

**DEMENTOITUNUTTA LÄHEISTÄÄN HOITAVAN IKÄÄNTYNEEN  
OMAISHOITAJAN KOKEMUS TERVEYDESTÄÄN JA SEN  
TUKEMISESTA**

**Irmeli Matilainen**

**Gerontologian  
ja kansanterveyden  
pro gradu-tutkielma  
Jyväskylän yliopisto  
Terveystieteiden laitos  
Kevät 2002**

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO  
Terveystieteiden laitos

**MATILAINEN, IRMELI: DEMENTOITUNUTTA LÄHEISTÄÄN HOITAVAN  
IKÄÄNTYNEEN OMAISHOITAJAN KOKEMUS TERVEYDESTÄÄN JA SEN  
TUKEMISESTA**

Pro gradu-tutkielma, 57 s., 2 liitettä  
Gerontologia ja kansanterveys  
Kevät 2002

---

Tämän tutkielman tarkoituksena on kuvata dementoitunutta läheistään hoitavan ikääntyneen omaishoitajan kokemuksia terveydestään ja sen tukemisesta. Tutkimuksella haetaan vastauksia siihen, miten omaishoitajat kuvaavat omaa terveyttään sekä mitkä ovat omaishoitajien kokemukset hoitotehtävässä saamastaan tuesta.

Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla 10 dementoitunutta läheistään hoitavaa yli 65-vuotiasta omaishoitajaa Jyväskylässä. Haastatteluihin osallistuneet omaishoitajat olivat iältään 66-82-vuotiaita ja omaishoidon kesto vaihteli kahdesta vuodesta kolmeentoista vuoteen. Tiedonkeruumenetelmänä oli teemahaastattelu ja aineisto analysoitiin teema-alueittain laadullisella sisällönanalyyysilla. Tutkimus kuuluu etnografisen tutkimuksen piiriin.

Tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat määrittelivät terveytensä hyväksi tai ainakin kohtalaiseksi, vaikkakin suurimmalla osalla heistä oli erilaisia sairauksia ja oireita. Yhteistä haastateltavien terveyden arvioinneille oli se, että omaishoitajan työn sitovuus tuli vastauksissa esiin voimakkaasti terveyteen yhteydessä olevana asiana. Aineistosta nousi esiin viisi keskeistä ulottuvuutta, joilla omaishoitajat kuvasivat terveyttään: terveys sairauksista huolimatta, terveys mahdollisuutena liikkua, terveys vapautena, terveys henkisenä hyvinvointina sekä terveys yhdessäolona ja aktiivisuutena.

Omaishoitajat pitivät tärkeänä hoitotehtävässä saamaansa niin taloudellista, tiedollista ja toiminnallista tukea kuin myös erityisesti tunnetukea, joka auttaa työstämään hoitotehtävässä eteen tulevia asioita ja sopeutumaan sen hetkiseen tilanteeseen. Haastateltavat omaishoitajat kokivat avun pyytämisen ja erityisesti sen saamisen julkiselta sektorilta vaikeaksi. Kolmannen sektorin palveluja he arvostivat ja myös paljon käyttivät.

## SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO.....</b>	<b>1</b>
<b>2 KÄSITTEIDEN MÄÄRITTELY.....</b>	<b>2</b>
2.1 Dementia ja dementoitunut läheinen.....	2
2.2 Huolenpito, hoivaaminen ja hoitaminen.....	2
2.3 Ikäihminen.....	3
2.4 Omaishoitaja.....	3
2.5 Terveys.....	3
<b>3 DEMENTOITUNUTTA LÄHEISTÄÄN HOITAVAN OMAISHOITAJAN TERVEYS JA HOITOTEHTÄVÄSSÄ SAAMA TUKI.....</b>	<b>6</b>
3.1 Omaishoitajan hoitotehtävän luonne.....	6
3.2 Omaishoitajan terveys ja hoitotehtävästä selviytyminen.....	7
3.3 Omaishoitajan hoitotehtävässä saama tuki .....	9
<b>4 AIKAISEMPIA OMAISHOITAJUUTTA KOSKEVIA TUTKIMUKSIA</b>	<b>12</b>
<b>5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....</b>	<b>14</b>
<b>6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....</b>	<b>15</b>
6.1 Metodologiset lähtökohdat.....	15
6.2 Aineisto ja sen keruu.....	17
6.3 Aineiston analyysi.....	19
<b>7 TUTKIMUKSEN TULOKSET.....</b>	<b>21</b>
7.1 Aineiston kuvailu.....	21
7.2 Omaishoitajien terveys heidän kuvaamana.....	23
7.3 Omaishoitajien kokemus hoitotehtävässä saamastaan tuesta .....	37
<b>8 POHDINTA.....</b>	<b>44</b>
8.1 Tutkimuksen luotettavuus.....	44
8.2 Eettiset kysymykset.....	46
8.3 Tutkimustulosten tarkastelua.....	48
<b>LÄHTEET.....</b>	<b>51</b>
<b>LIITTEET</b>	

## 1 JOHDANTO

Dementiaa aiheuttavat sairaudet ovat tärkeimpiä ikääntyneen väestön pitkäaikaissairauksista ja aiheuttavat inhimillistä kärsimystä niin sairastuneille henkilöille itselleen kuin heitä hoitaville omaishoitajillekin. Dementoituvan on vaikea sopeutua laitoshoitoon, missä ei läheskään aina pystytä ottamaan huomioon hoidettavan henkilön yksilöllisiä tapoja ja tottumuksia. Kotihoitoa pidetään inhimillisenä ja myös yhteiskunnalle edullisena. Suuri osa dementiaa sairastavista ihmisistä hoidetaan kotona omaishoitajan tuen turvin. Viramon (1994) tutkimuksessa ilmeni, että keskivaikeasti tai vaikeasti dementoituneista jopa 35 % on kotihoidossa.

Suomessa ei ole lakiin perustuvaa velvollisuutta pitää huolta sukulaisistaan, vaan kuntien tehtävänä on vastata ikääntyvän väestön hoito- ja palvelutarpeesta. Omaishoidolla voidaan tarjota hoitomuotoja kunnallisten palvelujen tueksi ja niiden vaihtoehdoksi. Omaiset ovat merkittävä voimavara ikääntyvän väestön hoidossa ja omaishoitajien määrä tulevaisuudessa riippuu siitä, miten itsekin ikääntyvät omaishoitajat jaksavat hoitotehtävässään sekä miten eri palvelujärjestelmät tukevat heitä.

Tämän tutkimustyön tarkoituksena on kuvata dementoitunutta läheistään hoitavien yli 65-vuotiaiden omaishoitajien kokemuksia terveydestään ja sen tukemisesta. Tutkimuksellani haluan olla osaltani lisäämässä tietoa siitä, miten elämä dementoituneen läheisen kanssa vaikuttaa omaishoitajien jaksamiseen ja miten heitä voidaan tukea vaativassa hoitotehtävässään. Tutkimus on lähestymistavaltaan laadullinen ja kuuluu etnografisen tutkimuksen piiriin, jolloin tutkittavan ilmiön kontekstuaalisuus ja elämän inhimillinen ymmärrys korostuu. Tutkijalla katsotaan olevan etnografisessa tutkimuksessa aktiivinen ja tutkimusta muokkaava rooli.

## **2 KÄSITTEIDEN MÄÄRITTELY**

### **2.1 Dementia ja dementoitunut läheinen**

Dementialla tarkoitetaan aikuisiällä alkavaa elimellisestä aivojen sairaudesta aiheutuvaa laaja-alaista oireyhtymää, joka ilmenee kognitiivisen ja päivittäisen toimintakyvyn alenemisena heikentäen asteittain sairastuneen ammatillista ja sosiaalista selviytymistä. Dementoituneiden henkilöiden hoitoa vaikeuttavina tekijöinä ovat muistamattomuus, rauhattomuus, orientoitumattomuus aikaan ja paikkaan, karkailunhalu, aggressiivisuus ja unihäiriöt. Dementia on oire vakavasta sairaudesta, joka rasittaa ja kuormittaa paitsi itse hoidettavaa myös hoitavaa omaista. (Sulkava ym. 1993, Viramo 1994, Sulkava 2000) Tässä tutkielmassa käytän nimitystä dementoitunut läheinen henkilöstä, jolla aivojen elimellinen sairaus aiheuttaa toimintakyvyn alenemista ja omaishoitajan jatkuvaa avuntarvetta.

### **2.2 Huolenpito, hoivaaminen ja hoitaminen**

Huolenpito-käsite voidaan määritellä kokonaisvaltaisena apua tarvitsevasta läheisestä huolehtimisena (Nurmi 1999). Usein edellisen käsitteen synonyymeinä käytetyillä hoivaaminen- ja hoitaminen-termeillä tarkoitetaan Gothonin (1991) mukaan toisesta ihmisestä välittämistä ja hänen hyvinvointinsa turvaamiseen liittyvää toimintaa. Tehtävät liittyvät niin vastuullisuuden tunteisiin kuin myös vaativiin näkyviin ja konkreettisiin tehtäviin. Tässä tutkielmassa käytän termejä hoito- ja huolenpitotehtävä, jotka pitävät sisällään niin läheisen hoitoon liittyviä konkreettisia tehtäviä kuin myös hänen tukemistaan sekä vastuuta ja huolta hänen kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnistaan.

### 2.3 Ikäihminen

Vanhuusiän alkamisajankohdan määrittely perustuu Suomessa vanhuuseläkeiän alkamisikään eli 65 ikävuoteen. Tutkimustiedon lisääntyessä vanhenemisesta ja sen mukanaan tuomista muutoksista on todettu, että varsinainen vanhuus sekä siihen liittyvä tuen tarve alkaa vasta vuosia, jopa vuosikymmeniä myöhemmin. (Vaarama & Hurskainen 1993) Tässä tutkielmassa ikäihminen ja ikääntynyt omaishoitaja määritellään olevan yli 65-vuotias henkilö ja haastatteluihin mukaan otetut omaishoitajat ovat kaikki yli 65-vuotiaita.

### 2.4 Omaishoitaja

Suomessa ei ole lakiin perustuvaa velvollisuutta huolehtia sukulaisista, vaan kuntien tulee huolehtia kuntalaisistaan (Omaistoimikunnan mietintö 1986). Omaishoidolla voidaan kuitenkin tarjota hoitomuotoja kunnallisten palvelujen tueksi ja niiden vaihtoehdoksi. Laitospaikkojen vähentämisen myötä yhä useampi sairas ikäihminen, vammainen tai pitkäaikaisesti sairas henkilö hoidetaan kotona aviopuolison, biologisten sukulaisten tai jonkun muun hoidettavalle tärkeän henkilön toimiessa omaishoitajana. (Suomen vanhuspoliittinen tavoite- ja strategiatoimikunta 1996) Tässä tutkielmassa tarkoitan omaishoitajalla henkilöä, jonka päivittäinen apu on välttämätön hoidettavan kotona selviytymiselle (Hokkanen & Astikainen 2001).

### 2.5 Terveys

Terveys käsitteenä on hyvin monimuotoinen ja sen määrittely on vaikeaa.

Ns. luonnontieteellis-lääketieteellisen tradition mukaisesti terveyttä ja sen edellytyksiä on perinteisesti tarkasteltu syy-seuraus-suhteina. Terveiden ja sairauden määrittely perustuu

tällöin objektiivisiin mittauksiin, joiden tulokset ovat keskeisiä ihmisen terveeksi tai sairaaksi toteamisessa. Yhteiskunta-, käyttäytymis- ja terveystieteiden alueella terveyttä pohdittaessa on pyritty laajasti määrittelemään, mitä terveys on. Maailman terveysjärjestö on laajalle levinneessä ja ehkä tunnetuimmassa määritelmässä laajentanut näkemystä terveydestä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilana eikä vain sairauden puuttumisena. (Nissinen ym. 1994.)

Terveys voidaan ymmärtää myös voimavarana, toimintakykynä tai tasapainona. Sitä voidaan kuvata myös kehitystä ja mukautumista osoittavin termein. Hoitotyön malleissa ja teorioissa terveyttä kuvataan mm. adaptaationa, elämänprosessina, normaalitilana tai kasvu- ja kehitysprosessina. Yksilön oman kokemuksen korostaminen näyttää sisältyvän useimpiin määritelmiin. (Åstedt-Kurki 1992.)

Ikä ei välttämättä ole kriittinen tekijä selitettäessä terveyttä, terveydentilaa tai koettua terveyttä ikääntyvillä ihmisillä, vaan monet ihmiset elävät täyttä elämää myöhäiseen ikään saakka kokien terveytensä hyväksi sairauksistakin huolimatta. Ikääntyessä sairastavuuden todennäköisyys kasvaa. Esimerkiksi 80-vuotiailla on keskimäärin kaksi pitkäaikaissairautta ja joillakin heistä jopa viisi tai kuusi samanaikaista sairautta. (Heikkinen 2000) Huolimatta monista sairausdiagnooseista ikäihmiset arvioivat terveytensä lähes samalla tavalla kuin ovat tehneet sen vuosia aikaisemminkin. Ihminen näyttää ikäänkuin suhteuttavan oman terveytensä suhteessa ikäänsä. He myös sopeuttavat kykyjään ja vaatimuksiaan oman terveytensä suhteen sekä muuttavat ympäristöä tai kompensoivat kykyjään esimerkiksi apuvälineitä hyväksikäyttäen. (Leinonen ym. 1998.)

Täydellinen fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen terveys on tuskin mahdollista kenellekään iäkkäälle ihmiselle, vaikkakin monet heistä kokevat terveyteen liittyvän elämänlaadun hyväksi. Terveys näyttääkin olevan sopeutumista omiin kykyihin ja mahdollisuuksiin. Pörnin (1993) terveyden tasapainoteorian mukaisesti terveys perustuu adaptaatioon ja yksilö nähdään toimivana subjektina, joka hakee tasapainotilaa omien kykyjensä ja voimiensa, tavoitteidensa sekä fyysisen ja sosiaalisen ympäristön välillä. Kun yksilön terveys ja toimintakyky ikääntyessä heikentyy, hän tavoittelee tasapainoa eri tavoin.

Terveystään ja toimintakykyään hän voi parantaa esimerkiksi kuntoutuksen avulla. Sosiaalisen ympäristön tukea voidaan lisätä ja muokata fyysistä ympäristöä vähemmän esteelliseksi. Ikääntyvä ihminen muuttaa usein myös tavoiteprofiiliaan niin, että uudelleen priorisoidut tavoitteet voidaan saavuttaa vähemmälläkin resursseilla. (Heikkinen 2000.)

Tässä tutkielmassa terveys ymmärretään suhteellisena ja yksilöllisenä elämään kuuluvana sekä tasapainotilana että prosessina, joka on toisaalta itseisarvo ja keskeinen hyvinvointitavoite. Toisaalta terveys on väline, jonka avulla ihminen voi saavuttaa jotakin arvokasta ja toteuttaa elämänsä tarkoitusta. Terveys muodostuu ihmisen fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta hyvinolisuudesta eikä lääketieteellisesti diagnosoitu sairaus sulje terveyttä pois. Terveys on hyvin kokemuksellinen asia eikä se ole stabiili yhdenkään yksilön kohdalla eri aikoina ja erilaisissa konteksteissa.



### 3 DEMENTOITUNUTTA LÄHEISTÄÄN HOITAVAN OMAISHOITAJAN TERVEYS JA HOITOTEHTÄVÄSSÄ SAAMA TUKI

#### 3.1 Omaishoitajan hoitotehtävän luonne

Omaishoitajan työ sisältää lukuisia fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia kuormitustekijöitä. Jylhän ym. (1996) mukaan elämä dementoituneen kanssa on usein hyvin ennakoimatonta. Päivittäiset rutiinit voivat olla ongelmallisia ja hoitajalle haasteellisia. Dementoituneen läheisen kokemusmaailman tunteminen ja arkisten asioiden hoitaminen vaatii monenlaisia järjestelyjä ja on toisinaan erittäin voimia kuluttavaa. Päiväjärjestys muuttuu tai katoaa kokonaan, mikä vaikeuttaa luonnollisesti myös hoitavan henkilön nukkumista. Dementoitunut ihminen tarvitsee jatkuvasti runsaasti apua yksinkertaisissakin rutiiniluonteisissa tehtävissä ja vaikein tilanne onkin omaisilla, jotka eivät voi jättää läheistään hetkeksikään yksin. Läheisen käyttäytyminen uudella ja oudolla tavalla horjuttaa myös omaishoitajan omaa identiteettiä. Dementoitunut ihminen ei enää tunne hoitavaa omaistaan eikä jaa hänen kanssaan yhteisiä muistoja.

Myös Viitakoski (1996) on tarkastellut omaishoitajien kokemuksia dementoituneen läheisen hoitamisesta. Vastuu läheisen päivittäisestä selviytymisestä vaatii jatkuvaa ohjausta, muistuttamista ja puolesta tekemistä. Läheisen luonteeseen ja käyttäytymiseen liittyvät ongelmat lisäävät fyysistä ja psyykkistä kuormitusta. Dementoituneen henkilön itsepäinen, aggressiivinen ja aikaisempaan verrattuna outo käyttäytyminen aiheuttaa omaiselle ahdistusta ja huolta. Johdonmukaisen ajattelukyvyn puute johtaa jopa vaaratilanteisiin. Erityisen ongelmallista hoitavalle omaiselle on sosiaalisen kanssakäymisen väheneminen, mikä usein johtaa vähitellen eristäytymiseen.

Sairauden edetessä vastuu dementoituneen päivittäisestä selviytymisestä muuttuu ympärivuorokautiseksi hoitamiseksi, mikä vaatii omaishoitajalta yhä enemmän fyysistä ja psyykkistä kestävyyttä. Hoitamisessa ilmenee usein erilaisia pulmatilanteita, kun läheinen

ei ole orientoitunut aikaan tai paikkaan ja on levoton sekä yöllä että päivällä. Dementoituneen ihmisen kokemusmaailmaan perehtyminen ja asioiden hoitaminen vaatii paljon käytännön järjestelyjä. Asioiden muistista katoamisen myötä häviää aikomisen ja toimimisen ajallinen järjestys ja läheinen tarvitsee jatkuvasti apua. Päivät voivat olla henkisesti monotonisia, samoja rutiineja toistavia ja väsyttäviä. Omalle elämälle ei jää aikaa eikä voimia. (Simula 1992, Reponen 1994, Jylhä ym. 1996, Viitakoski 1996.)

Omaishoitajan työhön liittyy paljon myös myönteisiä tunteita. Dementoituneen läheisen kokema hyvä olo ja oman työn tärkeys luovat tyytyväisyyden tunteita. (Viramo 1994, Jylhä ym. 1996, Siivonen 2000) Omaishoitajan jaksamista edistäviä tekijöitä ovat myönteinen asennoituminen ja vahva tunneside dementoituneeseen läheiseen (Reponen 1994). Pitkä yhteinen historia ja elämä yhdessä auttaa omaishoitajia selviytymään vaikeissa tilanteissa (Viitakoski 1996).

### **3.2 Omaishoitajan terveys ja hoitotehtävästä selviytyminen**

Omaishoitajuus vaikuttaa aina suuresti omaishoitajan omaan elämään. Dementoituneen läheisen hoitaminen kotona on stressaavaa aiheuttaen omaishoitajalle fyysisen ja henkisen terveyden sekä hyvinvoinnin heikkenemistä. Usein hoitava henkilö joutuu kotihoidossa venymään jaksamisensa äärrajoille. Väsymistä aiheuttaa jatkuva varuillaan olo, käytännön hoidon vaikeudet, yksinäisyys sekä unen ja levon riittämättömyys. (Simula 1992, Viitakoski 1996.)

Hoidon kuormittavuus rasittaa omaisen terveyttä ja vaikeat hoitotilanteet aiheuttavat ristiriitoja. Omaishoitajat tuntevat usein surua, ahdistusta, pelkoa, katkeruutta, yksinäisyyttä, voimattomuutta, väsymistä ja uupumista. (Reponen 1994.) Varsinkin naiset ovat emotionaalisesti hyvin sitoutuneita hoitamiseen ja kokevat siksi stressioireita miehiä enemmän (Gothoni 1991, Almberg ym. 1997). Toisaalta mieshoitajat kokevat naishoitajia herkemmin sosiaalista eristäytymistä, koska usein vaimot ovat huolehtineet sosiaalisten

suhteiden ylläpidosta perheessä ennen sairastumistaan (Harris 1993). Dementoituneen läheisen alentunut käsityskyky sairaudesta ja muistitoimintojen heikkenemisestä altistaa myös osaltaan omaishoitajaa uupumiselle (Selzer ym. 1997).

Hoidettavan läheisen vaatima huolenpito aikaansaa vaikutuksia omaishoitajan terveyteen ja hyvinvointiin tullen esille mm. ylikuormittumisena, väsymyksenä, erilaisina fyysisinä ja henkisinä terveyshaittoina sekä erilaisina muina omaishoitajan hyvinvoinnin ja elämän häiriöinä (Pearlin ym. 1990). Omaishoitajat, jotka arvioivat terveytensä huonoksi, ovat kaikkein suurimmassa riskissä kuormittua eniten ja subjektiivisesti arvioitu terveys on tärkein loppuunpalamisen ennustaja. Stressillä on vaikutusta fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen. Naiset, jotka kokevat kuormittuvansa hoitotehtävässä miehiä enemmän, tuovat esille miehiä runsaammin myös ongelmia terveytensä suhteen. (Almberg ym. 1997, Kramer 1997.) Omaishoitajan terveyteen ja elämänlaatuun vaikuttavia huolenpitotyön vaikeuksia ovat mm. häiriöt päivärutiineissa, fyysisen hoidon raskaus, läheisen terveyden ja toimintakyvyn heikkenemisen havaitseminen, saatavilla olevien sosiaali- ja terveydenhuollon resurssien vähäisyys, hoidettavan masentuneisuus tai ahdistuneisuus, sosiaalinen eristäytyneisyys ja muilta saatavan sosiaalisen tuen hyväksymisen vaikeus. Edellisten lisäksi hoidon organisointiin liittyvät pulmat, pelko tulevaisuudesta, huoli omasta terveydestä, muiden ihmisten esittämät vaatimukset sekä tiedon puute saatavilla olevista palveluista ovat osaltaan vaikuttamassa omaishoitajan hyvinvointiin ja elämäntilanteeseen. (Smith ym. 1991, Nolan ym. 1995.)

lääkkään, sairaan tai huonokuntoisen läheisen hoitamisesta seuraa omaishoitajille kuormittuneisuutta, stressiä, uupumusta ja erilaisia terveysongelmia. Mielenterveyden oireita voivat olla masentuneisuus, ahdistuneisuus, jatkuva kiukkuisuus ja syyllisyys.

Omaishoitaja voi kokea syyllisyyttä ja itsesyytöksiä vihan tunteistaan. Fyysisinä oireina omaishoitajilla voi ilmetä mm. pään, selän ja lihasten särkyä sekä unettomuutta. (Pearlin ym. 1990, Smith ym. 1991.)

Hoitavan omaisen uupuminen sekä hänen terveytensä ja toimintakykynsä lasku ovat keskeisimpiä syitä dementoituneen läheisen laitokseen siirtymiseen (Eloniemi-Sulkava ym.

1999). Omaishoitajat tarvitsevat enemmän yhteiskunnan tukea jaksakseen vaativassa ja uuvuttavassa hoitotyössään. Tunnesiteet läheiseen ovat voimakkaat eikä laitoshoidtoa nähdä useinkaan hyvänä vaihtoehtona. (Vaarama ym. 1999, Siivonen 2000.) Omaishoitajat tekevät sekä inhimillisesti että myös julkisen talouden kannalta arvokasta työtä, jonka jatkumista tulisi kaikin mahdollisin keinoin tukea (Vaarama & Noro 1997, Vaarama ym. 1999).

### **3.3 Omaishoitajan hoitotehtävässä saama tuki**

Dementoituneen henkilön kotihoidon tukipalvelut tulevat joko epävirallisen palvelujärjestelmän tai julkisten palvelujen muodossa. Perheenjäsenten antama tuki on monta kertaa satunnaista pitkien etäisyyksien, perheen, työn tai oman sairastelun vuoksi. Osalla omaishoitajista ei ole ketään perheenjäsentä tai lähisukulaista tukenaan. Naapurit ja ystävät voivat harvoin auttaa läheisen hoitamisessa ja usein heitä on vaikea saada edes kyläilemään. Ystävien kanssa oleminen vähitellen harvenee ja katkeaa kokonaan. Vapaaehtoistyön muodossa apua saavat vain harvat omaishoitajat. (Gothoni 1991, Reponen 1994, Siivonen 2000.)

Yksityisten palvelujen tarjonta on viime aikoina lisääntynyt, mutta niiden pysyvyyttä ja merkitystä on vaikea ennustaa (Simonen 1996). Erilaisten järjestöjen tuottamien palvelujen lähtökohtana on joustava asiakkaan tarpeista lähtevä laaja-alainen palvelutarjonta. Nämä ns. kolmannen sektorin palvelut tarjoavat usein asiantuntijatietaa, perinteistä kotipalvelua ja erilaisia tukipalveluja. (Heinola 1997.)

Vanhusten hoivan valtakunnallisen palveluprofiilin mukaan kodinhoitoapu, erilaiset kotipalvelun tukipalvelut, kotisairaanhoidto ja vanhainkotihoidto ovat kattavimmat ikäihmisten hoivapalvelut (Vaarama & Lehto 1996). Kotipalvelu ja kotisairaanhoidto koetaan pääasiassa positiiviseksi, vaikkakin sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmää

kritisoidaan byrokraattiseksi ja työntekijöiden rajatut tehtäväalueet koetaan ongelmallisiksi (Simula 1992).

Päiväosastolla tai päiväkeskuksessa tapahtuva hoito antaa vapaa-aikaa omaishoitajalle lepäämiseen ja asioiden sekä ystävyysuhteiden hoitamiseen. Toisaalta päivähoidon aikainen vapaa-aika koetaan liian lyhyenä ja osa dementoituneista läheisistä väsyä hoidossa ja kotona oleminen on päivähoiton jälkeen levotonta, mikä sitten puolestaan lisää omaishoitajan stressiä. Päiväsairaala- ja päiväkeskustoiminnan on todettu olevan rajallista dementoituneiden ihmisten kotihoidon tukemisessa. (Eloniemi-Sulkava ym. 1999, Siivonen 2000.)

Lyhytaikainen laitoshoido tarjoaa myös hoitajalle mahdollisuuden levätä ja järjestää aikaa itselleen. Toisaalta mahdollinen läheisen kunnan huonontuminen jakson aikana voi taas kuormittaa omaishoitajaa entistä enemmän. (Reponen 1994, Jylhä ym. 1996, Siivonen 2000.) Lyhytaikaishoitoa dementoituneille ihmisille on mahdollista saada vanhainkodeissa, dementia kodeissa, hoivakodeissa sekä terveyskeskuksen vuodeosastolla. Lyhytaikaishoidon on todettu usein heikentävän dementoituneen läheisen toimintakykyä. Tämä johtuu ympäristön muutoksesta ja vaikeuksista selviytyä vieraassa ympäristössä. (Eloniemi ym. 1996, Jylhä ym. 1996.) Myös hoitopaikan kiireisyys, hoitajien ajan vähäisyys hoitopaikassa sekä lääkkeiden runsas käyttö vaikuttaa dementoituneen läheisen kunnan huonontumiseen (Siivonen 2000).

Dementiaan erikoistuneissa hoitoyksiköissä pystytään turvaamaan kodinomaisen yksilön omanarvontuntoa ja jäljellä olevia voimavaroja tukeva ympäristö. Virikkeellinen hoitoyhteisö hidastaa taantumista ja asiantunteva henkilökunta kykenee vastaamaan dementoituneen ihmisen tarpeisiin sekä tukemaan hänen jäljellä olevaa toimintakykyään. (Pohto-Kapiainen 1997, Eloniemi ym. 1998.) Suurin osa dementiaan erikoistuneiden hoitoyksiköiden paikoista on pitkäaikaishoidon käytössä eikä dementoituneiden henkilöiden erityistarpeisiin suunnattuja paikkoja ole tarpeeksi turvaamaan kotona läheistään hoitavan omaisen lepoa (Eloniemi ym. 1996). Kotihoitoa tukevien palvelujen tulisi perustua dementoituneen ihmisen ja omaishoitajan yksilöllisen tilanteen tuntemiseen

sekä erilaisten palveluiden yhteensovittamiseen joustavaksi kokonaisuudeksi (Siivonen 2000).

#### 4 AIKAISEMPIA OMAISHOITAJUUTTA KOSKEVIA TUTKIMUKSIA

Omaishoitajien huolenpitotyötä ja sen kuormittavuutta sekä hoitotehtävässä koettua tuen tarvetta on alettu tutkia 1980-luvulta lähtien. Usein tutkimuksen kohderyhmä on rajattu tietyistä sairaudesta kärsivien läheisten tai iäkkäiden henkilöiden omaishoitajiin. Otannat on usein miten tehty omaisjärjestöjen tai sosiaali- ja terveydenhuollon rekistereistä. Tällöin ongelmana on, että kaikkein huonokuntoisimmat ja passiivisimmat henkilöt jäävät haastatteluista pois ja tavanomaista aktiivisimpien omaishoitajien osuus korostuu. (Gothoni 1991, Kayser-Jones & Koenig 1994.)

Tutkimuksissa on viime aikoina kiinnitetty myös yhä enemmän huomiota omaishoitajien henkilökohtaisiin arviointeihin ja kokemuksiin huolenpitotyöstä ja sen vaikutuksesta heidän omaan hyvinvointiinsa sekä saadun tuen merkityksestä heidän kannaltaan. Tutkimusten mukaan omaishoitajat kokevat huolenpitotyössä raskaana sidottuna olemisen, vaatimusten ristipaineet, hoidettavan ongelmallisen käytöksen ja sosiaalisten suhteiden häiriintymisen. Hoidettavan jatkuva valvonta sekä hoitajan korkea ikä, huono terveys, masentuneisuus, unihäiriöt ja asunnon epäkohdat lisäävät osaltaan omaishoitajan kuormittuneisuutta. Heillä on depressiota, yksinäisyyttä, pelkoja, toivottomuutta, surua, syyllisyyttä, tuskaa sekä uupumusta. (Gothoni 1991, Jylhä ym. 1994, Viramo 1994, Kramer 1997.) Kuormittuneimpia ja masentuneimpia ovat omaishoitajista ne, joiden hoidettavilla on lukuisia pulmia ja paljon avuntarvetta sekä mikäli suhde omaishoitajan ja hoidettavan välillä on huono. Kuormittavuus on yhteydessä omaishoitajan terveyteen. (Prunchno ym. 1997.)

Omaishoitajien huolenpitotehtävässä saamalla tuella on tutkimusten mukaan merkittävä vaikutus omaishoitajan hyvinvointiin ja henkiseen terveyteen auttamalla heitä huolenpidosta selviytymisessä (Pearlin ym. 1990, Bass ym. 1991). Neljäsosa omaishoitajista kokee olevansa täysin ilman apua ja tukea. Omaishoitajat kaipaavat tietoa,

konkreettisen hoitotaakan jakamista ja kannustusta. Apu koetaan usein tulevan liian myöhäisessä vaiheessa. Mitä enemmän hoidettava läheinen tarvitsee apua ja on riippuvainen omaishoitajasta, sitä enemmän hoitava omainen kokee tarvitsevänsä ammattilaisten apua ja tukea. (Gothoni 1991, Nolan ym. 1995.)

Omaishoitajien huolenpitotyön vaikutuksia heidän omaan hyvinvointiinsa sekä heidän hoitotehtävässä saamaansa tukea on tutkittu käyttäen aineiston hankintamenetelminä pääasiassa kyselyä tai haastattelua. Tutkimukset ovat tähän saakka olleet pääsääntöisesti kvantitatiivisia. Vähemmälle huomiolle on jäänyt se, miten omaishoitajat itse arvioivat ja kokevat oman hyvinvointinsa ja jaksamisensa sekä hoitotehtävässä saamansa tuen.



## **5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT**

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata yli 65-vuotiaiden dementoitunutta läheistään hoitavien omaishoitajien arvioimana heidän terveyttään sekä kokemuksiaan hoitotehtävässä saamastaan tuesta. Pyrkimyksenä on saada tietoa siitä, miten omaishoitajien oma terveys säilyy vaativassa ja kuormittavassa huolenpitotehtävässä.

Tutkimustehtävänä on kuvailla:

- 1. Millaisena omaishoitajat kuvaavat omaa terveyttään?**
- 2. Mitkä ovat omaishoitajien kokemukset hoitotehtävässä saamastaan tuesta?**

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 6.1 Metodologiset lähtökohdat

Tutkimukseni tehtävänä on kuvata dementoitunutta henkilöä hoitavien iäkkäiden omaishoitajien terveyttä sekä sen tukemista heidän arvioimanaan. Tutkimuksen lähestymistapa on laadullinen ja taustalla on oletus siitä, että todellisuus tavoitetaan ihmisten kokemusten kautta ja että on mahdollista saavuttaa ymmärrys ihmisestä ja hänen maailmastaan keskustelun ja havainnoinnin keinoin. Tutkija sitoutuu tutkimaan maailmaa vuorovaikutuksessa tutkittavien kanssa uudelleenrakentamalla ymmärrystä tutkittavasta asiasta. (Sankar & Gubrium 1994.)

Tutkimukseni kuuluu etnografisen tutkimuksen piiriin, jolloin korostetaan ilmiön kontekstuaalisuutta ja sosiaalisen elämän inhimillistä ymmärrystä (Eskola & Suoranta 1998). Sana etnografia merkitsee "ihmisistä kirjoittamista" ja etnografinen tutkimus lähtee tutkittavien omista kokemuksista ja heidän kontekstistaan sekä tutkittavan ilmiön sisällöstä. Kaikilla osapuolilla, myös tutkijalla, on aktiivinen, tutkimusta muokkaava rooli. Tutkija pyrkii ymmärtämään tapahtumien merkityksiä osallisien omasta näkökulmasta. Tutkimuksen kautta ei pyritä paljastamaan "lopullisia totuuksia", vaan rakennetaan tulkintaa, jossa tutkija yhdistää teoreettisen tietämyksen ja oman sekä tutkittavien näkökulmat. (Syrjäläinen 1994, Eskola & Suoranta 1998.)

Etnografisen tutkimuksen analysointi puolestaan on laadullista sisällön analyysiä, joka on tapa järjestää ja kuvailla tutkittavaa ilmiötä. Sisällön analyysissä pyrkimyksenä on rakentaa sellaisia malleja, jotka esittävät tutkittavaa ilmiötä tiivistetyssä muodossa ja joiden avulla tutkittava ilmiö voidaan käsitteellistää. Analyysi on mahdollista tehdä lähtien aineistosta induktiivisesti tai deduktiivisesti, jolloin analyysiä ohjaa aikaisempaan tietoon perustuva

luokittelurunko. (Syrjäläinen 1994, Kyngäs & Vanhanen 1999.)

Tutkittavat tuottavat haastattelun aikana tutkimusaineistoa tutkijan heitä rajoittamatta ennaltamäärätyihin teemoihin liittyen. Tutkimusta lähden tekemään ilman ennakkoletuksia, vaikkakin erilaisia mielipiteitä esiintyy siitä, miten paljon tutkijalla tulee olla kvalitatiivisessa tutkimuksessa aikaisempaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Vehviläinen-Julkunen ja Paunonen (1997) painottavat sitä, että tutkijan tulisi pystyä tavoittamaan tutkittavan kokemus mahdollisimman aitona ja lähestyä aineistoa ilman merkityksenantoa ohjaavaa ennakkokäsitystä. Laadullisen tutkimuksen parissa tutkijalta edellytetään tutkittavien perspektiivin omaksumista ja tutkimuskohteen kuvaamista tutkittavien silmin (Eskola & Suoranta 1998). Varto (1992) puolestaan on sitä mieltä, että laadullisessa tutkimuksessa ei ole olemassa objektiivista tasoa, vaan tutkijan lukutapa on aina riippuvainen tutkijan omista lähtökohdista.

Pyrkimyksenäni tässä tutkimuksessa on tavoittaa tutkittavan kokemus mahdollisimman aitona. Raunio (1999) katsoo riittäväksi sellaisen tutkijan uppoutumisen, että hän oppii tuntemaan vieraan elämänmuodon ja pystyy osallistumaan luontevasti sen erilaisiin toimintoihin. Tutkija pystyy siis "liikkumaan" vieraan kulttuurin alueella suhteellisen varmasti, mutta samalla tiedostaen oman arvomaailmansa. Henkilökohtainen kokemukseni dementoituneen ihmisen hoitamisesta tulee laitosympäristöstä enkä ole missään vaiheessa ollut sitoutunut hoitamiseen vuorokauden ympäri kuten omaishoitajat useinmiten ovat. Uskon tutkijana kuitenkin pystyväni tutkimaan asioita tutkittavien perspektiivistä. Toisaalta onnistunut tiedon kerääminen ja tulkinta edellyttävät tietyllä tavalla myöskin etäisyyden ottamista tutkittaviin (Eskola & Suoranta 1998).

## 6.2 Aineisto ja sen keruu

Tämän opinnäytetyön tutkimusaineisto koostuu dementoitunutta läheistään hoitavien omaishoitajien haastatteluista. Tavoitteenani on saada syvällistä kokemukseen perustuvaa tietoa omaishoitajien terveydestä ja sen tukemisesta. Tiedonkeruumenetelmäksi valitsin teemahaastattelun, mikä antaa tilaa haastateltaville mahdollisimman vapaaseen ja luontevaan ilmaisuun. (Hirsjärvi & Hurme 1996, Kvale 1996.)

Teemahaastattelu on joustava tiedonkeruumenetelmä, joka antaa haastattelijalle mahdollisuuden esittää tarkentavia kysymyksiä. Etukäteen laaditusta teemahaastattelurungosta (liite 1) huolimatta teemahaastattelussa annetaan haastateltaville väljyyttä ja mahdollisuus vapaaseen kerrontaan. (Kvale 1996, Eskola & Suoranta 1998, Hirsjärvi & Hurme 2000.)

Tämän tutkimuksen ensimmäinen teema-alue käsittelee haastateltavan omaa arviota terveydestään. Toinen teema-alue puolestaan sisältää niitä tekijöitä, jotka haastateltavien kokemuksen mukaan ovat tukemassa heitä dementoituneen läheisen hoitotehtävässä.

Kvalitatiivinen tutkimus on mahdollista kohdistaa pieneen tapauksien määrään, koska sillä yritetään tavoittaa ihmisen kokemus tietyistä ilmiöistä, tapahtumasta tai toiminnasta eikä sillä pyritä tilastollisiin yleistyksiin (Eskola & Suoranta 1998). Opinnäytetyöni aineisto kerättiin syys-lokakuussa 2001. Tutkimukseen osallistuvat omaishoitajat (n=10) valittiin dementianeuvoja Kaisa Karhun avustuksella syyskuussa 2001. Haastatteluihin valitut omaishoitajat olivat iältään 65-82-vuotiaita ja hoitavat kotona dementoitunutta läheistään.

Tutkimusluvan sain suullisesti Jyväskylän Seudun Dementiayhdistyksen puheenjohtaja Maj-Lis Hytöseltä 14.09.2001. Dementianeuvoja Kaisa Karhun avustuksella sain yhteystiedot omaishoitajista. Tämän jälkeen otin yhteyttä puhelimitse haastateltaviin, jolloin kerroin tutkimuksen tarkoituksesta, aineistonkeruusta sekä annettujen tietojen luottamuksellisuudesta. Puhelinkeskustelussa korostin myös osallistumisen

vapaaehtoisuutta. Haastateltavilla oli tässä yhteydessä mahdollisuus valita heille parhaiten sopiva haastattelu-aika ja -paikka.

Haastatteluista ensimmäinen oli esihaastattelu, jossa testasin suunnittelemani teemahaastattelurungon käyttökelpoisuutta ja tarkoituksenmukaisuutta sekä nauhoituksen onnistumista teknisesti. Yksi esihaastattelun keskeinen tavoite oli myös kokeilla ja kehittää omia haastattelutaitojani. Itse haastattelurunkoon ja -teemoihin en tehnyt esihaastattelun jälkeen korjauksia, mutta äänenlaatu ensimmäisessä nauhassa oli huono, joten jouduin hankkimaan seuraaviin haastatteluihin uudet nauhoitusvälineet. Litteroin ensimmäisen haastattelun välittömästi nauhoituksen jälkeen, joten pystyin liittämään esihaastattelun aineistooni. Jotkut haastateltavat puhuivat erittäin hiljaisella äänellä, joten aina heti haastattelun jälkeen tarkistin haastattelutilanteesta lähdettyäni äänen laadun ja mikäli se oli huono, kirjoitin haastattelun itse välittömästi sen tapahduttua.

Kaikki haastattelut tehtiin omaishoitajien kotona. Haastattelu-ympäristö oli useinmiten rauhallinen ja keskustelu voitiin käydä kahden kesken tutkijan ja haastateltavan välillä. Yhdessä haastattelussa hoidettava ja auttamaan tullut ulkopuolinen hoitaja olivat läsnä, mikä ei näyttänyt haastateltavaa häiritsevän ja haastattelu sujui hyvin. Kahdessa haastattelutilanteessa hoidettava omainen oli kotona ja kävi ajoittain haastattelun kuluessa "tarkistamassa", että omaishoitaja oli paikalla, mutta hän ei vaikuttanut mitenkään haastattelun kulkuun.

Haastattelujen keskimääräinen kesto oli 1,5 tuntia. Taustatietoja kerätessäni nauhuri ei ollut päällä. Kirjasin erilliselle paperille vastaukset taustatietokysymyksiin (liite 1) kunkin haastateltavan kohdalla. Tässä yhteydessä keskustelimme haastateltavan kanssa vapaamuotoisesti hänestä itsestään, elämäntilanteestaan sekä luonnollisesti hoidettavasta läheisestä sekä hänen sairaudestaan, avuntarpeestaan ja perheen tilanteesta yleensä. Haastateltavilla oli paljon kerrottavaa ja heillä oli pohdittavana asioita, jotka he halusivat jakaa kanssani, vaikka ne eivät suoranaisesti liittyneetkään kyseessä olevaan teemaan. Tehdäkseni analysointi-vaiheen selkeämmäksi ja johdonmukaisemmaksi annoin haastateltavalle tilaisuuden keskustella muista asioista vapaasti ilman nauhoitusta ja sen

jälkeen nauhurin ollessa päällä käsittelimme tutkimuksen kohteena olevaa aluetta, omaishoitajan terveyttä ja sen tukemista. Näin olemme onnistuneet nauhoitetussa osuudessa ja litteroidussa tekstissä pysyttelemään tutkittavissa teemoissa ja aineistosta on "karsittu" ylimääräinen aines pois analyysin helpottamiseksi.

Haastattelun alussa kertosin vielä tutkimuksen tarkoituksen, vastasin mahdollisiin haastateltavaa askarruttaviin kysymyksiin liittyen tutkimukseen sekä varmensin haastateltavan halukkuuden osallistua tutkimukseen. Lisäksi pyysin haastateltavalta luvan haastattelun nauhoitukseen. Varsinaisen haastatteluosuuden jälkeen keskustelimme vielä monista haastateltavaa askarruttavista asioista ja mikäli hoidettava läheinen oli kotona, hänkin tuli tässä vaiheessa mukaan keskusteluun.

### **6.3 Aineiston analyysi**

Aineiston analyysin tarkoituksena on luoda aineistoon selkeyttä, jotta sen sisältämän informaation perusteella on mahdollista tehdä perusteltuja päätelmiä tutkittavasta ilmiöstä. Informaatiosta pyritään luomaan selkeä ja tiivis asiakokonaisuus. Laadullinen analyysi pohjautuu tutkijan tekemään loogiseen päättelyyn ja tulkintaan. (Hämäläinen 1987, Hirsjärvi & Hurme 1996, Eskola & Suoranta 1998.)

Analysoinnin aluksi haastattelunauhut kirjoitettiin auki. Osan nauhoista kirjoitin itse ja loput haastattelunauhut purki konekirjoittaja, jonka tekstit tarkistin kuuntelemalla nauhat ja vertaamalla niitä tekstiin. Äänen laatu nauhoissa oli useinmiten hyvä eikä tutkimuksen kannalta tärkeää tietoa jäänyt analysoimatta. Haastatteluaineistoa kertyi tekstinä 76 sivua. Huomioitavaa tässä yhteydessä on, että keräsin vastaukset taustatietoja koskeviin kysymyksiin (liite 1) ennen nauhoituksen alkua, mikä osaltaan vähensi nauhoitetun tekstin pituutta.

Aukikirjoittamisen jälkeen luin aineistoa useita kertoja läpi kokonaiskuvan luomiseksi

aineistosta (Varto 1992, Luborsky 1994, Eskola & Suoranta 1998). Tutkimusaineiston analysointi (liite 2) tapahtui laadullisella sisällön analyysillä lähtien liikkeelle aineistosta induktiivisesti, jolloin analyysiä ei ohjaa aikaisempaan tietoon perustuva luokittelurunko (Kyngäs & Vanhanen 1999). Varsinaisen analysoinnin aloitin teema-alueittain (liite 1). Alunperin teema-alueita oli kolme, mutta tutkimusraportin kirjoittamisvaiheessa rajasin teema-alueet kahteen teemaan tekstin selkeyttämiseksi. Analyysiyksikön muodosti lause tai ajatuskokonaisuus, jolla omaishoitaja ilmaisi näkemystään kyseiseen tutkimustehtävään liittyen. Kunkin haastateltavan aineistoa luin erikseen huolellisesti ja eri teema-alueita kuvaavat tärkeät ilmaisut alleviivasin erivärisillä kynillä.

Seuraavassa vaiheessa järjestelin aineistoa siirtämällä haastateltavien aineistosta suorat lainaukset kunkin teema-alueen kohdalle. Lainauksiin merkitsin haastateltavan numeron alkuperäiseen aineistoon palaamisen helpottamiseksi. Tämän jälkeen luin aineistoa teema-alueittain pyrkien samalla supistamaan ja luokittelemaan aineistoa. Lausumista etsin samanlaisuuksia ja erilaisuuksia sekä samaa tarkoittavat lausumat yhdistin omiksi kategorioiksi nimeten ne niiden sisältöä kuvaavalla nimellä. Kategoriat muodostin induktiivisesti aineiston sisällöstä käsin. Luokituksen avulla aineistosta hahmottui kuvaus tutkimusongelmittain. Tämän kuvauksen pohjalta tehtiin johtopäätöksiä. (Eskola & Suoranta 1998, Kyngäs & Vanhanen 1999.)

Viimeinen vaihe aineiston käsittelyssä oli kategorian sisällön kuvaaminen tekstinä sekä johtopäätösten esittäminen ja perustelemine. Tutkimustulokset raportoin laadullisina kuvauksina tutkimusongelmittain. Aineistosta valituilla suorilla lainauksilla pyrin kuvaamaan kunkin kategorian sisältöä sekä havainnollistamaan sitä. Haastateltavien anonymiteetin varmistamiseksi lainauksissa esiintyneet nimet jätin pois tai korvasin muilla sanoilla.

## 7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

### 7.1 Aineiston kuvailu

Tutkimusaineiston muodosti kymmenen dementoitunutta läheistään hoitavaa omaishoitajaa. He kaikki asuvat Jyväskylän kaupungin alueella. Haastateltavista kahdeksan oli naisia ja kaksi miehiä. Päätin alunperin valita haastateltaviksi henkilöitä, jotka ovat iältään yli 65-vuotiaita ja joiden omainen on edelleen kotihoidossa. Kahden omaishoitajan hoidettava läheinen oli kuitenkin joka kuukausi kaksi viikkoa laitoshoidossa, minkä jälkeen seurasi kahden viikon kotihoito-jakso. Ns. intervalli-hoidosta huolimatta otin heidät mukaan aineistooni, koska katsoin heillä olevan hyvin paljon arvokasta tietoa tutkimustehtävieni kannalta.

Kaksi hoidettavaa läheistä kävi muutamana arkipäivänä viikossa päivähoidossa (päiväosastolla/päiväkeskuksessa), mikä antoi omaishoitajalle hieman aikaa hengähtää ja hoitaa juoksevia asioita. Päivähoidon vaikutusta dementoitunutta läheistään hoitavan omaishoitajan stressiin on tutkittu ja todettu, että päivähoitoa käyttävillä omaishoitajilla on vähemmän hoitamiseen liittyvää stressiä ja parempi psyykinen hyvinvointi kuin omaishoitajilla, jotka eivät päivähoitopalvelua saaneet (Zarit ym. 1998). Päivähoitojärjestelyjen tosin on todettu olevan ongelmallisia levottomuuden, sopeutumattomuuden ja jäykkien kuljetusjärjestelyjen vuoksi dementoituneiden läheisten kotihoidon tukemisessa (Eloniemi-Sulkava ym. 1999), mutta haastatelluista omaishoitajista kahdella oli päivähoidon aikainen vapaa-aika ensiarvoisen tärkeää eikä hoidettavilla ollut vaikeuksia sinne sopeutua.

Haastatelluista kaksi oli aviomiehiä, viisi aviovaimoja, yksi avovaimo, yksi ystävätär ja yksi sisar hoidettavalle. Tutkimusten mukaan useinmiten hoitajana toimii puoliso, joka on



itsekin ikääntynyt ja jonka oma terveydentila on monasti heikentynyt. Usein hoitaja on naispuolinen. (Viramo 1994, Almberg ym. 1997, Hokkanen & Astikainen 2001) Omaishoitajat olivat iältään 66-82-vuotiaita ja heidän keski-ikänsä oli 73,9 vuotta.

Dementoituneet läheiset puolestaan olivat 71-90-vuotiaita keski-ikänsä ollessa 80,2 vuotta. Sairauksien ja hoivan tarpeen määrä kasvaakin erityisesti vanhemmissa ikäryhmissä (Vaarama & Hurskainen 1993). Valtaosan hoidettavista läheisistä oli diagnosoitu sairastavan Alzheimerin tautia ja kahdella hoidettavalla henkilöllä oli vaskulaarinen dementia. Vaikeusasteeltaan dementia oli kolmella hoidettavalla vaikea-asteinen, kolmella keskivaikea ja neljällä hoidettavalla läheisellä lieväästeinen. Hoidettavien läheisten hoitotarve vaihteli suuresti, mutta yhteistä heille oli, että kaikki hoidettavat tarvitsivat jatkuvaa valvontaa osan avuntarvitsijoista ollessa täysin autettavia ja valvottavia.

Omaishoitajan työ vaikeutuu sairauden edetessä. Huoli ja vastuu läheisen päivittäisestä selviytymisestä muuttuu vähitellen ympärivuorokautiseksi hoitamiseksi, mikä vaatii omaishoitajalta jatkuvaa fyysistä ja psyykkistä kestävyyttä. Omaishoitajan kanssakäyminen ystävien ja tuttavien kanssa vähentyy ja kaikkien asioiden hoitaminen jää lopulta hänen tehtäväkseen. (Simula 1992, Reponen 1994, Jylhä ym. 1996, Viitakoski 1996.)

Pyysin taustatietoja kerätessäni omaishoitajaa arvioimaan myös, minkä pituisen ajan läheisen asioiden hoitaminen oli ollut demention vuoksi omaishoitajan tehtävänä. Omaishoidon kesto vaihteli kahdesta vuodesta kolmeentoista vuoteen sen keskimäärin ollessa 5,5 vuotta. Omaishoidon alkamisen ajankohtaa oli vaikea määritellä, koska hoidon tarve oli lisääntynyt vähitellen. Omaishoitajuus alkaa usein lyhytaikaisesta, vähäisestä avunannosta ja myöhemmin omaishoitaja huomaa tekevänsä hoitotyötä ja olevansa täysin sitoutunut omaishoittoon. Vain harvat henkilöt tekevät tietoisin päätöksen omaishoitajaksi ryhtymisestä. Tehtävään ikään kuin "ajaudutaan" huomaamatta. (Gothi 1991, Viitakoski 1996.) Monelle pitkään puolisoaan hoitaneelle on vaikeaa mieltää itseään omaishoitajaksi, vaan aviopuolison hoitaminen on luonnollinen osa elämää ja kuuluu hänen rooliinsa selvytenä (Hokkanen & Astikainen 2001).

Haastateltavat omaiset kertoivat omaishoitajuuden alkamiseen vaikuttaneen alunperin ystävyys, rakkaus ja velvollisuudentunne. Omaiselle halutaan taata hyvä, inhimillinen hoito omassa kodissaan niin pitkään kuin mahdollista ja halutaan huolehtia hänestä vastavuoroisesti (Gothoni 1991, Reponen 1994). Puolisoaan hoitavat omaishoitajat pitivät usein hoitamista luonnollisena vaiheena elämässä ja osana avioliittosopimusta. Puolison rooli saattaa tosin myös hoidettavan toimintakyvyn heikentymisen myötä muuttua lähinnä hoitajan rooliksi, mutta kerran annettua lupasta tukea myötä- ja vastoinkäymisissä ei edes harkita rikkoa. (Hokkanen & Astikainen 2001.) Osa haastateltavista kertoi, ettei koskaan aikaisemmin ollut ajatellut joutuvansa tällaiseen tehtävään. Kun takana oli mahdollisesti pitkä ja onnellinen rakkausavioliitto, vastuunkantaminen läheisestä ja hoitotehtävä tuntui omaishoitajasta helpommalta kantaa kuin jos avioliitossa oli aikaisemmin ollut vaikeita ihmissuhdeongelmia tai jos kyseessä oli kuten eräs haastateltava kuvasi "toveriyhtiö". Monivuotisen yhdessäolon haastateltavat kertoivat sitovan, vaikka ei kovin voimakkaista tunteista tai lujista siteistä olisikaan kysymys. Pitkäaikainen, hyvä avioliitto ja vahvat siteet puolisoitten välillä näyttivät lisäävän sitoutumisastetta hoitotehtävään. Päätös siitä, että "kaveria ei jätetä" sai omaishoitajat jatkamaan hoitotehtävää hyvinkin haastavissa olosuhteissa.

## **7.2 Omaishoitajien terveys heidän kuvaamana**

Kaikki tutkimukseen osallistuneet dementoitunutta omaistaan hoitavat omaishoitajat määrittelivät terveytensä hyväksi tai ainakin kohtalaiseksi. Suurimmalla osalla heistä oli erilaisia sairauksia ja oireita, joista he yleensä aloittivat kuvauksen terveydestään. Osalla omaishoitajista oli kroonisia sairauksia kuten sydän- ja verisuonitautia sekä tuki- ja liikuntaelinsairauksia ja astmaa. Selkävaivat, mielialaongelmat ja yleinen väsymys sekä unettomuus olivat myös oireita, jotka tulivat keskusteluissa usein esille. Monet omaishoitajista korostivat fyysisen ja psyykkisen terveyden huononemisen johtuvan vaativasta hoitotehtävästä.

*"No, onneks... mää sanon, että mää oon aika terve saanu olla. Mulla on verenpaine... lievä, joka on tuota lääkityksellä pysyny kurissa. Siinä ei oo ollu sen kummempia ongelmia."*

*"Se kaikki (hoitaminen, vastuu) aiheuttaa henkistä räsitystä, mikä konkreettisesti tarkoittaa... ehkä ei suoraan apaattisuutta... henkinen vireys laskee."*

Haastateltavien kuvauksissa terveys ilmentyi hyvin moniulotteisena ja kontekstiin sidottuna ilmiönä, joka rakennettiin usein erilaisista ja ristiriitaisistakin elementeistä. Terveystään arvioidessaan ihmiset miettivät useita erilaisia näkökulmia ja kysymys terveydestä nostaa esiin subjektiivisia kokemuksia, vaikkakin kaikille vastauksille on yhteistä lääketieteellisten diagnoosien korostuminen. Vastajaat aloittavat terveytensä kuvaamisen lääketieteellisen viitekehyksen kautta kertoen sairauksistaan, oireistaan ja tapaturmistaan sekä hoidoista ja lääkkeistä.

*"Minulla on sepelvaltimotauti ja se on asia, joka pidättää minun vauhtiani. Minulle on pallolaajennus tehty ja nyt siellä on taas uudet suonet tukossa. Hengenahdistus näkyy ihan jokapäiväisessä elämässä sillä tavalla, että väsy helpommin."*

*"Nytkin oon sillä tavalla, että mää kaadu in uudestaan, kun minä olen kaatunut... tässä aikasemmin kaadu in niin, että meni tämä olka pois paikaltansa..."*

*"Kolmenkymmenen prosentin keuhkoinvalidi... multa on tuo oikee ylälohko leikattu... ja yleisesti mää... ja sitten mulla on myöskin verenpainetta ja viimeisessä kokeessa todettiin, että kolesteroli ja sokeri arvot ovat nousseet."*

Myös Jylhän (1994) mukaan sairaus ja muut lääketieteelliset tilat ovat olennaisia elementtejä terveyden maallikkokäsityksissä, vaikkakaan terveys ei ole tyhjentävästi määritelty niiden läsnäololla tai puuttumisella, vaan aina on muita yksilöllisiä, tilanteenmukaisia ja satunnaisia tekijöitä, jotka otetaan terveyden arvioinnissa huomioon.

Kun haastateltavia pyydetään kuvaamaan omaa terveyttään, heidän täytyy ensin päättää käsitteen merkitys ja löytää mielekkyys kysymykselle kyseessä olevassa tilanteessa sekä tuottaa vastaus käyttäen kielen tarjoamia mahdollisuuksia.

Kyseessä olevassa tutkimuksessa yhteistä terveyden arvioinneille oli se, että omaishoitajan työn sitovuus ja vaativuus tuli vastauksissa esiin voimakkaasti.

*"Todennäköisesti terveyteni olisi erinomainen, ellei puoliso olisi sairas-tunut. Se olisi jatkunut se liikunta sellaisena kuin se oli. Kaikki lähtee sieltä."*

*"Tämä on aika raskasta, kun ei itsekään voi mennä liikkumaan. Sitä on kotiin sidottu. Ystävät kaikkooa."*

*"Ja sitten se tietysti riippuu puolison tilanteesta, jos hänellä on kovasti huono tilanne ja joudun yölläkin nousemaan ylös ja katsomaan mikä on tilanne ja sillai, niin tietysti se yövalvominen... siitä ei oikein tuu mitään."*

*"Mulla on tämmönen ongelma taikka siis tämmönen huoli, että mulla on tämmönen sairas puoliso hoidettavana ja mää en taho niinkun... mulla on vaikeutta joskus, että mää en taho kestää sillä tavalla, että tuota mua rupee ikettämään aina ja tuota mulle tulee semmosia ahdistunutta oloa ja semmosta ja siinä tilanteessa se (mielialalääke) sitten tuli."*

Yhteistä vastaajille oli myös se, että terveydestä puhuessaan he liittivät kuvauksen konkreettisiin elämäntilanteisiin ja ankkuroivat terveytensä arkipäivän kokemuksiin ja ovat useinmiten haluttomia puhumaan terveydestä abstrakteilla termeillä ja tasolla.

*"Se johti (romahdukseen) se, että kun hänellä on hyvin paljon näitä sairauksia ja tuolla yhdessä vekottimessa oli antenni irti ja minä sanoin, että minä laitan sen... Ei, minä laitan sen, hän sanoi. Minä tiedän, ettei hän pysty kumartumaan ja hän kaatuu... tulee huimaus. Kun hän ponnisti itsensä siitä ylös, tuli lihasrevähtymä. Ja*

*se oli piste i:n päälle. Minä en sitä niinkuin enää jaksanut."*

*"Vaikka mää olisin ruususen kielillä puhunu ja vaikka mitä, niin häntä minä en saanu ylös sängystä nousemaan. Se vaan toivotti minut helvettiin ja vaikka minnekkä, niin silloin jos ei meinaa maailma revetä, niin on kumma."*

Vastaajille yhteisen nimittäjän, omaishoitajuuden, lisäksi terveyden kuvaukseen oli vaikuttamassa yksilöllisiä ja kontekstiin sidottuja tekijöitä kuten omaishoitajan ikä, sukupuoli ja hoidossa saatu tuki sekä hoidettavan kunto. Iäkkäämmillä omaishoitajilla omat sairaudet ja vaativa hoitotehtävä heikensivät arviota koetusta terveydestä. Naisomaishoitajat ovat Gothonin (1991) mukaan väsyneempiä kuin miehet, koska yrittävät viimeiseen asti hoitaa omaistaan kotona ja huonokuntoisten hoidettavien omaishoitajat ovat uupuneimpia. Tälläisen johtopäätöksen voi vetää myös kyseessä olevan aineiston pohjalta.

*"Kun se on kans se semmonen mun ikäisilläni ihmisillä se vanha omatuntoajatus, että kun mää nyt oon tähän... tähän jollain lailla tullu ja sitoutunu, niin mun pitää tää tehtävä hoitaa... hoitaa loppuun asti. Mut sit välillä tulee just se, että eikö tää lopu ikinä."*

*"No, siinä vaiheessa (masennus yllättää), kun aina toteaa, että taas meni pötkähti tää sairaus eteenpäin ja ei voi mitään."*

*"No, kyllä että rupeaa yöllä valvomaan ja räknäämään sitten näitä asioita eikä saakaan sitten unta enää. Ja minä aavista, että semmonen romahdus voi tulla milloin tahansa..."*

Aineistosta nousi esiin viisi keskeistä ulottuvuutta, joilla omaishoitajat kuvasivat terveyttään: terveys sairauksista huolimatta, terveys mahdollisuutena liikkua, terveys vapautena, terveys henkisenä hyvinvointina sekä terveys yhdessäolona ja aktiivisuutena.

## **Terveys sairauksista huolimatta**

Useinmiten haastateltavat lähtivät kuvaamaan terveyttään lääketieteellisten diagnoosiensa ja oireidensa kautta kertoen sairauksiensa ja oireidensa kehittymisestä ja hoidoista. Tutkittavat kuitenkin kokivat terveytensä hyväksi tai melko hyväksi, vaikka heillä oli todettu vakaviakin pitkäaikaissairauksia kuten astmaa ja sepelvaltimotautia.

*"No, oma terveys on se, mikä on... perussairaudet on olemassa ja hyvällä lääkityksellä kun ne hoidetaan, niiden kanssa pärjää, kun ei liikaa rasita ja sitten se, että varsinkin kun on jo 69 vuotta, niin sairaudet on rasittaneet, että on tullut väsymys. Tässä kanssa lääkärille sanoin, että minusta on tullut vanha ja siihen ei tarvita lääkärin diagnoosia."*

*"Sairaalassa todettiin krooninen bronkiitti ja rasisustasma ja käytän näitä suihkeita. Kahta verenpainelääkettä ja kolesterolilääkettä, mutta muuten tunnen olevani aika reipas ja liikkuminen on helppoa."*

Vaivat, terveysongelmat ja toimintakyvyn rajoitukset haastateltavat näyttivät ottavan useinmiten ikäänkuin ihmisen elämänsä elämään luonnollisesti kuuluvina asioina, joita iän karttuminen tuo mukanaan.

*"Minä sanoisin, että (terveyteni on) kohtalainen. Tällä hetkellä pystyn suoriutumaan oman ikäni edellyttämistä tehtävistä. Esimerkiksi hoitamaan tämän huushollini, kodinhoidon ja osallistumaan sitten vielä."*

*"No, tota... kaikkea pientä remppaa tässä iässä jos ei oo, niin ei ihminen oo luonnollinenkaan."*

Sairaudet ja ikääntyminen yhdistyneenä saivat haastateltavat tuntemaan itsensä vanhoiksi.

*"Niin minä totesin, että minusta on tullut vanha. Nivelrikon aiheuttamat rajoitukset teki minusta vanhan. Rajoitukset olen kokenut raivostuttavana."*

Myös muiden tutkimusten (Jylhä 1994, Leinonen ym. 1998) ihminen vuosien myötä sopeutuu terveydentilansa muutoksiin arvioiden terveytensä samaksi kuin on tehnyt sen aikaisemminkin. Ikääntyessä hän näyttää kokevan terveytensä positiivisessa valossa ja vähentää vaatimuksia terveytensä suhteen.

### **Terveys mahdollisuutena liikkua**

Fyysisen kunnon ja koetun terveyden välillä on todettu olevan selvän yhteyden sekä miehillä että naisilla. Heikkokuntoidet ihmiset ilmoittavat terveytensä huonoksi yleisemmin kuin hyväkuntoiset miehet ja naiset. (Malmberg 1999.) Liikunnalla on positiivisia vaikutuksia hyvinvointiin ja koettuun terveyteen. Aktiiviset ikäihmiset kärsivät depressiosta muita vähemmän. Fyysinen aktiivisuus vähenee iän myötä molemmilla sukupuolilla miesten säilyttäessä liikunnallisen aktiivisuutensa naisia useammin. (Lampinen 1999.) Ne henkilöt, jotka liikkuvat aktiivisesti, arvioivat myönteisesti omaa terveyttään ja kokevat elämän tarkoitukselliseksi (Takkinen 2000).

Haastateltavien kuvatessa omaa terveyttään liikunta-aktiivisuus osoittautui erittäin merkitykselliseksi tekijäksi terveyden edistäjänä. Liikunta oli elämäntapoihin liittyvistä seikoista se, minkä haastateltavat ottivat esille terveiteensä yhteydessä olevista tekijöistä useimmin. Fyysinen aktiivisuus nousi tärkeimmäksi asiaksi dementoitunutta läheistään hoitavien omaishoitajien kuvauksissa heidän terveiteensä yhteydessä olevista tekijöistä.

*"Minusta on ollu (liikunnalla suuri vaikutus terveyteen) ja se on ihmisellä kaiken a ja o."*

*"Mulla on hyvä peruskunto taustalla ja me oomma molemmat harrastaneet ikämme liikuntaa ja se on minulle elämän terveydentilaisuus myöskin, että tuota me olemme sitä ennen sairautta ja heti kun sairaus on todettu, niin sen jälkeen ollaan niin kauan liikkuneet ja pitäneet kunnosta huolta, kun se suinkin on mahdollista."*

*"Peruskunto on hyvä... se on vaan peruskuntoa... mut tuota lenkillä hankittu kova kunto ja tietysti on semmonen, että ei oo semmosia mitään sukuperäisiä sairauksia... meillä ei satu olemaan semmosia."*

*"Mää oon ollu aktiiviurheilija ennen ja kyllä mä oon sitä mieltä, että sen... sen, minkä silloin oon liikkunu aikanaan, niin kyllä siitä hyötyä on."*

*"Niin ja sitten mä olen liikkunu ja tuota... en minä tiedä sitten, onko se sitten geeneissä ollu... "*

*"Oon aina liikkunu. Ja työtä kun on tehnyt... mä oon tehny maalaistalossa... maalaispaikassa ollu."*

*"Mää oon tuota... oikeella aikaa tein ruumiillista työtä..."*

Fyysisen aktiivisuuden väheneminen koettiin keskeisenä syynä siihen, että koettu terveys oli tällä hetkellä huonompi kuin ennen läheisen sairastumista. Läheisen hoitamisen omaishoitajat kokivat esteenä liikunnan harrastamiselle.

*"Oman terveyteni muutosta on lähinnä se, että oma liikunta puuttuu ja tästä on seurannut se, että lihaskivut ovat lisääntyneet, mikä on luonnollista, kun ei pääse liikkumaan."*

*"Kyllä sitä sillei jäykistyy. Kuitenkin ei pääse sillai kävelemään."*



*"Liikunnan puute vaikuttaa siten, että jalat menee heikkoon kuntoon. Liikunta on jäänyt puolison sairauden myötä."*

*"Todennäköisesti terveyteni olisi erinomainen, ellei puoliso olisi sairastunut. Se olisi jatkunut se liikunta sellaisena kuin se oli. Kaikki lähtee sieltä."*

*"Liikuntaa harrastan kovasti. Mutta nyt se on vähissä. Onneksi meillä on kuntopyörä, että rupean sitä polkemaan."*

*"Liikunta on jäänyt puolison sairauden myötä pois."*

*"Se (läheisen hoitaminen) vaikuttaa siihen liikuntaan ja välillä siihen pinnan kiristymiseen."*

Vaikka läheisen hoitaminen aiheutti sitovuudellaan liikunnallisen aktiivisuuden vähenemistä, se myös toisaalta lisäsi omaishoitajan motivaatiota pitää huolta itsestään fyysistä kuntoa ylläpitämällä.

*"Tämä puolison hoitaminen pakottaa myöskin pitämään kunnosta huolta, että pystyy hoitamaan sitten."*

### **Terveys vapautena**

Dementoitunut läheinen tarvitsee sairauden edetessä jatkuvasti apua päivittäisissä toiminnoissa ja omaishoitaja on sitoutuneena jatkuvaan auttamistyöhön. Usein hoitavan omaisen yöunetkin häiriintyvät sairastuneen henkilön vuorokausirytmien mennessä sekaisin. Vaikein tilanne on niillä omaisilla, jotka eivät voi jättää omaistaan hetkeksikään yksin. Päivät voivat olla henkisesti yksitoikkoisia, rutiininomaisia ja väsyttäviä. Omaishoitajat kokevat olevansa yksin vastuussa läheisensä hoitamisesta ja työhön sisältyy useita fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia kuormitustekijöitä, jotka rasittavat omaishoitajan terveyttä.

Läheisen ihmisen orientaatiokyvyn heikkeneminen, sekavuus, kommunikaation katkeaminen ja toimintakyvyn taantuminen lisäävät omaishoitajan vaatimuksia ja kuormitusta. Sitoutuminen hoitoon ympäri vuorokauden aiheuttaa sosiaalista eristäytymistä ja yksinäisyyden tunnetta. Omaishoitajan elämään liittyy yksinäisyyden lisäksi voimattomuutta, uupumista ja väsymistä sekä myös monenlaisia pelkoja mm. omaan ja hoidettavan tulevaisuuteen liittyen. (Simula 1992, Reponen 1994, Viitakoski 1996, Jylhä ym. 1996.)

Haastateltavat toivat voimakkaasti esille omaishoitajan työn sitovuuden aiheuttamia varjopuolia. Mitä pitemmälle läheisen henkilön sairaus oli edennyt, sitä vaikeampana omainen koki sen, että hän oli sidottu hoitotehtäviinsä ja kotiinsa vuorokaudet ympäri. Lieväasteista dementiaa sairastavan voi jättää hetkeksi yksin.

*"No, nyt on sillai niin, että kun hänellä on hyvä tilanne, niin tunti... kaksi (voin jättää hänet yksin)."*

*"Jos mä oisin tässä tota itekseni, niin mähän lähtisin tästä parinkymmenen kilometrin lenkille ja talvella hiihtäisin ja pyöräilisin ja niin edelleen..."*

*"Tämä on aika raskasta, kun ei itsekään voi mennä liikkumaan. Sitä on kotiin sidottu."*

*"Mutta, no... sen kans on vaan elettävä, mutta se, että kyllä sen jokkainen tietää, että jos on yhteen paikkaan sidottu, niin onhan se... (naurahtaa)."*

*"Mä haluaisin mennä ystävien kanssa välillä parantamaan maailmaa... en mä voi tehdä sitä ja joka on ulospäin suuntautuva tällä tavalla, niin sen voi hyvin ymmärtää, että kyllä siinä tulee välillä semmonen masennus, että hitsiläinen..."*

*"Kyl se (hoivan sitovuus) tuntuu vaikealta, kun ei oo ketään kenen kans juttelee."*

*"No, se on siis, se on rumasti sanottu, mä oon niiku vangittuna, koska siis ei voi yhtäkkiä ku esimerkiksi sää luet lehdestä jonkun kivan..."*

Se, miten hoitotehtävän sitovuus koetaan, riippuu tietysti myös hoitavan omaisen luonteenpiirteistä sekä niistä aktiviteeteista, joihin he olivat ennen läheisen sairastumista tottuneet. Naispuoliset omaishoitajat, jotka muutoinkin ovat yleensä ottaneet vastuun kodinhoidosta ja arjen sujumisesta, ottivat läheisen hoitamisen sitovuuden luonnollisempana ja helpommin kohdattavana asiana kuin miehet.

*"On se (hoivan sitovuus) vähän harmillista. En minä tiijä, että niitä menohalujakaan niin oisi, mutta tuota kuitenkin pysys sitten tuo muisti ja oma taju sitten niiku parempana, kun vähän saa ulospäin yhteyksiä. Jos ihan tässä... niin mykistyyhän sitä."*

*"Ei minulla koskaan oo ollu hirveitä menohaluja... oon enemmän koti-ihminen. Ei se (sitovuus) minua sillai stressaa."*

### **Terveys henkisenä hyvinvointina**

Dementoituneesta läheisestä huolehtiminen sekä fyysisen terveyden heikkeneminen iän myötä tuo omia vaikutuksiaan myös ikääntyneen omaishoitajan mielenterveyteen. Erityisesti unettomuus ja yölliset ahdistavat tunteet ovat monien omaishoitajien kiusana. Läheisen henkilön hoivaamisen sitovuus ja vaativuus aiheuttaa sosiaalisten suhteiden katkeamista ja yksinäisyyttä sekä myös alakuloisuutta ja masentuneisuutta.

*"Psykkisestä puolesta on vaikea itse sanoa. Sen ehkä näkee sivulta paremmin. Pitkät yksinäiset illat ovat raskaita puhekaveria ei ole."*

*"No, kyllä, että rupeaa yöllä valvomaan ja räknäämään sitten näitä asioita eikä saakaan sitten unta enää."*

*"Tämä ahdistus vei unen, tätä ei voi purkaa mihinkään... itse ei voi sanoa, hoidettava määrää..."*

*"Mutta kyllä uni meni niin, että nyt oon alkanu käyttää unilääkettä semmosen puolikkaan, että mä pääsen unen alkuun."*

Ikääntyvän ihmisen mielenterveyden häiriöiden tunnistaminen on vaikeampaa kuin nuoremmilla henkilöillä johtuen osittain siitä, että ikäihmisillä depressio ilmenee usein enemmän fyysisin kuin psyykkisin oirein ja monet fyysiset sairaudet voivat sekoittaa oireiden esiintuloa ja diagnosointia. Iäkkään henkilön kohdalla masennusoireilua pidetään valitettavan usein "normaalina" ja häiriö jää tämänkin takia helpommin diagnosoimatta nuorempaan henkilöön verrattuna. (Lehtinen 2000.)

*"Käy niinkun hermojen päälle jotenkin, että ei aina jaksa niin hyvin kuin pitäis hoitaa, mutta kyllä me aina sovitaan sitten..."*

*"Mieliälä... täytyy aina katsoo positiivisesti kaikista... eihän... siis jos tässä rupee suremaan ja aina on nokka solmussa, niin kyllä vaivojakin ilmentyy."*

Haastateltavat toivat terveyttään kuvatessaan esille myös mielentilaan ja mielenterveyteen liittyviä asioita sekä näkivät mielenterveyden oleellisena ja jakamattomana osana yleistä terveyttä. Mielenterveydestä puhuessaan he korostivat resurssinäkökulmaa, johon kuuluu Lehtisen (2000) mukaan henkinen vahvuus (kyky hallita elämäänsä, ratkoa ongelmia ja selviytyä vastoinkäymisistä), kansalaisuus (kyky tulla toimeen ympäristön kanssa) sekä kytkentä yhteiskunnan tukirakenteisiin.

*"No, minä olen omasta mielestäni vahva luonne."*

*"Se henkinen hyvinvointi. Siinä on osaltaan luonne mukana ja persoona. Se on*

*sielun terveyttä. Se lähtee jostain syvältä."*

*" Et minä oon ottanu sillai yliotteen elämästä. Että pienestä pitäen oppinut siihen, että omillaan on pärjättävä. Kun pärjää omillaan, se on voitto. Aivan sama se on astman nujertamisessakin. Se on haaste. Puolison sairaudet ja tämä dementia... sekin on haaste, että miten pärjätään. Mitä tiukempi tilanne, sen haastavampi juttu se on. Sitä enemmän itsetuntoa se vahvistaa."*

*"Lapsuudella ja elämänkohtaloilla on ollut vaikutusta siihen henkiseen hyvinvointiin... jokaisella päivällä on omat murheensa. Ei kannata huomista murehtia. Nyt mennään puoli tuntia eteenpäin. Ennen mentiin vuorokausi eteenpäin. Lapsuudenkodin anti on ollut hyvä lähtökohta elämälle."*

### **Terveys yhdessäolona ja aktiivisuutena**

Yksinäisyys on monen ikääntyneen omaishoitajan suurimpia ongelmia varsinkin siinä vaiheessa, kun hoidettavan läheisen päivittäinen avuntarve on jatkuvaa ja hoitavan omaisen mahdollisuudet liikkua ja osallistua kodin ulkopuolella tapahtuviin aktiviteetteihin ovat hoitotehtävästä johtuen vähäiset. Hoitamiseen sitoutuminen merkitsee omaishoitajalle vapaa-ajan vähentymistä, harrastuksista luopumista, kontaktien katkeamista ystäviin ja tuttaviiin sekä ongelmia jokapäiväisten asioiden toimittamisessa. Omaiset eristäytyvät koteihinsa yhdessä hoidettavien läheistensä kanssa kokien yksinäisyyttä ja tuntien olevansa vastuussa yksin läheisensä hoitamisesta. Omalle elämälle ei jää aikaa eikä voimia ja sosiaaliset suhteet vaurioituvat. Menneen, nykyisen ja tulevan hämärtyminen läheisellä ihmisellä saa aikaan sekä omaishoitajan että läheisen identiteetin horjumista. Läheisen ihmisen käyttäytyminen vieraalla tavalla vaatii ponnisteluja molempien identiteetin ylläpitämiseksi. Myös ystävät ja tuttavat haluavat säilyttää muiston läheisestä samana arvokkaana ja entisenlaisena ihmisenä, mikä on yksi syy siihen, että ihmiset omaishoitajan ja hoidettavan ympäriltä katoavat. (Simula 1992, Viitakoski 1996, Jylhä ym. 1996.)

Vaikka iäkkäät ihmiset eivät ole mikään yhtenäinen ryhmä, heillä on moninaisia yhteisiä

tekijöitä, joilla on yhteys heidän terveyteensä ja hyvinvointiinsa. Iäkkäät ihmiset eivät enää osallistu työelämään eivätkä sitä kautta saa kontakteja kodin ulkopuoliseen maailmaan ja yksinäisyys on monen ongelma. Anderssonin (1998) mukaan jopa kolmasosa yli 65-vuotiaista tuntee usein itsensä yksinäiseksi. Lisäksi iäkkäiden ihmisten keskuudessa köyhyys on yleisempää kuin muissa ikäryhmissä ja taloudellisten resurssien vähyys estää omalta osaltaan osallistumasta erilaisiin harrastuksiin ja vapaa-ajan aktiviteetteihin. (Lehtinen 2000.)

Useimmat haastateltavat kertoivat kontaktien kodin ulkopuolisiin ihmisiin vähentyneen ja yksinäisyyden tunteensa lisääntyneen läheisen sairauden edetessä. Hoitamisen vaativuuden lisääntyessä omaishoitajan kanssakäyminen ystävien ja tuttavien kanssa vähentyy entisestään. Lieväasteista dementiaa sairastavan läheisen ja omaishoitajan sosiaaliset suhteet kodin ulkopuolelle olivat usein vielä lähes entisenlaiset. Jotkut haastateltavat taas sanoivat taistelevansa sosiaalista eristäytymistä vastaan ja tekivät kaikkensa, jotta ystävyysuhteet säilyvät.

*"Se on ihan selvä... juu... sehän on semmonen... sairauden myötä häviää tuota kontaktit aika paljon eli ystävät ymmärrettävistä syistä niin ne haluaa muistaa hänet semmosena, kun hän on tuossa kuvassa... hyvin ilosena."*

*"Sen takia ystävät eivät tule, et ne pelkää. Mää oon monta kertaa sanonukki, että tota ei se tartu, ei sairaus tartu, mutta tota... ei se päde."*

*"Joo, ei oo ystäviä... että tuota eihän me voida enää missään käydä... me ei käydä missään kylässä."*

*"Tota mää olen ne molemmat harrastukset jättäny juur sen takia, että kun mää en saa sit kotimiestä. Kun puoliso on semmonen, että hän ei siis viihdy yhtään yksin."*

*"Puhelin ois aika tärkeä tässä, mutta niin monta kertaa pitää sanoa, että kuule nyt*

*en enää voi puhua , minun pittää lähtee... Ei minun kaverini mitenkään jättäneet sen enempää oo."*

*"Tähän asti on ollut (ulospäin kontakteja) ihan riittävästi."*

*"Ei ollenkaan... ystävät eivät ole jättäneet... ei missään tapauksessa, koska en minä semmosta tilannetta salli. Se on niin paljon itsestä kiinni."*

Eristäytymisellä ja vähäisellä sosiaalisella tuella on todettu olevan erityisesti vanhimmissa ikäryhmissä yhteys terveyden heikkenemiseen. Toimivat verkostot omaava yksilö kestää vastoinkäymisiä paremmin ja löytää helpommin niihin toimivia ratkaisuja kuin kapea-alaisilla tukiverkostoilla varustettu ja eristäytyneenä elävä henkilö (Hokkanen & Astikainen 2001). Lähiomaisilla ja erityisesti lapsilla on tärkeä merkitys sosiaalisen tuen antajina. Sosiaalisuus ja aktiivisen osallistumisen mahdollisuus liittyy kiinteästi terveeseen ja onnistuneeseen vanhenemiseen. (Heikkinen 2000.)

*"Mä otan vaikka kirjan ja kertaan espanjan sanoja, koska se on muistille tärkeä."*

*"Joka päivälle pitää keksiä semmosta, että virkistyy."*

*"Siinä tuota pitää olla semmosia aktivoivia toimintoja, jotka panee aivot liikkeelle ja semmosiahan kyllä nykyään todella on olemassa täällä kotona, että ei tarviä ku internettiin hypätä ja niin tuota..."*

*"No, positiivinen asenne elämään ja tähän sairauteen ja kaikkeen... ja tämän homman hoitamiseen."*

*"Mieliälä (tukee terveyttä)... täytyy aina katsoo positiivisesti kaikista... eihän... siis jos tässä rupee suremaan ja on aina nokka solmussa, niin kyllä vaivojakin ilmentyy..."*

*"Sitä täytyy ite koittaa aina, välillä vaikka laulaa lirrauttaa, niin sitten tulee hyvä mieli (naurahtaa) ja sitten meillä on aivan ihana suhde sisarusten kesken, että..."*

*"Tietysti ystävät tukevat terveyttä."*

*"Kun ottaa kaikki... ei ota niin vakavasti, koittaa olla vaan... mulla on hyviä ystäviä."*

*"Kyllä määhän tota osaan jutella ihmisten kanssa ja tykkään ihmisistä ja tuota käyn määhän joka paikassa, mihin pääsee... ikääntyvien yliopistossa ja teatterissa silloin tällön ja tuolla konserteissa... ja sitten on semmosia ihmisiä ympärillä, kun koska tahansa voi soittaa, että mennäänkö vaikka kahville."*

## **7.2 Omaishoitajien kokemus hoitotehtävässä saamastaan tuesta**

Omaishoitajien saama tuki voidaan jakaa taloudelliseen, tiedolliseen ja toiminnalliseen tukeen sekä tunnetukeen (Hokkanen 1999). Omaishoidontuki (taloudellinen tuki) on suoraa rahallista tukea, joka mahdollistaa muiden tuen muotojen toteutumista kuten elämää helpottavien välineiden ja palvelujen ostamista. Rahallisella tuella on muitakin merkityksiä kuin sen euromääräinen suuruus. Vaikka omaishoidontuki on täysin riittämätön, sillä on myös tärkeä symbolinen merkitys. Sen ajatellaan olevan tärkeä tunnustus omaisten tekemälle hoitotyölle. (Hokkanen & Astikainen 2001.)

Haastateltavat omaishoitajat mainitsivat ohimennen pienen hoitotuen yhtenä tukimuotona, mutta olivat halukkaita vaihtamaan saamansa rahallisen korvauksen suoraan palveluihin, jotka helpottavat heidän arkeaan.

*"Sitten saan tämän omaishoitajan palkan nyt, että kun verot otetaan pois, siitä jää*



*I 347 mk kuukaudessa. Lomapäiviä en saa. Puoliso ei mielellään lähde minnekään. Hän tykkää, että hänen on kotona paras."*

*Joo, kyllä siis... sehän tulee se omaishoitajan palkka... kun mä sanonkin, että jos sen sais sen omaishoitajan palkkion niin joinakin palveluina, mutta ei ainakaan nyt ole... se on siellä ... siis mä oon kysymyksen heittänyt ja siihen ei oo tullu vastausta."*

*"Sen rahan edestä vois antaa yhteiskunnan palveluita."*

*"Niin palveluita, en mä niinku mitään muuta niinkun tota välittäskään, mutta se tosiaan nää asioinnit ois huomattavasti helpompia."*

*"Tämä (vapaa-aika liikkumiseen) on se, joka pitäisi saada tuettua ulkopuolelta. Yhteiskunta ei nyt oikeastaan tue muuta kuin sillä tavalla, että saan omaishoitajan tuen ja puolisollla on mahdollisuus olla päiväpaikassa päivisin."*

Omaishoitajat kokevat tarvitsevansa myös tiedollista tukea läheisensä hoidon suhteen. Ongelma valitettavasti usein on, että hoitotyön uuvuttama omainen ei jaksa omaaloitteisesti etsiä tietoa työtä helpottavista menetelmistä ja palveluista. (Hokkanen & Astikainen 2001.) Erityisesti ns. vertaisryhmältä saatava niin tiedollinen kuin muukin tuki koetaan ensiarvoisen tärkeänä omaishoitajien keskuudessa. Keskusteluryhmät ovat tärkeitä voimanantajia, joissa vertaisten antama tuki pohjautuu yhteiseen kokemukseen ja sen jakamiseen. (Kokkonen 2001.)

Sopeutumisvalmennuskurssit dementiapotilaille ja heidän omaisilleen tukevat dementoituneen henkilön kotona selviytymistä ja omaisen jaksamista. Sopeutumisvalmennuksen tärkeitä funktioita ovat laaja-alainen tiedon saaminen sairaudesta, sen vaikutuksista sekä hoito- ja tukikeinoista, sairastumisen aiheuttaman kriisin läpikäyminen ja uuteen elämäntilanteeseen sopeutuminen ammattiauttajien ja

vertaistuen avulla sekä dementoituneen henkilön että omaisen aktiivisuuden ja toimintakyvyn lisääminen. Yhtenä tavoitteena kurssilla on myös auttaa omaishoitajia luottamaan siihen, että läheisen hoitamisen voi jättää välillä toisten huoleksi ja läheisestä pidetään tällä välin huolta. (Kokkonen 2001.)

Tilaisuus vaihtaa kokemuksia ja purkaa tuntojaan terveydenhuollon ammattilaisten tai muiden samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa auttaa työstämään hoitotehtävässä eteen tulevia ongelmia sekä löytämään keinoja niiden ratkaisemiseksi ja sopeutumaan tämänhetkiseen elämäntilanteeseen. Dementiayhdistys ja sen aktiivinen toiminta Keski-Suomessa koettiin haastateltavien keskuudessa keskeisenä kanavana saada tunnetukea vertaisryhmältä.

*"Olin Kinkomaalla dementia-kurssilla. Silloin sain Dementia-yhdistyksestä hoitajan, joka oli päivällä. Sieltä kurssilta sai paljon tietoa eri aloilta. Se tieto onkin tässä se hirveän tärkeä."*

*"Ja sitten tuota määhän vihdoin ja viimein sain sit aikaan, et määhän soitin ja tilasin... määhän kaks tuntia istuin siellä (dementianeuvojan luona) ja keskustelin ja tuota ja sitten siitä se niinku se olo rupes helpottamaan. Ja tuota sieltä määhän sain taas paljon sitten luettavaa ja sitten tää mun lääkäri... niin hän tuota noin hommas sitte mut semmoseen omaishoitajan kurssille, jossa oli tavattomasti kaikkee hyvää tuota tietoutta."*

*"Kyllä se semmonen tukiryhmä on aivan välttämätön olemassa... tuota."*

*"Tietysti nuo yhdistyksen illat. Sieltä löytyy nyt yhä enemmän seuraa ja juttukavereita."*

Omaishoitajat ovat useinmiten naisia ja naiset ovat miehiä aktiivisempia osallistumaan,

joten omaishoitajien yhteiset keskustelutilaisuudet ovat hyvin naisvaltaisia. Miespuolisten omaishoitajien tapaamisia ja keskinäisiä keskustelumahdollisuuksia kaivattiin miespuolisten omaishoitajien taholta, jolloin miehillä olisi tilaisuus vaihtaa kokemuksia keskenään.

*"Muista omaishoitajista on tullut tuttavina, joiden kanssa vaihdetaan mielipiteitä. Toisaalta miehiä omaishoitajina on vähemmän. Miesten kanssa olisi vaihteeksi mukava jutella. Näyttää olevan niin, että miehet eivät ole halukkaita lähtemään. Ne ovat naisten keskustelupiirejä enemmän."*

Toiminnallisella tuella tarkoitetaan joko suoraa auttamista tai tekemisen mahdollistamista apuvälineillä. Dementoitunutta läheistään kotona hoitavat omaishoitajat käyttivät kotiin tuotuja kunnallisia toiminnallisen tuen muotoja kuten kodinhoitoapu tai kotisairaanhoidon hyvin vähän. Hoidettavan päivähoitoa, joka antaa mahdollisuuden lyhyeen vapaaseen aikaan, käytti kaksi omaishoitajaa. Hoidettavan läheisen ongelmat sopeutua päivähoitoon koettiin ongelmallisina. Lyhytaikainen laitoshoidon oli puolestaan joillekin omaishoitajille välttämätön apu hoitotehtävässä jaksamisen kannalta, vaikkakin laitoshoidon laatu, hoidettavan koti-ikävä ja voinnin huonontuminen hoitojakson aikana olivat omaishoitajia askarruttavia kysymyksiä. Usein huoli tilapäishoidon laadusta ja myös omat syyllisyydentunteet ovatkin syynä siihen, ettei omaishoitaja jätä läheistään laitokseen edes lyhyen loman ajaksi (Vaarama ym. 1999).

*"Päiväsaikaan puolisoilla on mahdollisuus olla päiväosastolla. Nyt on tullut hieman mahdollisuuksia liikunnan harrastamiseen, mutta silloin päivällähän on juoksevat asiatkin hoidettavana."*

*"Viime syksynä hän oli päiväsaalassa kolme kuukautta..."*

*"Ne päiväosaston hoitajat... niin ne on aivan erinomaisia siinä."*

*"Joo, kyllä se (lyhytaikaishoitopaikka) on tietysti suuriarvoinen, jos ei sitä olis, niin"*

*eihän sitä jatkuvasti jaksais, että hän ois ihan jatkuvasti kotona."*

*"Mää en paa puolisoa laitokseen... kaupunkihan tarjoais tietysti, että mä pääsen lomalle, kun mä vien puolison laitokseen, mutta kun mä tiijän, että mä en saa häntä sitten enää siinä kunnossa takasin, niin tuota kun hän ei syö lääkkeitä... se on pelkkä tuota terve elämä vaan..."*

Sosiaalisen tuen tuottajat jaetaan neljään päätyyppiin: julkinen sektori, yritystoiminta, kolmas (mm. järjestöt, säätiöt, yhdistykset) ja neljäs (kansalaisten keskinäiset suhteet) sektori. Järjestöt, säätiöt, yhdistykset ja yksityiset yritykset ovat tärkeä innovoija ja kontrolloija julkisen sektorin tuen tuotannon kehittymiselle. Kukin yksilö antaa sosiaaliselle tuelle oman merkityksensä ja osalle omaishoitajia ovat julkisen tuen tuottajat viimesijaisia auttajia, joiden puoleen kääntymistä pyritään siirtämään ja erilaisin järjestelyin sekä omasta ajasta ja hyvinvoinnista luopuen pyritään pärjäämään. Toisaalta ei myöskään sukulaisia, naapureita eikä ystäviä haluta vaivata. (Hokkanen & Astikainen 2001.)

Haastateltavat omaishoitajat kokivat avun pyytämisen ja erityisesti sen saamisen julkiselta sektorilta vaikeaksi ja sitä pyydettiin vasta, kun oli todellinen pakkotilanne. Kolmannen sektorin palveluja omaishoitajat näyttivät puolestaan arvostavan ja käyttävän. Omaishoitajat pitivät tärkeinä omaishoitajille järjestettyjä yhteisiä keskustelutilaisuuksia, keskusteluryhmiä ja koulutustilaisuuksia sekä ennen kaikkea ko. sektorilta saatavaa sijaishoitoa ja kotiapua. Kotilomitus on monen omaishoitajan tukena ensiarvoisen tärkeää. Lomittaja antaa omaiselle aikaa levätä, hoitaa itseään tai huolehtia asioinnista kodin ulkopuolella. Järjestöjen ja myös yksityisten yrittäjien sekä seurakunnan rooli erilaisten palvelujen tuottajana näytti olevan haastateltavien kohdalla tärkeä. Näkymätön kansalaisten keskinäisen tuen verkosto (neljäs sektori) tuli myös keskusteluissa esille merkittävänä tukitahona.

*"Riittävästi mahdollisuuksia vapaa-aikaan. Ihan kunnon vapaa päivät ja lomat. Yksi päivä kuukaudessa on aivan olematon. Ei sillä ole mitään merkitystä. Tietysti*

*olisi ihanteellista, että olisi joku tukihenkilö, jonka puoleen voisi kääntyä. Tietää, että on joku, jolle voi soittaa."*

*"Mää saan tuon Dementia-yhdistyksen... ne kodinhoitajat tänne, niin mä lähän... niin mä pääsen irti vähän tästä."*

*"Ja Dementia-yhdistykseen oon liittynyt. Sieltä minä tilasin henkilön, joka pesi ikkunat."*

*"Olin Kinkomaalla dementiakurssilla. Silloin sain Dementia-yhdistyksestä hoitajan, joka oli päivällä."*

*"Juu... niin joo, mut se siivoaja tulee Dementia-yhdistyksen kautta..."*

*"Dementia-yhdistys on siinäkin suhteessa vielä aivan erinomainen, että ne tekee pientä kotisiivousta... ettei ne oo niiku kaupungin viranomaiset, jotka ei tee mitään muuta ku ehkä ruuan tuovat... niin nää tekee kotisiivoo myöskin."*

*"Nää dementialomittajat on tuota nyt sitten olleet tänä aikana muutaman päivän, päivän silloin tällöin olleet..."*

*"Ja siivoaja kävi 4H-yhdistyksen kautta kahden viikon välein... ne vähän väliä vaihtuu... puolisolla on sitten urakka hyväksyä uusi."*

*"Tämä seurakunnan diakonissa soitti sitten ja sanoi, että saako hän tulla ja järjesti sillai, että joka toinen perjantai käy nytten niin sellanen avustaja kolme tuntia..."*

*"Tuota nyt sitten kesällä... niin Sotaveteraanijärjestön kautta tämmönen avustaja, joka on Sotainvalidien sairaskodissa työssä, mutta sitten käy veteraaniperheissä auttamassa."*

*"Mutta onneksi tuli tuolta sairaskodilta rouva... ja nyt rupesi (paineet) laukeemaan... pääsiäisen jälkeen."*

*"Mulla on ollu päivällä aina muutaman tunnin semmonen palkattu ihminen täällä, joka tulee tänne puolison kanssa seurustelemaan ja niin että mä pääsen lenkkeilemään ja hän on tärkeä ollu."*

*"Mutta tietysti nuo lapset ja lastenlapset on ilona ja aina on muutama hyvä ystävä, jotka ovat tulleet auttamaan."*

## 8 POHDINTA

### 8.1 Tutkimuksen luotettavuus

Haastattelututkimuksen tulosten luotettavuus riippuu suuresti haastatteluaineiston laadusta. Tutkimustulosten luotettavuutta ja tutkimuksen laadukkuutta voidaan tavoitella jo suunnitteluvaiheessa sillä, että tehdään hyvä haastattelurunko. Eduksi on myös se, että mietitään ennalta, miten teemoja voidaan syventää ja pohditaan vaihtoehtoisia lisäkysymysten muotoja. (Hirsjärvi & Hurme 2000.) Haastattelijana luonnollisesti kehittyä kokemuksen myötä ja useita haastatteluja tehtyään haastattelija löytää helposti tapoja tarkistaa asioita haastateltavalta ja syventää itse teeman tarkastelua. Lisäkysymysten tekemisessä koin erityisesti hankaluutena sen, että ajattelin kysymyksilläni johdattelevani haastateltavaa vastaamaan tietyllä tavalla. Kaikkiin lisäkysymyksiin en aina voinut ennalta varautua enkä varsinkaan niiden muotoiluun.

Laatua parantaa myös haastattelupäiväkirjan pito. Itselläni oli koko haastattelun ajan edessäni kynä ja paperia, jolle keräsin taustatietoja ennen nauhoituksen alkua. Haastattelun aikana ja heti sen jälkeen merkitsin ylös mieleeni tulleita tärkeitä asioita liittyen haastattelun kulkuun tai käsiteltyihin teemoihin. Aineiston laatua paransi myös se, että litteroin haastattelut nopeasti niiden tapahduttua ja kirjoitin itse puhtaaksi nauhat, joissa kuuluvuus oli huono.

Tutkimushaastattelu on dynaaminen, merkityksiä tuottava ja rakentava tilanne, jossa olosuhteet voimakkaasti vaikuttavat siihen, miten mielekkäitä yhteyksiä eri elementtien välille rakennetaan. Ei voida olettaa, että yhdessä tilanteessa annetut vastaukset toistavat täydellisesti toisessa tilanteessa annettuja, koska ne ovat peräisin eri tuottamisolosuhteista. (Kaufman 1994, Hirsjärvi & Hurme 2000.) Jylhä (1994) on todennut ikäihmisten itsearvioitua terveyttä tutkiessaan terveyden ilmentyvän moniulotteisena, kontekstiin

sidottuna ilmiönä, joka rakennetaan erilaisista elementeistä eri tilanteissa eikä terveyden sisältö ole pysyvä eikä vakaa yhdenkään henkilön kohdalla. Ihmisen käyttäytyminen riippuu kontekstista ja vaihtelee ajan ja paikan mukaan. Käytettävissä oleviin reliaabeliuden määrittämistapoihin tuleekin kvalitatiivisessa tutkimuksessa suhtautua varauksin.

Vaikka niin reliaabeliuden kuin validiuden totut muodot joudutaan kvalitatiivisessa tutkimuksessa hylkäämään, se ei kuitenkaan tarkoita sitä, että tutkimusta voidaan tehdä miten tahansa. Lincolnin ja Cuban (1985) mukaan kvalitatiivisen tutkimuksen ja analyysin luotettavuus koostuu neljästä eri elementistä. Näistä ensimmäinen on **uskottavuus**, jonka edellytyksenä on, että analyysiin sisältyvä rekonstruktio tutkimukseen osallistujien konstruoimasta todellisuudesta on ajateltavissa oleva. Yksi käyttökelpoinen tapa uskottavuuden toteamiseksi laadullisessa tutkimuksessa on "osallistujatarkistus", jolloin haastateltavilla on mahdollisuus tutustua minun tulkintoihini. Tällöin on tärkeää huolehtia siitä, että tietosuoja säilyy. **Vahvistettavuus** puolestaan pitää sisällään mahdollisuuden samasta aineistosta eri analyysikeinoin päästä vastaaviin tuloksiin. Usein puhutaan myös triangulaatiosta, jossa yhdellä menetelmällä saatuja tietoja verrataan muista lähteistä ja muilla menetelmillä saatuihin. **Siirrettävyys** tarkoittaa Lincolnin ja Cuban mukaisesti sitä, että kuva ilmiöstä on sovellettavissa myös vastaavaan ilmiöön toisissa olosuhteissa. Tutkimustulosten siirrettävyyttä voi perustella sillä, että tutkijat ovat erilaisissa tutkimusoloissa saaneet samankaltaisia tuloksia. Oman tutkimukseni siirrettävyyttä tukee mm. Lyyran (2000) pro gradu-tutkielma, jossa hän on tutkinut ikääntyneen kroonisesti sairaan kokemuksellista terveyttä. Neljäntenä elementtinä Lincoln ja Cuba ottavat esille luotettavuuden tarkastelussa analyysitavan **käyttövarmuuden** useissa tapauksissa keskinäisestä poikkeavuudesta ja ulkoisten tekijöiden aiheuttamasta vaihtelusta huolimatta. Sisällön analyysi analysointimenetelmänä on paljon käytetty ja sen etenemisvaiheet johdonmukaisesti kuvattuna lukija voi vakuuttua tai olla vakuuttumatta aineiston käsittelyn ja saatujen tulosten luotettavuudesta. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan tehtävänä on esittää ja perustella omia valintojaan kuvauksen konstruoimisessa, minkä jälkeen lukijoille jää tehtäväksi arvioida todellisuuskonstruktion pätevyyttä. (Wahlström 1992.)



Tieteellisen tutkimuksen on pyrittävä siihen, että se paljastaa tutkittavien käsityksiä ja heidän maailmaansa niin huolellisesti ja totuudenmukaisesti kuin mahdollista. Toisaalta haastattelun tulos on aina seurausta haastattelijan ja haastateltavan yhteistoiminnasta. (Sankar & Gubrium 1994, Eskola & Suoranta 1998.) Tutkijan tulee olla koko tutkimusprosessin ajan erityisen tietoinen siitä, että hän on osaltaan vaikuttamassa saatavaan tietoon jo tietojen keräämisvaiheessa ja tuloksia analysoitaessa taas kyse on hänen tulkinnoistaan ja tutkimusraporttia kirjoitettaessa hänen käsitteistöstään, vaikkakin lähtökohtana koko ajan on pyrittävä pitämään tutkittavien näkemyksiä ja käsityksiä. Tutkija tarkastelee tutkittua ilmiötä aina tietyistä kontekstista ja hänen vastuulleen myös jää se, miten tutkimustulokset raportoidaan ja julkituodaan. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa erityisen tärkeää on, että lukija voi tutkimusprosessin tarkan kuvauksen perusteella arvioida tutkimuksen luotettavuutta. (Dill 1994.) Olen tässä tutkimuksessa pyrkinyt loogisesti dokumentoimaan, miten olen päätenyt luokittelemaan ja kuvaamaan haastateltavien maailmaa kuten olen tehnyt.

Etnografisella tutkimuksella ei ole pyrkimyksenä tavoitella yhtä ainoaa totuutta, vaan jokaisella yksilöllä ajatellaan olevan omat kokemuksensa ja totuutensa yhteisen kontekstin sisällä. Tilanteiden ainutkertaisuus ja muuttuvuus tuovat oman lisänsä luotettavuuden tarkasteluun. (Syrjäläinen 1994.) Luotettavuuden osoittamiseksi olen raportoinut aineiston ja tutkimusprosessin mahdollisimman tarkkaan ja lukija sitten arvioi tutkimukseni tulosten ja analyysin uskottavuutta, vahvistettavuutta, siirrettävyyttä ja käyttövarmuutta.

## 8.2 Eettiset kysymykset

Ihmiseen kohdistuvassa tutkimuksessa eettisiin kysymyksiin tulee kiinnittää erityistä huomiota. Eettiset kysymykset liittyvätkin kiinteästi kaikkiin tutkimuksen vaiheisiin. Jo tutkimukseni suunnitteluvaiheessa keskustelin Jyväskylän seudun Dementiayhdistyksen puheenjohtajan kanssa tutkimussuunnitelmasta ja sain luvan tutkimushaastattelujen

tekemiseen. Haastatteluun osallistuminen oli vapaaehtoista ja kaikilta tutkimukseen osallistuvilta henkilöiltä sain puhelimitse tietoon perustuvan suostumuksen osallistumisesta. Tietoon perustuva suostumus (informed consent) tarkoittaa sitä, että jokainen haastateltava saa tutkimuksesta riittävästi tietoa ymmärrettävässä muodossa ja suostuu vapaaehtoisesti osallistumaan tutkimukseen. (Colsher 1992, Kayser-Jones & Koenig 1994, Kvale 1996, Neutens & Rubinson 1997.)

Kaikki tutkimukseen kysytyistä omaishoitajista halusivat osallistua haastatteluihin. Erityisesti korostin tutkittaville tietojen luottamuksellisuutta sekä puhelinkeskustelun että itse haastattelun yhteydessä. Toin myös selkeästi esille haastatteluun osallistumisen vapaaehtoisuuden lisäksi omaishoitajien oikeuden olla vastaamatta kysymyksiini, mikäli asia tuntuu heistä liian henkilökohtaiselta, arkaluonteiselta tai vaikealta. Haastattelu on myös mahdollista keskeyttää, mikäli tutkittava niin haluaa. (Kayser-Jones & Koenig 1994, Kvale 1996.)

Haastattelututkimuksessa tutkija joutuu miettimään, miten suojella haastateltavia ja kirjoittaa tutkimusraportti siten, ettei annettuja tietoja voida yhdistää tiettyyn henkilöön, mutta samalla tutkijana myös raportoi tulokset rehellisesti. Yksityisyyden ja salassapidon säilyminen edellyttää sitä, että haastateltavan tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja raportoidaan siten, ettei henkilöllisyys paljastu. (Fischer 1994, Kvale 1996, Neutens & Rubinson 1997.) Tein tutkimukseni yhdessä kaupungissa ja tutkittavat mitä ilmeisimmin tuntevat toisensa Dementiayhdistyksen piiristä, joten raportoidessani tuloksia minun oli oltava erittäin varovainen, koska hyvin pienetkin yksityiskohdat saattavat paljastaa vastaajan henkilöllisyyden. Raportoimistani tutkittavien kertomuksista olen poistanut nimet, ajat ja tapahtumapaikat hyvin huolellisesti, joten ne eivät anna viitteitä tutkittavasta henkilöstä. Yleisenä peruseriaatteenani oli kuitenkin se, että tutkijana voin avoimesti ja totuudenmukaisesti raportoida tulokseni.

En joutunut haastattelutilanteissa tekemisiin tutkittavien sellaisten ristiriitaisten tai ahdistavien tunteiden tai muiden kokemusten kanssa, jotka olisivat osoittautuneet eettisesti ongelmalliseksi. Tutkimukseen osallistuneilla oli mahdollisuus ottaa minuun haastattelun

jälkeen myöhemmin yhteyttä, mikäli jokin asia jäi heitä painamaan. Pari puhelinsoittoa sainkin aineiston keruun jälkeen, kun tutkittavat halusivat vielä erityisesti painottaa omaishoitajan työn raskautta tai tarvitsivat tietoa erilaisista hoitomahdollisuuksista tai tukimuodoista.

Haastattelua suunnitellessani pohdin myös vastuutani tutkijana mahdollisesti hoitoa tai apua tarvitsevista haastateltavista, joiden avun tarpeesta tulen mahdollisesti tietoiseksi haastattelun aikana. Tämän kaltaisia minuun kohdistettuja vaatimuksia tai odotuksia eivät tutkittavat kuitenkaan ilmaisseet enkä hyvin akuuttia avun tarvetta havainnut. Tukea ja helpotusta arkeen toki kaikki omaishoitajat erityisesti kaipasivat.

### **8.3 Tutkimustulosten tarkastelua**

Tässä tutkielmassa olen tarkastellut dementoitunutta läheistään hoitavan yli 65-vuotiaan omaishoitajan terveyttä hänen arvioimanaan. Lisäksi olen tutkinut omaishoitajien kokemuksia hoitotehtävässä saamastaan tuesta. Tutkimustyöni pyrkii osaltaan tekemään näkyväksi omaishoitajien antaman arvokkaan työpanoksen sekä tuomaan esille vaativan hoitotehtävän vaikutuksia omaishoitajan terveyteen.

Tutkimustuloksissa nousee keskeisesti esille omaishoitajan työn vaikutus terveyden kuvaamiseen ja terveys haastateltavien omaishoitajien kokemuksena on voimakkaasti sidoksissa heidän hoitotehtäväänsä. Terveystä puhuttaessa keskustelu kulminoituu hoitamisen ympärille. Haastateltavat ovat erittäin sitoutuneita hoitotehtäväänsä ja työ on heille tärkeä. Aineistosta tulee esille viisi ulottuvuutta, joilla haastateltavat kuvaavat terveyttään: terveys sairauksista huolimatta, terveys mahdollisuutena liikkua, terveys vapautena, terveys henkisenä hyvinvointina sekä terveys yhdessäolona ja aktiivisuutena. Tämän tyyppisiä dimensioita löysi myös Lyyra (2000) tutkiessaan ikääntyneen kroonisesti sairaan ihmisen kokemuksellista terveyttä sairaalaympäristössä.

Omaishoitajia koskevassa tutkimuksessani nousivat erityisen keskeisiksi terveyden ulottuvuuksiksi mahdollisuus liikkua, vapaus sitovuudesta sekä sosiaalisuus ja aktiivisuus. Omat sairaudet tuotiin esille luonnollisina elämänkulkuun kuuluvina asioina, jotka näyttäytyivät vähemmän merkityksellisenä verrattuna hoidettavan läheisen ongelmiin. Hoitotehtävän aiheuttamat jatkuvat vaatimukset toivat myös omia vaikutuksiaan ikääntyneen omaishoitajan mielenterveyteen. Tärkeää tässä yhteydessä on korostaa, että edellä kuvatut viisi dimensiota tulivat esille tässä nimenomaisessa omaishoitajuuteen liittyvässä kontekstissa. Lähestyessäni haastateltavia ensimmäistä kertaa puhelimitse kerroin tekeväni tutkimusta dementoitunutta läheistään hoitavista omaishoitajista ja heidän terveydestään ja uskonkin, että omaishoitajuuden korostaminen tässä yhteydessä saattoi osaltaan vaikuttaa haastateltavien painotuksiin. Mikäli olisin tutkimussuunnitelmaa esitellessäni vain kertonut olevani kiinnostunut terveyden kokemuksista, tuloksissa ei olisi ehkä konteksti näin selvästi painottunut.

Keinoina omaishoitajan terveyden säilymiselle ja dementoituneen läheisen kotihoidon onnistumiselle haastateltavat toivat esille entistä yksilöllisemmin toimivat kotiin suunnatut tukipalvelut sekä sijaishoitajärjestelmien kehittämisen erityisesti asiakkaan kotiin. Omaishoitajien taloudellisen ja toiminnallisen tuen lisäksi olisi huomioitava myös tiedollinen ja tunnetuki. Erilliset tukimuodot kuten vertaisryhmät nähtiin erityisen tärkeinä tiedon ja tunnetuen välittäjinä.

Monet dementoitunutta läheistään hoitavista omaishoitajista kokivat vaikeaksi avun pyytämisen. Omaishoitajat pitivät kunnia-asiana selviytyä ilman apua pitkään. Erityisen vaikeaksi avun hakeminen koettiin julkisen sektorin taholta. Julkinen sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmä nähtiin byrokraattisena ja joustamattomana. Työntekijöiden tarkkaan rajatut tehtäväalueet hankaloittivat myös yhteistyötä. Saatu apu ei ollut aina omaishoitajan toiveiden mukaista eikä auttajilla ollut aina tietoa riittävästi kulloinkin kyseessä olevasta tilanteesta. Julkisen sektorin palvelujärjestelmässä ja työntekijöiden ammatillisuudessa sekä työmotivaatiossa näyttää olevan paljon parantamisen varaa.

Haastateltavat kertoivat useista nk. kolmannen ja neljännen sektorin palveluista, joita he

käyttivät hyväkseen. Palveluiden käyttäminen auttoi heitä selviytymään kotihoidosta ja antoi tilaisuuden irrottautua hetkeksi sitovasta tehtävästä. Sopivilla palveluilla tarpeeksi ajoissa on mahdollista tukea omaishoitajan jaksamista, minkä seurauksena hän voi pitempään hoitaa omaistaan kotona. Palvelut tulee suunnitella yhdessä joustavaksi kokonaisuudeksi yhdessä omaishoitajan kanssa, jotta voidaan tarjota sellaista tukea, jota kulloinkin kyseessä oleva perhe tarvitsee. Tärkeää on, että tuki soveltuu perheen ja yksilön tuen tarpeeseen ja että tuen muotoja on useita, joista perhe voi valita omaan perhekulttuuriinsa parhaiten sopivan.

Erityisen tärkeänä asiana haastateltavat toivat esille myönteisen asennoitumisen läheisen sairautteen ja elämäntilanteeseen yleensä. Se oli heidän mielestään voimavara, joka auttoi heitä jaksamaan. Useiden haastattelutilanteiden jälkeen jäin miettimään sitä, onko kulloisessakin tilanteessa myönteisyydestä, positiivisuudesta ja sitkeydestä tullut taakka omaishoitajalle eikä hän kykene myöntämään omien voimavarojensa loppumista ja avun tarvetta kenellekään. Omaishoitaja tarvitsee tukea myös siinä, että hän kykenee luovuttamaan voimavarojensa vähentyessä.

Omasta terveydestä huolehtiminen ja sairauksien asianmukainen hoito on voimavara ja edellytys omaishoitajana toimimiselle. Väsynyt ja hoitotehtävän rasittama omaishoitaja ei jaksa huolehtia itsestään eikä terveydestään ja hänellä alkaa esiintyä ylirasitusoireita. Tärkeää onkin, että omaishoitaja tunnistaa terveydestään huolehtimisen merkityksen ja mahdollisuus siihen hänelle taloudellisen, tiedollisen, toiminnallisen sekä tunnetuen avulla annetaan.

**LÄHTEET:**

Almberg, B., Grafström, M., Winblad, B. 1997. Caring for a demented elderly person - burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing* 25, 109-116.

Andersson, L. 1998. Loneliness research and intervention: a review of the literature. *Aging & Mental Health* 2, 264-274.

Bass, D.M., Bowman, K., Noelker, N.S. 1991. The Influence of Caregiving and Bereavement Support on Adjusting to an Older Relative's Death. *The Gerontologist* 31, 32-42.

Colsher, P.L. 1992. Ethical Issues in Conducting Surveys of the Elderly. Teoksessa R.B. Wallace & R.F. Woolson (toim.) *Epidemiologic Study of the Elderly*. New York: Oxford University Press, 39-45.

Dill, A. 1994. Writing for the Right Audience. Teoksessa J.F. Gubrium & A. Sankar (toim.) *Qualitative Methods in Aging Research*. Thousand Oaks: Sage, 15-32.

Eloniemi, U., Ruotsalainen, V., Sivenius, J., Pitkänen, K., Sulkava, R. 1996. Dementiapotilaan kotihoidon tukeminen. Tutkimuksen väliraportti. Suomen Aivotutkimus- ja kuntoutuskeskus Neuron. Sarja: Dementiapotilaiden hoidon kehittäminen. Julkaisu nro 1. Kuopion yliopisto.

Eloniemi, U., Tervala, J., Sulkava, R. 1998. Special care units are efficient in respite care of demented patients. *Research and practice in Alzheimer's disease* 1, 223-232.

Eloniemi-Sulkava, U., Ruotsalainen, V., Notkola, I-L., Sivenius, J., Pitkänen, K., Sulkava, R. 1999. Dementiapotilaiden kotihoidon tukeminen. Kuopion yliopisto. Kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos. Tutkimusraportti.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Toinen painos. Jyväskylä: Vastapaino.

Fischer, L.R. 1994. Qualitative Research as Art and Science. Teoksessa J.F. Gubrium & A. Sankar (toim.) Qualitative Methods in Aging Research. Thousand Oaks: Sage, 3-14.

Gothoni, R. 1991. Omaiset, loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. Sosiaali- ja terveysministeriön kehittämisosaston julkaisuja 4/1991. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Harris, P.B. 1993. The misunderstood caregiver? A qualitative study of the male caregiver of Alzheimer`s disease victims. *The Gerontologist* 33, 551-556.

Heikkinen, E. 2000. Terve vanheneminen - utopia vai realistinen mahdollisuus? Teoksessa E. Heikkinen ja J. Tuomi (toim.) *Suomalainen elämäntilanne*. Vantaa: Tammi, 216-234.

Heinola, R. 1997. Omaishoitajien kokemuksia järjestöjen omaistoiminnasta. Vanhustyön keskusliiton ja jäsenyhteisöjen omaisprojektin loppuraportti 1995-97. Vanhustyön keskusliiton raportti nro 1/1998.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hokkanen, L. 1999. Palkattu vertaistuki. Teoksessa L. Hokkanen, P. Kinnunen & M. Siisiäinen (toim.) *Haastava kolmas sektori. Pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, 153-157.

Hokkanen, L. & Astikainen, A. 2001. Voimia omaishoitajan työhön. Sotiemme veteraanien omaishoitajille suunnatun projektin arviointia ja johtopäätöksiä. Hyvinvoinnin tukiverkoston julkaisuja 1/2001. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.

Hämäläinen, J. 1987. Laadullinen sosiaalitutkimus käytännössä. Johdatus laadullisen sosiaalitutkimuksen "käsityötaitoon". Kuopion yliopiston julkaisuja. Tilastot ja selvitykset 2/1987. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Jylhä, M. 1994. Self-rated health revisited: Exploring survey interview episodes with elderly respondents. *Social Science & Medicine* 7, 983-990.

Jylhä, M., Salonen, P., Mäki, O., Hervonen, A. 1996. 25 tunnin vuorokausi. Omaisten kokemuksia elämästä dementiapotilaan kanssa. Stakes. Raportti 196. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Kaufman, S.R. 1994. In-Depth Interviewing. Teoksessa J.F. Gubrium & A. Sankar (toim.) *Qualitative Methods in Aging Research*. Thousand Oaks: Sage, 123-136.

Kayser-Jones, J. & Koenig, B.A. 1994. Ethical Issues. Teoksessa J.F. Gubrium & A. Sankar (toim.) *Qualitative Methods in Aging Research*. Thousand Oaks: Sage, 15-32.

Kokkonen, S. 2001. Toisiakin samassa veneessä - dementiakurssit Neuronissa. Kurssin esite. Suomen Aivotutkimus- ja Kuntoutuskeskus Neuron. Kuopio.

Kramer, B.J. 1997. Differential Predictors of Strain and Gain Among Husbands Caring for Wives With Dementia. *The Gerontologist* 37, 239-249.

Kvale, S. 1996. *Interviews: an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: Sage.

Kyngäs, H & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11, 3-12.

Lampinen, P. 1999. Liikkuva ikääntynyt masentuu harvemmin. *Liikunta & Tiede* 5, 14-17.



Lehtinen, V. 2000. Mielenterveyttä ikä kaikki. Teoksessa E. Heikkinen & J. Tuomi (toim.) Suomalainen elämäntyyli. Vantaa: Tammi, 235-253.

Leinonen, R., Heikkinen, E., Jylhä, M. 1998. Self-rated health and self-assessed change in health in elderly men and women - a five year longitudinal study. *Social Science & Medicine* 46, 591-597.

Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. 1985. *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills: Sage.

Luborsky, M.R. 1994. The Identification and Analysis of Themes and Patterns. Teoksessa J.F. Gubrium & A. Sankar (toim.) *Qualitative Methods in Aging Research*. Thousand Oaks: Sage, 189-210.

Lyyra, T-M. 2000. Ikääntyneen kroonisesti sairaan ihmisen kokemuksellinen terveys. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro gradu-tutkielma.

Malmberg, J. 1999. Toimintakykytestit kertovat terveystilasta. *Liikunta & Tiede* 5, 12-13.

Neutens J. & Rubinson, L. 1997. *Research Techniques for the Health Sciences*. Needham Heights: Allyn & Bacon.

Nissinen, A., Kauhanen, J., Myllykangas, M. 1994. *Kansanterveystiede*. Porvoo: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Nolan, M., Keady, J., Grant, G. 1995. Developing a typology of family care: implications for nurses and other service providers. *Journal of Advanced Nursing* 21, 256-265.

Nurmi, M. 1999. Läheishoitajien huolenpidon vaikeudet ja kotisairaanhoidolta saama tuki. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.

Omaistoimikunnan mietintö. 1986. Komiteamietintö 1986:26. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., Skaff, M.M. 1990. Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and their Measures. *The Gerontologist* 30, 583-594.

Pohto-Kapiainen, P. 1997. Tutkimus dementiapotilaan hoidon toteutumisesta perinteisellä vanhainkodin sekaosastolla ja dementian erikoisyksikössä. *Gerontologia* 11, 192-201.

Pruncho, R.A., Burant, C.J., Peters, N.D. 1997. Typologies of Caregiving Families: Family Congruence and Individual Well-Being. *The Gerontologist* 37, 157-167.

Pörn, I. 1993. Health and adaptedness. *Theoretical Medicine* 14, 295-303.

Raunio, K. 1999. Positivismi ja ihmistiede. Sosiaalitutkimuksen perustat ja käytännöt. Helsinki: Gaudeamus.

Reponen, H. 1994. Omaishoitajan tehtävä vanhustenhuollossa. Teoksessa P. Voutilainen, M. Nikkonen & T. Merjola-Partanen (toim.) *Kissa ja Kiikkutuoli. Näkökulmia vanhustenhoidon kehittämiseen*. Stakes. Raportteja 160. Jyväskylä: Gummerus, 50-66.

Sankar, A. & Gubrium, J.F. 1994. Introduction. Teoksessa J.F. Gubrium & A. Sankar (toim.) *Qualitative Methods in Aging Research*. Thousand Oaks: Sage, 7-17.

Selzer, B., Vasterling, J.J., Joder, J.A., Thompson, K.A. 1997. Awareness of deficit in Alzheimer's disease: relation to caregiver burden. *The Gerontologist* 37, 20-24.

Siivonen, S. 2000. Kotilomituspalvelu omaishoitajan ja dementoituneen läheisen kotihoidon tukena. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu-tutkielma.

Simonen, L. 1996. Yksityiset, yritysmuotoiset hoivapalvelut vanhuksille. *Vanhustyö* 7-8, 23-25.

Simula, J. 1992. Dementoituneen vanhuksen hoito kotona omaisen kokemana. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.

Smith, G.C., Smith, M.F., Toseland, R.W. 1991. Problems Identified by Family Caregivers in Counseling. *The Gerontologist* 31, 15-22.

Sulkava, R., Eloniemi, U., Erkinjuntti, T., Hervonen, A. 1993. *Dementia: Opas omaisille ja sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstölle*. Helsinki: Kirjayhtymä.

Sulkava, R. 2000. Alzheimerin taudin lääkehoito. *Duodecim* 116, 2867-73.

Suomen vanhuspoliittinen tavoite- ja strategiatoimikunta. 1996. *Vanhuspolitiikkaa vuoteen 2001*. Komiteamietintö. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki: Edita.

Syrjäläinen, E. 1994. Etnografinen opetuksen tutkimus: kouluetnografia. Teoksessa L. Syrjälä, S. Ahonen, E. Syrjäläinen & S. Saari (toim.) *Laadullisen tutkimuksen työtapoja*. Rauma: Kirjayhtymä, 67-112.

Takkinen, S. 2000. Meaning in life and its relation to functioning in old age. *Studies in Education, Psychology and Social Research* 167. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Vaarama, M. & Hurskainen, R. 1993. Hyvään vanhuuteen 1990- ja 2000-luvuilla. Toimintaohjelma kuntien vanhuspolitiikan kehittämiseen ja strategiseen suunnitteluun. *Stakes. Raportteja 92*. Jyväskylä: Gummerus.

Vaarama, M. & Lehto, J. 1996. Vanhuspalvelujen rakennemuutos 1988-1994. Teoksessa R. Viialainen & J. Lehto (toim.) *Sosiaali- ja terveyspalvelujen rakennemuutos*. *Stakes. Raportteja 192*. Jyväskylä: Gummerus, 39-60.

Vaarama, M. & Noro, A. 1997. Vanhusten sosiaali- ja terveystalvet. Teoksessa H. Uusitalo & M. Staff (toim.) Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 1997. Stakes. Raportteja 214. Jyväskylä: Gummerus, 93-104.

Vaarama, M., Törmä, S., Laaksonen, S. & Voutilainen, P. 1999. Omaishoitajien tuen tarve ja palvelusetelillä järjestetty tilapäishoito. Omaishoidon palvelusetelikokeilun loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 10. Helsinki.

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

Vehviläinen-Julkunen, K. & Paunonen, M. 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen tarkoitus ja merkitys. Teoksessa M. Paunonen & K. Vehviläinen-Julkunen (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY, 14-25.

Viitakoski, K. 1996. Omaishoitajien kokemuksiin perustuvia käsityksiä dementoituneen läheisen hoidosta. Ituja vanhustyöhön. Vanhustyön keskusliiton raportti 1/1996. Helsinki: Tyylipaino Oy.

Viramo, P. 1994. Dementia - perusterveydenhuollon ja omaisen näkökulma. Oulun yliopisto. Kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos. Väitöskirja.

Wahlström, J. 1992. Merkitysten muodostuminen ja muuttuminen perheterapeuttisessa keskustelussa. *Studies in Education, Psychology and Social Research*. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Zarit, S.H., Stephens, M.A., Townsend, A. & Greene, R. 1998. Stress reduction for family caregivers: effects of adult day care use. *Journals of Gerontology. Series B. Psychological Sciences and Social Sciences* 53, 267-277.

Åstedt-Kurki, P. 1992. Terveys, hyvä vointi ja hoitotyö kuntalaisten ja sairaanhoitajien kokemana. Tampereen yliopisto. Väitöskirja.

Taustatiedot

1. Haastateltavan ikä
2. Sukupuoli
3. Suhde dementoituneeseen läheiseen
4. Hoidettavan henkilön ikä \_\_\_\_\_v. ja sukupuoli
5. Kuinka kauan haastateltava on hoitanut läheistään?

*"Viime vuosina on enenevässä määrin kiinnitetty huomiota omaishoitajien terveyteen ja asiaa tutkitaan eri näkökulmista mm. haastattelemalla omaishoitajia".*

6. Kuvailkaa omin sanoin terveyttänne!
7. Mitkä tekijät ovat mielestänne olleet vaikuttamassa siihen, että terveys on hyvä/kohtalainen/huono?
8. Miten terveyttänne pyritään tukemaan ja edistämään?/Mitkä tekijät tukevat terveyttänne?

- 1. Aiheen valinta**
- 2. Kirjallisuuskatsaus**
- 3. Aineiston hankinta** (teemahaastattelut, nauhoitusten kirjoittaminen)
- 4. Aineiston analysointi** (aineiston lukeminen, teema-alueita kuvaavien ilmaisujen merkitseminen erivärisillä kynillä kunkin haastateltavan aineiston kohdalla, suorien lainauksien poiminta ja ryhmittely teema-alueittain, yhtäläisyyksien ja erilaisuuksien etsiminen lausumista, samansisältöisten ilmaisujen yhdistäminen omiksi luokikseen ja niiden nimeäminen, aineiston kuvaus tekstinä tutkimusongelmittain)
- 5. Johtopäätökset ja yhteenveto**