto, hoidettavalle määrätty lääkitys, dementoituvan henkilön mahdolliset muut sairaudet, hoitavan omaisen ikä ja terveys, hoitosuhteen kesto, hoitavan omaisen sukulaisuussuhde hoidettavaan, omaisen asuminen hoidettavansa kanssa, hoidettavan ja omaisen sopeutuminen tilanteeseen, muiden läheisten osallistuminen dementoituvan henkilön hoitoon sekä hoidettavan ja hoitavan omaisen käytettävissä olevat muut kuntakohtaisesti hyvinkin erilaiset palvelut.

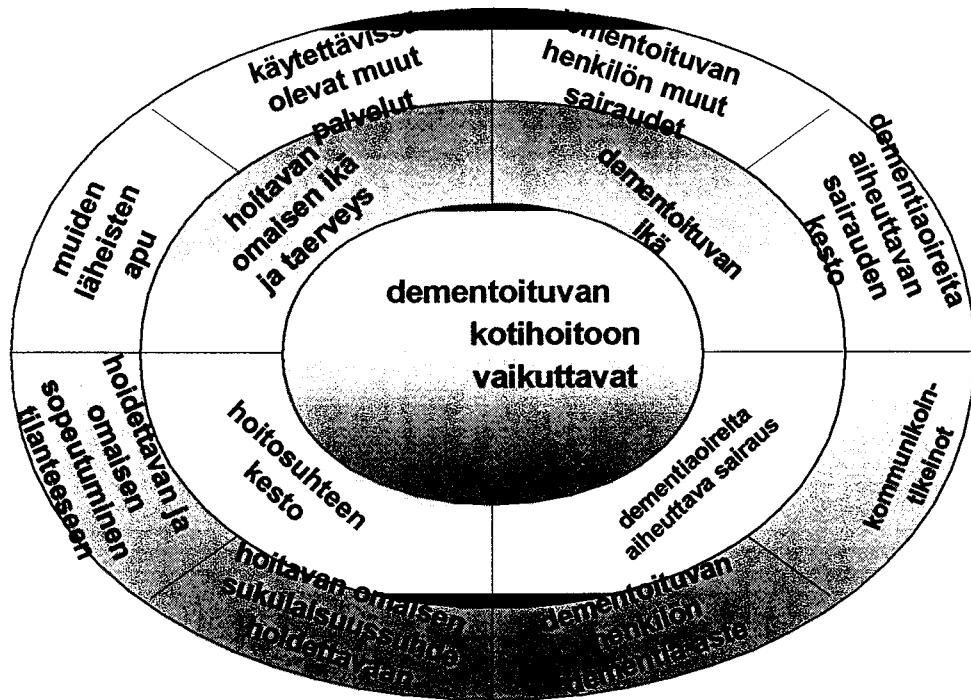
5.4 Tutkimuksen esiin nostamia seikkoja

Tämä tukikokeilu vahvisti aikaisempien aihetta käsittelevien tutkimustulosten ja käytännön kokemuksen pohjalta muodostamaani ennakko käsitystä dementoituvien henkilöiden kotihoiton tukemiseen liittyvistä haasteista, ennen kaikkea käsitystäni siitä, että hoitavan omaisen hyvinvointi ja jaksaminen on yksi dementoituvan läheisen kotihoiton onnistumisen perusasioita. Tutkimus osoitti myös tutkittavan ilmiön, läheisen dementoitumisen, arkaluonteisuuden; sen kuinka voimakkaasti hoitava omainen usein viimeiseen saakka haluaa suojata

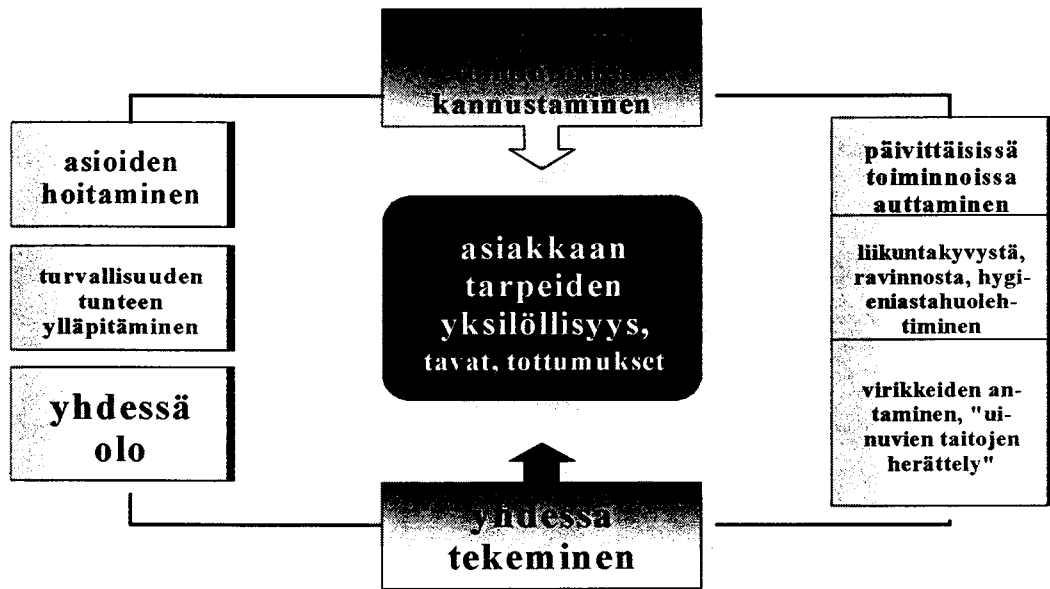
hoidettavansa degeneroivan vähitellen etenevän sairauden riisumaa ihmiskuvaa osaavana puolisona, äitinä, isänä.

Tutkimus osoitti dementiaoireita aiheuttavien sairauksien riisuvan sairastuneen päivittäisessä elämässä selviytymiseen vaadittavia taitoja hyvin yksilöllisesti. Vaikka dementoituvien asiakkaiden (84) sairauden etenemisessä, hoidon ja hoivan tarpeessa on havaittavissa yhteisiäkin piirteitä, osoittautui jokainen asiakastilanne olevan kuitenkin erilainen. Perusteellisen tutustumisen jälkeen nimikkohoitajat havaitsivat jokaisesta, erittäin vaikeasti dementoituneestakin hoidettavasta jonkin jäljellä olevan taidon, esim. halu liikkua ja ulkoilla, soitto-, laulu-, käsityö-, runonlausuntataito. Tämän taidon *esiinnostaminen* näytti tuottavan hoidettavalle ja myös hoitavalle omaiselle onnistumisen hetkiä. Mm. Alenin ym. (1997) mukaan esim. liikunta onkin erityisen tärkeää juuri pitkäaikaissairauksia sairastaville, koska sairaus sinällään helposti passivoi ihmistä. Tässä tutkimuksessa nimikkohoitajien merkintöjen mukaan hoidettavan kanssa rauhallisesti suoritettut, usein melko pitkätkin ulkoilulenkit näyttivät tuottaneen iloa hoidettavalle ja vaikuttaneen monin tavoin myönteisesti hänen päivä- ja yörytmiinsä (ruokailu, nukkuminen, yleinen levollisuus jne). Rantamaan ym. (1997) mukaan säännöllisellä liikunnalla on voitu osoittaa jopa olevan mahdollista parantaa hoidettavien fyysistä kuntoa ja ylläpitää toimintakykyä. Toisaalta nimikkohoitajan ulkoillessa hoidettavan kanssa, vaikka vain istuen rinnakkain pihakeinussa, hoitava omainen sai kipeästi kaipaamansa hengähdystauon, aikaa itselleen. Tämän tutkimuksen mukaan yhdessä nimikkohoitajan kanssa suoritettu ulkoilu näytti rytmittävän sekä dementoituvan henkilön että hoitavan omaisen päivä- ja viikkorytmiä.

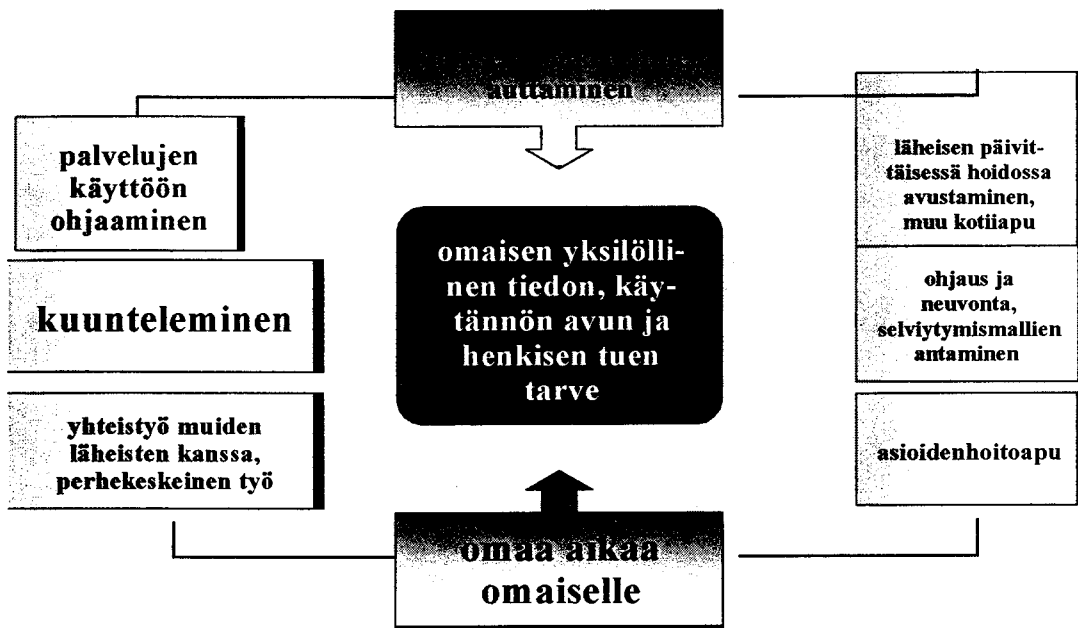
Nimikkohoitajien kenttätyömerkintöjen pohjalta muodostin kuvioita, joiden avulla tarkoituksenani on ilmaista dementoituvan henkilön kotihoidon onnistumiseen vaikuttavia tekijöitä, suunnittelemani intervention keskeisimmät sosiaalisen tuen mukaiset toiminot hoidettavan, vähintään keskivaikeasti dementoituneen henkilön, kanssa sekä läheistään hoitavan omaisen kanssa.



Kuvio 8 Hoito- ja hoivatilanteisiin vaikuttavia tekijöitä



Kuvio 9 Nimikkohoitajan apu ja tuki dementoituvalle kotona hoidettavalle henkilölle



Kuvio 10 Nimikkohoitajan apu ja tuki läheistään hoitavalle omaiselle

Myös dementoituvaa läheistään hoitavien omaisten (84) tiedon-, avun- ja tuentarve osoittautui nimikkohoitajien merkintöjen mukaan olevan erittäin yksilöllinen, niin ikään asiakas-, aika- paikka ja tilannesidonnainen esim. oliko omainen saanut nukkua yöllä, oliko hoidettavalla esiintynyt häiriökäyttäytymistä, minkälaista palautetta hoitava omainen oli saanut muilta läheisiltä ja ammattihenkilöstöltä, kuinka dementoituvan läheisen lyhythoitajakso oli onnistunut jne . Nimikkohoitajien mukaan dementoituvaa läheistään hoitavien omaisten ilonaiheita näyttävät olleen pitkä, jopa yli 60 vuotta, yhdessä eletty elämä, hoidettavan pienikin kiitollisuuden osoitus siitä, että sai olla kotona ja toisaalta myös se, että hoitava omainen voi kokea olevansa tarpeellinen, tärkeä ihminen hoidettavalleen. Varsinkin viime mainittu näyttää antavan merkityksen monen iäkkään läheistään hoitavan omaisen elämälle.

Omaisat näyttävät toisaalta kokeneen erittäin vaikeana sidottuna olemisen, eli sen että mitä pidemmälle läheisen dementoiva sairaus eteni, sitä enemmän hoidettava ja hoitava omainen jäivät yksin ja näin omaisen mahdollisuudet omaan aikaan rajoittui rajoittumistaan. Hoidet-

tavan puhe- ja ajattelukyvyn heiketessä omaishoitajalla ei näyttänyt päiväkausiin olleen edes juttukaveria, yhtään ainoaa ihmistä, jolle olisi voinut puhua, jonka kanssa vaihtaa ajatuksia, joka olisi ymmärtänyt mistä on kyse, *“eihän tätä kaikkea voi puhua edes lapsille, ei ne kuitenkaan usko eivätkä ymmärrä...”*. Nimikkohoitaja-apu näyttääkin tuoneen helpotusta ensisijaisesti juuri tähän asiaan. Nimikkohoitajasta omainen näyttää saaneen *täysijärkisen keskustelukumppanin*, joka oli ammatti-ihminen, mutta tutuksi tultuaan *paljon enemmän kuin ammattiauttaja, ehkä ammattiystävä*.

Hoitavia omaisia näyttää uuvuttaneen huomattavasti enemmän hoidettavan käyttäytymisen muuttuminen (jatkuva levottomuus, touhuaminen, epäluuloisuus, hermostuneisuus, kyvyttömyys tuntea omia läheisiään, puolisoaan, lapsiaan, ruualla sotkeminen, puhetyylin muuttuminen) kuin pelkkä muistamattomuus. Haastatellessani nimikkohoitajat vuosi kotihoidon tukikokeilun päättymisen jälkeen, jokainen pohti sitä kuinka vaikea hoitavan omaisen oli ollut siirtää läheisen sairaudesta samaansa tietoa ja ohjausta oivalluksiksi arkipäivän tilanteissa. Tutkimus osoitti, että nimikkohoitajien jutellessa omainen saattoi monisanaisesti kuvata kuinka hän ymmärtää hoidettavan poikkeavan käyttäytymisen johtuvan nimenomaan tästä dementiasairaudesta, mutta kun hoidettava kirotta päräytteli oikein reippaasti, sama omainen kuitenkin tuskaantuneena ihmetteli mistä kummasta tämä puhetyylin muuttuminen saattoi johtua.

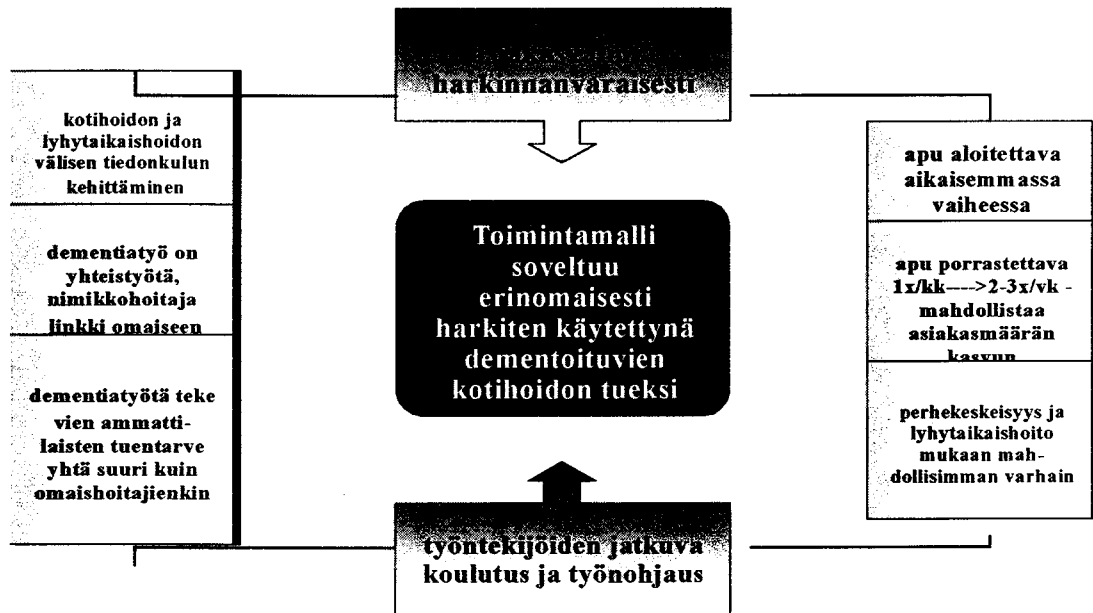
Omainen näyttää kokeneen vaikeana eri vaatimusten ristipaineen, halu hoitaa ja toisaalta ei enää jaksaisi. Työssäkäyvät omaiset, puoliset, tytär- ja poikaomaishoitajat, näyttävät nimikkohoitajien mukaan kokeneen ristiriitaa myös eri tahojen velvoitteiden (työ, oma perhe, dementoituvan läheisen vähitellen lisääntyvä hoidon-, hoivan- ja avuntarve) välillä. Työntekijöiden mukaan myös ammattihenkilöstön (lääkäri, ammattihoitaja) esittämät dementoituvan henkilön hoitoa käsittävät viestit näyttävät olleen keskenään varsin ristiriitaisia: *“kyllä teidän tulee hoitaa läheisenne/ ette te mitenkään voi hoitaa kotona näin vaikeasti sairasta henkilöä”*. Tutkimusaineisto nostaa pohdittavaksi kysymyksen myös siitä kuinka vaikeasti sairasta ihmistä yhteiskunta voi edellyttää iäkkään omaisen hoitavan (89 vuotias puoliso, 93 vuotias

äiti jne.) tai kuinka vaikeasti sairastaneet iäkkäät henkilöt (hoitava omainen kokenut useita aivohalvauksia, hoidettava keskivaikeasti dementoitunut jne.) yhteiskunta voi jättää asumaan keskenään.

Tutkimus osoitti ainakin näiden kokeiluun osallistuneiden etelä-karjalaisten kuntien alueella monen miehen ottaneen työelämänjälkeiseksi elämäntehtäväkseen dementoituvan vaimonsa hoitamisen ja hoitavan kotona erittäin vaikeasti dementoitunutta, paljon perushoitoa tarvitsevaa puolisoaan. Lukiessani nimikkohoitajien kenttätyömerkintöjä kerta toisensa jälkeen minulle vähitellen hahmottui mielikuva, että kaikkein sisukkaimmat omaishoitajat olivat juuri ne, joilla itselläänkin oli jokin tai useitakin sairauksia, *kun ei itsekään ole terve, ymmärtää ehkä paremmin toisenkin vajavuutta*. Monet puoliset näyttävätkin toimineen erittäin pitkään ja sisukkaasti periaatteella *kaveria ei jätetä*. Tutkimustulosten mukaan dementoitunutta läheistään hoitavat puoliset näyttävät kotihoitovaiheen aikana pikkuhiljaa liukuneen eräänlaiseen kotileskeyteen. Puoliso oli fyysisesti siinä rinnalla, mutta kuitenkin päivä päivältä, viikko viikolta, kuukausi kuukaudelta ja vuosi vuodelta yhä enemmän *omassa maailmassaan*. Hoitava puoliso näyttää käytännöllisesti katsoen olleen täysin yksin ja kuitenkin avioliiton sitein sidottuna hoidettavaansa. Kotihoidon jatkuessa tai dementoituvan läheisen siirryttyä pitkäaikaishoitoon yhä useampi kotileski tai laitosleski näyttääkin joutuvan kysymään itseltään mitä hän saa ja voi tehdä omalla elämällään läheisen kenties vuosia jatkuvan täydellisen avuttomuuden tai laitoshoidon aikana.

Tutkimus osoitti dementoituvaa läheistään hoitavien omaisten selviytyneen erilaisten perhekohtaiset rutiinien, asioiden yksinkertaistamisen, epäjärjestyksen (tuolit kumoon illalla) sietämisen, omien harrastusten kotiin siirtämisen (puutarhatyöt, käsityöt, lukeminen, musiikin kuuntelu, tv:n katsominen, ristisanatehtävät, uskonnollinen elämänsäsenne, omatekoiset apukeinot ja joillakin alkoholi) avulla. Nimikkohoitaja-avun turvin omainen sai suunnitelmallisesti toistuen omaa aikaa, mahdollisuuden osallistua myös kodin ulkopuolisiin harrastuksiin, kuoroharjoitukset, uimahallissa, punttisalilla, ostoksilla ja mökillä käynti jne., tai mahdollisuuden hoitaa terveyttään, käydä rauhallisesti asioilla, rakentaa uudelleen sosiaalisia suh-

teita. Samalla tavoin kuin hoidettavien auttamisesta muodostin nimikkohoitajien merkintöjen pohjalta kuvion, jonka avulla kuvaan toiminnan kehittämisehdotuksia.



Kuvio 11 Nimikkohoitajien esittämiä toimintamallin kehittämisehdotuksia

Tukikokeilun yhteydessä nimikkohoitajien tekemien havaintojen mukaan dementoituvien henkilöiden ja hoitavien omaisten ohjaaminen ja auttaminen olisi aloitettava nykyistä varhaisemmassa vaiheessa, mahdollisimman pian dementiaoireita aiheuttavan sairauden alussa. Nimikkohoitajien kokemuksiin perustuvien käsityksien mukaan omaishoitajia olisi koko ajan tuettava elämään ja rakentamaan omaa elämäänsä samalla kun he hoitavat ja hoivaavat dementoituvaa läheistään. Omaisen ohjaaminen ja tukeminen terveeseen itsekkyyteen kannustaisi häntä käyttämään olemassa olevia palveluja riittävän ajoissa ja siten ehkä olisi mahdollista jatkaa dementoituvan läheisen kotihoidon kokonaisuutta.

Tutkimuksen mukaan näyttää että dementoituvan henkilön ja häntä hoitavan omaisen, kummankin, elämän tulisi olla mahdollisimman tavallisen elämän kaltaista vaikka dementoiva sairaus tuo sairastuneen päivittäiseen elämään laaja-alaisen toimintakyvyn heikkenemisen ja

vähitellen lisääntyviä ongelmia. Tilanteesta selviytyäkseen sairastunut henkilö tarvitsee läheisiään tai hoitotyön ammattilaisia - mieluiten yhden vähitellen tutuksi tulevan hoitajan ja hoitava omainen tietoa, tukea ja käytännön apua.

Nimikkohoitajat näyttävät kokeneen työnsä mielenkiintoisena ja haastavana, mutta ajoittain henkisesti haasteellisena. Nimikkohoitajien puoli vuosittain kirjoittamiensa esseiden ja vuosien kokeilun päättymisen jälkeen suorittamiensa haastattelujen mukaan heidän kokemuksiin perustuva käsityksensä näyttää olleen, että dementoituvien kotihoidon yksi suurimpia haasteita on työn henkinen vaativuus, haaste jaksaa joka kerta olla aidosti läsnä kuulla ja kuunnella sekä hoidettavaa että hoitavaa omaista. Työntekijät olivat kokeneet toimintamallin mukaisen työtavan pääosin fyysisesti melko kevyeksi - välillä toki oli ollut myös fyysisesti vaativia jaksoja - työn yksinäisyys ja sen henkinen vaativuus oli kuitenkin osoittautunut asiaksi, jonka takia he olivat kokeneet tarvitsevansa ohjausta ja tukea. Mitä vaikeammin dementoituneen henkilön auttamisesta oli ollut kyse, sitä enemmän näyttää korostuneen hoidettavan ja hoitavan omaisen rinnalla oleminen, läsnäolo ja sitä vähemmälle oli jäänyt varsinainen toimenpidekeskeinen työ.

Nimikkohoitajat näyttävät kokeneen yhteiset määräajoin toistuneet palaverit tarpeellisina, mutta aika-ajoin niiden antama tuki oli tuntunut riittämättömältä. Jokainen nimikkohoitajista osallistui perehdytyksen lisäksi projektin kuluessa ainakin kolmasti johonkin dementiapotilaiden kotihoitoa käsittelevään koulutukseen, jolloin heillä oli mahdollisuus uusintaa dementia-tietouttaan ja keskustella eripuolella Suomea dementia-työtä tekevien ammattilaisten kanssa. Tilannesokeutumisen ehkäisemiseksi nimikkohoitajat näkivät erittäin tarpeellisina vertaistuen, mahdollisuuden keskustella keskenään asiakassuhteisiin liittyvistä haasteellisista tilanteista. Tämä nimikkohoitajien pitkäaikainen intensiivinen työskentely samojen asiakkaiden kanssa ja pidetyt yhteispalaverit on auttanut myös minua tutkijana ymmärtämään miksi niin usein omaisten ja ammattihenkilöiden (lääkärit, hoitajat ym.) näkemykset dementoituvan hoidettavan ja hoitavan omaisen avun ja tuentarpeesta saattavat olla hyvinkin erilaisia ja joskus jopa vastakkaisia. Vasta pitkäaikaiset asiakassuhteet näyttävät paljastaneen kuinka kau-

an dementoituva henkilö ja usein omainenkin saattavat vastaanotolla ja ammattihenkilöiden suorittamien kotikäyntien yhteydessäkin säilyttää vieraskoreuden. Kotikäynnilläkin, kun ammattihenkilö usein viipyy “tapahtuma-paikalla” vain lyhyen aikaa ja useimmiten hänen tuuloonsa on varauduttu “siistimällä paikat ja kattamalla parhaat ruusukupit pöytään” - ei työntekijällä ole minkäänlaisia mahdollisuuksia tehdä havaintoja normaaleissa olosuhteissa. Tukikokeilu osoitti, että omainen pelätessään läheisensä *tarkastuskäynnin* jälkeistä reaktiota voi välttää tietoisesti hyvinkin pitkään vaikeiden asioiden esille ottamista. Lisäksi on huomattava, että dementoituvan läheisen hoitoon liittyvät ongelmat saattavat vaihdella eri päivinä ja eri vuorokauden aikoina, joskus hyvinkin paljon. Dementoituvaa läheistään hoitavan omaisen avautuminen näyttää edellyttävän luottamuksellista vuorovaikutussuhdetta omaisen ja työntekijän välillä ja toisaalta työntekijältä ammattitaitoa ja rohkeutta toimia tarvittaessa asiakkaidensa, hoidettava ja hoitava omainen, asioiden eteenpäin viestittäjänä.

Vuosi kokeilutoiminnan lopettamisen jälkeen suorittamani nimikkohoitajien haastattelujen mukaan tämä suunnitelmallisesti toistunut yhteistyö kotona hoidettavien dementoituvien henkilöiden ja heitä hoitavien omaisten kanssa näyttää tarjonneen mahdollisuuden aitoon läsnäoloon ja molemminpuoliseen vuorovaikutukseen joka taas näyttää mahdollistaneen sen, että työntekijä vähitellen oli oppinut yhä paremmin ymmärtämään dementoituvan hoidettavansa ja hoitavan omaisen elämää dementiaoireita aiheuttavan sairauden varjossa.

Nimikkohoitajien kokemuksen mukaan asiakasmäärää olisi mahdollista lisätä ottamalla mukaan myös lievemmin dementoituneita, joiden avun ja ohjauksen tarve alkuvaiheessa olisi ehkä vain kerran kuukaudessa, myöhemmin kahdesti kuukaudessa, sitten viikoittain ja vaikeimmassa vaiheessa kaksi kolme kertaa viikossa.

Tämän tukikokeilun yhteydessä nimikkohoitajat kartoittivat toistuvasti puolen vuoden välein sekä hoidettavien että hoitavien omaisten tilannetta useiden testien avulla, liite työpäiväkirja. Jo ensimmäisten testauskertojen jälkeen nimikkohoitajat viestittivät, että heidän käsityksensä mukaan testilomakkeiden antama tieto ei läheskään aina vastannut *arkitodellisuutta*. Nimik-

kohoitajien mukaan sekä hoidettavien että hoitavien omaisten testituloksiin näytti vaikuttaneen ajankohta (aamupäivä/iltapäivä), jolloin testaus suoritettiin sekä edellisen yön ja jopa muutaman edellisen vuorokauden tapahtumat, sekä hoidettavan että hoitavan omaisen senhetkinen fyysinen kunto ja mielenvire.

Myöhemmin kävi ilmi, että esim. MMSE testin kohdalla muutama omaisista *preppasi* läheistään useiden päivien ajan ennen testausta tietäessään testausajankohdan olevan lähellä, jotta *puoliso ei vaikuttaisi niin dementoituneelta*". Toisaalta ilmeni toistuvasti, että muutamat hoidettavista hermostuivat heti, kun havaitsivat vähänkään olevan kyse johonkin testaukseen liittyvästä asiasta. Useiden dementoituvien kohdalla sanallinen viestintä oli osoittautunut olevan niin heikkoa, että se esti testien *oikeaoppisen* suorittamisen. Lisäksi nimikkohoitajien merkintöjen mukaan hoidettavien testituloksiin näyttää vaikuttaneen myös eri asioiden suorittamiseen annettu aika.

Monien omaisten testilomakemerkintöjen mukaan heidän oma tilanteensa näytti myöskin paljon paremmalta kuin mitä nimikkohoitajien merkinnöistä kävi ilmi. Ilmeisesti kyse oli samasta asiasta, johon nimikkohoitajat näyttävät törmänneet auttaessaan ja ohjatessaan omaisia täyttämään KELAn hoitotukianomuksia - "*eihän sitä nyt ilkeä kaikkea vieraille kertoa...*" Keskustelimme useita kertoja yhteistyöpalavereissa testilomakkeiden käytöstä ja osin näiden keskustelujen tuloksena laadin eri lomakkeiden pohjalta "pitkäaikaisseurantalomakkeet" kts. nimikkohoitajien työpäiväkirja.

Katseltuani useita kertoja näitä testituloksia minulle muodostui mielikuva, että monet lomakkeissa esitetyt kysymykset ja vastausvaihtoehdot ovat tietyllä tavalla kuin *katekismuksen käsky*. Jotta lomakkeiden avulla olisi ollut mahdollista saada enemmän ja luotettavampaa tietoa, olisi jokaisen kysymyksen alle ollut syytä laittaa *mitä se on* ja muutama tyhjä rivi, joille omainen tai nimikkohoitaja olisivat voineet sanallisesti kuvata kyseisen toiminnan muuttumista. Tätä raporttia varten suorittamani testilomakkeiden tarkastelu jäi kuitenkin melko pintapuoliseksi, lähinnä silmäilyasteelle.

5.5 Tukikokeilun vaikutuksia

Tämä ajalla 9/1996-5/1999 toteutettu kotihoidon tukikokeilu osoitti kokeiluun osallistuneiden kuntien ottaneen kiitollisuudella vastaan yhdistyksen tuottaman kunnille ilmaisen lisäresussin dementiapotilaiden kotihoitoon. Kokeiluun osallistuneista kunnista ainoastaan Imatra oli kokeilun loppuvaiheessa valmis jatkamaan toimintamallin toteutusta projektin päättyessä ja Imatrakin vain määräaikaisesti vuoden 1999 loppuun. Sittenkin yksi projektityöntekijöistä on saanut Imatran kaupungilta vakinaisen viran ja yhtenä valintaan vaikuttaneena tekijänä, saamani tiedon, mukaan on ollut juuri tässä projektissa hankittu vankka dementiahoidon työkokemus.

Suunnittelemani toimintamalli on kuitenkin vaikuttanut dementoituvien kotihoidon tukitoimintakokeiluihin eripuolilla maattamme. Kertoessamme työllisyysvaroin toteutetusta omahoitajakokeilusta ja käynnistymisvaiheessa olleesta projektitoiminnastamme dementianeuvojien koulutuspäivillä syyskuussa 1996, sai mm. Jyväskylän seudun dementiyhdistys idean kehittää oman kotimiesprojektinsa, jossa dementiaperheet saavat koulutetun kotimiehen muutamaksi päiväksi tai viikoksi mahdollistamaan omaisen vapaapäiviä. Tämän lisäksi mm. Parikkalan, Hämeenlinnan ja Seinäjoen dementiyhdistykset ovat konsultoineet minua ko. toimintamallin johdosta ja Parikkalan Auringonkukkaprojektin käynnistyessä kävin ohjaamassa projektityöntekijää. Olen esitellyt tutkimusaineistoni perustana ollutta interventiomallia tämän lisäksi mm. 13. Kansainvälisessä Alzheimer-konferenssissa, Helsingissä syyskuussa 1997 ja III Gerontologian päivillä Tampereella tammikuussa 1998.

Tutkimusraportin laatimisen vahvistama käsitykseni on, että väestön yleinen asennoituminen dementiaan on nykyisellään hyvin samankaltainen kuin asennoituminen syöpään 1960-luvun lopulla - siitä on erittäin vaikea puhua. Lisääntyvät mahdollisuudet hidastaa sairauden - edes Alzheimerin taudin etenemistä - täsmälääkityksellä ja tietoisuus täsmälääkityksen mahdollisuuksista vaikuttanevat vähitellen myös asenteisiin siten, että sairaudesta tulee *hyväksytympi, yksi muiden sairauksien joukossa*. Hoitavan omaisen lisäksi näyttäisi olevan tärkeä ottaa

mahdollisimman varhaisessa vaiheessa hoitorinkiin mukaan kaikki läheiset (lapset, sisarukset, lapsenlapset) ja kehittä hoitoa perhekeskeiseen suuntaan, tämä ehkä vähentäisi väärinkäsityksiä hoidettavan eri läheisten kesken.

Nimikkohoitajien työpäiväkirjamerkinnöissä näyttää korostuvan myös se, että ensimmäinen lyhythoitajakso esim. viikonloppu, tulisi aloittaa riittävän varhaisessa vaiheessa sekä se, että nykyistä huolellisemmin tulisi miettiä yksilöllisesti kullekin hoidettavalle soveltuva hoitopaikka ja hoitjakson pituus. Nykyisellään sairauden alku- ja loppuvaiheessa olevat demen-toituvat näyttävät kohtaavat samoissa hoitopaikoissa ja vastasairastuneille ja heitä hoitaville omaisille tämä ilmiselvästi aiheuttaa ahdistusta.

Dementiaoireita aiheuttavasta sairaudesta näyttää muodostuneen pelottava ehkä myös sen vuoksi, että sairastunut henkilö hyvin helposti leimautuu tyhmäksi, tietämättömäksi tai on-gelmalliseksi. Tämän tutkimuksen mukaan näyttää siltä, ettei häntä useinkaan kuunnella ja oteta tosissaan, häneltä ei kysytä asioita suoraan vaan mieluummin kysymykset osoitetaan hoitavalle omaiselle tai ammattihoitajalle.

Yksi dementoituvien asiakkaiden kotihoitoa tukevista tulevaisuuden haasteista näyttäisi olevan lyhytaikais- ja jaksohoidon järjestäminen nykyistä suunnitelmallisemmin ja tiedon-kulun parantaminen hoitavan omaisen ja ammattihenkilöstön välillä esin. jonkinlaisen viestivihon avulla. Tämä mahdollistaisi myös omaisen kantapäänkauttaopitun tiedon nykyistä paremman ja tasavertaisen hyödyntämisen. Tällainen asennemuutos edellyttää ammattihoitajien ja hoitavien omaisten yhteistyön tiivistämistä, toinen toisensa osaamisen arvostamista, yhteisen kielen löytämistä sekä hoitavien omaisten että ammattihenkilöstön suunnitelmallista ja jatkuvaa kouluttamista ja ohjausta.

6. JOHTOPÄÄTÖKSET

- 1 Tämän kotihoidon tukikokeilun yhteydessä kerätty aineisto antoi monipuolisen mahdollisuuden kuvata kotona hoidettavan keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneen henkilön (84) ja hoitavan omaisen (84) elämää, nimikkohoitajien toimintaa hoidettavien ja hoitavien omaisten sosiaalisena tukena, omaishoitajien kokemuksia toteutetusta tukitoiminnasta sekä nimikkohoitajien kokemuksia toimintamallista

- 2 Suunnittelemani toimintamallin avulla osoittautui olevan mahdollista tukea keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneiden kotihoitomahdollisuuksia useiden asiakkaiden kohdalla jopa tilanteissa, joissa hoidettava terveyskeskuslääkärin arvion mukaan ilman nimikkohoitaja-apua olisi välittömästi tarvinnut pysyvän hoitopaikan. Kotihoidon päättymiseen vaikuttaneissa tekijöissä osoittautui olevan useita asioita, joihin interventiolla ei ollut mahdollista vaikuttaa.

- 3 Hoitavat omaiset näytävät kokeneen yhden ja saman ammattihenkilön taholta tulleen avun ja tuen erittäin hyvänä, joten toimintamalli näyttäisi olevan käyttökelpoinen ainakin erittäin haasteellisten dementoituvien hoidettavien kotihoidon tukikeinona

Olisi mielenkiintoista jatkaa tämän tukitoiminnan yhteydessä kootun varsin laajan tutkimusaineiston työstämistä esim. tarkastelemalla aineiston pohjalta dementiapotilaiden koti- ja lyhytaikaishoitoa ja hoivaa haasteena gerontologiselle hoitotyölle. Toisaalta tämän tutkimuksen yhteydessä nimikkohoitajien puolivuositain keräämien useiden testien työstäminen jäi tämän analyysin yhteydessä hyvin pinnalliseksi, joten se mahdollistaisi kotona hoidettavien keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneiden henkilöiden toiminnanvajavuuden lähemmän tarkastelun. Olisi myös mielenkiintoista tarkastella yhdeksän koko kokeilutoiminnan ajan nimikkohoitaja-apua saaneen ja seurantaryhmään kuuluneista yhtä monen mahdollisimman pitkään

kotihoidossa säilyneen asiakkaan (dementoituva hoidettava ja hoitava omainen) tilanteiden yhtäläisyyksiä ja eroja sekä dementoituvan henkilön muiden läheisten (lasten, sisarusten ym.) osallistumista ja osallistumattomuutta dementoituvan läheisen hoitoon.

Loppuyhteenvetona tästä tutkimuksen teosta voisi todeta tuntemattoman ajattelijan sanoin *“Elämä piirtää joka päivä. Jokaisesta päivästä jää jälki, niin tämän opinnäytetyön tekemisessäkin. Jokainen päivä kertoo eletystä elämästä. Jotkut ovat kuin pastellitöitä, puhtaita, pehmeitä ja sävykkäitä. Toiset taas tuhruisia, likaisia kuin epäonnistuneet akvarellit. Joukosta löytyy myös niitä, joiden värit ovat voimakkaan kirkkaita, valoisia ja vahvoja ja vedot niissä ovat määrätietoisen selkeitä. Joukkoon kuuluvat nekin päivien teokset, jotka ovat kuin pelkkää hiilipiirrosta, mustalla ja harmaalla tehtyjä. Kun näitä kaikkia on opetellut huolella, hyvällä tai huonolla menestyksellä, mutta kuitenkin mielessä halu oppia, niin lopputuloksena on mitä monipuolisin ja rikkain elämännäyttely”*. Tämän tutkimusraportin laatu on laajentanut käsityksiäni mahdollisuuksista tukea kotona hoidettavia keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneita henkilöitä ja hoitavia omaisia.

Lähteet:

- Albert S.M.. Cognition of caregiving tasks; multidimensional scaling of the caregiver task domain. *Gerontologist* 31 (6): 726-734, 1991.
- Alhainen K. Dementoivien sairauksien tunnistaminen ja diagnostiikka. Teoksessa Dementoituvan hoitopolku. Heimonen S. ja Voutilainen P. (toim.) 28-36, 2001.
- Alen M., Kukkonen-Harjula K., Kallinen M. Ikääntyvien terveyden ja toimintakyvyn arviointi sekä liikuntaneuvonnan periaatteet. Teoksessa Ikääntyminen ja liikunta. Era P. (toim.) Liikunnan ja kansanterveyden julkaisuja 108. Kopijyvä Oy, Jyväskylä. 63-74, 1997.
- Alzheimer keskusliitto ry. Dementoituneen oikeudet. 1995
- Bailie V., Norbeck J., Barnes L. Stress, Social Support and Psychological Distress of Family Caregivers of Elderly. *Nursing Research*. Volume 37, No:4 July/August 217-222, 1988.
- Beach D. L Gerontological Caregiving. Analysis of Family Experience. *Journal of Gerontological Nursing* December, 35-41, 1993.
- Boykin A. ja Schoenhofer S. Nursing as Caring. A Model for Transforming Practice. National League for Nursing Press. New York. 1993.
- Boykin A. ja Winland-Brown J. The Dark Side of Caring. Challenges of Caregiving. *Journal of Gerontological Nursing* May, 13-18, 1995.
- Brock A.M. ja O'Sullivan P. A study to determine what variables predict institutionalization of elderly people. *Journal of Advanced Nursing* 10:533-537, 1985.
- Brown P.J., Holmes A.B., Mitchell R.A. Australian Caregivers of family Members with dementia. *Journal of Gerontological Nursing* Volume 17, No:1, 25-29, 1991.
- Buber M. Minä ja Sinä. WSOY, Juva.1993.
- Burns A. Treatment by physical methods: medication. *Curr. Opin. Psychiatry* 5: 567-570, 1992a.
- Bäckman G. Turvattomuudesta suomalaisessa yhteiskunnassa. Kirjassa Jaakkola R., Karisto A., Roos P. (toim.) Sosiaalipolitiikka, historiallinen kehitys ja yhteiskunnan muutos. Juhlakirja Heikki Variksen täyttäessä 80 vuotta 25.10.1981. Weiling Göö, Espoo. 220-234, 1981.
- Cantor M.H. Strain among caregivers: A Study of experience in the US. *Gerontologist* 23: (6), 597-604, 1983.

- Cassel J. The contribution of the Social Environment to Host Resistance Am. J. Epid. 104: 107-123, 1976.
- Chenoweth B. ja Spencer B. Dementia. The Experience of Family Caregivers. Gerontologist. Volume 26, No: 3, 267-272, 1986.
- Cohen C.A., Gold D.P., Shulman K.I., Wortley J.T., McDonald G. ja Wargon M. Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: A prospective study. The Gerontologist. Volume 33, No:6, 1993.
- Cohen, S ja Syme S-L. Issues in the Study and Application of social Support. Teoksessa S.Cohen ja S-L.Syme (toim.) Social Support and Health. Orlando: Academic press, 3-22, 1985.
- Cossette S., Lewesgue L., Laurin L. Informal and Formal Support of Demented Relative: Do Gender Make a Difference? Research in Nursing and Health 18, 437-451, 1995.
- Deimling G.T ja Bass D.M. Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers. Journal of Gerontology 41:407-414, 1986.
- Eagles J.M., Craig A., Rawlinson F., Restall D.B. Beattie J.A.G ja Besson J.A.O. The Psychological Well-being of Supporters of the Demented Elderly. British Journal of Psychiatry 150: 293-298, 1987.
- Eloniemi U., Ruotsalainen V., Sivenius J., Pitkänen K., Sulkava R. Dementiapotilaan kotihoidon tukeminen - tutkimuksen väliraportti. Kuopion yliopisto, Geriatria. Suomen Aivotutkimus- ja kuntoutuskeskus Neuron. Sarja Dementiapotilaiden hoidon kehittäminen, julkaisu No:1. 1996.
- Eriksson K. Theories of Caring as Health. Kirjassa Gaut A., Boykin A. Caring as Healing. Renewal Through Hope. National League for Nursing Press, New York. 1994.
- Erkinjuntti T. ja Sulkava R. Muistihäiriöt ja dementia. Teoksessa geriatria. Tilvis ja Sourander (toim.). Duodecim, 1992.
- Eskola J., Suoranta J. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Gummerus Kirjapaino Oy. 69-138, 1998.
- Etelä-Karjalan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän vuosikertomus 1995.
- Fabiszewski K.J. Caring for the Alzheimer's patient. Gerontology 6: 53-66, 1987.
- Fitting M., Rabins P., Lucas J.M., Eastham J. Caregivers for Dementia Patients: A Comparison of Husbands and Wives. The Gerontologist. Volume 26, No:3, 249-252, 1986.

- Fortinsky R.H. ja Hathaway T.J. Information and service needs among active and former family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist* 30: 604-609, 1990.
- Fry S. Etiikka hoitotyössä. Eettisen päätöksenteon opas. Kansainvälinen sairaanhoitajaliitto. Tammer-Paino Oy, Tampere. 55-61, 1997.
- Gannon M.S., Lyons R.A., Wrigley M. Psychological distress in carers of dementia sufferers. *Irish Medical Journal* 83 (4):144-145, 1990.
- George L.K. ja Gwyther L.P. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist* 26 (3):253-259, 1986.
- Gothi R. Omaiset loppuun palaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. Valtion painatuskeskus. Helsinki. 1991.
- Grafström M. The experience of burden in the care of elderly persons with dementia. Department of clinical neuroscience and family medicine. Section of geriatric medicine. Karolinska institute. Stockholm. Väitöskirja. 1994
- Grafström M. ja Winblad B. Family Burden in the Care of the Demented and Nondemented Elderly - A Longitudinal Study. *Alzheimer Disease and Associate Disorder*. Raven Press, Ltd. New York . Volume 19, No:2, 78-86, 1995
- Grönfors M. Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät. Juva. WSOY. 92-133, 1982.
- Hankela S. Intraoperatiivinen hoitotyö leikkauspotilaan kokemana. Hoitotieteenlaitos, Tampereen yliopisto. Tampere. Lisensiaatintyö. 1994.
- Hammel M., Gold D.P., Anders D., Reis M., Dastoor D., Grauer H ja Bergman H. Predictors and consequences of aggressive behavior by community-based dementia patients. *The Gerontologist* 30 (2):206-211, 1990.
- Harris P.B. The Misunderstood Caregiver? A qualitative Study of the Male Caregivers of Alzheimer's Disease Victims. *The Gerontologist*. Volume 34, No:1, 1551-1556, 1993.
- Haverinen R. Palvelusitoumukset ja hyvinvointivaltion palvelujärjestelmän käänne. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Sosiaalipolitiikan laitos. Gummeruksen kirjapaino Oy. Jyväskylä. Stakes, Tutkimuksia 106, 21, 2000.
- Hegyvary S.T. Yksilövastuinen hoitotyö. Kirjayhtymä Vaasa Oy, Vaasa. 17-18, 1987.
- Helin S. Iäkkäiden henkilöiden toimintakyvyn heikkeneminen ja sen kompensatioprosessi.

- Jyväskylän yliopisto. Jyväskylän yliopistopaino ja E-R-Paino Ky. Väitöskirja. 2000.
- Heinola R. Vanhusten hoitoon osallistuvien omaisten tukeminen. Vanhustyön keskusliiton omaisprojektin väliraportti vv. 1994-1999. Ituja vanhustyöhön. Raportti 2, 1996.
- Heinonen S., Lauri S., Lehti T., Mäki-Kerttula A. Hoitotyön kirjaamisen laadullinen arviointi Turun yliopistollisessa keskussairaalaassa. Turku. Hoitotyön julkaisusarja A:22, 1993.
- Hentinen M. Hoitotyön teoreettisia lähestymistapoja - adaptaatiolähestymistapa. Hoitotieteen peruskurssi. Avointa korkeakouluopetusta. 37-43, 1983.
- Hervonen P. Dementoituneen vanhuksen hoitajan ongelmat kotihoidossa. Tampereen yliopisto. Kansanterveystieteen laitos. Pro gradu-tutkielma. 1986.
- Hervonen A., Pohjolainen P. Gerontologian ja geriatrian perusteet Lääketieteellinen oppimateriaalilukustantamo. Tampere. 273-274, 1991.
- Hinrichsen G.A., Niederehe G. Dementia Management Strategies and Male caregivers of Family members of Older Patients. *The Gerontologist*. Volume 33, No:1, 95-102, 1994.
- Hirsjärvi S., Remes P., Sajavaara P. Tutki ja kirjoita. Kirjayhtymä Oy. Helsinki. 1997.
- Hirsjärvi S., Hurme H. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö Helsinki. Yliopistopaino. 148-149, 2000.
- Huhtinen A., Noppari E., Sillanaukee T., Virta M. Ihmisen hoitamisen kiehtovuus. Lähtökohtia kohtamiseen dialogisessa yhteistyötilassa *Studia*. Kirjayhtymä. Tammer-Paino Oy, Tampere. 56-57, 1996.
- Isola A. ja Voutilainen P. Vanhusten pitkäaikaishoidon ulkopuolinen tarkastus. Helsingin kaupungin terveystoimisto. Helsinki. 1998.
- Jalas A., Kangas R., Karpov I., Kohopää M., Koponen L., Långstedt K. Hoitotyön johtamisen näkökulma. *Hygieia*. Kirjayhtymä. Tammer-Paino Oy, Tampere. 57, 1992.
- Janesick V.J. The dance of qualitative research design, metaphor, methodology and meaning. Teoksessa N.K. Denzin ja Y.S. Lincoln (toim.) *Handbook of qualitative research*, Thousand Oaks. Ca: Sage. 209-219, 1994.
- Jeste D.V. ja Krull A. J. Behavioral problems associated with dementia: diagnosis and treatment. *Geriatrics* 46:28-34, 1991.
- Juva K., Sulkava R., Erkinjuntti T., Valvanne J. ja Tilvis R. The demented elderly in the city of

- Helsinki: functional capacity and placement. *Journal of the American Geriatrics Society*. 40, 1992.
- Juva K. Dementia in the city of Helsinki. Prevalence, prognosis and functional capacity of patients. Helsingin yliopisto. Neurologian ja muistitutkimuksen yksikkö. Helsinki. Väitöskirja. 1994.
- Jylhä M., Mäki O., Salonen P., Hervonen A. 25 tunnin vuorokausi, omaisten kokemuksia elämästä dementiapotilaan kanssa. Stakes. Raportteja. 1996.
- Karpov I., Kehä H., Mölsä A., Parviainen T. Johdonmukainen terveyden ja sairaanhoito Kirjayhtymä, Tammer-Paino Oy. Tampere. 69- 94, 1992.
- Kauppinen S., Nikiforov O., Viramo P., Karjalainen T., Frey H., Nenonen M., Nylander O. Dementia Suomessa 1995. Tilastoraportti 6. Stakes. 1999.
- Kiikkala I., Munnukka T., Åstedt-Kurki P. Yksilövastuisen hoitotyön tutkimus Suomessa. Teoksessa Hoitotyön vuosikirja 1993. Niemelä T., Parviainen T., Sorvettula M. ja Willman H. Hygieia. Kirjayhtymä. Tammer-Paino Oy. Tampere. 1992.
- Kiikkala I., Munnukka T. Ihmisen auttamisen lähtökohtia. Teoksessa Ihmisen auttamisen lähtökohtia. Kiikkala I, Munnukka T. (toim.) Hygieia. Kirjayhtymä Oy, Helsinki. 1995.
- Kitwood T. The dialectics of Dementia: With Particular Reference to Alzheimer Disease, Ageing and Society. Volume 10, Part 2. 1990 b.
- Kitwood T. ja Bredin K. Towards a Theory of Dementia Care: Personhood and Well-being. *Ageing and Society* 12/1992.
- Kitwood T. Towards a Theory of Dementia Care: The interpersonal Process. *Ageing and Society* 13/1993 a
- Kitwood T. Editoria, Person and Process in Dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. Volume 8, 1993 b.
- Kivelä S-L. Vanhuksen masennus. Teoksessa Tilvis R ja Sourander L. Geriatria. Gummerus, Jyväskylä. 151-160, 1993.
- Knopman D.S., Sawyer-DeMaris S. Practical approach to managing behavioral problems in dementia patienta. *Geriatrics* 45, 27-30, 1990.
- Kortteinen M. Kunnian kenttä. Suomalainen palkkatyö kulttuurisena muotona. Hanki ja jää. Karisto Oy, Hämeenlinna. 373, 1992.

- Koskinen S., Aalto L., Hakonen S., Päivärinta E. Vanhustyö. Vanhustyön keskusliitto. Gummerus Kirjapaino OY, Jyväskylä. 1998.
- Krause K. Sairaanhoidajien ammatillisuus ja yksilövastuinen hoitotyö. Sairaanhoidajalehti 6: 10-12, 1994.
- Kuikka P., Pulliainen V. ja Hänninen R. Neuropsykologian perusteet. WSOY. 255, 1991.
- Kukkola O., Pulkkinen R. Hoitotyön nykytilanne. Yksilövastuisen hoitotyön toteutuminen vuodeosastolla 10. Terveystieteiden opettajan koulutusohjelma. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Kuopion yliopisto. Pro gradu-tutkielma. 1991.
- Kumpusalo E. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaali- ja terveyshallitus. Valtion painatuskeskus. Helsinki. Raportteja 8, 1991.
- Kunnallisen Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoitteet. Valtakunnallinen suunnitelma sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä vuosina 1998-2001. STM.
- Kuosa K. Sairaanhoidajan johtajuus - muutos kohti yksilövastuista hoitotyötä. Teoksessa Leisti S., Salo S. (toim.) Muutos ja johtajuus. Näkökulmia terveydenhuollon murrokseen, Suomen Kuntaliitto. 207-209, 1996.
- Laaksonen K. Erilaiset toimintamallit hoitotyön käytännössä. Teoksessa Potilaskeskeinen hoitotyö. Askel eteenpäin. Laaksonen K. ja Voutilainen P. (toim.). Hygieija. Kirjayhtymä. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. 77, 1994.
- Laasasenaho M-L. Dementoituneen potilaan toimintakyky ja selviytyminen kotihoidossa. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Lisensiaatintyö. 1991.
- Lanara V. Heroism as a Nursing Value. A Philosophical Perspective. Vassiliki A. Lanara, Athens. 1991.
- Lappalainen T. Auttamistyö kotona. Tampere. Tammer-Paino Oy. 1998.
- Laukkanen P. Iäkkäiden henkilöiden selviytyminen päivittäisissä toiminnoissa. Studies in Sport, Physical Education and Health 56. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä. Jyväskylän yliopistopaino ja ER-Paino Ky, Lievestuore. Väitöskirja. 1998.
- Lehtonen A. Vanhusten sairaanhoidon tulevaisuus - onko hoitotakuuta? Geron 50-vuotisjuhlanumero. Pitkälä K. ja Saarela M. (toim.). 1998.
- Leino-Kilpi H. ja Luotolinna-Lybeck H. Yksilövastuinen hoitotyö. Henkilökunnan edellytysten

- arviointia. Pro Nursing ry. Julkaisusarja C:1. Kirjapaino Pika Oy .Turku. 18-19, 1991.
- Liukkonen A. Dementoituneen vanhuksen hoidon opas. Sosiaali-ja terveyshallitus. Vapokustannus. Oppaita 7. 1991.
- Liukkonen A. Dementoituneen potilaan perushoito laitoksessa. Turun yliopiston ulkaisuja. Sarja C. Turku. Väitöskirja.1991.
- Loukonen E-L. Onko omaishoitajalla omaa aikaa? Minkälaiset vapaa-ajan mahdollisuudet ovat henkilöillä, jotka hoitavat dementiaa sairastavaa läheistään. Turun yliopisto. Taloustieteen ja sosiaalipolitiikan laitos. Pro gradu-tutkielma. 1995.
- Luotolinna-Lybeck H. Yksilövastuinen hoitotyö. Hoitohenkilökunnan edellytyksien arviointia. Hoitotiede. Volume 3, No:3, 96-102, 1991.
- Lähtökohtia valtakunnalliseksi suositukseksi iäkkäiden henkilöiden ja palvelujen sekä niiden laadun kehittämiseksi. STM. Helmikuu 2001.
- Mc Fall S. ja Miller B.H. Caregiver burden and nursing home admission of frail elderly persons. Journal of Gerontology 47 (2):73-79, 1992.
- Maletta G.J. Treatment of behavioral symptomatology of Alzheimer's disease, with emphasis on aggression:current clinical approaches. Int. Psychogeriatrics 4, suppl. 1:117-130, 1992.
- Marchi-Jones S., Murphy J.F., Rouseau P. Caring for the Caregivers. Journal of Gerontological Nursing. August, 7-13, 1996.
- Marck P. Therapeutic reciprocity: A caring phenomenon. Advances in Nursing Science 13:49-59, 1990.
- Marriner-Tomey A. Hoitotyön teoreetikot ja heidän työnsä. Sairaanhoitajien koulutussäätiö. Vammalan kirjapaino oy, Vammala.163-164, 1994.
- Mayeroff M. On caring. Harper ja Row. New York.1971.
- Metso J. Kotisairaanhoidon mahdollisuudet ja rajoitukset. Lappeenrannan vanhustutkimus. Helsingin yliopisto. Yleislääketieteen ja perusterveydenhuollon laitos. Helsinki. Väitöskirja. 1989.
- Mittelman M.S, Ferris S.H., Steinberg G., Shulman E., Mackell J.A, Ambider A&Cohen J. An intervention that delays institutionalization of Alzheimer's disease patients: Treatment of spouse-caregivers. The Gerontologist. Volume 33, No:6, 1993.

- Mohide A., Pringle D.M., Streiner D.L., Gibert J.R., Muir G. ja Tew M. A Randomized Trial of Family Caregiver Support in the Home Management of Dementia, *Journal of American Geriatrics Society* 38: 446-454, 1990.
- Molander G. Askel lyhenee, maa kutsuu. Yli 80-vuotiaitten kuolema eletyn elämän varjossa. Suomen mielenterveysseura. SMS-julkaisut. Helsinki. Väitöskirja. 240, 1999.
- Motenko A. The Frustrations, Gratifications and Well-being of Dementia Caregivers. *The Gerontologist*. Volume 29 No:2,166-172, 1989.
- Munnukka T. Tehtävien hoidosta yksilövastuiseen hoitotyöhön. Väitöskirja. *Acta Universitatis Tamperensis*. Ser A, Volume 375. Tampereen yliopisto. Tampere. Väitöskirja. 1993.
- Murtola E. Tehtävien hoidosta yksilövastuiseen hoitotyöhön. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Vammalan kirjapaino oy, Vammala. Väitöskirja. 1993.
- Mustonen M-L. ja Niskanen S-L. Vanhuksen omaishoitajana toimiminen. Kajaanilaisten omaishoitajien haastattelututkimus. Kuopion yliopisto, Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Kuopio. Pro gradu-tutkielma. 1993.
- Mäkinen E. (toim.) , Niinistö L., Salminen P., Karjalainen P. Kotihoito. 3. Uudistettu painos. WSOY. Porvoo.1997.
- Mäkisalo M. Valmistuvien sairaanhoitaja- ja perushoitajaopiskelijoiden käsityksiä dementoituneen potilaan hyvästä hoidosta ja hoidon oppimisesta. Kuopion yliopisto. Hoitotieteenlaitos. Pro gradu-tutkielma. 1992.
- Mäkisalo M. Tiimityöskentely ja yhteistoiminnallisuus kehittämistyössä. Teoksessa *Me teimme sen - hoitotyöntekijä oman työnsä tutkijana ja kehittäjänä*. Studia. Kirjayhtymä OY. Helsinki. 1999.
- Nikander P. Silmäys diskurssianalyysiin ja elämäkertatutkimukseen. *Gerontologia* 5 (4), 270-276, 1991.
- Nolan M., Grant G. Addressing the Needs of informal Carers: a neglected area of nursing practice. *Journal of Advanced Nursing* 14, 950-961, 1989
- Okkonen T. ja Ruotsalainen E Rakkaus hoitamisessa... ennen kaikkea sitä rakkautta... ja niitä alttiujen kenkiä. Hoitotieteenlaitos. Kuopion yliopisto. Kuopio. Pro gradu-tutkielma. 1994.
- Omaistoimikunnan mietintö. Komiteamietintö 6. Valtion painatuskeskus. Helsinki.1986.

- Pajukoski M. Omaishoitoselvitys (selvitysmiesraportti). Työryhmämuistio 1993:(6) 2-5 Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. 1993.
- Parse R. Caring from a human science perspective. Kirjassa Leininger M. Caring: An Essential Human Need. Proceedings of the Three National Caring Conferences. Thorofore, NJ, Charles B. Slack, Inc. 1981.
- Parse R. A dialogue between Gail Mitchell and Dr. Parse on true presence. Illuminations. The Newsletter of the International Consortium of Parse Scholars. Volume 3, N:o3. 1993..
- Parse R. Illuminations. The Human Becoming theory in practice and research National League for Nursing Press. New York. 1-7, 81-83, 1995.
- Pearson A. Primary Nursing. Nursing in the Burdorf and Oxford Nursing Developments Units. Chapman and Hall. London New York. 1988.
- Perälä M-L. Muutos yksilövastuiseen hoitotyöhön; vaikutukset hoitohenkilökunnan toimintaan ja potilas-hoitaja-vuorovaikutukseen. Hoitotieteen ja terveydenhuollon hallinnon laitos. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Kuopion yliopisto. Lisensiaatintyö. 1989.
- Pietilä A-M ja Tervo A. "Positiivisella asenteellaan sitä täytyy yrittää"...Iäkkäiden kotona selviytymistä edistäviä tekijöitä ja näkemyksiä tulevaisuudesta. Gerontologia 1, 27-36, 1996.
- Pratt C., Schmall V. ja Wright S. Ethical Concerns of Family Caregivers to Dementia Patients. . The Gerontological Society America. The Gerontologist 5:632-638, 1987.
- Puolakka H. Caring käsitteenä. Teoksessa ihmisen auttamisen lähtökohtia. Munnukka T., Kiikkala I. (toim.) Hygieia. Kirjayhtymä, Helsinki 1995.
- Quayhagen M. ja Quayhagen M.P. Alzheimer's Stress. Coping with the Caregiver Role. The Gerontologist. Volume 28, No:3, 391-396, 1988.
- Rauhala U. Holistinen ihmiskäsitys. Sosiaalilääketieteen aikakauslehti 25: 190-201, 1988.
- Raitanen A. Vanhuus kotona. Ympäri vuorokautisen kotipalveluprojektin ja vuorohoitokokeilun loppuraportti. Vanhustyön keskusliiton monistesarja 1, 1994.
- Rantamaa P., Pohjolainen P. Ikääntyvien liikunta - mitä se on. Teoksessa Ikääntyminen ja liikunta. Era P. (toim.). Kopijyvä Oy. Jyväskylä Liikunnan ja kansanterveyden julkaisuja 108, 183-195 1997.
- Reponen H. Vanhuksen omaishoitajan tehtävä ja hänen saamansa sosiaalinen tuki. Kuopion

- yliopisto, Hoitotieteen laitos, Kuopio. Pro gradu-tutkielma. 1993.
- Rissanen S. Omaishoito ja hoivayritykset vanhusten huolenpidon ratkaisuina. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteenlaitos. Kuopion yliopisto. Väitöskirja. 73, 1999.
- Routasalo P. Touch in the nursing care of elderly Patient. Turun yliopisto. Kirjapaino Pika Oy. Turku. 62, 1997.
- Roy S.C. Adaptation Model. Teoksessa Clements I., Roberts F. (eds.) Family Health. A theoretical approach to nursing care. John Wiley ja Sons. USA. 1983.
- Ruth J-E ja Eloniemi U. Dementoituneen vanhuksen hoito. WSOY, Juva. 1987.
- Saarenheimo M. Omaelämäkerrallinen muisti ja elämäkerta. Gerontologia 5(4), 265-269, 1991
- Sarvimäki A. ja Stenboc-Hult B. Caring. An introduction to health care from a human perspective. Foundation for nursing education. Cumberus Printing. Jyväskylä. 116-117, 1992.
- Schaeffer C., Coine J.C. ja Lazarus R.S. The Health-related Functions of Social Support. Journal of Behavioral Medicine 4:381-406, 1981.
- Semple S.J. Conflict in Alzheimer's Caregiving families: Its Dimensions and Consequences. The Gerontologist. Volume 32, No: 5, 648-655, 1992.
- Siivonen S. Kotilomituspalvelu omaishoitajan ja dementoituneen läheisen kotihoidon tukena. Jyväskylän yliopisto. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu-tutkielma. 2000.
- Simula J. Dementoituneen vanhuksen hoito kotona omaisen kokemana. Turun yliopisto, Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma. 1992.
- Sipilä J. Kotihoidon tuki ja ratkaisuja ja ongelmia. Teoksessa Sipilä J. (toim.) Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta. Kotihoidon tuki ja sen merkitys eri osapuolille. Helsinki. Sosiaaliturvan keskusliitto. 9-24, 1994.
- Siltala P. Depressio kokemisen ja kehittymisen kriisinä vanhuudessa. Teoksessa Experiencing Ageing. Kokemuksellinen vanheneminen. Att Uppleva Åldrandet. Öber P., Pohjolainen P., Ruoppila I.(toim.). Helsingin yliopistokirjapaino. 188, 1995.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoiteohjelma vuosille 2000-2003. STM. Julkaisuja 1999:16.
- Steenvorden M.A.G.A., Van Der Pas F.G.E.M ja de Boer N.G.J Family care of the older elderly. Casebook of initiatives. European Foundation for the Improvement of Living and Working

Conditions, Ireland.1993.

Sulkava R., Erkinjuntti T. Vanheneminen ja dementia. Duodecim 101: 1841-1846, 1985.

Sulkava R., Erkinjuntti T., Palo J. Dementia. Tutkimus ja hoito. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. Sitra.1989.

Sulkava R., Eloniemi U., Erkinjuntti T., Hervonen A. Dementia. Opas omaisille ja sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstölle. Kirja Yhtymä. Helsinki.1994.

Suomen Lääkärilehti Erillispainos No2, 1996.

Suonsivu K. Yksilövastuinen hoitotyö psykiatrisessa sairaalassa omahoitajien kokemuksellisenä toimintana. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos, Tampereen yliopisto. Lisen-siaatintyö. 1993.

Suutama T. Coping with Life Events in Old Age. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä. Väitöskirja. 1995

Syrjälä L., Ahonen S., Syrjäläinen E., Saari S. Laadullisen tutkimuksen työtapoja 10, Kir-jayhtymä OY. Kirjapaino West-Point Oy, Rauma. 1994.

Tedre S. Vanhusten kotipalvelu- julkista apua yksityiselämän alueella. Gerontologia 2, 133-140, 1993.

Tedre S. Hoivan sanattomat sopimukset. Joensuun yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja. Joensuun yliopistopaino. Väitöskirja 1999.

Thoits P. Multipleidentities and psychosocial well-being: a reformulation and test of the social isolation hypotehesis. Am.soc.rev.48, 174-187, 1982.

Torstam L. Demograafinen pommi ja omaisten antaman hoidon uudet vaatimukset. Gerontologia 1, 53-63, 1992.

Uudenmaan ja Kymen läänien palvelurakenne selvitys 1993. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistio 8.

Vaarama M. Vanhusten palvelujen tavoitteet ja todellisuus. Stakes. Raportteja 48, 1992.

Vaarama M., Hakkarainen A., Laaksonen S. Vanhusbarometri 1998. Sosiaali- ja terveysministe-riö, Helsinki 1999.

Vaarama M. ja Hurskainen R. Hyvään vanhuuteen 1990-2000 luvuilla. Toimintaohjelma.1993.

- Vanhuspolitiikkaa vuoteen 2001. Suomen vanhuspoliittinen tavoite- ja strategiatoimikunnan mietintö. Komiteamietintö 1, 1996.
- Verbrugge I.M. ja Jette A.M. The disablement process. *Social Science and Medicine* 38 (1), 1994.
- Verha J. Varsinais-Suomen dementiaprojekti 1994-1997. Tietotaidosta toimivaan dementia-palvelujen verkostoon. Alzheimer-keskusliitto. Raportti 1, 1999.
- Viitakoski K. Omaishoitajien kokemuksiin perustuvia käsityksiä dementoituneen läheisen hoidosta. Jyväskylän yliopisto, Terveystieteiden laitos. Pro gradu-tutkielma. 1995.
- Viitasalo V. ja Takala J. Vanhusten ja vammaisten kotihoito edullista yhteiskunnalle - onko hintana läheisen vapaus. Kuopion yliopisto, Kuopio. 1992
- Williamson G.M. ja Schulz R. Coping with Specific Stressors in Alzheimer's Disease Care-giving. *The Gerontologist*. Volume 33, No:6, 747-755, 1993.
- Wilson H.S. Family Caregiving for a Relative With Dementia. Coping with Negative Choices. *Nursing Research*. March/April. Volume 38, No:2, 94-98, 1989.
- Viramo P. Dementia - perusterveydenhuollon ja omaisten näkökulma. *Acta Universitatis Ouluensis D Medica* 322. Oulun yliopisto. Oulu. Väitöskirja. 1994.
- Viramo P. Muistihäiriöt ja dementia. Teoksessa Heimonen S., Voutilainen P. (toim.) *Dementoituva hoitotyön asiakkaana*. Helsinki Kirjayhtymä Oy .1997.
- Wright L.K. The Impact of Alzheimer's Disease on the Marital Relationship. *The Gerontologist*. Volume 31, No:2, 224-237, 1991.
- Wright L.K. Alzheimer's Disease Affected Spouses Who Remain at home: Can Human Dialectics Explain the Findings. *Soc.Sci.Med.* Printed in Great Britain Volume38, No:8, 1037-1046. 1994.
- Wuest J., Erikson P.K, Stern P.N. Becoming Strangers: the Changing Family Caregiving Relationship in Alzheimer's Disease. *Journal of Advanced Nursing* 20, 437-443, 1994.
- Välipakka R., Yubal A. Omaishoitaja ja sosiaalinen tuki. Haastattelututkimus Jyväskylän maalaiskunnassa yli 65-vuotiaista omaistaan hoitavista omaishoitajista. Jyväskylän yliopisto, Terveystieteiden laitos, Jyväskylä. Pro gradu-tutkielma 1997.

JULKAISEMATTOMAT LÄHTEET

Hämäläinen M. Kuinka autamme omaishoitajaa jaksamaan. Projektityö. Dementiahoidon jatkolinja. Etelä-Karjalan Kesäyliopisto, Imatran yksikkö. 1999.

Paajanen A. ja Tiira E. Omahoitaja dementoituneen ja häntä hoitavan omaisen tukena. Tutkimus. Etelä-Karjalan Ammattiopisto, Terveys- ja sosiaalialan toimiala. Aikuiskoulutusjaosto. 1996.

Viitakoski K. Dementiapotilaan ja hoitavan omaisen tukeminen. Dementianeuvonta. Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiriin kuuluvien kuntien alueella 18.7.1994-31.1.1999.2000.

Liitteet

ETELÄ-KARJALAN SAIRAANHOITOPIIRI

Yli 75-vuotiaan väestön ja keskivaikeasti/vaikeasti dementoituneiden määrät 1999 - 2030 kunnittain
Luvut perustuvat Etelä-Karjalan Liiton julkaisemiin väestöennusteisiin

Liite 1
1-1999

Kunta	1999		2005		2010		2020		2030		Muutos 1999-2030	
	Väestö	Demen	Väestö	Demen	Väestö	Demen	Väestö	Demen	Väestö	Demen	Väestö	Dement.
Lappeenranta	3715	398	4220	452	4513	483	5372	575	7612	814	3897	417
Joutseno	730	78	884	95	929	99	1136	122	1625	174	895	96
Imatra	2306	247	2656	284	2807	300	3460	370	4348	465	2042	218
Rautjärvi	422	45	498	53	514	55	527	56	684	73	262	28
Ruokolahti	507	54	613	66	665	71	678	73	867	93	360	39
Taipalsaari	285	30	299	32	317	34	425	45	668	71	383	41
Savitaipale	441	47	496	53	544	58	507	54	552	59	111	12
Lemi	228	24	253	27	260	28	309	33	409	44	181	19
Luumäki	537	57	594	64	581	62	567	61	714	76	177	19
Ylämaa	162	17	185	20	187	20	170	18	207	22	45	5
Yhteensä	9333	997	10698	1146	11317	1210	13151	1407	17686	1891	8353	894



Kalmar Julkilausuma

**5.päivänä kesäkuuta 1999, YK:n ikäihmisten vuonna
Pohjoismaiden hallitusten ja Pohjoismaiden neuvoston on otettava
huomioon dementoivista sairauksista aiheutuvat vakavat ongelmat**

- 1. Dementia on kansanterveydellinen ongelma. Dementia on oire parantumattomasta kroonisesta sairaudesta, joka aiheuttaa toimintakyvyttömyyttä. Tämä on otettava vakavana yhteiskunnallisena haasteena Pohjoismaissa ja muussa kansainvälisessä yhteistyössä**
- 2. Dementoivat sairaudet johtavat vaikeaan toimintakyvyttömyyteen. Pohjoismaiden on yhdessä luotava ohjelma, jolla varmistetaan dementoituvien hyvä elämä sairaudesta huolimatta niin fyysisellä, psyykkisellä, sosiaalisella kuin eksistentiaalisellakin tasolla**
- 3. Dementia on oire aivosairaudesta, joka vaatii varhaisessa vaiheessa tehdyn diagnoosin ja hoidon**
- 4. Sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöstön koulutuksesta tulee laatia oma koulutus- ja kehittämissuunnitelma, koska hoitotyön henkilöstön koulutuksessa on suuria puutteita demensian asiantuntemukseen liittyen**
- 5. Dementoituvien hoidossa on oltava riittävästi koulutettua henkilökuntaa, joka mahdollistaa hyvän hoidon**
- 6. Dementoituneita hoitavien läheisten on saatava tietoa ja tukea vaikeassa omaistyössä**
- 7. Uusista tehokkaista lääkkeistä on kansantaloudellista hyötyä. Niiden lääkkeiden käyttöönottoa ei saa lyhytnäköisen säästämisen varjolla jarruttaa. Dementoituville on myös taattava mahdollisuus riittävään lääkehoitoon**
- 8. Dementiaan liittyvää tietoa ja valistusta on lisättävä**
- 9. Pohjoismaiden on panostettava enemmän sellaiseen tutkimukseen, jossa selvitetään sairauden syitä ja hoidon keinojen kehittämistä**
- 10. Dementoituneiden ja heidän läheistensä edunvalvontaa on lisättävä**

**Pohjoismaiden Alzheimer- ja Dementiajärjestöt
Islanti, Norja, Ruotsi, Suomi ja Ahvenanmaa sekä Tanska**



Jokaisella dementoituneella on oikeus

(David Troxell 1994)

- * saada tietää, mikä sairaus aiheuttaa hänelle dementiaoireen
- * saada asianmukaista lääketieteellistä hoitoa sairauteensa
- * säilyttää toimintakykynsä suunnitelmallisen ja yksilöllisen avun turvin niin pitkään kuin mahdollista
- * tulla kohdelluksi aikuisena
- * tuntea, että hänet otetaan vakavasti
- * olla ilman rauhoittavaa lääkitystä aina, kun se vain on mahdollista
- * asua tutussa turvallisessa ympäristössä, jossa hänen erityistarpeensa otetaan huomioon
- * olla sellaisten ihmisten seurassa, jotka tuntevat hänen elämänkulkunsa ja totumuksensa
- * käydä säännöllisesti kodin tai hoitoyhteisöön ulkopuolella
- * saada ohjausta mielekkääseen, aikuisen minä-kuvaa tukevaan toimintaan joka päivä
- * kosketukseen: halauksiin, hyväilyihin, toisen ihmisen läheisyyteen
- * hoitoon, jota toteuttaa ammattitaitoinen dementoituneen hoitoon perehtynyt henkilökunta

Omaishoitajien oikeudet (Steenvoorden ym. 1993)

- * omaisten keskeinen asema hoidon toteuttamisessa tulee tunnustaa*
- * omaisilla on oikeus toteuttaa omia tarpeitaan*
- * omaisilla on oikeus tukipalveluihin kotihoiton tueksi*
- * omaisilla on oikeus saada läheiselleen jaksottaista hoitoa, jotta he voivat kerätä itselleen voimavaroja*
- * omaisilla on oikeus henkiseen tukeen*
- * omaishoitajana toimivalla on oikeus riittävään taloudelliseen korvaukseen*
- * omaisilla on oikeus säännölliseen tarpeiden uudelleenarviointiin sekä omalla että hoitamansa läheisen kohdalla*
- * omaisilla on oikeus saada riittävästi tietoa läheisensä sairaudesta, hoitomahdollisuuksista, sosiaalisista etuuksista ja omaisena elämisestä*
- * omaisilla on oikeus odottaa hoitovastuun jakautumista ja hoitoon sitoutumista myös muilta läheisiltä ihmisiltä*
- * omaisilla on oikeus ohjaukseen ja neuvontaan läheisensä sairauden eri vaiheissa sekä surutyössä*
- * omaisilla on oikeus omien voimavarojen kehittämiseen ja uudistamiseen*
- * omaisilla on oikeus saada tavoitteellinen, selkeä, tilanteeseen soveltuva palvelu- ja tukisuunnitelma*
- * omaisilla on oikeus osallistua läheisensä sairautta koskevien palvelujen suunnitteluun ja osallistua omaisille tarkoitettujen tukimuotojen kehittämiseen*
- * omaisilla on oikeus jatkuvaan tukeen ja tiedonsaantiin*

Pilottikokeilun sisältökuvaus

Pilottityöntekijöiden mielestä heidän antamansa apu päivittäisissä toiminnoissa oli tukenut keskivaikeasti/ vaikeasti dementoitunutta henkilöä selviytymään kotona. Ilman tätä apua suuri osa hoidettavista olisi ollut pysyvän laitoshoidon tarpeessa.

Asiat, joita pilottiomahoitajat olivat tehneet:

- kaupassa käynti yhdessä dementoituvan hoidettavan kanssa,
- ruuan laittaminen yhdessä hoidettavan tai omaishoitajan kanssa
- pukeutumisessa auttaminen
- ulkoilu yhdessä
- lääkkeiden jako annostelijaan ja huolehtiminen siitä, että lääkkeet tuli otettua ohjeen mukaan
- auttaminen henkilökohtaisen hygienian hoidossa
- pyykinpesu, vaatteiden kuivamaan ripustaminen yhdessä

Pilottityöntekijöiden kertoman mukaan auttaminen oli onnistunut paremmin, kun hoidettava oppi tuntemaan hoitajansa ja heidän mielestään tutuksi tuleminen lisäsi hoidettavien turvallisuuden tunnetta

“ alkuun se oli sitä, että kukas sie oot, ennen kuin tutustuttiin. Sitten varmaan jo alkoi ääni olla tuttu ja sen ihan aisti ja tunsi, että autettavat tunsivat ja luottivat.....

Työntekijöiden mielestä auttaminen ei läheskään aina ollut tarkoittanut tekemistä, vaan se oli ollut yhdessäoloa, jossa seurustelu, keskustelu ja kuuntelu koettiin tärkeänä. Dementoituvat asiakkaat juttelivat mielellään monista hyvin erilaisista asioista omahoitajiensa kanssa.

“ keitetään kahvit ja jutellaan siinä. Yleensäkin keskustelu, se oli heille hirmu tärkeää, että kun ei ole mitään kiirettä kenelläkään....”

Pilottihoitajien mielestä auttaminen oli ollut myös liikuntakyvystä huolehtimista. Hoidettavien ulkoilu oli hoitajien mielestä jäänyt liian vähäiseksi, jopa niin vähäiseksi, että heidän liikuntakykynsä oli saattanut heiketä. Syyksi pilottihoitajat kuvasivat taluttajan, rinnalla kulkijoiden puutteen, eksymisen pelon ja liikenteen vilkkauden tai jopa sairauden häpeämisen.

“Ei ollut käynyt ulkona ainakaan vuoteen, vaikka kodinhoitaja oli käynyt

Pilottityöntekijöiden kuvaus dementoituvaa läheistään hoitavien omaisten tukemisesta ja auttamisesta

Työntekijöiden kertoman mukaan dementoituvaa läheistään hoitavat omaiset olivat olleet taustaltaan hyvin erilaisia. Hoitava omainen saattoi olla itsekin iäkäs puoliso tai tytär/poika, joka oli perheellinen ja itse vielä työelämässä. Muutamissa tapauksissa hoitavan omaisen oma terveydentila oli ollut erittäin huono. Osa omaisista oli asunut eri paikkakunnalla ja hoitanut läheisensä asioita sieltä käsin "etäomaisena".

Pilottiomahoitajien kuvauksen mukaan hoitavien omaisten työtaakka oli ollut raskas ja sitova. Kaikissa tapauksissa omaishoitajat olivat kertoneet tuntevansa väsymystä ja ulkopuolisen henkilön tuen tarvetta

"Monta kertaa omaiset yrittävät vihonviimeiseen saakka. Sen olen huomannut, että ei voi muuta, kuin ihailla sellaista sitkeyttä, miten he ovat valmiit tekemään kaikkensa oman läheisensä puolesta, että tällä olisi mahdollisimman hyvä hoito..."

"Omainen sai purkaa mitä oli sydämellä, tuntui, että olin henkisenä tukena enempi kuin mitä olin tekemässä siellä. Jos omainen on rauhallinen ja hätäilemätön, se varmasti vaikuttaa myös itse dementoituvaan henkilöön....."

"Jokainen tiesi voimiensa ehtyvän, ei jaksa enää hoitaa sitä toista. Kuitenkin monet olivat eläneet kauan yhdessä, se luopuminen ja sen tuska näkyi jo omaisissa. Pelko läheisen joutumisesta laitokseen toi tuskaa..."

"Oli perhe ja pieniä lapsia, sekin oli rankkaa, kun kaikki kotityöt ja se vanhuskin vaatii aikaa paljon. Jos se jonkun toisen kontolle jää, niin siinä on niin paljon, että ei riitä että vain käydään kaupassa.... vaan täytyy hoitaa kaikki asiat mitä ihmisellä on... ja kenelle hän niitä sitten ilmoittaa, kun sille kuka on sen lähin omainen....."

Pilottihoitajat kertoivat olleensa omaisille etenkin kuuntelijoita ja henkisen tuen antajia.

"Se on monelle varsinkin, jos on itsellä sairauksia, niin aika raskaana kokevat hoitamisen. Tuntuu, että moni on itku kurkussa ollut aluksi. Se on monelle henkireikä että siellä käy joku jolle jutella...."

rohkeutta kohdata erilaisia tilanteita, erilaisia tunteita. Heidän mielestään dementiapotilaiden ja hoitavien omaisten kanssa työskentely edellytti riittävän pitkää, luottamuksellista vuorovaikutussuhdetta. Luottamuksellinen hoitosuhde oli pilottihoitajien kokemuksiin perustuvien käsi-tyksien mukaan ollut mahdollista luoda silloin, kun hoidettava, hoitaja ja hänen omaisensa ovat tulleet tutuiksi. Kulloinkin hoitoon käytettävän ajan pituus (3-4 tuntia/kerta) ja saman henkilön käyminen potilaan ja hoitavan omaisen luona oli heidän mielestään perusedellytys tutuksi tulemiselle.

Työn hyvinä puolina työllisyysvaroin palkatut hoitajat olivat kokeneet kiireettömyyden, joustavuuden ja mahdollisuuden kuunnella hoidettavia ja heidän omaisiaan. Osa heistä oli kokenut yksintehtävässä työssä vastuun dementiapotilaiden hoidosta raskaana, mutta joidenkin mielestä vastuu oli ollut enemmänkin haaste.

Työllisyysvaroin palkatut hoitajat olivat kertoneet saaneensa tukea dementianeuvojalta, mutta heidän ja dementianeuvojan yhteispalaverien järjestäminen oli koettu vaikeasti toteutettavaksi. Yhteispalavereja oli kyllä pidetty työllisyystyöntekijän, kotisairaanhoidajan ja dementianeuvojan kesken. Pilottihoitajat olivat kokeneet työnsä tärkeänä, mutta joidenkin kohdalla motivaatio oli laskenut jakson lopulla ja syyksi he olivat kertoneet sen etteivät he välttämättä olleet kokeneet pystyneensä toteuttamaan kaikkia heidän mielestään sairaanhoidajan työhön kuuluvia tehtäviä. Toisaalta pilottihoitajat pitivät tärkeänä toistuvia mahdollisuuksia dementiatiedon päivittämiseen, koska tutkimus tuo jatkuvasti aiheeseen liittyvää uutta tutkittua tietoa.

Työllisyysvaroin palkatut työntekijät olivat kokeneet kotona hoidettavien vähintään keskivaikeasti dementoituneiden ja heitä hoitavien omaisten auttamisen ja tukemisen olleen merkittävä ammatillisen kasvun paikka. Jokaiselta em. työntekijältä saamani palautteen mukaan jakso oli "avannut heidän silmänsä" ymmärtämään kuinka moninaisista asioista dementia-asiakkaiden hoidossa ja hoivassa saattaa olla kyse.

Lappeenrannan seudun
Dementiayhdistys ry.
EKKS, Valto Käkelänkatu 14 C
53130 Lappeenranta
p. 05-611 5884 t. 040-587 2451
fax 05-611 5541

Hyvä omainen,

joka hoidatte kotona läheistänne, jolla muistamattomuus ja siihen liittyvä avuntarpeen lisääntyminen oleellisesti haittaa päivittäisistä toimista selviytymistä

Vuonna 1989 perustetun Lappeenrannan seudun Dementiayhdistys ry:n toiminnan yhtenä tarkoituksena on edistää ja kehittää vaikeista muistihäiriöistä ja dementiaoireista kärsivien hoitomahdollisuuksia, erityisesti kotihoitomahdollisuuksia.

Vuonna 1994 aloitettiin yhdistyksen aloitteesta Raha-automaattiyhdistyksen tuella ja yhteistyössä Etelä-Karjalan sairaanhoitopiirin kanssa kolme vuotinen **Dementoituneen ja hoitavan omaisen tukemisen dementia-neuvonta**-projekti. Nyt Raha-automaattiyhdistys on myöntänyt yhdistyksellemme avustus kolmevuotisen **Omahoitaja dementoituneen ja hoitavan omaisen tukena** kokeilun toteuttamista varten **Kokeilu, jonka tavoitteena on hoidettavan kotihoitomahdollisuuksien ylläpitäminen, hoitavan omaisen tukeminen, aloitetaan syyskuussa 1996.**

Omahoitajakokeilu toteutetaan kolmen Etelä-Karjalan asukasluvultaan suurimman kunnan Lappeenranta, Imat ja Joutseno alueella. Saadaksemme luotettavan kuvan kotona hoidettavien dementia-potilaiden määrästä avuntarpeesta, lähestyn Teitä oman kotikuntanne kotisairaanhoidon työntekijän kautta toivoen, että haluaisit olla mukana kehittämässä dementia-potilaiden hoitoa. **Kaikki mahdollisesti tätä tutkimusta, jonka ohjaajan toimii professori Eino Heikkinen Jyväskylän yliopistosta, varten antamanne tiedot ovat luottamuksellisia eikä henkilöllisyytenne millään tavoin paljastu tutkimuksesta laadittavan raportoinnin yhteydessä.**

Mikäli haluatte, voitte ottaa minuun yhteyttä, vastaan mielelläni kysymyksiinne. Mikäli suostutte mukana tutkimukseen otan Teihin yhteyttä elokuussa.

yhteistyöterveisin Kaija Viitakoski
esh., dementia-neuvoja, THM

Suostun siihen, että hoitamani läheiseen ja minuun liittyviä tietoja saa käyttää **Omahoitaja dementoituneen ja hoitavan omaisen tukena kokeiluun liittyvään tutkimustyöhön**

_____ / _____

Lappeenrannan seudun
Dementiayhdistys ry.
EKKS, Valto Käkelänkatu 4C
53130 Lappeenranta
p. 953-611 5884

Paikkakunta
Tietojen antaja

Liite 7

(Luottamuksellisia)

KOTONA HOIDETTAVIEN KESKIVAIKEASTI/VAIKEASTI DEMENTOITUNEIDEN MÄÄR
KARTOITUS OMAHOITAJA DEMENTOITUNEEN JA HOITAVAN OMAISEN TUKENA KOKEII
TOTEUTTAMISEKSI

1. Hoidettavan tiedot

Nimi _____ sos.tunnus _____

Osoite _____ puh. _____

Diagnoosi _____

Dementian vaikeusaste: lievä () keskivaikea () vaikea ()

Omalääkäri _____ puh _____

Palvelujen käyttö (nykyisin):

Kotisairaanhoido (valvottu) x vk/kk ei-valvottu ()

Kotipalvelu x pv/ vk/ kk

Päiväkeskus x vk/ kk Päiväsairaala x vk/kk

Lyhytaikainen laitoshoido/jaksohoido kyllä () ei ()

Muut tukipalvelut
ateriapalvelu x/vk saunapalvelu xvk/kk

Hoitavan omaisen tiedot

Nimi _____ puh _____

sukulaisuussuhde: puoliso () tytär () poika () muu _____

Osoite _____

Ikä _____ terveydentila hyvä () huono () erittäin huono () (Kv/96)

Dementiaalääkityksen lopettamisen vaikutukset _____

Dementoitusaste: lievä () keskivaikea () vaikea ()

MMSE _____

CDR _____

Päivittäinen avuntarve - hoidon sitovuus

Nimikkohoitaja-avun aloitus _____ nimikkohoitaja-avun päättymisen _____

päättymisen syy: _____

Muu palvelujen käyttö:
valvottu kotisairaanhoido _____ x vik /kk ei valvottu _____

kotipalvelu x pv /vik / kk _____ päiväkeskus _____

päiväsairaala _____

lyhytaikaishoito _____ jaksohoito _____

Muut tukipalvelut:
ateriapalvelu _____ x vik saunapalvelu _____

Taloudellinen tuki:
Kelan hoitotuki _____ omaishoidontuki _____

Siirtyminen pysyväishoittoon _____ pysyväishoidonsyy _____

Muuta: _____

Lappeenrannan seudun
Dementiayhdistys ry
EKKS, Valto Käkelän katu 14 C,6krs
53130 Lappeenranta
p.953 - 611 5884

TYÖHAASTATTELU
Omahoitaja dementoituneen
ja hoitavan omaisen tukena

Työnhakijan nimi

Ammatti,
koulutus

Sos.tunnus

Osoite

puh. numero

Perhetilanne

Onko auto käytettävissä

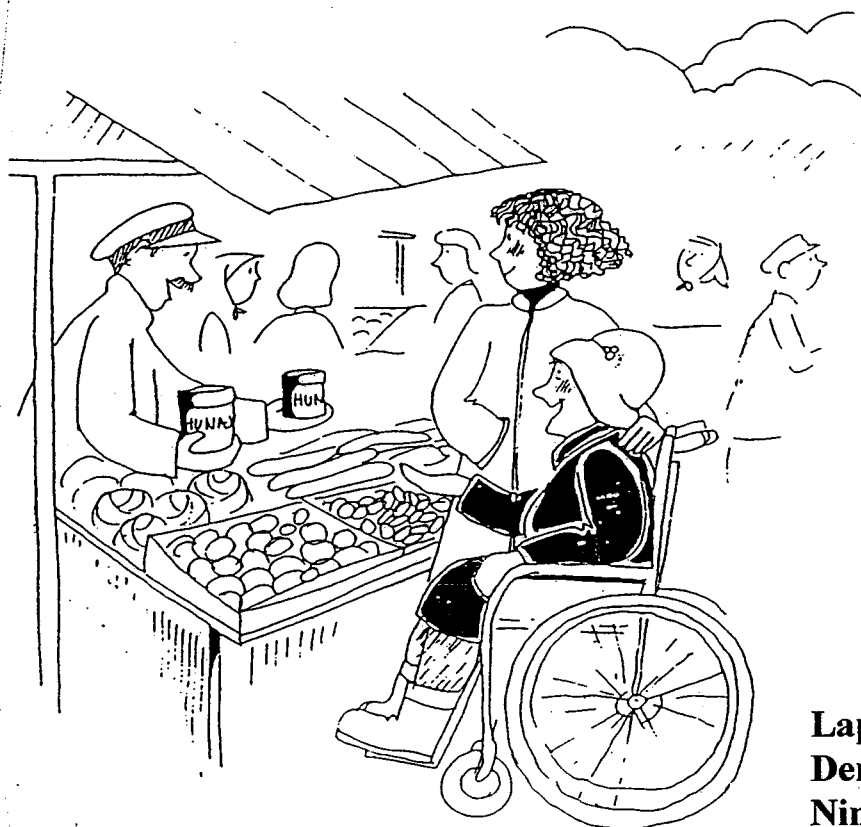
Työkokemus yleensä

Dementiapotilaiden hoitokokemus

Nykyinen työtilanne

Eroaako mielestäsi dementiapotilaiden hoitaminen muusta pitkäaikaissairaiden/
ikäntyneiden hoitamisesta

*Työpäiväkirja
puoli päivää perheessä-
yhdessä ei puolesta*



**Lappeenrannan seudun
Dementiayhdistys ry.
Nimikkohoitaja dementoituneen
ja hoitavan omaisen tukena
9/1996-9/1999**

Kaija Viitakoski

Elämänkaaritietoja

Lapsuus: Läheisenne syntymäpaikka, vanhempien ja sisarusten nimet sekä sisarusten nykyinen asuinpaikka

Avoliitto, perhe, lapset, lapsenlapset ym.

Hoidettavan omia tapoja ja tottumuksia, esim. "illan virkku, aamun torkku", harrastukset, elämäntavot ja arvomaailma

Ruokailu- ja vaatetottumukset

Merkittäviä ihmissuhteita elämän varrelta (myös lemmikkieläimet)

Työelämä ja siihen liittyvät tapahtumat (ilot, surut)

Elämänkaaritietoja

Täsmennetty loma

Nimi

Sos.turvatus

Puhuttelunimi ja -tapa (sinuttelu, teitittely):

Syntymäpaikka, vanhempien nimet ja ammatit, sisarusten nimet ja asuinpaikat:

Puolison nimi ja ammatti, lasten nimet ja asuinpaikat:

Muu lähiomainen/läheinen _____

Asuminen: omakotitalo kerrostalo

rivitalo

Aikaisemmat asuinpaikkakunnat: _____

Lapsuuteen ja nuoruuteen liittyvät merkittävät tapahtumat _____

Työelämä ja siihen liittyvät merkittävät tapahtumat _____

Ihmissuhteita elämän varrelta (esim. ystävät), yhteydenpito läheisiin

Asiakas:					
Henkilötunnus					
Osoite					
1. Lähiomainen					
2. Lähiomainen					
Käytettävissä olevat palvelut: hoitavan omaisen antama apu tuntia/viikko					
nimikkohoitajan antama apu tuntia/viikko					
muut palvelut					
päivämäärä	toiminta hoidettavan kanssa		toiminta hoitavan omaisen kanssa		nimikkohoitajien kokemuksia
	suunniteltu	tot.	suunniteltu	tot.	

MINI-MENTAL STATE EXAMINATION

Potilas _____ Syntymäaika _____

Tutkija _____ Päivämäärä _____

Seuraavassa on pieniä muistiin ja älyllisiin toimintoihin liittyviä kysymyksiä ja tehtäviä:

- | | | Väärin | Oikein | | Väärin | Oikein |
|---|---|--------|--------|--|--------|--------|
| 1. Mikä vuosi nyt on? _____ | 0 | | 1 | | | |
| 2. Mikä vuodenaika nyt on? _____
(talvi=joulu, tammi, helmi
kevät=maaliskuu, huhti, touko
kesä=kesä, heinä, elo
syksy=syys, loka, marras; aina +/- 1 vko) | 0 | | 1 | | | |
| 3. Monesko päivä tänään on? (+/- lpv) _____ | 0 | | 1 | | | |
| 4. Mikä viikonpäivä tänään on? _____ | 0 | | 1 | | | |
| 5. Mikä kuukausi nyt on? _____ | 0 | | 1 | | | |
| 6. Missä maassa olemme? _____ | 0 | | 1 | | | |
| 7. Missä läänissä olemme? _____ | 0 | | 1 | | | |
| 8. Mikä on tämän paikkakunnan nimi? _____ | 0 | | 1 | | | |
| 9. Mikä on tämä paikka, jossa olemme?
(Sairaalan/terveyskeskuksen nimi, kotiosoite) | 0 | | 1 | | | |
| 10. Monennessako kerroksessa olemme? _____ | 0 | | 1 | | | |
| 11. Seuraavassa pyydän teitä painamaan mieleenne kolme sanaa. Kun olen sanonut ne, toistakaa perässäni.
(Kaksi vaihtoehtoista sarjaa.)

PAITA-RUSKEA-VILKAS
RUUSU-PALLO-AVAIN

PAITA RUUSU 0 1
RUSKEA PALLO 0 1
VILKAS AVAIN 0 1

(Merkitään ensimmäisellä kerralla muistetut sanat. Jos ensimmäisessä toistossa tulee virheitä, sanoja kerrataan, kurmes kaikki kolme sanaa on opittu. Toistoja _____ Enint 5 kertaa.) | | | | | | |
| 12. Nyt pyydän teitä vähentämään 100:sta 7 ja saamastanne jäännöksestä 7 ja edelleen vähentämään 7, kunnes pyydän teitä lopettaman.
93..... 0 1
86..... 0 1
79..... 0 1
72..... 0 1
65..... 0 1 | | | | | | |
| 13. Mitkä olivat ne kolme sanaa, jotka pyysin teitä painamaan mieleenne.
(Sanojen järjestyksellä ei ole merkitystä.)

PAITA RUUSU 0 1
RUSKEA PALLO 0 1
VILKAS AVAIN 0 1 | | | | | | |
| 14. Nyt kysyn teiltä kahden esineen nimeä.

a) Mikä tämä on? -näytetään rannekelloa _____ 0 1
b) Mikä tämä on? -näytetään lyijykynää _____ 0 1 | | | | | | |
| 15. Nyt luen teille lauseen. Pyydän teitä toistamaan sen perässäni:

EI MITÄÄN MUTTIA EIKÄ JOSSITTELUA 0 1
(Annetaan piste vain, jos lause on täysin oikein. Lausetta ei saa toistaa.) | | | | | | |
| 16. Seuraavaksi annan teille paperin ja pyydän teitä tekemään sille jotain.
(Paperi asetetaan pöydälle tutkittavan eteen.)

Ottakaa paperi vasempaan käteenne. Taittakaa se keskeltä kahtia ja asettakaa polvienne päälle.
(Ohjeita ja lausetta ei saa toistaa eikä henkilöä saa auttaa)

Ottaa paperin vasempaan käteen 0 1
Taittaa sen 0 1
Asettaa paperin polville 0 1 | | | | | | |
| 17. Näytän teille tekstin - SULKEKAA SILMÄNNE -
Pyydän teitä lukemaan sen ääneen ja noudattamaan sen ohjetta. 0 1
(Annetaan piste vain, jos sekä lukee tekstin että sulkee silmänsä.) | | | | | | |
| 18. Kirjoittakaa kokonainen lyhyt lause mielenne mukaan. 0 1
(Yksi piste, jos lause on ymmärrettävä ja siinä on ainakin subjekti ja predikaatti. Kirjoitusvirheet eivät vaikuta.) | | | | | | |
| 19. Voisitteko piirtää tämän kuvion alapuolelle samanlaisen kuvion. (kääntöpuolella) 0 1
(Annetaan piste, jos kaikki sivut ja kulmat ovat tallella ja leikkauspinta on nelikulmainen.) | | | | | | |

(Kysymys voidaan toistaa kerran, jos sitä ei heti ymmärretä. Jos henkilö tekee välillä virheen, mutta jatkaa siitä oikein vähentäen 7 virheellisestä luvusta, tulee vääriä vastauksia 1. Kynää ja paperia ei saa käyttää.)

MMSE-TESTIN PISTEMÄÄRÄ _____ /30

Potilasnumero - - - -

Päivämäärä - - - -

Tutkija -----

Clinical Dementia Rating (CDR)

1. Muisti:

- CDR 0 Ei muistin huonontumista tai pientä muistamattomuutta toisinaan
CDR 0.5 Lievää, jatkuvaa muistamattomuutta, tapahtumien osittaista muistamista; "hyvänlaatuista muistamattomuutta"
CDR 1 Kohtalaista muistin huonontumista, selvempinä koskien viimeaikaisia tapahtumia, vaikkakin jokapäiväisiin toimintoihin
CDR 2 Vaikea muistin huonontuminen, vain hyvin opittu aines säilyy, uusi aines unohtuu pian
CDR 3 Vaikea muistin huonontuminen, vain pirstaleita säilynyt

2. Orientaatio:

- CDR 0 Täysin orientoitunut
CDR 1 Jonkin verran vaikeuksia aikasuhteissa, tutkimustilanteessa orientoitunut aikaan, paikkaan ja henkilöön, mutta voi olla maantieteellistä desorientaatiota
CDR 2 Yleensä desorientoitunut aikaan ja usein paikkaan
CDR 3 Orientoitunut vain henkilöön

3. Arvostelukyky ja ongelmien ratkaisu:

- CDR 0 Ratkaisee jokapäiväiset ongelmat hyvin; arvostelukyky hyvin säilynyt
CDR 0.5 Vain epävarmaa huonontumista ratkaistaessa ongelmia, yhtäläisyyksiä, eroja
CDR 1 Kohtalaisia vaikeuksia käsiteltäessä monimutkaisia ongelmia, sosiaalinen arvostelukyky yleensä säilynyt
CDR 2 Vaikeaa huonontumista käsiteltäessä ongelmia, yhtäläisyyksiä, eroja; sosiaalinen arvostelukyky yleensä heikentynyt
CDR 3 Arvostelukyvytön ja kyvytön ratkaisemaan ongelmia

4. Yhteisölliset toiminnat:

- CDR 0 Itsenäinen toiminta tavallisella tasolla työelämässä, ostosten teossa, taloudellisten ja raha-asioissa, hoidossa vapaaehtoisissa ja sosiaalisissa ryhmissä
CDR 0.5 Enintään epävarmaa tai lievää huonontumista em. toiminnoissa
CDR 1 Kyvytön toimimaan itsenäisesti em. toiminnoissa, joskin saattaa silti olla mukana joissakin, edelleen vaikuttaa normaalista satunnaisesta tarkkailijasta
CDR 2 Ei itsenäistä toimintaa kodin ulkopuolella

5. Koti ja harrastukset:

- CDR 0 Eläminen kotona, harrastukset ja älyllinen mielenkiinto/harrastukset hyvin säilyneet
CDR 0.5 Eläminen kotona, harrastukset ja älyllinen mielenkiinto/harrastus korkeintaan lievästi heikentynyt
CDR 1 Lievää, mutta selvää huonontumista toiminnoissa kotona, luopunut vaikeimmista askareista ja luopunut monimutkaisemmista harrastuksista ja toiminnoista
CDR 2 Vain yksinkertaisimmat askareet sujuvat, hyvin rajatut kiinnostuksen kohteet, huonosti keskittyvä
CDR 3 Ei merkittävää toimintaa kotona oman huoneen ulkopuolella

CDR-LUOKITUS/OMAHOITAJAKOKEILU

	CDR 0	CDR 0.5	CDR 1	CDR 2	CDR 3
Muisti					
Orientaatio					
Arvostelukyky					
Yhteisölliset taidot					
Koti ja harrastukset					

NURSES' OBSERVATION SCALE FOR GERIATRIC PATIENTS= NOSGER

Ohje: Tarkoituksenamme on selvittää miten läheisenne on voinut viimeisen kahden viikon aikana. Tätä Teidän tulisi omiin havaintoihinne perustuen luokitella alla olevat 30 väittämää. Lukekaa jokainen väite ja merkitkää rastilla se "ruutu", mikä mielestänne parhaiten vastaa läheisenne käytöstä ja toimintaa

numero	aika	Aina	Lähes aina	Usein	Joskus	Ei koskaan
1.	Ajaa partansa tai ehostaa kasvonsa, kampaa hiuksensa ilman apua					
2.	Seuraa suosikkiohjelmiään televisiossa					
3.	Kertoo olevansa alakuloinen					
4.	On levoton yöllä					
5.	On kiinnostunut siitä, mitä hänen ympärillään tapahtuu					
6.	Pyrkii pitämään itsensä siistinä					
7.	Ulosteen pidätyskyky normaali					
8.	Muistaa keskustelun aiheen keskeytyksen jälkeen					
9.	Huolehtii pienistä ostoksista (esim. lehden/maitoliträn ostamisesta)					
10.	Kertoo tuntevansa itsensä huonoksi ja arvottomaksi					
11.	Harrastaa jotakin mieliharrastustaan					
12.	Keskustelussa toistaa samaa asiaa yhä uudelleen					
13.	Näyttää surulliselta ja itkuiselta					
14.	On puhdas ja huoliteltu					
15.	Karkailee					
16.	Muistaa läheisten ystävien nimet					
17.	Auttaa muita sikäli kuin fyysisesti kykenee					
18.	Menee ulos epäasiallisesti pukeutuneena					
19.	Pystyy löytämään tiensä tutussa ympäristössä					
20.	Tuntuu riitaisalta ja ärtyisältä, kun hänelle tehdään kysymyksiä					
21.	Ottaa kontaktin ympärillä oleviin ihmisiin					
22.	Muistaa vaatteidensa ja tavaroidensa sijainnin					
23.	On aggressiivinen puheissaan tai käytöksessään					
24.	Virtsanpidätyskyky normaali					
25.	Näyttää hyväntuuliselta					
26.	Pitää yhteyttä ystäviin tai perheeseen					
27.	Sekoittaa ihmiset keskenään					
28.	Iloitsee vierailuista ja juhlista					
29.	On ystävällinen ja myönteinen keskustellessaan perheenjäsenten tai ystävien kanssa					
30.	Käyttäytyy omapäisesti eikä seuraa ohjeita tai sääntöjä					

OMAHOITAJA-TUTKIMUS/NOSGER
 ASIAKASNUMERO

		Aina	Lähes aina	Usein	Joskus	
1. Ajaa partansa tai ehostaa kasvonsa, kampa hiuksensa ilman apua	pv					
2. Seuraa suosikkiohjelmiaan radiosta tai televisiosta	pv					
3. Kertoo olevansa alakuloinen	pv					
4. On levoton yöllä	pv					
5. On kiinnostunut siitä, mitä hänen ympärillään tapahtuu	pv					

OMAOITAJA-TUTKIMUS/NOSGER
 ASIAKASNUMERO

		Aina	Lähes aina	Usein	Joskus	Ei koskaan
27. Sekoittaa ihmiset keskenään	pv					
28. Iloitsee vierailuista ja juhlista	pv					
29. On ystävällinen ja myönteinen keskustellessaan perheenjäsenten tai ystävien kanssa	pv					
30. Käyttäytyy omaperäisesti eikä seuraa ohjeita tai sääntöjä	pv					

Potilasnumero --- --- ---

PÄIVITTÄISET TOIMINNOT
 (Huhtasuon terveysaseman malli)

Päivämäärä --- --- ---

Seuraavassa tiedustellaan läheisenne selviytymistä päivittäisissä toiminnoissa. Merkitkää rasti (X) kunkin kysymyksen osalta tämän hetkistä toimintakykyä vastaavan vaihtoehdon kohdalle.

	selviää vaikeuksitta	jonkin ver- ran vaikeuk- sia	paljon vaikeuksia	ei pysty ilman toisen henkilön apua	ei pysty autettuna- kaan	omainen auttaa täy- sin
WC-toim.						
syöminen						
peseytym.						
vuoteeseen meno ja pois- tulo						
pukeutum.						
sisällä liikkuminen						
ulkona liikkuminen						
portaissa liikkuminen						
varp.kynsien leikk.						
lääkkeiden ann. / otto						
puhelimien käyttö						
ruuan valm.						
taloustyö k.						
raha-asioi- den hoito						
pyykin pesu						
julk.kulkuv. käyttö						
kaupassa käynti						
taloustyö r.						

	pvm	selviää vaikeuksista	jonkin verran vaikeuksia	paljon vaikeuksia	ei pysty ilman toisen henkilön apua	ei pysty autettunakaan	omainen auttaa täysin
Pyykin pesu							
Julk.kulkuv. käyttö							
Kaupassa käynti							
Taloustyö r.							

POTILASNUMERO

PÄIVÄMÄÄRÄ

GHQ-testi
(General Health Questionnaire)

Esitämme joukon kysymyksiä, joiden neljästä vastausvaihtoehdosta pyydämme Teitä valitsemaan, mikä tuntuu sopivan parhaiten juuri Teidän kohdallenne.
Rengastakaa vastauksen edessä oleva numero.

1. Oletteko (viime aikoina) pystynyt keskittymään töihinne?
0 paremmin kuin tavallisesti
1 yhtä hyvin kuin tavallisesti
2 huonommin kuin tavallisesti
3 paljon huonommin kuin tavallisesti
2. Oletteko viime aikoina valvonut paljon huolien vuoksi
0 en ollenkaan
1 en enempää kuin tavallisesti
2 jonkin verran enemmän kuin tavallisesti
3 paljon enemmän kuin tavallisesti
3. Onko Teistä viime aikoina tuntunut siltä, että mukanaolonne asioiden hoidossa
0 tavallista hyödyllisempää
1 yhtä hyödyllistä kuin tavallisesti
2 vähemmän hyödyllisempää kuin tavallisesti
3 paljon vähemmän hyödyllistä kuin tavallisesti
4. Oletteko viime aikoina tuntenut kykeneväne päättämään asioista
0 paremmin kuin tavallisesti
1 yhtä hyvin kuin tavallisesti
2 huonommin kuin tavallisesti
3 paljon huonommin kuin tavallisesti
5. Oletteko viime aikoina tuntenut olevanne jatkuvasti rasituksen alaisena
0 en ollenkaan
1 en enempää kuin tavallisesti
2 jonkin verran enemmän kuin tavallisesti
3 paljon enemmän kuin tavallisesti
6. Onko Teistä viime aikoina tuntunut siltä, ettette voisi selviytyä vaikeuksistanne
0 ei ollenkaan
1 ei enempää kuin tavallisesti
2 jonkin verran enemmän kuin tavallisesti
3 paljon enemmän kuin tavallisesti
7. Oletteko viime aikoina kyennyt nauttimaan tavallisista päivittäisistä toimistanne
0 enemmän kuin tavallisesti
1 yhtä paljon kuin tavallisesti
2 vähemmän kuin tavallisesti
3 paljon vähemmän kuin tavallisesti

ASIAKASNUMERO: _____

OMAHOITAJAKOKEILU/GHQ-testi
(General Health Questionnaire)

Esitämme joukon kysymyksiä, joiden neljästä vastausvaihtoehdosta pyydämme Teitä valitsemaan sen, mikä tuntuu sopivan parhaiten juuri Teidän kohdallenne. Rengastakaa vastauksen edessä oleva numero.

PÄIVÄMÄÄRÄ:

1. Oletteko (viime aikoina) pystynyt keskittymään töihinne?

Paremmiin kuin tavallisesti	0	0	0	0	0	0	0
Yhtä hyvin kuin tavallisesti	1	1	1	1	1	1	1
Huonommin kuin tavallisesti	2	2	2	2	2	2	2
Paljon huonommin kuin tavallisesti	3	3	3	3	3	3	3

2. Oletteko viime aikoina valvonut paljon huolien vuoksi?

En ollenkaan	0	0	0	0	0	0	0
En enempää kuin tavallisesti	1	1	1	1	1	1	1
Jonkin verran enemmän kuin tavallisesti	2	2	2	2	2	2	2
Paljon enemmän kuin tavallisesti	3	3	3	3	3	3	3

3. Onko Teistä viime aikoina tuntunut siltä, että mukanaolonne asioiden hoidossa on?

Tavallista hyödyllisempää	0	0	0	0	0	0	0
Yhtä hyödyllistä kuin tavallisesti	1	1	1	1	1	1	1
Vähemmän hyödyllisempää kuin tavallisesti	2	2	2	2	2	2	2
Paljon vähemmän hyödyllistä kuin tavallisesti	3	3	3	3	3	3	3

4. Oletteko viime aikoina tuntenut kykeväväanne päättämään asioista?

Paremmiin kuin tavallisesti	0	0	0	0	0	0	0
Yhtä hyvin kuin tavallisesti	1	1	1	1	1	1	1
Huonommin kuin tavallisesti	2	2	2	2	2	2	2
Paljon huonommin kuin tavallisesti	3	3	3	3	3	3	3

5. Oletteko viime aikoina tuntenut olevanne jatkuvasti rasituksen alaisena?

En ollenkaan	0	0	0	0	0	0	0
En enempää kuin tavallisesti	1	1	1	1	1	1	1
Jonkin verran enemmän kuin tavallisesti	2	2	2	2	2	2	2
Paljon enemmän kuin tavallisesti	3	3	3	3	3	3	3

6. Onko Teistä viime aikoina tuntunut siltä, ettette voisi selviytyä vaikeuksistanne?

Ei ollenkaan	0	0	0	0	0	0	0
Ei enempää kuin tavallisesti	1	1	1	1	1	1	1
Jonkin verran enemmän kuin tavallisesti	2	2	2	2	2	2	2
Paljon enemmän kuin tavallisesti	3	3	3	3	3	3	3

CENTER FOR EPIDEMIOLOGICAL DEPRESSION SCALE = CES-D
Omahoitajakokeilu

Asiakasnumero _____

Päivämäärä _____

Laittakaa rasti ruutuun, joka parhaiten kuvaa sitä, kuinka usein viimeksi kuluneen viikon aikana tunsitte seuraavalla tavalla - KIITOS VASTAUKSISTANNE!

	harvoin tai ei koskaan	joskus	melko usein	lähes koko ajan
1. Olin levoton asioista, joista en yleensä huolestu				
2. Minun ei tehnyt mieli syödä, ruokahalu oli huono				
3. Tunsin itseni alakuloiseksi perheeni, ystäväni tuesta huolimatta				
4. Minusta tuntui, että olin aivan yhtä hyvä ihminen kuin muutkin				
5. Minulla oli vaikeuksia keskittyä tekemisiini				
6. Tunsin itseni masentuneeksi				
7. Kaikki mitä tein tuntui vaivalloiselta				
8. Tulevaisuus tuntui toiveikkaalta				
9. Minusta tuntui, että olin epäonnistunut elämässäni				
10. Pelkäsin monia asioita				
11. Nukuin levottomasti				
12. Olin onnellinen				
13. Puhuin vähemmän kuin tavallisesti				
14. Tunsin itseni yksinäiseksi				
15. Ihmiset olivat epäystävällisiä				
16. Nautin elämästäni				
17. Minulla oli itkukohtauksia				
18. Olin surullinen				
19. Tuntui kuin ihmiset eivät olisi pitäneet minusta				
20. En saanut itseäni kunnolla käyntiin				

Lappeenrannan seudun
 Dementiayhdistys ry
 EKKS, Valto Käkelänkatu 14 C
 53130 Lappeenranta
 p. 05-6115884

Työpäiväkirja

Tilikausi ____ / ____

Työntekijän nimi		ammattinimike		
sijoituskohde				
päiväys	työssä oloaika	tuntia	hoidett/omainen	huom.
Ma				
Ti				
Ke				
To				
Pe				
La	VL			
Su	VP			
Ma				
Ti				
Ke				
To				
Pe				
La	VL			
Su	VP			
Ma				
Ti				
Ke				
To				
Pe				
La	VL			
Su	VP			
yhteensä		yli	ali	siirto
päiväys ja allekirjoitus				

Lappeenrannan seudun
Dementiayhdistys ry.

Nimikkohoitajien kokemuksia
työstään
Päivämäärä _____

Työntekijä _____

Esseiden aiheet:

- 1. Käsitäsiäni ja esimerkkejä siitä kuinka nimikkohoitajatoiminta vaikuttaa kotona hoidettavan keskivaikeasti/vaikeasti dementoituneen henkilön päivittäiseen selviytymiseen ja toimintakyvyn ylläpitämiseen**
- 2. Käsitäsiäni ja esimerkkejä siitä kuinka nimikkohoitajatoiminta vaikuttaa hoitavan omaisen jaksamiseen**
- 3. Kokemuksiani nimikkohoitajatoiminnasta ja toimintatavan kehittämisehdotuksia**

Työstressikysely

SUPPEA LOMAKE

Vastaaminen lomakkeeseen

Tällä lomakkeella voit kertoa työstäsi, sen kuormittavuudesta ja terveydestäsi työterveyshenkilöstölle. Lomakkeella hankitaan tietoja, joita tarvitaan työn ja työyhteisön kehittämisessä.

Mieti vastauksia rauhassa. Lomake auttaa sinua muistamaan kaikki tärkeät asiat. Jos johonkin kysymykseen on vaikea vastata, voit keskustella siitä työterveysasemalla. Voit myös keskustella henkilökohtaisista asioistasi lisää työterveysasemalla.

1. Yksilön tausta (T)

Vastaaja _____

T1. Ikä _____ vuotta T2. Sukupuoli
mies 1
nainen 2

T3. Peruskoulutus
kansakoulu 1
peruskoulu 2
keskikoulu 3
ylioppilastutkinto 4

T4. Ammatillinen koulutus
työllisyysammattikurssi 1
(vähintään 4 kuukautta)
muu ammatillinen kurssi 2
(vähintään 4 kuukautta)
ammatillinen koulu 3
ammatillinen opisto 4
korkeakoulu 5
ei mitään edellä mainituista 6

T5. Ammatti ja työtehtävä

T6. Työpaikka ja osasto

LOMAKKEEN TÄYTTÄMINEN

Ympyröi se vaihtoehto, joka parhaiten kuvaa Sinun mielipidettäsi. Kuvittele vastausvaihtoehdot asteikoksi, joka kasvaa tai vähenee.

Esimerkiksi:

Kuinka voit?
erittäin hyvin 1
melko hyvin 2
en hyvin mutta en huonostikaan 3
melko huonosti 4
erittäin huonosti 5

Lisää tietoja tästä kyselystä saat työterveyshenkilöstöltä.

2. Säätelevät tekijät S

S1. Voitko vaikuttaa itseäsi koskeviin asioihin työpaikallasi?

hyvin paljon 1
melko paljon 2
jonkin verran 3
hyvin vähän 4
en lainkaan 5

S4. Onko lähipiirissäsi ihminen, jonka kanssa voit keskustella avoimesti henkilökohtaisista asioistasi ja ongelmistasi?

ei 1
kyllä 2
en osaa sanoa 3

S5. Saatko tarvitessasi tukea ja apua esimieheltäsi?

erittäin paljon 1
melko paljon 2
jonkin verran 3
melko vähän 4
erittäin vähän 5

S6. Minkälaiset ovat työtovereiden välit työpaikallasi?

työtovereita ei ole 0
erittäin hyvät 1
kohtalaisen hyvät 2
ei hyvät mutta ei huonotkaan 3
hiukan ongelmalliset 4
huonot (kireät, kaunaiset tms.) 5

Y13. Onko työsi henkisesti rasittavaa?

ei lainkaan	1	1	1	1	1	1	1
melko kevyttä	2	2	2	2	2	2	2
jonkin verran rasittavaa	3	3	3	3	3	3	3
melko rasittavaa	4	4	4	4	4	4	4
hyvin rasittavaa	5	5	5	5	5	5	5

Y14. Onko työsi ruumiillisesti rasittavaa?

ei lainkaan	1	1	1	1	1	1	1
melko kevyttä	2	2	2	2	2	2	2
jonkin verran rasittavaa	3	3	3	3	3	3	3
melko rasittavaa	4	4	4	4	4	4	4
hyvin rasittavaa	5	5	5	5	5	5	5

4. STRESSI JA TYYTYVÄISYYS (ST)

ST1. Stressillä tarkoitetaan tilannetta, jossa ihminen tuntee itsensä jännittyneeksi, levottomaksi, hermostuneeksi tai ahdistuneeksi taikka hänen on vaikea nukkua asioiden vaivatessa jatkuvasti mieltä. Tunnetko sinä nykyisin tällaista stressiä?

ei lainkaan	1	1	1	1	1	1	1
vain vähän	2	2	2	2	2	2	2
jonkin verran	3	3	3	3	3	3	3
melko paljon	4	4	4	4	4	4	4
erittäin paljon	5	5	5	5	5	5	5

ST2. Minkälainen on terveydentilasi ikäsiisi verrattuna?

erittäin hyvä	1	1	1	1	1	1	1
melko hyvä	2	2	2	2	2	2	2
keskinkertainen	3	3	3	3	3	3	3
melko huono	4	4	4	4	4	4	4
erittäin huono	5	5	5	5	5	5	5

ST3. Kuinka tyytyväinen olet nykyiseen työhösi?

erittäin tyytyväinen	1	1	1	1	1	1	1
melko tyytyväinen	2	2	2	2	2	2	2
en tyytyväinen mutta	3	3	3	3	3	3	3
en tyytymätönkään	4	4	4	4	4	4	4
melko tyytymätön	5	5	5	5	5	5	5
erittäin tyytymätön	5	5	5	5	5	5	5

ST5. Kuinka tyytyväinen olet elämääsi nykyisin?

erittäin tyytyväinen	1	1	1	1	1	1	1
melko tyytyväinen	2	2	2	2	2	2	2
en tyytyväinen mutta	3	3	3	3	3	3	3
en tyytymätönkään	4	4	4	4	4	4	4
melko tyytymätön	5	5	5	5	5	5	5
erittäin tyytymätön	5	5	5	5	5	5	5

N:o 318

A s e t u s omaishoidon tuesta.

Annettu Helsingissä 2 päivänä huhtikuuta 1993

Sosiaali- ja terveysministerin esittelystä säädetään 17 päivänä syyskuuta 1982 annetun sosiaalihuoltolain (710/82) 27 b §:n nojalla, sellaisena kuin se on 18 päivänä joulukuuta 1992 annetussa laissa (1365/92):

1 §

Sopimuksen sisältö

Omaishoidon tuesta hoitajan ja kunnan välillä laadittavassa sopimuksessa tulee sopia:

- 1) hoitajalle maksettavasta hoitopalkkiosta ja sen suorittamisesta;
- 2) hoitopalkkion maksamisesta hoidon keskeytymisen ajalta;
- 3) hoitajalle järjestettävästä vapaasta;
- 4) hoidon arvioidusta kestosta;
- 5) sopimuksen irtisanomisesta; sekä
- 6) muista hoitoa koskevista seikoista.

Sopimusta tarkistetaan hoidon kestoa tai sisältöä koskevien muutosten vuoksi, tai jos siihen muutoin on aihetta.

2 §

Hoito- ja palvelusuunnitelma

Omaishoidon tuesta laaditaan yhdessä hoidettavan ja hoitajan kanssa hoito- ja palvelusuunnitelma, jonka tulee sisältää hoitajan antaman hoidon lisäksi sen turvaamiseksi välttämättömät muut palvelut sekä niiden määrä ja sisältö. Hoito- ja palvelusuunnitelma liitetään tukea koskevaan sopimukseen.

Muilla palveluilla tarkoitetaan kotisairaanhoidoa, kotipalveluja sekä muita hoidettavan kannalta välttämättömiä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja. Hoito- ja palvelusuunnitelmasta tulee ilmetä, miten hoidetta-

van hoito suunnitellaan järjestettäväksi hoitajan vapaan tai muun poissaolon aikana.

3 §

Sopimuksen irtisanominen

Jollei sopimuksessa ole toisin sovittu, kunta voi irtisanoa sopimuksen päättymään aikaisintaan irtisanomista seuraavan kahden ja hoitaja irtisanomista seuraavan yhden kuukauden kuluttua.

Jos sopimus siihen otetun ehdon mukaan lakkaa vain silloin, kun se irtisanoaan tiettyä aikamäärää ennen sopimuskauden päättymistä, eikä sopimusta ole irtisanottu, sopimuksen on katsottava sopimuskauden jälkeen olevan voimassa toistaiseksi.

Irtisanomisajasta riippumatta sopimus päättyy sen kuukauden lopussa, jonka aikana hoito hoidettavan terveydentilan muutoksista johtuen käy tarpeettomaksi tai hänet siirretään pitkäaikaiseen laitoshoitoon. Hoidon keskeytymisestä lyhytaikaisen laitoshoidon ajalta on sovittava erikseen.

4 §

Sopimuksen purku

Riippumatta siitä, mitä sopimuksen irtisanomisajasta on sovittu, sopijapuolet voivat purkaa sopimuksen välittömästi, jos sopimuksen jatkaminen vaarantaa hoidettavan turval-

DEMENTIAOPPAITA*** oppaita sairastuneelle**

Ensitieto-opas Alzheimerin tautia sairastavalle	lääketehtas Bayer
Miten se nyt olikaan - tietoa muistihäiriöistä Tunnista oireet ajoissa	lääketehtas Pfizer lääketehtas Pfizer
Parempaa päivää Sinulle jolla on dementoiva sairaus	lääketehtas Novartis
Exelon-opas Alzheimer-potilaalle ja hänen omaiselleen	lääketehtas Novartis
Dementoituneen oikeudet	lääketehtas Novartis
Muisti - Alzheimer-keskusliiton jäsenlehti	
• oppaita dementoituvan omaiselle Alzheimerin tauti: omaisen opas	lääketehtas Parke-Davis
• Arkielämää dementian kanssa Tietoa Alzheimerpotilaan läheisille	lääketehtas Pfizer
• Parempaa päivää dementoituvan omaiselle	lääketehtas Novartis
• Parempaa päivää dementoituneen omaiselle	lääketehtas Novartis
• Lähellä - lehti omaishoitajille ja läheisille	Omaishoitajat ja läheiset ry
• oppaita ammattihenkilöstölle	
Kauemmin kotona	lääketehtas Pfizer
Parempaa päivää	lääketehtas Novartis

VUOSILEIKKI

1) *Ma olen tammikuu.
Mua moni kammoksuu,
kun olen ankara.
Ma syntynyt olen Lapin tunturilla;
mua huurrekehdossa
puhuri tuuti öillä myrskyisillä.
Kun varmistuin,
niin yllen' pu'in
ma vaipan valkoisen,
ja jäisin kengin
ma kuljin Suomen saloillen;
kun siellä hengin,
puut hohdon saivat hopeisen.
Saavuin suoden
uuden vuoden:
ystävyyden lämpimyyttä etsikää,
niin ei kammoksuta talven
hanki, jää.*

2) *Olen helmikuu heleä,
lumiteiden taivaltaja,
kulkusin kyliä kuljen,
suksin nuojun nietoksissa.
Jäiset kynttilät kuletan
asuntonne akkunahan,
vasaralla vaskisella
kartanoita kolkuttelen,
joista kilvan kiiriskellen
uhrisauhut syöksähtävät
luontoni lepytykseksi. –
Paha on olla pakkaissäässä
sydän hyyssä, rinta jäässä;
mutta raitis, kiihkoton,
vapaa talven lapsi on.*

- 6) *Kesäkuu,
suvetar nuori, hymysuu!
Mi sävelten helke ja värien loiste
on kedolla, ilmassa, aalloilla!
Nyt iloitse, lapsi, et koskaan toiste
sa aikaa näe, niin armasta.
Kun koulust' on lupa,
tee nurmelle tupa
ja kummulta katsele synnyinmaata,
kuva kaunis sen sieluhus paina,
sitä palvele aina;
se on onnesi, josta et luopua saata.*
- 7) *Heinäkuu, heleät päivät,
aholla makeat marjat,
toukopellot tähkimässä,
heinätalkoita taloissa.
Ahdin aarteita ajavat
kalamiehet kaislikossa,
lahden vettä vilpoisata
kahlailevat karjalaumat.
Hien hersyvät pisarat
ovat työssä otsallanne,
niitä te nureksi ette,
niiss' on vihme virvoittava
toivotulle touollenne.*
- 8) *Kun ehtinyt on elokuu,
niin kesän toiveet toteutuu;
sen onnen, min voi saavuttaa,
nyt omaksensa kaikki saa.
Ja kukin tähkö kultainen
työn hedelmä on, tiedän sen,
mut taivaan siunauksetta
se näin ei voinut versoa.*

12)

*Vaan joulukuu viittaa jo valoon uuteen.
Ei mieltä valpasta toivottomuuteen
voi syksyt syöstä;
sen eteen syttyvi valkeus yöstä.
Tänä aikana loisti se tähti,
min johdolla paimenet lähti
valon valtian seimellen,
ja Pohjolan hangilta hohde
jo nousee taivasta kohden;
se enne on keväinen.
Tulet joulun sytyttäkäätte!
Nää talven synkeät säät te
pian jällehen voitatte;
pyhä kuusenne vihannoikoon
ja hymni helkkyvä soikoon
ajanvaiheiden Herralle!*