

**OMAISHOITAJIEN KÄSITYKSIÄ JA KOKEMUKSIA OMAISHOIDON  
KOTILOMITUSPALVELUSTA JA MUISTA OMAISHOITOA  
TUKEVISTA PALVELUISTA**

Miia Liusaari

Gerontologian pro gradu-tutkielma

Jyväskylän yliopisto

Liikuntatieteiden tiedekunta

Terveystieteiden laitos

Kevät 2013

## **TIIVISTELMÄ**

# **OMAISHOITAJIEN KÄSITYKSIÄ JA KOKEMUKSIA OMAISHOIDON KOTILOMITUSPALVELUSTA JA MUISTA OMAISHOITOA TUKEVISTA PALVELUISTA**

Miia Liusaari

Gerontologian pro gradu-tutkielma

Jyväskylän yliopisto, liikuntatieteiden tiedekunta, terveystieteiden laitos

Julkaisu vuosi 2013

55 sivua, 2 liitettä

---

Väestön ikääntyessä sairastavuus lisääntyy ja etenkin dementoivien sairauksien määrä kasvaa. Palveluiden tarve tulee lisääntymään, jolloin myös omaishoitoon kohdistuu kiinnostusta, koska laitoshoidon paikkoja on vähennetty ja vastuuta siirretty kotona tapahtuvaan hoitoon. Tietoa kotona tapahtuvan hoidon kehittämiseksi tarvitaan lisää, jotta voimme tuottaa entistä paremmin kohdennettuja palveluita omaishoitajille ja vähentää tätä kautta kuormittuneisuutta ja laitoshoidon tarvetta.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata dementoituneiden henkilöiden omaishoitajien käsityksiä tukipalveluista ja kotilomituspalvelusta Jyväskylän seudulla. Tutkimus pyrki saamaan vastauksen kysymyksiin: minkälaisia käsityksiä omaishoitajilla on tukipalveluista ja kotilomituspalvelusta osana tätä palveluketjua sekä miten palveluja voisi kehittää. Aineiston pohjalta pyrittiin nostamaan esille myös omaishoidon taustatekijöitä ja asioita, jotka saavat sitoutumaan omaishoitoon.

Tutkimusaineisto kerättiin haastatteleamalla seitsemää säännöllisen kotilomituspalvelun piirissä ollutta omaishoitajaa heidän kodeissaan. Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluna ja analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tutkimustuloksissa ei noussut esille niinkään kotona tapahtuvan tai kodin ulkopuolella järjestettävän hoidon erot, vaan esille nousi tekijöitä jotka saivat valitsemaan kyseisen palvelun. Hoitoympäristön turvallisuutta lisäävät tekijät, kuten henkilöstön ammattitaito ja oikein kohdennetut palvelut saivat omaishoitajat jakamaan hoidon vastuuta. Kotilomituspalvelua pidettiin luotettavana tukipalveluna siihen asti kunnes hoidettavan kunto huononi ja hän joutui siirtymään laitoshoitoon.

**AVAINSANAT: DEMENTIA, OMAISHOITO, OMAISHOIDON KOTILOMITUSPALVELU, OMAISHOIDON TUKIPALVELUT**

## **ABSTRACT**

### **CAREGIVER'S PERCEPTIONS ABOUT VACATION SERVICE IN HOME AND OTHER INTERVENTIONS**

Miia Liusaari  
Master's thesis  
Gerontology and Public Health  
University of Jyväskylä. Faculty of Sport and Health Sciences  
Department of Health Sciences  
Spring 2013  
55 pages, 2 appendices

---

As the population gets older, morbidities, especially the ones that cause dementia, will grow. The demand for public health services will continue to increase, which causes interest towards caregiving since vacancies in nursing homes has been reduced and responsibility has been moved towards care that takes place at peoples homes. Research results and projects for this area are needed so it can become possible to produce targeted services for caregivers, which would aid in relieving their distress.

The aim of this study is to give an overall picture how caregivers of elderly dementia patients find the supporting services in the area of Jyväskylä. This research aims to get the answer for the following: how the caregivers see the supporting services and home vacation service as a part of their support chain and how these services could be developed further. Facts and backgrounds regarding the factors that lead to engagement towards caregiving were brought forward from the research material.

Research material was collected by interviewing seven caregivers that were within the scope of the regular home vacation service. These interviews were conducted as theme interviews and the results were explored by grounded content analysis.

The research didn't highlight the differences of caregiving between inside and outside home; instead it ended up highlighting factors that resulted choosing the particular service. Matters that are making the care environment safer, such as the professionalism of the staff and correctly targeted services, got caregivers share the responsibility. Caregiver's home vacation service was considered to be a trusted support service, up until the point that the recipient's condition declined and the need caretaking facility became imminent.

**KEYWORDS: DEMENTIA, CAREGIVING, CAREGIVER'S HOME VACATION SERVICE, CARE INTERVENTIONS FOR CAREGIVERS**

## SISÄLLYS

<b>1 JOHDANTO .....</b>	<b>1</b>
<b>2 OMAISHOITO JA OMAISHOITAJUUS.....</b>	<b>3</b>
<b>3 DEMENTOIVAT SAIRAUDET JA NIIDEN VAIKUTUS SAIRASTUNEEN JA OMAISHOITAJAN ELÄMÄÄN .....</b>	<b>6</b>
3.1 Dementoivat sairaudet .....	6
3.2 Dementoivien sairauksien vaikutus omaishoitajan ja hoidettavan hyvinvointiin .....	7
<b>4 PALVELUJÄRJESTELMÄ JA OMAISHOIDON TUKIPALVELUT.....</b>	<b>11</b>
4.1 Palvelujärjestelmä .....	11
4.2 Tukipalveluiden merkitys omaishoitajille ja hoidettaville .....	13
4.2.1 Kotona tapahtuva hoito .....	16
4.2.2 Kodin ulkopuolella järjestettävät tukipalvelut .....	18
<b>5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....</b>	<b>20</b>
<b>6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....</b>	<b>21</b>
6.1 Teemahaastattelujen toteuttaminen ja aineiston keräys .....	21
6.2 Aineiston analysointi sisällönanalyysimenetelmällä .....	23
<b>7 TUTKIMUSTULOKSET .....</b>	<b>26</b>
7.1 Taustatiedot .....	26
7.2 Omaishoitajien käsityksiä ja kokemuksia käyttämistään tukipalveluista .....	27
7.2.1 Turvallinen ja turvaton hoivaympäristö .....	27
7.2.2 Oikein kohdenneet palvelut tukea antamassa .....	29
7.3 Omaishoitajien käsitykset ja kokemukset kotilomituspalvelusta .....	32
7.3.1 Koti hoivan keskellä .....	32
7.3.2 Vastuun jakaminen ja tuen vastaanottaminen omassa kodissa .....	33
7.4 Omaishoitajien toiveita tukipalveluiden kehittämiseksi .....	36
<b>8 POHDINTA .....</b>	<b>39</b>
8.1 Pohdinta tutkimustuloksista .....	39

8.2 Tutkimuksen luotettavuuden ja eettisten kysymysten tarkastelu .....	41
8.3 Yhteenveto ja haasteet omaishoidon tukipalveluiden kehittämiseksi ja jatkotutkimuksille	44
<b>LÄHTEET .....</b>	<b>47</b>

## **LIITTEET**

Liite 1: Saatekirjelmä

Liite:2: Suostumuslomake

## 1 JOHDANTO

Ennusteen mukaan Suomen väestömäärä kääntyy laskuun 2020. Tällöin väestön ikääntymisen johdosta kuolleisuus kohoaa ja väestönkasvu kääntyy negatiiviseksi. Tähän asti väestörakenne on mahdollistanut talouskasvun, mutta tulevaisuudessa suurten ikäluokkien siirtyminen eläkkeelle muuttaa tilanteen toiseksi (Stakes työpapereita 23/2006, 16). Tämä tietää myös lisääntyviä hoitokustannuksia. Hoiva- ja hoitomenojen kasvua Suomessa voidaan selittää väestön ikääntymisen lisäksi myös vakiintuneilla palvelujen tuottamistavoilla. Arvioiden mukaan professionaalisesti kotiin kohdennettavat tukipalvelut nostavat hoitokustannuksia, kun taas Etelä-Euroopassa menot eivät kasva yhtä paljon johtuen lähiomaisten suuremmasta osallistumisesta perheenjäsentensä hoitoon. Pitkän aikavälin kehitystä on hankala lähteä arvioimaan ja siihen vaikuttavat niin taloudelliset tekijät kuin palvelurakennemuutokset (Stakes työpapereita 23/2006, 19-20).

Suomalaisen vanhuspolitiikan tavoitteena on jo 1970-luvulta lähtien ollut, että ikääntyneet ihmiset voisivat oikealla tavoin kohdistettujen palveluiden turvin asua kotonaan tutussa ympäristössä mahdollisimman pitkään (Stakes työpapereita 23/2006, 8). Arvioiden mukaan yli 75-vuotiaiden määrä Suomessa kasvaa noin 700 000:een vuonna 2030. Väestön ikääntyessä omaishoito nousee esille yhtenä keskeisimmistä yhteiskunnallisista haasteista, koska palvelujen tarve kasvaa eikä julkisen terveydenhuollon ole mahdollista toteuttaa niitä kaikkia. Tämän vuoksi yhteiskunnan tulisi kiinnittää enemmän huomiota omaishoidon tukeen ja siihen liittyviin palvelujärjestelmiin. Tällä hetkellä omaishoitoa voidaan pitää laitoshoidon korvaajana, eikä niinkään lykkääjänä (Aaltonen 2004, 16). Yleisesti ajatellaan, että vanhetessa ihmisen paras paikka on kotona. Laitokset nähdään edelleen huonoina vaihtoehtoina, joissa yksityisyys on hankala säilyttää. Julkisessa keskustelussa ei aina uskalleta tuoda julki sitä tosiasiaa ettei koti ole kaikille toivottu asuinpaikka, vaan se voi luoda yksinäisyyttä ja turvattomuutta ilman riittäviä tukipalveluita (Saarenheimo & Pietilä 2003).

Keskivaikea tai vaikea dementia on yleisin syy laitoshoidon joutumiselle. Laitospaikkojen täytyessä dementiaa sairastavista muitten osuus vähenee. Tällöin kotihoidon kehittämisen merkitys kasvaa entisestään (Stakes työpapereita 23/2006, 22). Muistisairaudet ovat yksi suurimmista toimintakykyä alentavista tekijöistä ikääntyneillä ja muistisairauksien osuuden kasvu heijastuu myös omaishoittoon (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2007, 15). Tutkimustiedon pohjalta voidaan nähdä omaishoitajien kuormittuneisuuden lisääntyvän ilman riittäviä tukiverkostoja ja palveluita. Jatkossa olisi tärkeää etsiä hyvinvointiin ja tukemiseen uusia ratkaisumalleja. Omaishoitajien tyytyväisyys ja hyvinvointi hyödyttävät niin hoidettavaa kuin yhteiskuntaakin.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata dementoituneiden henkilöiden omaishoitajien käsityksiä ja kokemuksia omaishoidon tukipalveluista sekä heidän käyttämästään kotilomituspalvelusta. Aineiston pohjalta pyritään nostamaan esille tekijöitä, jotka vaikuttavat palvelujen valintaan ja saavat jatkamaan niiden käyttöä sekä jakamaan vastuuta hoidosta.

## 2 OMAISHOITO JA OMAISHOITAJUUS

Omaishoitajuuteen sisältyy empatiaa, vastuunottoa, todistajana tai paikalla oloa ja solidaarisuutta läheisimpiämme kohtaan (Kleinman 2009). Ficherin ja Tronton (1990) mallin mukaan omaishoito on prosessi, joka sisältää välittämistä tai huolen kantamista (caring about), huolenpitoa (taking care), hoitamista (care giving) sekä hoidon vastaanottamista (care receiving). Välittämisellä voidaan tarkoittaa huomioon ottamista ja huolen kantamisella voidaan ymmärtää olevan enemmän vastuun ottamisen merkitys. Huolenpito taas ymmärretään arjen sujumisena ja hyvinvoinnin monipuolisena takaamisena. Hoitaminen pitää sisällään asioita aina perushoidosta kuntoutuksen suunnitteluun ja vastaanottaminen tarkoittaa palvelujen kohdentamista, jotta kotihoito voisi toteutua (Aaltonen 2004, 45).

Vielä 1900-luvun alussa sosiaalinen asema määräsi pitkälti sen, millaisissa olosuhteissa ikääntynyt ihminen eli. Etenkin naisilla oli riski jäädä yksin, jollei heillä ollut perhettä. Talollisilla ja torppareilla oli yleensä mahdollisuus huolehtia myös perheen vanhimmista ja lapsiin turvattiin vanhuuden koittaessa (Räisänen 2003). 1900-luvun alun jälkeen elinikä piteni ja vanhat ikäluokat kasvoivat. Perheiden kyky pitää huolta lähimmistään on laskenut viime vuosikymmenten aikana yhteiskunnassa tapahtuneiden muutosten myötä. Naisten siirtyminen työelämään on vaikuttanut siihen, ettei kotona ole välttämättä mahdollisuutta hoitaa ikääntynyttä omaista. Syntyvyys suhteessa kuolleisuuteen on laskenut, mistä johtuen huoltosuhde tulevaisuudessa hankaloittaa myös omaishoidon tilannetta (Zarit 2006, 20).

Omaishoitajaksi ei enää välttämättä lähdetä samoin perustein kuin aiemmin. Yksilöllisyyden korostaminen on johtanut siihen, ettei vastuuta sairaasta lähiomaisesta oteta yhtä mielekkäästi vastaan kuin aiemmin (Aaltonen 2004, 27). Yhteiskunnassa tapahtuneiden rakennemuutosten myötä vastuu huolenpidosta on alettu nähdä yhteiskunnan tehtävänä. Omaishoito voidaankin nähdä vastuun jakamisena, jonka vuoksi myös taloudellinen tuki tulisi turvata (Saarenheimo & Pietilä 2003). Hyvinvointivaltion kehittymisestä huolimatta omaishoito on säilyttänyt asemansa Suomessa ja kiinnostus sitä kohtaan on kasvanut 90-luvulta lähtien. Omaishoitajina toimii



Suomessa arviolta 300 000 henkilöä, joista noin 26 000 kuuluu kunnallisen tuen piiriin. Suurin omaishoidon piirissä oleva ryhmä ovat ikääntyneet, joilla erityisesti muistihäiriöt nousevat keskeiseksi tekijäksi (Aaltonen 2004, 13). Kaikki omaishoitajuussuhteet ovat erilaisia niin kestoltaan kuin ominaisuuksiltaan. Yleisin tilanne on se, kun puoliso ikääntyessään alkaa tarvita apua selviytyäkseen päivittäisistä toiminnoista (Omaishoidon tuki- Opas päättäjille 2003, 25).

Omaishoidontuen ehdot eivät toteudu, mikäli henkilö on hoidettavalle vieras. Omaishoitajan tulee olla hoidettavalle tuttu ja suhteen tulee alkaa yhteisestä päätöksestä. Hoito tulee pääasiassa järjestää kotona, mutta poikkeustapauksissa se voidaan siirtää myös hoitajan kotiin. Kriteerit eivät täyty, jos hoidettava saa ympärivuorokautista tukea tai hoitoa julkiselta sektorilta, palveluyritykseltä tai järjestöltä (Aaltonen 2004, 15, Omaishoidon tuki –Opas kuntien päättäjille 2005, 19). Omaishoidontuen kriteerit eivät täyty siinäkään tapauksessa, jos omaishoitajan toimintakyky on laskenut. Omaishoidontuen myöntämistä tulisi välttää, jos tiedossa on alkoholi- tai mielenterveysongelmia. Tuen myöntämisen arviointiperusteille on olemassa erilaisia kriteeristöjä. Yleisimmin käytössä on RAVA-järjestelmä, lääkärintodistus tai erilaiset toimittoja kuvaavat mittarit, joista esimerkkinä voisi mainita Rai-mittarin (Aaltonen 2004, 46-48). Hoito- ja palvelusuunnitelmaa tehtäessä tulee myös arvioida hoitajan mahdollisesti tarvitsemat tukipalvelut (Omaishoidon tuki- Opas kuntien päättäjille 2005, 22).

Zaritin ja Edwardsin (1999) mukaan rajanveto omaishoitajuuden ja tavanomaisen auttamisen välille voi olla vaikeaa, koska monet eivät pidä itseään omaishoitajina jatkuvastakaan hoidon tarpeesta riippumatta. Palvelujen tarvetta määritettäessä taustat tulisi kuitenkin selvittää huolellisesti, ettei puutteellisista tiedoista aiheudu haittaa jatkohoitoa ajatellen (Hyvärinen ym. 2003). Myös meneillään oleva terveydenhuollon demedikalisaatio ja sosiaalipalvelujen medikalisaatio asettavat omat haasteensa omaishoidon tuen tarpeen selvittämiseksi (Omaishoidon tuki –Opas kuntien päättäjille 2005). Sosiaalisia tekijöitä ei pitäisi väheksyä tilannetta arvioitaessa eikä myöskään liikaa korostaa sairauksien merkitystä. Voitaneen kuitenkin todeta, että lääketieteelliset seikat ohjaavat edelleen päätöksentekoa tulevaisuudessa. Moniammatillista

osaamista tulisi siis käyttää hyödyksi, jotta saataisiin riittävän monta näkökulmaa tuen myöntämisen (Aaltonen 2004, 46). Olisi myös hyvä muistaa, että omaishoitaja voi toimia tärkeänä tiedonlähteenä hoidettavan terveydentilaa arvioitaessa. Sairaus edetessään usein aiheuttaa sen, ettei henkilöllä itsellään ole realistista kuvaa sairaudestaan, kun taas omaishoitajan näkemys voi vastata hoitohenkilöstön käsityksiä tilanteesta. (Arlt ym. 2008).

Päätäjien tulisi olla tietoisia ikääntymisprosessista ja päätösten seurauksista iäkkäiden hyvinvoinnille. Yhteiskunnassamme on tapahtunut suuria muutoksia ja useat iäkkäät voivat kokea jääneensä hieman ulkopuolelle kehityksestä. Olisi siis tärkeää korostaa iäkkäiden merkitystä esimerkiksi isovanhemmuuden ja elämäkokemuksen kannalta, jotta myös nuoremmat sukupolvet näkisivät asiat laajemmin. (Heikkinen 2003). Täytyy kuitenkin huomioida, että vaikka nuoremmilla sukupolvilla olisi halua toimia omaishoitajina, he eivät välttämättä sitä pysty yhdistämään omasta perheestään huolehtimiseen ja työssäkäyntiin. Heitä voisikin nimittää eräänlaiseksi kerrosvoileipäsukupolveksi (sandwich generation). Globalisaation myötä työ voi viedä ulkomaille asti, joka entisestään vaikeuttaa läheisimmistä huolehtimista. Tämä voi johtaa siihen, että omaishoitoa toteuttavat tulevaisuudessa yhä ikääntyneemmät omaishoitajat (Kirsi 2004).

Ikääntyneiden ja muistihäiriöisten henkilöiden omaishoitoa on tutkittu laajalti, mutta uuden sukupolven elämäntavat ovat saaneet aikaan sen, että tietoa pitää lähteä etsimään ja käsittelemään jälleen uusista näkökulmista. Tarjolla oleva tieto alkaa olla osittain vanhentunutta. Tutkimusasetelmat ovat myös yksipuolisia eivätkä riittävän analyttisiä. Eri näkökantojen yhdistämistä kaivattaisiin. Omaishoitajaa ja hoidettavaa käsitellään usein erillisinä asiakokonaisuuksina. Perhemalliin keskittyminen voisi antaa uusia vastauksia omaishoidon kannalta keskeisiin kysymyksiin. Vaihtoehtoja varmasti punnitaan tarkemmin, eikä omaishoitajiksi lähdetä enää yhtä helpoin perustein, vaan halutaan saada riittävästi tukipalveluita. Tämä asettaa haasteita päättäjille. Etenkin viime aikoina omaishoitajat ovat nousseet esille ja vaatineet riittävää korvausta työstään ja enemmän arvostusta yhteiskunnalta (Saarenheimo 2005).

### **3 DEMENTOIVAT SAIRAUDET JA NIIDEN VAIKUTUS SAIRASTUNEEN JA OMAISHOITAJAN ELÄMÄÄN**

#### 3.1 Dementoivat sairaudet

Dementia on aivoja vaurioittavan sairauden aiheuttamaa laaja-alaista henkisten toimintojen heikentymistä ja se on yleisin pitkäaikaishoitoon johtava oireyhtymä (Sulkava 2003). Muistihäiriöitä sairastavien henkilöiden hoitaminen on yhteiskunnalle suuri haaste. Arviolta kahdeksalla prosentilla yli 65-vuotiaista ja yli 85-vuotiaista 35%:lla on vähintään keskivaikea muistisairaus. Yli 65v-vuotiaiden vähintään keskivaikeaa muistihäiriötä sairastavien määrän arvioidaan vuoteen 2030 nousevan 128 000 (Aaltonen 2004, 25).

Muistihäiriöistä yleisin on Alzheimerin tauti. Toiseksi eniten esiintyy vaskulaarista dementiaa ja arviolta n. 15-20 %:lla kaikista muistin alenemaa sairastavista. Lewyn kappale dementiaa ilmenee kolmanneksi eniten. Frontotemporaalisten degeneraatioiden aiheuttamista muistihäiriöistä ei ole olemassa tarkkaa tietoa. On kuitenkin tultu tutkimusten perusteella siihen tulokseen, että kyseinen sairaus on usein alidiagnosoitu. Lisäksi on olemassa paljon muita muistihäiriöitä, joiden taustoja ei pystytä selvittämään. Yleisimpiä syitä näiden taustalla voivat olla posttraumaattiset tekijät, päihteiden tai lääkkeiden väärin käyttö sekä erilaiset sairaudet kuten Huntingtonin tai Pickin tauti (Viramo & Sulkava 2006, 29).

Lyhytkestoisessa (primaari), pitkäkestoisessa (semanttinen) ja toimintatapamuistissa ei tapahdu suuria muutoksia normaalin vanhenemisen seurauksena. Lyhytkestoisessa työmuistissa ja pitkäkestoisessa tapahtumamuistissa tapahtuu muutoksia jo aikuisuudesta lähtien. Muutokset ovat aina yksilöllisiä eivätkä läheskään aina aiheuta ongelmia päivittäisistä toiminnoista selviytymisessä, koska muistin joustovara on hyvä. Keskushermoston toiminta hidastuu ikääntyessä, joten kognitiiviset toiminnot hidastuvat myös tämän seurauksena. Muistin

harjaannuttaminen auttaa toimintakyvyn ylläpitämisessä, vaikka patologisia häiriöitä olisi todettu (Ruoppila & Suutama 2003).

Eri muistisairaudet etenevät eri tahtiin vaikuttaen kognitiivisiin toimintoihin (ks. kuvio 1). Vaikeusasteet voidaan jakaa kolmeen ryhmään; lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan. Mitä suuremmaksi vaikeusaste nousee sitä suuremmaksi avuntarve ja riippuvaisuus ulkopuolelta tulevista palveluista kasvaa. Kognition heikkeneminen kertoo muistisairauden etenemisestä. (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2007, 17-20) Dementian oireita ovat afasia, apraksia, agnosia, muistin huononeminen, orientaatio-ongelmat ja vaikeudet saavuttaa toiminnalle asetettuja tavoitteita (Eloniemi-Sulkava 2002, Sulkava 2003). Kun tähän lisätään ajan ja paikan hahmottamisen vaikeudet, voidaan ymmärtää että dementoitunut henkilö tarvitsee ensisijaisesti turvaa eikä suinkaan väittelyä asioiden oikeasta tilasta, joka vain lisää ahdistuneisuutta. Sairauden edetessä puolustusmekanismit heikentyvät ja aiemmin opitut käyttäytymismekanismit häviävät (Eloniemi-Sulkava 2002). Myös tiedonkäsittelyn hidastuminen muuttaa ajan kulun käsitystä, jolloin arjesta suoriutuminen nuorempien mukana voi hankaloitua (Saarenheimo 2003).

### 3.2 Dementoivien sairauksien vaikutus omaishoitajan ja hoidettavan hyvinvointiin

Dementoivat sairaudet voivat vaikuttaa hyvin laajasti omaishoitajan ja hoidettavan elämään. Kognitiivisen heikentymisen myötä käyttäytyminen muuttuu ja sosiaalisten suhteitten ylläpito ja vuorovaikutustilanteet koetaan hankalina (Pyykkö ym. 2001, Saarenheimo 2003). Jopa puolet dementoituneista kärsii psykoottisista oireista jossain vaiheessa elämänsä (Saarenheimo 2003). Psykkinen oireilu ja käytöshäiriöt kuormittavat omaishoitajaa (Hurt ym. 2008). Nämä syyt aiheuttavat vaikeuksia perheen kanssa ja aikaistavat laitoshoitoon joutumista (Saarenheimo 2003). Käyttöoireista puhuttaessa tarkoitetaan oireita, jotka haittaavat dementoituneen elämää. Tavallisimpia käyttöoireita ovat masentuneisuus, apaattisuus, levottomuus, ahdistuneisuus, psykoottiset oireet (muun muassa näkö- ja kuuloharhat), persoonallisuuden muutokset, uni-valverytmin häiriöt ja seksuaaliset käyttöoireet. Useimmiten käytöshäiriöt vaikuttavat myös

omaishoitajan hyvinvointiin. Tällöin hoidettavan oireilu voi kasvaa entisestään (Vataja 2006, Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2007, 18, 20), mutta täytyy aina muistaa sairastuneen itsekkin kärsivän muistisairauden aiheuttamasta tilanteesta (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2007, 18, 20).

Muistihäiriöisten henkilöiden hoitajat kokevat enemmän kuormittuneisuutta ja ovat stressaantuneempia, kuin muita sairauksia potevien henkilöiden omaishoitajat (Kim & Schulz 2008). Muistisairauden aste ja käyttäytymiseen liittyvät häiriöt vaikuttavat omaishoitajien jaksamiseen. Kuormittavien tekijöiden tunnistamista tulisi kehittää (Ferrara ym. 2008). Eri taudinkuvat näkyvät jaksamisessa erilailta. Frontotemporaalista dementiaa sairastavien henkilöiden omaishoitajat ovat kuormittuneempia kuin Alzheimerin tautia sairastavien omaishoitajat (Riedijk ym. 2006). Omaishoitajan jaksamiseen vaikuttavat lisäksi yksilölliset tekijät. Masennusoireet ovat yleisiä ja riskitekijöitä tulisi oppia tunnistamaan paremmin (Covinsky ym. 2003). Omaishoitajien kuormittuneisuuden voidaan katsoa johtuvan fyysisistä, psyykkisistä, emotionaalista ja taloudellisista seikoista aiheutuvista haitoista (Pyykkö ym. 2001, Rose ym. 2007). Pahimmillaan tämä voi johtaa omaishoidon laadun heikentymiseen ja omaishoidettavan ennenaikaiseen laitokseen siirtymiseen. Omaishoitajien tilannetta tulisi tarkkailla aina kun selvitetään hoidettavan asioita (Pyykkö ym. 2001). Tarjolla pitäisi olla kouluttautumismahdollisuuksia ja stressaaviin tilanteisiin apua tulisi saada mahdollisimman pian. Tässä sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön merkitys korostuu tiedonjakajina ja vastaanottajina (Dang ym. 2008a).

Omaishoitajina toimivat puoliset sitoutuvat hoitoon usein omien voimavarojensa kustannuksella. Näistä lähtökohdista katsoen riskinä voi olla omaishoitajan voimavarojen ylittyminen, jolloin myös hoitajan toimintakyvyn laskusta voi aiheutua yhteiskunnalle kustannuksia (Kirsi 2000). Omaishoito kasvattaa omaishoitajien riskiä sairastua somaattisiin vaivoihin tai saada mielenterveysongelmia. Perheen vanhat ongelmat voivat nousta uudelleen esille ja ongelmia voi koitua uudesta roolituksesta, kun hoidettava ei enää tunnista läheistään. Kynnys hakea apua ongelmatilanteissa voi olla suuri, eikä tarvittavaa tukea ole helppo saada nopeasti (Saarenheimo 2003). Jokaisen voimavarat tulee huomioida yksilöllisesti muistaen tukipalveluiden merkitys

jaksamista edesauttavana tekijänä (Kirsi 2000). Käyttäytymisen syyn ja taudinkuvan ymmärtäminen auttaa omaishoitajaa jaksamaan. Vaihtoehtoja ei usein nähdä ja omaishoitajat hyväksyvät asemansa. Omaan puolisoon sitoutuminen on yksi puoliso omaishoitajina toimivien periaatteista. Omaishoitajat pyrkivät tukemaan puolisoidensa omatoimisuutta ja ohjaamaan sekä valvomaan päivittäisistä toiminnoista suoriutumista (Pyykkö ym. 2001).

Puolison sairaudesta sekä omaishoitajuuden kuormittavuudesta huolimatta useimmat omaishoitajat ovat tyytyväisiä avioliittonsa tilaan ja sitoutuneita hoitoon. Palvelujärjestelmien tulisikin tukea heitä yhdessä perheenä (Raivio ym. 2007, 63-65). Perhesuhteiden toimivuudella on oma merkityksensä omaishoitajien jaksamisessa. Toimivat suhteet vähentävät altistusta stressitekijöille ja niitä tukemalla voidaan parantaa omaishoitajien jaksamista (Mitrani ym. 2005, Mitrani ym. 2006). Myös ulkopuolelta tulevilla suhteilla on merkitystä. Hoitohenkilöstön kanssa toimimattomat suhteet lisäävät hoitotaakkaa (Chen ym. 2007). Yhdessä hyvät voimavarat ja hoitohenkilökunnalta saatu tuki motivoi omaisia osallistumaan hoitoon enemmän (Nuutinen & Raatikainen 2005). Omaishoitajia ohjaamalla voidaan kuormittuneisuutta vähentää ja voimavaroja kasvattaa (Mittelman ym. 2008). Omaishoitajat joiden oma terveydentila ja taloudellinen toimeentulo on turvattu suoriutuvat muita paremmin tehtävistään. Tukiverkostojen olemassaolo on tärkeää ja niiden avulla rasittavia tekijöitä voidaan vähentää ja tätä kautta myös laitospaikkojen tarvetta (Leinonen ym. 2002, Pyykkö ym. 2001).

Tuttu ympäristö auttaa usein muistisairasta henkilöä selviytymään päivittäisistä toiminnoista, vaikka kognitiiviset kyvyt olisivat heikentyneet. Vieraassa ympäristössä ei ole tuttuja rutiineja ja henkilö saattaa toimia oman kapasiteettinsa alarajoilla, koska ympäristölle asetetut tavoitteet eivät tue hänen toimintakykyään. Sopivaa asumisratkaisua haettaessa tulisi säilyttää henkilön kontakti tuttuun ympäristöön tai läheisiin (Eloniemi-Sulkava ym. 2007, 29). Asuinympäristön tulisi vastata tarvetta ja pienillä muutoksilla kodista saa remontoitua sopivan myös dementoituneelle (Pyykkö ym. 2001). Omaishoidettavan toimintakyvyn lasku ja päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen heikkeneminen näkyy omaishoitajien jaksamisessa ja kuormittuneisuudessa. (Pyykkö ym. 2001, Razani ym. 2007). Olisi tärkeää aina kun vain mahdollista suorittaa

toimintakykyä arvioivia testejä. Tällä tavoin voitaisiin jo ajoissa puuttua kuormittaviin tekijöihin (Razani ym. 2007). Ikääntyneen liikuntakyvyn ylläpitäminen voi osaltaan vähentää ulkopuolisen avun tarvetta ja omaisten jaksamista kotihoidossa. Tämä kuitenkin edellyttää yhteistyötä kotiin annettavia palveluja suunniteltaessa eri tahojen kanssa (Nuutinen & Raatikainen 2004). Tukipalvelut eivät aina ole riittäviä, mikä näkyy omaishoitajien kuormittuneisuudessa ja jaksamisessa.

Useissa tutkimuksissa korostetaan omaishoidosta aiheutuneita ongelmia, vaikka olosuhteet ja voimavarat varmasti vaihtelevat paljon eri henkilöiden tai perheiden kesken. Tutkimusasetelmiin olisi hyvä etsiä uusia näkökantoja. Suurimmassa osassa keskitytään selvittämään kuormittavuuteen tai jaksamiseen vaikuttavia tekijöitä eikä niinkään ongelmien kestoaikaa. Tämä voi antaa yksipuolisen kuvan omaishoitajien jaksamisesta ja selviytymiskeinoista (Saarenheimo ja Pietilä 2003). Selviytymiskeinoja on tutkittu suhteellisen vähän. Keinojen selvittäminen voisi auttaa sekä omaishoitajaa, että hoidettavaa. Ongelmanratkaisutilanteissa käytettävien mekanismien selvittämisestä hyötyisivät näin kaikki osapuolet (McClendon ym. 2004).

## 4 PALVELUJÄRJESTELMÄ JA OMAISHOIDON TUKIPALVELUT

### 4.1 Palvelujärjestelmä

Perustuslaki määrää, että kaikille Suomen kansalaisille tulee taata tarvetta vastaavat sosiaali- ja terveyspalvelut. Järjestämisvastuu on kotikunnalla. Yksityisen palvelun tuottajan tarjotessa palvelua julkiselle sektorille tulee huomioida perustuslaki, kuntalaki, yksityisten palvelujen erityislainsäädäntö ja järjestäjänä toimivan kunnan kanssa tehtävä sopimus. Ympäri vuorokautisesta sosiaalipalvelusta tulee tiedottaa lääninhallitukselle. Kunta voi myös tarjota palveluseteliä palveluiden ostoon. Raja hämärtyy tässä kohden yksityisten ja julkisten palvelun tarjoajien kohdalla. Tarkkaa määrällistä tietoa yksityisten ja julkisen sektorin toimijoiden välisistä sopimuksista ei ole. Yksityiset palveluntuottajat voivat olla yrityksiä tai järjestöjä, mutta myös yksityishenkilöitä sosiaalihuollon puolella (Rakenteet, avuttomuus ja lainsäädäntö Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät –työryhmä Raportti II 14/2009).

Kuntatalouden kehitys on tärkeää, jotta kaikille voidaan tarjota tarvetta vastaavia sosiaali- ja terveyspalveluja. Teknologian ja lääketieteen kehitys mahdollistaa uusien toimintamallien käyttöön ottoa myös syrjäisemmällä seuduilla, mutta jotta näitä toimintamalleja voitaisiin käyttää, vaatii se lähes aina organisaation rakenteiden muutosta (Parjanne 2004). Nykyisen mallin mukaisesti suomalainen sosiaali- ja terveydenhuolto järjestetään pääosin julkisen sektorin kautta. Palvelut ovat kaikkien ulottuvilla ja niiden tarkoituksena on terveyden, hyvinvoinnin ja toimintakyvyn ylläpito (Aaltonen 2004, 22).

Ikääntyneiden ihmisten tarvitsema hoiva on aikojen kuluessa pyritty eriyttämään omaksi itsenäiseksi alueekseen, jossa vanhus nähdään keskeisenä toimijana ja eräällä tavalla irrallisena asioiden keskellä. Tulevaisuudessa olisi hyvä pyrkiä näkemään myös ikääntyneiden hoivapolitiikkaan vaikuttavat asiat laajemmasta näkökulmasta. Heidän lastensa osallisuudella voi olla suuri merkitys ja siihen vaikuttavat tekijät kuten oma perhe tai työssäkäynti tulisi aina



muistaa ottaa osaksi kokonaiskuvaa (Anttonen & Sointu 2006, 80). Elintason nousun myötä voidaan olettaa, että vanhempi väestönosa selviää pitkälle suhteellisen toimintakykyisinä. Palvelujen aloittamista voidaan arvioiden mukaan siirtää kolmesta viiteen vuoteen. Ikääntyneiden palvelujen tarve tulee kuitenkin kasvamaan koko ajan, joten kuntien tulee varautua tarjoamaan niitä lisää. Palveluja on laman jälkeen supistettu julkisella sektorilla ja hoitovastuuta siirretty omaisille (Vaarama ym. 2006).

Suuret ikäluokat saavat aikaan kasvavan tarpeen suurempiin investointeihin. Palvelutarve voi kolminkertaistua arvioiden mukaan vuosina 2010-2030. Toimintakyvyn rajoitteiden lisääntyessä vanhemmalla väestönosalla tämä tulee huomioida palvelujärjestelmän rakenteissa. (Rakenteet, avuttomuus ja lainsäädäntö Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät –työryhmä Raportti II 14/2009). Julkisuudessa on puhuttu paljon siitä, miten Suomi on tällä hetkellä rikkaampi kuin koskaan, mutta se ei näy palveluissa. Palveluihin käytetään tällä hetkellä enemmän rahaa kuin koskaan aiemmin. Tilanteen voi nähdä kahdella eri tapaa, joko hyvinvointiyhteiskunta ruokkii itseään niin, että mitä korkeammin koulutettu yhteiskunta sitä enemmän palveluntarjoajia, jotka haluavat tehdä kansalaisista asiakkaitaan. Kun taas vastaavasti voidaan nähdä palvelujen tarve ”aitona kysyntänä”, jolloin hyvinvointivaltiossa osataan tunnistaa erilaisia ongelmatilanteita (Julkunen 2007).

Suomalainen terveydenhuolto on laadukasta ja siitä löytyy edellytykset korkeatasoiselle hoidolle, mutta palvelujen kohdentaminen ei aina onnistu toivotulla tavalla. Palvelujen saatavuuden parantamiseksi on kehitetty useita hankkeita, joista mainittakoon kunta- ja palvelurakennemuutos sekä kansallinen terveyshanke. Kuntien tehtävänä on ollut järjestää ja tuottaa palveluja, koska toiminta on haluttu pitää lähellä kansalaisia. Valtion rooli on kasvanut terveydenhuollon rahoittajana ja valvojana. Tällä voitaneen taata yleiset edellytykset terveydenhuoltojärjestelmälle (Klavus ym. 2006).

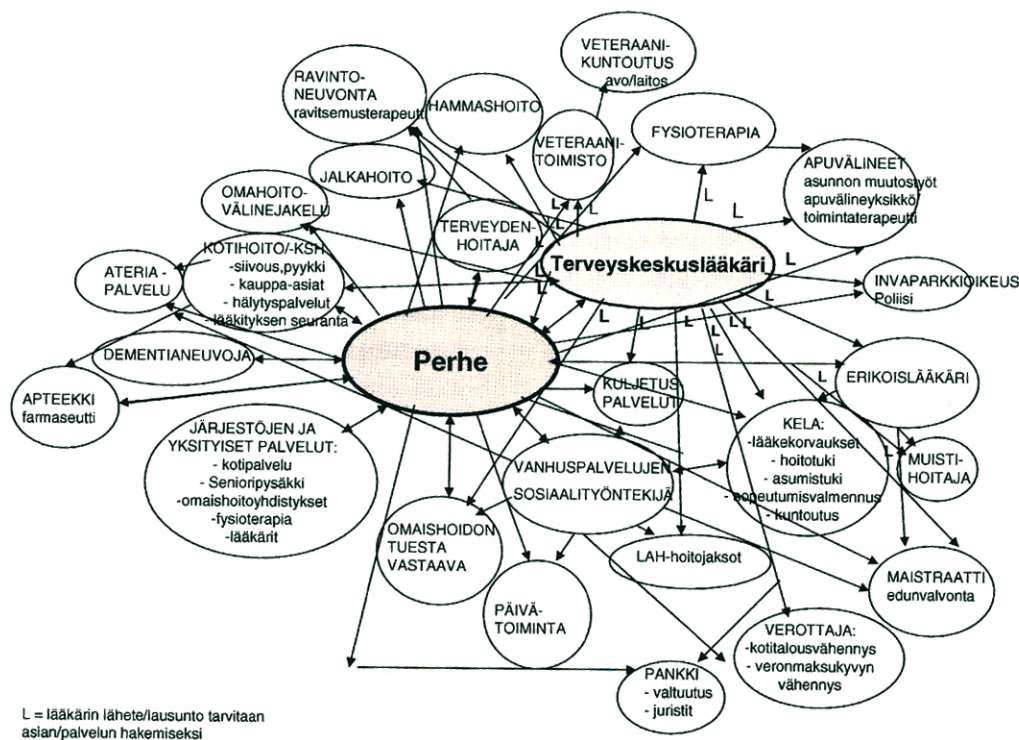
Uusien asumispalvelumuotojen seurauksena avohoidon ja laitoshoidon rajat ovat muuttuneet. Laitoshoidolle ei ole olemassa selkeää määritelmää, mutta mikäli henkilökunta on paikalla ympäri vuorokauden, voidaan puhua varsinaisesta laitoshoidosta (Laukkanen & Parkatti 2003). Ikääntyvien palvelu ja hoito lähtee aina asiakkaan elämänlaadun tukemisesta. Hoidon laatu määräytyy sen mukaan, miten hyvin palvelulla voidaan vastata eri elin-/toimintaympäristöissä asuvien avuntarpeeseen (Vaarama 2002). Useilla yli 80-vuotiailla on nähtävissä jokin toimintakykyä alentava tekijä, joka lisää avun tarpeen määrää. Palvelutalossa tai vanhainkodissa asuminen on monille turvallisin vaihtoehto. Ikääntymisen mukanaan tuoma avuntarpeen lisääntyminen kasvattaa kuntien menoja, koska tukipalvelujen määrää tulee lisätä. Väestöjakauma saattaa vaihdella eri alueilla, jolloin eläkeikäisen väestön suhteellisen suuri määrä kuormittaa kuntien taloutta eri tavoin (Heikkinen ym. 2003).

#### 4.2 Tukipalveluiden merkitys omaishoitajille ja hoidettaville

Omaishoitajien jaksamiseen tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Heillä on suhteessa muuhun ikäryhmään enemmän sairastavuutta. Jaksamista ja stressitekijöitä on tähän asti pyritty vähentämään erilaisilla tukipalveluilla kuten lyhytaikaishoidolla, päivähoidolla tai kotipalveluilla. On havaittu, että jatkuva tiedonsaanti on tärkeää. Sitä pyritään järjestämään vertaistuellalla, kouluttautumismahdollisuuksina, vapaapäivinä ja virkistytymismahdollisuuksina. Näitä palveluja voivat tarjota kolmas sektori, yksityiset palveluntuottajat ja julkinen terveydenhuolto (Aaltonen 2004, 16). Kodin muutostöillä voidaan siirtää laitokseen joutumista. Myös kotiin annettavilla tukipalveluilla sekä ulkopuolisilla palveluilla kuten intervallihoidolla helpotetaan omaishoitajien arkea. Haasteellisinta on säilyttää kodin yksityisyys tukipalvelujen käytön yhteydessä. Henkilöstöä ja palveluja sitovat tarkat säädökset voivat kuitenkin aiheuttaa ristiriitatilanteita (Saarenheimo ja Pietilä 2003).

Kodin ja laitoshoidon välillä tehtävät päätökset jäävät usein käytännön hoitotyötä tekevien harteille. Tehtävä ei ole helppo ja eri tapojen yhteensovittaminen on hankalaa. Palvelumalleja on

pyrityt kehittämään joustavimmiksi 1990-luvulta lähtien, mutta resurssiongelmista johtuen aiheeseen joudutaan paneutumaan tulevaisuudessakin lisää (Ala-Nikkola 2004). Oikealla tavalla kohdistetuilla palveluilla hyvinvointia voidaan parantaa. Vaikka kotona annettavaan hoitoon annettaisiin enemmän tukia ja palveluita, tulee se silti halvemmaksi yhteiskunnalle järjestää kuin laitoshoidon. Laitoshoidon voidaan pitää tarpeellisenä vaiheena, jossa esimerkiksi muistihäiriöt ja sekavuus lisääntyvät (Pitkälä & Strandberg 2003).



**Kuvio 1.** Dementiaperheen mahdolliset palvelut (Saarenheimo & Pietilä 2004)

Dementoituneille voidaan järjestää palveluja kunnan ja valtion lisäksi myös yksityisiltä palveluntarjoajilta; potilas itse, omaiset, sosiaalivakuutusjärjestelmä, hengelliset yhteisöt, vapaaehtoisjärjestöt, yksityiset palveluntuottajat, työvoimaviranomaiset (Viramo & Frey 2006). Palvelujärjestelmän sekavuus (Kuvio 1) vaikeuttaa avun hankkimista ja aikaansa väsymystä ja turhautumista omaishoitajissa. Omaishoidon tuesta, kotihoidon tarpeesta, kodin muutostöistä ja sairaanhoidollisista asioista vastaavat lähes aina eri henkilöt. Lisäksi voi olla vielä muita tahoja

kuten lyhytaikaishoidon henkilöstöä, fysioterapeutteja tai lääkäreitä. Tämän lisäksi taloudelliset ja oikeudelliset asiat tulee järjestää itse. Vaihtuvat kontaktit kuormittavat omaishoitajia sekä hoidettavia (Saarenheimo ja Pietilä 2007, 78-79).

Hoitosuhteen alussa tehdyn hoito- ja palvelusuunnitelman tarkoituksena on auttaa saamaan yksilöllistä palvelua. Tällä tavoin saadaan myös tietoa avun tarpeesta ja hoidettavan sekä hoitajan keskeisinä pitämät asiat tulevat esille, kuten myös vastuukysymykset (Vuosalon-Nygrén 2004, 59). Ikääntyneen arjen tunteminen auttaa miettimään sopivia palvelumalleja (Rajaniemi 2006). Hoidettavan sukupuolella voi olla ikääntyneiden pariskuntien kohdalla merkitystä palvelujen tarpeen suhteen, johtuen perinteisestä jaottelusta miesten ja naisten töihin. Miehillä kotihoito, siivous- ja ateriapalvelut nousevat keskeisimmiksi, kun taas naisilla tuen tarve kohdistuu kuljetuspalveluihin (Raivio ym. 2007, 61).

Sosiaaliset verkostot ja niiden epäviralliset apuverkostot voivat pitää sisällään henkilöitä joiden ansiosta kotona selviydytään. Näissä kontakteissa ikääntynyt voi toimia antavana osapuolena ja yksilölliset tekijät tulevat paremmin huomioitua. Muilta verkostoilta saatu tuki voi auttaa jo pelkän läsnäolon muodossa, joka luo turvallisuuden tunnetta. Terveystieteiden ammattilaisten tarjoamat palvelut taas ovat tarkasti määriteltyjä ja säästöjen mukaisia (Rajaniemi 2006). Omaishoitajien olisi hyvä saada apua aina tarvitessaan. Kontaktihenkilön tulisi olla tuttu sekä hoitajalle, että hoidettavalle. Tämä mahdollistaisi kriisitilanteiden ehkäisyn. Myös eräänlainen tukikeskus voisi toimia ennaltaehkäisevänä tukimuotona (Hyvärinen ym. 2003). Palvelumalleja tulisi kehittää enemmän tarvetta vastaaviksi. Omaishoidon tukikeskus, jossa toimisi moniammatillinen tiimi, josta voisi tarvittaessa tilata myös kotikäyntejä olisi hyödyllinen. Alueellisilla tukihenkilöillä, jotka auttaisivat käytännön asioiden hoidossa tuettaisiin jaksamista. Myös alueelliset koordinaattorit ja dementia-neuvojat voisivat edistää hyvinvointia. Kotiin annettava lomituspalvelu olisi joissain tapauksissa edullisempaa kuin hoidettavan intervallijaksot (Vuosalon-Nygrén 2004, 65).

Useat kunnat ovat sitoutuneet vanhuspoliittisen ohjelman mukaisesti tukemaan omaishoitajien jaksamista mm. Turvaamalla lakisääteiset vapaapäivät sekä järjestämällä virkistäytymismahdollisuuksia. Kunnat tarjoavat myös maksua vastaan kotihoidon palveluita (Vuosalon-Nygrén 2004). Omaishoitajille annettavista tukipalveluista tehdyt tutkimukset ovat antaneet hyvin ristiriitaisia tuloksia. Kuormittuneisuutta on voitu vähentää ja tyytyväisyyttä lisätä, mutta laitoshoidon lykkäämiseen ei ole voitu osoittaa suoraa yhteyttä. Omaishoitajat eivät myöskään usein halua puhua perheen sisällä olevista ongelmista ja palvelujärjestelmään liittyvät kyselyt tuloista lähtien koetaan liian tunkeilevina. Palveluita ei aina osata kohdentaa riittävän yksilöllisesti, jolloin tukitoimet ja omaishoitajien tarpeet eivät kohtaa (Hyvärinen ym. 2003, Lamura ym. 2008). Saarenheimo ja Pietilä ovat tutkineet vertaisryhmien merkitystä. Ryhmätoiminnan avulla omaishoitajien kuormittuneisuutta voidaan vähentää. Vertaisryhmät ovat myös suhteellisen halpa ja helppo toimintamuoto toteuttaa (Sinervo 2006). Ryhmäkoulutuksella voidaan parantaa omaishoitajana toimivien valmiuksia sekä muuttaa rooliin suhtautumista positiivisemmaksi (Hudson ym. 2008).

#### 4.1.1 Kotona tapahtuva hoito

Terveydenhuollon ammattihenkilöstön tulisi pyrkiä ymmärtämään jokaisen omaishoitajan tilannetta yksilöllisesti, jotta palvelujentarve osattaisiin arvioida oikein. Lyhytaikaishoidon tulisi olla joustavaa ja tapahtua kotona, jotta hyöty olisi suurempaa (Cheung & Hocking 2004). Kotona toteutettava hoito on useimmiten hoidettaville mielekkäin ja laadukkain vaihtoehto. Omaishoidon arvostusta tulisi kasvattaa ja pyrkiä tukemaan myös taloudellisin keinoin muistaen, että laitoshoidon verrattuna se on edullista (Vuosalon-Nygrén 2004, 69). Omaisten tukeminen ja riittävä tiedonsaanti takaa sen, että kotona asumista voidaan jatkaa mahdollisimman pitkään (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2006, Vuosalon-Nygrén 2004).

Kotona tapahtuva hoito voi myös olla täynnä ristiriitoja. Koti on perheen ydin, jossa saattaa olla lisäksi ulkoisia toimijoita apuna arjesta selviytymisessä. Jatkuva yhteiselo voi myös luoda

jännitteitä henkilöiden välille, jolloin oman ajan merkitys korostuu niin omaishoitajalla kuin hoidettavallakin (Sointu 2008). Omaishoitajilla on oikeus vapaapäiviin, mutta hoidon järjestämistä voi joskus hankaloittaa hoidon hinta tai hoidettavan siirtäminen pois kotoa. Hoitajan ja hoidettavan välillä voi myös olla niin vahva sidos, että hoitajan voi olla vaikeaa luovuttaa vastuuta muille (Aaltonen 2004, 62). Tuettu loma mahdollistaa sen, ettei puolisoa tarvitse jättää ulkopuolisen hoidon turviin. Lomalla voi olla mahdollisuuksia osallistua aktiviteetteihin muiden omaishoitajien kanssa tai sitten pariskunnille suunnattuihin tapahtumiin. Tarjolla on myös terveydenhuoltohenkilöstön järjestämää koulutusta muistihäiriöistä ja käytännön asioista. Tätä kautta voitaisiin kuormittavia tekijöitä vähentää ja parantaa omaishoitajina toimivien jaksamista jolloin myös laitoshoidon tarve pienenee (Wilz & Fink-Heitz 2008).

Palvelujärjestelmä ei aina vastaa omaishoitajien tarpeisiin (Eloniemi-Sulkava 2008). Kotona tapahtuva lomituspalvelu laitoksissa tapahtuvan vuorohoidon lisäksi olisi hyvä vaihtoehto omaishoitajien tukemiselle. Tämän tyyppinen palvelu ei ole kuitenkaan vielä yleisesti käytössä (Vuosalu-Nygrén 2004). Keski-Suomessa on tarjolla kotilomituspalvelua (Karppi 1998). Helsingissä taas on kokeiltu kotiin toteutettavaa kotihoidon tuurauspalvelua vuonna 2006. Projektin aikana omaishoitajat saivat koteihinsa hoitajan muutaman tunnin ajaksi. Suurin osa osallistujista oli palveluun tyytyväisiä ja kokivat sen tarpeellisenä. Tuurauspalvelu jäi käyttöön vuonna 2007 (Niemelä ym. 2007). Sosiaali- ja terveysministeriö kokeili 90-luvulla vanhusten perhepäivähoitoa 19 kunnan alueella (Seppänen 1996). Kuntien toimintatilaston mukaan vanhusten hoitomuotona perhepäivähoito oli suhteellisen tuntematon vuonna 2004, jolloin palvelun piirissä oli 38 vanhusta (Julkunen 2007), eikä tietoutta nykyisestä tarjonnasta ole yleisesti esillä. Kotona järjestettävää sijaishoitoa tulisikin kehittää lisää (Voutilainen ym. 2007.)

Myös teknologian avulla voidaan pyrkiä auttamaan omaishoitajien selviytymistä. Näytöllinen puhelin voi olla toimiva apuväline ohjauksessa, mikäli hoitajan oma kognitiivinen taso mahdollistaa sen mielekkään käyttämisen (Dang ym. 2008b). Nettisovelluksista voi myös saada apua ja tätä kautta kuormittuneisuus vähenee (Beauchamp ym. 2005). Skotlannissa testatussa Ovi-järjestelmässä asuntoihin pyrittiin asentamaan teknisiä apuvälineitä ja tätä kautta siirtämään

laitoshoitoon siirtymistä. Omaishoitajilla tekniset apuvälineet lisäsivät turvallisuudentunnetta, mutta kuormittavia tekijöitä niillä ei kuitenkaan pystytty täysin poistamaan (Bowes & McColgan 2003).

#### 4.1.2 Kodin ulkopuolella järjestettävät tukipalvelut

Koti koetaan terapeuttisena ja ainoana oikeana asuinpaikkana myös silloin kun hoidettavan kunto alkaa olla heikko. Lyhytaikaishoidon ja kotiin annettavien palvelujen houkuttelevuutta tulisi lisätä, että yhä useammat alkaisivat mieltää omaishoitajuuden toimintaympäristön omaa kotia suurempana kokonaisuutena (Sointu 2008). Omaisten uupuminen kasvattaa riskiä laitoshoidon joutumisesta. Riskitapaukset on tärkeää tunnistaa esimerkiksi siinä tapauksessa, että hoidettavalla on käytösoireita (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2006). Omaishoidon kesto näyttäisi vaikuttavan laitoshoidon joutumiseen. Hoidon alussa olevat omaishoitajat suuremmalla todennäköisyydellä siirtävät dementoituneen läheisensä laitoshoidon. Kun taas hoitosuhteen jatkuessa pitempään omaishoittoa halutaan jatkaa (Gaugler ym. 2005).

Dementoituneille henkilöille ja heidän omaishoitajilleen on tarjolla lyhytaikaishoittoa. Lomitustarpeeseen ja vuorohoitoon löytyy paikkoja suunniteltuihin sekä äkillisiin kriisitilanteisiin. Lyhytaikaishoidon piiriin voidaan katsoa kuuluvaksi myös muutaman tunnin parkkihoito ja yöhoito (Karppi 1998). Lyhytaikaishoito helpottaa mieltämään sen, mitä on tulossa sekä helpottaa läheisestä luopumista. Asteittainen hoitovastuun siirtäminen muille tahoille onnistuu parhaiten, jos hoitopaikkaan voidaan luottaa ja keskinäinen yhteydenpito ja tiedottaminen sujuu ongelmitta. Negatiivisena voidaan kokea hoidettavan jättäminen selviytymään yksin ilman tilanteen selvittämistä omaishoitajalle. Hoitohenkilöstön tulee omata hyvät vuorovaikutustaidot ja ammattitaitoa, jotta yhteistyö mahdollistaa laadukkaan hoidon toteuttamisen lyhytaikaishoidossa (Salin & Åstedt-Kurki 2005).

Lyhytaikaishoidossa on suuria eroavaisuuksia eri alueilla. Tarjonta saattaa vaihdella, sekä joissain tapauksissa tukipalvelujen hankinta on omaishoitajan vastuulla. Palvelujen käyttämättä jättämiseen on erilaisia syitä. Kaikki eivät luota lyhytaikaishoitopaikkoihin tai näe niitä muulla tavoin mielekkäänä. Esimerkiksi hoidettavan pelätään taantuvan lyhytaikaishoidoksella. Useat omaishoitajista ovat myös iäkkäitä ja monille loman pitäminen ei ole mahdollista, mihin vaikuttavat varmasti edellä mainitut syyt (Salanko-Vuorela ym. 2006).



## 5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Keski-Suomen muistiyhdistys on järjestänyt 2000-luvun vaihteesta asti kotilomituspalvelua. Kotilomituspalvelu on kotona tapahtuvaa hoitoa, jossa asiakkaan tarpeet otetaan huomioon aina lääkehoidosta ulkoiluun. Palvelun on ostanut Jyväskylän kaupunki ja oikeutettuja sitä käyttämään ovat olleet kaikki, joilla on diagnoosi dementoivasta sairaudesta ja kuuluvat omaishoidon tuen piiriin.. Tähän asti palvelun piirissä on ollut n.150 perhettä ja säännöllisen palvelun piirissä olevia perheitä on ollut maksimissaan 15. Lomitusjaksot vaihtelevat pituudeltaan tunneista maksimissaan yhteen viikkoon. Palvelua ei ole tässä muodossa muualla Suomessa tarjolla.

Keski-Suomen muistiyhdistys esitti toiveen Jyväskylän yliopistolle selvittää kotilomituspalvelun toimivuutta sitä säännöllisesti käyttäneiden omaishoitajien näkökulmasta. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää dementoituneiden henkilöiden omaishoitajien käsityksiä käytetyistä palveluista sekä saamastaan kotilomituspalvelusta, jota muistiyhdistys järjestää. Tutkimustuloksia voi hyödyntää omaishoidon palvelujärjestelmää kehitettäessä.

Tutkimus pyrkii saamaan vastauksen kysymyksiin:

1. Millaisia käsityksiä ja kokemuksia omaishoitajilla on käyttämistään tukipalveluista?
2. Millaisia käsityksiä ja kokemuksia omaishoitajilla on kotilomituspalvelusta?
3. Miten dementoituneille henkilöille ja heidän omaishoitajilleen tarjottavia palveluja kotilomituspalvelu mukaan lukien voisi kehittää?

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 6.1 Teemahaastattelujen toteuttaminen ja aineiston keräys

Tutkimukseen osallistuivat säännöllisen kotilomituspalvelun piirissä olevat omaishoitajat. Haastattelut toteutettiin omaishoitajien kodeissa heille soveltuvana ajankohtana. Tutkimukseen ei saatu rahoitusta ja kaikki aiheutuneet matkakulut sekä muut kustannukset (postituskulut, tulostuskulut, digisanelin) maksoin itse omista varoistani. En myöskään työskennellyt kotilomituspalvelussa tai tuntenut sen toimintaa millään tavalla entuudestaan, mikä olisi voinut vaikuttaa odotuksiini haastattelujen toteuttamisesta tai niistä saaduista tuloksista.

Päädyin käyttämään tässä tutkimuksessa teemahaastattelua jonka etuna on, että vapaamuotoisen sekä syvällisen keskustelun kautta saa tietoutta aiheista joita muuten voi olla hankala selvittää. Toteutuessaan oikealla tavalla teemahaastattelu tuo esille ihmisen ajattelevana ja toimivana olentona (Hirsjärvi & Hurme 1991). Teemahaastattelu mahdollisti aiheen syvällisemmän käsittelyn. Useat omaishoitajat olivat jo iäkkäämpiä ja monien teemojen läpikäynti mahdollisti sen, että jo pelkästään kysymykset ymmärrettiin oikein. Aiheena omaishoito herättää monia tunteita, joten haastattelun kautta oli myös mahdollista päästä lähemmäksi tutkittavia.

Haastattelu eteni teemoittain keskittyen palveluihin ja kotilomituspalveluun, mutta huomioiden myös taustatekijät kuten omaishoitajuuden keston ja omaishoitajuuteen sitouttavat tekijät. Omaishoitajat toivat myös esille asioita joita toivoisivat kehitettävän. Teemahaastattelu toteutettiin kaikille haastateltaville samassa järjestyksessä. Minulla oli haastattelussa käsiteltävistä aiheista jo ennakkoon jonkin verran tutkimuksiin ja käytäntöön pohjautuvaa tietoutta, jonka vuoksi oli tärkeää tietoisesti välttää kysymyksenasetteluissa omien käsityksien esittämistä. Oheisessa kaaviossa (ks. kaavio 2) on esitetty teemahaastattelun eteneminen ja tarkentavat kysymykset.



**Kuvio 2.** Teemahaastattelun runko

Lähes kaikki haastateltavat olivat valmistautuneet puhumaan käsiteltävistä aiheista avoimesti. Suurin osa kertoi osallistuneensa haastattelututkimukseen aiemmin, joten se varmasti osaltaan helpotti haastattelujen toteuttamista. Vain yksi haastateltava tuntui vastaavan aluksi niukasti aiheisiin, mutta tarkentavilla kysymyksillä saatiin haettua lisätietoutta eri osa-alueisiin. Tässä tapauksessa teemahaastattelun joustavuus tuli hyvin esille, koska teemahaastattelu sallii tarkentavien kysymysten käytön. Oli silti muistettava, että aihepiirin rajoissa pysymisen vuoksi ohjaus oli hienovaraista, jotta ei voitu puhua aiheen johdattelusta omien mielenkiinnon kohteitteni mukaisesti. Haastattelulla oli selkeä päämäärä, mikä erotti sen spontaanista keskustelusta (Ruusuvaori & Tiittula 2005, Lukkarinen 2003).

Haastattelut toteutettiin tutkittavien kotona vuonna 2010. Muistiyhdistys tiedusteli ensin asiakkailtaan, olisiko heillä mielenkiintoa osallistua tutkimukseen. Tämän jälkeen lähetin jokaiselle mahdolliselle osallistujalle (omaishoitaja) säännöllisen kotilomituspalvelun piiristä (N10) kirjeen, jossa tiedusteltiin halukkuutta osallistua tutkimukseen. Otin parin viikon päästä yhteyttä puhelimitse ja tiedustelin mahdollista osallistumista tutkimukseen muistuttaen

vapaaehtoisuudesta. Samalla sovittiin myös haastattelujen aikataulut. Haastatteluja suoritin, kunnes aineistosta tuli esille hyvin samankaltaisia aiheita eikä uutta tietoa enää varsinaisesti noussut esille. Haastatteluja tein seitsemän ja ne toteutettiin haastateltavien kodeissa Jyväskylän alueella. Kotioloissa sovittiin aina sellainen aika, että hoidettavalla oli muuta ohjelmaa, joten haastattelut saatiin suoritettua häiriöttä. Nauhoitin haastattelut ja niiden tueksi kirjoitin myös päiväkirjaa, johon merkitsin havaintoja eri haastattelutilanteista. Päiväkirjan avulla tilanteet oli helpompi hahmottaa uudelleen.

Litteroin nauhoitukset tekstiksi heti haastattelujen jälkeen. Tekstiä muodostui yhteensä 81 A4 sivua 1,5 rivivälillä ja fonttikoolla 12 kirjoitettuna. Kirjoittamisen jälkeen kuuntelin vielä nauhat uudelleen läpi pari kertaa etsiessäni mahdollisia virheitä. Litteroin aineiston sanasta sanaan ja välimerkitin. Mahdolliset naurahdukset tai itkun merkitsin myös aineistoon (joo, nii, mm), koska ne voivat merkitä hyvin paljon keskusteltaessa itselle arasta aiheesta (Ruusuvuori & Tiittala 2005.) Taukojen pituuksia en mitannut tässä tutkimuksessa. Ensimmäiseksi kävin haastattelut läpi kokonaisuuksina samalla uudestaan kuunnellen, jonka jälkeen tutustuin aineistoon teemoittain tutkimuskysymysten pohjalta. Näin sain nostettua kysymyksiin vastaavia tekijöitä. Haastatteluja kuuntelemalla aiheen sisäistäminen ja analysointi helpottui. Haastateltavien henkilöllisyys ei paljastunut missään vaiheessa ulkopuolisille ja hävitin kaikki haastatteluihin liittyvät tallenteet sekä muut materiaalit asianmukaisesti.

## 6.2 Aineiston analysointi sisällönanalyysimenetelmällä

Aineiston analysointi toteutettiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysin avulla voi analysoida kirjoitettua ja suullista kommunikaatiota sekä tapahtumien ja asioiden yhteyksiä, merkityksiä ja seurauksia. Analyysiyksiköksi valitsin ajatuskokonaisuuden. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin ensimmäisessä vaiheessa etsin ajatuskokonaisuudet korostuskynää käyttämällä. Tutkimuskysymysten mukaisesti aloin etsiä käytössä olevia palveluita, tietoa kotilomituspalvelusta ja kehittämisehdotuksia. Haastateltavat asuivat samalla alueella, joten

palveluntarjoajat olivat heillä lähestulkoon aina samoja ja tästä syystä kokemuksia ja käsityksiä oli hyvää pitää yhteneväisinä käytettyjen tukipalvelujen suhteen. Aloitin jakamalla ilmaukset kysymysten mukaan, jonka jälkeen jaoin ne vielä eri palvelujen suhteen. Esimerkiksi laitoksessa tapahtuvan lyhytaikaishoidon ongelmien alle tuli eri luokkia, kuten; puutteellinen tiedonkulku omaisten kanssa, pitempien lyhytaikaishoitajaksojen huono saatavuus, kalliit hinnat, yksilöllisten tekijöitten huomiotta jättäminen sekä kuntouttavan työotteen puuttuminen (ks. taulukko 1). Vastaavasti lyhytaikaishoidosta oli toinen luokittelu, jossa keskityttiin lyhytaikaishoidon etuihin. Pelkistämisen ja ryhmittelyn jälkeen aloin koota samaan teemaan kuuluvia ilmauksia yhteen ryhmään. Esimerkiksi lyhytaikaishoidon ja muiden palvelujen luokittelun pohjalta yhdeksi teemaksi muodostui turvallinen ja turvaton hoitoympäristö. Samalla tavoin käsittelin koko aineiston ja luokittelun jälkeen abstrahoin sekä yhdistin alateemat yläteemoihin. Käsittelin muut palvelut omana ryhmänään ja kotilomituspalvelun omanaan, koska tällä tavalla sain yksityiskohtaisempaa tietoutta kotilomituspalvelusta. Pääteemoiksi muodostuivat muiden tukipalvelujen kohdalla turvallinen ja turvaton hoivaympäristö sekä oikein kohdennetut palvelut tukea antamassa. Kotilomituspalvelun kohdalla pääteemoiksi nousivat koti hoivan keskellä sekä vastuun jakaminen ja tuen vastaanottaminen omassa kodissa. Kehittämisehdotuksia ja toiveita en nähnyt tarpeelliseksi lähteä analysoimaan luokittelua pitemmälle, koska jo luokittelun avulla saatiin tutkimuskysymykseen vastaus. Laadullisen analyysin etuna onkin, että se mahdollistaa menetelmän käytön eri tavoin (Kylmä & Juvakka 2007, Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003).

**Taulukko 1.** Esimerkkejä käytössä olleiden tukipalvelujen luokittelusta

Alkuperäinen lause	Pelkistäminen	Alaluokka	Yläluokka
<i>”Et sinä vaan viet sen niin kuin sinne ja doinks kukaan ei kysele sinulta yhtään mitään et minkälainen ihminen tämä on kotona et onko tällä allergioita ja syökö tämä yhtään mitään (.) Et luottaako ne sitten siihen mitä sieltä osastolta on siirtynyt et ne potilaspaperit ilmeisesti.” H3</i>	Omaisten kanssa ei keskustella hoidon yksityiskohdista/ Luotetaan potilaspapereista saatuun tietoon	Puutteellinen tiedonkulku omaisten kanssa (Alaluokka A)	Laitosmaisessa yksikössä järjestettävän lyhytaikaishoidon ongelmat
<i>”Että sehän sitä kysykin nyt tuolta sitä kahden viikon paikkaa mutta ei ole siellä (.) Hän sano että kyselee sitten jonnekin muualle.” H2</i>	Kahden viikon paikkoja hankala saada/ Hinnat ovat korkeita yksityisellä	Pitempien lyhytaikaishoito jaksojen huono saatavuus ja kalliit hinnat (Alaluokka B)	
<i>Kyllähän yksityisiä sairaaloita on onhan noita mutta eihän niihin piisaa kenenkään rahat.” H2</i>	Hinnat korkeita yksityisillä	Kalliit hinnat (Alaluokka C)	
<i>”Äidillä on aika pitkä tukka ollut ja sitten sillä on ollut vielä permanentti niin sitten yhtäkkiä siltä oli niin kuin se oli hyvännäköinen (.) Se oli niin kuin suoranaisesti tehty kuin kananpeppu se (.) Sieltä oli vaan leikattu se (.) Sitten sieltä oli muut hiukset näin pitkiä niin se oli niin silleen oli ihan sitten minä sanoin sille hoitajalle ai et joku ei ole jaksanut setvii noita takkuja et täältä on leikattu ne takut pois.” H3</i>	Takut leikattu hiuksista hoidettavan ulkonäkö unohtaen	Yksilöllisten tekijöitten huomiotta jättäminen (Alaluokka D)	
<i>”Mutta kun tämä mies oli kaikki kolme vuorokautta istunut pyörätuolissa ja sitten oli yöllä nostettu taikka illalla nostettu sänkyyn ja oli aamulla käytetty vessassa (.) Niin siellä ei ollut sitten kun se haettiin keskiviikkona niin jalkoja ollenkaan.” H5</i>	Fyysisen kunnon ylläpidon huomiotta jättäminen	Kuntouttavan työotteen puuttuminen (Alaluokka E)	

## 7 TUTKIMUSTULOKSET

### 7.1 Taustatiedot

Haastatellut omaishoitajat edustivat eri ikäryhmiä ja joukossa oli puolisoaan hoitavia miehiä sekä naisia, mutta myös työssäkäyviä lähiomaisia. Lähes kaikki omaishoitajat olivat eläkkeellä ja yksi heistä oli jäänyt tilapäisesti pois työelämästä toimiakseen omaishoitajana. Yksi haastatelluista toimi myös omaishoitajana ilman virallista omaishoidon nimikettä. Omaishoidon kesto vaihteli kahdesta aina kahdeksaentoista vuoteen saakka. Hoidettavilla oli kaikilla todettu dementoiva sairaus (Alzheimerintauti 5/ vaskulaarinen dementia 1/ traumaperäinen dementia 1). Haastatteluissa esiintyviä henkilöiden ja paikkojen nimiä muutettiin eikä heitä ole yksilöity esimerkiksi sukupuolen tai iän mukaan, joten heitä ei voi tunnistaa. Tekstissä esiintyvät lainaukset on myös muutettu yleiskielelle.

Omaishoitajilla oli käytössään hyvin erityyppisiä palvelujärjestelmiä, eikä näitten suhteen voinut etsiä mitään tiettyä mallia. Vaikka kyseessä oli Jyväskylä ja sen yhteyteen kuuluvat kunnat palvelumalleissa oli silti paljon eroavaisuuksia. Kotiin annettavat ja kodin ulkopuolella järjestettävät tukipalvelut jakoivat mielipiteitä hoidettavan kunnon mukaan. Myös palvelujen laatu vaihteli selvästi asumispaikan mukaan. Jyväskylän kaupungin alueella olevaan lyhytaikaishoitajärjestelmään useimmat olivat tyytymättömiä, koska suurimmissa yksiköissä henkilöstömitoitus nähtiin riittämättömänä. Tämä näkyi hoidettavien yksilöllisten tarpeiden huomioimatta jättämisenä esimerkiksi fyysisen toimintakyvyn ylläpidon suhteen. Kodinomaisempiin ja pienempiin lyhytaikaishoitopaikkoihin taas oltiin tyytyväisempiä. Järjestöt ja eri alueiden ohjaajat sekä dementianeuvojat saivat lähes kaikilta haastateltavilta kiitosta työstään omaishoitajien etujen ja palvelujen järjestämisessä. Myös tuttavien ja ystävien apu koettiin suurena voimavarana arjen keskellä.

## 7.2 Omaishoitajien käsityksiä ja kokemuksia käyttämistään tukipalveluista

Haastatteluissa ei noussut selkeästi esille niinkään kotona tapahtuvan tai kodin ulkopuolella tapahtuvan hoidon erot vaan se miten hoito oli järjestetty ja mitkä tekijät saivat valitsemaan juuri kyseisen palvelun. Kodin ulkopuolella järjestettävistä palveluista tässä ryhmässä käytössä olivat lyhytaikaishoito, päiväkeskustoiminta ja järjestöjen tarjoamat ryhmätoiminnot sekä yhteyshenkilöt. Kotiin tarjottavista kotihoito ja järjestöjen tarjoamat avustajat.

### 7.2.1 Turvallinen ja turvaton hoivaympäristö

Haastateltavat toivat esille tyytyväisyytensä kodinomaisempiin yksiköihin lyhytaikaishoidossa. Henkilökunnan pieni vaihtuvuus sai aikaan turvallisuuden tunnetta ja omaishoitajat kokivat hoidettavan viihtyneen jaksoilla hyvin. Tämän kaltaiset kokemukset auttoivat myös ymmärtämään mahdollista tulevaa kunnon heikkenemistä paremmin. Laitoshoitoa ei enää nähty pahana asiana, kun yksiköt olivat kodinomaisempia.

*”Joo. On viihtynyt hyvin (.) Pikkuhiljaa tullut niin tutuksi se paikka et se vaatii vaan vaatii vaan semmoista totuttelua (.) Sekä itseltä että sitä itseluottamusta löytyy et siellä on todellakin kiva ollut viedä hänet sinne et se on pieni alle kymmenpaikkainen kodinomainen hoitokoti.” H1*

Laitosmaisempien lyhytaikaishoidon yksiköitten välillä oli havaittavissa enemmän tyytymättömyyttä aiheuttavia tekijöitä. Yhdeksi ongelmaksi mainittiin puutteellinen tiedonkulku omaishoitajien ja hoitavan tahon välillä. Hankaluutena nähtiin, että eri hoitavien tahojen välillä tiedonkulku oli lähes aina vaikeaa ja ajoittain jopa olematonta. Eräs haastateltava kertoi tapauksesta, jossa hoidettavalle oli annettu väärä lääkitys vanhoilla papereista löydetyillä ohjeilla



vaikka mukana oli ollut ajan tasalla olevat tiedot. Tällaiset seikat saivat miettimään palvelun turvallisuutta ja sitä oliko hoivaympäristö hoidettavalle oikea. Useissa tapauksissa hoidettava oli hoitoon mennessään paremmassa kunnossa kuin sieltä tullessaan ja henkilökuntaa kritisoitiin kuntouttavan työotteen puutteesta samalla kuitenkin ymmärtäen, että se johtui henkilöstömitoituksista. Yksilöllisiä tekijöitä jätettiin huomioimatta ja esimerkiksi hygienian hoidossa saattoi olla suuria eroavaisuuksia. Erään hoidettavan hiukset oli leikattu lyhyeksi hoitojakson aikana, koska niiden selvittäminen pesun jälkeen olisi vienyt liikaa aikaa. Vuorokausirytmit saattoivat olla erilaisia kuin mihin oli totuttu. Aikainen iltapala ja pitkät yöunet eivät sopineet kaikille. Lyhytaikaishoito nähtiin silti helppona vaihtoehtona omaishoitajalle, mutta huonona hoidettavalle, joka pystyi vielä asumaan omaishoitajan turvin kotona. Haastateltavat tiedostivat hyvin sen, että dementoiva sairaus vaikeutti omasta kodista poistumista ja aiheutti turvattomuutta. Tästä johtuen muutama haastateltava oli jättänyt lyhytaikaishoidon jaksot pois tai vaihtanut jaksot kodinomaiseen yksikköön, jossa huolehdittiin paremmin yksilöllisistä tekijöistä, kuten ulkoilusta.

*”Mutta kun tämä mies oli kaikki kolme vuorokautta istunut pyörätuolissa ja sitten oli yöllä nostettu taikka illalla nostettu sänkyyn ja oli aamulla käytetty vessassa (.) Niin siellä ei ollut sitten kun se haettiin keskiviikkona niin jalkoja ollenkaan.” H5*

Yksityisen kotihoidon palveluntarjoajien täsmällisyys ja henkilöstön ammattitaito saivat aikaan luottamusta palveluntarjoajaan. Aikataulut olivat pitäneet ja henkilöstön vaihtumattomuus mahdollisti luottamuksellisen palvelusuhteen. Nämä tekijät saivat jatkamaan palvelun käyttöä. Haastateltavat kokivat pystyvänsä hyvillä mielin jättämään hoidettavan kotiin siksi aikaa, kun hoitivat omia asioitaan.

*”Minä saan sieltä hurjan nopeasti apua (.) Kyllä sielläkin on tutut ihmiset ja siellä on tämä X ja sitten on X (.) Äiti tykkää kuin hullu puurosta niistä molemmista koska minä olen totinen torvensoittaja (.) He ovat taas sellaisia iloisia pirteitä nauravia niin minä*

*tiedän kun minä suljen oven et hei täällä on ihan hauskaa niillä et äiti voi hyvin koko ajan.” H7*

Jotkut omaishoitajista pystyivät jakamaan vastuuta hoidosta läheisten ja ystävien kanssa. Naapurit auttoivat kauppa-asioiden hoidossa tai antoivat tarvittaessa kyydin. Jotkut tulivat jopa kotiin hoidettavan seuraksi, mikä mahdollisti omaishoitajille oman ajan käytön. Eri sukupolvien välinen yhteistyö oman perheen sisällä auttoi myös paljon arjessa ja sai aikaan sen, että hoidettava sai viettää aikaa omassa tutussa ympäristössään.

*”Ja sitten minulla on ystäviä jotka tulee aina niin kuin nytkin sunnuntaina kun minä jouduin itse lähteen sairaalaan minun serkku tuli äidin kanssa siksi aikaa että minulla on tätä verkostoa ympärillä aika paljon.” H7*

### 7.2.2 Oikein kohdennetut palvelut tukea antamassa

Haastateltavat toivat esille asioita, jotka vaikuttivat vastuun jakamiseen hoidosta. Vaikka palvelu sinällään olisi ollut oikein kohdennettua muut tekijät saattoivat johtaa siihen, että se jätettiin jopa pois käytöstä. Lyhytaikaishoidon suhteen oli vaikeaa saada pitempiä ajanjaksoja ja välillä etenkin yksityisten palveluntarjoajien hinnat olivat liian korkeita tulotasoon nähden.

Eräs omaishoitaja oli jättänyt kotihoidon palvelut pois, koska aamut venyivät puoleen päivään. Palvelut koettiin myös liian suppeina. Haastateltavat olisivat toivoneet siivousapua jota ei nykyään enää järjestetä, joten muutama vastaaja oli siirtynyt käyttämään yksityisen kotihoidon palveluja saadakseen monipuolisempaa apua. Toisaalta osa haastateltavista koki kotihoidon vastanneen juuri heidän palvelutarpeeseensa henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimisen ja ulkoilutuksen suhteen. Eräs haastateltava kertoi hyödyntävänsä käynnit ottamalla omaa aikaa.

*”Siellähän on ne kodinhoitajat ei ne siihen ei ne tee enää (.). Nythän se oli lehdessä nythän se on lopetettu kai tämän vuoden alusta (.). Ei ruokaa ei välipaloja ei ylläpitosiivousta ei mitään muuta kuin tämä potilaan hoitaminen niin se on kaikki lopetettu kaikki (.). Siinä kehoitettiin siinä lehtileikkeessä vielä minä luin sen tarkkaan niin turvautumaan yksityisiin.” H5*

Päiväkeskusten toiminta sai kiitosta monipuolisen tarjontansa vuoksi. Henkilökunnan ammattitaitoon oltiin tyytyväisiä ja koettiin, että tarjolla oli paljon erilaisia vaihtoehtoja aina kosmetologin antamista hoidoista lähtien. Päiväkeskustoiminta nähtiin myös hyvänä virkistävyydenvaihtoehtona, kun hoidettava oli hyväkuntoinen ja rauhallinen. Muutama hoidettava jatkoi päiväkeskuksessa käymistä vaikka kunto olikin laskenut. Erään hoidettavan kunnan laskiessa päiväkeskuksessa olo oli vähennetty vain muutamaan tuntiin ja tarvittaessa hänet ohjattiin kotiin levottomuuden lisääntyessä. Palvelu saikin kiitosta joustavuudesta ja yksilöllisten tekijöitten huomioimisesta.

*”Ja ne on sitten tosi kivoja koska ne on välillä käynyt sitten hakee äidin niin kuin sen päiväkeskuksen hommiin ja sehän on ihan älyttömän mukavaa ja se ja sitten ne on käynyt hakemassa sitä jumppaamaankin (.). Ja sitten minä olen siellä käynyt sitten sivusta yks jumppari vähän äitiä jumppaamassa ja sitten on ollut kosmetologi ja on ollut kaikenmaailman tämmöistä mitä tytöt on aina järjestetty siitä sitten.” H3*

Järjestöt ja yhdistykset tarjosivat hyvin erilaisia vaihtoehtoja niin omaishoitajille kuin hoidettavillekin. Järjestöjen tarjoamiin tukipalveluihin oltiin tyytyväisiä. Eräs vastaaja totesi, että juuri omaishoitajille toteutettavat palvelut saattoivat tuntua raskailta, joten hän meni mieluummin vaikka tuttavien kanssa teatteriin, kampaajalle jne. Omaishoitajille tarjottavia palveluja ei osattu kohdentaa oikein kaikkien kohdalla. Yhdistysten tarjoamien palvelujen hintoihin oltiin tyytyväisiä ja etenkin kodinhoitoapu koettiin tarpeellisena ja monipuolisena. Yhdistysten tarjoamat avut halkojen hakkaamisessa ja lumenluonnissa olivat myös hyvä esimerkki siitä,

kuinka pienillä asioilla omaishoitajan jaksamista kotona voidaan tukea. Yhdistysten käyttämien työllistämistuella olevien avustajien ammattitaito vaihteli suuresti, mikä vaikutti palvelun jatkuvuuteen.

*”Mutta se toimi tosi hyvin ja ja tuota noin sitten kun hän joutui jäämään pois niin se on kun se oli niin kuin tällaisella työllistämistuella puoli vuotta juttu (.) Niin sitten tuli seuraava se olikin pieni hentoinen hiljainen niin ei se sitten sen verran onnistui et se sai äidin tuonne sänkyyn ja sitten mutta hän keskittyi sitten siivoamaan (.) Et sitten minä tuota noin sitten kesän jälkeen minä en ole tuota me luovuttiin sitten siitä palvelusta, koska se on niin henkilöstä kiinni siitä persoonasta hoitajan persoonasta et sitä ei ole käytetty.” H3*

Alueelliset dementia-neuvojat, omaishoidon yhteyshenkilöt ja yhdistysten vastaavat työntekijät saivat osallisilta kiitosta toiminnastaan. Tiedonkulku sujui hyvin vastaanottajien välillä ja he olivat kokeneet saaneensa riittävästi tietoa eri mahdollisuuksista niin omaishoidon palvelujen kuin omien virkistytymismahdollisuuksien suhteen. Kotona tapahtuvat palvelujen kartoituskäynnit koettiin hyödyllisinä, jolloin palvelutarve saatiin aina vastaamaan sen hetkistä tilannetta.

*”Ja minä olen saanut tänne tarvittaessa kaupungilta ihmisiä kartoittamaan mikä on meidän tilanne koska sekin on tärkeää että minä katson ruusunpunaisten silmälasien läpi (.) Minä olen omainen rakastan tuota tyyppiä niin ilman muutahan sitä tulee katsottua ruusunpunaisten silmälasien läpi (.) Minä olen aina kerran vuodessa joskus jopa kaksi kertaa vuodessa pyytänyt kaupungilta ihmisen et me ollaan käyty tämä tilanne läpi.” H7*

### 7.3 Omaishoitajien käsitykset ja kokemukset kotilomituspalvelusta

#### 7.3.1 Koti hoivan keskellä

Omaishoitajat kokivat saaneensa suurta helpotusta arkeensa, kun ammattitaitoinen apu oli saatavissa kotiin asti. Kotiin annettavan hoidon etu nähtiin aina hoidettavan hyötynä. Kotona tapahtuvassa hoidossa yksilölliset tekijät oli helpompi huomioida aina ruokailusta ulkoiluun. Laitoshoidossa hoidettavien liikuntakyky huononi, koska normaaliin ulkoiluun ei ollut aikaa. Myös ravitsemustilasta löytyi huomautettavaa ja hoidettavien painossa saattoi tapahtua muutoksia laitoshoidon aikana. Muistisairauden edetessä paikkojen vaihdokset aiheuttivat useissa hoidettavissa levottomuutta ja turvattomuuden tunnetta. Laitospaikoissa hoidettavat joutuivat olemaan paljon yksin ilman seuraa, kun taas kotilomituspalvelua käyttäessä hoidettavalle ei aiheutunut yksinäisyyden tunnetta. Haastateltavat toivat myös esille toisen näkökulman. Toisaalta kotiin annettavissa palveluissa oli riskinä kodin muuttuminen levottomammaksi, mutta silti laitoshoido oli vaikuttanut omaan elämänrytmiin vielä enemmän. Laitokseen vieminen ja asioiden järjesteleminen nähtiin vaivalloisena hoidettavan kannalta.

*”Tuota se on joka päivä kun on joku vieras ihminen niin sekin on tekee kodin vähän rauhattomaksi vaikka se kokee sen että se on tarpeellista (.) Mmmm että sitten oikein jos sitä vanhusten elämääkin ajattelee niin jos ei tarvitsisi sitä apua niin kaikki pärjäisi vielä yksin niin sehän olisi ihan ihanaa eihän tässä mitään hätää olisi.” H5*

*”On on se kyllä hänelle hän on ollut aina hyvin sellainen koti-ihminen ja tuota ja ja selvästi pysyy paljon paremmassa koska me ulkoillaan paremmin (.) Ja liikutaan koko ajan hänet yksilöllisesti ottaa huomioon ei laitoksessa pysty.” H1*

*”Koska se on paljon parempi järjestely kuin se että äiti olisi jossakin tuolla palvelulaitoksessa koska ei hän olisi enää olemassa koska siinä kun hän kaipaa sitä läsnäoloa eihän ne ehtii siellä palvelulaitoksissa sitä ihmistä hoitamaan niin ja ne niin*

*tuota (.) Sitten kun on nähnyt sitä että ruoka on viety koskemattomana edestä pois (.) Äiti painoi kolmekymmentäneljä yhden kerran kun hän tuli sairaalasta pois koska hän ei hän sanoin et hän on syönyt ja sillä selvä nyt hän painaa 52kiloo.” H7*

Kotona tapahtuvan hoidon nähtiin kuitenkin usein olevan omaishoitajalle vaikeampaa kuin laitoksessa tapahtuva hoito käytännön järjestelyistä johtuen. Kotiaskareet kuten ruoan laitto ja vuoteen varaaminen hoitajille nähtiin aikaa vievinä. Eräs haastateltava toi myös esille ettei halua kodin olevan epäjärjestyksessä vieraiden tullessa sinne. Hoidettavan huonontuneella terveydentilalla oli myös merkitystä, jolloin tilanteen selvittäminen kotioloissa oli haasteellisempaa. Näissä tapauksissa laitoksessa toteutettava lyhytaikaishoito nähtiin omaishoitajan kannalta mukavampana vaihtoehtona. Oikein kohdennettuna palvelun koettiin mahdollistavan hoidon kotona lähes loppuun saakka.

*”Mutta minä tykkään että kyllä siinä paljon helpommalla pääsee jos minä laitan laitokseen (.) Kun minä laitan ruokaa ja laitan kaikkea kotiin nyt et suurin piirtein on tämä aina kunnossa on (.) Että tänne ne lomittajat tulee, mutta minä tykkään että se on ihan kiva.” H4*

*”Mutta siinäkin jos ei ole mitään paikkaa esimerkiksi jotain kuntoutusta itsellesi tai lähtee käymään yöksi sukulaisten luona (.) Tai jotenkin niin siinä pitää olla vuode varattuna tai jotenkin pitää olla pakasteessa ruoat ne täytyy siinä täytyy tehdä päivä töitä ennen kuin se on sitten siinä kunnossa se koti että se lomittaja tulee niin sitä hyvin harvoin tulee sitten tulee lähdettyä mihinkään sukulaisiin tai mihinkään käymään.” H5*

### 7.3.2 Vastuun jakaminen ja tuen vastaanottaminen omassa kodissa

Kotilomituspalvelun etuna nähtiin henkilöstön vähäinen vaihtuvuus. Tutut hoitajat loivat turvallisuudentunnetta niin hoidettavalle kuin omaishoitajallekin. Henkilökunnan ammattitaito

nähtiin hyvänä. Myös hoitajien persoonalliset tekijät saivat kiitosta. Hoidettavien yksilölliset tekijät huomioitiin paremmin kuin laitoshoidossa. Laitoshoidossa ollut henkilöstön vaihtuvuus ja ympäristön levottomuus eivät voittaneet kotilomituspalvelun jatkuvuutta ja tutun henkilöstön luomaa turvaa. Haastateltavat nostivat esille sen, miten mukavaa heistä oli nähdä, että hoidettava sai huomiota ja koki olonsa mukavaksi omassa ympäristössään normaaleja päivittäisiä asioita tehden. Omaishoitajat pystyivät luottamaan kotilomituspalvelun kautta saatuun hoitoon ja myös tämä tekijä auttoi heitä jaksamaan ja nauttimaan vapaista hetkistä ilman jatkuvaa epäilyä hoidon tasosta. Kuten eräs haastateltavista totesi ”painon hävinneen hartioilta”. Haastateltavat olivat myös iloisia siitä, että lomituspalvelun kautta arkeen tuli vaihtelua. Monet myönsivät välillä väsyneensä jatkuvaan seuranpitoon, joten hoitajien positiivinen työote ja kodin täyttävä puheensorina koettiin mukavana. Kaikki nämä tekijät helpottivat luovuttamaan vastuuta hoidosta muille, jonka kautta omaishoitajat saivat tarvitsemaansa omaa aikaa. Omaa aikaa käytettiin matkusteluun, harrastuksiin ja joskus kotona lepäämiseenkin.

*”Joo ja hän on niin turvallinen ja tuttu. Minä voin sanoo et kaikkein parhaiten minä rentoudun kun olen huoletta niin kuin hän on täällä (.) Et hänhän tuntee Veikon niin hyvin ja Veikko tuntee hänet niin hyvin että ja tuota hän on vielä niin äärettömän tunnollinen (.) Että hän pitää Veikon puolia hyvin tarkka et ajateltiin kotipalveluakin neuvoo (.) Tykkään että on sillä tavalla todella aarteena pidän.” H1*

*”Ja sitten ne on aina tosi kivoja ne hoitajat et ne on aina (.) Itsellä alkaa aina väsymään niin kuin äidin kanssa olemiseen niin se on ihana sitten kun tulee aina kotiin illalla niin kuulee täältä sellaista puheensorinaa vaikka toinen puhuu ja on ihan hukassa (.) Mutta et siinä on kokoajan kuitenkin semmoinen niin kuin dialogi meneillänsä että tuota noin niin semmoista mukavaa äidillekin vaihtelua (.) Et kun se haukkuu minua aina niin kuin hapannaamaksi tai ei nyt hapannaamaksi mutta kyllä se nyt välillä väsy siihen kun minä komennan kun minä olen sen ainoa järki (.) Niin minä joudun koko ajan komentamaan sitä nii se ärtyy aina välillä niin kuin varmaan tuossakin niin kuin kuulit (.) Niin tuota niin niin sitten se on kauhean mukavaa kun joku tulee sitten ja jaksaa ihan vaan rupatella ja olla silleen vaan tuossa ulkona ja laittaa ruokaa niin ei ole mitään niin kuin sellaisia tavoitteita siinä hoidossa (.) Et pitäisi jotain tehdä no niin kuin liikuntaa tietysti*

*mahdollisimman paljon jos haluaa (.) Mutta tuota mutta muuten vaan se seuranpito se on se tärkein.” H3*

Kotilomituspalvelun toimintaan kaikki haastateltavat olivat tyytyväisiä. Yksi omaishoitaja oli luopumassa palvelusta, koska hoidettavan kunto oli heikentymässä, jolloin laitoshoitoon siirtyminen tuntui ajankohtaiselta. Haastateltavat toivatkin esiin, että oikein kohdennettuna kotilomituspalvelu oli hyvä vaihtoehto tukemaan kotona asumista ja kaikki tiedostivat, että jossain vaiheessa edessä olisi mahdollisesti hoidon siirtyminen muiden vastuulle. Palvelun säännöllisyys mahdollisti omien menojen sopimisen, kuten harrastukset. Toisaalta vaikeuksia nähtiin, jos palvelua olisi haluttu käyttää yllättävämpiin menoihin. Omaishoitajat toivoivat, että kotilomituspalvelua olisi mahdollista varata lyhyemmällä varoitusaajalla. Yksi vastaaja olisi myös toivonut saavansa lomituspalvelua nykyistä pitemmissä ajanjaksoissa. Tämä ei kuitenkaan ollut mahdollista, joten hoidettavan kunnon laskiessa omaishoitaja oli luovuttanut vastuuta enemmän lyhytaikaiselle laitoshoidolle. Jotkut vastaajat toivat esille huolensa palvelun jatkuvuudesta kuntaliitoksen myötä. Jotkut jopa arastelivat ottaa yhteyttä hoitojaksojen suhteen, koska pelkäsivät kuormittavansa henkilöstöä liikaa. Pieni henkilöstön määrä nähtiin riskinä, koska monet hoidettavat ja omaishoitajat olivat kiintyneet hoitajiinsa. Jos jokin työntekijä olisi vaihtunut, mietittiin jo ennakkoon, miten uuden kanssa tultaisiin toimeen, jos tultaisiin. Palvelun käyttämiseen vaikutti usein myös halpa hinta. Kotilomituspalvelu koettiin edulliseksi vaihtoehdoksi muitten palveluntarjoajien hintoihin verrattuna. (Kahdeksan vuorokauden hoitajakso oli maksanut 300€ kun vastaavasti laitoksessa hinta olisi ollut noin 130€ vuorokaudessa vuonna 2010.)

*”Minun puoliso tarvitsee kaksikymmentäneljä tuntia kuitenkin hoitoa (.) Se on aika arvokasta hoitoa yksityisesti mutta just tämä muistiyhdistys niin se on edullista (.) Et sitä kannattaisi laajentaa vaikka sitten sinne henkilökuntaa enemmän (.) Ja systeemiä pyöritettäisi näin tulisi yhteiskunnallekin halvemmaksi et siinä on niin kuin ihan se on niin kuin idea.” H6*



*”No minä en siinä eri tavalla tehtävässä mutta kun puhutaan että kotiin pitäisi hoitaa pitkälle ja se minun puoliso pystyisi vieläkin olemaan kotihoidossa (.). Mutta sitä mahdollisuutta ei ole kun hoitajat loppuu mutta periaatteessa se on niin kuin ainut se että liian aikaiseen laitostetaan nämä (.). Esimerkiksi tässä tapauksessa Alzheimer potilas että hän pystyisi olemaan ihan kotihoidossa.” H6*

*”Mutta kun sekin oli jo ilmoitettu se kirje oli tullut jo kuukausi ennen kuukausi aikaisemmin melkein niin silloin saa (.). Mutta jos olisi tullut niin kuin aikaisemmin tällä viikolla ja ensi viikolla olisi se tilaisuus niin ei enää saa.” H5*

#### 7.4 Omaishoitajien toiveita tukipalveluiden kehittämiseksi

Kaikki haastateltavat toivoivat omaishoitoon selkeämpiä yhteyshenkilöitä heti alussa. Apua koettiin saatavan vasta sitten, kun asioita oli pyritty selvittämään jo itse. Monet omaishoitajat kokivat tilanteen kuormittavana, eikä palvelutarjonnasta osattu heti löytää oikeita vaihtoehtoja. Myös käytännön arkea helpottavien apuvälineiden tai vaippojen käyttöön olisi haluttu saada ohjausta.

*”Olisi joku joka koordinois kaiken sen ne apu ne palvelut ja kävisi kotona ja neuvoisi ja nimenomaan vielä niin et se kävisi etukäteen (.). Ei niin et sitten kun olisi jo taistellut niitten asioiden kanssa vaan että sieltä saa tämmöistä ja tämmöistä apua. Ja ja että tämmöinen ja tämmöinen ongelma sinulle tulee et sekin olisi erittäin hyvä et tiedetään mitä tulee, et lähtien ihan tuollaisista käytännöin töistä niin kuin vaipat minkälainen vaippa se täytyy kokeilla.” H1*

Eräs haastateltava toi esille vaikeuden päästä kuntoutusjaksoille. Omaishoitajien vertaistukiryhmät eivät olleet kaikille pitemmän päälle mielekkäitä vaihtoehtoja, vaan vapaa-

aikaa käytettiin mieluummin omien asioiden hoitamiseen tai harrastuksiin. Myös tapahtumien kohdentaminen eri ikäryhmille ei ollut aina onnistunut.

*”Ja et oliko se sitten minun tarkoitus virkistyä siellä kasikymppisten joukossa vai tuota oliko se ne hoitajat jotka virkisty vai mikä siinä oli että. Se oli mutta se oli nyt et kun minä olen siellä kuitenkin nyt poikkeus et ne on kaikki muut on näitä vanhoja.” H3*

Palvelujen hinnat koettiin kalliina. Vaikka kunnat ja kaupungit säästävät paljon laitoshoidon kustannuksissa omaishoitajien vuoksi, niin silti omaishoitajan on vaikea saada alennusta kaupungin tai kunnan tarjoamista harrastemahdollisuuksista. Yksityisten palveluntarjoajien kotiin tarjottavien tukipalvelujen hintoja pidettiin kalliina ja se tuli esille kaikkien palveluita käyttäneiden haastatteluissa. Palvelun laatu ei myöskään aina vastannut odotettua tasoa ja esimerkiksi siivouksen laatuun oltiin tyytymättömiä.

*”Kun yksityiset tulee ne on tunnin peräkkäin sutaisevat ja lähtevät (..) Ei kauan viivy kun lähtee pois kyllähän sen kotitalousvähennyksen saa mutta sittenkin jää sitä maksettavaksi.” H2*

*”Että ainut mikä tässä on se ristiriita että joka minulle on kuin pieni painolasti (.) Että kun minä haluan itselleni aikaa minun on ostettava se rahalla se on se ristiriita et jos ajatellaan näin kunnan puolelta että kuinka paljon kunta säästää että kun minä teen tätä työtä X kanssa (.) Äidin kanssa (.) Niin miksei sieltä voida enemmän tulla niin kuin vastaan että ei tarvitsisi niin kuin jokaisesta tunnista maksaa minkä haluat itsellesi.” H7*

Haastateltavat kertoivat hyödyntäneensä palveluselejä niin kotiin annettavan kuin laitoshoidon järjestämisen suhteen. Osa koki hoidon järjestyneen helposti. Tosin oikeanlaisen hoitopaikan saaminen oli ollut sattumaa, koska omaishoitajilla ei ollut tietoa paikoista niitä varattaessa. Palveluseleistä huolimatta maksut koettiin usein liian suurina tilapäisen hoidon tarpeen suhteen.

Eräs vastaaja toi myös esille hankaluuden saada kuljetuspalvelua. Hän toivoi joustavuutta, koska asioita katsottiin liian paljon sääntöjen pohjalta huomioimatta yksilöllisiä tekijöitä. Tässä tapauksessa vapaa-ajan asunnolle kulkeminen kävi liian kalliiksi ja hankalaksi ilman kuljetusapua, jota omaishoitaja oli aiemmin saanut.

## 8 POHDINTA

### 8.1 Pohdinta tutkimustuloksista

#### *Turvallinen ja turvaton hoivaympäristö*

Tulosten pohjalta voidaan nähdä miten suuri merkitys hoivaympäristöllä on siihen, että omaishoitajat haluavat jatkaa palvelun käyttöä tai ottaa palveluja vastaan. Turvallisuuden tunteen luominen hoivapalvelujen ja hoivaympäristön kautta dementiaa sairastaville henkilöille on ensiarvoisen tärkeää, jotta omaishoitajat haluavat siirtää vastuuta hoidosta muille. Kodinomaisemmat pienemmät yksiköt ja kotona tapahtuva hoiva miellettiin tässä tutkimuksessa turvallisina ja luotettavina. Pienemmissä yksiköissä henkilöstön vaihtumattomuus ja tiedonkulku omaisten ja hoivayksikön välillä sai valitsemaan kyseisen palvelun. Kotona tapahtuvassa hoidossa luottamukselliset tekijät saivat joko jatkamaan palvelun käyttöä tai luopumaan siitä. Hoitohenkilöstön kanssa toimimattomat suhteet saattoivat tätä kautta lisätä omaishoitajien kuormittuneisuutta (vrt. Chen ym. 2007, Salin & Åstedt-Kurki 2005, Salanko-Vuorela ym. 2006) ja vähentää palvelujen käyttöä, koska luottamusta palveluntarjoajaan ei löytynyt. Monilla tähän tutkimukseen osallistuneilla omaishoitajilla oli myös läheisiä, jotka auttoivat tarvittaessa. Rajaniemen (2006) mukaan jo pelkkä läheisten läsnäolo luo turvallisuudentunnetta, jota ei välttämättä löydy tarkoin määritellyistä palveluista.

#### *Oikein kohdennetut palvelut tukea antamassa*

Hoidon kohdentaminen omaishoitajille ja hoidettaville on tärkeää. Jopa kallis hinta ei tässä tilanteessa haitannut, jos omaishoitajat kokivat palvelun olevan oikein kohdennettu ja toimiva. Vastaavasti huonosti kohdennettu ja toimimaton palvelu jätettiin käyttämättä etenkin kalliilta tuntuvan hinnoittelun vuoksi. Vastuun siirto saattoi tuntua hankalalta päätökseltä etenkin jos hoitavaan tahoon tai palveluun ei löytynyt luottamusta. Myös Voutilaisen ym. (2007) tutkimuksessa nousi esille etteivät kaikki omaishoitajat halunneet siirtää vastuuta hoidosta, koska

sopivaa hoitopaikkaa ei ollut tarjolla tai hinnat koettiin liian kalliina. Palveluja ei osattu kohdistaa aina riittävän yksilöllisesti, jonka vuoksi tukitoimet ja tarpeet eivät kohdanneet (vrt. Hyvärinen ym. 2003). Jokaisen omaishoitajan voimavarat tulisi siis huomioida yksilöllisesti kuten Kirsi (2000) toteaa. Hoidon laatu määräytyykin sen mukaan miten hyvin se vastaa eri ympäristöissä asuvien tarpeeseen (Vaarama 2002).

### *Koti hoivan keskellä*

Kotona tapahtuva hoiva ei välttämättä aina ollut omaishoitajille helpompaa kuin kodin ulkopuolella järjestettävä. Kotona tapahtuvan hoidon riskinä voi olla aina kodin muuttuminen levottomammaksi, vaikka henkilöstön ammattitaitoon luotettaisiin ja palvelu toimisi muutenkin hyvin, kuten myös Saarenheimo ja Pietilä (2003) toteavat. Koti hoivaympäristönä on käsite, jossa rajojen veto voi olla vaikeaa. Yksityisyyden säilyttäminen hankaloituu ja oman ajan järjestäminen kaiken muun keskellä on entistä vaikeampaa, vaikka ulkopuolista apua olisi tarjolla. Kotona tapahtuva hoito on kuitenkin hoidettavalle hyvä ja mielekäs vaihtoehto (vrt. Vuosalo-Nygrén 2004, 69). Tuttu ympäristö auttaa selviytymään päivittäisistä toiminnoista ja asumisympäristö tukee hoidettavan toimintakykyä (Eloniemi-Sulkava ym. 2007, 29). Kotilomituspalvelun toiminta vastasi omaishoitajien tarpeeseen ja odotuksiin. Tämän tyyppiselle kotona tapahtuvalle palvelulle voisi olla enemmänkin tarvetta, kuten Vuosalo-Nygrén (2004) toteaa.

### *Vastuun jakaminen ja tuen vastaanottaminen omassa kodissa*

Kotilomituspalvelun suhteen tuloksista nousi esille tekijöitä, jotka saivat jakamaan vastuuta hoidosta. Palvelun toimivuus ja luottamus henkilöstöön sai jatkamaan sen käyttöä ja tätä kautta jakamaan vastuuta hoidosta. Yhteistyö kodin ja hoitavien tahojen välillä oli tärkeää palveluja suunniteltaessa, jotta omaishoidon jatkuminen voi toteutua parhaalla mahdollisella tavalla, kuten myös Nuutinen ja Raatikainen (2004) toteavat. Kodin ulkopuolella tapahtuvan hoidon järjestämistä tulee harkita sitä mukaa, kun mahdolliset dementoivasta sairaudesta aiheutuvat ongelmat lisääntyvät (Pitkälä ja Strandberg 2003). Soinnun (2008) mukaan lyhytaikaishoidon ja

muiden kotiin annettavien palvelujen näkyvyyttä tulisi lisätä, jotta ihmiset alkaisivat ymmärtää oman kotiympäristön olevan aiempaa suurempi kokonaisuus omaishoidossa.

### *Omaishoitajien toiveet palveluiden kehittämiseksi*

Omaishoitajien toiveissa keskeisimmiksi nousivat palvelujen hinnat. Monet omaishoitajista halusivat myös saada pitempiä hoitajaksoja käyttöön, jotta hoito voisi tapahtua kotona entistä pitempään. Oikeanlaisten palvelujen kohdentamiseen niin hoidettaville kuin omaishoitajille toivottiin parannuksia. Yhtenä helpottavana tekijänä mainittiin selkeämmät yhteyshenkilöt heti omaishoitajuuden alussa. Vaikeutena nähtiin kuitenkin se, ettei kaikilla tähänkään tutkimukseen osallistuneilla ollut heti omaishoitajuuden alkaessa virallista nimikettä käytössä, joten tuen etsiminen oli heille alussa erityisen haasteellista. Myös kynnys hakea apua voi olla suuri, kuten esimerkiksi Saarenheimo (2003) toteaa. Oikeanlaisella ohjauksella voidaan tukea omaishoitajia (Mittelman ym. 2008) ja tätä kautta ehkäistä mahdollisia omaishoidosta aiheutuneita ongelmia. Saarenheimon ja Pietilänkin (2007) mukaan palvelujärjestelmän monimutkaisuus voi aiheuttaa omaishoitajissa turhautuneisuutta, jos apua joudutaan hakemaan useammalta taholta (ks. kuvio 1).

## 8.2 Tutkimuksen luotettavuuden ja eettisten kysymysten tarkastelu

Eettisissä kysymyksissä epäonnistuminen voi helposti johtaa koko tutkimuksen epäonnistumiseen. Tutkimuksen eettiset ohjeet huomioitiin suunnitteluvaiheesta lähtien. Otin huomioon, että tutkimuksen vaikutukset voivat vaikuttaa siihen osallistuvien henkilöiden elämään vielä tulevaisuudessakin (Kylmä & Juvakka 2007). Kiinnitin erityistä huomiota siihen, ettei haastateltavien henkilöllisyys paljastunut missään vaiheessa muille. En jaotellut vastaajia suoraan esimerkiksi sukupuolen ja iän mukaan, koska palvelua käyttäneiden kohderyhmä oli pieni ja helposti tunnistettavissa. Jokaisella mahdollisella osallistujalla oli aikaa miettiä tutkimukseen osallistumista ennen yhteyden ottoa reilu viikko. Ensimmäisen kerran heidän osallistumisestaan oli tiedusteltu jo muistiyhdistyksen taholta ennen minun yhteydenottoani. Kaikki osallistujat saivat

yhteystiedot heti alussa, joten he saivat esittää tarvittaessa kysymyksiä tutkimuksesta ja ottaa tarvittaessa yhteyttä haastattelujen jälkeenkin. Haastattelujen sopimisen ja haastattelun toteuttamisen alussa kerroin jälleen osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä vaitiolovelvollisuudesta. Osallistujat myös allekirjoittivat lomakkeen tutkimukseen suostumisesta. Kaikilla haastateltavilla oli mahdollisuus keskeyttää osallistumisensa tutkimukseen missä tahansa vaiheessa.

Tutkimuksen aihetta valittaessa oli tärkeää pohtia sen oikeutusta. Oli pystyttävä perustelemaan valinta, vaikka aiheesta ei olisi tutkittua tietoutta aiemman tietoperustan pohjalta. Omaishoitoa tukevat palvelut ja kotilomituspalvelu pyrkivät edesauttamaan omaishoidon toteutumista ja mahdollistamaan kotona asumisen hoidettavan kunnan sallimissa rajoissa. Jo tästä näkökannasta katsottuna aihe hyödyttää omaishoitajia sekä hoidettavia ja tulosten kautta voidaan kehittää paremmin kohdennettuja palveluita. Terveystieteellisen tutkimuksen aihealueet ovat aiheena arkoja, koska ne pitävät sisällään alueita, jotka ovat hyvinkin henkilökohtaisia tai tapahtumia jossain elämän käännekohdissa. Toisaalta tarvitaan uutta ja sensuroimatonta tietoutta elämäntapaan vaikuttavista tekijöistä, eikä tiede voi asettua inhimillisen elämän ulkopuolelle (Kylmä & Juvakka 2007). Aiheena omaishoidon tukipalvelut sivusivat paljon myös hyvin henkilökohtaisia asioita ja jaksamiseen vaikuttavia tekijöitä, joten haastateltaville oli tärkeää korostaa heti alussa luotettavuutta. Luottamuksen luomista helpotti oma terveydenhuollon työkokemus ja toimiminen omaishoitajien parissa. Tutkimusta ei rahoitettu ulkopuolisen tahon kautta, eikä minulla ollut entuudestaan käsitystä kotilomituspalvelusta tai sen toiminnasta. Näin ollen tuloksiin ei voitu vaikuttaa millään tavoin järjestävän yksikön taholta.

Oli tärkeää miettiä esiyymmärrystään aiheesta (Ruusuvoori & Tiittala 2005). Esiymmärryksen kannalta sekä hyvänä, että huonona tekijänä voi pitää työelämän kautta muodostuneita mielikuvia aiheesta. Minulla oli entuudestaan tietoa sekä teorian että käytännön pohjalta. Tämän vuoksi piti noudattaa erityistä varovaisuutta, etten alkanut käsitellä asioita aiempien kokemusten pohjalta, vaan pyrin aktiivisesti etsimään keskustelun myötä myös uusia vaihtoehtoja, joita tutkittavat toivat aiheesta esille. Kvalitatiivisen menetelmän käytöstä nouseekin voimakkaasti esille eettisiä

kysymyksiä, koska tutkija on itse mukana tutkimuksessa (Lukkarinen 2003). Toisaalta tutkimuksen luotettavuutta lisäsi se, että olen itse suorittanut kaikki vaiheet. Riskinä voi kuitenkin aina olla sokeutuminen omalle aineistolle, kuin jos tekijöitä olisi ollut useampi prosessissa mukana.

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin ongelmana saattaa olla, että kysymykset ovat jo tavallaan ohjanneet haastateltavaa vastauksissaan (tuomi & Sarajärvi 2009). Tutkimuksen etuna oli etten itse ollut kosketuksissa kotilomituspalveluun työni kautta. Tämän vuoksi oli keskityttävä kuuntelemaan haastateltavia, jotta saataisiin riittävästi tietoa ja vastauksia tutkimuskysymyksiin. Aiheesta etukäteen mietityt teemat toimivat kuitenkin ohjaavina kysymyksinä, jolloin keskustelusta palvelujen suhteen ei tullut liian vapaamuotoista. Teemahaastattelu mahdollisti myös sen, etteivät tutkimuskysymykset sitoneet kuitenkaan liikaa ja oli mahdollista saada tietoutta myös ennalta asetettujen tutkimuskysymysten ulkopuolelta.

Tutkimustulokset kotilomituspalvelusta olivat myönteisiä ja niihin vaikutti varmasti juuri se tekijä, että henkilöt olivat päätyneet säännöllisesti käyttämään palvelua. Olisi ollut mielenkiintoista tavoittaa henkilöitä, jotka eivät halunneet jatkaa palvelun käyttöä. Olisivatko he pystyneet tuomaan esille tekijöitä, jotka saivat valitsemaan toisen tyyppisen palvelun. Toisaalta kotilomituspalvelun keskeisimmät ongelmat olisivat varmasti nousseet esille myös tässä otoksessa sitä säännöllisesti käyttävien henkilöiden parissa. Tuloksia kotilomituspalvelusta ei myöskään voitu vertailla aiempiin tutkimuksiin, koska niitä ei aiheesta ollut olemassa. Esimerkiksi Silverman (2005, 72) suosittelee teoksessaan turvautumista aiemmin tehtyihin tutkimuksiin, joten lähestyin aihetta kaikkien käytössä olevien palvelujen näkökulmasta ja pyrin tätä kautta etsimään tekijöitä, jotka saivat valitsemaan kotiin annettavan tai kodin ulkopuolella annettavan hoidon väliltä. Halusin tietoisesti välttää vastakkainasettelua heti tutkimuksen alussa ja tämän tutkimuksen tulokset nostivat esille jo entuudestaan tutkimuksissa esille tulleita asioita, mitkä tukevat saatuja tuloksia siitä millaisia palveluja omaishoitajat kokevat tarvitsevänsä hoidon tueksi.



### 8.3 Yhteenveto ja haasteet omaishoidon tukipalveluiden kehittämiseksi ja jatkotutkimuksille

Omaishoidon palvelujen kehittäminen ja koti hoivan ympäristönä tulee olemaan tärkeä aihe tulevina vuosikymmeninä, kun yhä useammat ikääntyneet odottavat pääsevänsä palvelujen piiriin toimintakyvyn heikentyessä. Kröger (Kröger 1997) esitti jo 1990-luvulla miten lyhytkatseista laitoshoidosta luopuminen on jos kotihoidon palveluja ei kehitetä samaan tahtiin. Myös tämän tutkimuksen pohjalta voitiin nähdä omaishoitajien kohdalla tyytymättömyyttä, jos palvelujen kysyntä ja tarjonta eivät kohdanneet. Tämän ei nähty olevan henkilöstö- vaan resurssikysymys. Palveluja tulee siis edelleen kehittää tarpeeseen sopivimmiksi ja kohdentaa oikein. Kalliomaa-Puha (2007, 416) toteaa omaishoidon olevan järjestelmän kannalta suhteellisen halpa ratkaisu, mutta silti omaishoitoperheitä ei usein tueta riittävästi. Tässä tutkimuksessa haastatelluilla omaishoitajilla oli takanaan toimiva palvelujärjestelmä. Osin oman aktiivisuuden ja hyvien omaishoidon yhteys henkilöiden avulla heidän tilannettaan oli saatu heti alussa helpotettua. Järjestelmän ulkopuolelle jää varmasti useita perheitä, joilla ei ole riittävästi tietoa tai jaksamista lähteä hakemaan helpotusta tilanteeseensa. Palvelujen oikein kohdentaminen voi myös tuottaa vaivaa, vaikka sairastumisen aiheuttamaan tilanteeseen olisi sopeuduttu hyvin (Raivio ym. 2007).

Omaishoidon tutkimusasetelmia lähestytään lähes aina hyvin negatiivisista näkökulmista käsin. Myös valtamediassa oleva kuva omaishoitajuudesta näytetään raskaana velvollisuutena. Tutkimusasetelmia voitaisiin miettiä jatkossa myös positiivisemmista näkökulmista. On olemassa varmasti tekijöitä, joiden vuoksi ihminen sitoutuu hoitoon myönteisellä tavalla, vaikka arki välillä tuntuisi raskaalta. Puolison ollessa laitoshoidossa monet voivat kokea jopa syyllisyyttä omasta vapaudestaan ja pelkoa kumppanin menettämisestä (Jyväskylä & Åstedt-Kurki 1998). Tässä tutkimuksessa tuli esille sitouttavia tekijöitä ja etenkin toimivat perhesuhteet olivat avainasemassa. Menneisyydessä tapahtuneet kokemukset ja sitoutuminen toiseen nähtiin vahvistavina tekijöinä. Heikkisen (2003) mukaan kokemuksellinen historia näkyikin perheen historiassa jolloin kriisitilanteissa annettu tuki on tärkeää, jotta perhesuhteet voivat entisestään kehittyä (Heikkinen 2003.) Suurin osa tähän tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista näki ettei omaishoito ollut vain velvoite vaan hyvän elämän haluttiin jatkuvan kotona niin kauan kuin

mahdollista. Avioliitto nähtiin jatkumona, josta ei haluttu päästää irti toisen sairastumisen vuoksi. Lapset kokivat tärkeänä antaa vanhemmilleen aikaa nyt elämän toisessa päässä. Ja hyvä vanhemmuus kääntyi toisin päin. Arki nähtiin hauskana, parhaimmassa tapauksessa useamman sukupolven voimin. Lähes kaikki haastateltavat kokivatkin olevansa sinut omaishoidon kanssa, vaikka myönsivät välillä vaikeitakin paikkoja olevan, mutta ongelmat olivat aina selvinneet ilman suurempia järjestelyjä. Taloudellisia tekijöitä nostettiin esille, koska hoitomenot kodin ulkopuolella nähtiin hintavina.

Tuloksien pohjalta voidaan todeta kotilomituspalvelun olevan hyvä vaihtoehto aina siihen asti, kunnes hoidettavan kunto sallii palvelun käytön. Palvelu olisi varmasti toimiva myös muissa maakunnissa, mutta palvelurakenteiden ja muistiyhdistysten toiminnan erilaisuudesta johtuen sitä voi olla hankala sulauttaa osaksi järjestelmää. Palvelun sulauttaminen edellyttäisi myös verkostoyhteistyökumppaneiden tuntemista. Alueellinen verkostoituminen voisi parantaa yhtenäistämistä ja tätä kautta parantaa laatua, jotta saataisiin tuotettua heti alussa oikein kohdennettuja palveluja. Kuten Saarenheimo ja Pietilä toivat esille, muistisairaille ja heidän omaisilleen tarjottavien palvelujen verkosto ei nykyisessä muodossaan osaa kohdentaa palveluja heti alussa oikein (Sinervo 2006), eikä omaishoitajille ole tarjolla riittävästi tietoutta tukipalveluista (Laatikainen 2009). Omaishoidon tukihenkilöillä on suuri merkitys heti hoitajuuden alkaessa, mutta ammattihenkilöstön voi olla vaikea tavoittaa heitä. Tässäkin tutkimuksessa tuli esille se, miten omaishoitajien on ollut vaikeaa saada heti alussa tietoutta kaikista mahdollisista palveluista ja hoitomuodoista. Hyvärinen ym. (2003) ja Vuosalo-Nygrén (2004) toivat esille tukikeskusten tarpeellisuuden omaishoitajille. Jyväskylän alueella tähän on pyritty vaikuttamaan uuden OIVA-keskuksen avulla, jonka toimivuuden tehokkuus varmasti näkyy seuraavien vuosien aikana palvelunkäyttäjien palautteista.

Kotilomituspalvelua voisi kehittää omaishoitajille helpommaksi. Monet kertoivat laittavansa ruokia valmiiksi kotiin hoidettavien jaksoja varten. Toisaalta esille nousee olisiko kotilomituspalvelun mahdollista hoitaa myös enemmän kodinhoidollisia asioita kuten ruoanlaittoa. Riskinä voisi kuitenkin olla palvelun laadun kärsiminen ja tätä kautta aika olisi pois

itse hoidettavalta. Kotilomituspalvelun jaksojen pituuksia eräs vastaaja olisi halunnut nostaa pariin viikkoon. Tämä herättää kysymyksen olisiko palvelujärjestelmän suhteen tehtävissä jotain lisää kotiin tapahtuvan hoidon suhteen. Jos tarkoituksena on vähentää laitoshoidoa, niin siinä tapauksessa täytyy miettiä kodin turvallisuutta ja hoitajan läsnäoloa. Jos palvelu osattaisiin hinnoitella oikein niin olisi mahdollista, että aiempaa useampi voisi halutessaan tehdä valinnan joko kotona tai kodin ulkopuolella järjestettävän hoidon suhteen.

Kotilomituspalvelua ja vastaavanlaisia kotiin annettavia omaishoidon tukipalveluita sekä kodin ulkopuolella järjestettävän hoidon laatua tulisi kehittää lisää jo tämän tutkimuksen vastausten pohjalta. Turvallinen hoivaympäristö on muistisairaalle ensiarvoisen tärkeää, jotta omaishoitajat haluavat luovuttaa vastuuta hoidosta ajoittain myös muille. Useammat vaihtoehdot takaavat omaishoitajuuden jatkumisen tulevaisuudessa. Emme voi olettaa, että uudet sukupolvet ottaisivat vastuuta lähiomaisistaan ilman hyvää tukiverkostoa ja toimivia palvelujärjestelmiä. Omaishoito on suurien muutosten edessä ja palvelumallien uudistamisella kiire. Arvostuksen pitää nousta ja rahallisen korvauksen vastata tämän ajan tarpeisiin, jotta omaishoitoa voidaan toteuttaa nykyisessä mittakaavassaan. Kuntien taloustilanteen kiristyessä laitospaikkoja tarjotaan vain kaikkein huonokuntoisimmille, jolloin kotona asuvan vanhusväestön osuus kasvaa. Yksityistäminen tulee olemaan osa toimintamallia, jonka vaarana on eriarvoistumisen kasvu. Omaishoitajuus tulee siis varmasti lisääntymään etenkin sen ryhmän keskuudessa, jossa laitospaikkojen hinta koetaan liian suurena. Tärkeää olisi saada tuotettua yhtenevä omaishoidon palvelukonsepti ja kehittää olemassa olevia palveluja, jotta omaishoitajia voidaan tukea tehtävissään riittävän pitkään. Tämän kaiken keskellä täytyy muistaa kodin merkitys yksityisyyden turvapaikkana ja vastaavasti kodin ulkopuolella järjestettävässä hoidossa läheisten merkitys hoivan tukijana.

## LÄHTEET:

Aaltonen E. Selvityshenkilö Elli Aaltosen ehdotukset Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2004:3. Helsinki 2004.

Ala-Nikkola M. Kohtaamisia vanhustenhuollon palvelujärjestelmässä. Lectiot. Gerontologia 2004; 1: 29-32

Anttonen A, Sointu L. Hoivapolitiikka muutoksessa. Terveystieteiden tutkimuskeskus 2006.

Arlt S, Hornung J, Eichenlaub M, Jahn H, Bullinger M, Petersen C. The patient with dementia, the caregiver and the doctor: cognition, depression and quality of life from three perspectives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2008; 23: 604-610.

Beauchamp N, Irvine AB, Seeley J, Johnson B. Worksite-based internet multimedia program for family caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist*. 2005; 45; (6): 793-801.

Bowes A, McColgan G. Palvelutuotannon kulttuurinen muutos: Uuden hoivamallin kokeilu Skotlannissa. *Gerontologia* 2003; 4: 191-195.

Chen CK, Sabir M, Zimmerman S, Suitor J, Pillemer K. The importance of family relationships with nursing facility staff for family caregiver burden and depression. *Journal of Gerontology* 2007; 62(5): 253-260.

Cheung J, Hocking P. Caring as worrying: the experience of spousal carers. *Journal of advanced nursing* 2004; 47(5): 475-482.

Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, Yaffe K. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*. 2003; 18; (12): 1006-1014.

a Dang S, Badiye A, Kelkar G. The dementia caregiver –A primary care approach. Southern Medical Journal. 2008; 101; (12): 1246-1251.

b Dang S, Remon N, Harris J, Malphurs J, Sandals L, Cabrera AL, Nedd N. Care coordination assisted by technology for multiethnic caregivers of persons with dementia: A pilot clinical demonstration project on caregiver burden and depression. Journal of Telemedicine and Telecare 2008; 14: 443-447.

Eloniemi-sulkava U. Dementoituneen ihmisen kohtaaminen.. teoksessa Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu –opas laatuun toim. Voutilainen P, Vaarama M, Backman K, Paasivaara L, Eloniemi-Sulkava U, Finne-Soveri H. Stakes. Sosiaali ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Oppaita 49. Gummerus kirjapaino oy saarijärvi 2002. S.26-30.

Eloniemi-Sulkava U, saarenheimo M, Savikko N, Pitkälä K. Kotona asuminen ja sen tukemisen mahdollisuudet teoksessa Omaishoito yhteistyönä –Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L, Pietilä M Savikko N, Pitkälä K. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti. Vanhustyön keskusliitto. Helsinki: Gummerus kirjapaino Oy 2007.

Eloniemi-Sulkava U, Pitkälä K. Dementia inhimillisenä ja yhteiskunnallisena haasteena teoksessa Omaishoito yhteistyönä –Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L, Pietilä M, Savikko N, Pitkälä K. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti. Vanhustyön keskusliitto. Helsinki: Gummerus kirjapaino Oy 2007.

Ferrara M, Langiano E, Di Brango T, De Vito E, Di Cioccio L, Baucò C. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. Health and Quality of Life Outcomes 2008; 6: 93. [www-dokumentti] Maaliskuu 2009 [haettu 15.3.2009]  
<http://www.hqlo.com/content/6/1/93>

Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, Clay T, Newcomer RC. The effects of duration of caregiving on institutionalization. The Gerontologist 2005; 45(1): 78-89.

Heikkinen E, Kauppinen M, Laukkanen P. Toimintakyvyn ylläpitäminen ja sairauksien ennaltaehkäisy teoksessa Iäkkään väestön terveyden ja toimintakyvyn ylläpitäminen ja

edistäminen. Sosiaali- ja terveysministeriö. Selvityksiä 2003:2. Edita Prima Oy. Helsinki 2003. S.43-62

Heikkinen R-L. Mielenterveys ja sen edistäminen iäkkäillä teoksessa Iäkkään väestön terveyden ja toimintakyvyn ylläpitäminen ja edistäminen. Hietanen A, Lyyra T-M. Sosiaali- ja terveysministeriö. Selvityksiä 2003:2. Edita Prima Oy. Helsinki 2003. S.83-98

Hudson P, Quinn K, Kristjanson L, Thomas T, Braithwaite M, Fisher J, Cockayne M. Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine* 2008; 22: 270-280.

Huhtamäki-Kuoppala M, Koivisto K. Potilaan ja omaisen tukeminen teoksessa Muistihäiriöt ja dementia toim. Erkinjuntti T. Alhainen K, Rinne J, Soininen H. *Duodecim*. 2. Uudistettu painos. 2006 Kustannus oy Duodecim. Karisto oy. Hämeenlinna 2006. s. 449-555.

Hurt C, Bhattacharyya S, Burns A, Camus V, Liperoti R, Marriot A, Nobili F, Robert P, Tsolaki M, Vellas B, Verhey F, Byrne EJ. Patient and caregiver perspectives of quality of life in dementia –An investigation of the relationship to behavioural and psychological symptoms in dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 2008; 26: 138-146.

Hyvärinen M, Saarenheimo M, Pitkälä K, Tilvis R. Vanhusten omaishoitajat ja tukitoimet. *Duodecim* 2003; 119: 1949-1955.

Julkunen R. Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. *Stakes*. Helsinki 2006. Gummerus kirjapaino Oy vaajakoski 2007

Jyväskylä T, Åstedt-Kurki P. ”Myötä ja vastoinikäymisissä” Kuvaus iäkkään puolison kokemista ongelmista elämänkumppanin ollessa pysyvässä sairaalahoidossa. *Hoitotiede* 1998; 10; (4): 191-198.

Karppi P. Dementiapotilaiden lyhytaikaishoidon kohdentaminen, toteutus ja vaikutukset. *Gerontologia* 1998; 3: 10-11.

Kim Y, Schulz R. Family caregiver's strains –Comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *Journal of Aging Health*. 2008; 20: 483-503.

Kirsi T. Naisen tehtävä –Aviovaimot dementiapotilaan omaishoitajina. *Gerontologia* 2000; 14; (4): 229-240.

Kirsi T. Rakasta, kärsi ja kirjoita –Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, 2004.

Klavus J, Pekurinen M, Nguyen L, Häkkinen U. Väestön kokemukset, mielipiteet ja odotukset terveydenhuoltojärjestelmän toiminnasta. Teoksessa *Suomalaisten hyvinvointi 2006* toim. Kautto M. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Gummerus kirjapaino oy vaajakoski 2006. S.185-203.

Kleinman A. The art of medicine. Caregiving: the odyssey of becoming more human. *The Lancet* 2009; 373: 292-293.

Kröger T. Hyvinvointikunnan aika. Tampereen yliopisto. Tampere 1997.

Kylmä J, Juvakka T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita prima Oy. Helsinki.

Lamura G, Mnich E, Nolan M, Wojszel B, Krevers B, Mestheneos L, Döhner H. Family carer's experiences using support services in europe: empirical evidence from the EUROFAMCARE study. *The Gerontologist* 2008; 48: 752-771.

Latvala E, Vanhanen-Nuutinen L. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi teoksessa *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteissä*. Toim. Janhonen S, Nikkonen M. WS Bookwell Oy Juva. 2003.

Lukkarinen H. Ihmisten kokemukset hoitotieteellisenä tutkimusilmionä: Fenomenologinen lähestymistapa teoksessa *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteissä*. Toim. Janhonen S, Nikkonen M. WS Bookwell Oy Juva. 2003.

Laukkanen P, Parkatti T. Iäkkäiden ihmisten laitoshoidon ennustavat tekijät ja kotona selviytymisen edistäminen teoksessa Iäkkään väestön terveyden ja toimintakyvyn ylläpitäminen ja edistäminen. Hietanen A, Lyyra T-M. Sosiaali- ja terveysministeriö. Selvityksiä 2003:2. Edita Prima Oy. Helsinki 2003. S.117-134

Leinonen E, Korpisammal L, Pulkkinen L-M, Pukuri T. Depressio- ja dementiapotilaiden puolisoitten kuormittuneisuus. *Gerontologia* 2002; 1: 3-9.

Lukkarinen H. Ihmisten kokemukset hoitotieteellisenä tutkimusilmiönä: Fenomenologinen lähestymistapa teoksessa Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteissä. Toim. Janhonen S, Nikkonen M. WS Bookwell Oy Juva. 2003.

McClendon MKJ, Smyth KA, Neundorfer MM. Survival of persons with Alzheimer's disease: Caregiving coping matters. *The Gerontologist* 2004; 44; (4): 508-519.

Mittelman MS, Brodaty H, Wallen AS, Burns A. A three-country randomized controlled trial of a psychosocial intervention for caregivers combined with pharmacological treatment for patients with Alzheimer disease: Effects on caregiver depression. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2008; 16: 893-904

Mitrani VB, Feaster DJ, McCabe BE, Czaja SJ, Szapocznik J. Adapting the structural family systems rating to assess the patterns of interaction in families of dementia caregivers. *The Gerontologist* 2005; 45; (4): 445-455.

Mitrani VB, Lewis JE, Feaster DJ, Czaja SJ, Eisdorfer C, Schultz R, Szapocznik J. The role of family functioning in the stress process of dementia caregivers: A structural family framework. *The Gerontologist* 2006; 46; (1): 97-105.

Niemelä A-L, Paulig O, Lyytinen A-L. Omaishoidon tuuruskokeilu Helsingissä. Helsingin kaupunki. Helsingin kaupungin terveyskeskuksen raportteja. 2007:11.

Nuutinen H-L, Raatikainen R. Omaisten osallistuminen hoitoon ja osallistumiseen saatu tuki vanhusten pitkäaikaisessa laitoshoidossa. *Hoitotiede* 2005; 17; (3): 131-144.



Nuutinen H-L, Raatikainen R. Omaisten näkemyksiä vanhusten pitkäaikaiseen laitoshoitoon siirtymisestä ja sen myöhentämisestä. *Gerontologia* 2004; 2: 140-152.

Omaishoidon tuki –Opas kuntien päättäjille. Sosiaali ja terveysministeriö. Oppaita 2005:30. Helsinki 2006.

Parjanne M-L. Sosiaali- ja terveysministeriö. Väestön ikärakenteen muutoksen vaikutukset ja niihin varautuminen eri hallinnonaloilla. *Selvityksiä* 2004:18. Edita prima oy helsinki 2004.

Pitkälä K, Strandberg T. Missä vanhustenhoidossa näyttöä? Missä sudenkuopat? *Suomen lääkäri* 2003; 1: 39-44

Pyykkö R, Hentinen M, Backman K. Dementoituneiden henkilöiden puoliso-omaishoitajien kokemuksia kotihoidon tilanteista ja niistä selviytymisestä. *Hoitotiede* 2001; 13; (5): 266-276.

Raivio M, Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L, Pietilä M, Pitkälä K. Suomalaisten omaishoitajien kokemuksia palveluista- Valtakunnallinen kyselytutkimus Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puolisoille teoksessa Omaishoito yhteistyönä – Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L, Pietilä M, Savikko N, Pitkälä K. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti. Vanhustyön keskusliitto. Helsinki: Gummerus kirjapaino Oy 2007.

Rajaniemi J. Arkea tukevat verkostot –Ikääntyneiden kokemuksia arjen sujumisesta. *Gerontologia* 2006; 4: 169-181.

Rakenteet, avuttomuus ja lainsäädäntö Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät – työryhmä Raportti II 14/2009 Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä 2009.

Razani J, Kakos B, Orieta-Barbalace C, Wong JT, Casas R, Lu PAlessi C, Josephson K. Predicting caregiver burden from daily functional abilities of patients with mild dementia. *Journal of American Geriatric Society* 2007; 55: 1415-1420.

Riedijk SR, Vugt ME, Duivenvoorden HJ, Niermeijer MF, Van Swieten JC, Verhey FRJ, Tibben A. Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: A comparison of frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 2006; 22: 405-412.

Rose JH, Bowman KF, O'Toole EE, Abbott K, Love TE, Thomas C, Dawson NV. Caregiver objective burden and assessments of patient-centered, family-focused care for frail elderly veterans. *The Gerontologist* 2007; 47(1): 21-33.

Ruusuvuori J, Tiittula L. Haastattelu – Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä 2005.

Ruoppila I, Suutama T. Kognitiivisen toimintakyvyn tukeminen teoksessa Iäkkään väestön terveyden ja toimintakyvyn ylläpitäminen ja edistäminen. Toim. Hietanen A, Lyyra T-M. Sosiaali- ja terveysministeriö. Selvityksiä 2003:2. Edita Prima Oy. Helsinki 2003.s.155-170.

Räisänen T. Perheestäkö turva? Vanhat naiset ja perhe Vihdissä 1800- ja 1900-luvun alussa. *Gerontologia* 2003; 2: 77-84.

Saarenheimo M. Vanhuus ja mielenterveys – arkielämän näkökulma. Werner Söderström osakeyhtiö Helsinki. Dark oy Vantaa 2003.

Saarenheimo M. Vanhusten omaishoidon tutkimus. *Gerontologia* 2005; 3: 143-147.

Saarenheimo M, Pietilä M. Iäkkäät omaishoitajat – Omaisista vai hoitajia? *Gerontologia* 2003; 3: 139-148.

Saarenheimo M, Pietilä M. Omaishoito ja palvelujärjestelmä teoksessa Omaishoito yhteistyönä – Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L, Pietilä M, Savikko N, Pitkälä K. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti. Vanhustyön keskusliitto. Helsinki: Gummerus kirjapaino Oy 2007.

Salanko-Vuorela M, Purhonen M, Järnstedt P, Korhonen A. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006 – ”*Hoitaahan ne joka tapauksessa*”. Omaishoitaja ja läheiset liitto ry valtion tilintarkastajien toimeksiannosta. Kehitys oy, Pori 2006.

Salin S, Åstedt-Kurki P. Omaishoitajien kokemuksia vanhusten lyhytaikaisesta laitoshoidosta. *Gerontologia* 2005; 3: 130-142.

Seppänen R. Vanhusten perhepäivähoito- Yksilöllistä ja joustavaa huolenpitoa, Vanhusten perhepäivähoidon kokeiluprojetin loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveystalveluosasto. Helsinki 1996. Oy edita Ab Helsinki. 1996.

Sinervo T. Kirjaesittely. Yhteinen tehtävä, ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. *Gerontologia* 2006; 3: 160-161.

Stakes, työpapereita 23/2006. Stakesin asiantuntijoiden vastauksia kysymyksiin vanhustenhuollosta ja hoitotakuusta. Helsinki 2006.

Sulkava R. Neurologiset sairaudet teoksessa Geriatria toim. Tilvis R, Hervonen A, Jäntti P, Lehtonen A, Sulkava R. Duodecim. Karisto oy. Hämeenlinna 2003.

Tuomi J, Sarajärvi A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Livonia Print. Latvia.

Vataja R. Dementiaan liittyvät käytösoireet. teoksessa muistihäiriöt ja dementia toim. Erkinjuntti T. Alhainen K, Rinne J, Soininen H. Duodecim. 2. Uudistettu painos. 2006 Kustannus oy Duodecim. Karisto oy. Hämeenlinna 2006.s. 98-107.

Vaarama M. Tavoitteena vanhan ihmisen hyvä elämänlaatu teoksessa Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu –opas laatuun toim. Voutilainen P, Vaarama M, Backman K, Paasivaara L, Eloniemi-Sulkava U, Finne-Soveri H. Stakes sosiaali ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Oppaita 49. Gummerus kirjapaino oy saarijärvi 2002. S.9-18.

Vaarama M, Luoma M-L, Ylönen L. Ikääntyneiden toimintakyky, palvelut ja koettu elämänlaatu. Teoksessa Suomalaisten hyvinvointi 2006 toim. Kautto M. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Gummerus kirjapaino oy vaajakoski 2006. S.104-136.

Viramo P, Frey H. Dementia terveystalous-tieteellinen merkitys teoksessa muistihäiriöt ja dementia toim. Erkinjuntti T, Alhainen K, Rinne J, Soininen H. Duodecim. 2. Uudistettu painos. 2006 kustannus oy duodecim. Karisto oy. Hämeenlinna 2006. S.40-52

Viramo P, Sulkava R. Muistihäiriöiden ja dementiaan epidemiologia teoksessa Muistihäiriöt ja dementia. toim. Erkinjuntti T, Alhainen K, Rinne J, Soininen H. Duodecim. Hämeenlinna: Karisto Oy 2006.

Vuosalo-Nygren T. Miten omaishoito näkyy kuntien vanhus- ja vammaispoliittisissa suunnitelmissa? Hyvä ja laadukas palvelukokonaisuus tukemassa omaishoitoa –projekti (2003-2007). Selvitys, 2004. Omaishoitajat ja läheiset liitto Ry.

Wilz G, Fink-Heitz M. Assisted vacations for men with dementia and their caregiving spouses: Evaluation of health-related effects. The gerontologist 2008; 48; (1): 115-120.

Zarit SH Teoksessa: Supporting the caregiver in dementia: A guide for health care professionals. Lobopraphu SM, Molinari VA, Lomax JW. The John Hopkins university press. 2006. 20-24.

LIITE 1

XXXXXXXXXX 19.3.2010

Hyvä omaishoitaja,

Olen sairaanhoitaja ja opiskelen Jyväskylän yliopistossa kansanterveystiedettä ja gerontologiaa. Terveystieteiden maisterin tutkintooni kuuluu pro gradu työn tekeminen aiheesta omaishoitajien kokemuksia kotilomituspalvelun toimivuudesta.

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata omaishoitajan kokemuksia kotilomituspalvelusta ja sen merkityksestä omaishoitajan jaksamiselle. Tutkimus tehdään haastattelemalla omaishoitajia maalis-huhtikuun aikana. Haastattelut toteutetaan teille sopivana ajankohtana. Kerätyt tiedot ovat luottamuksellisia, ne käsitellään nimettöminä, eikä teidän henkilöllisyytenne paljastu muille kuin tutkijalle.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, ja sen voi halutessaan koska tahansa keskeyttää. Toivon teidän osallistuvan tutkimukseen, koska teillä on arvokasta tietoa tutkimastani aiheesta.

Olen teihin yhteydessä viikolla 12 puhelimitse, jolloin tiedustelen mielenkiintoanne osallistua tutkimukseen. Jos teillä on jo aiemmin kysyttävää tutkimuksesta, voitte soittaa minulle. Annan mielelläni lisätietoja.

Ystävällisin terveisin

Miia Takkinen

Sairanhoitaja, terveystieteiden opiskelija

p.XXXXXXXXXXX

## LIITE 2

### Suostumus haastatteluun

Osallistun terveystieteiden opiskelija Miia Takkisen pro gradu tutkimuksen haastatteluun, jota hän tekee osana maisteriopintojaan. Olen saanut tietoa siitä, että tutkimuksen tarkoituksena on kuvata omaishoitajien kokemuksia kotilomituspalvelusta ja sen merkityksestä jaksamiselle. Tavoitteena on saada tietoa palvelusta, jotta sitä voidaan edelleen kehittää omaishoitajien tarvetta vastaavaksi ja sulauttaa osaksi palvelujärjestelmää. Tutkimus toteutetaan haastattelemalla ja haastattelut nauhoitetaan.

Olen saanut esittelykirjeen ennen haastattelua ja tutkija on ollut minuun yhteydessä puhelimitse kertoen tutkimuksen tarkoituksesta. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja olen tietoinen, että voin keskeyttää siihen osallistumisen halutessani. Haastattelussa kertamani tiedot ovat luottamuksellisia ja tutkija käsittelee tiedot niin, ettei minua tai muita henkilöitä voida tunnistaa. Olen saanut tutkijan yhteystiedot ja voin halutessani ottaa häneen yhteyttä saadakseni lisätietoa tutkimuksesta.

Olen saanut tietoa tutkimuksesta ja osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja osallistun tutkimukseen

Jyväskylässä \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_