

**KOTILOMITUSPALVELU OMAISHOITAJAN JA DEMENTOITUNEEN LÄHEISEN KOTIHOIDON TUKENA**

*Omaishoitajien kokemuksia kotilomituspalvelusta dementoituneen läheisen kotona hoitamisen arjessa*

Satu Siivonen  
Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu -tutkielma  
Jyväskylän yliopisto  
Terveystieteiden laitos  
Kevät 2000

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO  
Terveystieteiden laitos

SIIVONEN, SATU: Kotilomituspalvelut omaishoitajan ja dementoituneen läheisen kotihoiton tukena. Omaishoitajien kokemuksia kotilomituspalveluista dementoituneen läheisen kotona hoitamisen arjessa.

Pro gradu -tutkielma, 91s., 4 liitettä (8 s.)  
Gerontologia ja kansanterveystiede  
Kevät 2000

---

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata omaishoitajien kokemuksia kotilomituspalveluiden toteutumisesta ja niiden vaikutuksia heihin. Tutkimuksessa selvitetään lisäksi dementoituneen läheisen hoitamisen arkea, palvelujen käyttöä sekä epävirallista apua ja tukea omaishoitajan näkökulmasta. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää kotilomituspalvelujen sekä omaishoitajien ja kotihoiton tukemisen kehittämisessä.

Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla 14 dementoitunutta läheistään kotona hoitavaa omaishoitajaa, jotka olivat osallistuneet Jyväskylän seudun dementiayhdistyksen RAY:n tuella toteuttamaan kotilomitus -kokeiluprojektiin. Haastattelut tehtiin ensimmäisen kokeiluvuoden jälkeen. Tutkimusaineiston analysoinnissa käytettiin sisällön analyysiä.

Dementoituneen läheisen hoitaminen koettiin jatkuvaksi ja vaativaksi läheisen päivittäisistä tarpeista huolehtimiseksi. Erilaiset dementoituneen läheisen käyttäytymisen muutokset vaikuttivat eri tavoin arkipäivän toimintoihin. Omaishoitajat olivat hyvin sitoutuneita läheisensä hoitoon ja hänen hyväolonsa oli heille tärkeää. Hoitamisesta oli usein vaikea irrottautua. Hoitaminen oli väsyttävää ja uuvuttavaa, mutta hoitamisessa koettiin myös myönteisiä tunteita. Omaishoitajat käyttivät kotiin tuotuja palveluita (kodinhoitoapu, kotisairaanhoido) hyvin vähän. Eniten omaishoitajat käyttivät päivähoitopalveluja. Läheisen päivähoito antoi mahdollisuuden lyhyeen vapaa-aikaan. Lyhytaikainen laitoshoido ei monenkaan kohdalla tuntunut vielä tarkoituksenmukaiselta tilapäishoitomuodolta. Laitoshoidon laatu, hoitajien kiire, läheisen toimetttömyys ja viihtymättömyys tai toimintakyvyn huonontuminen jakson aikana olivat omaishoitajia arveluttavia asioita. Joidenkin omaishoitajien läheiset olivat vuorohoidossa.

Omaishoitajat kokivat kotilomituspalvelujen toteutuneen heidän tarvitsemansa avun ja vapaan mukaan joustavasti, myös viikonloppuisin. Molemmipuolinen tutustuminen, lomitushoitajien vähäiseen vaihtumiseen pyrkiminen sekä heidän ammattitaitonsa ja dementoituneen ihmisen hoitamiseen perehtyneisyytensä auttoi luottamuksellisen hoitosuhteen syntymisessä. Lomitushoitajien myönteistä asennoitumista arvostettiin.

Omaishoitajat pitivät tuttua ja turvallista kotiympäristöä parhaana paikkana dementoituneelle läheiselleen. Kotiympäristö ja lomitushoitajien läheisen toimintakykyä tukeva ja virkistävä toiminta koettiin hyvänä. Omaishoitajat itse kokivat tärkeänä mahdollisuuden lähteä rauhassa ja huoletta pois kotoa, matkustella, käydä kyläilemässä sukulaisten tai tuttavien luona tai hoitaa kodin asioita tai omaa kuntoaan. Omaishoitajat kokivat loman piristävänä, vapauttavana sekä voimia antavana. Kotilomituspalveluun oltiin pääosin tyytyväisiä ja monelle omaishoitajalle se mahdollisti ainoan tilaisuuden hengähtää hoitamisesta. Lomitusten peruuntumista ja pitkissä lomituksissa lomitushoitajien vaihtumista pidettiin lomituspalvelun epäkohtina.

## SISÄLLYS

1. JOHDANTO .....	2
2. DEMENTOITUNEEN IHMISEN HOITAMINEN KOTONA .....	5
2.1. Dementian vaikutuksista arkipäivään .....	5
2.2. Omaishoitaja dementoituneen läheisen rinnalla kotona.....	6
2.3. Erilaiset palvelut dementoituneen henkilön kotihoidon tukena .....	11
3. KOTILOMITUSPALVELU –PROJEKTIN KUVAUS, TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT .....	19
4. TUTKIMUKSEN METODOLOGINEN VALINTA .....	20
5. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	23
5.1. Haastateltavat omaishoitajat .....	23
5.2. Haastattelut .....	23
5.3. Aineiston analyysi .....	25
6. TUTKIMUSTULOKSET .....	27
6.1. Hoitosuhteen taustaa .....	27
6.2. Omaishoitajien kuvaus dementoituneen läheisen hoitamisen arjesta .....	28
6.2.1. Läheisen päivittäisistä tarpeista huolehtiminen .....	29
6.2.2. Läheisen käyttäytymisen muutokset .....	31
6.2.3. Hoitamisen kokeminen myönteisenä .....	35
6.2.4. Hoitamisen kokeminen rasittavana .....	37
6.3. Omaishoitajien käyttämät palvelut ja heidän saamansa epävirallinen apu ja tuki.....	41
6.3.1. Julkisten ja yksityisten palvelujen käyttö.....	41
6.3.2. Epävirallinen apu ja tuki .....	49
6.4. Omaishoitajien kuvaus kotilomituspalvelujen toteutumisesta ja arvioinnista sekä kotilomituspalvelujen vaikutuksesta heihin .....	51
6.4.1. Kotilomitusten toteutuminen .....	52
6.4.2. Kotilomitusten vaikuttaminen omaishoitajaan .....	57
6.4.3. Lomituspalvelujen arvioiminen .....	60
7. POHDINTA .....	65
7.1. Tutkimuksen eettiset näkökohdat .....	65
7.2. Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu .....	66
7.3. Tutkimustulosten tarkastelu.....	72
7.4. Yhteenveto.....	80
LÄHTEET .....	84
LIITTEET	
Liite 1. Kirje omaishoitajille.....	92
Liite 2. Teemahaastattelurunko.....	93
Liite 3. Tutkimusprosessi.....	94
Liite 4. Luokitukset omaishoitajien kuvauksista tutkimusongelmittain.....	95

## 1. JOHDANTO

Yhä useammat ihmiset elävät hyvin iäkkäiksi ja yhä useampia perheitä on sitoutuneena hoitamaan heikkokuntoisia, kognitiivisesti kyvyttömiä perheenjäseniä pitkän ajan / osan elämästään (Lyman 1994). Dementiassa tapahtuu eriaikaisia päivittäisen ja kognitiivisen toimintakyvyn alenemista. Henkilön kyky huolehtia itsestään ja asioistaan heikkenee ja hän on vähitellen paljolti toisten avun varassa. Dementia yleistyy iän mukana. Alle 75 -vuotiaista n. 4% , 75-85 -vuotiaista yli 10 % ja yli 85 -vuotiaista noin kolmasosa sairastaa dementiaa. Kehittynyt terveydenhoito on myös pidentänyt dementian kestoa muutamalla vuodella. (Sulkava 1996.) Suomessa vähintään keskivaikeasti dementoituneita henkilöitä arvioidaan olevan n. 74 000 (Kauppinen ym.1999). Lukumäärän ennuste vuodelle 2005 on n. 85 000 ja vuodelle 2010 n. 90 000. Lähes puolet dementiapotilaista on kotihoidossa lähinnä omaishoitajien turvin. (Sulkava 1996.) Vaarama ym. (1999a) mukaan yhä suurempi osa suomalaisista arvioi, että tulevaisuudessa lähiomaisten vastuu iäkkäiden huolenpidossa kasvaa. Omaishoito on merkittävä tuki kunnalliselle palvelujärjestelmälle.

Kotihoito on usein dementoituneen ihmisen elämänlaadun ja inhimillisyyden kannalta paras vaihtoehto (Sulkava 1996). Dementoituneen ihmisen on vaikea sopeutua muuttuvaan ympäristöön ja laitoksen tapoihin eikä laitoksessa kovinkaan usein pysytäkään huomioon ottaen yksilöllisiä tapoja ja tottumuksia (Eloniemi ym.1996). Dementoituminen rappeuttaa myös ihmisen kykyä sopeutua muutokseen ja erilaiseen esim. potilaan tai asukkaan rooliin (Kelley ym.1999). Koti, turvallinen ja tuttu ympäristö sekä muistot tukevat dementoituneen ihmisen selviytymistä ja osallistumista päivittäisiin asioihin. Tämä helpottaa hänen ahdistustaan ja levottomuuttaan. Laitoshoitoa ei välttämättä tarvita lainkaan, mikäli omaishoitaja saa riittävästi tukea. (Jylhä ym.1996.)

Omaishoitajat kokevat monia myönteisiä tunteita hoitaessaan dementoitunutta läheistään. Mielihyvää ja tyytyväisyyttä koetaan mm. läheisen ihmisen hyvästä olosta, oman työn ja itsensä tärkeäksi kokemisesta, vastuullisen tehtävän täyttämisestä (Viramo 1994, Jylhä ym.1996, Kramer 1997). Useat omaishoitajat tuntevat kiitollisuutta saadessaan hoitaa läheistään sekä saamastaan avusta ja puolison paremmista hetkistä. Ilonhetkiä koetaan pienistäkin asioista. (Motenko 1989, Viramo 1994, Jylhä ym.1996.) Joillekin iäkkään hoitaminen kotona on luonnollinen asia tai rikkautta elämään tuova elämäntehtävä, jota he eivät antaisi pois (Reponen 1994).

Dementoituneen ihmisen hoitaminen aiheuttaa omaishoitajalle fyysistä ja psyykkistä kuormitusta ja stressiä sekä sosiaalista eristyymistä (Chenoweth & Spencer 1986, Viramo 1994). Kotihoidon päättymisen syinä ovat useimmiten dementoituneen vaikeat käyttäytymishäiriöt ja omaisen uupuminen sekä ympärivuorokautisen hoidon järjestämistä aiheuttavat vaikeudet (Smallegan 1985, Chenoweth & Spencer 1986, Eloniemi-Sulkava ym. 1999). Kotihoidon jatkuvuus on uhattuna myös akuuteissa ongelmatilanteissa elleivät omaishoitajat saa apua ja palveluja nopeasti (Eloniemi ym. 1996). Dementoitunutta vanhusta hoitavat omaiset tarvitsevat enemmän apua ja tukea kuin dementoitumatonta läheistään hoitavat omaiset. (Viramo1994, Vaarama ym.1999.)

Omaishoitajille on pyritty järjestämään vapaa-aikaa tai lomaa. Vapaan kesto ei aina ole kyennyt vähentämään omaishoitajan uupumusta. Osa omaishoitajista on kieltäytynyt vapaasta so-pivan sijaishoitomuodon puuttumisen tai läheisriippuvuuden vuoksi. (Caserta ym. 1987, Vaarama 1997, Vaarama ym.1999.) Usein syyllisyyden tunteet tai pelko tilapäishoidon laadusta



ovat myös syynä siihen, että omaishoitajat eivät kykene jättämään hoidettavaansa edes loman ajaksi. (Vaarama ym.1999.) Hoitamisen rasittavuudesta ja uuvuttavuudesta huolimatta useimmat omaishoitajat ovat kuitenkin halukkaita jatkamaan hoitamista niin pitkään kuin vain pystyvät (mm. Simula 1992, Viramo 1994, Vaarama ym.1999), mutta he haluaisivat enemmän koti- ja tukipalveluja sekä henkistä tukea hoitamiseensa.

Avopalvelujen kehittäminen ja omaishoitajien tukimuotojen kehittäminen on ollut vanhuspolitiikan tavoitteena jo 1980 -luvun lopulta, mutta taloudellisen laman myötä mm. kotipalvelujen, tukipalvelujen ja omaishoidon tuen kattavuus on pienentynyt (Vaarama & Noro 1997.) Lisäksi avohoidon palvelut on suunnattu pääasiassa henkisesti vireille iäkkäille ja lyhytaikaisia hoitopaikkoja erityisesti dementoituneita henkilöitä varten on vähän. Kunnallisen järjestelmän ja palvelujen joustamattomuus saatetaan kokea loukkaavana, omaishoitajan tilannetta ymmärtämättömänä ja epäarvostavana.(Eloniemi ym. 1996.) Suurin osa dementoituneille henkilöille tarkoitetuista erikoisyksikköjen paikoista on pitkäaikaishoidon käytössä. (Viramo 1994, Eloniemi 1995, Smith 1995.) Tavoitteena on kehittää erityyppisiä sekä julkisia että yksityisiä palveluja ja toimintoja yhdessä tukemaan kotona asumista. (Vanhuspolitiikkaa vuoteen 2001.)

Valtaosa dementoituneiden iäkkäiden omaishoitajista julkaistuista tutkimuksista on ulkomaisia, lähinnä yhdysvaltalaisia, joten niiden tuloksia ei aina voida suoraan soveltaa suomalaiseen elämään. Tutkittavana asiana on useimmiten ollut hoitavan omaisen kokema taakka (burden), stressi, rasittuneisuus tai mielenterveysongelmat. (Jylhä ym. 1996.) Suomessa mm. Gothoni (1991) on tutkimuksessaan tarkastellut yleensä omaishoitajien asemaa ja Reposen (1994) tutkimuksen kohteena on ollut vanhuksen omaishoitajan sosiaalinen tuki. Hervosen ym. (1994), Jylhän ym. (1996) ja Voutilaisen & Korpiniityn (1997) tutkimuksissa ja joissakin pro gradu- (mm. Laasasenaho 1991, Simula 1992, Viitakoski 1996, Partanen 1997), sekä lissensiaatti- ja väitöskirjatutkimuksissa (esim. Viramo 1994) tarkastelu kohdistuu dementoituneiden iäkkäiden omaishoitajien tilanteeseen. Kuitenkin omaishoitajien ja dementoituneiden ihmisten kotihoidon tukemista (esim. Eloniemi ym. 1999) ja heille kohdistettuja palveluita koskevia tutkimuksia (esim. Vaarama ym. 1999) on melko vähän.

Monet tutkimukset ovat olleet kvantitatiivisia kyselytutkimuksia, mutta vähitellen on alettu käyttää myös kvalitatiivisia tutkimusmenetelmiä omaisten moniulotteisten ja ristiriitaistenkin kokemusten selvittämiseksi (Jylhä ym.1996). Omaishoitajien stressin ja hoitamisen ymmärtämiseksi tutkimusta tulee yhä enemmän suunnata kuvaamaan omaishoitajien kokemuksia ja hoitamiseen liittyviä olosuhteita sekä päivittäistä hoitamisen prosessia. Omaishoitajien omaa ääntä heidän tilanteestaan on tärkeä kuunnella. (Lyman 1994.)

Dementoituneiden ihmisten omaishoitajille suunnattuja palveluja kehitettäessä niiden tulee olla tarvelähtöisiä eikä palvelujohtoisia (Donaldson ym.1998). Omaishoitajat toivovat joustavia, omaishoitajan avun ja hoitotilanteen mukaan räätälöityjä toimintoja ja hyvin koulutettuja hoitajia niiden toteuttajiksi jaksakseen hoitaa dementoitunutta läheistään kotona ( Dello ym. 1999). Tarkoituksenmukaisia palveluita saaneissa perheissä saadut tulokset ovat olleet myönteisimpiä. Uusien ja innovatiivisten palvelujen hyötyjä tulee tutkia lisää, koska kunnallisten palvelujen kyvystä siirtää laitoshoidoa on vain vähän näyttöä. (Zarit ym. 1999.)

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata omaishoitajien kokemuksia kotilomituspalveluiden toteutumisesta ja niiden vaikutuksista heihin. Tutkimuksessa selvitetään lisäksi dementoituneen läheisen hoitamisen arkea, palvelujen käyttöä sekä epävirallista apua tai tukea

omaishoitajan näkökulmasta. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää kotilomituspalvelujen sekä omaishoitajien ja kotihoidon tukemisen kehittämisessä.

Tässä tutkimuksessa omaishoitajalla tarkoitetaan sellaista henkilöä, joka voi olla esim. perheenjäsen, sukulainen tai ystävä (ks. Gothoni 1991) ja joka hoitaa dementoitunutta ikääntynyttä ihmistä kotona. Omaishoitajasta käytetään myös nimitystä haastateltava tai tiedonantaja. Hoidettavasta dementoituneesta henkilöstä käytetään nimitystä läheinen. Päivittäisistä toiminnoista (ADL), päivittäisistä perustoiminnoista (PADL) ja asioiden hoitamisesta (IADL) on tekstissä käytetty sulkeissa olevia lyhenteitä nykyään niiden yleisen käytön mukaisesti ja tekstin sujuvuuden vuoksi.

## 2. DEMENTOITUNEEN IHMISEN HOITAMINEN KOTONA

### 2.1. Dementian vaikutuksista arkipäivään

Dementialla tarkoitetaan elimellisistä aivoja vaurioittavista syistä johtuvaa oireyhtymää, johon kuuluu muistitoimintojen ja laaja-alainen kognitiivisen toiminnan kuten kielellisten, motoristen, havaintotoimintojen tai toiminnan ohjannan ja suunnittelun heikentyminen. Edetessään tämä haittaa ja rajoittaa yksilön itsenäistä jokapäiväistä selviytymistä, sosiaalista ja ammatillista toimintaa. (Erkinjuntti ym.1996, Kauppinen ym.1999.) Tavallisimmat dementiaa aiheuttavat yksittäiset syyt ovat Alzheimerintauti, verenkiertoperäiset syyt sekä muut, osittain hoidettavat syyt. Dementia voi olla etenevä (esim. Alzheimerin tauti), pysyvä jälkitila (esim. aivovamma) tai ohimenevä, hoidettava (esim. aineenvaihdunnan häiriö). Dementian esiintyvyys lisääntyy iän myötä. Alle 75 -vuotiaista n. 4%, 75-85 -vuotiaista yli 10 % ja yli 85 -vuotiaista noin kolmasosa sairastaa dementiaa. (Sulkava ym.1989, Erkinjuntti & Sulkava 1993, Erkinjuntti ym.1996.) Suomessa joka kymmenes 65 vuotta täyttänyt henkilö kärsii keskivaikeasta tai vaikeasta dementiasta (Kauppinen ym. 1999).

Dementiaan liittyy mm. abstraktin ajattelun ja arvostelukyvyn heikentymistä, neuropsykologisia erityishäiriöitä (afasia) puhumisessa, havaitsemisessa ja tarkkuudessa (agnosia) sekä persoonallisuuden tai käyttäytymisen muutosta. Dementian aste määräytyy kunkin potilaan selviytymisen perusteella. Dementia voidaan jakaa potilaan toimintakyvyn mukaan kolmeen vaikeusasteeseen. *Lievästi* dementoitunut henkilö kykenee elämään itsenäisesti, jos hänellä on saatavissa säännöllistä, joskaan ei jatkuvaa, apua päivittäisissä toiminnoissa. Monimutkaisten ja älyllistä kykyä vaativat tehtävät eivät onnistu. *Keskivaikeasti* dementoituneen henkilön itsenäinen suoriutuminen on vaarantunut ja hän tarvitsee päivittäistä apua ja valvontaa. Useimpien päättelyä vaativien tehtävien suorittaminen ei onnistu ilman apua. Kotona asuminen onnistuu vain päivittäisen avun ja valvonnan turvin, esimerkiksi puolison kanssa. *Vaikeasti* dementoitunut ei yleensä onnistu itsenäisesti yksinkertaisimmissakaan päättelyä ja muistamista vaativissa tehtävissä. Hän tarvitsee jatkuvaa apua jokapäiväisissä tehtävissä. (Sulkava ym. 1989, Erkinjuntti & Sulkava 1993, Erkinjuntti ym. 1996.)

Päivittäisistä toiminnoista selviytymistä vaikeuttavat ympäristön hahmottamisen ongelmat ja eksyminen tutussakin ympäristössä dementian asteesta riippuen. Ajan ymmärtämisessä, sanojen löytämisessä ja oman kehon hahmottamisessa ilmenee vaikeuksia. Uni- ja vuorokausirytmien häiriöt, iltapäivällä esiintyvä sekavuus ja levottomuus (sundowing), syömiseen liittyvät vaikeudet sekä virtsa- ja ulosteinkontinenssi kuvaavat fyysiseen toimintaan liittyviä ongelmia. Tunnealueella (emotional) tyypillisiä piirteitä ovat äkilliset mielialavaihtelut, tuskaisuus ja levottomuus sekä ahdistus tilanteissa, joita dementoituva henkilö ei pysty ymmärtämään, esim. oudossa ympäristössä. Sosiaalinen toimintakyky kapenee, koska kyky vuorovaiikutukseen heikkenee. Vaikeus itsensä ilmaisussa ja ympäristön hahmottamisvaikeudet altistavat dementoituvan henkilön vetäytymään sosiaalisista tilanteista. Usein hän ei muista hetkeä aikaisemmin tapahtuneita asioita tai tapahtumia. Tilanteet aiheuttavat häpeää ja heikentävät dementoituneen henkilön identiteettiä entisestään. (Laasasenaho 1991, Liukkonen & Vaarama 1991.) Muistin toiminnan heikkeneminen ilmenee kotona myös arkielämään liittyvissä pienis-

sä toiminnoissa. Esineiden kuten lompakon, silmälasien tai avaimien sijaintia on vaikea muistaa. Henkilöiden tunnistaminen saattaa myös tuottaa ongelmia. (Laasasenaho 1991.)

Liikuntakyky säilyy usein pitkäänkin, vaikka kognitiiviset toiminnot ovat huomattavasti heikentyneet ja erilaiset psyykkiset oireet ovat hallitsevia. Dementian myöhemmässä vaiheessa myös liikuntakyky usein heikkenee ja hidastuu yhä enemmän ja enemmän. Lisäksi saattaa ilmetä erilaisia neurologisia oireita, toispuolista heikkoutta (hemiparesis) tai tuntohäiriöitä. Liikkumista voivat haitata myös näkökentän muutokset sekä erilaiset hahmotushäiriöt. (Erkinjuntti & Sulkava 1993.) Dementoitunut henkilö saattaa vaellella tai kuljeskella päämäärättömästi paikasta toiseen. Vaeltelun on ajateltu johtuvan kognitiivisentason laskusta, yrityksestä tyydyttää näin fyysisiä, emotionaalisia, ja sosiaalisia tarpeita tai, että se on keino käsitellä stressiä. Aikaisemmin opittujen kädenliikkeiden hallinta heikkenee (apraksia) dementian edetessä ja mm. pukemiseen tarvittavia liikkeitä on vaikea tehdä mielekkäässä toimintajärjestyksessä. Toiminta on usein myös kömpelöä ja hidasta. (Liukkonen & Vaarama 1991.) Oman käyttäytymisen ja toimintojen hallitsemattomuuden tajuaminen aiheuttaa dementoituneelle ihmiselle ahdistusta ja levottomuutta (Jylhä ym. 1996).

Liukkonen (1990) selvitteli dementoituneen perushoitoa laitoksessa koskevassa tutkimuksessaan dementoituneen ihmisen ominaispiirteitä. Niillä tarkoitetaan sellaisia tyypillisiä ominaisuuksia, jotka hoitajien tulee erityisesti ottaa huomioon hoitaessaan dementoitunutta ihmistä. Tällaisia olivat mm. erilaiset vaivat, hermostuminen, väsyminen, huutelu, "mitä nyt", pyytely, toistuva kysely, näpräily, kulkeminen, häiritsevä käyttäytyminen jne. Vaikka dementoituneelle henkilölle ovat tyypillisiä tietyt erityis- tai ominaispiirteet, ne esiintyvät iäkkäillä hyvin yksilöllisesti dementian vaiheen ja etenemisnopeuden mukaan. Viitakosken (1996) tutkimuksessa dementiaoireina mainittiin eksyminen, muistamattomuus, johdonmukaisen ajattelun puute, kyvyttömyys tunnistaa asioita, esineitä tai tuttuja henkilöitä, rauhattomuus ja pelokkuus, jatkuva lähtemisen tarve, taitojen unohtuminen, ajoittainen sekavuus tai aggressiivisuus, kyvyttömyys orientoitua aikaan ja paikkaan, tuttujen äänien unohtuminen, masentuneisuus ja lisääntynyt hellyyden ja turvallisuuden tarve.

Omaisien sairaudeksi dementia muuttuu viimeistään silloin, kun dementoituneen ihmisen itsenäinen selviytyminen jokapäiväisistä elämän asioista ja tehtävistä alkaa vaarantua. Omaisten vastuu alkaa kuitenkin jo ensimmäisistä pelonsekaisista havainnoista, että kaikki ei ole kohdallaan. Tällöin alkaa usein raskas ja ahdistava prosessi. Lääketieteellisten keinojen loputtua dementoituneen ihmisen hoidon pääpaino siirtyy yksilölliseen hoivaan ja huolenpitoon sekä hoitoyhteisön tukemiseen. (Jylhä ym. 1996.)

## **2.2. Omaishoitaja dementoituneen läheisen rinnalla kotona**

Omaishoitajuuden kuvataan usein alkavan äkillisestä ja lyhytaikaisesta avunannosta ja vasta myöhemmin omainen huomaa, mihin on sitoutunut ja mitä omaishoito merkitsee. Vain muutamat ovat suunnitelleet ja tehneet tietoisien päätöksen omaishoitajaksi ryhtymisestä. (Gothi 1991, Viitakoski 1996.) Omaishoitajuuden alkamiseen vaikuttavat erilaiset eettiset velvoitteet. Vanhukselle halutaan turvata hyvä elämä, kunnioittaa vanhuksen omaa tahtoa tai koetaan velvollisuutta huolehtia vastavuoroisesti. Omaishoitoon voi liittyä perinteen jatkaminen ja omaisten kesken tai ikääntyneen kanssa tehtyjen sopimusten noudattaminen. Kaikessa koros-

tuu kuitenkin välittäminen, rakkaus, vastuuntunto ja mahdollisimman hyvän hoidon järjestäminen. (Gothoni 1991, Reponen 1994.)

Useiden tutkimusten mukaan dementoitunutta iästä kotona hoitavat useimmiten aviopuoliso, lapset tai miniä ja usein hoitaja on nainen (mm. Cantor 1983, Smallegan 1985, Viramo 1994, Almberg ym.1997). Omaishoitajuus vaikuttaa aina omaishoitajan omaan elämään. Eläkkeellä olevilla voidaan ajatella olevan aikaa hoitaa iästä, jos vain terveys ja voimat riittävät, kun taas ansiotyössä olevat joutuvat jakamaan aikansa monien velvoitteidensa kesken. Taloudellisen tuen pienuuden vuoksi omaishoitaja voi harvoin jäädä ansiotyöstä pois. Omaishoitajalle jää vain vähän aikaa perheen ulkopuolisille harrastuksille, ystävyysuhteille ja muulle omalle sosiaaliselle elämälle. Ne ovat kuitenkin tärkeitä ”henkireikiä” ja auttavat jaksamaan. (Reponen 1994.)

Simula (1992) on tutkimuksessaan kuvannut dementoituneen vanhuksen hoitamista kotona. Vanhuksen aloitetyttömyys ja syrjäänvetäytyminen ja dementiaa johtuva avuntarve aiheutti omaishoitajalle jatkuvaa ohjausta ja neuvontaa, muistuttamista, selittämistä tai kokonaan puolesta tekemistä. Dementoituneen vanhuksen luonteeseen ja käyttäytymiseen liittyvät ongelmat koettiin vaikeina ja ahdistavina. Esimerkiksi pelko dementoituneen itsepäisestä ja aggressiivisesta käyttäytymisestä saattoi luoda omaisen elämäntilanteeseen ahdistusta ja huolta. Tärkeäksi tekijäksi kotihoidossa todettiin omaisen jaksaminen. Useat omaiset kokivat väsymistä. Hoitamiseen sitoutuminen merkitsi mm. harrastusten jättämistä, vapaa-ajan vähene mistä, sosiaalisten kontaktien katkeamista ja ongelmia jokapäiväisten asioiden toimittamisessa. Vaikein tilanne oli omaisten kohdalla, jotka eivät voineet jättää vanhusta hetkeksikään yksin. Osa omaisista ja vanhuksista oli eristäytyneenä kotiin. Omaishoitajat kokivat yksinäisyyttä ja myös olevansa yksin vastuussa vanhuksen hoitamisesta. Perheen ja naapureiden apu todettiin hyvin vähäiseksi. Eniten henkistä tukea omaiset olivat saaneet toisilta omaisilta ja Alzheimer -yhdistykseltä.

Viitakoski (1996) tarkasteli tutkimuksessaan omaishoitajien kokemuksia dementoituneen läheisen hoitamisesta. Hoitaminen oli vaikeutunut sairauden edetessä. Huoli ja vastuu dementoituneen päivittäisestä selviytymisestä oli muuttunut vähitellen ympärivuorokautiseksi päivästä päivään tapahtuvaksi hoitamiseksi. Se vaati omaishoitajalta lisääntyvästi jatkuvaa fyysistä ja psyykkistä kestävyyttä. Samalla omaishoitajan oma kanssakäyminen ystävien ja tuttavien kanssa oli vähentynyt. Vähitellen kaikki omien ja läheisen asioiden hoitaminen oli jäänyt omaishoitajan tehtäväksi. Puheen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeutuessa dementoituneen kanssa tasavertainen keskusteleminen ei ollut onnistunut. Hoitamisessa ilmeni myös erilaisia pulmatilanteita. Dementoitunut läheinen ei pystynyt orientoitumaan aikaan tai paikkaan, ei tunnistanut kotia vaan saattoi olla `lähdössä kotiin` yötä päivää. Omaishoitajien yönnet häiriintyivät usein ja omaishoitajat toivoivat saavansa nukkua edes muutaman yön rauhassa. Dementoituneen läheisen johdonmukaisen ajattelukyvyyn heikentyminen oli aiheuttanut vaaratilanteita, mm. kuumien levyjen tai vesihanojen käytössä. Pitkä yhteinen elämä oli auttanut omaishoitajia selviytymään pulmallisissa ja vaikeissakin tilanteissa.

Jylhän ym. (1996) tutkimuksen mukaan omaishoitajat kuvaavat arkielämää paikoiltaan nyrjähtäneeksi. Aiemmista tavallisista päivittäisistä rutiineista saattaa tulla hankalia ja ongelmallisia, kun läheisen arkinen oleminen alkaa olla outoa ja ennakoimatonta. Jokaisesta ruokailusta, peseytymisestä, nukkumaanmenosta tai jatkuvasta liikkumisesta saattaa tulla haaste. Näistä haasteista selviytymistä voi etukäteen vain arvailla ja toivoa. Dementoituneen ihmisen kokemusmaailmaan perehtyminen ja asioiden hoitaminen vaatii paljon käytännön järjestelyjä.

Tavanomainen totuttu ja turvaa antava arjen päiväjärjestys muuttuu tai katoaa. Dementoituneen läheisen nukkuminen ja valvominen eivät useinkaan tahditu vuorokauden aikojen mukaan. Äskeisten asioiden ja tapahtumien muistista katoamisen myötä häviää tekemisten ja aikomusten ajallinen järjestys. Niinpä dementoitunut ihminen tarvitsee jatkuvasti paljon käytännöllistä apua. Usein omaishoitajan päivät kuluvat jatkuvassa puuhassa läheisen kanssa. Päivät täyttyvät ihan yksinkertaisista, aiemmin mitään erityistä ajattelua vaatineista ja muiden tekemisten ohella hoidetuista toimista. Päivät voivat kuitenkin olla henkisesti monotonisia ja samoja rutiineja toistavia ja väsyttäviä. Usein näiden seurauksena myös sosiaaliset suhteet vaurioituvat. Omalle elämälle ei enää jää aikaa eikä voimia. Menneisyyden ja tulevaisuuden hämärtyminen läheisellä aiheuttaa myös sekä omaishoitajan että läheisen identiteetin horjumista. Omaisen jää usein yksin yhteisten muistojen vartijaksi. Kauan tuntemansa läheisen käyttäytyminen ja toimiminen vieraalla tavalla, esimerkiksi, ettei tunnista omaa omaistaan, vaatii ponnisteluja molempien identiteetin ylläpitämiseksi. Pyrkimys säilyttää läheisen arvokkuus ja kuva entisenä samana ihmisenä on tärkeää.

Omaishoitajan tehtävän vaikeus koostuu erilaisista fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista kuormitustekijöistä. Kuormittuminen rasittaa omaa terveyttä ja vaikeat hoitotilanteet tai iäkkään hankala käyttäytyminen aiheuttavat ristiriitoja. (Zarit ym. 1986, Browning & Schwirian 1994, Reponen 1994.) Iäkkään ihmisen käsityskyvyn heikentyminen, taantuminen, sekavuus ja keskusteluyhteyden katkeaminen lisäävät omaishoitajan kuormitusta. Hoitamiseen sidoksissa olevat kokevat yksinäisyyttä. Omaishoitajat tuntevat tehtävässään usein surua, ahdistusta, pelkoa, katkeruutta, yksinäisyyttä, voimattomuutta, väsymistä ja uupumista. (Reponen 1994.)

Omaishoitajien kuormituksen, uupumisen ja rasituksen kokemuksiin vaikuttavat mm. hoitajan sukupuoli, ikä, hoitopaikka sekä suhteen läheisyys hoidettavaan ihmiseen (Cantor 1983, Stone ym. 1987, Viramo 1994, Almberg ym.1997). Naishoitajat, etenkin vaimot, kuvaavat eniten uupumista ja stressiä hoitamisesta. Naiset ovat emotionaalisesti hyvin sitoutuneita hoitamiseen ja kokevat siksi uupumusta ja stressioireita enemmän. (Cantor 1983, Zarit ym. 1986, Gothoni 1991, Almberg ym.1997.) Tyttäret antavat myös tarvittavaa enemmän huomiota ja hoitoa vanhemmilleen kuin pojat. Myös muut hoitamista vaativat tehtävät kuten perhe, työ ja sosiaaliseen vastuuseen liittyvät tehtävät lisäävät kuormittuneisuuden tunnetta. (Gothoni 1991, Almberg ym.1997.)

Harris (1993) kuvasi miesten roolin muutosta heidän hoitaessaan puolisoitaan. Osa omaisista muodosti itselleen uuden työroolin (the worker) ja työnä oli puolison hoitaminen. Osa piti hoitamistaan rakkauden työnä (the labor of love), koska rakastivat puolisoaan niin paljon osoittaen sen mm. läheisyydellä, halaamisella ja kädestä pitämisellä. Velvollisuuden tunteesta (the sense of duty) puolisoaan hoitavat omaiset kokivat sitoutumisen vastuun ja velvollisuuden tunteita. Tienristeyksessä (at the crossroads) olevien miesten puolisoitten sairaus oli vielä alkuvaiheessa eivätkä muut useinkaan tienneet tilanteesta.

Dementoituneen läheisen hoitaminen voi aiheuttaa perheessä pelkoa ja vihaa sekä jännitteitä perheenjäsenten välisiin suhteisiin. Sairauden edetessä suhteissa voi ilmetä lähentymistäkin. (Chenoweth & Spencer 1986.) Läheiset suhteet omaishoitajan ja dementoituneen läheisen välillä ennen sairastumista ja sen jälkeen tukivat hoitajan jaksamista ja halua jatkaa kotihoitoa. (mm. Chenoweth & Spencer 1986, Motenko 1989, Viramo 1994.) Motenko (1989) totesi aviollisen suhteen vaikuttavan päätökseen hoitaa puolisoa kotona tai laitoksessa. Hyvä suhde lisää omaishoitajan tyytyväisyyttä hoitamiseen. Hyvässä suhteessa yhdessä kotona oleminen

oli sosiaalisesti tukevaa. Sairaudesta huolimatta puoliso oli kotona, eikä tarvinnut olla yksin. Hoitamisen tyytyväisyyttä alensi suhteen kiinteyden muutokset enemmän kuin suhteen kiinteyden sinänsä.

Donaldsonin ym. (1998) mukaan mm. potilaan käyttäytymisen muutokset, kävelyyn liittyvät häiriöt, mieliala, fyysiset oireet sekä hoitajan ja potilaan välinen suhde ennustavat omaishoitajien kokemaa räsitystä. Hoitajan depressiiviset oireet, unihäiriöt (Viramo 1994, Donaldson ym. 1998) ja keskittymiskyvyn puute (Viramo 1994) liittyivät koettuun räsitykseen. Dementoitunutta vanhusta hoitavat omaiset ovat uupuneimpia (Vaarama ym. 1999) ja tarvitsevat enemmän apua ja tukea kuin dementoitumattomia läheisiään hoitavat omaiset. (Viramo 1994.)

Dementoituneen ihmisen käyttäytymiseen liittyvät ongelmat, fyysinen rauhattomuus, aggressiivisuus, hoitajan yöunien häiriintyminen, hoitamisen sitovuus, vapaa-ajan puute, omaishoitajan tiedon ja tuen puute sekä hoitajan ja dementoituneen läheisen huono keskinäinen suhde aiheuttavat kielteisiä kokemuksia hoitamisesta. (Lieberman & Kramer 1991, Viramo 1994, Viitakoski 1996.) Dementoituneen läheisen kanssa yhdessä asuvat tai usein häntä tapaavat omaishoitajat kuvasivat suurempaa kuormittuneisuutta ja räsitystä kuin erillään asuvat hoitajat (Viramo 1994). Zanetti ym. (1996) totesivat italialaisia Alzheimer-potilaita koskevassa tutkimuksessaan potilaan käytöshäiriöiden lisäksi samassa taloudessa asuvien henkilöiden määrän vaikuttavan omaishoitajan kokemaan räsitykseen. Mitä suurempi oli henkilöiden määrä sitä alhaisemmaksi kuvattiin omaishoitajan stressi. He havainnoivat myös, että ystävien tai sukulaisten vähäinen vierailu, omaishoitajan huono terveys sekä korkea ikä olivat pääasialliset tekijät omaishoitajan masentuneisuusoireisiin.

Dementian alkuvaiheen epämääräisyys aiheuttaa läheisissä epätietoisuutta, syyllisyyttä ja ahdistusta. Läheiset ja dementoitunut henkilö saattavat kieltää koko sairauden. Noin puolet perheistä koki lääkäreiltä ja hoitohenkilökunnalta saamiensa selitysten perusteella toivottomuutta dementian suhteen. (Chenoweth & Spencer 1986.) Riittämätön tieto altistaa omaishoitajaa uupumiselle (Selzer 1997). Viitakosken (1996) mukaan omaishoitajat joutuvat usein opettelemaan dementoituneen läheisensä hoitoa ns. kantapään kautta. Omaishoitajat tarvitsevat aikaa ja tukea sopeutuakseen tilanteeseen. Hoito on raskasta omaishoitajalle sekä fyysisesti että henkisesti. Sairauteen liittyvä vaeltelutaipumus lisää ohjauksen ja tuen tarvetta. Jatkuvan fyysisen ja emotionaalisen paineen alla eläminen aiheuttaa omaishoitajille turhautumista ja uupumista. Omaishoitajilla on vain vähän aikaa itselleen ja harvoin mahdollisuutta tavata ystäviään tai harrastaa. Perhe tuntee usein eristäytyneisyyttä. (Chenoweth & Spencer 1986, Viramo 1994.) Ystävien menetys ja sosiaalinen eristäytyminen tapahtuu miesomaishoitajilla herkemmin, koska usein vaimot ovat huolehtineet sosiaalisten suhteiden ylläpidosta (Harris 1993).

Hinrichsen & Niederehe (1994) työtovereineen nimesi kolme coping-strategiaa (kriittisyys, rohkaiseminen ja aktiivinen toiminta) uupumuksen ja psyykkisten oireiden sekä laitoshoidon vähenemiseksi. Kriittistä toimintaa kuvaa komentaminen, kritisointi ja uhkailu. Rohkaiseminen sisälsi kehumista, keskustelun virittämistä ja halua katsoa asioita niiden valoisalta puolelta. Aktiivisen toiminnan järjestäminen sisälsi turvallisuuteen liittyviä toimia, avustamista, valvontaa ja jatkuvan puuhan järjestelyä joko ympäristöä tai päivittäisiä rutiineja muovaamalla. Viramon (1994) mukaan myönteinen suhtautuminen kotihoitoon vaikuttaa omaishoitajan valitsemiin selviytymisstrategioihin. Omaishoitajat saattavat vähätellä tilannetta tai jättää sen huomiotta, etäännyä tai irrottautua tilanteesta vähentääkseen räsitystä ja

parantaakseen oloaan. Sen sijaan tilanteista vastuunottaminen, tilanteiden välttäminen ja tunnepurkaukset lisäävät omaisen stressiä (McCarthy Neundorfer 1991).

Jylhän ym.(1996) mukaan omaishoitajat kuvasivat lyhytaikaishoitoa heille itselleen tärkeänä. Se mahdollisti heille aikaa omille toiminnoille, levähtämiseen ja nukkumiseen. Kuitenkin lyhytaikaiseen hoitoon viemisestä koettiin syyllisyyttä oman hoitovelvollisuuden laiminlyönnin vuoksi. Huono omatunto, pohdinnat, miksi ei jaksaa hoitaa ja kärsimyksen kokemukset purkautuivat useimmilla itkuna. (Jylhä ym.1996.) Lyhytaikaishoito tai dementoituneen henkilön siirtyminen pysyvään laitoshiin ei välttämättä helpota omaishoitajien stressiä. Stressin laatu lähinnä muuttuu. (Stephens ym.1991, Viramo1994, Almberg ym.1997, Kelley ym.1999, Rudd ym.1999.) Erityisesti puoliset jatkoivat läheisensä hoitoa myös laitoksessa (Stephens ym.1991, Viramo 1994, Almberg ym. 1997).

Omaishoitajat kokivat myös myönteisiä tunteita hoitaessaan dementoitunutta läheistään. Läheisen ihmisen hyvä olo, työnsä ja itsensä tärkeäksi kokeminen sekä vastuullisen tehtävänsä täyttäminen loivat tyytyväisyyden tunteita. (Viramo 1994, Jylhä ym.1996, Kramer 1997). Vastavuoroinen hellyys herätti tyytyväisyyttä. Osa omaishoitajista tunsivat kiitollisuutta, että he saivat hoitaa dementoitunutta puolisoaan ja saivat kokea olevansa tärkeitä. Kiitollisuutta ilmaistiin myös avusta ja puolison paremmista hetkistä. Ilonhetkiä koettiin pienistäkin asioista. (Motenko 1989, Viramo 1994, Jylhä ym.1996.) Osalle iäkkään hoitaminen kotona on luonnollinen asia. Joillekin se on rikkautta elämään tuova elämäntehtävä, jota he eivät antaisi pois. Hoitamista kannustavia ja siten jaksamista edistäviä tekijöitä olivat myös omaishoitajan myönteinen asennoituminen ja myönteinen tunneside vanhukseen. (Viitasalo & Takala 1993, Reponen 1994). Viitakosken (1996) tutkimuksen mukaan pitkä yhteiselo ja hoidettavan läheisen kiitollisuus olivat olleet kannustavimpia tekijöitä kotona hoitamisessa.

Omaishoitajat kokevat tarvitsevansa lisää tietoa, neuvoa ja opastusta dementoituneen läheisensä hoidossa (Simula 1992, Viramo 1994, Viitakoski 1996, Voutilainen & Korpiniitty 1997). Tiedon hankkiminen on ollut omaishoitajan oman aktiivisuuden varassa. Radio, TV ja lehdet ovat tavallisimmat tiedonlähteet. (Simula 1992, Reponen 1994, Viitakoski 1996.) Sijaishoitajien puutteen vuoksi omaishoitajien on ollut hankala osallistua esim. koulutusryhmiin (Reponen 1994).

Keskeisimmiksi kotihoidon päättymisen syiksi on useimmiten todettu dementoituneen läheisen käytösoireet, ja fyysisen toimintakyvyn ongelmat, (etenkin kävelykyvyn heikkeneminen), omaishoitajan uupuminen (Smallegan 1985, Chenoweth & Spencer 1986, Scott 1997, Eloniemi- Sulkava ym.1999), hänen terveytensä ja toimintakykynsä lasku, sekä palveluiden kyvyttömyys vastata omaishoitajien avun tarpeeseen, kielteiset asenteet, osaamisen puute tai hoitamisen epäonnistumisen aiheuttamat kotihoidon ongelmat (Eloniemi- Sulkava ym.1999).

Dementoituneen läheisen ympärivuorokautinen hoito on sitovaa ja raskasta ja 24 tunnin hoidon järjestäminen saattaa olla hankalaa (Smallegan 1985, Chenoweth & Spencer 1986, vrt. Vaarama ym.1999). Kuitenkin monien tutkimusten mukaan (mm.Gothi 1991, Simula 1992, Viramo1994, Rissanen ym.1999) useimmat omaishoitajista ovat halukkaita jatkamaan kotihoitoa niin kauan kuin jaksavat. Huomattava osa omaishoitajista haluaisi enemmän yhteiskunnan tukea. Tunnesiteet vanhukseen ovat voimakkaat eikä laitoshiin koeta välttämättä hyvänä vaihtoehtona, vaikka omaiset kokevat hoitamisen raskaana ja vaativana. Monesti syytä on ollut myös pelko tilapäishoidon heikosta laadusta. (Viramo 1994, Vaarama ym.1999.)



Nagatomon ym.(1999) mukaan dementoituneen läheisen toimintakykyyn, henkisen toimintakykyyn laskun ja epänormaalin käyttäytymisen on todettu olevan yhteydessä omaishoitajan vaikeuksiin tukea häntä päivittäisissä toiminnoissa. Scott ym. (1997) totesivat fyysisen toimintakykyyn ja etenkin ADL toimintojen laskun olevan riski dementoituneen henkilön siirtämiseen laitokseen. Heikentynyt toimintakyky IADL toiminnoissa merkitsi lisääntyvää palvelujen tarvetta, mutta ei laitokseen siirtämistä. Heikentyneet PADL toiminnot tarkoittavat itsenäisen suoriutumisen tason laskua, mikä todennäköisesti lisää omaishoitajien taakkaa ja siten myös johtaa helpommin dementoituneen läheisen joutumiseen laitoshoidon.

Vaaraman ym. (1999a) mukaan omaishoito on merkittävä tuki kunnalliselle palvelujärjestelmälle. Valtaosa suomalaisista arvioi, että tulevaisuudessa lähiomaisten vastuu iäkkäiden huolenpidossa kasvaa nykyisestään. Yli 60-vuotiaista haluaisi 40% puolison apua ja 36% lasten apua. Suomalaiset arvostavat kuitenkin pääasiassa verovaroin kustannettuja hyvinvointipalveluja (61 %), mutta myös yksityisesti palkattua hoitajaa pidettiin mieluisena (10%) avun ja hoidon antajana. Omaishoitajien hoito-olosuhteita parantamalla, järjestämällä koulutusta ja työnohjausta tarvittaessa sekä vapaa-ajan mahdollisuuksia kehittämällä voidaan omaishoidon laatu ja jatkuvuus turvata. (Kunnallisen sosiaali- ja terveydenhuollon tavoitteet ja toimintaperiaatteet 1993.) Ammattiauttajien ja omaishoitajien tekemät työt ovat melkein samat ja hoitaminen eroaakin lähinnä sukulaissuhteen, organisointitavan ja palkkauksen osalta (Gothoni 1991).

Helsingin vanhustutkimuksen (Valvanne ym. 1991) mukaan omaiset auttoivat avun tarpeessa olevista yli 75 -vuotiaista vanhuksista 28- 48 %. Omaisten osuus vanhusten auttajina suureni mitä iäkkäämmistä ihmisistä oli kyse. Toiseksi merkittävin avun antaja oli kotipalvelu ja kolmantena oli kotisairaanhoido. Gothoni (1990) raportoi, että paljon apua tarvitsevista tyytyväisempiä olivat ne iäkkäät, jotka saivat sekä epävirallista että virallista apua. Pelkästään sukulaisilta apua saavat pelkäsivät joutuvansa liian riippuvaisiksi omaisistaan ja pelkästään virallista apua saavat iäkkäät pelkäsivät nuukkenevien resurssien kilpailussa jäävänsä ilman apua .

Omaishoitajien työtä kyllä arvostetaan ja sitä halutaan tukea kunnissa, mutta samalla pelätään, että omaishoitaja lopettaa työnsä, jos ikäänäntyvälle ryhdytään antamaan julkisia palveluja. Toisaalta, jos omaiset saavat apua liian myöhään, he yllirasittuvat ja uupuvat eivätkä jaksa jatkaa hoitamista. (Antikainen & Vaarama 1995.) Omaiset näyttävät osallistuvan iäkkäiden hoitoon yhä useammin ilmaiseksi, koska julkisia palveluja on supistettu ja samalla omaishoidontuen saajien suhteellinen osuus on pienentynyt (Vaarama & Noro 1997). Omaishoitajat tekevät sekä inhimillisesti että julkisen talouden kannalta arvokasta työtä, minkä jatkuminen on ensiarvoisen tärkeää (Vaarama ym. 1999).

### **2.3. Erilaiset palvelut dementoituneen henkilön kotihoidon tukena**

Palveluiden käyttöä ja kokemuksia palveluista on selvitelty melko vähän erityisesti dementoituneiden ja heidän omaishoitajiensa kannalta. Tutkimukset ovat kohdistuneet useimmiten yleensä iäkkäisiin asiakkaisiin. Tästä syystä seuraavassa tarkastellaan osittain myös yleisesti iäkkäille tarjottuja palveluja.

Suomessa on arviolta n. 120 000 dementoitunutta henkilöä, jotka tarvitsevat toisen henkilön apua säännöllisesti. Heistä vähintään keskivaikeasti dementoituneita yli 65 - vuotiaita henkilöitä on noin 74 000, joista lähes puolet asuu kotona. (Kauppinen ym. 1999.) Useimmiten kotona asuminen mahdollistuu vain omaisten avun turvin. Julkinen palvelujärjestelmä tukee omaishoitajia kotipalvelun, omaishoidon tuen, kotisairaanhoidon, päiväosaston / päiväkeskusten ja lyhytaikaisen laitoshoidon avulla. Näiden lisäksi järjestöjen, esim. Alzheimer-keskusliiton ja sen jäsenyhdistysten tukitoiminta auttaa kotona selviytymistä. (Reponen 1994, Jylhä ym.1996.)

Dementoituneen ihmisen hoidon painopiste on yksilöllisessä hoivassa ja huolenpidossa sekä hoivayhteisön tukemisessa. Olosuhteiden tulee tukea dementoituvan yksilön hyvää oloa ja mahdollisimman hyvää henkistä kuntoa. Useimmat heistä pärjäävät turvallisessa, rauhallisessa ja tutussa kotiympäristössä vajavuuksista huolimatta. Mikäli omassa kodissa asuminen ei ole mahdollista pidetään liian usein ja liian varhain laitoshoidoa ainoana vaihtoehtona. Kokeemukset erityyppisistä ryhmäasumisen muodoista ovat osoittaneet, että laitoshoidoa ei tarvita monenkaan dementoituvan yksilön kohdalla. (Jylhä ym.1996.)

*Kotipalvelu* on ollut nopeimmin kehittyviä ikääntyvien kotona asumista tukevia palveluja. Kotipalvelu jaetaan kodinhoitoapuun, tukipalveluihin ja omaishoidontukeen. (Raassina 1994.)

*Omaishoidontuen* suuruus on sidoksissa hoidettavan avun tarpeeseen. Hoitotyön sitovuus ja hoidon raskaus määrittävät saadun omaishoidontuen määrää ja sisältöä. Omaishoidon tuen myöntämisessä kuntien välillä on kuitenkin eroja. (Vaarama ym.1999.) Vaikka tuen keskimääräinen markkamäärä on hieman kasvanut, tuen kattavuus on kuitenkin pudonnut vuodesta 1988 miltei neljänneksen. (Vaarama & Noro 1997). Omaishoidontuen laskuperusteet ja veronalaisuus ovat tuntuneet joistakin omaishoitajista epäoikeudenmukaisilta (Eloniemi-Sulkava ym.1999). Omaishoitajien kunnallinen eriarvoisuus on tullut esille myös nykyisessä julkisessa keskustelussa.

Vanhusten hoivan valtakunnallisen palveluprofiilin mukaan vuosina 1988-1994 *kodinhoitoapu*, erilaiset kotipalvelun tukipalvelut, kotisairaanhoido ja vanhainkotihoito olivat kattavimmat vanhusten hoivapalvelut. (Vaarama & Lehto 1996.) Vuonna 1992 kaikista kodinhoitokäynneistä 83 % suuntautui vanhustalouksiin. Vanhuskotitalouksien kodinhoitoapu vähentyi 1988-1995 reilulla kolmasosalla ja tukipalvelut noin kymmenesosalla. Vaikka asiakasta kohti annettu apu kaksinkertaistui -90 luvun alussa, vanhusten kodinhoitoapu vähentyi absoluuttisesti asiakasmäärän vähentymisestä johtuen ja vuoden 1992 jälkeen sekä kodinhoitoavun että tukipalvelujen kattavuus on pienentynyt jatkuvasti. (Vaarama & Noro 1997.) Reponen (1994) mukaan kotipalvelun antama käytännöllinen apu koetaan tärkeänä. Omaishoitajat ovat kuitenkin huolissaan palvelumaksujen kohoamisesta ja palvelujen riittävydestä. Palvelun kalleus, oman hoitajan palkkaaminen tai, että iäkäs ei ole halunnut kotipalvelua ovat tavallisimpia syitä, ettei palveluita käytetä tai niistä on luovuttu.

Simulan (1992) tutkimuksen mukaan omaiset, jotka saivat kotiapu- ja kotisairaanhoidon palveluita, olivat pääasiassa tyytyväisiä saamaansa tukeen, mutta kritiikkiäkin esitettiin. Sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmä koettiin byrokraattiseksi eikä virastoissa oikean henkilön tavoittaminen ollut helppoa. Myös työntekijöiden tarkkaan rajatut tehtäväalueet koettiin ärsyttävänä.

Viitakosken (1996) tutkimuksessa dementoituneiden omaishoitajat kokivat kodinhoitajien / kotivastustajien avun riittämättömäksi, koska auttajilla oli ollut liian vähän aikaa ja vuorokauden viimeisin käynti oli tapahtunut jo iltapäivällä. Omaishoitajat olivat kokeneet pulmallisena myös sen, että hoitajat vaihtuivat usein. Kotipalvelujen käyttö oli ollut hyvin vähäistä ja omaishoitajat olivat pyytäneet apua vasta kotihoidon loppuvaiheessa. Avun pyytäminen mutta myös sen saaminen oli koettu vaikeaksi. Viitakoski toteaa myös, ettei saatu apu ollut aina omaishoitajan toiveiden mukaista tai auttajalla ei ollut riittävästi tietoa tilanteesta.

Kotipalvelun laatua yleensä on tarkasteltu joissakin viimeaikaisissa tutkimuksissa esimerkiksi Tenkanen (1998) ja Rissanen ym. (1999). Näissä tutkimuksissa tuli esiin työntekijöiden kiire ja vaihtuvuus. Tenkanen (1998) tutkimuksen mukaan vanhukset pitävät avunsaantia kaikkina vuorokauden aikoina kotona asumisen turvallisuuden kannalta merkityksellisenä. Kuitenkin kotipalvelusta saa tiettyä palvelua, rajattuna ja määriteltynä siltä osin kuin järjestelmä sallii. Asiakkaat saavat työntekijöiden käynneistä kiireisen kuvan eikä palvelujen piiriin välttämättä pääse riittävän ajoissa. Työntekijätkin kokevat olevansa palvelujärjestelmän aiheuttamassa ristipaineessa. Kotipalvelun ihmissuhdetyön merkitystä laatuun ei aina huomioida taloudellisissa paineissa. Asiakkaat arvostavat työntekijöiden myönteistä suhtautumista ja ammattitaitoa työskentelyssä. Luottamuksellinen suhde edellyttää paitsi avoimuutta ja vanhuksen vaikutusvaltaa myös suhteellisen pysyviä työntekijöitä. Samat työntekijät ovat iäkkäille asiakkaalle tärkeitä, vaikkakaan he eivät edellytä vain yhden työntekijän käymistä heidän luonaan. Vaihtuvuutta aiheuttaviksi tekijöiksi arvioidaan tilapäisten työntekijöiden käyttöä, työn organisoimista, ohjeita ja toimintatapoja.

Rissanen ym. (1999) tutkivat vanhusten kotihoidon laatua 1994-1997 Kuopiossa. Tutkimuksen mukaan omaiset kritisoivat työntekijöiden kykyä huomata vanhuksen tarpeet. Tämä huoli korostui myös työntekijöillä. Tulosten mukaan kritisoitiin työntekijöiden kiirettä sekä avun tai hoidon riittävyttä. Vain viidennes vanhusasiakkaista koki, ettei työntekijöillä ollut kiirettä. Ajankäyttöä tarkennettiin avun oikea-aikaaisuuden avulla. Vajaa kolmannes vanhusasiakkaista ja omaisista vain noin joka seitsemäs totesi työntekijän tulevan vanhusasiakkaan toivomana aikana vuonna 1997. Avunmuotojen riittävyys oli arvioitu melko hyväksi, mutta avun riittävyttä keskusteluun ja kotona liikkumiseen kritisoitiin. Muuten kotihoidon palvelujen riittävyys oli vanhusasiakkaiden arvioinnin mukaan hieman parantunut. Sekä vanhusasiakkaat että omaiset kokivat työntekijöiden kyvyn heikentyneen palveluiden käyttöön liittyvässä tiedottamisessa, ohjaamisessa ja neuvonnassa. Kritisointia kohdistui myös työntekijöiden vaihtuvuuteen, millä kuvattiin hoidon laatua hoidon jatkuvuuden osalta. Lähes puolet vanhusasiakkaista 1997 totesi työntekijöiden vaihtuvan liian usein. Vaihtuminen oli lisääntynyt ajanjakson aikana. Valtaosa vanhuksista toivoi saman työntekijän käyvän heidän luonaan.

*Kotisairaanhoidon* ikääntyville kohdennettujen käyntien määrä lisääntyi noin viidenneksellä -90 luvun taitteessa samoin kuin *päiväsairaala* käyntienkin määrä, mutta vuosina 1992-1994 kehitys kääntyi laskuun. Hyvät terveyspalvelut edellyttäisivät enemmän kotikäyntejä muiltakin kuin kotisairaanhoidon henkilökunnalta, koska rakennemuutoksen myötä kotona asuu yhä huonokuntoisempia vanhuksia. Terveystieteiden avopalvelujen kohdentumisesta eri ikäryhmille on vain vähän tietoa eikä varsinaisia valtakunnallisia tilastoja ole. (Vaarama & Lehto 1996.)

Palvelujen laatua tarkasteltaessa yhteispohjoismaisessa vertailussa todettiin ongelmalliseksi mm. kotipalvelun ja kotisairaanhoidon huono saatavuus virka-ajan ulkopuolella ja avopalvelujen puute (Vaarama 1992). Autoritaarinen suhtautuminen asiakkaisiin, avun vastaamatto-

muus asiakkaan tarpeisiin ja toiveisiin, avun peruuntuminen ja työntekijöiden vaihtuvuus sekä työtehtävien osittaminen eri tahoille koettiin ongelmiksi julkisen sektorin palveluissa Viljarrannan (1995) vanhuksen saamaa apua ja tukea koskevassa tutkimuksessa.

Avohuollon kehittämisen myötä päiväkeskustoiminta on lisääntynyt (Vaarama & Noro 1997). Hoidettavan iäkkään olo *päivähoidossa* (päiväosastolla / päiväkeskuksessa) voi antaa ainoan vapaa-ajan hetken omaishoitajalle. Vaikka päiväosastolla olo tuo iäkkäälle vaihtelua ja virkistystä, eivät he silti ole aina halukkaita lähtemään sinne. (Reponen 1994.) Zarit ym. (1998) tutkivat päivähoidon (day care) vaikutusta omaishoitajien dementoituneen läheisen hoitamiseen liittyvään stressiin. He totesivat tutkimuksessaan, että päivähoitoa käyttävillä omaishoitajilla oli vähemmän hoitamiseen liittyvää stressiä ja parempi psyykkinen hyvinvointi kuin niillä omaishoitajilla, jotka eivät käyttäneet päivähoitopalvelua.

Jylhän ym.(1996) mukaan ruotsalaistutkimuksessa (Wimo ym.1993) on todettu, että päivähoidolla on hyvin vähäiset vaikutukset dementoituneen kognitiivisiin ja ADL -toimintoihin tai käyttäytymishäiriöihin. Päivähoidon on huomattu kuitenkin lisäävän dementoituneen hyvinvointia, itseluottamusta, ruokahalua ja aloitekykyä. Tärkein tehtävä päivähoidolla on antaa omaishoitajalle aikaa kerätä voimia, millä on stressiä vähentävä vaikutus. Kuitenkin Eloniemi-Sulkavan ym.(1999) tutkimuksessa todetaan päiväsairala- ja päiväkeskustoiminnan jäykkinen kuljetusjärjestelyineen olevan merkitykseltään rajallista dementiapotilaiden kotihoidon tukemisessa. Campell & Travis (1999) raportoivat tutkimuksessaan omaishoitajien avun tarpeen ilmenevän useimmiten aamuisin ja iltaisin. Heidän tutkimuksessaan tuli esille, että yli puolet omaishoitajista ei saanut viikonloppuisin lainkaan helpotusta hoitamiseen päiväpaikan ollessa kiinni.

Uusina palvelumuotoina on otettu käyttöön mm. vanhusten perhehoito ja perhepäivähoito (Vaarama & Noro 1997). Seppäsen (1996) mukaan vanhusten perhepäivähoito tarjoaa erään mahdollisuuden lähellä kotiympäristöä olevaan pienryhmätoimintaan ja samalla se lisää palvelujen valikoimaa. Hoito tapahtuu useimmiten hoitajan kotona. Pieni ryhmäkoko, läheinen ja pysyvä hoitosuhde mahdollistavat joustavan yksilöllisen toimintatavan. Erilaiset päivittäiset toiminnot ja mahdollisuus liikkumiseen olivat helpottaneet dementoituneiden henkilöiden levottomuutta. Omaiset kokivat perhepäivähoidon itselleen tukena, turvallisena ja laadukkaana. Toisaalta usein tapahtuvat paikan vaihdokset; kotoa hoitoon lähteminen ja hoidosta kotiin palaaminen, voivat tulla joillekin dementoituneille liian raskaaksi (Mikkola 1995).

Laitoshoidon supistaminen näkyy mm. vanhainkotien *lyhytaikaishoidon* lisääntymisenä. Lyhytaikaiseen ja osavuorokautiseen hoitoon käytetään yhä merkittävämpi osuus vanhainkotipaikoista. (Vaarama & Noro 1997.) Se merkitsee lisäystä vanhusten palveluvalikoimaan. Suuri osa lyhytaikaishoidosta voidaan määritellä omaishoidontueksi, elpymistauon ja vapaa-ajan järjestämiseksi kotona vanhustaan hoitaville omaisille. (Hänninen ym.1995, Vaarama & Lehto 1996.)

Lyhytaikaishoitoa dementoituneille henkilöille on tarjolla pääasiassa vanhainkodeissa, dementia kodeissa, hoivakodeissa sekä terveystieteiden vuodeosastoilla. Dementoituneiden henkilöiden lyhytaikaishoitoa on tutkittu varsin vähän. Lyhytaikaishoidon on koettu usein heikentäneen dementoituneen henkilön toimintakykyä. (mm. Eloniemi 1995, Eloniemi ym. 1996, Jylhä ym. 1996, Viitakoski 1996.) Tämän uskotaan johtuvan ympäristön muutoksesta ja vaikeuksista selviytyä vieraassa ympäristössä (Eloniemi 1995, Eloniemi ym. 1996, Jylhä ym. 1996). Ympäristön muutoksen lisäksi Kelley ym. (1999) tuovat esille asukkaan rooliin siirty-

misen ja yleensä muutokseen sopeutumisen, mitä taitoja dementoituminen rappeuttaa. Noreksen (1993) mukaan iäkkäät kokevat laitoksessa usein kuntoutuksen, liikunnan ja tekemisen puutetta. Myös palvelujen laatua tarkasteltaessa yhteispohjoismaisessa vertailussa todettiin laitoshoidon virikkeettömyys (Vaarama 1992). Myös omaiset toivoivat virikkeiden järjestämistä läheiselleen, jotta taantumista voitaisiin hidastaa (Jylhä ym. 1996).

Lyhytaikaisen laitoshoidon aikana omaishoitaja voi levätä, kerätä voimia ja saada aikaa omille toiminnoilleen. Omaishoitajat ovat kuitenkin havainneet, että iäkkään kunnan huonontuminen jakson aikana kuormittaa kotihoitoa lisää. (Reponen 1994, Jylhä ym. 1996.) Jylhän ym. (1996) mukaan omaishoitajat kertoivat potilaiden kokeneen myös yksinäisyyttä, pelkoa ja ahdistusta, joita saattoi lisätä voimakas lääkitys tai sitominen. (vrt. Viitakoski 1996). Omaishoitajia oli lisäksi ihmetyttänyt hoitopaikkojen vaihtuminen ja dementoituneen läheisensä liikkumisen rajoittaminen niin paljon (Viitakoski 1996). Omaiset odottavat henkilökunnan antavan korkealaatuista, herkkätuntoista, hoivaavaa ja yksilöllistä hoitoa. Tärkeää on hoitajien suhtautuminen dementoituneeseen potilaaseen. Hänet tulisi kohdata ihmisenä eikä vain työn kohteena. Hoitopaikan tulisi olla kodikas, selkeä, rauhallinen ja turvallinen, jotta dementoituneet voivat kokea olevansa hyväksytyjä, onnistuneita aikuisia ihmisiä. (Liukkonen 1990, Jylhä ym. 1996.)

Jylhän ym. (1996) tutkimuksessa lyhytaikaishoitoon liittyvistä maininnoista noin kolmasosa oli kielteisiä. Vanhainkodin lyhytaikaishoidosta ei kirjoitettu yhtään myönteistä kuvausta ja dementiakodeista tai erityisyksiköistä oli vain harvoja mainintoja. Myönteiset ja kiittävät maininnat koskivat yleensä pelkästään dementoituneille tarkoitettuja yksiköitä. Kielteisissä maininnoissa oli usein ilmauksia tällaisten yksiköiden puutteesta. Vaaraman ym. (1999) tutkimuksessa tilapäishoito perinteisessä laitoksessa (vanhainkoti tai vastaava laitos) oli vähiten haluttua.

Kokemusten mukaan dementoituneille henkilöille suunnitellut erityisyksiköt olisivat heille parhaita hoitopaikkoja. Dementiaan erikoistuneissa hoitoyksiköissä pystytään luomaan turvallinen kodinomainen yksilön omanarvontuntoa tukeva hoitoympäristö. Oikea virikkeellinen hoitoyhteisö hidastaa henkistä taantumista, kun taas lannistava, laitostava, passivoiva ja turvaton ympäristö kiihdyttää henkisen tason romahtamista. Henkilökunnan riittävä asiantuntemus mahdollistaisi keskittymisen dementoituneen henkilön jäljellä oleviin voimavaroihin ja suhtautuminen tilanteeseen muuttuisi. (Liukkonen 1991, Jylhä ym. 1996, Pohto-Kapiainen 1997.) Dementiapotilasta hoitavalta henkilökunnalta vaaditaan persoonallista soveltuvuutta. Dementiahoitajalta vaadittavia ominaisuuksia ovat positiivinen elämäntapa, analyyttinen ajattelu, iloisuus ja huumorintaju, hyvä sekavuuden ja erilaisuuden sietokyky, ongelmien käsittelytaito, joustavuus ja kehittymishalu. (Eloniemi ym. 1998.) Hoitaja tarvitsee dementiaoireiden moninaisten ilmenemistapojen oivaltamiseksi tietoa erilaisista dementoivista sairauksista. Lisäksi hoitajan tulee tuntea dementoitunut ihminen ihmisenä, jotta hän pystyy vastamaan dementoituneen ihmisen tarpeisiin sekä tukemaan jäljellä olevaa toimintakykyä. Esimerkiksi liikunta, ulkona käveleminen antaa onnistumisen iloa, se on mielekäästä tekemistä ja sen avulla voi purkaa ahdistavaa oloa. (Eloniemi 1995, Smith 1995.)

Dementiahoitoon erikoistuneiden yksiköiden hoidontaso vaihtelee suojelevasta hoidosta arvokkuutta, itsekunnioitusta ja yksityisyyttä arvostavaan hoitoon. Yksikön ilmapiirillä, hoitajien omaksumilla elämän arvoilla, yksikön koolla ja henkilökunnan tieto-aidon tasolla on paljon merkitystä dementoituneiden potilaiden hoidon laatuun. (Pohto-Kapiainen 1997.) Henkilökunnan myönteinen asennoituminen, hyvät kommunikointitaidot sekä taidot käsitellä henki-

siltä taidoiltaan heikentyneitä ihmistä vaikuttavat positiivisesti yksikön asukkaisiin (Grant ym. 1998). Suurin osa dementiaan erikoistuneiden hoitoyksiköiden paikoista on kuitenkin pitkäaikaishoidon käytössä eikä dementoituneiden henkilöiden erityistarpeisiin perehtyneitä lyhytaikaishoitopaikkoja ole riittävästi tarjolla (Eloniemi 1995, Eloniemi ym. 1996).

Kotihoidon tukemiseen liittyvän tutkimusprojektin väliraportin (Eloniemi ym. 1996) mukaan lyhytaikaishoidon puute todettiin kaikissa projektikunnissa (5 kuntaa, n=100). Avohoidon palvelut oli suunnattu pääasiassa henkisesti vireille iäkkäille. Kunnallisten palvelujen ja järjestelmän joustamattomuus saatettiin kokea loukkaavana, omaishoitajan tilannetta ymmärtämättömänä ja epäarvostavana. Kotihoidon jatkuvuus on uhattuna akuuteissa ongelmatilanteissa elleivät omaishoitajat saaneet tukea, apua ja palveluja nopeasti.

Fortinsky & Hathaway (1990) ja McCabe ym. (1995) selvittivät tutkimuksissaan Alzheimerin tautia sairastavien vanhusten omaishoitajien tiedon ja palvelujen tarvetta sekä niiden käyttöä. Fortinskyn & Hathawayn mukaan omaishoitajat eivät saaneet riittävästi tietoa diagnoosin antohetkellä itse taudista eivätkä tukiryhmistä. Omaishoitajat olivat innokkaita oppimaan kaiken aikaa ja he kaipasivat myös kirjallista tietoa. Palveluja toivottiin suoraan kotiin, kotipapua, yöhoitoa, koulutusta ja perhekohtaista neuvontaa. McCaben ym. (1995) tutkimuksessa omaishoitajat mainitsivat tärkeimmäksi tuen ja tiedon lähteiksi Alzheimer-tukiryhmät. Mitä vanhempia Alzheimer-potilaat olivat sitä vähemmän oli tietoa tukiryhmistä. Sairauden aikaisemmassa vaiheessa käytettiin enemmän kotipalveluja ja vähemmän vanhainkotipalveluja kuin myöhäisemmässä vaiheessa. Palvelujen käytön oletuksena oli, että omaishoitajat olivat tietoisia eri vaihtoehtoista ja että palveluja oli tarjolla. Omaishoitajien mielestä mm. päivähoitoa, vapaa-ajan hoitajia, ateriapalveluja, kotiapua tai kotisairaanhoidoa ei ollut saatavilla. Myös Dello ym. (1999) totesivat tutkimuksessaan, että omaishoitajat olisivat halunneet enemmän tietoa ja tukea yleislääkäriltään.

Joissakin kunnissa on ollut käytössä palvelusetelit, joilla voidaan maksaa omaishoitajan vapaan tai loman ajaksi hoitajan antamaa hoitoa. Palvelusetelin suuruus ja käyttö määritellään kunnissa. Palveluseteli -kokeilu alkoi 1995 ja loppui vuoden 1997 lopussa. (Penttonen 1996.) Kokeilun tavoitteena oli selvittää voidaanko palvelusetelijärjestelmällä vähentää omaishoitajien uupumista ja helpottaa vapaan ja loman järjestämistä ja voidaanko järjestelyllä mahdollisesti myöhentää laitoshoitoon joutumista. Turussa palveluseteli -kokeilu kohdistettiin erityisesti dementoitunutta läheistään hoitaville omaishoitajille. (Holmberg 1996.) Kokeilun loppuraportin mukaan jaksaminen oli selvästi yhteydessä siihen, miten sitovaksi hoitosuhde koettiin. Useimmat omaishoitajat kokivat hoitamisen henkisesti raskaaksi. Muita tekijöitä olivat mm. yövalvominen, vastuunkanto yksin, suru ja huoli läheisen vuoksi, kommunikointivaikeudet hoidettavan kanssa, oma sairaus tai huono kunto ja hoitaminen oman työn ohella. Hoitotyön kokivat raskaimmaksi ne omaishoitajat, jotka hoitivat ympärivuorokautisesti useassa eri toiminnoissa apua tarvitsevaa henkilöä. Syitä loman pitämättömyyteen olivat riippuvuus hoidettavasta tai sopivan tilapäishoitomuodon puuttuminen. Suurin vapaan tarve oli dementoituneita ja kehitysvammaisia hoitavilla omaishoitajilla. (Vaarama ym. 1999.)

Vaaraman ym. (1999) mukaan omaishoitajien vastauksissa korostui voimakkaasti hoidettavan näkökulma ja hoitajan epäitsekäs asennoituminen. Hyvän tilapäishoidon luonnehdinnassa korostui niinkään hoidettavan paras, häntä kunnioittava ja ystävällinen sekä hoidettavan ihmisarvoa ja yksityisyyttä kunnioittava kohtelu. Hoitajan toivottiin olevan iloinen, ystävällinen, työstään pitävä eikä ”leipääntynyt”. Hoidon toivottiin olevan kuntouttavaa ja aktivoivaa, virikkeitä, keskustelua ja seurapitoa sisältävää. Tilapäishoidon luotettavuutta ja ammattitai-

toisuutta pidettiin tärkeänä. Huolta kannettiin siitä, että varsinkin laitoshoidossa ei hoitajilla ole riittävästi aikaa yksilölliset tarpeet huomioivaan hoitoon. Kotia pidettiin usein parhaana ja monesti ainoana mahdollisena tilapäishoidon paikkana. Kotoa muualle lähteminen oli erityisesti iäkkäille, helposti turvattuun kokeville hoidettaville vaikeaa. Hoidettavat, jotka pitivät tuttuutta, turvallisuutta ja omaa rauhaa tärkeänä toivoivat tilapäishoitoa ympärivuorokautisesti kotiin ja silloin kun sitä tarvitaan, myös lyhyellä varoitusaajalla.

Palveluseteli -kokeilussa valtaosa käytetystä tilapäishoidosta oli järjestöjen tuottamaa. Kaikkein käytetyin tilapäishoidon muoto oli hoidettavan kotona tapahtuva hoito ja varsinaisena hoitomuodon valinnan perusteena olikin hoidon saaminen kotiin. Dementiaa sairastavien tilapäishoito järjestettiin pääasiassa omassa kodissa, hoivakodeissa tai vanhainkodeissa. Tilapäishoito koettiin kielteisimpänä vanhainkodeissa. Siellä hoito ei vastannut omaishoitajien tarpeita ja hoitoajan maksuosuus oli suurin. Lisäksi tilapäishoidon saajista suurin osa oli dementoituneita tai muita iäkkäitä, jolloin suuri maksuosuus tuntuu myös yhteisessä taloudessa ja vaikuttaa tilapäishoidon koettuun hyötyyn. Tulosten mukaan erityisesti iäkkäiden hoitaja – hoidettavaparien tilapäishoitomuotoja tulisi kehittää, hoitomuotojen valinnassa huomioida riittävästi omaishoitajan käsitykset hoidettavan tarpeista sekä hoitojakson keston tulisi olla yli vuorokausi. Parhaimmiksi osoittautuivat 4-9 tunnin tai 4-6 vuorokauden tilapäishoitajakset, mutta myös 10-23 tunnin jaksot vastasivat hoitajien tarpeita. Toisaalta 10-23 tunnin hoitajakset liittyivät dementoituneiden lisääntyneeseen masentuneisuuteen ja levottomuuteen, jolloin sitä ei voitane pitää heille tarkoituksenmukaisena. Dementoituneille omaishoidettaville sopivan ja omaishoitajia auttavan tilapäishoitomuodon kehittäminen onkin yksi palvelujen järjestämisen haaste. Tulokset korostavat mm. yksilöllistä harkintaa, asiakas- ja olosuhteiden pohdintaa dementoitunutta hoitavan omaishoitajan vapaan järjestelyissä. Reilusti yli puolet palveluseteleitä käyttäneistä omaishoitajista koki tilapäishoitajakson jälkeen jaksavansa paremmin kuin ennen sitä. (Vaarama ym. 1999.)

Caserta ym.(1987) ja Dello ym. (1999) ovat todenneet tutkimuksissaan, ettei tieto palveluista ja niiden saatavilla olo johtanut välttämättä niiden käyttöön. Dellon ym. (1999) mukaan syinä palvelujen käyttämättömyyteen ei ollut vain informaation puute palveluista vaan syynä saattoi olla myös logistiset syyt tai se, että omaishoitajat olisivat halunneet enemmän erityiskoulutettuja hoitajia tai enemmän heille yksilöllisesti suunniteltua interventiota. Casertan ym. (1987) mukaan osa omaishoitajista ei kokenut vielä tässä vaiheessa tarvitsevansa julkisia palveluita vaan pystyivät täyttämään kaipaamansa tuen tai avun muulla tavalla. Epävirallisen avun saanti ja kuormittumisen aste sekä hoidettavan läheisen toimintakyky vaikuttivat palvelujen käyttöön. Lisääntyneestä kuormittumisesta ja vähemmästä epävirallisesta sosiaalisesta tuesta huolimatta osa hoitajista ei käyttänyt tarjolla olevia julkisia palveluita huomioon otettavien muiden tekijöiden vuoksi.

*Epävirallisessa* palvelujärjestelmässä kauempana asuvat perheenjäsenet osallistuvat vain harvoin hoitamiseen, vaikka käyvät katsomassa. Tukea antavat perheenjäsenet auttavat käytännön asioiden hoitamisessa ja hoitavat iästä lyhyen ajan, jos omaishoitaja on poissa. Lomat ja vapaa-aika ovat omaishoitajille tärkeä tuki. (Gothoni 1991, Reponen 1994.) Naapureissa ja ystävissä on harvoin sellaisia, jotka voisivat auttaa iäkkään hoitamisessa. Usein he ovat itsekin iäkkäitä ja sairaita, ovat vieraita tai asuvat etäällä. Myös vapaaehtoistyön apu kohtaa harvoin omaishoitajan. (Gothoni 1991, Reponen 1994.) Hervosen (1994) mukaan ystäviltä tai tuttavilta saatu apu olisi ilahduttanut omaishoitajia, mutta usein ystävyysuhteet olivat vähitellen katkenneet. Muu kuin intensiivinen naapuriapu on osoittautunut hyvin satunnaisiksi pieniksi palveluksiksi. Toisaalta avun pyytäminen ystäviltä voi olla nöyryyttävää eivätkä ys-

tävyysuhteet aina kestä kovin epäsymmetristä vaihtoa. Vapaaehtoisystävät koetaan tärkeinä ajan ja henkisen huolenpidon antajina. Aina nämä suhteet eivät ole ongelmattomia eikä huolenpitoa tule jakaa työnjaollisesti eri työntekijöille henkisten ja käytännöllisten tehtävien mukaan. (Viljaranta 1995.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon *yksityisiä palveluja* tuottavat järjestöt, seurakunnat ja erilaiset yhteisöt ja yritykset. Pääasiallisia palveluita ovat asumispalvelut, sosiaalista kanssakäymistä tukevat palvelut, erilaiset tukipalvelut sekä päivätoiminta. Uusissa yksityisissä palveluissa vanhuksen toiveet ovat ammatillisen toiminnan lähtökohtana ja asiakas on palvelun kuningas ja laadun mittari. Yksityisten palvelujen tarjonta on lisääntynyt jatkuvasti, mutta niiden pysyvyyttä ja merkitystä on vielä vaikea ennustaa. (Simonen 1996.)

Heinolan (1997) ja Viljarannan (1994) mukaan iäkkäiden määrä *järjestöjen* asiakkaina on moninkertaistunut viime vuosina. Järjestöjen palvelujen lähtökohtana ovat joustavat asiakkaan tarpeista ja toiveista lähtevät laaja-alaiset palvelut. Ne tarjoavat useimmiten asiantuntijatietoa, perinteistä kotipalvelua sekä erilaisia tukipalveluja. Näitä ns. kolmannen sektorin palveluja tarjotaan myös iltaisin ja viikonloppuisin, mutta suurin osa palveluista tuotetaan virkaaikana. Ympäri vuorokautisia palveluja toteutetaan vuorohoidon, turvapuhelinjärjestelmän sekä ilta- ja yöpartiotoiminnan avulla. Valitettavasti kotikäynnit tällöinkin kestävät vain muutaman kymmenen minuuttia. Suurimmalla osalla henkilökunnasta on jokin sosiaali- tai terveysalan peruskoulutus (Viljaranta 1994). Järjestöjen palvelujen kustannuksiin osallistuvat järjestöjen lisäksi sekä kunnat että Raha-automaattiyhdistys, minkä vuoksi ne ovat kunnille edullisia. Kunnat arvioivatkin järjestöjen toiminnan joko erittäin tärkeäksi tai melko tärkeäksi. Niiden mielestä järjestöjen ja yksityisten yritysten rooli palvelujen tuottajana samoin kuin omaishoito lisääntyy. (Viljaranta 1994, Heinola 1997.)

Omaiset arvostavat myös järjestöjen toimintaa. Vanhustyön keskusliiton omaisprojektiin osallistuneet omaishoitajat arvostivat omaishoitajatapaamisia, keskusteluryhmiä ja tiedonsaantia. Tärkeää oli myös virikkeellisen ja luotettavan sijaishoidon saanti. He toivoivat lisää lomittajapalveluita, dementia kotipalvelua, päivähoitoa ja intervallipaikkoja. Lisäksi toivottiin yöhoitajaa ja sijaishoitajaa illoiksi kotiin omaishoitajan äkillisiä menoja varten. (Heinola 1997.)



### 3. KOTILOMITUSPALVELU –PROJEKTIN KUVAUS, TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Jyväskylän seudun Dementiayhdistys oli aloittanut RAY:n tuella dementoitunutta läheistään kotona hoitavalle omaishoitajille tarjottuja lomituspalveluja koskevan kolme vuotta kestävä kokeilun keväällä 1997. Omaishoitajalla on mahdollisuus halutessaan saada luotettava hoitaja kotiinsa eripituisten lomien tai vapaan ajaksi, esim. päiväksi, vuorokaudeksi, viikonlopuksi tai viikoksi. (Jyväskylän seudun Dementiayhdistys Ry 1997.) Dementiayhdistys oli palkannut ja kouluttanut neljä hoitajaa (1 sh ja 3-4 lähih.) lomittajiksi. Palvelu on perheille maksutonta. Projektiin oli ensimmäisen vuoden aikana osallistunut 36 perhettä. Samanaikaisesti voidaan lomittaa n.20 perhettä. (Karhu 1998.) Osa projektiin osallistuneista dementoituneista henkilöistä oli siirtynyt pitkäaikaiseen laitoshoittoon tai oli kuollut (Karhu 1998) ennen tämän tutkimuksen tekoa.

Projektin tarkoituksena on tukea keskivaikeasti tai vaikeasti dementoituneen henkilön kotihoitoa kehittämällä omaishoitajan tukimuotoja, mm. ympärivuorokautisen tai eripituisen vapaa-ajan lomituspalvelua. Tavoitteena on tukea omaishoitajan jaksamista hoitaa ja dementoituneen henkilön jäljellä olevia voimavaroja. (Jyväskylän seudun Dementiayhdistys Ry 1997.) Projektista oli tiedotettu eri tilaisuuksissa sekä lehdistön ja paikallisradion välityksellä (Jyväskylän seudun Dementiayhdistys Ry 1998.).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata kotilomitus -projektiin osallistuneiden omaishoitajien kokemuksia kotilomituspalveluista. Tutkimuksessa selvitetään, miten omaishoitajat kuvaavat dementoituneen läheisen hoitamisen arkea, millaisia palveluja ja epävirallista apua tai tukea omaishoitajat saavat sekä miten omaishoitajat kuvaavat ja arvioivat kotilomituspalvelujen toteutumista ja miten ne vaikuttavat heihin. Tulokset antavat viitteitä kotilomituspalvelujen kehittämistyölle dementoitunutta ikääntynyttä läheistään kotona hoitavan omaishoitajan näkökulmasta.

Tutkimusongelmat:

- 1) Miten omaishoitajat kuvaavat dementoituneen läheisen hoitamisen arkea?
- 2) Millaisia palveluja ja epävirallista apua ja tukea omaishoitajat saavat?
- 3) Miten omaishoitajat kuvaavat ja arvioivat kotilomitusten toteutumista ja miten ne vaikuttavat heihin?

#### 4. TUTKIMUKSEN METODOLOGINEN VALINTA

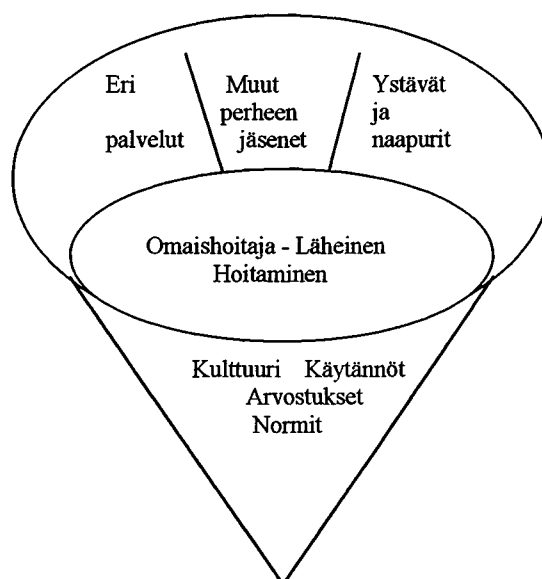
Aineiston keruussa sekä analysoinnissa käytetään laadullista tutkimusmenetelmää. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tutkia kotilomituspalvelujen toteutumista ja niiden vaikutuksia omaishoitajiin heidän itsensä kuvaamana. Asioita ja ilmiötä pyritään tarkastelemaan niiden luonnollisessa omassa kontekstissaan. Dementoitunutta läheistään hoitavan omaishoitajan kotilomitus on uusi palvelumuoto, ja siten aiheena heikosti tunnettu. Ilmiötä pyritään ymmärtämään omaishoitajien näkökulmasta tarvittavien kotihoitoa tukevien palvelujen kehittämiseksi. (vrt. Field & Morse 1985, Hämäläinen 1987, Varto 1992, Jaffe & Miller 1994, Luborsky 1994, Rubinstein 1994, Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997.) Laadulliset tutkimusmenetelmät sopivat tutkimusmenetelmiksi erityisesti silloin, kun tarkastellaan millaisena asianosaiset ilmiön itse näkevät (Field & Morse 1985).

Tutkimus voidaan lukea etnografisen tutkimuksen piiriin. Etnografisia tutkimusmetodologiaa käytetään nykyään melko väljästi mm. jonkin rajatun tutkimuskohteen elämäntavan ja kulttuurin tai siihen kuuluvien ihmisten uskomusten, tapojen tai näkökulmien tutkimiseen. Sitä voidaan käyttää myös silloin, kun tutkittavasta ilmiöstä ei ole lainkaan tai vain vähän tietoa. Etnografiassa pyritään lisäämään sosiaalisen elämän inhimillistä ymmärrystä ja siinä korostetaan tutkittavan ilmiön kontekstuaalisuutta. (Patton 1990, Atkinson & Hammersley 1994, Janhonen & Nikkonen 1994, Nisula 1996, Burns & Grove 1997, Nikkonen 1997, Eskola & Suoranta 1998, Tedre 1999.) Saatava tieto on omaishoitajien subjektiivista, inhimillistä ja arvosidonnaista dementoituneen läheisensä jokapäiväiseen hoitamiseen yhteydessä olevaa tietoa (vrt. Syrjäläinen 1995).

Dementoitumisen aiheuttamat ihmisen toimintakykyyn ja käyttäytymiseen liittyvät erityispiirteet vaikuttavat omaishoitajaan ja läheisen päivittäiseen hoitamiseen kotona. Nämä erityispiirteet muodostavat tavallisuudesta poikkeavan oman arkitodellisuuden tai "kulttuurin". Muistitoimintojen ja kognitiivisen toiminnan heikentyminen vaikeuttavat dementoituneen päivittäisistä asioista selviytymistä (Erkinjuntti ym. 1996). Omaishoitajien kuvausten mukaan jokaisesta arkielämän aiemmin tavallisesta päivittäisestä rutiinista saattaa tulla haaste. Dementoituneen ja asioiden hoitaminen on usein ennakoimatonta ja vaatii paljon käytännön järjestelyjä. (Jylhä ym. 1996.) Dementoituneen ihmisen muistihäiriöt, eksyminen tutussakin ympäristössä, samojen asioiden toistuva kyseleminen, touhuaminen, asioiden ja ajan sekä paikan ymmärtämisen vaikeudet, jatkuva lähtemistarve, päivittäiset mm. ravitsemus-, hygienian hoito- ja pidätyskyvyn ongelmat sekä tilanteiden vaihtelu ja ennakoimattomuus aiheuttavat omaishoitajalle monenlaisia pulmatilanteita ja hankaluuksia kodin tai omien asioiden hoitamiseen (Viitakoski 1996). Dementoitunut tarvitsee kaikissa toiminnoissa jatkuvaa valvontaa, ohjausta, neuvontaa ja selittämistä sekä puolesta tekemistä. Useimmiten dementoitunutta ei voi hetkeksikään jättää yksin. (Simula 1992). Tavanomainen arjen päiväjärjestys muuttuu tai katoaa, dementoituneen ihmisen mahdollinen yöllinen levottomuus ja uni- ja vuorokausirytmien häiriöt muuttavat omaishoitajan arkielämää. Muistin katoamisen myötä dementoituneen läheisen taidot ja toimintojen tekemisen ja ajan järjestys katoaa. Dementoitunut ihminen tarvitsee jatkuvasti paljon käytännöllistä apua omaishoitajaltaan. Samoja rutiineja toistava auttaminen päivästä toiseen saattaa tuntua henkisesti monotoniselta ja väsyttävältä. Omalle elämälle ei enää jää aikaa eikä voimia ja usein myös sosiaaliset suhteet katkeavat vähitellen ja monet omaishoitajat kokevat yksinäisyyttä. (Jylhä ym. 1996.)

Tämä arkipäivän todellisuus on se kulttuurinen konteksti, jonka perusteella omaishoitajien voidaan katsoa muodostavan näkemyksiänsä elämän erilaisista tapahtumista tai toiminnoista mm. kotilomituspalveluista.

Dementoituneen läheisen kotona tapahtuvan omaishoidon ekologinen kehys eli hoitamisen konteksti voidaan kuvata Baruschia (1991) mukaillen omaishoitajan toteuttaman läheisen hoitamisen kokonaisuutena. Tähän vaikuttaa muiden perheenjäsenten, ystävien ja naapurien osallistuminen sekä yhteiskuntapolitiikan säätelemä palvelujen tarjonta normeineen, arvoineen ja kulttuurisine käytäntöineen. (kuvio 1).



KUVIO 1. Dementoituneen läheisen kotona tapahtuvan omaishoidon ekologinen kehys eli hoitamisen konteksti Baruschia (1991) mukaillen.

Edellä olevan perusteella voidaan ajatella, että dementoituneen läheisen hoitamisen arki, tarjotut palvelut, sekä perheen, ystävien ja naapureiden antama apu ja tuki vaikuttavat kokemukseen uusista palveluista ja niiden tarpeesta. Kulttuuri, käytännöt, arvostukset ja normit muodostuvat sekä palveluiden, avun ja tuen toteutumisesta että omaishoitajien arkitodellisuudesta.

Tutkimusaineiston hankintamenetelmänä käytettiin omaishoitajien teemahaastattelua. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu menetelmä, jossa haastattelun aihepiirit, teema-alueet, ohjaavat haastattelua. Haastattelua suositellaan käytettäväksi silloin, kun ollaan kiinnostuneita tunteista, kokemuksista tai käsityksistä. Kysymykset muotoutuvat haastattelun aikana eikä niillä ole strukturoidulle haastattelulle ominaista tarkkaa muotoa ja järjestystä. Teemahaastattelu antaa mahdollisuuden vastaajan ilmaista ajatuksiaan ja näkemyksiään vapaamuotoisesti omin sanoin. Haastattelijan tehtävänä on varmentaa, että alueet, joista halutaan tietoa, käydään läpi, mutta niiden järjestys ja laajuus saattavat vaihdella. Haastattelijalle jää myös mahdollisuus tehdä tilanteen mukaisia tarkennuksia. (Hämäläinen 1987, Patton 1990, Kaufman 1994, Eskola & Suoranta 1998.)

Tässä tutkimuksessa teemahaastattelun lähtökohtana oli, että dementoitunutta läheistään hoitavilla haastateltavilla on omakohtaista kokemusta omaishoitajan kotilomituspalvelusta, josta halutaan tietoa. Haastateltavia omaishoitajia voidaan kutsua tiedonantajiksi. Omaishoitajien kokemuksista kotilomituspalveluista ei ole aiempaa tietoa, eikä heidän vastauksiaan ole voitu ennakoida. (Field & Morse 1985, Hämäläinen 1987.) Teemahaastattelua voidaan pitää perusteltuna aineistonhankintamenetelmänä tässä tutkimuksessa.

Haastattelun teema-alueet (hoitamisen arki / palvelujen käyttö ja epävirallinen apu ja tuki / lomituspalvelujen toteutuminen) muodostettiin tutkimusongelmista kotona hoitamisen ekologista kehystä hyödyntäen (Baruschi 1991), aiempien tutkimusten (mm. Eloniemi 1996, Jylhä ym. 1996, Viitakoski 1996.) sekä tutkijan omien kokemusten pohjalta. Teemat muodostuivat teema-alueita rajaavista ja/tai selventävistä kysymyksistä. (Field & Morse 1985, Hämäläinen 1987.)

Aineiston laadullisella sisällön analyysillä on tarkoitus luoda aineistoon selkeyttä ja ymmärrettävyyttä ja tiivistää se sellaiseen loogiseen muotoon, että sen sisältämän tiedon perusteella voidaan tehdä perusteltuja johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä aineiston sisältämää informaatiota kuitenkaan kadottamatta. Sisältöjen analysointia pidetään sopivana analysointimenetelmänä erityisesti haastattelu-, havainnointi- tai dokumenttiaineistojen käsittelyssä. Objektiviisuuden lisäämiseksi analyysin mahdollisimman tarkka kuvaus mahdollistaa toisen henkilön analyysin suorittamisen ja päättämisen samoihin tuloksiin. Samoin lukijalle mahdollistuu analyysin seuraaminen. (Field & Morse 1985, Hämäläinen 1987, Patton 1990, Luborsky 1994, Miles & Huberman 1994, Burns & Grove 1997, Eskola & Suoranta, 1998, Kyngäs & Vanhanen 1999.) Tässä tutkimuksessa aineiston sisältöjä analysoimalla aineistoa järjestettiin ja tiivistettiin sisällöllisiksi kokonaisuuksiksi. Analyysi suoritettiin tutkimusongelmittain. Aineiston luokittelu ja analyysin eteneminen tapahtui aluksi haastattelun tukilistaa hyödyntäen. Analyysin edetessä aineisto pienentyi ja luokitukset tarkentuivat. Aineiston sisällöllinen käsittely perustui tutkijan tekemiin jäsennyksiin ja päätelmiin. Saatujen luokkien sisältämän informaation pohjalta tehtiin johtopäätöksiä.

## 5. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 5.1. Haastateltavat omaishoitajat

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata dementoitunutta läheistään hoitavien omaishoitajien kokemuksia kotilomituspalvelujen toteutumista ja niiden vaikuttamista omaishoitajiin heidän omasta näkökulmastaan. Tutkimushenkilöiden valinnassa käytettiin tarkoituksenmukaisuusvalintaa, jolloin tutkittavilla voidaan olettaa olevan erityistä kokemusta tutkittavasta asiasta. (Field & Morse 1985, Hämäläinen 1987, Patton 1990, Eskola & Suoranta, 1998.) Tutkimukseen valittiin 14 omaishoitajaa, jotka hoitivat kotona yli 65-vuotiaasta dementoitunutta läheistään ja jotka olivat käyttäneet kotilomituspalveluja eniten (n=11) tai vain vähän (n=3) (vrt. Patton 1990). Kvalitatiivinen tutkimus voi kohdistua melko pieneen tapausmäärään, koska tavoitteena ei ole tilastollinen yleistäminen vaan siinä pyritään kuvaamaan jotakin tapahtumaa tai ymmärtämään tiettyä toimintaa (Hämäläinen 1987, Rubinstein 1994, Eskola & Suoranta 1998). Tämän lisäksi valintaa tehtäessä pyrittiin saamaan erilaisessa perhesuhteessa hoidettavaan läheiseen olevia tiedonantajia, jotta ilmiöstä saataisiin erilaisia näkökulmia (Patton 1990). Haastateltavista omaishoitajista viisi oli aviovaimoja, kolme tytärtä ja yksi ystävätär, aviomiehiä oli neljä ja yksi poika.

Tutkimuslupa saatiin suullisesti Jyväskylän Dementiayhdistyksen puheenjohtajalta ja kotilomitusprojektista vastaavalta sairaanhoitajalta. Kotilomitusprojektin vastaava sairaanhoitaja oli alustavasti kysynyt kaikilta projektiin osallistuvilta omaishoitajilta halukkuutta osallistua mahdolliseen haastattelututkimukseen. Alustavan suostumuksen tarkistamisen jälkeen sairaanhoitajalta saatiin tutkijan valitsemien omaishoitajien yhteystiedot. Tutkija lähetti omaishoitajille kirjeet, joissa kerrottiin tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta, haastattelusta sekä saatujen tietojen luottamuksellisuudesta (liite 1).

Tutkittaviin otettiin yhteyttä myös puhelimitse. Puhelun aluksi kerrattiin tutkimuksen tarkoitus ja kysyttiin uudelleen tiedonantajien suostumusta. Heille kerrottiin haastattelusta ja sen mahdollisesta kestosta sekä osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja korostettiin, että se ei vaikuta lomituspalvelujen eikä muidenkaan palvelujen saantiin. (Eskola & Suoranta 1998.) Lopuksi sovittiin haastattelun ajankohdasta. Tiedonantajat saivat valita itse heille parhaiten soveltuvan haastatteluaikakohdan ja -paikan (Mittiness & Barker 1994).

### 5.2. Haastattelut

Tutkimusaineisto kerättiin elo- ja syyskuussa 1998. Haastattelussa käytettiin apuna ennalta laadittua haastattelurunkoa (checklist) (liite 2 ). (Hämäläinen 1987, Patton 1990, Kaufman 1994, Mittiness & Barker 1994, Eskola & Suoranta 1998.) Kaksi esihaastatteluksi tarkoitettua haastattelua voitiin ottaa mukaan aineistoon, koska haastattelurunkoon ei tehty muutoksia. Lisäksi näiden haastattelujen tuottamat aineistot osoittautuivat sisällöllisesti hyvin rikkaiksi. Tutkija suoritti kaikki haastattelut itse. Edellisistä haastatteluista saamia kokemuksia tutkija

pyrki hyödyntämään seuraavissa haastatteluissa. Kaikki haastattelut muodostuivat omanlaisiksensa eikä niitä voinut ennakoida etukäteen. Tutkijan ratkaisua voidaan pitää perusteltu-  
na eikä esihaastattelujen hylkäämiselle ollut perusteita.

Haastattelun alussa tutkija kertasi tutkimuksen tarkoituksen, tietojen luottamuksellisuuden ja tiedonantajien anonymiteetin. Tutkija tarkisti vielä tiedonantajien suostumuksen haastatteluun sekä kysyi luvan haastattelun nauhoittamiseen. Kaikki tiedonantajat suostuivat haastatteluun ja niiden nauhoitukseen. Heitä rohkaistiin kysymään, jos heillä oli jotain epäselvää tai kysyttävää. Alkukeskustelun aikana pyrittiin luomaan mahdollisimman luottamuksellinen, luonnollinen ja myönteinen haastatteluilmapiiri. (Field & Morse 1985, Hämäläinen 1987, Eskola & Suoranta 1998.) Haastattelussa pyrittiin etenemään luontevasti ja tiedonantajat saivat vapaasti kertoa kokemuksistaan. Tarvittaessa tehtiin tarkentavia kysymyksiä. Keskustelun laajentuessa liikaa tutkija pyrki hienovaraisesti siirtymään aiheeseen. (Hämäläinen 1987, Hirsjärvi & Hurme 1995.)

Haastattelut tehtiin tiedonantajien kotona heidän omasta toiveestaan. Koti oli myös tutkimuksen kannalta paras paikka, koska omassa kodissaan tiedonantajat saattoivat kertoa avoimemmin ja rikkaammin eri asioista (ks. Eskola & Suoranta 1998). Tällöin mahdollistui tutkijalle tutkittavan ilmiön kontekstin havainnointi (Miles & Huberman 1994, Nikkonen 1997). Tarkoitus oli suorittaa haastattelut kahden kesken tiedonantajan kanssa, mutta tästä jouduttiin osittain luopumaan (ks. Hirsjärvi & Hurme 1995, Eskola & Suoranta 1998.) Kahdeksassa haastattelussa hoidettava läheinen oli kotona. Kaksi läheistä kuljeskeli omia aikojaan eri huoneissa, neljä oli toisessa huoneessa joko nukkumassa tai jotain puuhailemassa. Heistä kaksi tuli haastatteluhuoneeseen omaishoitajan kutsumana tervehtimään aivan haastattelun lopussa. Osa tiedonantajista ei halunnut käyttää mahdollista vapaata haastatteluun eikä kukaan heistä halunnut haastattelun ajaksi lomitusohitajaa. He olivat sitä mieltä, että heidän läheistensä läsnäolo ei vaikuta heidän haastatteluunsa, koska hoidettavat läheiset ovat "omassa maailmassaan". Kaksi haastattelua tehtiin huoneessa, jossa hoidettava läheinen oli myös läsnä. Tällöin haastattelu välillä katkesi läheisen puhellessa omia asioitaan. Tiedonantajia läheisten puhumiset eivät tuntuneet kuitenkaan häiritsevän, se ikään kuin kuului asiaan.

Puhelimen soiminen tai korjausmiehen tulo keskeyttivät hetkeksi muutaman haastattelun ja kerran tiedonantaja halusi keittää välillä kahvit. Katkot eivät kuitenkaan häirinneet haastattelua oleellisesti ja haastattelut jatkuivat luontevasti loppuun. Tutkija oli miettinyt erilaisia mahdollisia häiriötekijöitä jo etukäteen, koska haastattelut tapahtuivat normaalielämässä kotona. Haastattelutilanteet olivat luontevia ja lämminhenkisiä. (Hirsjärvi & Hurme 1995, Field & Morse 1985.)

Haastattelut kestivät 40 minuutista 70 minuuttiin. Kaikki haastattelut nauhoitettiin. Haastattelukäynteihin varattiin reilusti aikaa, koska monet iäkkäät ihmiset haluavat pitää haastattelijaa myös vieraanaan. Useat haastateltavat halusivat tarjota kahvia, esitellä läheisensä, kotiaan ja valokuviaan. (Ks. Mitteness & Barker 1994.) Haastattelukäynti tarjosi monille keskusteluseuraa ja mahdollisuuden kertoa hyvin henkilökohtaisiakin asioita (vrt. Kayser-Jones & Koenig 1994). Tutkijan lähtiessä monet omaishoitajat totesivat, miten mukava on, kun joku käy ja on kiinnostunut heidän asioistaan ja kiittelivät käynnistä. Heti haastattelun jälkeen tutkija kirjasi muistiin tietoja tiedonantajasta, haastattelutilanteesta ja -tunnelmasta sekä mahdollisia ennen tai haastattelun jälkeen esille tulleita tärkeitä asioita. Näitä tietoja tutkija hyödynsi tutkittavan asian ymmärtämiseksi aineiston analyysin aikana.

### 5.3. Aineiston analyysi

Aineiston käsittely aloitettiin kirjoittamalla nauhat sanatarkasti tekstiksi. Samalla tiedonantajat numeroitiin 1-14. Tutkija purki osan nauhoista itse. Loput nauhat purki konekirjoittaja, jonka tekstit tutkija tarkisti sanasta sanaan kuuntelemalla nauhat ja vertaamalla niitä tekstiin ennen kuin ne tulostettiin. Muutamassa haastattelussa hiljainen, nopea tai epäselvä puhetyyli heikensi ajoittain nauhoituksen kuuluvuutta. Palauttamalla haastattelutilanteet mieleen ja haastattelupäiväkirjan avulla tutkija täydensi kohtia, eikä tutkijan mielestä tutkimuksen kannalta tärkeitä tietoja jäänyt pois. Haastatteluaineistoa kertyi tekstinä 158 sivua. Tutkija kuunteli nauhat vielä uudelleen, vertasi tekstiä nauhoitukseen ja teki tarvittavat korjaukset ja lisäykset. Tutkija poisti tutkimuksen kannalta epäolennaisia tekstikohtia, jotka kertoivat esim. lasten tai sukulaisten harrastuksista tai elämäntilanteista. Analyysin tueksi tutkija lisäsi sulkeisiin joitakin ilmaisia haastateltavan tunnetilasta tai äänensävyä.

Auki kirjoittamisen jälkeen tutkija luki ensin koko aineiston ja haastattelupäiväkirjan sisällön useaan kertaan kokonaisnäkömyksen luomiseksi koko aineistosta (Hämäläinen 1987, Patton 1990, Varto 1992, Eskola & Suoranta 1998). Aineisto oli runsas ja monipuolinen. Eri teemoja todettiin käsiteltävän monessa eri yhteydessä. Varsinainen analysointi aloitettiin teema-alueittain. Analyysiyksikön muodosti ajatuksellinen kokonaisuus, sana, lausuma tai lauseen osa, jolla omaishoitaja ilmaisi näkemystään kyseiseen teema-alueeseen. Jokaisen tiedonantajan aineistoa tarkasteltiin aluksi erikseen käymällä teksti lause lauseelta läpi. Eri teema-alueita kuvaavat tärkeät ilmaisut alleviivattiin erivärisillä korostuskynillä. Kokonaisuuden ja kontekstin hahmottamisen helpottamiseksi jokaisen tiedonantajan tärkeistä ilmaisista tehtiin käsin haastattelurungon mukainen karkea "sisältökartta" (Hämäläinen 1987, Patton 1990, Syrjäläinen 1994).

Seuraavaksi aineistoa järjestettiin ensin tiedonantajittain ja sitten koko aineistona. Tekstinkäsittelyohjelman avulla aineistosta poimittiin tutkimusongelmaa kuvaavat tai selittävät tekstikohdat ja niihin lihavoitiin tärkeät ilmaisut. Haastattelurunko toimi aluksi karkeana luokittelurunkona. Tekstikohdat siirrettiin suorina lainauksina teema-alueisiin ja niiden teemoihin sekä muodostettiin teema-alueittain 'kortistot' tietokoneelle omiksi uusiksi tiedostoiksi. Tässä vaiheessa tutkija yhdisti aineiston. Teema-alueisiin tai niiden teemoihin ryhmittelyssä tutkija eteni avoimesti ja väljästi ja uusia luokkia muodostettiin vapaasti. Aineisto supistui ja muodostui alustava väljä ja karkea teemoittainen luokitus. (Hämäläinen 1987, Patton 1990, Miles & Huberman 1994, Syrjäläinen 1994.) Lainauksiin merkattiin tiedonantajan numero ja tekstikohdan sijainnin sivunumero alkuperäiseen aineistoon palaamisen helpottamiseksi (Grönfors 1985, Hämäläinen 1987).

Seuraavaksi tutkija tarkasteli aineistoa tiedostoittain teema-alueittain ja niiden osa-alueittain uudelleen. Luokituksia verrattiin alkuperäiseen aineistoon, ryhmiteltiin uudelleen ja muodostettiin uusia luokkia. Lausumista etsittiin samanlaisuuksia ja erilaisuuksia ja sisällöltään samaa tarkoittavat lausumat yhdistettiin omiksi alaluokikseen ja nimettiin niiden sisältöä kuvaavalla nimellä. Alaluokat yhdistettiin niitä kuvaaviksi laajemmiksi luokiksi ja nimettiin ne. Kahden tutkimusongelman kohdalla luokille muodostettiin niitä kokoavat pääluokat. (Hämäläinen 1987, Alasuutari 1994, Miles & Huberman 1994, Kyngäs & Vanhanen 1999.)

Saatuja luokkia ja niiden välisiä suhteita tutkija tarkasteli kriittisesti uudelleen. Tutkija järjesteli, luokitteli ja tarkasteli aineistoa ja luokitus tarkentui ja tiivistyi. Käytettyjä ilmaisia tar-

kennettiin. Tässä vaiheessa luokitus käytiin vielä sisällön analysointiin perehtyneen terveydenhuollon maisterin kanssa läpi, koska rinnakkaisluokituksen avulla tutkimuksen luotettavuutta voidaan nostaa (ks. Field & Morse 1985). Tämän perusteella luokituksiin tehtiin täsmennyksiä, korjauksia ja yhdistämistä. Luokituksen avulla aineistosta hahmottui sen sisällöllinen kuvaus tutkimusongelmittain. Näiden pohjalta tehtiin johtopäätöksiä. (Hämäläinen 1987, Patton 1990, Alasuutari 1994, Miles & Huberman 1994, Luborsky 1994, Eskola & Suoranta 1998, Kyngäs & Vanhanen 1999.) Analyysissä käytettiin sekä induktiivista että deduktiivista päättelyä. Alaluokat ja osa luokista muodostui induktiivisesti aineiston sisällöstä käsin. Toisaalta aineistoa lähestyttiin teemojen avulla, mikä kuvaa käsittelyn deduktiivista luonnetta. Luokkien ja pääluokkien nimeämisessä on myös osittain käytetty jo olemassa olevia, yleisesti tunnettuja käsitteitä. (Kyngäs & Vanhanen 1999.)

Aineiston käsittelyn aikana tutkija palasi useita kertoja alkuperäiseen aineistoon yhteyden säilymisen varmistamiseksi. Tutkimuksen toteutuksen aikana tutkimusprosessin (liite 3) eri vaiheet kietoutuivat toisiinsa ja aineiston käsittelyä luonnehti analyysi ja synteesi vuorotellen. Tutkimusraporttiin on sisällytetty tiedonantajien puheesta suoria lainauksia, jotta lukija voi arvioida analyysin luotettavuutta. (Hämäläinen 1987.)

Aineiston käsittelyn viimeinen vaihe on muodostettujen luokkien sisällön kuvaaminen tekstinä sekä pohdinnan ja johtopäätösten esittäminen ja niiden todentaminen. Tässä hyödynnetään muita dementoituneiden omaishoitajiin, kotihoitoon ja hoitopalvelujen järjestämiseen liittyviä eri alojen tutkimuksia. Tutkimustulokset raportoidaan tutkimuksen luonteen mukaisesti laadullisina kuvauksina tutkimusongelmittain. Raportoinnissa käytetään myös kuvioita kuvaamaan tekstissä esitetyjä asioita. Kuviot luokituksista esitetään kokonaisuudessaan liitteessä 4. Aineistosta valittujen suorien lainauksien tarkoituksena on kuvata kyseisten luokkien sisältöä ja havainnollistaa niitä. Lainauksissa esiintyneet nimet on jätetty pois tai korvattu mm. sanoilla hän tai läheinen. Lainauksissa ei myöskään käytetä koodeja tiedonantajan anonymiteetin varmistamiseksi. Samasta syystä myöskään taustatietoja ei raportoida tiedonantajittain. (Hämäläinen 1987, Miles & Huberman 1994.)



## 6. TUTKIMUSTULOKSET

### 6.1. Hoitosuhteen taustaa

Useimmat omaishoitajat kuvailivat läheisen sairastumisen alkaneen pikkuhiljaa ja siten sitä oli ollut vaikea tunnistaa tai sitä ei uskallettu edes ajatella. Erään omaishoitajan mielestä läheisen ajoittainen muistamattomuus ja välillä asioista hyvin selviytyminen tekivät sairaudesta salakavalan. Läheisen avuntarve oli lisääntynyt ajan myötä. Useimpien omaishoitajien kohdalla hoitaminen oli siten alkanut vähitellen ja vain kaksi omaishoitajaa oli tehnyt tietoisien päätöksen siirtyä hoitamaan läheistään. Sairastumisen alkuvaihetta kuvaavat mm. omaishoitajien ilmaisut

*”..meidän elämä oli niin jotenkin epäilyttävää silloin.. alko pikkuhiljaa horjumaan kaikki tämmöset muistikuvat..”*

*”.. jälkeinpäin..huomasinhan minä, mut en mä sitä voinu, siis mä en ottanu itelle ollenkaan, sitä oli niin paljon puhetta, en, mä en uskaltanu ollenkaan itelle sitä selittääkään, ett se todella vois olla sitä..”*

*”.. ei sitä niin kuin osannu, ja sitten omaisen kohdalla ne silmät sulkeutuu sillai, että ei sitä tajua, että se on sairas”.*

Osalla omaishoitajista oli tietoa dementiasta ennestään tai he olivat saaneet sitä tutkimusten yhteydessä lääkäriltä. Kuitenkin useat omaishoitajat toivat esille, että dementiasta ja sen hoitamisesta ei läheisen sairastumisen aikaan paljoa puhuttu, vaan heidän oli haettava siitä itse tietoa. He kuvasivat kaivanneensa erityisesti läheisensä hoitamiseen liittyvää tietoa. Tietoa omaishoitajat kertoivat saaneensa myöhemmin dementiayhdistyksen lehtien ja kampanjoiden kautta, toisilta tutuilta omaishoitajilta ja viestintävälineiden kautta. Hoitohenkilökunta ei tullut esille tiedonlähteenä. Omaishoitajat kuvasivat näin

*”.. sellainen henkilö lääkäri oikein yksityislääkäri, hän sitten selvitti vähän mitä on tulossa ja ohjas meidät neurologin luo ja tuota niiden tutkimusten perusteella sitten niin saatiin tuo diagnoosi..”*

*”..eikä minkäänlaista ohjetta, miten sitä hojetaan. Vain pelkkä se tutkimus..”*

Kaikilla hoidettavilla läheisillä muistitoiminnot olivat heikentyneet huomattavasti. Omaishoitajien kuvausten mukaan muistitestejä (MMSE) oli tehty vain harvoille tutkimuksen lähi-aikoina. Suurelle osalle dementoituneista läheisistä niitä ei voitu enää tehdä mm. kielellisten ongelmien vuoksi. Omaishoitajat kuvasivat dementoitumisen lisäksi vain vähän muita läheisen terveydentilaan liittyviä tekijöitä. Joillakin läheisillä tuki- ja liikuntaelinten ongelmat, näön tai kuulon heikkous saattoivat rajoittaa toimintakykyä. Useilla läheisillä oli myös sydämen toimintaan ja verenkiertoon liittyviä sairauksia, mutta ne eivät aiheuttaneet päivittäiseen hoitamiseen ongelmia. Eräällä läheisellä ihosairaus lisäsi hoidon tarvetta.

Hoitoaika oli kaikilla omaishoitajilla jo pitkä. Omaishoitajat olivat hoitaneet dementoitunutta läheistään kotona 4-10 vuotta. Lähes kaikki omaishoitajat asuivat läheisensä kanssa samassa taloudessa. Yksi omaishoitaja asui läheisen kotona aina ”kotihoitajakson” ajan, mutta muuten muualla. Omaishoitajat olivat iältään 48-82 vuotta (keski-ikä 67,5v) ja heidän hoitamansa läheiset 68-91 vuotta (keski-ikä 79,5v). Suurin osa omaishoitajista oli eläkkeellä, kaksi hoiti läheistään kokopäiväisesti käymättä työssä kodin ulkopuolella ja kaksi hoiti läheistään oman työnsä ohella.

Omaishoitajilta kysyttiin myös ajatuksia dementoituneen läheisen kotona hoitamisesta **tulevaisuudessa**. Kaikki omaishoitajat olivat halukkaita jatkamaan läheisensä kotihoitoa niin kauan kuin jaksavat. Jotkut olivat asettaneet hoitamislleen aikatavoitteita, kun taas toiset eivät halunneet ajatella tulevaisuutta, vaan he elivät päivä kerrallaan. Hoitamisen jatkamisen esteiksi kuvattiin läheisen hoidon vaikeutuminen, oman terveyden ja jaksamisen pettäminen. Läheisen liikuntakyvyn menetys tai fyysisen avuntarpeen lisääntyminen ajateltiin muodostuvan liian raskaiksi selviytyä. Oma sairastuminen oli uhka hoitamisen jatkumiselle ja muita hoitoratkaisuja olisi silloin etsittävä. Osa omaishoitajista keskittyi jo nyt vain hoitamiseen. Vaikka hoitaminen oli omaishoitajan jaksamisen rajoilla, laitoshoido tuntui kuitenkin vaikealta ratkaisulta. Osa omaishoitajista ilmaisi toivomuksensa tuekseen riittävästä lomapäivistä tai kotihoitoaikojen lyhentämisestä.

*”..sit jos sanottas, että petipotilaaks rupee kaikki menemää, niin sitä en jaksais käännellä ja os-  
taa.. Että jos menee tosiaan huonoon kuntoon. Minkälainen sitten huonompi kunto sitten on..”*

*”..että en itse sairastu, sillä lailla sairastu, että pystyn niinkun että mulla järki pelaa ja selkä  
pelaa ja jalat pelaa,...niin ei hän lähe tästä huushollista mihinkään..”*

*”..vähintään kerran kuukaudessa, että sais parin kolmen päivän loman.. /.. Se että joku huolehtii  
ja olis tuossa, jos jotain sattuu..”*

*”.. niin kauan kun jaksaa näin ollen mennä. Sitä on, siihen vain keskittyy siihen./.. vähennetään  
sitä kotihoito-olo aikaa että sen viikon voi vielä, mutta kaks viikkoo tahtoo olla, että se on jo vä-  
hän liikaa.. /.. jos tulee semmosia asioita, joille ei voi mitään, ei jaksakaan, se on pakko, vaikka  
kuinka tuntuu pahalta, että se täytyy siirtää..”*

## 6.2. Omaishoitajien kuvaus dementoituneen läheisen hoitamisen arjesta

Tutkimuksessa haluttiin saada kuva dementoituneen läheisen hoitamiseen liittyvästä omaishoitajien arjesta, jotta heidän kokemuksiaan uudesta kotilomituspalvelusta voidaan paremmin ymmärtää. Omaishoitajilta tiedusteltiin millaista apua heidän läheisensä tarvitsee päivittäin, mikä hoitamisessa on antoisinta tai voimaa antavaa sekä mikä hoitamisessa on raskainta tai hankalinta ja miten hoitaminen rajoittaa heidän omaa elämäänsä. Omaishoitajien vastauksista muodostettiin neljä hoitamisen arkea kuvaavaa luokkaa: läheisen päivittäisistä tarpeista huolehtiminen, läheisen käyttäytymisen muutokset, hoitamisen kokeminen myönteisenä ja hoitamisen kokeminen rasittavana. Analyysin tuottama omaishoitajien kuvaus dementoituneen läheisen hoitamisen arjesta on esitetty liitteessä 4 (1/5). Seuraavassa kuvataan muodostettujen luokkien sisältöä tarkemmin.

### 6.2.1. Läheisen päivittäisistä tarpeista huolehtiminen

Läheisen päivittäinen avuntarve vaihteli tilanteiden ja toimintojen mukaan valvonnasta, ohjaamisesta ja neuvomisesta toimintojen suorittamiseen. Yksi läheinen oli täysin autettava. Omaishoitajien vastauksista muodostettiin seuraavat läheisen päivittäisten tarpeiden huolehtimisen alaluokat: pukeutuminen, peseytyminen, WC:ssä käynti, syöminen ja liikkuminen (kuvio 2).

**Pukeutuminen** onnistui muutamalta läheiseltä omaishoitajan ohjauksessa ja valvonnassa. Puettavat vaatteet oli katsottava valmiiksi esille ja huolehdittava, ettei esillä ollut muita vaatteita. Omaishoitajat neuvoivat yksittäisten vaatteiden pukemista, jotta ne tuli puettua oikeassa järjestyksessä. Suurin osa omaishoitajista puki ja riisui läheisensä kokonaan. Jotkut omaishoitajat mainitsivat ongelmallisena, kun läheinen ei aina antanut pukea ja häntä joutui suosittelemaan pitkiä aikoja. Erään läheisen kivut hankaloittivat pukemista.

*”.. hän itse pystyy, tietysti sen verran täytyy, että siinä täytyy vaatteet etsiä ja kattoa...hän ei muista mihin hän on ne pannut ja mitä hän pukis päälle..”*

*”.. yks esine kerrallaan annan hänen pukea päälleen, muuten se ei onnistu...että tämä pannan nyt, tää on aluspaita, tää on päällyspaita... sitten se menee se pukeminen, mut jos se jää omiin oloihin niin ei onnistu, ei onnistu..”*

*”.. Se oli semmosta maanittelua aina, että sai päälyvaatteet pois, kylpytakin päälle, ja siellä sitten saunassa takin, kylpytakin ja tossut jalasta, lauteille ja siellä sitten ei aina onnistunut riisua vaatteita..”*

Läheisten **peseytyminen** jäi lähes kokonaan omaishoitajien huolehdittavaksi. Muutama läheinen suoriutui päivittäisestä hygienian hoidostaan vielä itse. Päivähoidossa käyvät läheiset saunoivat siellä kerran viikossa. Erään läheisen pukemisen, pesemisen ja saunottamisen kävivät hoitamassa muut perheenjäsenet. Jotkut omaishoitajat kokivat hankalaksi läheisensä haluttomuuden lähteä saunaan tai pesemisen vastustelun. Epäkäytännölliset pesutilat, mm. amme tai ahtaat tilat, saattoivat vaikeuttaa läheisen pesemistä. Usein sauna sijaitsi alakerrassa, jolloin kulkeminen esim. rapuissa oli joillekin läheisille hankalaa.

*”..Että ja pesut ja kaikki, kyllä sen mä teen..” / ”..meil on alhaalla sauna... että vieny noi raput... ja kyllä mä oon saanu sen.. Sepä tekikin topin tossa kellarin rapussa.. Mun piti ihan kove-ta..”*

*”.. ne käyttää saunassa ja pesee samalla ja kun viikonloppuna käyvät .. ja käy perjantaina vielä saunottamassa..”*

*”.. sauna on tuolla alakerrassa.. /. kun on amme, ei pääse, on korkea, se on sitten paha men-nä...en uskalla, sitä kaatuu ja liukastuu, ei se lähde, en pakota..”*

**WC- käynneistä** vain muutama läheinen selviytyi itse. WC:hen auttamisen lisäksi suurin osa omaishoitajista seurasi läheisensä virtsaamis- ja ulostamistarvetta, koska läheinen itse ei osannut sitä ilmaista. Päivisin useimmat omaishoitajat käyttivät läheistään WC:ssä. Jotkut omaishoitajat käyttivät päivällä läheisellään vaippoja, ja yöllä lähes puolella läheisistä oli vaippa. Muutamille omaishoitajille tuli läheisen eritysongelmista johtuen pyykkiä ja siivousta päivittäin. Vaatteita ja / tai vaippoja joutui vaihtamaan monta kertaa päivässä, kun läheinen ei

löytänyt WC:tä tai kun vaippa ei pysynyt paikallaan. Eräs omaishoitaja kertoi rakentavansa joskus ”esteitä”, jotta läheinen ei pääsisi komeroon luullessaan sitä WC:ksi.

*”..ja vessassa käyttää... ei hän itte silleen lähe vessaan, se pitää vaistota ja käyttää..”*

*”..Päiväaikaan sitten, hyvin usein pyytää, että nyt täytyy päästä vessaan.. että se on melkein kymmenen minuutin kuluttua täytyy käväistä vessassa. Se ei muista että millon on ite viimeksi käynyt. Mut parempi näin, että sitten pysyy kuivana..”*

*”..Vaipan vaihtoo, ..hän ei sitä pysty huomaa kun mennee housuun tai vaippaan..”*

*”..jos se herää siihen sitten, niin sitten se on vaikee, se pääsee sängystä ylös sitten, mutta se ei muista missä vessa on. Sitten se tulee tonne lattialle, se vaippa on pois sieltä sitten. Siin on sitten vaan aamulla se pyykinpesu sitten...ollut melkein joka toinen yö...mutta mennee sitten, että.. onnistuu sitten, että vaippa pysyy ... peti ei sitten kastu eikä vaatteet sitten..”*

Noin kolmasosa läheisistä pystyi suoriutumaan syömisestä itse, kun ruoka-annos oli laitettu valmiiksi. Joidenkin läheisten ruokailua oli valvottava ja ruokaileminen heidän kanssaan oli tärkeää. Suurin osa läheisistä oli yleensä kokonaan syötettävä, mutta parempina päivinä jotkut saattoivat syödä aluksi itse, ja omaishoitaja syötti ruoan loppuun. Lähes kaikki omaishoitajat valmistivat itse ruoan ja osa heistä ohjasi myös läheistään osallistumaan ruoanvalmistukseen. Kaksi omaishoitajaa käytti ateriapalveluja. Joidenkin läheisten ruokahaluttomuus, ruokien valikointi tai nielemisvaikeudet hankaloittivat omaishoitajan tehtävää huolehtia läheisen monipuolisesta ruoasta. Eräs omaishoitaja kuvasi ruoka-aikojen muuttuneen läheisen syömisen halun mukaan.

*”..Kyllä se pystyy syömään, silloin ko vähänkin parempi päivä on se syö itekki..”*

*”..Kyllä hän rupeaa syömään, mutta sitten hän unohtaa, että mä syötän loppuun, annan aina palan suuhun..”*

*”..mä koitan (läheiselläni) kuorittaa perunat, hän ossaa perunat kuoria, kun on sitten valmis määrä kuoria perunat...ohjauksessa, ei muuten tapahu mittään..”*

*”..kun se on ollut hyvin rajoitettua mitä se haluaa syödä. Meillä ei oo säännöllistä.. Meillä syödään yölläkin, silloin kun sillä on nälkä,...se syö niin vähän kerralla...vielä osaa pyytää ruokaa, se saa sen silloin kun se haluaa..”*

Muutammat omaishoitajat toivat esille huolehtivansa myös tarvittavien lääkkeiden antamisesta dementoituneelle läheiselleen. Lääkkeiden käyttö oli hyvin vähäistä ja mainintoja oli särky-  
lääkkeistä, verenkiertolääkkeistä tai mielialalääkkeistä. Omaishoitajat seurasivat läheistensä lääkityksen erilaisia vaikutuksia. Rauhoittavat lääkkeet olivat aiemmin aiheuttaneet joillekin hoidettaville läheisille rauhottomuutta, sekavuutta, jäykkyyttä tai muistamattomuuden lisääntymistä..

*”..Lääkitys, kaikki se täytyy sitten huolehtia, ja ei hän muista, että mitä tarvitsee sitten.. ku aamupalan kanssa helpommin ottaa, iso tabletti.. se kipulääke, sitä täytyy hienontaa sitten ja ruoan mukkaan.niin se on helpompi niellä. Sitte se hajoo, sitte se teho nopeemmin..”*

*”..sit pyysin ... tommosta rauhoittavaa, unilääkettä.. Niit on kolme erilaista...kokeilin vähän vuorotellen,.. hän ol seuraavana päivänä tommonen paljon muistamattomampi, niin mä jätin kaikki pois..”*

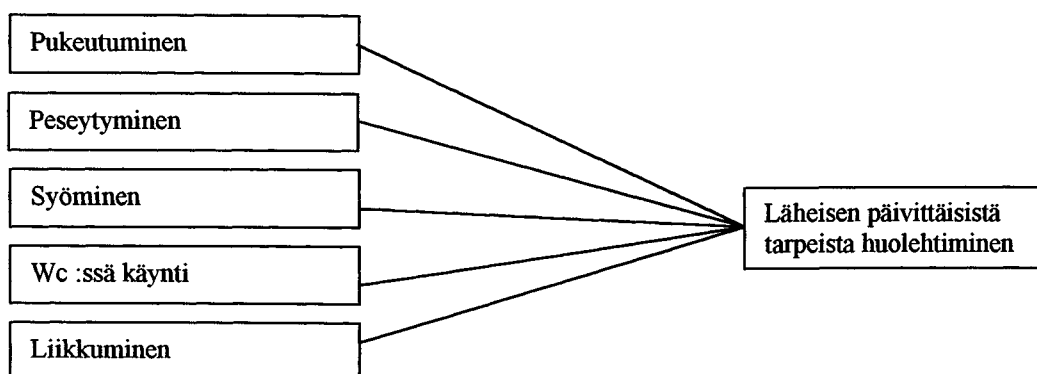
**Liikkuminen** ja ulkoilu olivat tärkeitä sekä omaishoitajan että läheisen liikunnallisen toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Noin puolet omaishoitajista kävi läheisensä kanssa vähintään kerran päivässä kävelemässä. Läheisen liikuntakyvyn säilyminen helpotti hoitoa. Osalla läheisistä askelten lyheneminen, hidastuminen ja kangistuminen rajoitti liikkumisen vain pihapiiriin tai kokonaan sisälle. Vaikeutunut rappujen kulkeminen hankaloitti liikkumista. Jotkut läheisistä tarvitsivat omaishoitajan apua ja tukea kävelemiseen. Yksi läheinen ei pystynyt kävelemään ollenkaan. Muutamat omaishoitajat käyttivät liikkumisen apuvälineitä, kuten rollaattoria tai pyörätuolia.

*”..Hän liikkuu valtavan paljon ja me tehhään päivittäin keskimäärin noin 2-3 km kävelylenkkejä että minunkin täytyy huolehtia itsestäni..”*

*”..päivällä se kävelee (autettuna) vessaan, nyt kun me saatiin se (pyörätuoli).. Se on sisällä käytössä....yöllä käytetään sitten,...yöllä ei tahdo jalat pitää päällä..”*

*”.. se kulkeminen niin vaikeeta.../..se rupes tulee niin hankalaks noissa rapuissa..”*

*”..Siinä mielessä mä pääsen helpolla, että hän on vielä liikkuva. Sit se on ongelmallinen, jos hän ei kävelis enää.... siinä pääsee hänen kanssaan kauppaan..”*



KUVIO 2. Omaishoitajien kuvaus dementoituneen läheisen päivittäisistä tarpeista huolehtimisesta.

### 6.2.2. Läheisen käyttäytymisen muutokset

Toisen luokan muodostivat dementoitumisen aiheuttamat läheisen käyttäytymisen muutokset. Käyttäytymisen muutoksella tarkoitetaan tässä hoidettavan läheisen jatkuvia aiemmasta poikkeavia ja epätavallisia käyttäytymisen piirteitä. Nämä muutokset ilmenevät hyvin yksilöllisesti ja liittyvät monesti toinen toisiinsa. Käyttäytymisen muutokset ilmenivät tässä tutkimuksessa unihäiriöinä, menneessä elämisessä, lähtemisessä kotiin, tunnistamisen vaikeutena, levottomuutena, aggressiivisena käyttäytymisenä ja taitojen menettämisenä (kuvio 3).

Läheisten nukkuminen oli vaihtelevaa. Omaishoitajat kertoivat läheisensä **unihäiriöistä**. Suurin osa läheisistä heräili yöllä useita kertoja, jolloin omaishoitajienkin yöni häiriintyi. Unen katkonaisuus, valppaana olo sekä läheisen valvominen tai vuorokausirytmien muuttuminen aiheuttivat unen riittämättömyyttä ja väsymistä. Omaishoitajat huolehtivat läheisen perustar-

peista myös yöllä. Muutamille läheisille oli järjestettävä päivälepoa. Nukkumisympäristö vaikutti sekä läheisen että omaishoitajan nukkumiseen. Vieras nukkumisympäristö saattoi aiheuttaa läheiselle vaikeuksia nukkua ja jotkut omaishoitajat joutuivat järjestelemään omaa nukkumispaikkaansa läheisen tilanteen vuoksi. Muutamat läheiset nukkuivat hyvin ja omaishoitajatkin saivat hyvin nukuttua. Joillakin nukahtamislääke auttoi hyvään yöuneen.

*"..sitä ninkun yölläkin joutuu aina heräämään ja kahtoon mikä sill on, onko se hereillä, missä se on, onk se vessassa sit se aina yöllä huutaa jotain vessaan tarvetta... ja veän vessan ja katon ett se tulee pois.."*

*"..monta kertaa teen yöleipiäkin, teen 6 leipää valmiiks illalla ihan sen takia, että se saattaa kuuskin kertaa pyytää yöllä sitä leipää.." / "..kaks edellistä yötä käytiin nukkumaan vasta viiden aikaan aamulla.. ja herättiin vasta puoli kahden aikaan.."*

*"..meillähän on makuuhuoneet tuolla yläkerrassa.. se rupes tulee niin hankalaks noissa rapuisa... mä nukun millon lattialla, millon sohvalla ja milloin...no sitten tietysti se on nukkuminen, sohvakaan ei oo nukkumista varten.."*

*".. (omaisten virkistysviikko) ..ensimmäinen yö oli niin että ei hän osannu nukkuu ollenkaan... ja en minäkän nukkunu yhtään.."*

Suuri osa omaishoitajista mainitsi läheisensä **elävän menneisyydessä**. Se ilmeni nuoruus- tai lapsuusajoista tai niihin aikoihin liittyvistä henkilöistä puhumisena ikään kuin nykyhetken todellisuutena. Ne hallitsivat koko ajan läheisen olemista.

*"..hän elää "siellä", se on hänen syntymäpaikkansa...hän vaan aina elää "siellä", ja isäänsä kyselee.."*

*"..Se muistaa lapsuusaikaa.. Ja se Karjala aika on nytkin.. / ..se huutaa siskoonsa monta kertaa siinä.../...Joka päivä jossakin vaiheessa se hihkasee, että (sisko) tule tänne.."*

*"..nykyhetken muisti on ihan pois. Mitä tapahtu tänään ja eilen, niistä ei yhtään.. että vanhemmat muistot jotka tulee niin ko 15 - 20 vuoden ja siitä ylitte, ne on aina mielessä.."*

Muutamat omaishoitajat kertoivat läheisensä puhuvan **lähtemisestä kotiin**, vaikka he olivat kotona. 'Lähteminen kotiin' saattoi ilmetä päivittäisenä tai vain ajoittaisena. Jotkut läheiset olivat lähteneet itsekseen ulos ja heitä oli etsitty myös poliisien kanssa. Tämä oli aiheuttanut omaishoitajalle huolta ja edelleen pelkoa läheisen karkailemisesta ja siten eksymisestä.

*"..Nyt ei ole mittään vikaa nyt kun semmonen kun se illalla on nin aina sanoo ett 'mä lähen kotia'.../...joskus ottaa takin ja kotia lähen, eteiseen asti menee ja tulee takasin äkkiä, on nin pimee ettei uskalla mennä.."*

*"..mä olin parvekkeella. Ja ku mä tulin, niin ei häntä ollutkaan missään.. Ei ollut missään, se oli poistunut. / Minä soitin poliisille ..annoin tuntomerkit.. Ei kuulunut, ei kuulunut, mua rupes huolestuttuaan, ett onks jottain sattunut.."*

*"..et jos nyt lähtis jonnekin, sitä ei tiedä lähtekö tonne käveleen, minne se menee... Kerran karkas tuonne ... Vaikka semmonen oli sillon vuos takaperin, kun se karkas, kauheen vaikeeta vielä nytte .."*

**Tunnistamisen vaikeus** saattoi liittyä sekä tuttuihin ihmisiin että ympäristöön. Läheiset eivät aina tunteneet omaishoitajaansa, vaan pitivät häntä vieraana ihmisenä. Monet omaishoitajat kuvasivat tällöin oman roolinsa hämmennystä. Osalla läheisistä oli vaikeuksia tunnistaa ympäristöään. Se ilmeni kodin tai lähiympäristön vierautena. Läheinen ei löytänyt kohdettaan ympäristössä tarkoituksenmukaisesti vaan eksyi. Tunnistamisen vaikeus aiheutti vaikeuksia päivittäisissä toiminnoissa mm. ympäristössä liikkumisessa, kodin tunnistamisessa tai WC:hen löytämisessä.

*"..välillä meitä on kaks.. välillä se ei tunne muakaan, mä olen vieras ihminen, ja sitten taas mä olen.. / .. Sit se hakee sitä, joka mä oon ollu pienenä.. /.. se sanoo ett mikä lie naapurin akka.. Alussa se tuntui pahalta, mutta nyt mä olen tottunut sopeutumaan.."*

*"..Se todellisuudentaju, että onko tässä.. kuka minä oon, rupee niinku hämartyy.. mä en tiiä, että mä en oo enää niin ku (perheenjäsen) hänelle...että mä oon vaan joku vieras hoitaja hänelle.. / ..että hän on niin ku jossain vieraassa kylässä täällä käymässä.."*

*"..joku kerta illalla ei mennyt millään nukkumaan, sänkyyn, kulkee edestakasin tossa levottomana..mä sanon, ett mikset tule nukkumaan.. No en mä oikein arvaa, jos puoliso tulee kottiin ja mä nukun sun vieressä...Ei hän aina muista kuka mä olen.."*

*"..se ei enää tunne tätä kodikseen. Sanoo, että kun hän ei oo koskaan tässä ollu 27 vuotta on asuttu tässä ei sitten tota... mihinkäs sitä sitten täytyy mennä kun täytyy vessaan mennä.."*

Dementoituneen läheisen käyttäytymistä kuvasi usein levottomuus. Osalla **levottomuus** ilmeni fyysisenä rauhattomana toimintana kuten jatkuvana kävelynä, touhuamisena tai erilaisten asioiden tekemisenä. Tekemisen ymmärtämättömyyden ja muistamattomuuden vuoksi siihen saattoi liittyä vaaratilanteita. Joillakin läheisillä levottomuus oli verbaalista jatkuvaa asioiden kyselemistä, hokemista, puhumista tai puheen toistamista. Omaishoitajat kokivat jatkuvan levottomuuden hermostuttavana.

*"..mutta ku ei se malta istua missään... jos se minuutinkin on paikallaan, niin se aina kävelee, se on semmosta rauhatonta..se on tommosta kävelemistä, se saattaa kävellä seittemän tuntia, koko päivän.."*

*".. hän kyllä, sitä kyllä yrittää laittaa ruokaa, mutta sitten menee kattilaan mitä vaan sitten.../.. on kova keittää ruokaa ...melkein koko yö valvottiin, sit mä nukahin ja sit mä heräsin, mikä meillä haisee... hän laittaa kyllä kaikki tonne hellaa, jos saa.."*

*"..kun samaa asiaa jatkuvasti puhuu.. puhuu.. puhuu ja eikä tule mittään.."*

*"..Kun se kuuluu koko ajan, kun se pulputtaa tuossa, .kun se saa sen puhelajan, se puhuu koko ajan. Se ei vedä henkeekään, kun se pulputtaa koko ajan.. / ..Se on semmonen ärsyttävä tekijä aina joskus, varsinkin silloin, kun on väsynyt... aika usein kuitenkin... kun se saa jonkun päähän, että "anna", niin se hokee koko ajan sitä.. /.. se on aina välillä "auta, auta". Että vaikka koko ajan tekee sen eteen.."*

Käyttäytymisen muutokseen kuului myös äkkipikaisuutta tai **aggressiivista käyttäytymistä**, kun tilanne tuntui läheisestä uhkaavalta tai hallitsemattomalta. Kaksi omaishoitajaa toi esille läheisen ajoittaisen aggressiivisen käyttäytymisen. Aggressiivisuus tuli esille läheisen hermostuessa tai ympäristössä ilmenevän riitatilanteen yhteydessä. Se ilmeni sekä läheisen fyysisenä että verbaalisena toimintana. Pelkoa ja huolta dementoituneen läheisen käyttäytymisen muuttumisesta ilkeäksi tai aggressiiviseksi ilmeni joidenkin omaishoitajien puheessa. He kuvasivat, ettei tällaisia piirteitä ollut vaan läheinen oli kiltti.

*"..kun se hermostuu oikein.. on ihan mahoton se, ol ihan mahotonta touhua, potki ja kiros ja ryiki päin silmiä ja kaikkia.."*

*"..Sitten, jos televisiossa on jotain semmoista riitakohtausta, niin meidän televisio saa aina iskuja.. Yleensä ei kovaa puhetta...vierastaa kovia ääniä muitakin.. /..aina välillä erimielisyyttä tulee. Hän on kova kirroomaan, mä jään toiseks.."*

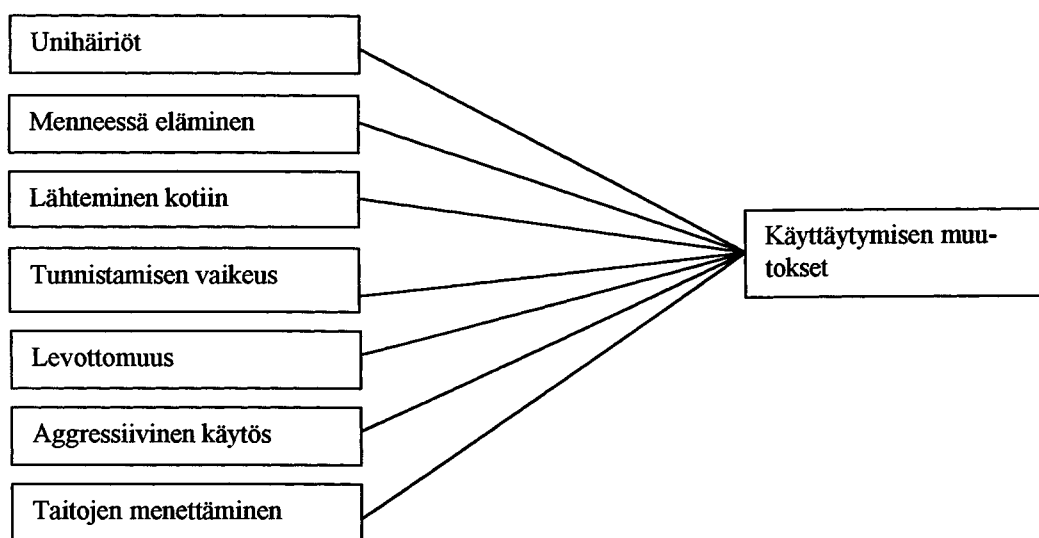
*".. ei hän ole sillä lailla aggressiivinen.. kyllä mä nään että hän suuttuu.. mutta onneksi hän on kiltti.."*

*"..niistä tulee toisista oikeinki ilkeitä, mutta ei kyllä hän oo vielä ollu ainakaan. Onhan niitä piirteitä.. /.. Mutta hän ei oo semmonen ilkeä.."*

Jotkut omaishoitajat toivat esille dementoituneen läheisen **taitojen menettämisen**. Se ilmeni motoriikan heikentymisenä ja toimintojen hidastumisena. Erilaiset tehtävät tai asiat eivät enää onnistuneet edes ohjattuna. Aiemmin harrastettujen erilaisten pelien tai korttien pelaamisen taidot olivat myös kadonneet. Keskittymiskyvyn heikennyttyä läheinen ei jaksanut useinkaan enää lukea tai katsoa edes televisiota.

*"..kun hän saattaa kahvinkeitin, panee pannun sen tötterön päälle.. /.. jos ohjaa niin kyllä hän tuota,.. mutta sekin tahtoo olla sellasta, että esim. tarvitaan pyykejä järjestää, ne laitetaan tuonne kaappiin, ne menee niin sekaisin ja sitten sitä joudutaan etsimään ja haeskellaan.."*

*"..ei hän pysty enää ninku me paljon pelattu korttia aikoinaan,..ei hän enää osaa pelata ja tuntee korttejakaan enää. Ei jaksa kauaa lukea lehteä, vähän aikaa ja taas pannee pois... keskittymiskyky puuttuu.. tai tulee heikommaksi sanotaan näin, samoin tv:n katsominen.."*



KUVIO 3. Omaishoitajien kuvaus dementoituneen läheisen käyttäytymisen muutoksista.



### 6.2.3. Hoitamisen kokeminen myönteisenä

Hoitamisen kokeminen myönteisenä muodostui omaishoitajien vastauksista, jotka ilmaisivat hoitamiseen liittyviä myönteisiä asioita. Tässä tutkimuksessa kokemus on ainutlaatuinen ja subjektiivinen tunne, johon vaikuttavat hoitamisen lisäksi omaishoitajasta itsestään lähtevät sekä tilanteeseen vaikuttavat tekijät. Muodostetut alaluokat olivat itsensä kokeminen tarpeelliseksi, mielihyvän kokeminen, pitkä ja läheinen suhde sekä dementoituneen läheisen oleminen kotona (kuvio 4). Seuraavassa kuvataan näiden luokkien sisältöä.

**Itsensä tarpeelliseksi kokeminen** ilmeni tässä aineistossa omaishoitajalla itsellään olevina tärkeinä hoidettavina asioina tai tehtävinä. Monet omaishoitajat kuvasivat sitä läheisen hoitajana, perheen asioiden hoitajana tai läheiselle tärkeänä ihmisenä olemisena. Osa omaishoitajista kuvasi vastavuoroisuuden tai velvollisuuden tunteita hoitaa läheistään ja perheen asioita Toiveena oli saada myös itse vastaavasti hoitoa.

*”..minä tunsin itseni, että nyt minä sentään vielä olen taas tarpeellinen tässä eläkeiässä..”*

*”..mun täytyy tehdä tänäpäpä nämä ja nämä työt ja nämä asiat hoitaa...ja jos minä en hoida ne jää hoitamatta.... en yleensä pidä siitä että asiat jää hoitamatta..”*

*”..muistan .. miten tärkeä mä oon ollut sille pienestä asti..”*

*”..hän on tukenut silloin...kun oli vaikeuksia . mä aattelin, että nyt tuli minun vuoro sitten..”*

Tässä aineistossa omaishoitajien **mielihyvän kokemukset** olivat erilaisia hoitamiseen, läheiseen tai omaishoitajaan itseensä liittyviä hyviä tai mukavia asioita, osa hetkellisiä pieniäkin asioita. Omaishoitajista tuntui hyvälle, kun he olivat onnistuneet erilaisissa hoitoratkaisuissaan tai hoitaminen sujui ilman suurempia ongelmia ja he olivat pärjänneet ilman apua. Hoitamisen mielihyvää tuotti myös läheisen hyvä olo ja levollisuus, läheisen hymy tai yhteiset rauhalliset hetket. Oma hyvä kunto tai terveys ja jaksaminen hoitaa läheistä olivat mielihyvän lähteinä.

*”..Kyllä meillä ihan hyvin menee, lukuun ottamatta sitä vaipan vaihtoo, pesujuttua../ ..ku minä ajattelin, että minä oon nyt vielä näinkin, sanotaan että hyvässä kunnossa,...niin mä oon yrittänyt nyt vielä pärjätä ihan etten oo kysellyt mitään apua..”*

*”..taas tuntui hyvältä, että keksittiin ratkaisu siihenkin, eikä me tarvittu.. lääketieteellistä apua. Huomaa pystyvänsä ja osaavansa. / ..just nää kaikki, miten hän on selvästi kiinnostunut.. Ei hän oo ... pitkästyneen oloinen.. /.. ihan se on, että hyvää on se, että ei oo mitään huonoa, mitään tällaista poikkeavaa..”*

*”..hän anto mulle ensimmäisen hymyn (jaksohoidon jälkeen), niin voi että tuntui ihanalta..”*

*”..kun kaikessa rauhassa istutaan, tuolla parvekkeella juodaan kahvia ja tuossa katsotaan rauhassa jos on jokin semmonen musiikkiohjelma tv:ssä....mukavia hetkiä kun rauhassa saa istua ja olla tossa..”*

*”..joskus kun on ihan piipussa, sitä ajattelee, että musta tulee kyllä hullu, mä en jaksa enää mitään. Kummasti sitten kun nukkuu, sitä aattelee, että no...kaikki on ihan hyvin, ei musta tullutkaan hullu, ett taas on kaikki..”*

Monet omaishoitajat kuvasivat hyvänä asiana omaa myönteistä asennoitumistaan hoitamiseen. Se ilmeni haluna hoitaa, avoimena suhtautumisena tilanteeseen, innostuksena, tiedon hankkimisena tai läheisen sairauden hyväksymisenä. Positiivinen asennoituminen antoi heille voimaa hoitamiseen ja sen onnistumiseen.

*"..Lähtökohta-asenne on positiivinen ... että mielelläni teen tämän.. "*

*"..oon ollu koko ajan semmonen avoin tässä asiassa... Hän on sairas, niillehän ei voi mitään.."*

*"..tiedon onkiminen onkin tärkeä asia ihmiselle, se antaa sitä voimaa eniten, kun tietää, että näin on, ja näin on toisillakin.. ja kaikkeen on totuttava, se on ensin hyväksyttävä ja siitä tulee ne voimat, kun sen hyväksyy.."*

Omaishoitajan ja dementoituneen hoidettavan ihmisen välinen pitkä ja läheinen suhde tuli esille monessa haastattelussa. Läheinen suhde ilmeni ihmisen tuntemisena ja ymmärtämisenä, heidän välisen suhteensa lämpönä, hellyytenä, yhteisinä kokemuksina ja pitkänä yhteiselämänä ja rakkautena. Läheistä suhdetta kuvaa myös joidenkin omaishoitajat maininnat, että he eivät raaski laittaa dementoitunutta läheistään hoitoon muualle. Omaishoitajan antama hoito koettiin inhimillisemmäksi, koska läheisen elämän tunteminen auttoi omaishoitajaa ymmärtämään häntä. Omaishoitajat kuvasivat usein suhteessaan läheisen myönteisiä luonteenpiirteitä.

*"..Se huumorintaju... Ja se läheisyys ja semmonen, - se on äiti...niin tota meillä on ollut erittäin läheiset ja lämpöiset suhteet aina.."*

*"..Mulla on tota tuntemusta ja pohjaa. Sitä sitten pittääkin osata. Et ko tietää sitä pohjaa tai menneisyyttä ... sieltä tuntee ja tietää niitä ihmisiä, se auttaa paljon.."*

*"..ko nyt ollaan yli 50 vuotta yksissä oltu ja kaikki ne nuoruusajat ja kihlausajat, rakastumisajat on olt yhdessä... ei mun sydän anna periks, että mihinkään järjestän hoitoon.. Vaik en mä mitään sädekehää pääni päälle tarvitse mut ihminen ihmiselle.. "*

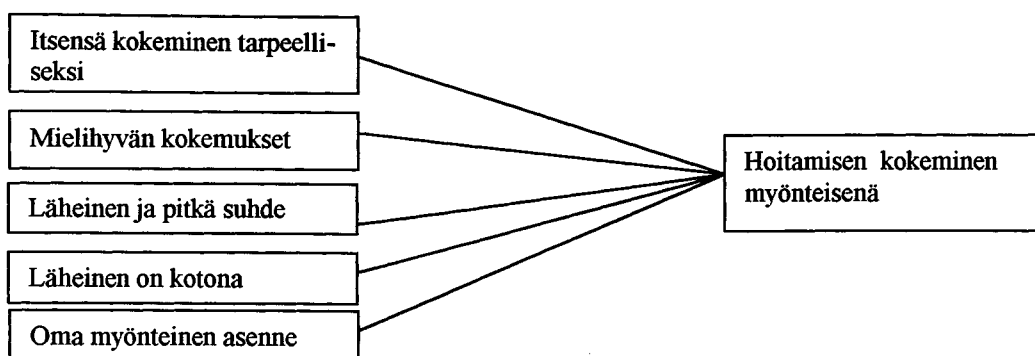
*"..mutta mä siitä tykkään, se on niin ihana ihminen.. ei oo koskaan räpättäny.. / ..ja tuntu niin ihanalta, että sieltä se ukkokulta tulee, ottaa aina kaulasta kiinni. Meillä on ainakin ollut hyvä sopu...oon ainakin huomannu että hellyys on paljon asiaa.. "*

**Läheisen oleminen kotona** koettiin myönteiseksi asiaksi. Se ilmeni läheiseen, omaishoitajaan tai perheenjäseniin liittyvinä hyvinä asioina. Se mahdollisti läheisen ja perheen yhdessä olon, yhdessä elämisen ja uusia kokemuksia perheenjäsenille. Hyvä asia joillekin oli se, että läheisen ollessa kotona ei omaishoitajan tarvinnut olla yksin tai ettei tarvinnut käydä laitoksessa katsomassa.

*"..se ihana elämä mikä tuolla läheisellä on tuossa ollut (monta) vuotta, se jääkin elämättä.../.. sitten on ollut suuri merkitys.. lasten ja lastenlasten kannalta että vaikeassa sairaudessakin voi olla ihan onnellinen ja iloinen...Todella, tuota hyvä kokemus ollut.. ja niille monelle ja sitten tietysti minulle ollut myöskin rakentavaa.."*

*"..se, että hän on kotona.. Sitä on niin kun ihan ois kaikki niin ku pitäiskin.."*

*"..jos ois tilanne semmonen ett hän ei olis kotona minä olisin tääl yksin,niin minä lätsähtäisin, aivan varmaan.. vaipuisin niihin ommiin ajatuksiini.."*



KUVIO 4. Omaishoitajien kuvaus hoitamisen kokemisesta myönteisenä.

#### 6.2.4. Hoitamisen kokeminen rasittavana

Neljänneksi luokaksi muodostettiin hoitamisen kokeminen rasittavana. Rasittava kokemus tarkoittaa tässä tutkimuksessa omaishoitajan ilmaisemaa fyysistä, psyykkistä, sosiaalista tai henkistä hoitamiseen liittyvää hankalaa tai kielteistä kokemusta tai asiaa. Tässä aineistossa hoitamisen rasittavuutta kuvaavat sitovuus, väsyminen, sosiaalisten suhteiden väheneminen, oman ajan ja rauhan puute, hankaluudet hoitotilanteissa sekä oma heikentynyt terveydentila (kuvio 5).

Lähes kaikkien omaishoitajien haastatteluista nousi esille hoitamisen **sitovuus**. Omaishoitajat joutuivat olemaan kotona, koska läheinen tarvitsee jatkuvaa valvontaa ja ohjausta. Omaishoitajat eivät voineet eivätkä uskaltaneet jättää läheistään yksin kotiin. Tällöin he eivät voineet itsekään lähteä kotoa esim. hoitamaan asioita tai harrastuksiin kodin ulkopuolelle. Sitovuutta ilmensi myös kuvaukset 'aina yhdessä lähtemisestä' tai läheisen 'mukaan ottamisesta'. Monet omaishoitajat ovatkin joutuneet luopumaan harrastuksistaan. Omaishoitajan päivittäiset työt saattoivat hidastua tai keskeytyä läheisen tarvitseman valvonnan tai avun vuoksi. Valvonnan helpottamiseksi kotiympäristöön kohdistui myös erilaisia järjestelyjä, kuten esimerkiksi sulakkeiden ottaminen pois päältä, ovien lukitseminen ja hakaaminen tai tavaroiden laittaminen "piiloon".

*"..mutta ei sitä mihinkään pääse. ..Ku mennee, niin täytyy aina yhdessä mennä...Ja se on sitten se lähtökin viivästyy, se täytyy houkutella vessaan, ku ei hää heti lähde.."*

*"..kun yrittää siivota ja vahata häntä.. /.Kun me ollaan aina eri suuntaan menossa.. kun mä meen ulos töihin, ... hän tulee sisälle töihin.."*

*"..parvekkeen ovi piti laittaa kiinni ja ulko-ovi oli haka päällä....väänsin kaikki nuo sulakkeet..pois ja sit panen päälle kun keitän.."*

Hoitamisen henkinen sitovuus kohdistui läheisen jatkuvaan ympärivuorokautiseen hoitamiseen päivästä toiseen. Monet omaishoitajat kertoivat elämisen tapahtuvan läheisen ehdoilla päivä kerrallaan ja omat asiat ovat toissijaisia. Eräs omaishoitaja koki läheisen hoitamisen hankalissa tilanteissa vaikeaksi yksin ilman apua. Jatkuvaan hoitamiseen liittyen läheisen ajanvietteen ja virikkeiden järjestäminen ja siihen väsyminen ilmeni muutamien omaishoitajien kuvauksista. Ajanvietteen puuttuessa läheinen saattoi touhuta erilaisia asioita kotona, mikä

osaltaan taas rasitti omaishoitajaa. Osa omaishoitajista yritti järjestää läheiselleen erilaisia virikkeitä ja ajanvietettä.

*"tämmöstä tää on aamusta iltaan päivästä toiseen.. / ..kun joka päivä sitä samaa, samaa, samaa seitsemän päivää viikossa...niinko yks lääkäri sano ett omaishoitajan vuorokausi on 36 tuntia.."*

*"..ko sitä ei ole siihen asennoitunut siihen asiaan ollenkaan, mitä itte pitäis tehdä muuta kuin niin kauan kuin näin ollen jaksaa mennä. Sitä on siihen vain keskittyy siihen.." / "..kun joutuu yksinään olemaan sitten siinä, hoitamaan sen.. / ..iltapäivä on aina vaikea...kaikista vaikein on sitten lauantaista ja sunnuntai-iltapäivä.."*

*"..minä tietysti alussa olin hänen kanssa ja häntä inspiroin ja pidin virkeänä... sitä ei jaksa kovin kauan.. ongelmaksi siis se, että kuka jaksaa hänen kanssa keskustella, vaikkei ymmärretäkään ..ja jutella ja laulaa ja kulkea.."*

*"..sitten kun ajattelee, että hän on ilman mitään ajanvietettä, ei lue mitään, ei katso televisioo.. että sit jos ei ole päiväunillaan tai muuten lepäämässä, niin se on aina tavaroitten laittamista.. Kyllä se pakkaa stressaamaan.."*

*"..Eikä tuohon kun on liikkuvainen, miten mä sitä nyt jarrutan...mä annan koko ajan tehdä.... en mä keksi niin paljon viihdykettä hänelle, että hän viihtyis sitten.."*

*"..Mä noin suurin piirtein osaan niin kun mieltä, mikä niin kun vois kiinnostaa. Aika hyvin on osunu kohdalleen.."*

Riittävän yöunen puute aiheutti monelle omaishoitajalle **väsymistä**. Usein herääminen, valppaana olo tai läheisen avuntarpeisiin vastaaminen johti unen riittämättömyyteen. Väsyminen saattoi aiheuttaa fyysisiä oireita elimistössä tai erilaisia tunteenpurkauksia. Omaishoitajat kuvasivat useimmiten tunteneensa suuttumusta, hermostumista tai kärsivällisyytensä loppumista eri tilanteissa, mikä rasitti myös heitä itseään.

*"..kaikkein hankalinta oli just se, että oikeen kun nukuttas, hän puolen tunnin välein että "lähetään pissalle", "lähetään pissalle".Ja .. just pääsin uneen, se taputtaa päähän,.. ett antasit vähän aikaa..(nukkua)..niin joskus tuntuu että sydän ihan vapisee, kun sitä niin kovasti väsyttää, niin silloin joskus tekis mieli karjasta..Kyllä meillä huudetaankin aina välillä,.. sitten pyydetään anteeksi.."*

*"..minä oon ollu ennemminkin semmonen räpättäjä ja ilkee, täytyy myöntää..mutta kukas ei sitten hermostuis ja väsys..jo tosiaan kolme vuotta ollut semmosta vaikeeta aikaa.. / ..väsyny, tietysti sitä vässyy, vässyyhän sitä vaikka kuka.."*

*"..minä ainakin välillä pakkaan suuttumaan, vaikkei sais suuttua.. monta kertaa kun suuttuu oikein siinä hänen kanssaan.. ett en mä ole sulle vihanen mä olen sille sairaudelle vihanen.."*

**Sosiaalisen kanssakäymisen vähentyminen** tuli aineistossa usein esille. Omaishoitajan vieraileminen tuttavien tai sukulaisten luona oli usein mahdotonta, koska läheistä ei voinut jättää yksin kotiin ja yhdessä kyläilemään lähteminen oli hankalaa. Joillakin omaishoitajilla ei ollut ystäviä tai tuttavuuksia tai niitä oli vain muutama. Ystävyys-suhteet olivat vähentyneet vähitellen. Monilla sukulaisetkin olivat kaukana ja osalla naapurit olivat muuttuneet tai ystävät ja naapurit olivat kuolleet. Ystävät ja tuttavat saattoivat arastella omaishoitajan luona vierailuja peläten häiritsevänsä tai tarjoilujen järjestämisen vuoksi. Erään omaishoitajan mukaan vierailut tapahtuivatkin erityisestä kutsusta ja pyydettyinä. Muutamat omaishoitajat kertoivat yhteydenpidon tuttaviin ja ystäviin tapahtuvan puhelimitse. Yhdellä omaishoitajalla kävi ystäviä

melkein päivittäin. Keskustelemien läheisen kanssa ei useinkaan enää onnistunut. Osa läheisistä oli menettänyt puhekykynsä tai he pystyivät vain vastailemaan kysyttäessä.

*”..Ei voi lähteä, ei voi jättää siis koko päiväksi, mutta en siis sillai, että menisin niin ko kylään, en päiväselteänkään..”*

*”..kun pitkään matkaan häntä ei saa vietyä.. Sitä on vaikea autoon saaha pikkuautoon, se kävelminen, se ei muuta ko ihan seinänaapuriin, että siellä. Mutta harvemmin minnekään nyt..../.ehkä ne pelkää, että ne tunkeutuu, ettei ne haluakaan siihen...nähdä, millaista se on se.. Ne ei sitten...hyvin vähän ne saa tulemaan muuta ku pyytämällä, että tule, tulkaa nyt..”*

*”..Kaikki ystävät on kaikonnut.. Oikeestaan katkennut kaikki ulkopuoliset, ei oo tarvista mennä mihinkään.. / ..että alussa joku yritti käydä, mutta sitten kun näki, että hän kärsi siitä, että kun meille joku tuli kylään, niin tämä sano, että hän nyt lähtee kotia.. kaikki ajattelivat, että ei menä häiritsemään, en tiä sitten..”*

*”..eikä sitä millään meinaa tottua tähän itsensä tai miehen kanssa pelkästään seurustelemaan.. kontaktit, niin sehän on ihan toisen aloitteesta ollut koko ajan.. kyllä hän vastailee aivan sujuvasti ”*

Hoitamiseen liittyi tunne **oman ajan ja rauhan puutteesta**, kun läheistä on tarkkailtava, autettava tai huomioitava jatkuvasti. Hoitaminen on kokonaisvaltaista, eikä omaishoitajalla useinkaan ole voimia keskittyä muuhun, esimerkiksi lukemiseen. Tässä aineistossa vain muutama omaishoitaja kertoi lukevansa tai tekevänsä käsitöitä. Joillakin myös television katsominen oli hankalaa. Läheisen nukkuessa joillakin omaishoitajilla saattoi olla hetki omaa aikaa.

*”..että on niin kuin kokoajan tarkkailtava, että ns. oma rauha on mennyt..”*

*”..Mä ajattelen, että kun mä joskus saisin istua edes (WC:ssä) rauhassa...niin semmonen tunne tulee joskus, että kun ei saa täälläkään istua..”*

*”..Mutta en mä telkkaria sitten, kyl täytyy telkkarin kattominen lopettaa sillon .. iltautiset mä oon vielä hiljaa kuulostanu..”*

*”..Mä oon ennen ollut kova lukemaan, sekin on jäänyt, ei jaksa keskittyä siihen, jääny sekin vähemmälle.. /..kerran ajattelin, että mä luen tän sivun loppuun niin mä sain juosta sitten ja ettiä, että mistä löytyy.. ” / ”..Lenkillä mä käyn sitten illalla niin myöhään, että hän nukahtaa.. lenkillä käyn säännöllisesti..”*

*”..mulla on yleensä sellanen iltahetki.. ja silloin ihmiset yleensä soittaa tänne.. mä istun tuossa, pelaan shakkia tietokoneella ja katson televisiota ja puhun puhelimeen ja lueskelen siinä sitten.. / ja mulla on toinen hetki kuudesta kahdeksaan, aamukahvit ja lueskelen lehdet..”*

Läheisen **päivittäiseen** perustarpeiden **hoitamiseen** liittyi ajoittain **hankaluuksia**. Tässä aineistossa ne olivat hyvin erilaisia läheisen muuttuneeseen käyttäytymiseen tai itse tilanteisiin tai ympäristöön liittyviä asioita. Hoitotilanteisiin oli järjestettävä ja varattava aikaa, koska kiireinen toiminta ei sopinut läheiselle. Eräs omaishoitaja käytti hoitamisesta vapautuneen aikansa muiden kodin tehtävien hoitamiseen, jotta pystyi järjestämään aikaa läheisen kanssa toimimiseen. Omaishoitajan halu läheisen normaaliin pukeutumiseen vaati läheisen vaatteista huolehtimista ja läheisen pukemisen ja riisumisen valvontaa ja tarkkailua. Omaishoitaja saattoi pelätä loukkaavansa läheistään neuvoessaan ja ohjatessaan häntä, minkä omaishoitaja koki rasittavana. Hankalia tilanteita saattoi syntyä esim. läheisen vastustellessa vaatteiden tai vaip-

pojen vaihtamista tai pesemistä. Osalla läheisen pesemistä hankaloittivat saunan sijainti alakerrassa tai pesutilojen ahtaus. Joidenkin läheisten liikkuminen oli hidasta ja rappujen kulkeminen hankalaa. Läheisen ruokahaluttomuus, ruokien valikointi tai nielemisongelmat aiheuttivat monelle omaishoitajalle ylimääräistä miettimistä ruoanlaittoon liittyen. Ruoan valikointi saattoi aiheuttaa myös vatsantoimintaan vaikeuksia. Omaishoitaja joutuu taiteilemaan myös läheisen käyttäytymisen muutosten kanssa. Muutamat läheiset olivat joskus peräänantamattomia ja tällöin omaishoitajien oli lähdettävä esimerkiksi läheisen kanssa ulos kun hän oli 'lähdössä kotiin'.

*"..mä ajattelen sitä pukemista, että kun tässä koettaa pitää silmällä että ois suht siististi, kun lähetään.. .puserokin saattaa olla nuripäin päällä, ja tää hirvittävästi rasittaa tää tämmönen kun pitäis sanoa eikä voi sanoa kun tietää, ett se harmittaa kuitenkin häntä kun aina neuvotaan.. se minusta on kaikkein raskainta...se pukemisjuttu ....ja samallailla sit se riisuminen.."*

*"... kiire ei yleensä sopinut hänelle ollenkaan... yritin kyllä järjestää aina... tätä aikaa aamussa riittävästi ..kun ei oltu riippuvaisia mistään muista..."*

*"..ku rupeen pukemaan tai ... ko hän niin ko pistää hanttiin. Se ei itse oo niin ko yhtään siinä mukaan et avustaa ko vaippaakin ruppee vaihtaa.."*

*"..kun sitä jatkuva tulee semmosta, että jatkuvasti pittää taiteilla sitä sitten se on semmosta kulluttavaa kyllä. Ei ole helppoa.. / .. täytyy antaa periksi, että joo, ett lähetään, mä laitan sun päälles.. niin siinä on aina kova työ sitten, että saa tulemaan, jaksaa taluttaa pois sieltä.."*

Hoitaminen saattoi olla erilaisten hoito-ongelmien vuoksi joillekin omaishoitajille myös fyysisesti raskasta ja työlästä. Läheisen auttaminen jatkuvasti sängystä ylös ja takaisin oli sekä läheisen että omaishoitajan voimia kuluttavaa. Eritystoiminnan ongelmat aiheuttivat joillekin omaishoitajille paljon siivoamista ja päivittäistä pyykinpesua.

*".. Raskainta siinä on se fyysinen auttaminen, sängystä ylös nostaminen ../ ..on ollu mahaongelmia.. ,että joka vaipan vaihdon yhteydessä on jouduttu pesemään...hän väsyi siihen nousemiseen... meilläkin voimat alkaa vähetä ... jatkuvasti edestakasta.. taas istumaan ja seisomaan takasin, et se on niin kun vie voimia.."*

*"..Niin ei muuten olisi niin työlästä, mutta sitten tuo pesu. Pyykkiä tulee niin paljon, se on semmosta pyykkiä, että sitä ei voi säästää, .. kastunut tai sitten muuten likaantunut.."*

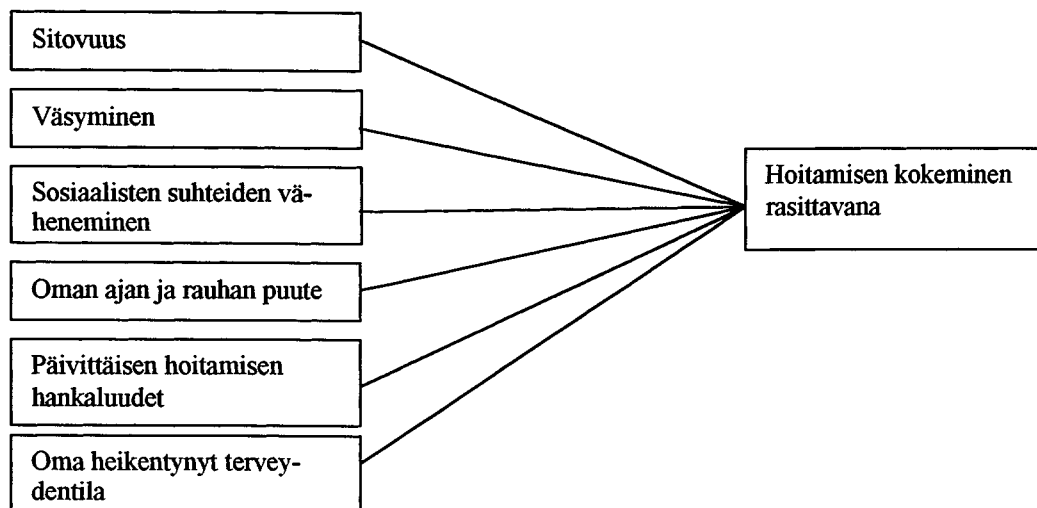
Joidenkin omaishoitajien **oma heikentynyt terveydentila** asetti erilaisia rajoituksia heidän toiminnalleen ja siten hankaloitti hoitamista. Omaishoitajat kuvasivat erilaisia liikkumiseen, nostamiseen tai sairauden aiheuttamaan väsymiseen liittyviä asioita. Muutamat omaishoitajat kertoivat, että läheisen hoitamiseen sitoutuminen tai siihen väsyminen saattoi aiheuttaa sen, ettei oman terveydentilan ja kunnon ylläpitäminen tai sairauksien hoito ei onnistunut.

*"..Pitää olla kunnossa, molemmat lonkat on leikattu, sitten on tää sydän leikattu 6 ohitusta.. ett liikkuminen mulla itellä on vaikeeta.. enkä kovin paljoo kulje.."*

*"..nyt se ihan kerta kaikkiaan paheni.. ehkä siis mulla oli liian kauan se, että pitäähän minun voimat nyt riittää niin kauan, kuin tätä hoitotyötä tarvitaan...enkä mä oikein suostunut menemään oikeastaan tuonne sairaalahoitoonkaan ennen...niin mä aina sanoin, ei minulla oo mahdollisuutta tulla hoitoon.. Liian kauan keplottelin, niin sillä kai se meni näin pahaks.."*

*"..sitten jos on, että on kovasti väsynyt, ei tule kuntoutuksesta mitään sitten.."*

*”..kun nyt ite sairastun (flunssaan), niin ei taho oikeen jaksaa, väsähtää. / .. Rupee ite huomamaan, että nyt nuo kaksi viikkoa ollu tuo flunssa, rupee oleen niin väsynyt, iskee kaikki, ett ei silleen toimi enää..”*



KUVIO 5. Omaishoitajien kuvaus hoitamisen kokemisesta rasittavana.

### 6.3. Omaishoitajien käyttämät palvelut ja heidän saamansa epävirallinen apu ja tuki

Tutkimuksessa omaishoitajilta kysyttiin heidän käyttämiään palveluja sekä saavatko he muilta apua ja/tai tukea arkipäivätoimintoihin. Omaishoitajien vastausten perusteella muodostettiin palvelumuotoja ja tuen antajia vastaavat luokat. Näille luokille muodostettiin palvelun järjestäjän mukaan julkisten palvelujen, yksityisten palvelujen ja epävirallisen avun ja tuen pääluokat (liite 4, 2/5). Seuraavassa kuvataan näiden luokkien sisältöä tarkemmin. Julkisten ja yksityisten palvelujen käyttö raportoidaan samassa luvussa, koska omaishoitajien kuvaukset palveluista ovat hyvin samansuuntaiset riippumatta siitä, olivatko ne julkisia vai yksityisiä palveluja. Esille tulleet erilaiset asiat mainitaan kuitenkin erikseen. Sisällön kokonaisuuden selvittämiseksi tekstiä tukevat kuvat esitetään pääluokittain luvun lopussa.

#### 6.3.1. Julkisten ja yksityisten palvelujen käyttö

Julkiisiin ja yksityisiin palveluihin liittyvät omaishoitajien vastaukset luokiteltiin erilaisten käytettyjen palvelumuotojen mukaan. Luokiksi muodostui kotipalvelu, kotisairaanhoido, päivähoito ja ympärivuorokautinen lyhytaikainen laitoshoido (kuvio 6).

**Kotipalvelu** muodostui omaishoitajien kuvauksista palveluiden käytön perusteella seuraavista alaluokista: omaishoidontuki, kodinhoitoapu, ateriapalvelut ja siivousapu.

Tähän tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista lähes kaikki kertoi saavansa omaishoidontukea. Omaishoidontuen korkea verotus heikensi tuen myönteistä vaikutusta. Jotkut omaishoitajat toivat esille tuen nostavan vaikutuksen muuhun verotukseen. Tästä syystä joku ei ollut edes hakenut omaishoidontukea. Jotkut omaishoitajat eivät olleet alkuun tienneet tuesta. Heidän mielestään, jos ei itse osaa kysyä, jää ilman etuja. He toivoivatkin parempaa neuvontaa ja opastusta. Eräs omaishoitaja ehdotti kirjallista opaslehtistä, jossa kerrottaisiin erilaisista etuuksista ja tuista sekä neuvonnasta.

*"..omaishoidontuki, kun siitä meni yli 50% veroa...he teettää ympärivuorokautista työtä kaupungille.."*

*".. vero vie siitä pääosan...useimmilla on sen verran tuloja, että siitä heti alkaen sitten mennee 30-40% veroa, sillä ei paljon pysty palkkaamaan ihmisiä.."*

*".. en ole käyttänyt omaishoidontukea ollenkaan, koska verotus nousisi, eikä siitä olisi siten hyötyä.."*

*".. enkä mä ossaa kysyäkään. Siinä se vika on, mä en tiedä mitä kysys, mistä kysys, kuka neuvoo...sitten jostain kuulee.. tykkäisin kyllä, että olis sellaista ninku lehtiä ja semmosta samaa niin ku tuolta Kelaltaki.. Mutta ei ne, jos et ossaa ite kysyä, niin ei sieltä tu mitään... kun ei osaa kyssyy, sitä jää ilman.."*

Kaksi omaishoitajaa sai omaishoidontuen palveluina. Yksi omaishoitaja oli halunnut muuttaa omaishoidontuen palveluksi, jolloin hän sai läheiselleen hoitajan kotiin erikseen sovituksi ajaksi arkipäivisin. Ehtona oli, että hän löysi tähän suostuvan työntekijän. Omaishoitaja piti ratkaisua hyvänä ja joustavana. Hän kuvasi hoitajaa läheisensä omaishoitajaksi, apuimiseksi, joka tietää perheen tavat ja tuntee läheisen ja hänen hoitamisensa. Omaishoitajan ollessa paikalla omaishoitaja kertoi päässeensä hoitamaan muita asioita ja tapaamaan joskus kauempana asuvia lapsiaan tai tuttaviaan. Toinen omaishoitaja sai omaishoidontuen sijaan siivousapua kerran kuukaudessa. Siivoaminen piti sisällään imuroimisen, lattioiden pesun ja vuodevaatteiden puistelun". Molemmat omaishoitajat olivat tyytyväisiä näihin järjestelyihin.

*"..sitten se muutettiin niin ku palveluks, ja se muuten on minusta hyvä asia.. hän on käynyt sitten 3-4 tuntia arkipäivänä sitten.. sitten mä oon päässy.. / ..ja sitten jopa sillai, että hän on ollut yötä ja minä oon päässy käymään...minulla on poika Helsingissä..ja muitakin tuttuja, siellä oon pistäytyny, ett sillai joustettu...tosin menne koko viikon tunnit sillon siinä, että sitten on taas viikon yksin.."*

*".. sen eestä on se siivousjuttu... siis että sitä ei anneta rahana... Minusta se on hieno juttu.."*

Kotipalvelun käyttöön liittyen omaishoitajien kodinhoitoapua kuvaavat vastaukset sisälsivät tässä aineistossa yleensä kodin hoitoon kuuluvaa siivousta, ruuanlaittoa tai pyykinpesua. Vain muutamien omaishoitajien haastattelussa tuli esille läheisen hoitamista kuvaavia asioita. Tutkimuksessa ilmeni, että haastatteluhetkellä kodinhoitoapua käytti kaksi omaishoitajaa. Toinen heistä sai edellä mainittua siivousapua. Toinen omaishoitaja sai aamuisin puolituntia läheisensä pukemiseen apua lähellä olevalta palvelutalolta, jotta hän sai läheisensä lähtemään päivähoidon. Hoidon aikaisemmassa vaiheessa kodinhoitajat olivat käyneet auttamassa joitakin omaishoitajia läheisen aamupesuisa, pukemisessa ja ulkoiluttamisessa tai huolehtineet läheisen ruokailusta.



*".. täältä palvelutalolta ..on lähellä tässä, sieltä puoleks tunniks tulee aamulla.. ku hän lähtee tuonne päivähoitoon, niin tulee pukemaan ja auttamaan sitä tukiliivin laittoa.. / ..mä en sais sitten päivähoitoon menemään, jos en mä sais apua sitten täältä palvelutalolta.."*

Lähes kaikki omaishoitajat suoriutuivat kodinhoitoon liittyvistä tehtävistä vielä itse. He halusivat hoitaa kodin omalla tavallaan eivätkä kokeneet tarvitsevansa siinä vielä apua. Avun pyytäminen saattoi tuntua joistakin omaishoitajista nololtakin. Kodinhoitamiseen liittyvät tehtävät antoivat omaishoitajille muuta tekemistä ja ajateltavaa. Pari omaishoitajaa oli itse hankkinut yksityistä siivousapua.

*".. minä olen nyt ite hoitanut siivoamiset, ja ruuanlaitot ja kaikki tämmöset,... ja pyykkikone on pyörimässä tuolla.."*

*".. jos mä en mittään tekis, niin mähän tulisin hulluks.. työ on kyllä semmonen, että se pelastaa.. Että kun on muuta ajateltavaa.."*

*"..tuo se pyykin peseminen...ei siihen oo mitään apua tullut, enkä pyydä vielääkään...sitähän on ihan nolo pyytää...Kyllä sitä täytyy, touhuta. Pitää sitä tulla toimeen.."*

Muutammat omaishoitajista toivat esille epäkohtia liittyen kodinhoitopalvelujen saatavuuteen ja palvelujen järjestämiseen. Esimerkiksi ikkunanpesuun tai yölomitukseen ei ollut mahdollista saada apua eikä myöskään äkillisessä tilanteessa kotipalvelusta uskottu saatavan nopeaa apua. Yksi omaishoitaja toi esille huolensa palvelujen saamisesta liittyen hoitajien vähäiseen määrään ja resurssien niukkuuteen. Hoitajien vaihtuvuus ja tuntemattomuus koettiin niin kodin, omaishoitajan kuin hoidettavan läheisenkin kannalta hankalaksi. Muutamien omaishoitajien mielestä vaihtumisen vuoksi hoitajia oli neuvottava ja ohjattava, eivätkä he itse siten vapaudu tehtävistä tai voi lähteä kotoa pois. Eräs omaishoitaja toi esille, ettei voinut luottaa kaikkiin hoitajiin ja heidän ammattitaitoonsa. Toisaalta hoitajien vaihtuminen ja käyntien lyhyt kesto olivat aiheuttaneet eräälle hoidettavalle dementoituneelle läheiselle levottomuutta. Jotkut omaishoitajat toivoivat toimintaan oma-aloitteellisuutta, saman kodinhoitajan käymistä pidemmän aikaa sekä sosiaalista vuorovaikutusta. Jotkut pitivät palveluita kalliina. Töiden tulokseen oltiin tyytyväisiä.

*"..että kun ne kodinhoitajat tekee sen...se aina tulee ja menee ja aina on vieras kasvo. Aina vaihtuu...Se tekee 'läheisestä' mun mielestä vielä entistä levottomamman, kun aina vieras ihminen, aina vieras ihminen ja se ei ollut niin kuin oikein mukava. Se ei ollut minusta mukava, eikä se ollut 'läheisestä' mukava.. "*

*"...koska minä en voi lähteä silloin mihinkään ainakaan kotoa täältä pois, mun täytyy olla kotona silloin, ja silloin melkeen se on sama jos mä teen ite sitä sitten niin kauan ko mä jaksan.. / .. mä oon koittanut saaha semmosia, jotka pittää seuraa.. / ..kyllä ne varmaan työn tekkee, mutta se että kuinka tulevat avuks.."*

*"..heille on annettu tehtävät ja luonnollistahan se on.. siinä pitäis olla oma-aloitteellisuutta että se tekis mitä tarvitaan..., sieltä tulee kuka milloin sattuu.. ain ollaan siinä taas, että on joko oltava tekemässä tai neuvottava sitten ja kuljettava perässä, eihän se ole mitenkään mielekästä.."*

Muutama omaishoitaja käytti ateriapalveluja. Ateriapalvelusta tuotiin ruoka kotiin viikonlopuksi. Arkisin yksi omaishoitaja käytti mahdollisuuttaan käydä ruokailemassa palvelutalolla läheisen ollessa päivähoidossa. Eräs omaishoitaja kertoi, että läheinen söi mieluummin hänen

tekemäänsä ruokaa kuin ateriapalvelusta tilattuja valmiita aterioita. Ateriapalvelua saatettiin pitää kalliinakin.

*"..mä käyn syömässä kyllä, ei mun tarte ruokaa laittaa, palvelutalolla./ ..Viikonloppujen ruoka.. se tuodaan silloin.."*

*".. se on niin kallista.. kotiin kuljetukselle tulee hintaa. Kotiruoka on aina kotiruokaa.."*

**Kotisairaanhoidajat** olivat käyneet muutamien omaishoitajien luona ottamassa verikokeita joko omaishoitajalta itseltään tai hoidettavalta läheiseltä. Se koettiin hyvänä asiana. Jotkut käynnit olivat olleet tarkistuskäyntejä ihon hoitoon liittyvissä kysymyksissä. Kaikki olivat olleet satunnaisia ja lyhyitä hoitokäyntejä. Kotisairaanhoidajilta oli saatu tietoa apuvälineistä ja heidän kauttaan oli myös hankittu erilaisia arkipäivän toimintoja helpottavia apuvälineitä, mm. pyörätuoli, rollaattori, sairaalasänky. Näistä omaishoitajat olivat tyytyväisiä.

*".. on käynyt...kun minun täytyy ottaa ne verikokkeet ..ei muuta ko näytteen oton ajan..hyvä että ne saa, ei tarte mennä jonoihin tuonne kyseleen.."*

*"..mutt, just nää apuvälineet,se on tosi suur asia, ja tieto siitä, että niitä on.."*

Tässä tutkimuksessa reilu kolmasosa dementoituneista läheisistä kävi arkisin **päivähoitossa** 1-5 päivänä, useat heistä viitenä päivänä viikossa n. kuuden tunnin ajan. Osa omaishoitajista käytti yksityistä päivähoitoa. Eräät omaishoitajat mainitsivat erityisesti, että heidän läheisensä hoitamiseen sisältyi siellä ruoka, jolloin omaishoitajan ei tarvitse siitä huolehtia. Monet läheiset kävivät siellä myös saunassa jonain hoitopäivänä. Omaishoitajien mielestä erilainen ympäristö, erilaiset toiminnat sekä useampien ihmisten seura antoi jonkinlaista virkistystä tai ajan-kulua heidän läheiselleen.

*"..Se on ruoka siellä, paitti iltapala täytyy sitten täällä.."*

*".. hän käy siellä sitten saunassa ja mä käyn sitten täällä yksin.."*

*"..Siellä on toimintaa niin paljon, siellä hänellä menee aika.."*

*".. että vaikka ne päivät siellä eivät aina mieluisia olleet...ainakin jollakin tavalla virkisti ja vi-reytti elintoimintoja...ja oli useampia henkilöitä ennen kaikkea.."*

Yksityisen päivähoiton palveluja käyttävät omaishoitajat toivat esille myös kauniin fyysisen ympäristön, mahdollisuuden päästä ulos ja mukavan ilmapiirin sekä läheisensä viihtymisen siellä. Omaishoitajille oli muodostunut palvelusta myönteinen kuva.

*".. kauniilla paikalla siellä kauniit huoneet ja mukavat tytöt.. / ..Tuolla niin pääsee, siellä on ai-dattu, pääsee kesällä pihalle, siel on keinu.."*

*".. tykkää hirvittävästi... tykkää oikein olla siellä...se ois hirveetä jos pitäis väkisin toimittaa.."*

Eräs omaishoitaja toi esille, että läheisen hoito on mahdollista päivähoitossa vain arkisin, yleensä klo 8-14. Aamupäivisin läheisen oleminen on usein kuitenkin "selkeämpää" kun taas

illat ja yöt ovat vaikeampia. Viikonloput ovat omaishoitajalle vaikeimpia päiviä aina, kun hoidettava läheinen on kotona koko päivät, eikä itselle jää lepoaikaa.

*".. aamupäivähän on niin ko selkeempää aina, mutta sitten se on vaikeempaa sitten aina se ilta ja yönseutu.....Ko se on nyt sillai, kun tuo päivähoido on ainoastaan arkisin. Lauantai ja sunnuntai ei ole siellä, se on kotona silloin... ne ovat aina vaikeimmat päivät.."*

Eräät omaishoitajat kertoivat läheisensä väsymisestä päivähoidossa ja että päiväunet on tarpeen kotiin tultua. Muutaman läheisen kohdalla paikanvaihto aiheutti sekavuutta ja levottomuutta.

*"..Sitten kun se tulee sieltä (päivähoidosta), niin se tunnin täytyy olla semmonen lepoetki sitten, minäkin sitten joko luen. Se nukkuu sitten, sitten mä keitän kahvia että se piristyy.."*

*"..hän on ennen kun alkaa oikein väsyttää, hän on erittäin levoton...käy ja kääntää ja jotakin yrittää eikä mikään onnistu, mutta hän nukkuu sitten ihan syvästi.."*

*"..meillä menee viikonloputkin paremmin kun on tää yksi paikka, mutta niinä päivinä kun minä aamulla vien ja sitten illalla haen, menee nää paikat sekaisin, on koko ajan lähdössä kotiin.. kun me tullaan, meillä on siinä seitsemään asti vauhti täysillä. Sitten rupee rauhoittumaan.."*

Läheisen hoidettavan sopeutumista päivähoitoon ja omaishoitajan kokemaa vapaata tai muita hyviä asioita voidaan pitää edellytyksinä palvelun käytölle. Eräs omaishoitaja kertoi käyttäneensä aiemmin päivähoitopalvelua, mutta luopunut siitä, koska läheisen lähteminen sinne oli ollut vaikeaa, eikä läheinen sopeutunut hoitopaikkaan. Lisäksi omaishoitajan mielestä hänelle itselleen jäävä vapaa-aika oli liian lyhyt. Päivähoito oli myös joskus keskeytynyt yhden omaishoitajan kohdalla. Omaishoitaja ihmetteli, etteivät ammattihenkilöt voineet hoitaa soveltua aikaa, kun hän itse hoiti läheistään jatkuvasti ja ilman koulutusta.

*"...Mutta ei siitä tullut mitään. Se oli paljon parempi, että se oli näin (kotona). Mä en tykänny, että liian lyhyt aika, aamulla tullaan hakemaan...tuli siinä yheksään mennessä, ja ruppee puol kolmelta tuomaan takasin. Minusta se on aivan liian lyhyt, minusta se päivä ei oo mitään. Siin ei niinku ite kerkiä, ei kerkee mennä, ei siitä pääse käymään jossakin. Ei puol kolme ku pittää tulla jo kottiin, se on liian lyhyt aika.. /..Ei se sopeutunu ollenkaan.... Se ol kauheeta huutoa.. se ol suorastaan huutoo...Lähti niin vastenmielisesti, siellä kiukutteli.. Kun hän ei syöny.(siellä).. ja maksa siitä sitten... ja kun tulee kottiin, niin sitten on nälkä sitten ja pitää syöttää.."*

*".. kerran hakeen kotiin...soittivat.. pitäs tulla hakeen... siellä on ammattihoitajat siellä ja maksu maksetaan, ettei ne voi pitää sitä siellä kuutta tuntia, kun minä olen tässä sitten sen 16 tuntia hoitamassa ja mitään koulua en ole käyny.."*

Läheisen päivähoito antoi omaishoitajille hoitamisesta vapaata aikaa hoitaa muita asioita. Suurin osa omaishoitajista kertoi käyttävänsä vapautuneen ajan kodin ja asioiden hoitamiseen ja kaupungilla käyntiin. Erään omaishoitajan kertoman mukaan kodinhoitotöiden tekeminen päivähoiton aikana vapautti hänelle aikaa olla läheisensä kanssa hänen ollessa kotona. Osalle se antoi myös mahdollisuuden levätä ja nukkua huonosti nukutun yön jälkeen, mutta asioiden hoitoon ei silloin jäänyt aikaa. Kaikki omaishoitajien hoitamisesta vapautuvan ajan toiminnot tapahtuivat kodin lähipiirissä.

*".. niin minä oon saanu sillä aikaa sitten vähän huilata ja tehdä täällä niitä töitä sitten. Pyykkiä ja muuta siivousta. Siin on sitä aina.."*

*"..nytkin tänä aamuna silitin pyykin.. nin ettei minun tarvitse silloin tehdä mittään tommosta , kun hän on kotona.."*

*".. sillä tavalla, et mä sain ihan hyvin itse hoidettua kaikki asiat ja vieläpä käydä vähän ulkona siinä päiväsydämellä ihan oman kuntonikin takia.."*

*"..että on mulla 6 tuntia vapaata, jos mä yön valvon, ja mä saan 6 tuntia nukuttua sitten, millos mä sitten asioilla käyn.."*

Useimmat omaishoitajat käyttivät järjestettyä kuljetusta päivähoitoon. Yksi omaishoitaja ei halunnut laittaa läheistään yhteistaksiin ja toisen omaishoitajan kohdalla kuljetuksen ajankohta ei ollut mahdollinen. He hoitivat kuljetuksen itse. Osa omaishoitajista kertoi järjestettyyn kuljetukseen liittyvistä hankaluuksista. Muutamille omaishoitajille aamusta muodostui kiireinen ja jopa raskaskin, sillä tietyt aamun asiat oli saatava hoidettua ennen kuin 'hakija-auto' tuli. Eräs omaishoitaja tarvitsi aamuisin apua saadakseen läheisensä ajoissa lähtövalmiiksi. Jotkut omaishoitajat kokivat hankalaksi, kun päivähoitoon kuljettava taksi ei tullut ajallaan. Dementoitunut läheinen saattoi aamulla hermostua ja toisaalta iltapäivällä omaishoitaja joutui odottelemaan kuljetusauton tuloa. Aamuksen hakuajan myöhästyminen lyhensi myös omaishoitajan vapaa-aikaa. Joidenkin omaishoitajien mielestä heille jäävä vapaa-aika oli muutenkin liian lyhyt.

*".. piti kello 8:aan olla kaikki nämä henkilökohtaiset asiat selvänä...se tuntu eniten joskus melkein pä raskaalta, että ennättää suoriutua aikataulussa.."*

*".. se on kuudelta herätys.. minen saa sitä lähtemään millään siihen, Irva-taksi tulee aina haakeen ennen kaheksaa ..Niin se on mahottomuus sitä keritä saaha, niin minä saan sitten puoleks tunniks.. apua.."*

*".. jo kahdelta olen kotona ja odotan, koska he tulee, koska he tulee.. Tämä aika minusta on aika lyhyt.. kun yhdeksän jälkeenkin kun hänet haetaan, joskus on ollut jopa 9.20..kuitenkin jos lähet hät'hätää kaupunkiin laskuja maksamaan...käyt ruokakaupassa.. sit täytyy kiireest tulla kotiin.. se on aika vähän aikaa.."*

Tässä tutkimuksessa noin joka kolmas omaishoitaja oli käyttänyt ympäri vuorokautista lyhytaikaishoitoa. Yleensä läheinen oli ollut vain kerran lyhytaikaisessa lomahoidossa. Muutama käytti yksityisiä palveluja. Omaishoitaja oli ollut tuona aikana joko työssä, lomalla, matkalla, hoiti kotiasioita, oli itse sairastunut tai väsynyt hoitamiseen. Eräs läheinen sai ympärivuorokautisen lyhytaikaishoitajakson säännöllisesti kerran vuodessa muun sairautensa johdosta.

*"..Se oli viikon siellä... olin silloin tuota sen viikon lomalla... (omais)hoitajien retki.."*

*".. nyt menikin matkoilla se koko aika.. edellisen vuoden olin ihan kotona.. ensin siivosin täällä..."*

Hoitojakson hyötyyn ja käyttöön vaikutti mm. se, miten omaishoitaja pystyi käyttämään vapaa-ajan ja millaisessa kunnossa läheinen palasi jaksolta. Jotkut omaishoitajat kävivät katsomassa läheistään, mikä auttoi läheistä viihtymään hoitopaikassa, mutta saattoi rajoittaa omais-

hoitajan oman ajan käyttöä. Useilla omaishoitajilla oli kokemuksia tai epäilyjä läheisen kunnan huonontumisesta hoitajakson aikana. Eräs omaishoitaja kuvasi hoitopaikan kiirettä ja että hoitajilla ei ollut riittävästi aikaa auttaa hoidettavia tai aikaa ulkoiluttamiseen tai keskusteluun. Kunnan huonontumiseen muutama omaishoitaja yhdisti myös lääkkeiden runsaamman käytön hoitopaikassa. Hoitajakson jälkeen läheisen hoitaminen oli ollut joillekin omaishoitajalle raskaampaa.

*"..oli sen viikon, mutta että ei siitäkään nyt sanottavasti ollut siinä mielessä hyötyä muuta kuin se vapaus oli, koska häntä piti joka päivä kuitenkin käydä katsomassa ja tyttäreni kävi sitten väliloilla siellä ja, että hän viihtyi siellä.."*

*".. mä oon siihen päätenyt, ett kun mä, että mua on yllytetty panemaan laitoksiin lyhyemmäksi aikaa ja lähtemään lomalle, mutta kun oon käyny kattomassa ja selvittämässä, oon vuorevarma siitä, että mä en saa sitä enää kahden viikon jälkeen pois sieltä siinä kunnossa kuin haluaisin.. / ..ne joutuu antaa sille lääkkeitä ilman mittään, se mennee hyvin nopeasti.."*

*".. dementiapuolella.. kyllä siellä siis puhtaudesta huolehditaan ja kaikki muu, mutta eihän ne kerkii henkilökunta ulkoiluttamaan.. niin sitten nämä asukkaat siellä, ..niin ne istuu vaan kaikki päivät tuolissa tuijottavat yhteen paikkaan.. ei siinä niin ku keskustelutakaan mitään tullut. Oli aika lailla mennyt taaksepäin, sitten kun.. haettiin kotia. Että se syöminenkin, hää ..unohtaa ruoan. Mä oon sitten syöttänyt loppuun, mutta ei ne tuolla hoitopaikassa niin, jos on ruoka-aika ohi, niin ne vie astiat pois ja se on sillä selvä.."*

*"..sillon kun hän oli sen kaks viikkoo, mun oli hirveen vaikee aina sen kahen viikon jälkeen..mä jouduin paljon kovemmalle.."*

Hoidettavan läheisen suhtautuminen hoitajaksoon vaikutti joidenkin omaishoitajien halukkuuteen käyttää lyhytaikaishoitoa. Pari omaishoitajaa kuvasi läheisen mahdollisesti kokeneen ikävää tai tulleet hylätyksi. Jotkut omaishoitajat kertoivat, että heidän läheisensä hoitamisessa oli hoitopaikassa ollut vaikeuksia. Muutamien omaishoitajien kohdalla hoitajakso oli keskeytynyt ja heitä oli pyydetty hakemaan läheisensä pois kesken sovitun hoitoajan.

*"..Hänelle kyllä se oli shokki, tuli kai semmonen ajatus, että hänet on hylätty, kun hän sen jälkeen kulki mun perässä ja että älä jätä häntä ja, ja ei ainakaan, ellei nyt ihan tylsisty, että vielä kotihoidossa pärjää, niin en mä vie."*

*"..se oli semmosella lomapaikalla, silloin kun mä olin töissä, ....että se viikon olis siellä... Se oli kaksi yötä ollut kun hoitaja soitti, että tulkaa hakeen se jo kotia.. /..se oli semmonen että se yöt kulkee kaikki, se huutaa mua siellä, ett toisetkaan ei saa nukkua ja sit se mennee millon kenenkin viereen...Se ikävöi niin kauheesti siellä, ettei siitä tuu mitään, ei ole helppoo kellekään.."*

*".. Mä sit kysyn mitä kuuluu.. niin sano että jos voitte ottaa sen pois, että kun se oli karannu sieltä ja muutenkin heillä on vaikeuksia. Vaikka toinen viikko olis ollu jäljellä. Minäkin suutun, ett he ovat hoitajia, ja kaikkee ja se on lomituspaiikka...ett kyllä hyö ei ota sitä toista kertaa. Se jäi sitten se toinen viikko sitten pitämättä vaikka olikin siis lupa.."*

Muutama läheinen oli säännöllisesti vuorohoidossa. Läheisen sopeutuminen ja hoidontarve kotona jakson jälkeen olivat alkuun jännittäneet erästä omaishoitajaa. Vain yksi omaishoitaja kuvasi hoitamisen `alusta aloittamiseksi` aina läheisen palattua kotihoitoon. Myös omaishoitajalla saattoi olla vaikea sopeutua läheisen oloon laitoshoidossa ja hän saattoi kokea syyllisyyttä, kun ei voi hoitaa kotona. Lähes kaikki omaishoitajat vierailivat läheisensä luona hoitajakson aikana usein, jotkut jopa joka toinen päivä. Muutamat omaishoitajat mm. kävelytti-

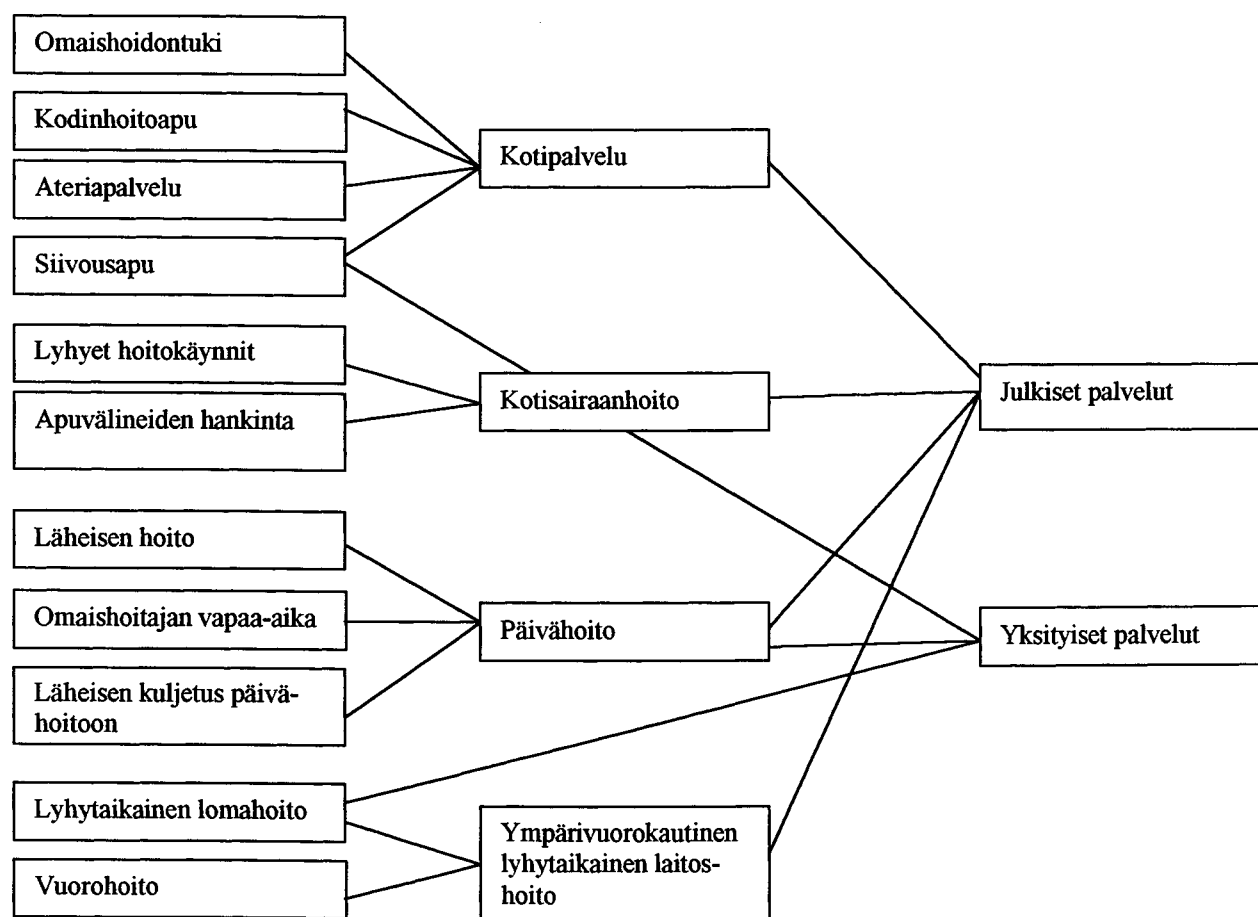
vät läheistään käynneillään. Yhden läheisen perhe oli sopinut pitävänsä lomaa hoitajaksojen ajan. Muuten omaishoitajat kuvasivat hoitajakson aikana nukkuvansa, hoitavansa erilaisia kodin muita asioita.

*"..jos hän on siellä, ei sopeudukaan, siellä on kurjaa ja sitten hän tulee levottomaksi.../.. hän oli siellä sopeutunut ihan hyvin.../ mä varmaan pelkäsin just sitä, että hoidon tarve on paljon suurempi kun hän tulee kotiin.."*

*".. vuorohoidosta kun hän tuli.. niin pari päivää oli niin kuin puurossa olisi tässä itse kävellyt.. taas on aloitettava uudestaan täällä kotona.."*

*".. jää paljon asioita, joita on hoidettava täällä kotona.. täytyy sillon sitten hoitaa.. / ..joka toinen päivä käyn siellä aina kahtomassa ja mitä ohjeita siellä ne antavat ne hoitajat, niin niitä sitten..että ilahtuu kovasti kun minä menen.."*

*"..Vaikka sitä välillä mielessään ajattelee, että kyllä pitäis, mutta sen tietää, ettei sitä voi.."*



KUVIO 6. Omaishoitajien käyttämät julkiset ja yksityiset palvelut.

### 6.3.2. Epävirallinen apu ja tuki

Omaishoitajien saama epävirallinen apu ja tuki muodostettiin omaishoitajien vastausten perusteella muilta perheenjäseniltä ja naapureilta tai ystäviltä saadusta avusta tai tuesta (kuviot 7).

Tässä tutkimuksessa noin puolet omaishoitajista kuvasi saavansa jonkinlaista **tukea tai apua** muilta **perheenjäseniltä**. Osa omaishoitajista ei voinut saada perheenjäseniltä tai lähisukulaisilta apua, koska he asuivat kaukana, kulkuyhteydet olivat huonot tai perheenjäsenet olivat itse sairaita. Osalla omaishoitajista ei ollut perheenjäseniä tai lähisukulaisia. Monetkaan omaishoitajat eivät halunneet rasittaa perheenjäseniään kuin joskus tilapäisesti tai hätätilanteissa, koska heillä oli oma perheensä ja työnsä.

*”.. on vain yks (perheenjäsen) paikkakunnalla, mulla ei ole muita sellaisia ..mut hälläkin on sellanen työ ja reumaattinen kun on niin ei häntäkään voi oikein velvottaa./ ei viittis häntäkään rasittaa..”*

*”..en oo viittiny aina kiusatakaan noita, vaan ihan semmosessa hätätilassa..”*

*”..kaikki asuu Helsingissä, ..aika vähäiseksi jää, kun on omat perheet siellä saakka..”*

Omaishoitajien vastausten perusteella perheeltä saamansa apu tai tuki jakaantui yhteydenpittämiseen, läheisen hoitamiseen sekä kodin ja asioiden hoitamiseen.

Suuri osa omaishoitajista kuvasi perheenjäsenten pitävän heihin yhteyttä. Yhteydenpito tapahtui useimmiten puhelimitse tai perheenjäsenet kävivät katsomassa heitä. Osalla omaishoitajista perheenjäsenet kävivät viikoittain. Joskus hankalassa hoitamiseen liittyvässä tilanteessa eräs omaishoitaja mainitsi soittavansa läheisen perheenjäsenelle, jotta tilanne helpottuisi. Yhteydenpitoa omaishoitajat pitivät tärkeänä.

*”..Poika soittelee ja käy ihan viikottain..”*

*”..Onneksi, kun on noi lapset tässä lähellä, niin... ja sitten, noi lastenlapset, ne käyvät..”*

*”..hänen vanhimmalle siskolle sitten soitan, kun tulee joku oikeen joku tulee, hankala tilanne.. Oon hänelle soittanut sitten, joskus hänen kanssaan jutella, se memee ohi sitten..”*

Useimpien omaishoitajien mukaan perheenjäsenten auttaminen läheisen hoitamisessa oli tunnaista. Se ilmeni läheisen kanssa olemisena tai hoitamisena omaishoitajan ollessa lyhytaikaisesti pois kotoa. Auttajina olivat useimmiten tytär, siskot tai miniä. Muutamissa perheissä läheisen hoitovastuuta oli omaishoitajan lisäksi myös muilla perheenjäsenillä. Pari omaishoitajaa sai sovittuina aikoina perheenjäsenten apua tiettyihin hoitamiseen liittyviin tehtäviin, kuten läheisen pesemiseen ja pukemiseen tai läheisen kuljettamiseen hoitoon. Kahdessa perheessä läheisen hoitamiseen osallistui kaksi perheenjäsentä koko ajan.

*”..vanhempi sisko .. kerran viikossa tai silleen tämä tiistai keskiviikko yön ja aamun on ...ja sitten se käy parina aamuna pukemassa sen..”*

*”..olin sitten kolme päivää poissa kotoa, niin silloin... tytär oli yöt kotona..”*

*”..ja sitten on täällä tuo miniä, ... ja sinne voi viedä... ett sinne voi viedä jos tulee sellaista me-  
noa, ettei voi ottaa mukaan..”*

*”..koko perhe ollaan tässä mukana ....meil on viis lasta.. Ei se meidän harteilla oo kokonaan,  
vaikka ollaankin päivittäin noin muuten..”*

*”..tytär tulee sitten aina samana iltapäivänä sitten.. meitä on edes kaksi, ett toinen pääsee sitten  
menemään asioille ja toinen hoitaa sitten... ja sitten silläviisiin... että toinen on paikalla..”*

Osa omaishoitajista sai apua kodin töiden ja asioiden hoitamiseen muilta perheenjäseniltä. Apu kohdistui useimmiten siivoamiseen liittyvien töiden tekemiseen. Eräs omaishoitaja mainitsi saavansa pyykinpesussa apua. Joidenkin omaishoitajien kohdalla muut perheenjäsenet huolehtivat erilaisista asioiden hoitamisesta, esimerkiksi raha-asioista.

*”..tytär käy siivoamassa, tommosen isomman pyykin pesussa auttaa tai sitten se vie sinne että..”*

*”..ja tyttö auttaa yleensä näissä mutamissa kotihommissa .. ja pitää vähän niin ku, imuroia ja  
tämmöset..”*

*”.. sisko hoitaa .. kaikki raha- asiat.. .tää ruokalasku menee siskolle ensin.. ja rahat ottaa sen ti-  
liltä..”*

**Naapureiden ja ystävien apu tai tuki** tuli esille noin puolessa omaishoitajien vastauksissa. Se ilmeni erilaisissa tilanteissa auttamisena, lomittamisena tai seurustelemisena.

Auttaminen liittyi tilapäisesti läheisen hoitamistilanteisiin. Muutama omaishoitaja kertoi naapureiden tai ystävien pitäneen läheisestä huolta käymällä päivittäin tai tarvittaessa läheisen luona tai seuraamalla hänen toimintaansa. Jotkut omaishoitajat olivat tarvinneet apua läheisen ylös nostamisessa hänen kaaduttuaan tai pudottuaan sängystä.

*”..ja tämän talonväki piti huolen aina siitä kun näki kun se kävi kaupassa..”*

*”..Kyllä ne aina sitten tullee, kun kerran kävi sillä lailla, että putosi sängystä sitten yöllä, niin  
kun minä en voinu nostaa sitä, täyty sitten hakea naapurista, että saatiin sitten (ylös lattialta)..  
/.. että jos he ovat paikalla, niin kyllä he auttaa sitten..”*

Naapurit ja ystävät olivat lomittaneet joitakin omaishoitajia muutamia tunteja, jotta he olivat päässeet asioille. Jotkut naapurit ja ystävät olivat lomittaneet useampia vuorokausia vuorotellen. Muutama omaishoitaja kertoi saaneensa lyhyeen lomituksen aina tuttuja lähipiiristään. Ystävät ja naapurit olivat tuttuja myös läheiselle tuntien toisensa, mikä oli helpottava asia omaishoitajalle. Naapurin tai ystävien avun pyytäminen voi olla joillekin omaishoitajille vaikeaa. Naapureilla on omat työnsä, he saattavat olla iäkkäitä itsekin tai ei ole ketään sellaista naapuria, jolta voisi pyytää apua. Lomitusavun tärkeyttä ja merkitystä omaishoitajalle kuvaa erään omaishoitajan ilmaisu väsymisestäään tai uupumisestaan, ellei hän olisi saanut apua naapuriltaan.

*”..mä soitan aina aamulla, ett tuu meille tänään mun täytyy käydä kaupassa../.kun on aina ollut  
näitä tuttuja..tottunut, että mä oon saanut tästä lähipiiristä.. Ne on mummolle tutumpia, niin  
mun on sillä lailla helpompi sitten.... Ne tuntee mummon tavat ja mummo tuntee niitten tavat..”*



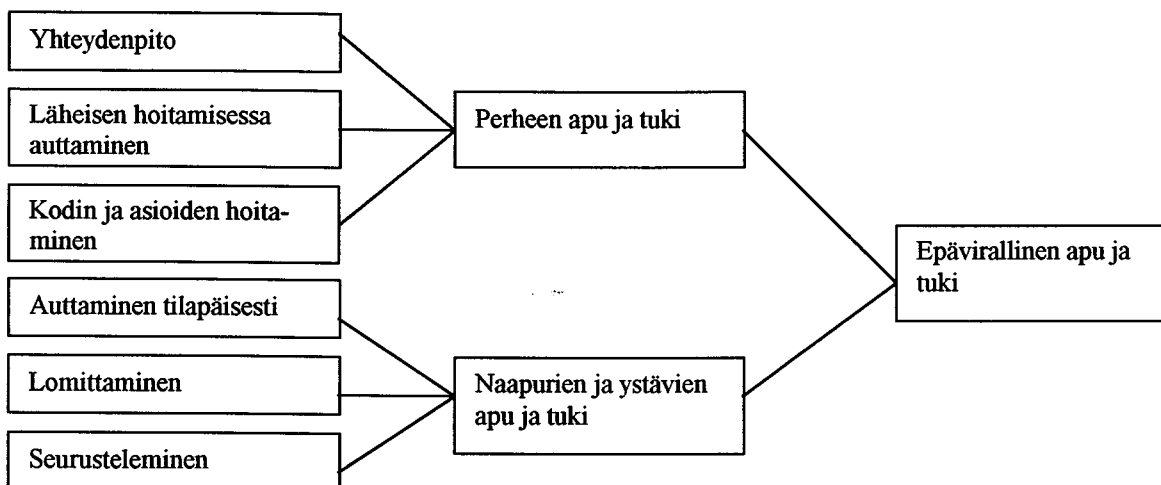
*”..mulla on hyvä naapuri.. oon melkein kerran kuukaudessa yön pari pois...mutta jos mulla ei tämmöstä naapuria ois, mä oisin väsynyt aikaa sitten.. että jos ei tämmöstä mahdollista naapuria, minä oisin tukehtunu, en mä ois jaksanut.... ja hän tykkää niistä kumpasestakin. ... olen nyt tällä hetkellä vielä niin kun tyytyväinen..”*

*”..Kyllä meidän talossa on.., hän on erittäin ihana ihminen, vaikken mä aina ilkee pyytää .. Että mä en jotenkin ilkee aina pyytää, että jokaisella on omat menonsa, ja tehtävänsä ja ympyränsä, missä pyörii, ettei ne aina niin kun jouda sitten niin..”*

Muutama omaishoitaja toi esille vanhojen ystävien kanssa seurustelemisen. Seurusteleminen liittyi sekä omaishoitajaan että läheiseen. Ystävien vieraileminen ja keskusteleminen toi muuta ajateltavaa ja ajankulua.

*”.. olen sitten jotakin niitä ystäviä pyytännyt pariks tunniks käymään tänne kahville.. että tulkaa käymään, vähän että saahaan (keskustella)...melkein sillai, että joka lauantai ja sunnuntai mä oon pyytännyt aina jotain tuttavia pariks tunniks tänne seurustelemaan..”*

*”..näitä vaimon vanhoja ystäviä niin, joita tässä on, tässä pistäytyy silloin tällöin, kun tarvitaan..”*



KUVIO 7. Omaishoitajien saama epävirallinen apu ja tuki.

#### 6.4. Omaishoitajien kuvaus kotilomituspalvelujen toteutumisesta ja arvioinnista sekä kotilomituspalvelujen vaikutuksesta heihin

Kotilomituspalvelu on uusi dementoitunutta läheistään kotona hoitavalle omaishoitajalle suunnattu kotihoidon tukimuoto. Tutkimuksessa haluttiin tietoa palvelujen toteutumisesta omaishoitajan näkökulmasta. Omaishoitajilta haluttiin tietoa kotilomituksen toteutumisesta, kotilomitusten vaikuttamisesta heihin sekä lomituspalvelujen arvioinnista. Nämä muodostivat kolmatta tutkimusongelmaa kuvaavat pääluokat. Kuviot luokituksista on esitetty liitteessä 4 (3-5/5).

#### 6.4.1. Kotilomitusten toteutuminen

Kotilomituksen toteutuminen sisältää tässä aineistossa lomituserjestelyihin, kotiin hoitopaikana, lomitushoitajiin ja heidän toimintaansa liittyviä omaishoitajien kuvaamia asioita ja odotuksia. Omaishoitajien vastauksista muodostettiin seuraavat luokat: kotilomituksen järjestäminen, kotiympäristö, lomitushoitajien kuvaus ja hoitamisen sisältö. Omaishoitajien lomitushoitajiin ja heidän toimintaansa kohdistamat odotukset olivat niin yhteneviä heidän näistä asioista esittämiensä kuvausten kanssa, että ne käsitellään tuloksissa yhdessä.

**Kotilomituksen järjestämisellä** tarkoitetaan tässä tutkimuksessa palvelujen toteuttamiseen etukäteen liittyviä asioita tai tapahtumia. Niitä kuvaava luokka muodostui seuraavista alaluokista: tiedon saaminen, lomituserheeseen tutustuminen ja lomituserjan sopiminen (kuvio 8).

Kotilomituserveluista tiedon saaminen tapahtui useimpien omaishoitajien mukaan dementiahoitoon liittyvien järjestelmien kautta. Tietoa palvelusta saatiin eniten dementiayhdistyksen ja dementia-neuvojan kautta. Lomituservelujen vastaava sairaanhoitaja oli ottanut yhteyttä joihinkin perheisiin saatuaan yhteystiedot eri palvelujen kautta. Omaishoitajat eivät yleensä olleet tiennet palvelusta ennen yhteydenottoa. Yksi omaishoitaja oli saanut tiedon lomituservelusta tiedotusvälineiden kautta.

*”.. se tuolta dementiayhdistykseltä tuli sitten tieto..”*

*”..oliko se nyt sitten tuon päiväpaikan kautta, vai ottiko ne yhteyttä.. ne oli antanut mun nimen.. Ja sitten ne otti yhteyden tänne ja sitten, niin se kävi..”*

Lomittamisen alussa tapahtui perheeseen tutustuminen. Tämä ilmeni lähes kaikkien omaishoitajat kuvaamana molemmin puoleisena tutustumisena ja lomitushoitajien perehtymisenä perheen tilanteeseen. Läheisen ja perheen toimintaa seuraamalla lomitushoitajat saivat kuvan perheen toimintatavoista. Tutustuminen auttoi luottamuksen syntymistä lomitushoitajiin ja hoitamiseen. Lomituksen toteutuessa hoitaja oli läheiselle ja omaishoitajalle jo tuttu, mikä helpotti omaishoitajan irrottautumista hoitamisesta.

*”..hän kävi sitten sen hoitajan kanssa meillä...ne seuras, oli meillä niin kuin muutaman tunnin, että ne näki, miten tämä touhu toimii..”*

*”.. ja silloin tehtiin perustuttuus... ja niihin voi jokaiseen luottaa, että voin sen puoleen lähteä..”*

*”..Ne kävi täällä kolme kertaa jokainen, että ne saa tutustua siihen ja hän niihin, että ne oli tuttuja ihmisiä sitten..”*

Osa omaishoitajista kuvasi lomituserjan sopimisen tapahtuneen tutustumiskäynnin yhteydessä mutta useimmat omaishoitajat olivat itse kysyneet sen jälkeen lomitusersta. Ajankohta oli varattava etukäteen. Monet omaishoitajat kertoivat lomituserjan joustavuudesta omaishoitajan tarpeen mukaan. Joidenkin omaishoitajien kohdalla lomitushoitajat varmistivat ja tarkensivat omaishoitajalta lomitusern alkamisajan tai sopivan lomitusern toteutumispäivän tai ilmoittivat lomitushoitajan nimen. Jotkut omaishoitajat kokivat lomitushoitajien etukäteen varaamisen vaikeana. Lomitusern pituus ja lomitusermuodot muotoutuivat omaishoitajien lomitusern perusteella. Lomituserstet tapahtuivat viikolla ja/tai viikonloppuisin ympärivuorokautisina lomituserksina, päivälomituserksina tai muutaman tunnin lyhyinä lomituserksina. Suurin osa oli käytänyt sekä ympärivuorokautista että päivälomitusersta. Ympärivuorokautiset lomituserstet vaihteli-

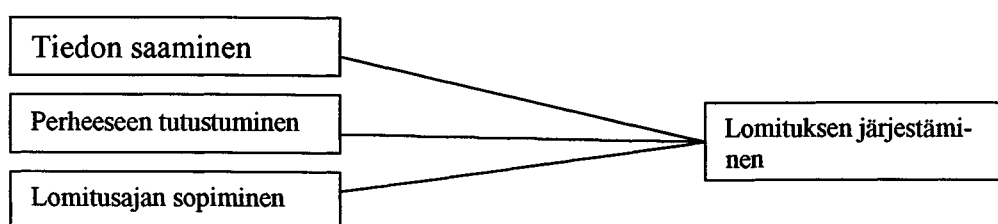
vat 2 päivästä 2 viikkoon, useimmat olivat kuitenkin muutaman vuorokauden mittaisia. Osa omaishoitajista ei halunnut ns. yölomituksia vaan mieluummin päivisin vapaata aikaa.

*”.. Nämä on mulla itellä, mä oon kysynyt, niin kysyin, että saanko sillon ja nyt.. ja ku mä kysyn sitä syyskuuta, pani sitten ylös, hyö sitten lupas.. se on kaks päivää, lauantaista sunnuntaihin..”*

*”..kuntoutuksessa olin kaks viikkoa ja sen ajan oli sitten nämä naiset täällä neljä, jotka vuoroteli täällä kotona vaimon luona../. mä oon saanu sitten.. muutamaks tunniks joko lauantaina tai sunnuntaina sitten apua.. ”*

*”..jos mä olen tarvinnu, ..niin silloin ne on oottanut kun mä tulen kotiin.. oikein hyvin toimii se..”*

*”..Mutta sit kun niitäkin pitäis varata niin paljon ajoissa aina..”*



KUVIO 8. Omaishoitajien kuvaus kotilomitusten järjestämisestä.

**Koti hoitoympäristönä** rakennettiin omaishoitajien vastauksista, joissa he kertoivat kodista dementoituneen läheisen hoitopaikkana. Alaluokiksi tällöin muodostuivat oma tuttu ja turvallinen ympäristö sekä varauksellinen suhtautuminen laitoshoitoon (kuvio 9).

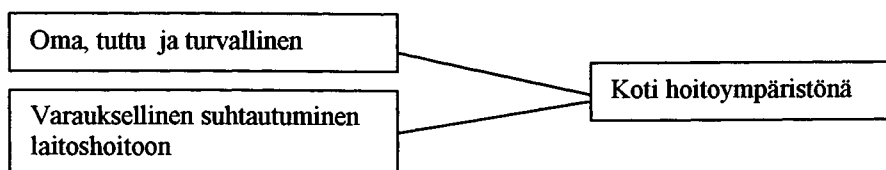
Oma koti oli lähes kaikkien omaishoitajien mielestä läheiselle paras paikka lomituksen aikana. Oman kodin tutulla ja samana pysyvällä ympäristöllä sekä tutuilla ihmisillä oli tärkeä merkitys läheisen olemiseen. Tuttu ympäristö mahdollisti läheisen jäljellä olevien taitojen käytön ja vapaan liikkumisen. Kotona läheinen osasi mahdollisesti tehdä jotain. Tutulta tuntu ympäristö loi turvallisuutta. Kotona hoitamista tuki myös joidenkin omaishoitajien varauksellinen suhtautuminen laitoshoitoon. Varauksellisuutta aiheutti ajatukset läheisen toimettomuudesta ja kunnan huonontumisesta laitoshoidossa, runsaammasta lääkkeiden käytöstä, hoitajien kiireestä tai siitä, että elämää laitoksessa ei koettu kokonaisuudessaan inhimillisenä. Lisäksi joidenkin omaishoitajien mielestä läheistä olisi käytävä katsomassa hoitopaikassa hänen viihtymisen ja ikävöinnin vuoksi. Monille omaishoitajille läheisen hoitaminen kotona oli edellytyksenä heidän kotoa irrottautumiselleen tai vapaa-ajalleen. Kotona lomittaminen oli mahdollista, kun on turvallinen ja luotettava hoitaja. Muutama omaishoitaja kuitenkin vierasti hoitajan tulemistä kotiin.

*”..kyllä se oma tuttu ympäristö, niin siellä saa kulkia ja tehdä.. niin se koti, niin se on mahtava psykologinen merkitys sillä, että siellä on sama oman kodin ympäristö ja siinä on se tuttu ihminen, joka osaa suhtautua oikealla tavalla. Että se on hyvä..”*

*”..tärkeänä pitää mahdollisuutta irrottautua kotoa ja silti hän saa olla kotona tutussa ja turvallissa paikassa, siellä ossaa jotain..”*

*”..kun siitä on saanu niin negatiivista kuulla tuolta hoidosta, just näitten hoidosta... niin se on, ku ei pysty valittamaan..”*

*”..ei ne kerkeä syöttämään ja hoivaamaan sillä tavalla kun kotona..”*



KUVIO 9. Omaishoitajien kuvaus kodista hoitoympäristönä.

Omaishoitajien hoitajiin kohdistamat odotukset ja lomitushoitajien kuvaus sisälsivät yhteneväisesti ammattitaitoon, hoitajan tuntemiseen ja hoitajien myönteiseen asennoitumiseen liittyviä hoitajien ominaisuuksia ja toiminnan piirteitä (kuvio 10).

Useat omaishoitajat kuvasivat hoitajien olevan ammattitaitoisia. Sitä ilmensivät maininnat koulutuksesta ja perehtyneisyydestä erityisesti dementoituneiden hoitoon. Hoitaminen oli asiakaslähtöistä ja turvallisuutta ja luottamusta herättävää. Hoitajan ymmärtävä asennoituminen läheiseen ja taito käsitellä läheistä sekä oikea suhtautuminen koettiin tärkeinä ominaisuuksina hoitamisen onnistumiselle.

*”..Voi olla huoletta... näitten koulutettujen ihmisten kanssa ollut kyllä, että ei oo ollut mitään ongelmia..pitää olla koulutettu sen dementoituneitten hoitoon../. tavallaan yleishoitajia ei ne kelpaa tässä työssä..”*

*”..ne oli oikein päteviä ihmisiä sitten siellä, ne osaa käsitellä tällöisiä justin, tällöistä tapauksista.. /..ne osaa ihan sen asian tulla, ne keittää kahvit ja laitetaan nyt, ..että hänen kanssa sitten, että nyt lähetään pikkasen ulkona kävelemään..”*

*”..he huolehtii hänestä ja huolehtivatkin, mä tiedän sen.. ja mä tiedän että asiat on hoidettu ja kaikki on luottamuksellista.. /..he pelaa tämän asiakkaan ehdoilla..”*

Monet omaishoitajista kertoivat, että hoitajien tunteminen oli hyvä asia sekä läheisen että omaishoitajan kannalta. Samat hoitajat oppivat paremmin tuntemaan sekä läheisen että perheen tavat ja tottumukset. Hoitajien pysyvyys ja tuttuus helpottivat siten hoitamisen onnistumista. Omaishoitajien itsensä oli helpompi ottaa hoitaja kotiin ja irrottautua itse hoitamisesta, kun hoitajat olivat tuttuja. He kokivat turvallisuutta, luottamusta ja hyvää oloa.

*”..se on niin kiva kun nää hoitaja on niin tuttu, että mielellään aina sama hoitaja, ett koti on tuttu ja asiakas on tuttu.. ja mä tunnen oloni turvalliseksi kun mä jätän tänne hänet ja lähen ../. kun tuntee ja tietää tämän väen kaikki...nin se on nin aurinkoisen hyvänolon tunne../.luotan ehdottomasti, kun mä painan oven kiinni.. että saa tosiaankin jättää kotinsa.. kun minä painan oven kiinni minä en halua tietää mitään..”*

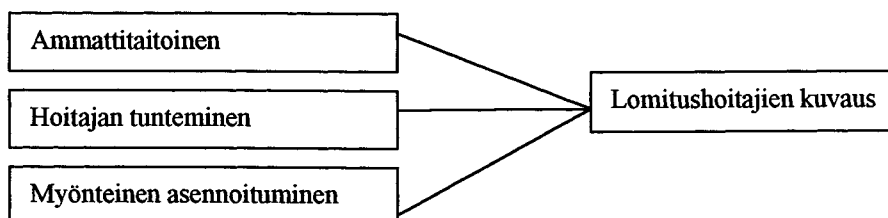
*”..mitä on ollu tämä dementiayhdistyksen kautta tulevat, ne on hyvin luotettavia, semmosia, että luottaa niihin, että niitä ei yhtään tuollai kainostele sitä, että ne tekevät sitten .. niin niitä on mielellään aina ottanu..”*

Hoitajien myönteinen asennoituminen ilmeni kuvauksina hoitajan luontevasta, tuttavallisesta ja ystävällisestä lähestymistavasta läheiseen. Monet omaishoitajista kuvasivat hoitajan ja läheisen tulleen hyvin toimeen. Myönteisyys näkyi myös hoitajien luonteen kuvauksissa ja vuorovaikutuksen onnistumisena. Hoitajat koettiin mukaviksi, ihaniksi ja kivoiksi ihmisiksi, joilta saa apua.

*”..se on heille tärkeätä,....pystyvät asennoitumaan tämän asiakkaansa elämään...ja tulemaan siinä niin kuin lähelle ja tietysti toimimaan luontevasti vieraassa kodissa, jossa on ne omat oikunsa ja tapansa, suhtautumaan niihin myönteisesti..”*

*”.. ne on ihan niin kuin vanhoja tuttuja.. ihan niinkun hän tunnistaa sen, vaikka se ei tiä sitä, mutta sitten kun ne puhuttelee sitä nimeltä ja lähestyvät, se on ihan niin kuin vallon kavereita.. ne on ihan niin kuin perheenjäseniä, kun ne tullee..”*

*”..hän sano, ne on niin mukavat hoitajat, mun on hyvä täällä olla.. että hän (läheinen) on ollu ainakin tyytyväinen..”*



KUVIO 12. Omaishoitajien kuvaus lomitushoitajista.

Omaishoitajat kuvasivat odotuksiaan ja lomituspalvelujen **hoitamisen sisältöä** päivittäisistä asioista huolehtimisena, virikkeiden järjestämisenä sekä tiedon ja sosiaalisen tuen antamisena (kuvio 11).

Päivittäisistä asioista huolehtiminen ilmeni läheisen saunotukseen, pesemiseen, syöttämiseen, ulkoiluun ja ruuan valmistukseen sekä tarvittaessa kaupassa käyntiin liittyvinä asioina. Useat omaishoitajat kokivat läheisen kävelyttämisen ja ulkoiluttamisen erityisen hyvänä asiana. Osa omaishoitajista kuvasi hoitamista kokonaisuhoitona, jolloin lomitushoitajat huolehtivat kaikesta ja tekevät mitä tarvitsee. Tärkeimpänä asiana useimmat omaishoitajat mainitsivat läheisen hoitamisen ja hyvän olon. Monet kokivat ilahduttavana ja yllätyksenä kodinhoitamiseen liittyvien tehtävien hoitamisen. Lomasta saattoi nauttia vielä kotonakin.

*”..että hän asettuisi minun tilalleni, kotona olevan ihmisen tilalle, huolehtisi kaikesta - ja niihän nämä nyt tekeekin..”*

*”..dementiahoitajat pesee kaikki sitten...ja kaikki jalkojen voitelut ja kaikki .ja ne kun taluttaa tuonne lenkkiä ja pitkiä matkoja.. /.. hyvä kun ne taluttaa ja käyttää, pukee ja pesevät tuossa sitä...ja taluttavat tuolla ulkona..”*

*”..Se oli hirveen kiva tunne tulla kotia....mulle oli tehty peti valmiiksi. Kaikki oli tehty valmiiksi. Koti oli puhdas, ei tarvinnut heti ruveta aamulla imurin kanssa äheltämään. Tuntui sitten niin kuin lomalta vielä enemmän....Niin nauttia siitä ja puhdas pyykki oli, ei ollut pyykkivuori odotamassa..”*

*”..Se on mulle tärkeätä, että hänellä on hyvä olo..”*

Monet omaishoitajat kuvasivat lomittamiseen sisältyneen virikkeiden järjestämistä. Se sisälsi erilaisten läheistä virkistävien ja toimintakykyä ylläpitävän tekemisen keksimistä. Useat omaishoitajat pitivät tärkeänä myös seurustelua ja keskustelua läheisen kanssa. Läheisen kanssa autolla ajelut, mökillä, hautausmaalla tai museossa käynnit, laulaminen tai lehtien lukeminen olivat joidenkin omaishoitajien esille tuomia mukavia asioita. Hoitajan käyminen kotona antoi myös joillekin omaishoitajille virkistystä ja ajankulua.

*”..suurin tarve on ja tuki juur siinä, että houkutella se, keksiä uusia virikkeitä, seurustella, olla läheisen kanssa..”*

*”..Ja sitten lukee .. aikakauslehtiä ... pötköttää vierekkäin ja lukee ääneen, ...hän niin tykkää kuunnella vaan ja sitten ne lauloi, hän on kova laulamaan, ja tämmöistä..”*

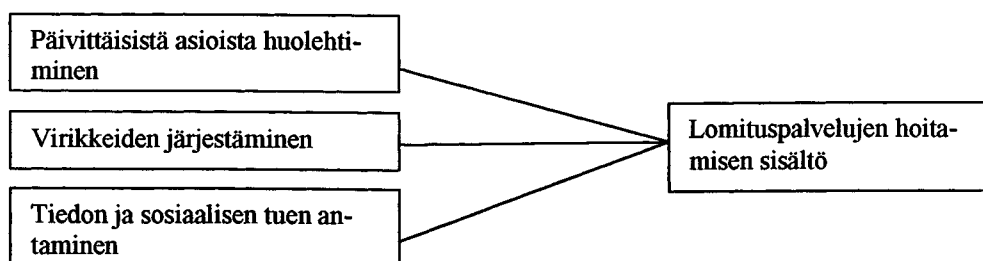
*”.. siin on kaikesta paras vaan seurustelu...että saan hänet rauhoittumaan sitten, ja ne lähtemiset - että ne unohtuu sitten. Joskus ovat imuroineet, mutta minä oon sanonut, että tärkeintä olis seurustelu ja sitten pietään, niin ku kahvit juuaan ja keskustellaan, ja silloin se aika mennee..”*

Tiedon ja sosiaalisen tuen antaminen ilmeni hoitamiseen tai avunsaantiin liittyvinä asioina. Osa omaishoitajista oli kaivannut tiedollista tukea ja vahvistusta läheisen hoitamiseen. Jotkut kokivat, että ihmiset eivät ymmärrä heitä ja läheisen hoitamista. Keskusteleminen läheisen sairaudesta, sen hoitamisesta tai lääkehoidosta antoi osalle omaishoitajista lisää tietoa sairaudesta ja hoitamisesta ja auttoi ymmärtämään läheisen tilannetta paremmin. Tieto lomituspalvelusta, avun saannista tarvittaessa ja mahdollisuudesta keskustella vaikeuksista koettiin tärkeänä ja turvallisuuden tunnetta antavana. Jonkin verran yhteyttä omaishoitajiin pidettiin myös puhelimitse. Osa omaishoitajista ei kokenut tarvitsevänsä tietoa tai tukea hoitamiseen nykyisessä hoitotilanteessaan.

*”..ja kun mä olen jutellut niin nyt tajuaa sen, ... vaan se on taudin kuva semmonen..”*

*”..kun se on semmoinen niin kuin turva takana, että kun saa jostakin (apua), ja tietää mistä saa, jos tarttee..”*

*”..kyllä niitä ohjeita on saanu sitten tältä dementiayhdistykseltä (hoitajilta) ja että kun tulee semmonen vaikeus, niin tulla keskustelemaan, mitä ruvetaan tekemään sitten siinä..”*



KUVIO 11 . Omaishoitajien kuvaus lomituspalvelujen hoitamisen sisällöstä.

#### 6.4.2. Kotilomitusten vaikuttaminen omaishoitajaan

Kotilomitusten vaikuttamista omaishoitajaan kuvaaviksi luokiksi muodostettiin lomitukseen valmistautuminen, vapautuneen ajan käyttäminen ja vapaa- ajan kokeminen.

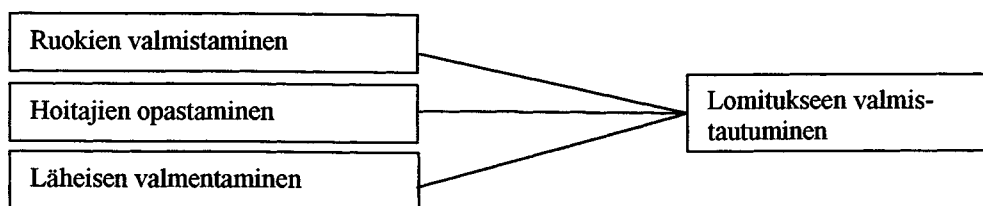
Omaishoitajan **lomitukseen valmistautumisen** luokka muodostettiin niistä toiminnoista, jotka kuvasivat omaishoitajan toimintaa etukäteen kotilomitusta varten. Alaluokiksi muodostui ruokien valmistaminen, hoitajien opastaminen, ja läheisen valmistaminen lomitukseen (kuvio 12).

Muutama omaishoitaja valmistautui läheisen hoitamiseen kotona. Valmistautuminen oli useimmiten ruokien osittain tai kokonaan valmiiksi laittamista. Erään omaishoitajan mielestä kodin tuli olla myös siisti, kun sinne tullaan. Hoitajien opastaminen ja neuvominen etukäteen auttoi hoitajaa toimimaan vieraassa kodissa ja hoitamaan läheistä. Yksi omaishoitaja mietti oliko neuvonut hoitajia liiankin tarkkaan. Eräs omaishoitaja mainitsi valmentavansa läheistään kertomalla hänelle lomituksesta jo edellisenä iltana. Suurin osa omaishoitajista ei erityisemmin valmistautunut kotona lomittamiseen. Heidän mielestään lomitushoitajat saavat hoitaa asiat itsenäisesti, toimia vapaasti kotona ja tehdä mitä tarpeelliseksi näkevät.

*”..Mä teen ruuankin melkosesti valmiiks, sitten hoitaja lopettaa ja hänet syötetään ja, millon ei ite pysty syömään..”*

*”..mä olen antanu niitten itte. Ne saa, rahan annan, ne saavat ostaa mitä haluavat kaupasta ja laittaa mitä haluavat ja mitä syövät. Ihan niin kuin vapaasti.. saavat tehdä miten ite tahtoo. Mut kuitenkin mä sanon, että mitä mielellään ei...tietysti vieras voi houkutellessa syömään puuroja tai mielellään kun tekis marjasoppia tai kiisseleitä..”*

*”.. yritin tommoisia joitakin pitempiäaikaisia, aikaa vieviä ruokia laittaa etukäteen ja näin ..samaten vähän annoin vihjeitä siitä päivän kulusta, mitä tekivät sillä aikaa kun olin poissa...joskus ihan moitin itseänikin siitä, että oonko mä liikaa niin ku valmistelen heille..”*



KUVIO 12. Omaishoitajien kuvaus lomitukseen valmistautumisesta.

Omaishoitajien kuvauksista toiminnastaan lomitusten aikana rakennettiin **vapaa-ajan käyttämistä** kuvaava luokka. Alaluokat muodostettiin omaishoitajien toimintojen mukaan; matkusteleminen ja osallistuminen, perheen, sukulaisten tai ystävien tapaaminen, itsestä huolehtiminen, asioiden ja kodin hoitaminen (kuvio 13).

Läheisen hoitamisesta vapautuneen ajan käyttäminen tapahtui eritavoin riippuen omaishoitajien lomitustarpeesta ja lomitustajan pituudesta. Useimmat omaishoitajat olivat loman aikana poissa kotoa. Osa omaishoitajista kävi matkoilla, osallistui erilaisille retkille tai kokouksiin.

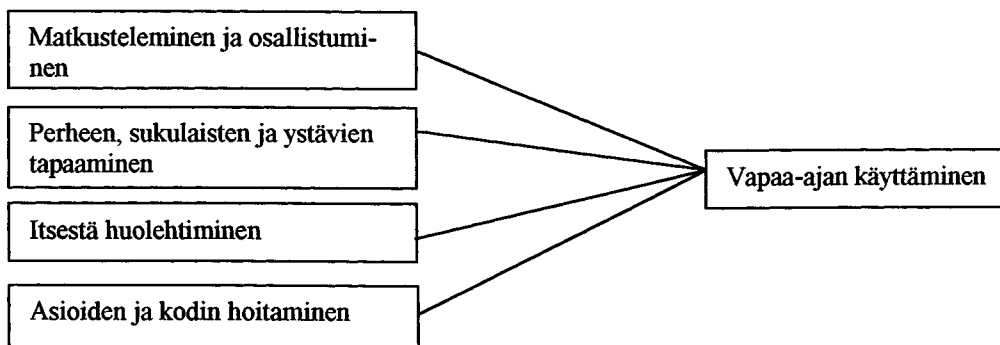
Lähisukulaisten luona vieraileminen, heidän kanssaan ajan viettäminen tai harrastaminen sekä ystävien ja tuttavien tapaaminen koettiin hyvänä. Lomitusten aikana omaishoitajilla oli myös mahdollisuus rauhassa hoitaa kodin tehtäviä ja asioita tai käydä kaupassa. Osa omaishoitajista käytti aikaa itsestään ja hyvinvoinnistaan huolehtimiseen. Heillä oli nyt aikaa itselleen, lukea, käydä kampaajalla, nukkua ja levätä tai vain olla ihan rauhassa. Monet omaishoitajista käytti aikaa oman kuntonsa ylläpitämiseen mm. kävelemällä tai kuntoutuksessa. Osalla lomitukset mahdollistivat kuntoutusjaksolle osallistumisen.

*”..varasin lomamatkan.. sinne mun kummityttöjen luo... ja mä olin heidän luonaan sen muutaman päivän..”*

*”..mä olin mökillä, ko oli se tyttären poika vaimonsa kanssa, mä olin siellä heidän kanssaan./ Kierrettiin tuolla pohjossa tyttären ja vävyn kanssa, sit oli tyttären miniä, siellä kierrettiin..”*

*”..mä sain hoitaa kaikki juoksevat asiat mitä mulla oli, ihan rauhassa, mulla ei ollut mitään kiirettä.. /.. käydään jossakin asioilla, pankkiasioita.../.. Mä sain lähteä silloin ite tonne käveleen..”*

*”..minä saan olla ihan rauhassa, taikka makaan sitten, jos olen joutunut valvomaan, mä saan päiväsaikaan nukkua ja pääsee asioilla käymään.../...sain kaks viikkoo sai olla siellä (lomamatkalla).. ja sen aikaa sai lepäillä sitte..”*



KUVIO 13. Omaishoitajien kuvaus vapaa-ajan käyttämisestä.

**Vapaa-ajan kokemuksen** luokka muodostettiin omaishoitajien vastauksista, joissa he kuvasivat kokemuksiaan lomanaikaisesta ajasta. Alaluokiksi muodostui omaishoitajien piristymisen ja virkistymisen, vapauden tunteminen ja tuki hoitamiseen (kuvio 14). Useat omaishoitajat kertoivat sekä fyysisistä että henkisistä väsymisen tunteistaan ennen lomituksia tai niiden alkaessa. Osa kertoi fyysisen kuntonsa heikentyneen. Osan väsymistä ilmaisi kuvaukset tuskaisesta olost, kokemus sekaisin olemisesta, voimien loppumisesta tai ettei jaksa tai kestä enää. Tilanne tuntui usein vaikealta. Joiltakin lomailu tai kuntoutus ei onnistunut ensimmäisinä päivinä liiallisen väsyneisyyden vuoksi. Erään omaishoitajan kuvaus loman alkuvaiheesta kertoo tilanteesta

*”.. nin 3 päivää meni ensi nin, että mä yöllä heräsin ja hyppäsin pystyyn ku ol pimeetä, ett missä se on, 3 päivää siinäkin meni, sit jo tuntu ettei se ole tässä, ett mä olen yksin.. en olis kestäny kauempaa..onneks pääsin ... sinne reisuun...se ol viimeinen pelastus varmaan oli tämä..”*



Monet omaishoitajat tunsivat virikistyneensä ja piristyneensä loman aikana. He olivat saaneet virikistystä tuskaiseen ja väsyneeseen oloonsa. He olivat virikistyneet päästyään kodin ulkopuolelle tapaamaan lähisukulaisiaan, ystäviä tai muita ihmisiä ja keskustelemaan muista kuin omista asioistaan. Lomitushoitajien käyminen kotona ja keskusteleminen muista asioista koettiin myös omaishoitajaa ja läheistä virikistävänä. Ulkoilu, käveleminen ja oman kunnon kohtaminen koettiin omaa olotilaa piristävänä.

*”..mä virikistyn paljon enemmän kun saa toisten ihmisten kanssa saan puhella..”*

*”..siinä tulee puheenaiheet vähän semmoseks, ettei ne ole aina sitä samaa omaa asiaa ja tommosta.. siinä keskustellaan aika lailla.. sen takia, että siinä virikistyy se hoitaja ja siinä virikistyy se potilas..ne on niin virkeitä ihmisiä, että ne laittaa ajattelemaan..”*

*”..kyllä mä piristyn hirveesti sitten siinä...se oli erittäin hyvä se kuntoutus..”*

*”..mä piristyn siitä, kun mä kävelen kaupunkiin ...käyn kaupoissa..”*

Osa omaishoitajista tunsivat vapautumista päästessään vapaasti lähtemään kotoa ja irti arkisesta hoitamisesta. Loman tai vapaan aikana omaishoitajat pääsivät lähtemään kylään, hoitamaan asioitaan rauhassa tai matkustelemaan saaden muuta ajateltavaa. Vapautumiseen yhdistyi usein läheisen hoitamiseen liittyvä oma turvallisuuden tunne. Vapautuminen virikisti ja piristi henkisesti ja tuntui mukavalta.

*”..mä olen ens kerran elämässäni, taikka siis tän sairauden aikana, mä olen niin ku vapaa..miten tärkeää oli tuntea vapaus lomalla..”*

*”..Nimenomaan se, että pääsee edes jonakin päivänä viikossa vapaasti lähtemään kotoa hoitamaan asioita ja tietää, että täällä on turvallinen hoito kotona..”*

*”..se virikistää erittäin paljon, ko pääsee irti siitä, että ei se, ei se niin, mä sitten joskus niin hermostun ko hän niin ko pistää hanttiin..”*

*”..Se on henkinen piristäjä, kun pääsee vähän, vaikkei pääsis kun naapuriin kylään, niin sekini on henkireikä..”*

*”..se oli kyllä miellyttävä retki.. mukavaa on päästä vähän hengähtelemään... On sitten niin kun turvallinen olo.. mukava lähteä jonnekin... siis vähän sanotaanko ku tuulettumaan..”*

Monet omaishoitajat kuvasivat saaneensa tukea läheisensä hoitamiseen. Hoitamiseen saatu apu antoi omaishoitajalle voimia läheisensä hoitamiseen. Asioiden ajattelemisen rauhassa auttoi joitakin omaishoitajia ymmärtämään läheisen sairautta ja hoitamista eri tavalla. Muiden asioiden ajattelemisen, koettu oma hyvä olo ja oman suhtautumisen muuttuminen antoivat tukea hoitamiseen.

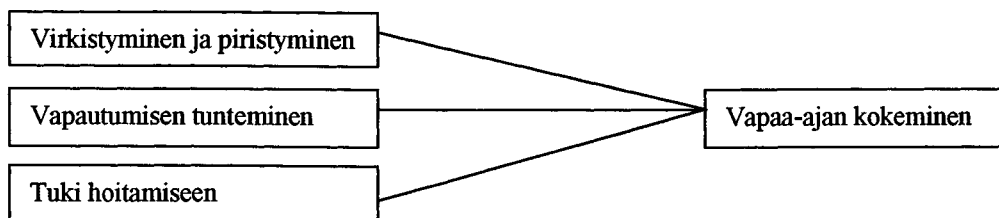
*”..en mä yksin ois jaksanut näin ...Mä olen aivan heistä riipuvainen siinä mielessä, ett jos ei heitä olis minä en yksin jaksais, koska hänen puoleltaan tauti vain kiihtyy, se vain kiihtyy..”*

*”..(lomitus palveluja).se on vielä tämä vajaa vuos...Sitten, sitä ei vois ajatellakaan yhtään vuotta eteenpäin, että sillon siinä tulee seinä vastaan..”*

*”..erittäin hyödyllisiä.. ett sitä niinkuin sitä nyt sit vähän aikaa taas suhtautuu eri tavalla tähän kaikkeen..”*

*”..vasta siellä huomaa kun meni että miten kun sitä tulee hermostuttua.. että yksin kun ol...että tajua että se on semmoinen sairaus..”*

*”..Minähän oon kuin ilmaan noussu.. Ihan mä het tunnen, että mä oon henkeä täynnä. Enhän mä näin ihanalta elämän olevan tunnu vuosiin ku nyt. siinä tuli niin ku mietittyä enemmän..tuli ajateltua kaikessa rauhassa.. se minua tuki tämä, hänen sairautensa..”*



KUVIO 14. Omaishoitajien kuvaus vapaa-ajan kokemisesta.

#### 6.4.3. Lomituspalvelujen arvioiminen

Lomituspalvelujen arviointia kuvataan koetun tyytyväisyyden, koettujen epäkohtien, lomituspalvelujen vähäisen käytön sekä lomituspalvelujen kehittämisen luokkien avulla (liite 4/4).

Omaishoitajien **tyytyväisyyden** kokemuksia kuvaava luokka (kuvio 15) muodostettiin omaishoitajien hyvinä ja tärkeinä pitämien asioiden vastauksista. Kaikki tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat olivat tyytyväisiä saamiinsa kotilomituspalveluihin. Tyytyväisyyttä useat omaishoitajat kokivat omien toivomustensa ja odotustensa täyttymisestä. He olivat saaneet tarvitsemansa avun. Avun saaminen viikonloppuisin oli muutamille omaishoitajille tärkeää, koska tarvittavaa apua ei koettu saatavan silloin muualta. Jotkut toivat esille tyytyväisyytensä myös lomitusjärjestelyiden toimivuuteen. Lomitusajan säännöllisyys sekä toiminnan joustavuus koettiin hyvänä. Monet omaishoitajat kuvasivat oloansa turvalliseksi ja saattoivat luottaa hoitajiin ja läheisen saamaan hoitoon. He pitivät tärkeänä voivansa olla huoletta pois kotoa. Lomitushoitajia kuvattiin ihanina ja mukavina ihmisinä, hyvinä ja ahkerina hoitajina ja heidän työskentelyhalunsa tuntui omaishoitajista hyvältä. Osa omaishoitajista ilmaisi tyytyväisyytään kuvaamalla oloaan onnelliseksi. Hoitajan tuleminen kotiin ja dementoituneen läheisen mahdollisuus kotona olemiseen omaishoitajan vapaan ajan oli tärkeäksi koettu asia.

*”.. kyllä kaikki on erittäin hyvin.. sieltä olen aina saanut sen avun mitä olen tarvinnu.. Olen erittäin tyytyväinen../.lauantai-sunnuntai ..apua ..se on sitten ainoastaan sieltä dementiayhdistyksen kautta../. ne on ilmasia .. ei se yhtään se, mutta se, että ne niin halusta tekevät sitä. .. Niin tuntee, että ne tekevät, ei ole väkijäistä se työ. Niin silloin tuntuu hyvältä..”*

*”..minusta se on jo paljon, että tulee kottiin, ottaa kaiken huomioon, pitää huolta, minusta se on paljon. Kun kattoo, sanotaan niin ku potilaan parasta, mitä se tahtoo, tarvitsee, kun syöttää ja laittaa ja .. En minä ossaa sitä enempää pyytää. Pittää kodin kunnossa..”*

*”..Se, että mä saan olla huoletta poissa kotoa. Se on parasta.. (tulevat) kotiin, huusholli on tehty, mikä on, en mä sitä, mutta että mä voin olla huoletta..minä oon ollu onnellinen. Sanokee kaikille, että mä oon onnellinen. Ei suinkaan sitä ihanampia oo ihmisiä..”*

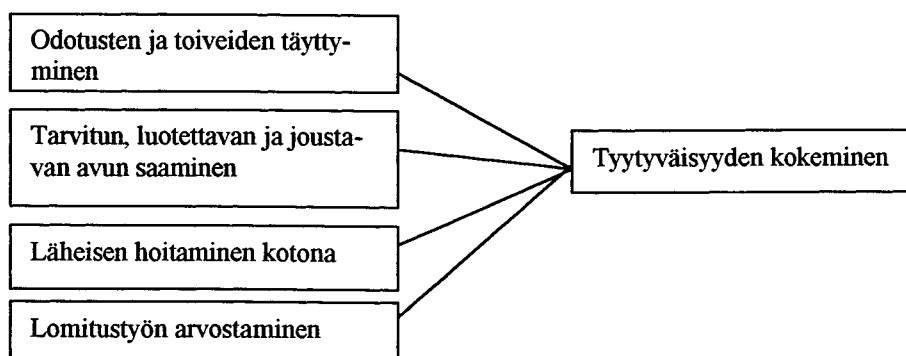
*"..ne asu täällä hänen kanssa niinkuin me nyt asutaan, ettei häntä tarvinnu mihinkään viedä..ja mun mielestä se toimi erittäin hyvin. Mä olin kyllä niin 100-prosenttisen tyytyväinen ja onnellinen siitä, että semmoinen oli, kun hän on kova ikävöimään, niin se jäi sitten.."*

Tyytyväisyys lomituspalveluihin ilmeni myös lomitustyön arvostamisena. Eräät omaishoitajat kuvasivat lomitushoitajien työtä kiireiseksi, raskaaksi ja hyväksi toiminnaksi. He arvostivat lomitushoitajien työtä ja olivat kiitollisia toiminnasta. Palvelujen maksuttomuus oli hyvä asia, mutta suurin osa omaishoitajista olisi ollut kuitenkin valmis maksamaan lomituspalveluista. Muutama omaishoitaja kuvasi lomituspalveluista maksamista pakkona. Yhdellä omaishoitajalla ei olisi ollut varaa maksaa lomituspalveluista. Eräs omaishoitaja oli tyytymätön yleensä kaikkien palvelujen järjestämiseen eikä kyse ollut niinkään maksusta. Jotkut omaishoitajat aprikoivat maksun suuruutta ja Kelan osallistumista siihen.

*"..se on kyllä kymmenen pisteen arvosta työtä...kymmenen ei oikeistaan riittävä.. kyllä se on raskasta työtä noilla tytöillä.."*

*".. maksutonta.. se on ollu hieno juttu.."*

*".. Tottakai mä tuota maksasin siitä... Mieluummin ku näitä, pitäähän mun maksaa, jos hän joutuu tuonne sairaalaakin.. Että kyllä mä maksasin siitä, jos tuota, ja kyllä mä ottasin, ja sitten ilman muuta otan.."*



KUVIO 15. Omaishoitajien kuvaus tyytyväisyyden kokemisesta.

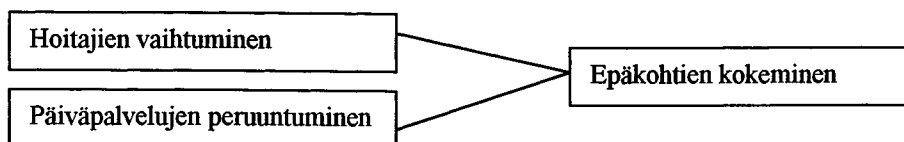
Kotilomituspalvelujen toteuttamisessa muutamat omaishoitajista olivat kokeneet myös **epäkohtia** (kuvio 16). Epäkohtana pidettiin lomitushoitajien liian usein vaihtumista pidempien lomitusten aikana. Omaishoitajat totesivat itse tekevänsä vastaavan hoitamisen yksin. Vaihtuminen saattoi aiheuttaa dementoituneessa läheisessä herkästi levottomuutta. Lomitusaikojen erikseen varaaminen oli aluksi aiheuttanut hämmennystä yhdelle omaishoitajalle. Joitakin omaishoitajia harmitti, kun yölomitusten, hoitajien lomien tai vapaiden vuoksi päiväpalveluja ei aina saanut. Eräs omaishoitaja kuvasi pelkäävänsä lomituksen peruuntumista ja häntä askarrutti myös mahdollinen päiväpalvelujen lopettaminen ja avun saanti sen jälkeen.

*"..Niin siinä on se epäkohta justinsa, että tuota, jos.. että joka viikko ruppee käymään aina eri ihminen.."*

*"..vaihtuvat liian nopeasti nämä ihmiset sen työaikalain mukaisesti, se ei tällaisiin tarkoituksiin käy, koska silloin se potilas häiriintyy, kun jatkuvasti muuttuu ihmiset ...ainakin vuorokausi yhtäsyssä ainankin. Hän tulee levottomaksi.."*

*”..Ne on hylännyt nyt mut kokonaan...niin paljon yölomituksia, että kaikki nämä päivävuorolaiset on täytynyt sivuuttaa..”*

*”..että mua pelottaa, kun sä soitat, mä tiedän aina, että sä perut nämä hommat.. / ..että ne lopetettas päiväpalvelut kokonaan.. No sehän onkin oikeen,.. No ei varmaan sitten saa tuota..”*



KUVIO 16. Omaishoitajien kuvaus kokemistaan epäkohdista.

Muutamien omaishoitajien lomituspalvelujen **vähäistä käyttämistä** (kuvio 17) kuvasi lomitustarpeen tilapäisyys tai vähäinen tarve. Dementoitunut läheinen saattoi pärjätä päivällä itsekseen, jolloin lomitusta ei tarvittu kuin loman ajaksi. Toisaalta lomitustarve saattoi olla niin lyhyt, ettei sitä varten kehdattu pyytää apua. Joidenkin omaishoitajien mielestä vieraan hoitajan tuleminen kotiin ei tuntunut hyvältä. He epäilivät myös läheisensä suhtautumista vieraan hoitoon. Osalle omaishoitajista läheisen päivittäinen päivähoito tai vuorohoito antoi riittävästi lomaa ja aikaa itselle. Jaettu hoitovastuu helpotti myös omaishoitajan tilannetta. Hoitaminen jatkuvasti yhdessä toisen perheenjäsenen kanssa mahdollisti toisen hoitajan vapautumisen ajoittain hoitamaan asioita tai antoi aikaa omille asioille.

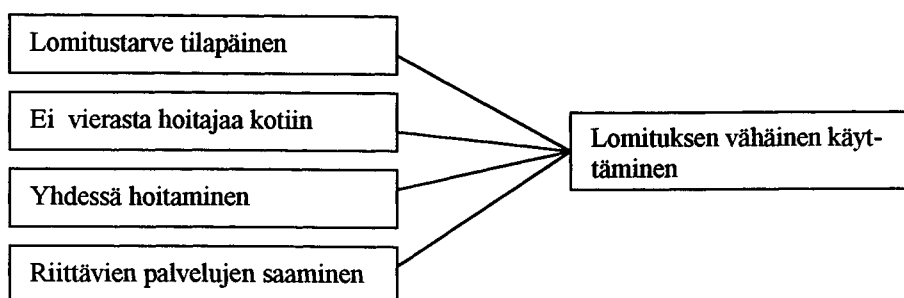
*”..mä uskosin, että mä näissä, jos näin vielä menee, ei semmosta (päiväpalvelua) tarvitse vielä..”*

*”..mä en oo nyt sitä tarvinnut tai oisin tarvinnut, mutta mä en kehtaa niin lyhyen ajan takia pyytää, että ku hekin tulee pitkästä matkasta, niin mä en kehtaa sitä, jos ois tässä lähellä joku semmonen ihminen, niin hänet kehtais niin kuin paremmin..”*

*”..Kuitenkin sillon kun on kaks, niin sillon toinen voi tehdä vähän jotain semmosta, mitä ei arvais lähtekään, niin ku ulos mattojen puisteluun. Saa sitten liikehtiä tuolla, tehdä omia töitään, katsoa televisiota. Se vapauttaa siihen, että sitten pääsee kauppaan, ja voi mennä vähän pitemmälekin..”*

*”.. ollaan nyt kolme vuotta hoidettu yhdessä.../..nyt.. tammönen intervallihoito. Eli sen takia me ei olla nyt sitten sitä lomituspalvelua tarvittu.. koska meillä on joka tapauksessa se kaks viikkoo kuukaudessa tavallaan niin kun lomaa..”*

*”..Mä oon vielä vierastanut sitä (hoitajaa kotiin).... mä oon kuitenkin tässä talossa kiinni niin paljon, ...Samallahan se (läheinen) menee siinä, /...Hän huomaa heti, jos vieras ihminen tulee...yks rouva tuli käymään, niin sen jälkeen hän oli hirveen levoton..”*



KUVIO 17. Omaishoitajien kuvaus lomituspalvelujen vähäisestä käytämisestä.

**Lomituspalvelujen kehittämistä** kuvaava luokka muodostettiin omaishoitajien kotilomituspalvelujen muuttamiseen tai kehittämiseen liittyvien vastausten perusteella (kuvio 18). Useat omaishoitajat toivoivat lomituspalvelujen edelleen jatkuvan samantyyppisesti kuin tähänkin asti. He pitivät lomitusten saamista tärkeänä.

Lomituspalvelujen kehittämiseksi jotkut omaishoitajat toivoivat saavansa enemmän ja pidempiä kokopäivän lomituksia kerran viikossa tai kaksi kertaa kuukaudessa. Muutaman päivän lomituksia toivottiin kerran kuukaudessa. Näihin sisältyi samalla toive konkreettisesta avusta silloin, kun ei itse jaksakaan tehdä. Eräs omaishoitaja koki säännöllisen lomituksen sitovana ja lomitusta toivottiin saatavan tarvittaessa. Jotkut omaishoitajista olivat kokeneet lomituksen pyytämisen hankalana ja eräs heistä toivoikin, että lomitusta tarjottaisiin heille.

*”..enemmän vois olla.. vaikka kerran, sanotaan kaksikin kertaa kuussa olis hirveen mukava, silloin, että olisivat koko päivän..”*

*”..No en mä niin ko säännöllisesti haluais...Mutta sitten niin ihan silloin tällöin sanottas tai, tarpeen tullen,.. mä en osaa yhtään sanoa, että se olis joka maanantaina yhdeksästä kahteen, sekin taas sitoo.. Paitsi niit vapaapäiviä sitten, muutaman lomapäivän sitten, ne on kivoja..”*

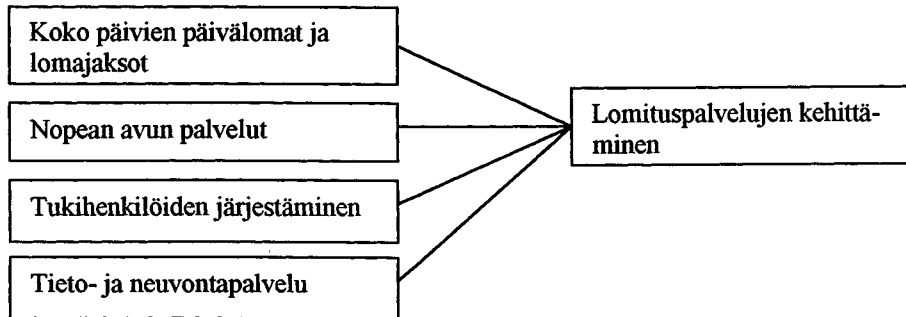
*”..mutta se puuttu joka tulee ja sanoo ett minä vien ulos.. Se konkreettinen apu puuttuu, monta kertaa..”*

Muutamit omaishoitajat toivoivat palveluja nopean avun saamiseksi. Ns. kriisihoito ja nopeasti kotiin saatava apu koettiin tärkeäksi omaishoitajalle turvaa tuovaksi asiaksi. Yksi omaishoitaja ehdotti lomituspalveluihin myös varallaolopalvelua lyhyttä tai tilapäistä lomitusta varten. Muutamit omaishoitajat ehdottivat tukihenkilöiden järjestämistä. Eräs omaishoitaja esitti ammattitukihenkilöä ohjaamaan ja tukemaan omaishoitajaa dementoituneen läheisen hoidossa heti hoitamisen alkuvaiheesta lähtien. Lisäksi ehdotettiin toisen omaishoitajan toimimista vertaistukihenkilönä, jolloin pääsisi vaihtamaan ajatuksia ja kokemuksia. Omaishoitajille järjestettyihin kokouksiin osallistuminen edellytti hoitajan saamista läheiselle, mikä vähensi monien omaishoitajien osallistumismahdollisuuksia niihin. Riittävän tiedon saamiseksi muutamit omaishoitajat ehdottivat jatkuvaa neuvonta- ja ohjauspalvelua mm. erilaisista tukitoimista ja apuvälineistä tiedottamiseen.

*"..Kriisihoito, .. mistäs löytyy äkkiä semmonen tuki, apu.. hirmuisen tärkeä olisi tämmöinen turva....että heti sairauden toteamisen vaiheessa pitäisi olla joku koordinaattori.. hoitaa sitten tai alkaa tukemaan tätä perhettä..perusihmisen, ..hänen pitäis ohjata.."*

*".. ehkä enemmän sitten ett tarjottais sitä tietoa.. . helpotus tietää se, nää tukitoimetkin... nää apuvälineet, se on tosi suur asia.. sosiaaliturvaan ja näihin liittyvät.. paperisotajutut.."*

*"..sillä tavalla ajatukset vaihtuis ja kun huomais, että muillakin on ehkä samanlaisii tilanteita.."*



KUVIO 18. Omaishoitajien kuvaus kotilomituspalvelujen kehittämisestä.

Usein toiveena oli myös muiden palveluiden kehittäminen. Jotkut omaishoitajat toivoivat lisää kodinomaisia päivähoitopaikkoja, johon dementoituneen läheisen voisi viedä tarvittaessa tai nopeasti hoitoon. Eräs omaishoitaja esitti tulevaisuuden avun tarpeena esim. siivoukseen liittyvän avun, mikä tosin edellyttää luotettavan ja ”jonkun tunteman” henkilön löytämistä siivoamaan.

*"..Ois joku semmonen tosiaan päiväkotii.. kävis siellä tarpeen mukaan päivittäin, että enemmän aikaa siellä... Sit jos menis potilas siihen pisteeseen, että sinne vois kokonaan siirtyä, se ois semmonen kodinomainen, lämminhenkinen, eikä semmonen laitospäinen.."*

## 7. POHDINTA

### 7.1. Tutkimuksen eettiset näkökohdat

Kvalitatiiviseen tutkimukseen liittyvien eettisten kysymysten pohtiminen on tärkeää tutkimuksissa, joissa tutkitaan inhimillistä toimintaa (Leino-Kilpi & Tuomaala 1987, Kayser-Jones & Koenig 1994). Eettisten kysymysten tiedostaminen on keino lisätä sekä tutkijan että tutkimuksen käyttäjän kriittisyyttä suhtautumisessa tutkimukseen. Tutkimuksen eri vaiheissa joudutaan tekemään useita valintoja ja ratkaisuja. (Leino-Kilpi & Tuomaala 1987, Miles & Huberman 1994). Tutkimuseettiset kysymykset voidaan jakaa tiedonantajien suojaa ja tiedon hankintaa koskeviin sekä tiedon käyttöön liittyviin asioihin. (Eskola & Suoranta 1998.)

Tämän tutkimuksen tiedonantajien joukko on melko pieni ja valikoitunut erityisen palvelumuodon (kotilomituspalveluiden) käyttäjistä. Tässä yhteydessä pohditaankin tiedonantajien autonomiaa ja ihmisen kunnioittamista, vahingoittumattomuutta sekä oikeudenmukaisuutta. (ks. Kayser-Jones & Koenig 1994.) Tutkimukseen suostuminen (informed consent) edellyttää, että tutkittavalla on tutkimuksesta riittävästi tietoa, jonka perusteella hän voi tehdä päätöksensä tutkimukseen osallistumisestaan. (Grönfors 1985, Kayser-Jones & Koenig 1994, Miles & Huberman 1994, Eskola & Suoranta 1998). Toisaalta kattavan etukäteistiedon antaminen tutkimukseen osallistujille ei ole aina mahdollista, koska kvalitatiivinen tutkimus muotoutuu koko tutkimusprosessin ajan (Ford & Reutter 1990).

Tässä tutkimuksessa projektin vastaava sairaanhoitaja oli kysynyt alustavasti kaikkien projektiin osallistuvien omaishoitajien suostumusta tutkimukseen ja yhteystietojen antamiseen tutkijalle. Haastateltaville omaishoitajille lähetettiin kirje (liite 1) tutkimuksesta, jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoitus, tutkimuksen toteuttaminen ja saadun tiedon käyttö ja luottamuksellisuus sekä osallistujien anonymiteetti. Kirjeen lähettämisen jälkeen tiedonantajiin otettiin yhteys puhelimitse ja kerrattiin em. asiat ja kysyttiin suullisesti heidän halukkuuttaan osallistua haastattelututkimukseen. Tiedonantajille tarjottiin mahdollisuutta kysyä lisää tutkimuksesta tai epäselviksi jääneistä asioista puhelinkeskustelujen yhteydessä, haastattelun aikana tai sen jälkeen. Näin pyrittiin korjaamaan mahdollista tutkimukseen liittyvän tiedon puutteellisuutta, jotta tiedonantajan autonominen päätöksenteko olisi mahdollinen.

Tutkimukseen osallistumisen tulee perustua vapaaehtoisuuteen ja tutkittavalla on oikeus peräntyä tutkimuksesta missä vaiheessa tahansa. Vapaaehtoisuus voidaan olettaa todelliseksi silloin, kun tutkittavalla ja tutkijalla ei ole välillään mitään heitä yhdistävää sidettä. (Kayser-Jones & Koenig 1994, Eskola & Suoranta 1998.) Kaikissa yhteydenotoissa tutkittaviin korostettiin osallistumisen vapaaehtoisuutta. Tutkija oli sekä tiedonantajiin että palvelujen järjestäjään nähden ulkopuolinen, minkä voidaan olettaa tukeneen omaishoitajan osallistumisen autonomiaa. Tiedonantajille korostettiin myös, että tutkimukseen osallistuminen tai siitä kieltäytyminen ei vaikuta heidän palvelujen saantiinsa, koska osallistuminen oli vain tutkijan tiedossa. (Vrt. Grönfors 1985, Miles & Huberman 1994, Eskola & Suoranta 1998.)

Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelulla tutkittavien valinnan mukaan heidän kotonaan. Saatu tieto perustui tiedonantajan ja tutkijan väliseen luottamukselliseen, tasavertaiseen ja tiedonantajaa kunnioittavaan vuorovaikutukseen. Haastattelun alussa tiedonantajille kerrottiin

tutkimuksen tarkoitus, korostettiin tutkimuksen luottamuksellisuutta ja vapaaehtoisuutta sekä varmistettiin heidän osallistumishalukkuutensa. (Ks. Grönfors 1985, Eskola & Suoranta 1998.) Tiedonantajilta kysyttiin lupa haastattelujen nauhoittamiseen. Tutkija suoritti itse kaikki haastattelut ja kirjoitti osan ääninauhoista tekstiksi ja loput nauhat kirjoitti konekirjoittaja. Tutkija kuunteli nauhat ja tarkisti tekstin sana sanalta läpi. Tutkija ei usko aineiston luotettavan käsittelyn vaarantuneen konekirjoittajan käytön vuoksi, koska nauhoissa oli ainoastaan tutkijan merkitsemät numerot.

Tutkimukseen osallistumisen hyödyllisyys ja haitallisuus ovat eräitä eettisiä pohdittavia asioita. Ihmisarvon kunnioittamiseen liittyvänä eettisenä periaatteena on, että tutkimus ei saa aiheuttaa haittaa, harmia tai vahinkoa tutkittaville (Ford & Reutter 1990, Miles & Huberman 1994, Eskola & Suoranta 1998). Tässä tutkimuksessa haastattelujen aikana tuli esille arka-luonteisiakin asioita. Henkilökohtaiset kokemukset ovat sidoksissa ei vain tutkittavaan itseensä vaan myös hoidettavaan dementoituneeseen läheiseen ja kotiin (vrt. Grönfors 1985, Syrjäläinen 1995). Osa tiedonantajista saattoi kyynelehtiä kuvatessaan heille merkityksellisiä ja arkoja asioita. Eettisesti voidaanakin pohtia, onko oikein kysyä toisten henkilökohtaisista ja yksityiselämään liittyvistä asioista ja kokemuksista (vrt. Grönfors 1985, Miles & Huberman 1994, Eskola & Suoranta 1998). Haastattelu antaa tutkittavalle kuitenkin mahdollisuuden asettaa itse yksityisyyden rajat omalla kohdallaan (Grönfors 1985, Fischer 1994, Kayser-Jones & Koenig 1994). Haastattelukäynti saattoi olla hyödyllinen antaen tiedonantajille keskusteluseuraa ja mahdollisuuden tuoda heille tärkeitä asioita esille. Tästä useat ilmaisivat tyytyväisyyttään. Toisaalta keskusteluseuran saaminen voi olla osallistumiseen vaikuttava tekijä (Kayser-Jones & Koenig 1994). Tässä tutkimuksessa on vaikea arvioida, mitä todellista vaikutusta haastatteluilla on ollut omaishoitajien elämään ja kotihoitoon.

Tiedonantajien anonymiteetin suojeleminen on tässä tutkimuksessa eettisesti tärkeä asia, koska otos on valikoitunut (ks. Ford & Reutter 1990) kotilomituspalvelujen käyttäjistä tietyn dementiayhdistyksen alueelta. Tästä syystä ääninauhoissa tai haastatteluteksteissä ei käytetty tiedonantajien nimiä. Tutkimusraportissa omaishoitajien suorat lainaukset on esitetty niin, että niistä ei voi tunnistaa tutkittavien henkilöllisyyttä. Anonymiteetin säilymistä turvaamiseksi lainauksista on poistettu kaikki henkilöiden, paikan tai paikkakunnan nimet eikä niissä käytetä mitään tunnistamista helpottavia koodauksia. Samasta syystä taustatietoja ei ole raportoitu tiedonantajittain. (Ks. Hämäläinen 1987, Ford & Reutter 1990, Miles & Huberman 1994, Syrjäläinen 1995, Eskola & Suoranta 1998.)

Tutkimusaineistoa on pyritty käsittelemään ja raportoimaan huolellisesti ja rehellisesti (ks. Miles & Huberman 1994). Tässä tutkimuksessa tulokset on pyritty esittämään sellaisina kuin ne ilmenevät ja niin, että ne kuvaavat omaishoitajien kokemuksia. Tulosten raportoinnin apuna käytettyjen suorien lainausten käytössä kaikkien omaishoitajien kuvauksia on pidetty yhtä tärkeinä.

## 7.2. Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu

Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa tarkastellaan sitä, miten hyvin saatu tieto kuvaa tutkittavaa ilmiötä ja siihen vaikuttavia tekijöitä sekä käytettyjen tutkimusmenetelmien kykyä tuottaa luotettavaa tietoa (Field & Morse 1985). Laadullisen tutkimuksen arviointiin ei ole



olemassa yhtä oikeaa tapaa vaan se on sidoksissa tutkimustehtävään ja käytettyihin tutkimusmenetelmiin. Luotettavuuden arviointi käsittää koko tutkimusprosessin sekä tutkijan subjektiivisuuteen ja tehtyihin ratkaisuihin liittyvän pohdinnan. (Nieminen 1997, Eskola & Suoranta 1998).

Määrällisessä tutkimuksessa käytetyt validiteetin ja reliabiliteetin käsitteet eivät perinteisesti ymmärrettyinä suoraan sovellu laadullisen tutkimuksen arviointikriteereiksi. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arvioimiseksi esitetäänkin käytettäväksi menetelmiä ja tekniikoita, jotka liittyvät koko tutkimusprosessiin. (Miles & Huberman 1994, Tynjälä 1996, Burns & Grove 1997, Nieminen 1997, Eskola & Suoranta 1998.) Laadullisen tutkimuksen arviointiin on esitetty kriteerejä, joissa luotettavuutta tarkastellaan aineiston hankinnan, aineiston analysoinnin ja tutkimuksen raportoinnin näkökulmasta (Nieminen 1997.) Tämän tutkimuksen luotettavuuden tarkastelussa käytetään apuna Burns & Groven (1997) esittämiä luotettavuuskriteereitä. Kriteereinä ovat kuvauksen elävyys (*descriptive vividness*), tutkimusmetodologinen yhteensopivuus (*methodological congruence*), analyysin tarkkuus (*analytical preciseness*), tulosten teoreettinen yhdistettävyyys (*theoretical connectedness*) ja tutkimuksen merkityksellisyys ja sovellettavuus (*heuristic relevance*).

Burns & Groven (1997) mukaan luotettavuuden tarkastelu kohdistuu koko *tutkimusprosessin kuvaamiseen*. Kuvaus on tehtävä niin, että lukijan tai tulosten käyttäjän on mahdollista itse arvioida tutkimuksen luotettavuutta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden osoittamisessa pyritään kertomaan mahdollisimman yksityiskohtaisesti ja monipuolisesti kaikki, minkä oletetaan helpottavan tutkimuksen itsenäistä arviointia. Kuvauksen tulisi mahdollistaa lukijalle ikään kuin tunne tapahtumien 'omakohtaisesta kokemisesta'. (Miles & Huberman 1994, Burns & Grove 1997.) Mitä tarkemman kuvan kenttäprosessista todellisuuden heijasteena tutkija pystyy tutkimusraportissaan antamaan, sitä luotettavampaa voidaan sanoa tutkimuksen olevan. (Ks. Grönfors 1985, Miles & Huberman 1994, Eskola & Suoranta 1998.) Tässä tutkimuksessa tutkimusprosessin eri vaiheet ja niihin liittyneet tutkijan tekemät ratkaisut on pyritty kuvaamaan ja perustelemaan mahdollisimman hyvin. Tarkoituksena on ollut, että lukija voi seurata tutkimuksen kulkua ja siten tehdä myös itsenäistä tutkimuksen luotettavuuden arviointia. Burns & Grove (1997) tuovat esille tutkimuksen kontekstin, sosiaalisen maailman, kuvaamisen tärkeyden lukijalle. Tässä tutkimuksessa kotilomituspalvelujen toteuttamiseen liittyvä sosiaalisen kontekstin kuvaaminen (ekologinen kehys) on osa tutkimustehtävää, mikä auttaa tutkijan tekemien johtopäätösten arviointia. Taustatietojen raportointia on ohjannut tutkijan eettiset pohdinnat ja päätökset (ks. luku 7.1).

Laadullisessa tutkimuksessa tutkija on keskeinen tutkimusväline koko tutkimusprosessin ajan. Luotettavuuden kannalta on tärkeää, että tutkija on tietoinen omasta asemastaan tutkimuksessa. (Miles & Huberman 1994, Burns & Grove 1997, Eskola & Suoranta 1998.) Tutkijan mielenkiinto dementoituneiden hoitamiseen liittyvään aiheeseen on herännyt sairaanhoidonopettajan työn ja iäkkäiden hoitotyöhön perehtymisen kautta sekä gerontologian opiskelun myötä. Tutkijan lisääntynyt dementiatietous ja toisaalta palvelujärjestelmään kohdistuneet muutokset yhteiskunnassa sekä myös sosiaali- ja terveystieteiden henkilöstön täydennyskouluttajana toimiminen suuntasi mielenkiinnon dementoituneen kotihoitoa ja sen tukemista kohtaan. Uuden kotilomituspalvelun kokeiluprojektin kautta kiinnostus ja tiedonhalu kohdistui uuden kehitetyn palvelumuodon tarkasteluun omaishoitajan näkökulmasta. Kotilomitusprojektista oli lähetetty eri oppilaitoksille kirje, jossa toivottiin tehtävän opinnäytetyönä projektiin liittyvää tutkimusta. Tätä kautta projekti tutkimusalueena mahdollistui tutkijalle. Projektin puolesta ei asetettu mitään odotuksia tai vaateita tutkimukselle, joten tutkijalla oli ns. vapaat kädet tutki-

muksen tekemiseen. Tutkija oli täysin projektin ulkopuolinen henkilö sekä projektin toteuttajien, taustajärjestön että tutkittavien omaishoitajien suhteen. (Vrt. Miles & Huberman 1994, Eskola & Suoranta 1998.) Tutkijan aiemmat kokemukset iäkkäiden hoitamisesta ja siihen liittyvät tiedot ja tutkijan käyttämä kirjallisuus sekä sen avulla muodostunut teoreettinen lähestymistapa ovat vaikuttaneet tutkijan ennako-oletuksiin. Tutkijan perehtyneisyyttä dementoituneiden hoitoon ja palvelujärjestelmään voidaan pitää ilmiön ymmärtämisessä luotettavuutta lisäävänä tekijänä. Toisaalta tutkijalla ei kuitenkaan ole kokemusta oman läheisen dementoituneen ihmisen hoitamisesta, joten tarkasteluun ei liity henkilökohtaista tunnesidonaisuutta (ks. Tynjälä 1996).

Burnsin & Groven (1997) mielestä tutkimusprosessin kuvaamisessa *tutkimusmetodologinen yhteensopivuus* tutkittavan ilmiön ja tiedonkeruumenetelmän tarkoituksenmukaisen käytön kannalta on eräs tutkimuksen luotettavuuden tarkastelun kohde. Tässä tutkimuksessa metodologiset valinnat perustuvat tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimusongelmiin ja ne on pyritty kuvaamaan mahdollisimman tarkasti ja perustellusti. Kiinnostuksen kohteena olevat omaishoitajien kokemukset uudesta kotilomituspalvelusta johdattivat laadulliseen lähestymistapaan. Lisäksi tutkittavasta ilmiöstä on vain vähän aiempaa tutkimustietoa. (Ks. Field & Morse 1985; Hämäläinen 1987; Varto 1992; Jaffe & Miller 1994; Luborsky 1994; Rubinstein 1994; Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997.)

Tämän tutkimuksen viitekehys kuvataan Baruschin (1991) ekologista kehystä hyödyntäen. Viitekehysten tarkoituksena on johdattaa ajatuksellisesti tutkimuksen kokonaisuuteen. Toisaalta sen tehtävänä on kytkeä teoreettinen ja empiirinen osa toisiinsa. (Ks. Hämäläinen 1987.) Tutkimuksen viitekehys; dementoituneen ihmisen kotona hoitamisen arki, erilaiset palvelut sekä perheen ja naapurien apu ja tuki, muodostavat sen sosiaalisen kontekstin, jonka pohjalta omaishoitajan voidaan olettaa muodostavan kokemuksensa uudesta kotilomituspalvelusta.

Tietojenkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua, jonka tavoitteena on saada tutkimusongelman kannalta relevanttia tietoa (Hirsjärvi & Hurme 1993). Tutkimuksessa haastattelurunko muodostettiin tutkimusongelmista johdetuista kysymyksistä, jolloin sen voidaan olettaa tuottavan tutkimusongelmiin keskeistä tietoa (Field & Morse 1985, Kaufman 1994). Haastattavien valinnassa tässä tutkimuksessa käytettiin tarkoituksenmukaisuusperiaatetta. Tutkittavien määrä ei ole ratkaiseva, koska tarkoituksena ei ole tuottaa yleistettävää tietoa, vaan ymmärtää ilmiötä omaishoitajan kannalta. Tutkimukseen valittiin omaishoitajia, joilla oli kokemusta kotilomituspalveluista. Projektiin osallistuvilta omaishoitajilta kerätyn aineiston voidaan olettaa antavan tältä osin validia tietoa tutkittavasta ilmiöstä. (Vrt. Patton 1990, Burns & Grove 1997, Nieminen 1997.) Toisaalta tutkimuksessa ilmeni, että osa omaishoitajista oli kotilomituspalveluja järjestävän yhdistyksen jäseniä ja sillä voi olla vaikutusta saadun tiedon laatuun.

Olennaista tiedon luotettavuuden kannalta haastattelussa on, että tutkija ja tutkittava ymmärtävät puheena olevat käsitteet samalla tavalla (Tynjälä 1996). Haastattelukysymykset testattiin esihaastattelun avulla eikä niiden perusteella haastattelurunkoon tehty muutoksia. Esihaastattelut osoittautuivat sisällöltään hyvin rikkaiksi ja ne otettiin aineistoon mukaan. Haastattelun aikana sekä tutkijalla että tiedonantajalla oli mahdollisuus tarkentaa esitettyjä kysymyksiä. Tarkentavilla kysymyksillä pyrittiin varmentamaan saadun tiedon ymmärrettävyyttä ja tarkkuutta. (Ks. Hirsjärvi & Hurme 1993, Tynjälä 1996.) Haastattelujen sisällön ymmärtämisessä ei ollut ongelmia. Haastattelussa haastateltavilla oli mahdollisuus tuoda esiin tärkeänä pitä-

mänsä seikat asioista tai jättää kertomatta asioita, mikä saattoi vaikuttaa tiedon laatuun ja tutkimuksen luotettavuuteen. (Hirsjärvi & Hurme 1993, Nieminen 1997.) Tutkija tarkasteli yksittäistapauksesta saatua haastatteluaineistoa myös sen johdonmukaisuuden ja ristiriidattomuuden näkökulmasta. Yksittäisten tapausten osalta haastatteluaineistossa ei ilmennyt ristiriitaisuutta ja haastattelupäiväkirjan merkinnät ja haastattelutilanteen havainnot olivat saadun tiedon kanssa yhdensuuntaista. Tätä voidaan pitää tutkimuksen luotettavuutta lisäävänä tekijänä. (Ks. Hämäläinen 1987, Nieminen 1997, Eskola & Suoranta 1998.)

Haastattelutilanne on aina ainutkertainen vuorovaikutustilanne ja eri haastattelijat voi saada erilaista tietoa (Hirsjärvi & Hurme 1993). Toisaalta haastatteluissa tutkijalla ja tutkittavalla voi olla vaikutusta toisiinsa (Field & Morse 1985, Miles & Huberman 1994). Eri haastattelijasta johtuvan tiedon virheellisyyksien poissulkemiseksi tässä tutkimuksessa tutkija suoritti kaikki haastattelut itse. Tutkijalla oli aiempaa kokemusta potilaiden, omaisten ja opiskelijoiden haastattelusta, eikä tutkija kokenut haastattelemista vieraaksi. Kaikki haastattelut muodostuivat omanlaisikseen ja tutkija pyrki hyödyntämään edellisten haastattelujen kokemuksiin seuraavissa haastatteluissa. Kuitenkin tutkijan kokemattomuus teemahaastattelusta tutkimusmenetelmänä on saattanut vaikuttaa hankitun tiedon laatuun. Tutkijan vaikutusta haastatteluun tutkija pyrki vähentämään valmistautumalla haastatteluihin huolellisesti (vrt. Grönfors 1985, Hirsjärvi & Hurme 1993) ja olemalla mahdollisimman avoin ja luonteva kaikissa yhteydenotoissa omaishoitajaan. Soittamalla omaishoitajalle etukäteen ja tutkimukseen liittyvien asioiden selvittämisellä sekä haastatteluajan sopimisella pyrittiin omaishoitajaa valmistamaan myös tulevaan haastattelutilanteeseen. Vuorovaikutuksen luottamuksellisuutta varmistettiin myös siten, että osallistuminen oli vapaaehtoista.

Tutkimuksen luotettavuuteen voivat vaikuttaa olosuhteet, joissa aineisto kerätään (Miles & Huberman 1994, Nikkonen 1997). Haastattelupaikan pitäisi olla rauhallinen (Hirsjärvi & Hurme 1993) ja turvallinen sekä rentouttava (Grönfors 1985). Tässä tutkimuksessa kaikki haastattelut suoritettiin omaishoitajien kotona heidän omasta toivomuksestaan ja heidän esittämäänsä ajankohtana. Nauhurin käyttö haastatteluissa vaikuttaa aina jonkin verran saadun tiedon laatuun (Grönfors 1985). Osa omaishoitajista jännitti alussa nauhoitusta, mutta haastattelun edetessä siihen totuttiin. Jännityksen hälventämiseksi tutkija pyrki sijoittamaan nauhurin mahdollisimman lähelle haastateltavaa, mutta kuitenkin huomaamattomaan paikkaan (ks. Hirsjärvi & Hurme 1993).

Sattumanvaraiset tekijät saattavat vaikuttaa kerättävän tiedon luotettavuuteen (Hämäläinen 1987). Tutkijan tarkoituksena oli haastatella omaishoitajia kahden kesken, mutta siitä jouduttiin muutamassa haastattelussa luopumaan (ks. Eskola & Suoranta 1998). Hoidettavan läheisen käyminen haastatteluhuoneessa on saattanut vaikuttaa annetun tiedon laatuun. Kahdessa haastattelussa hoidettava läheinen oli läsnä koko haastattelun ajan. Tästä huolimatta haastattelutilanteet olivat luontevia ja avoimia. Tilanteet tuntuivat tutkijasta hyvin aidoilta. Toisaalta tutkijalla on näin ollut mahdollisuus tarkastella tutkittavaan ilmiöön liittyvää kontekstia (ks. Miles & Huberman 1994, Nikkonen 1997). Muita sattumanvaraisia tekijöitä tässä tutkimuksessa olivat muutamien haastattelujen keskeytykset. Keskeytykset johtuivat läheisen auttamisesta viereisessä huoneessa, puhelimeen vastaamisesta, korjausmiehen tulosta tai haastateltavan halusta keittää välillä kahvit. Haastattelut lopetettiin ja nauhoitus pysäytettiin keskeytysten ajaksi. Tilanteissa omaishoitajan toiminta oli hyvin luontevaa ja paluu haastatteluun tapahtui melko nopeasti. Tutkija pyrki myös omalta osaltaan valmistautumaan etukäteen mahdollisiin sattumanvaraisiin tilanteisiin, koska haastattelut tapahtuivat kotona, normaalissa arkielämässä (Hirsjärvi & Hurme 1993).

Tutkija varasi haastatteluun reilusti aikaa ja yleensä se alkoi keskustelulla yleisistä asioista. Tarkoituksena oli luoda avoin, luottamuksellinen ja tuttavallinen ilmapiiri. Haastattelun kulku ei edennyt haastattelurungon mukaan vaan tilanteessa omaishoitaja sai vapaasti kertoa kokemuksiaan. Haastattelurunko toimi lähinnä vain haastattelijan muistilistana (checklist), jotta kaikki teema-alueet tuli huomioitua haastattelun aikana. (Ks. Patton 1990, Hirsjärvi & Hurme 1993, Eskola & Suoranta 1998.) Eri teema-alueita käsiteltiin useissa yhteyksissä eri kohdissa haastattelua, minkä voidaan ajatella parantavan vain haastatteluun perustuvan tiedon luotettavuutta (ks. Grönfors 1985). Jotkut haastateltavat olivat puheliaampia ja he kertoivat ajatuksiaan avoimesti. Joidenkin omaishoitajien oli vaikeampi kertoa kokemuksistaan, jolloin haastatteluista saattoi muodostua välillä kysymys-vastaus tyyppisiä tilanteita. Haastatteluissa tutkija pyrki korostamaan omaa ulkopuolisuuttaan kotilomituspalvelujen suhteen, jotta haastateltavat olisivat voineet rehellisesti ja kriittisesti tarkastella asioita. Haastattelutilanteiden avoimuudesta ja luottamuksellisuudesta kertoo se, että omaishoitajat kuvasivat hyvin arkojakin asioita sekä esittivät myös kielteisiä asioita (ks. Alasuutari 1993, Burns & Grove 1997). Hyvää haastatteluilmapiiriä kuvaa se, että omaishoitajat kertoivat haastattelua ennen tai jälkeen muista perheeseen liittyvistä, heille tärkeistä asioista. Monet heistä halusivat esitellä läheisensä, jos hän oli kotona, kotiympäristöä tai valokuvia ja useat halusivat tarjota myös kahvia (ks. Mitteness & Barker 1994).

Aineiston siirtäminen nauhoilta tekstiksi voi vaikuttaa myös aineiston luotettavuuteen (Hirsjärvi & Hurme 1993). Tutkija kirjoitti osan nauhoista itse, mutta ajan puutteen vuoksi osan kirjoitti konekirjoittaja. Tutkija kuunteli kaikki nauhat sanasta sanaan läpi. Muutamassa nauhoituksessa oli ajoittain kohtia, joissa puhe oli niin nopeaa, epäselvää tai hiljaista, että nauhoituksesta ei saanut selvää. Haastattelupäiväkirjaan kirjoitetut pienet kuvaukset haastattelutilanteista auttoivat epäselvien tilanteiden mieleen palauttamisessa, eikä olennaista tietoa tutkijan mielestä kadonnut. Sen osoittaminen on kuitenkin vaikeaa. Tutkija on sen jälkeen viettänyt runsaasti aikaa aineiston parissa; kuunnellut nauhoja ja verrannut niitä teksteihin sekä lukenut tekstejä useaan kertaan aineistoon sisään pääsemiseksi ja kokonaiskuvan muodostamiseksi aineistosta (ks. Tynjälä 1996). Kerätyn tiedon luotettavuutta on pyritty varmistamaan säilyttämällä tiedonantajien lausumat mahdollisimman alkuperäisinä (Field & Morse 1985).

Tiedon luotettavuutta voidaan varmistaa mm. triangulaation avulla, jossa haastattelun apuna käytetään havainnointia tai dokumentteja (Tynjälä 1996, Eskola & Suoranta, 1998). Triangulaation käyttäminen tässä opinnäytetyössä ei ollut mahdollista tutkijan rajallisten resurssien vuoksi. Toisaalta myös useampaan kertaan haastattelemisen (ks. Grönfors 1985) olisi voinut lisätä tiedon luotettavuutta, mutta liian laajasta aineistosta olisi voinut tulla hallitsematon (vrt. Eskola & Suoranta, 1998) tutkijan kokemattomuuden vuoksi. Tutkimuksessa haastatteluja pyrittiin kuitenkin tekemään niin paljon, että saturaatio saavutettaisiin (ks. Fischer 1994, Eskola & Suoranta, 1998).

Burnsin & Groven (1997) mielestä tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa on tarkasteltava *analyysin tarkkuutta*. Laadullisen tutkimuksen analyysiprosessi sisältää lukuisia vaiheita konkreettisen informaation muuntamiseksi abstraktisemmalle tasolle. Analyysiprosessi tapahtuu tutkijan päättelyn mukaan, joskus intuitiivisestikin. (Miles & Huberman 1994, Burns & Grove 1997.) Tässä tutkimuksessa luotettavuutta on pyritty varmistamaan kuvaamalla analysoinnin eri vaiheet sekä luokittelun eteneminen ja toteutus mahdollisimman tarkasti ja selkeästi. Tuloksissa on kuvattu kukin muodostettu sisältöluokka ja perustelut sen muodostamiselle. (Ks. Miles & Huberman 1994, Burns & Grove 1997, Eskola & Suoranta 1998.) Ku-

vauksen havainnollistamiseksi apuna on käytetty myös kuvioita. Tutkija on pyrkinyt toimimaan johdonmukaisesti koko analyysivaiheen ajan ja siten varmistamaan analyysin luotettavuutta (ks. Miles & Huberman 1994, Tynjälä 1996). Luotettavuutta pyrittiin varmistamaan myös sillä, että luokittelua suoritettaessa kaikkien omaishoitajien kokemuksia on pidetty yhtä tärkeinä. Tutkimusaineistosta luokiteltiin kaikki tutkimusongelmiin liittyvä aines, jolloin tietoisesti on pyritty luokittelussa mahdollisimman hyvään kattavuuteen. (Ks. Miles & Huberman 1994, Eskola & Suoranta 1998.)

Tämän tutkimuksen analyysin luotettavuutta heikentää se, että tutkija on suorittanut analysoinnin yksin. Analyysin luotettavuutta tutkija on pyrkinyt lisäämään sillä, että luokitukset käytiin läpi sisällön analyysiin perehtyneen terveydenhuollon maisterin kanssa. (Vrt. Miles & Huberman 1994, Burns & Grove 1997.) Tämän perusteella luokituksia tarkennettiin ja yhdisteltiin ja nimettiin uudelleen.

Aineiston analysoinnissa tapahtuva käsitteellinen tulkinta on aina subjektiivista, johon vaikuttaa tutkijan ennako-oletukset, kokemukset sekä taito ja kyky käsitellä laadullista aineistoa (Miles & Huberman 1994, Burns & Grove 1997, Eskola & Suoranta 1998). Tutkijan tekemän tulkinnan havainnollistamiseksi tutkimusraporttiin on sisällytetty alkuperäislainauksia tiedonantajien kertomuksista. Lopullinen arviointi analysoinnin ja tulosten luotettavuudesta jää kuitenkin jokaiselle lukijalle itselleen. (Ks. Eskola & Suoranta 1998.)

Tutkimuksen luotettavuutta tulee arvioida myös tutkimustulosten *teoreettisen yhdistettävyyden* näkökulmasta (Burns & Grove 1997). Heidän mielestään tutkimustulosten tulee muodostaa selkeä ja sisällöllisesti looginen kokonaisuus niin, että se kuvaa aineistoa ja muodostaa merkityksellisen ja ymmärrystä lisäävän kuvan tutkittavasta ilmiöstä. Laadullisessa tutkimuksessa pyrkimyksenä ei ole tilastollinen yleistettävyyden vaan tutkittavan ilmiön ymmärrettävyyden lisääminen. Yleistettävyyden sijaan laadullisessa tutkimuksessa puhutaankin mieluummin tutkimustulosten vastaavuudesta samaa ilmiötä tarkastelleiden tutkimustuloksiin sekä tulosten siirrettävyydestä. (Miles & Huberman 1994, Tynjälä 1996, Burns & Grove 1997, Eskola & Suoranta 1998.) Tässä tutkimuksessa tutkimustulokset on esitetty tutkimusongelmittain. Tulokset on pyritty esittämään mahdollisimman selkeästi ja johdonmukaisesti kuvioita ja omaishoitajien alkuperäislausumia hyödyntäen. Lainauksia valittaessa kaikkien omaishoitajien lausumia on pidetty yhtä arvokkaina. Tulosten vastaavuutta ilmiöön liittyvien aiempien tutkimusten tulosten kanssa on tarkasteltu erikseen luvussa 7.3. Tutkimustulosten siirrettävyyttä on pyritty helpottamaan kuvaamalla tarkasti aineistoa sekä mahdollisimman yksityiskohtaisesti koko tutkimusprosessia. Toisaalta `hoitamisen arjen` ja `palvelujen käytön` kuvaaminen omina tutkimusongelminaan saattavat helpottaa kotilomituspalveluihin liittyvien tutkimustulosten siirrettävyyttä. Kuitenkin siirrettävyys toiseen kontekstiin riippuu aina ympäristön ja sovellysympäristön samankaltaisuudesta. Sovellusarvon arvioimisen vastuu jää tulosten hyödyntäjälle. (Patton 1990, Miles & Huberman 1994, Tynjälä 1996.)

Viimeisenä tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin kohteena Burns & Grove (1997) esittävät *tutkimuksen merkittävyyden ja sovellettavuuden*. Tutkimuksen tulisi lisätä olemassa olevaa tietoa ja olla merkityksellistä sekä lukijan, käytännöllisen hoitotyön sekä teoreettisen tiedon kehittymisen kannalta. Tässä tutkimuksessa tutkimustulokset vastaavat tutkimusongelmiin ja antavat lisätietoa omaishoitajan näkökulmasta dementoituneen läheisen kotona hoitamisen arjesta, palveluiden käytöstä ja avun ja tuen saannista sekä kotilomituspalvelujen toteutumisesta ja vaikutuksesta omaishoitajaan. Tutkimuksen tarkoituksena ollut omaishoitajien näkökulman tärkeys vahvistui tutkimustulosten avulla. Tutkimustulokset kuvaavat omaishoitajien

kokemuksia tutkimusajankohtana eivätkä ne sellaisenaan ole sovellettavissa dementoituneiden kotihoitoon yleensä. Tutkimustuloksia voidaan kuitenkin pitää merkityksellisinä kotilomituspalveluja kehitettäessä, koska kyseessä on uuden palvelun kokeiluprosessiin liittyvä tutkimus. Suurin hyöty niistä on kyseessä olleen kotilomitusprojektin toteutumisen arvioinnissa ja kehittämisessä.

### 7.3. Tutkimustulosten tarkastelu

Tutkimuksen tuloksia tarkastellaan tutkimusongelmittain muiden aiempien tutkimusten tulosten kanssa. Tarkastelu esitetään tutkimustulosten esittämisjärjestyksessä. Kuitenkin hoitamisen rasittavuutta tarkastellaan päivittäisistä tarpeista huolehtimisen ja läheisen käyttäytymismuutosten jälkeen tarkastelun luontevan etenemisen vuoksi. Toisaalta tutkija haluaa korostaa hoitamisen vähemmän huomiota saavia myönteisiä piirteitä esittämällä ne osion viimeisenä.

#### *Hoitosuhteen taustaa*

Lähes kaikki tässä tutkimuksessa mukana olleet omaishoitajat kuvasivat hoitamisen alkaneen pikkuhiljaa. Ensimmäisiä oireita ei usein edes osattu tai uskallettu ajatella sairaudesta johtuviksi. Omaishoitajat kertoivat sairauden alkuvaiheista paljon (myös Jylhä ym. 1996). Dementoituneen läheisen toimintakyky oli heikentynyt vähitellen ja hoitaminen oli tuntunut luonnolliselta. Vain kaksi omaishoitajaa oli tehnyt tietoisien ratkaisujen dementoituneen läheisensä hoitamisesta. Hoitamisen alussa jotkut olivat saaneet lääkäriltään tietoa sairaudesta, mutta useimmat omaishoitajat olisivat kaivanneet enemmän tietoa ja tukea dementoituneen läheisen hoitamiseen liittyvissä asioissa. Myöhemmin tietoa saatiin enimmäkseen toisilta omaisilta, dementia-yhdistyksen ja viestintävälineiden kautta. Hoitohenkilökuntaa ei mainittu tiedonlähteenä. Hoitamista oli opeteltu usein ns. kantapään kautta. Näitä tuloksia tukevat mm. Chenoweth & Spencerin (1986), Laasasenahon (1991), Simulan (1992), Viramon (1994), Viitakosken (1996) ja Jylhän ym. (1996) dementoituneiden henkilöiden omaishoitajia sekä Gothonin (1991) ja Reposen (1994) omaishoitoa koskevien tutkimusten havainnot.

Tähän tutkimukseen osallistuneiden omaishoitajien kohdalla hoitaminen oli kestänyt useita vuosia (4-10 vuotta) vaikeutuen koko ajan. Muistitoiminnot olivat kaikilla dementoituneilla heikentyneet huomattavasti omaishoitajien kuvauksen mukaan. Muuten dementoituneen läheisen terveydentilaan liittyviä toimintakykyä rajoittavia sairauksia tai asioita kuvattiin vähän (myös Simula 1992). Tavallisimpia toimintakykyä heikentäviä asioita olivat tuki- ja liikuntaelimestön ongelmat sekä aistitoimintojen heikentyminen.

Kaikki tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat halusivat *jatkaa* dementoituneen läheisensä *hoitamista* niin kauan kuin vain pystyvät (vrt. Gothoni 1991, Simula 1992, Rissanen ym. 1999). He olivat hyvin sitoutuneita läheisensä hoitoon (myös Simula 1992, Viramo 1994, Viitakoski 1996). Esteinä kotihoidon jatkamiselle omaishoitajat kuvasivat läheisen toimintakyvyn huononemisen päivittäisissä perustoiminnoissa (PADL) ja hoitamisen muuttumisen siten liian raskaaksi. Erityisesti kävelykyvyn menetys koettiin uhkana kotihoidolle. Myös oma kunnossa ja terveenä pysyminen koettiin tärkeänä. Heidän oman terveydentilansa huonone-

minen tai uupumisensa hoitamiseen olivat uhka hoitamiselle kotona. Näitä havaintoja tukevat mm. Smalleganin (1985), Chenoweth & Spencerin (1986), Scottin (1997) ja Eloniemi-Sulkavan ym.(1999) tutkimustulokset. Jaksakseen hoitaa osa omaishoitajista toivoi riittävästi lisää lomapäiviä tai lyhyitä hoitajaksoja. Samansuuntaisesti Viramo (1994) totesi tutkimuksessaan, että suuri osa dementoituneiden omaishoitajista halusi jatkaa hoitamistaan, mutta toisaalta he olisivat halunneet vähentää hoitamiseen käyttämäänsä aikaa.

### *Dementoituneen läheisen hoitamisen arki*

Dementoituneen läheisen hoitamisen arkea kuvaaviksi tuloksiksi muodostuivat läheisen päivittäisistä tarpeista huolehtimista, läheisen käyttäytymisen muutoksia, hoitamisen myönteisenä kokemista ja hoitamisen raskaana kokemista kuvaavat sisältöluokat.

Dementoituneet läheiset olivat täysin omaishoitajan avun varassa. Omaishoitajat kuvasivat laajasti päivittäisiä arkirutiineja. Hoitaminen oli vastuullista ympärivuorokautista ja kokoaikaista läheisen jatkuvaa valvontaa, ohjaamista, hänen kaikista *päivittäisistä tarpeista* (pukeminen, peseytyminen, syöminen, wc:ssä käynti ja liikkuminen) *huolehtimista* ja puolesta tekemistä. Se toistui aamusta iltaan, illasta aamuun, päivästä ja viikosta toiseen. Samansuuntaisia tuloksia on kuvattu mm. Simulan (1992), Viitakosken (1996) ja Jylhän ym. (1996) tutkimuksissa.

Omaishoitajien kuvausten mukaan päivittäiseen hoitamiseen liittyi dementoitumisesta aiheutuvia läheisen *käyttäytymisen muutoksia*: unihäiriöt, menneisyydessä eläminen, kotiin lähteminen, tunnistamisen vaikeus, levottomuus, aggressiivinen käytös ja taitojen menettäminen. Muun muassa Liukkonen (1990) on kuvannut tutkimuksessaan dementoituneen henkilön ominaispiirteitä, jotka hoitamisessa tulisi ottaa huomioon. Myös monissa muissa tutkimuksissa (Lieberman & Kramer 1991, Viramo 1994 ja Viitakoski 1996 jne.) on kuvattu dementoituneen käyttäytymiseen liittyviä piirteitä. Tässä tutkimuksessa kuvatut käyttäytymisen muutokset ovat samantyyppisiä kuin em. tutkimuksissa.

Tässä aineistossa käyttäytymisen muutokset ilmenivät usein jatkuvina läheisen olemista ja toimintaa hallitsevina piirteinä, monesti yhtäaikaisina. Nykytodellisuus näyttäytyi dementoituneelle läheiselle erilaisena kuin omaishoitajalle. Läheisen aikaan ja paikkaan orientoitumattomuus, ympäristön ja ihmisten tunnistamattomuus ja läheisen halu ”lähteä kotiin” saivat aikaan usein hankalia tilanteita. Mielekkään toiminnan vähäisyys saattoi lisätä läheisen levottomuutta (vrt. Buettner 1998). Läheisen muistamattomuuden, taitojen menettämisen ja johdonmukaisen ajattelun puutteen vuoksi saattoi syntyä vaaratilanteita, esim. hellan käytössä. Läheisen karkaileminen tai sen pelko saattoi myös kasvattaa omaishoitajan huolta. Läheisen muuttunut ja epätavallinen käyttäytyminen aiheutti jatkuvan valvonnan ja ohjauksen tarpeen sekä omaishoitajan väsymistä ja hermostumista. Myös Simula (1992) ja Viramo (1994) totesivat tutkimuksissaan käytösongelmaisen dementoituneen henkilön hoitamisen raskaaksi. Samoin Jylhä ym. (1996) ja Viitakoski (1996) tuovat tutkimuksissaan esille käyttäytymisen muutoksia ja niiden aiheuttaman omaishoitajan rasittumisen. Partanen (1997) on myös tutkimuksessaan kuvannut dementoituneiden henkilöiden käyttäytymisen muutoksia, jotka omaishoitajat kokivat ongelmallisina.

Dementoituneen läheisen hoitaminen kotona oli omaishoitajalle *rasittavaa*. Se oli sitovaa, 24 tuntia vuorokaudessa. Läheistä ei voinut jättää yksin kotiin ja mukaan ottaminen ei onnistu-

nut. Kodin ulkopuoliset kontaktit, harrastukset ja sosiaaliset suhteet olivat hyvin vähäisiä. Omaishoitajan väsymistä ja hermostumista aiheuttivat lisäksi riittävän yöunen ja levon puute, oman ajan ja rauhan puuttuminen sekä läheisen päivittäisten perustarpeiden huolehtimiseen liittyvät hankaluudet. Hoitotilanteissa joidenkin läheisten vastustelu, ruokahaluttomuus ja liikkumiskyvyn heikentyminen vaikeuttivat hoitamista. Lisäksi hoitaminen oli aikaa vievää, jatkuva neuvominen, läheisen käyttäytymisen muutosten kanssa taiteileminen sekä eritysongelmista johtuva runsas pyykinpesu ja siivoaminen koettiin rasittavina. Osalla omaishoitajista oma heikentynyt terveydentila vaikeutti hoitoa jonkin verran. Toisaalta jotkut kuvasivat keskittymiskykynsä ja terveydentilansa heikentyneen hoitamisen rasituksesta. Myös hoitaminen yksin ilman apua vaativissa tilanteissa koettiin vaikeana. Läheisen hoitamisen omaishoitajalle aiheuttamasta rasituksesta ja uupumuksesta on lukuisia tutkimuksia, joiden havainnot tukevat tämän tutkimuksen tuloksia (mm. Chenoweth & Spencer 1986, Zarit 1986, Laasasenaho 1991, Simula 1992, Hervonen ym. 1994, Viramo 1994, Reponen 1994, Jylhä ym. 1996, Viitakoski 1996).

Tutkimuksen tuloksissa esitettyjen läheisen päivittäisen avuntarpeen, käyttäytymisen muutosten ja valvonnan tarpeen kuvausten perusteella tässä tutkimuksessa muutama omaishoitajien hoitamista läheisistä oli keskivaikeasti dementoitunut mutta suurin osa oli vaikeasti dementoituneita (vrt. Erkinjuntti ym. 1996). Mm. Nagatomon ym. (1999) mukaan omaishoitajan vaikeudet tukea dementoitunutta läheistään päivittäisissä toiminnoissa on todettu olevan yhteydessä läheisen toimintakykyyn, henkisen toimintakyvyn laskuun ja epänormaaliin käyttäytymiseen.

Läheisen hoitaminen ei aiheuta omaishoitajalle vain rasitusta vaan se koetaan myös *myönteisenä*. Tässä tutkimuksessa haastatellut omaishoitajat kokivat itsensä tarpeellisiksi hoitaessaan dementoitunutta läheistään. Ilman omaishoitajan hoitoa dementoitunut läheinen ei olisi pärjännyt kotona. Kodin asioiden hoito oli siirtynyt kokonaan omaishoitajan tärkeäksi tehtäväksi. Hoitaminen koettiin myös vastavuoroisuuden tai velvollisuuden täyttämisenä. Pitkä ja läheinen suhde, rakkaus ja hellyys, elämänvarren yhteiset kokemukset ja läheisen ymmärtäminen koettiin myönteisinä ja tärkeinä hoitamisessa. Omaishoitajan oma myönteinen asennoituminen hoitamiseen koettiin hyvänä ja voimaa antavana. Myönteistä oli omaishoitajan kokemat mielihyvän tunteet läheisen hyvästä olostä ja hoitamistehtävässä pärjäämisestä. Läheisen kotona oleminen koettiin hyvänä asiana sekä dementoituneen läheisen että omaishoitajan itsensä kannalta. Tältä osin tutkimustulokset eroavat Simulan (1992) tutkimuksesta, jonka mukaan omaishoitajat eivät löytäneet omalta kohdaltaan hoitamisesta myönteisiä puolia, mutta läheisen kannalta hyvä asia oli hänen mahdollisuutensa olla kotona. Monet aiemmat tutkimustulokset kuitenkin tukevat tämän tutkimuksen tuloksia. Esimerkiksi Montenکو (1989), Viitasalo ym. (1993), Hervonen ym. (1994), Viramo (1994) ja Jylhä ym. (1996) kuvasivat omaishoitajien tyytyväisyyttä läheisen hyvästä olostä, vastuullisen ja tärkeän tehtävän hoitamisesta tai läheisyyden ja hellyyden tuomasta mielihyvästä. Viitakosken (1996) tutkimuksen mukaan pitkä yhteiselo ja hoidettavan läheisen kiitollisuus olivat olleet kannustavimpia tekijöitä kotona hoitamisessa. Reponen (1994) tutkimuksessa hoitamista kannustavia ja siten jaksamista edistäviä tekijöitä olivat mm. omaishoitajan myönteinen asennoituminen ja myönteinen tunneside vanhukseen.



### *Erilaisten palvelujen käyttö sekä avun ja tuen saanti*

Palvelujen käytön ja avun sekä tuen saannin tulokset muodostuivat kotipalvelua, kotisairaanhoidoa, päivähoitoa ja lyhytaikaista ympärivuorokautista laitoshoidoa, perheen sekä naapureiden ja ystävien apua ja tukea kuvaavista sisältöluokista.

Tähän tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat käyttivät *yksityisiä palveluja* siivousavun, päivähoiton ja lyhytaikaisen laitoshoidon kohdalla (vrt. Simonen 1996). Tuloksissa todettiin käytettyjen yksityisten ja julkisten palvelujen käytön ja kokemusten olleen hyvin yhdensuuntaisia ja ne raportoitiinkin yhdessä. Myös Vaarama ym. (1999) totesivat tutkimuksessaan, ettei palvelujen tuottajalla ollut juuri merkitystä, kunhan hoito vastasi hoidettavan tarpeita.

Tutkimuksessa ilmeni, että suurin osa omaishoitajista sai omaishoidontukea, mutta muuten *kotipalvelua* käytettiin hyvin vähän. Omaishoidontukeen liittyvänä epäkohtana omaishoitajat pitivät tuen korkeaa verotusta ja tiedon puutetta etuuksistaan (myös Eloniemi ym. 1999; vrt. Rissanen ym. 1999). Omaishoidontuen omahoitaja- ja siivouspalveluina saaneet omaishoitajat olivat siihen tyytyväisiä. Kodinhoitopalveluja muutama omaishoitaja oli käyttänyt hoitamisen aiemmassa vaiheessa, mutta tutkimuksen tekohetkellä niitä käytti vain kaksi omaishoitajaa. Toinen omaishoitaja sai siivousapua em. omaishoidontukena ja toinen sai apua lyhyen aikaa arkea-amuisin saadakseen läheisensä lähtemään päivähoitoon. Ateriapalveluja tai yksityistä siivouspalvelua käyttivät vain muutamat omaishoitajat. (Vrt. Reponen 1994.) Kodinhoitopalvelut kuvattiin lähinnä kodin hoitamista koskevien asioiden hoitamiseksi (vrt. Rissanen ym. 1999). Yleensä omaishoitajat halusivat tehdä kodinhoitoon liittyvät asiat vielä itse. Osa heistä koki avun pyytämisen vaikeana. Myös Simulan (1992), Viljarannan (1995) ja Viitakosken (1996) tekemät havainnot avunpyytämisen vaikeudesta tukevat tätä tulosta.

Tutkimuksessa osa omaishoitajista ilmaisi kodinhoitajien vaihtuvuuteen kohdistuvaa tyytymättömyyttä (myös mm. Viitakoski 1996, Rissanen ym. 1999). Hoitajien vaihtuvuus oli aiheuttanut erälle dementoituneelle läheiselle levottomuutta. Jotkut omaishoitajat kokivat kodinhoitajien vaihtuvuuden vuoksi luottamuksen puutetta sekä tarvetta neuvoa ja ohjata kodinhoitajia. Omaishoitaja ei silloin kokenut voivansa vapautua asioiden hoitamisesta. He kaipaivat toimintaan oma-aloitteellisuutta, saman hoitajan käymistä pidempään sekä enemmän sosiaalista vuorovaikutusta. Työn tulokseen oltiin kuitenkin tyytyväisiä. Jotkut omaishoitajat kokivat, etteivät ole saaneet tai epäilivät, etteivät saisi tarvitsemaansa apua kotipalvelun kautta. Vastaavanlaisia havaintoja tarvittavan avun saannista on esitetty myös aiemmissa tutkimuksissa (mm. Laasasenaho 1991, Simula 1992, Viitakoski 1996 ja Eloniemi-Sulkava ym. 1999, Rissanen ym. 1999). Huoli palvelujen saannista liittyi osittain hoitajien vähäiseen määrään ja resurssien niukkuuteen.

*Kotisairaanhoidopalveluja* oli käyttänyt vain muutama omaishoitaja ja silloinkin satunnaisesti, lähinnä verikokeiden ottamisen tai läheisen iho-ongelmien vuoksi (myös Simula 1992). Niiden hoituminen kotona helpotti omaishoitajaa, kun hänen ei tarvinnut itse tai dementoituneen läheisen kanssa lähteä mihinkään. Tieto apuvälineistä ja niiden hankinta koettiin myös tärkeäksi.

Tässä aineistossa useat omaishoitajat käyttivät *päivähoitopalvelua*, jotkut useampana päivänä viikossa. Tärkeimpinä asioina he kuvasivat läheisen hoitamista, omaa vapautumistaan muihin tehtäviin tai mahdollisuuttaan lepäämiseen tai nukkumiseen. Päivähoito koettiin myös läheistä virkistävänä ja erilaisia toimintoja sekä sosiaalista vuorovaikutusta tukevana. Kaunis ympä-

ristö ja läheisen viihtyminen päivähoitossa olivat merkittäviä asioita. Mm. Zarit ym. (1998) ovat todenneet tutkimuksessaan päivähoiton vähentävän omaishoitajan stressiä.

Päivähoitopalveluja saatiin tavallisimmin arkisin klo 8-14. Iltaisin ja viikonloppuisin omaishoitaja joutui usein hoitamaan läheistään yksin eikä hänelle jäänyt lepoaikaa. Myös Campell & Travis (1999) tekivät tutkimuksessaan tätä tukevia havaintoja. Tässä aineistossa iltaisin ja viikonloppuisin yksin hoitamisen rasittavuus tuli esille erityisesti yhden omaishoitajan kohdalla. Päivähoidon aikainen ”vapaan aika” oli joistakin omaishoitajista liian lyhyt ja usein omaishoitajien ”vapaan ajan” tekemiset keskittyivät kodin lähipiiriin. Osa dementoituneista väsyi päivähoitossa ja kotona oleminen saattoi siten olla levotonta lisäten näin omaishoitajan stressiä. Dementoituneen läheisen päivähoitoon sopeutumattomuus ja omaishoitajan liian lyhyt vapaa-aika olivat olleet syynä erään perheen päivähoitopalvelujen käytön lopettamiselle. Kuljetusjärjestelyt päivähoitoon aiheuttivat joillekin omaishoitajille kiirettä ja rästystä aamuisin, eräälle omaishoitajalle jopa ulkopuolisen avun tarvetta. Kuljetukseen liittyi sekä aamuisin että iltapäivisin odottelua. Dementoitunut läheinenkin saattoi hermostua odotteluun, mikä lisäsi omaishoitajan kokemaa stressiä. (Vrt. Eloniemi-Sulkava ym. 1999.)

*Ympäri vuorokautinen lyhytaikainen laitoshoido* muodostui tässä aineistossa lyhyistä hoitajaksoista ja vuorohoidosta. Muutama dementoituneista läheisistä oli ollut satunnaisesti kerran lyhytaikaishoitajaksolla, vanhainkodissa tai dementiaosastolla. Lyhytaikainen hoitajakso oli ollut tilapäinen ratkaisu, jolloin omaishoitaja oli tarvinnut lomaa. Yhdellä omaishoitajan läheisellä oli säännöllisesti kerran vuodessa lyhytaikaishoitajakso muun sairautensa johdosta. Muutamat läheiset olivat säännöllisessä vuorohoidossa. Lyhytaikainen laitoshoido koettiin helpottavana ja lepoa tai muihin tehtäviin aikaa antavana. Näitä havaintoja tukee mm. Jylhän ym. (1996) ja Viitakosken (1996) tutkimustulokset.

Toisaalta monet omaishoitajat kuvasivat hoitopaikan kiirettä ja sitä, ettei hoitajilla ollut aikaa esim. kävelyttämiseen tai ulkoiluttamiseen. Vierailujen aikana monet omaishoitajat kertoivatkin kävelyttävänsä läheistään. Aineistosta ilmenneet läheisen viihtymättömyys hoitopaikassa ja ikävöinti aiheuttivat omaishoitajille läheisen luona vierailujen tarvetta. Tällöin omaishoitajan hoitamisesta kokema huoli oli muuttunut erilaiseksi. Lyhytaikainen laitoshoido oli aiheuttanut joillekin omaishoitajille syyllisyyden tunteita, kun ei jaksanut tai voinut hoitaa kotona. Vain yksi omaishoitaja oli sopinut pitävänsä hoitajakson lomaa eikä vierailut läheisensä luona hoitopaikassa. Myös aiemmissa tutkimuksissa on esitetty näitä tuloksia tukevia havaintoja. Mm. Vaaraman (1992) mukaan palvelujen laatua yhteispohjoisaisesti tarkasteltaessa laitoshoidon virikkeettömyys on tullut esille ja Nores (1993) on todennut tutkimuksessaan iäkkäiden liikunnan ja tekemisen puutteen laitoshoidossa. Stephensin (1991), Viramon (1994), Jylhän ym. (1996), Alnbergin ym. (1997) ja Kelleyn ym. (1999) mukaan omaishoitajan stressi ei varsinaisesti vähene vaan muuttuu muotoaan laitoshoido siirryttäessä. Jylhä ym. (1996) ja Rudd ym. (1999) puolestaan totesivat tutkimuksessaan mm., että laitoshoidossa olevan läheisen omaishoitajat kokevat usein syyllisyyden tunteita ja surua.

Joidenkin dementoituneiden läheisten kohdalla lyhytaikainen laitoshoido oli saattanut myös epäonnistua. Tässä tutkimuksessa monet omaishoitajat kuvasivat läheisen kunnan huonontuneen jakson aikana, jolloin hoitaminen jälleen kotona vaikeutui joksikin aikaa. Hoitopaikan kiire ja hoitajien ajan riittämättömyys tai lääkkeiden runsaampi käyttö yhdistettiin läheisen kunnan huonontumiseen. Monissa aiemmissa tutkimuksissa (mm. Viramo 1994, Eloniemi 1995, Jylhä ym. 1996, Viitakoski 1996) on kuvattu myös dementoituneen läheisen kunnan

huononemista laitoshoidon aikana sekä kotihoitoa runsaampaa lääkkeiden käyttöä laitoshoidossa.

Tässä aineistossa muutamien läheisten lyhytaikaishoito oli keskeytynyt hoitovaikeuksien vuoksi ja myös päivähoito oli keskeytynyt yhden läheisen kohdalla. Ammattilaisten kykenemättömyys hoitaa heidän dementoitunutta läheistään ihmetytti joitakin omaishoitajia. Myös Eloniemi-Sulkava ym. (1999) viittaa tutkimuksessaan ammatti-ihmisten dementiatiedon puutteeseen ja kielteisiin asenteisiin ja tällöin hoito ei toteutunut asianmukaisella tavalla.

*Epävirallista apua ja tukea* omaishoitajat saivat yleisimmin *perheenjäseniltään*. Omaishoitajille perheenjäsenten melko tiivis yhteydenpito, joko käymällä heidän luonaan tai puhelimitse, oli tärkeää. Perheenjäsenten auttaminen dementoituneen läheisen hoitamisessa oli satunnaista pitkien etäisyyksien, perheen, työn tai oman sairastelun vuoksi. Omaishoitajat eivät mielellään rasittaneetkaan heitä kuin hätätilanteissa. Jotkut perheenjäsenet hoitivat perheen asioita, auttoivat siivoustehtävissä tai pyykin pesussa. Osalla omaishoitajista ei ollut ketään perheenjäsentä tai lähisukulaista tukena. *Naapurien ja tuttavien apu* oli yleensä hyvin tilapäistä ja satunnaista. Osa omaishoitajista oli saanut heiltä lähinnä esim. nostoapua läheisen kaaduttua. Muutamia omaishoitajia kokivat helpottavana ja erittäin tärkeänä *ystävien* lomittamisavun kaupassakäynnin ajan tai vuorottelun muutamien päivien loman aikana. Seurusteleminen koettiin myös tärkeäksi ystävien tehtäväksi. Naapureita ja ystäviä saattoi olla vaikea kuitenkin saada esim. kylään. Yhdellä omaishoitajalla kävi ystäviä jopa päivittäin, mutta yleensä omaishoitajilla kävi vain vähän tai ei lainkaan ystäviä. Usein ystävyysuhteet olivat vähitellen harventuneet ja katkenneet kokonaan. Myös Gothoni (1991), Simula (1992), Hervonen ym. (1994) Reponen (1994), Viljaranta (1995) ja Viitakoski (1996) ovat tutkimuksissaan tehneet näitä edellä esitettyjä tuloksia tukevia havaintoja.

#### *Kotilomituspalvelujen toteutuminen, niiden vaikuttaminen omaishoitajiin ja arviointi*

Tutkimuksen tuottamat tulokset kotilomituspalvelujen toteutumisesta, vaikuttamisesta omaishoitajiin ja lomituspalvelujen arvioinnista voidaan katsoa sisältävän osittain uutta tietoa dementoituneiden ihmisten kotihoidon ja omaishoitajien tukemisesta. Tämä ympärivuorokautista tai lyhyempää kotilomitusta dementoituneita läheisiään kotona hoitaville omaishoitajille tarjoava palvelumuoto on uusi eikä siitä siten ole aiempaa tutkimustietoa.

Kotilomituspalveluiden *järjestämiseen* liittyi tiedon saaminen lomituspalveluista, perheeseen tutustuminen ja lomitusajankohdan sopiminen. Tiedon saaminen tapahtui lähinnä dementia-neuvojan, dementia-yhdistyksen tai palvelujärjestelmän välityksellä. Monet eivät tienneet palvelusta ennen lomitushoitajan yhteydenottoa heihin, koska kyseessä oli uusi palvelumuoto. Tiedotusvälineiden merkitys tiedonvälittäjänä oli vähäinen. Lomitushoitajiin tutustuminen ja heidän tutustumisensa dementoituneeseen läheiseen sekä perheen tilanteeseen ja tapoihin koettiin luottamusta ja turvallisuutta luovaksi. Omaishoitajan oli helpompi irrottautua läheisensä hoitamisesta.

Kotilomitus tapahtui yleensä omaishoitajan tarpeen mukaan ja hänen varaamana ajankohtana ja toteutui sen mukaisesti ympärivuorokautisina yölomituksina, päiväpalveluina tai lyhyinä muutaman tunnin lomituksina. Lomituksiin sisältyi myös viikonloppuja. Lomituksen kysyminen tai varaaminen saattoi olla myös vaikeaa. Avun pyytämisen vaikeus on aiemmin todettu

muidenkin palvelujen käytön suhteen (mm. tämä tutkimus aiemmin, Simula 1992, Viljaranta 1995 ja Viitakoski 1996). Lomitusten erikseen varaaminen oli aluksi aiheuttanut joillekin omaishoitajille hämmennystä ja sekaannusta lomituksen saannissa. Useimmat omaishoitajat olivat poissa kotoa lomituksen ajan.

Omaishoitajat halusivat läheistään hoidettavan kotona myös heidän oman vapaansa ajan ja monille se oli ehto heidän irrottautumiselleen hoitamisesta. *Kotiympäristön* tuttuus ja samana pysyminen koettiin dementoituneen läheisen toimintakykyä tukevana. Näitä tuloksia tukevat myös Jylhän ym.(1996), Eloniemen ym.(1996), Sulkavan (1996) ja Vaaraman ym. (1999) esittämät havainnot. Tässä aineistossa kotihoitoa puoltavina seikkoina olivat myös omaishoitajien laitoshoidon laatua tai hyötyä kyseenalaistavat näkemykset. Dementoituneen läheisen kunnan huononeminen, sopeutumattomuus, viihtymättömyys ja hoitajien kiire aiheuttivat huolta omaishoitajille (vrt. esim. Viramo 1994, Jylhä ym.1996, Pohto-Kapiainen 1997, Eloniemi-Sulkava ym. 1999, Vaarama ym.1999). Kotilomitus oli mahdollista, kun kotiin sai tutun, turvallisen ja luotettavan hoitajan. Osa omaishoitajista kuitenkin vierasti hoitajan ottamista kotiin.

Omaishoitajien odotukset lomitushoitajilta olivat yhteneväiset sen kanssa, miten he *kuvasivat lomitushoitajia*. Lomitushoitajat olivat ammattitaitoisia; he olivat koulutettuja ja perehtyneitä dementoituneiden henkilöiden hoitoon, he toimivat asiakaslähtöisesti, turvallisuutta ja luottamusta herättäen sekä asennoituivat ymmärtävästi osaten käsitellä dementoitunutta henkilöä omaishoitajien mielestä oikealla tavalla. Omaishoitajan hoitamisen jatkaminen loman jälkeen sujui ongelmitta. Lomitushoitajien tunteminen ja mahdollisimman vähäinen vaihtuvuus koettiin tärkeänä luottamuksen syntymisen ja hoitamisen onnistumisen kannalta. Hoitajien myönteinen asenne, luonteva ja tuttavallinen lähestymistapa mahdollistivat vuorovaikutuksen onnistumisen. Näitä edellä mainittuja piirteitä tukevat mm. Liukkosen (1991), Eloniemen (1995) ja Smithin (1995), Pohto-Kapiaisen (1997) tekemät havainnot dementoituneiden henkilöiden onnistuneesta hoitamisesta. Toisaalta Vaaraman ym. (1999) tutkimuksen mukaan hoidettavat iäkkäät itse pitivät hoidossa tärkeinä ystävällisyyttä, tuttuutta sekä turvallisuutta. Myös Dellon ym.(1999) tutkimuksen mukaan omaishoitajat toivoivat joustavia, omaishoitajan avun ja hoitotilanteen mukaan räätälöityjä toimintoja ja hyvin koulutettuja hoitajia sen toteuttajiksi jaksakseen hoitaa dementoitunutta läheistään kotona.

Lomitushoitajien hoitamisen *sisällöiksi* muodostui päivittäisistä asioista huolehtiminen, virkistävän toiminnan järjestäminen sekä tiedon ja sosiaalisen tuen antaminen. Omaishoitajat kokivat erityisen tärkeinä läheisen hyvän hoidon ja hyvän olon, kävelyttämisen ja ulkoiluttamisen sekä virikkeiden järjestämisen toimintakyvyn ylläpitämiseksi ja läheisen virkistymiseksi (vrt. Vaarama ym. 1999). Jotkut olivat itse jo väsyneet aktivoimaan ja keksimään läheiselleen mielekästä ajanvietettä. Monet kokivat mm. lomitushoitajien suorittaman kodin siivouksen ja pyykinpesun myönteisenä yllätyksenä ja jatkavan loman tuntua vielä kotonakin. Osa omaishoitajista koki saaneensa lomitushoitajilta myös tietoa ja tukea hoitamiseensa keskustellessaan dementoituneen läheisensä sairaudesta tai hoitamisesta. Tieto avun saannista tarvittaessa ja tuki vaikeissa tilanteissa oli omaishoitajan oloa helpottavaa.

Omaishoitajien *lomitukseen valmistautuminen* oli vähäistä, pääasiassa ruokien valmistamista, hoitajien neuvomista ja opastamista ensimmäisillä lomituserroilla tai lomituksen selittämistä läheiselle. Yleisimmin lomitushoitajat toimivat itsenäisesti ja oma-aloitteisesti tilanteen mukaan. Läheisen hoitamisesta *vapautumutta aikaa* omaishoitajat käyttivät lomamatkoihin tai kauempana asuvien perheenjäsenten tai lähisukulaisten luona vierailemiseen tai retkille osal-

listumiseen. Osa omaishoitajista käytti aikaa erilaisten kodin tehtävien hoitamiseen rauhassa, mikä koettiin omaishoitajan tilannetta helpottavana. Omaishoitajat käyttivät aikaa myös itsestään huolehtimiseen. Heille vapautui aikaa käydä kävelyllä, lukea, nukkua ja levätä tai vain olla rauhassa. Osalle kotilomitus mahdollisti osallistumisen kuntoutusjaksoille. *Vapaansa* aikana omaishoitajat *kokivat* piristyneensä ja virkistyneensä tavatessaan muita ihmisiä, saatuaan muuta ajateltavaa tai erilaisia keskustelunaiheita. Mahdollisuus lähteä kotoa ja irrottautua hoitamisesta koettiin vapauttavana ja ”henkireikänä” läheisen hoitamisessa. Omaishoitajat olivat saaneet myös tukea jaksamiselleen hoitaa läheistään. Rauhassa ajatteleva oli auttanut heitä ymmärtämään hoitamista ja läheistään uudella tavalla ainakin joksikin aikaa.

Tähän tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat olivat *tyytyväisiä* kotilomituspalveluihin. Heidän odotuksensa ja toiveensa olivat täyttyneet. He olivat saaneet tarvitsemansa avun ja apu oli ollut joustavaa. Läheisen hoitaminen kotona tutussa, jäljellä olevia toimintoja tukevas- sa ympäristössä tai se, että läheistä ei tarvinnut viedä muualle, olivat omaishoitajien tyytyväisyyden aiheita. Hoitajat olivat samoja ja tuttuja ammattitaitoisia ihmisiä ja läheisen hoitaminen kotona koettiin luotettavaksi ja turvalliseksi. Omaishoitajat kokivat hyvää oloa myös lomitushoitajien asiakaskeskeisestä, tuttavallisesta toimintatavasta ja tekemisen halusta. Se mahdollisti omaishoitajan olemisen ”huoletta” pois kotoa tai muiden asioiden hoitamisen. Useat omaishoitajat pitivät lomitustyötä arvokkaana, raskaana ja kiireisenä. Lomitustyön arvostamista kuvannee myös useimpien omaishoitajien halukkuus käyttää palveluja jopa maksullisena. Maksun suuruutta ei osattu arvioida. Kaksi omaishoitajaa ei olisi maksanut palveluista yleensäkään.

Esille tuli myös joitakin *epäkohtia*. Jotkut kokivat epäkohtana pidemmissä ympärivuorokautisissa lomituksissa työaikalain säädöksistä johtuvan lomitushoitajien vaihtumisen. Omaishoitajat toivoivat ainakin vuorokauden yhtämittaista saman hoitajan hoitamista. He vertasivat tekevänsä saman hoitamisen aivan yksin ja jatkuvasti. Samoin tyytymättömyyttä aiheutti peruuntuneet päivälomitukset. Peruuntumisen syinä olivat lomitushoitajien vapaat tai kesälomat tai yölomitusten suuri määrä. Mahdollinen lomituspalvelujen keskittyminen vain yölomitukseen aiheutti epävarmuutta palvelujen saannista.

Lomituspalvelujen *käytön vähäisyys* johtui aineiston mukaan omaishoitajien lomituksen vähäisestä tarpeesta, yhdessä toisen perheenjäsenen kanssa hoitamisesta, tai koetuista riittävästä muista palveluista (päivähoito ja vuoroahoito). Muutamit omaishoitajista vierastivat myös yleensä hoitajan ottamista kotiin. Aiemmissä tutkimuksissa (mm. Caserta ym.1987 ja Dello ym. 1999) on myös todettu, että palveluiden saatavilla olo ei välttämättä johtanut niiden käyttöön vaan osa omaishoitajista pystyi täyttämään tarvitsemansa avun muuten.

Vapaata ja lomaa hoitamisesta toivottiin enemmän. Lomituspalvelujen *kehittämistä* kysyttäessä niiden toivottiin yleensä jatkuvan kuten ennenkin. Omaishoitajien esittämät kehittämistoiveet olivat hyvin erilaisia. Muutaman päivän loma vähintään kerran kuukaudessa tai pidemmät päivälomitukset ja useammin helpottaisivat omaishoitajan rasitusta (vrt. Vaarama ym.1999). Nopeasti saatavan avun muodon kehittäminen koettiin myös tärkeäksi. Aiemmissä tutkimuksissa on todettu samoin (mm. Gothoni 1991, Eloniemi 1995, Eloniemi ym.1996, Eloniemi-Sulkava ym.1999). Äkillisen, vähäisemmän tai satunnaisen lomitustarpeen huomioidmiseksi ehdotettiin lomitushoitajien varallaolopalvelua. Osa omaishoitajista toivoi ammatitukihenkilöä neuvomaan heitä erilaisissa dementoituneen läheisen hoitoon, sen järjestelyihin ja palveluiden käyttöön liittyvissä asioissa (myös Jylhä ym 1996, Eloniemi ym. (1996) Eloniemi-Sulkava ym.(1999), Vaarama ym. 1999). Tiedon ja tuen saannin parantamiseksi toivot-

tiin kirjallista tiedotetta palveluista ja etuuksista sekä jatkuvaa neuvontapalvelua, mihin voi ottaa tarvittaessa yhteyttä erilaisissa epäselvissä tilanteissa. Tässä tutkimuksessa esitettiin myös toisen omaishoitajan järjestämistä ns. vertaistukihenkilöksi, jonka kanssa voisi keskustella ja vaihtaa mielipiteitä hoitamiseen liittyvistä asioista ja kokemuksista. Omaishoitajien lähtemisen yhteisiin kokouksiin todettiin vaativan aina hoitajan saamista läheiselle siksi aikaa.

#### 7.4. Yhteenveto

Tämän tutkimuksen tulokset ovat kuvaus omaishoitajien dementoituneen läheisen kotona hoitamisen arjesta, heidän käyttämistään palveluista ja saamastaan avusta ja tuesta sekä kotilomituspalveluiden toteutumisesta, arvioinnista ja kotilomituspalveluiden vaikuttamisesta omaishoitajaan. Saatujen tulosten perusteella voidaan esittää seuraava yhteenveto ja kehittämisajatuksia.

Dementoituneen läheisen hoitaminen kotona osoittautui tutkimuksen tulosten mukaan vaihtelevaksi, jatkuvaksi ja vaativaksi läheisen päivittäisistä tarpeista huolehtimiseksi. Dementoituneen läheisen erilaiset käyttäytymisen muutokset vaikuttivat eri tavoin arkipäivän toimintoihin ja ratkaisuihin. Päivittäiset hoitotilanteet muodostuivat erilaisiksi ja niissä korostuivat eri asiat. Omaishoitajat olivat hyvin sitoutuneita läheisensä hoitoon ja läheisen hyvä olo oli heille tärkeää. Hoitamisen ”pyörteestä” irrottautuminen saattoi olla monelle omaishoitajalle vaikeaa. Hoitaminen oli väsyttävää ja uuvuttavaa mutta myös palkitsevaa, mikä tarkoituksenmukaisten palveluiden järjestämisessä on otettava huomioon. Läheisen kotona hoitaminen oli omaishoitajalle merkityksellistä; omaishoitaja saattoi kokea itsensä tarpeelliseksi ja tärkeäksi, kokea mielihyvää läheisen hyvästä olostä sekä kotona olemisesta. Läheistään kotona hoitaessaan omaishoitajan ei tarvinnut olla yksin. Rakasta ja tärkeää ihmistä ei haluttaisi laittaa laitoshoittoon.

Kotiin tarjottuja erilaisia palveluja omaishoitajat käyttivät tässä aineistossa kuitenkin hyvin vähän. Kodin hoitamiseen liittyvät tehtävät haluttiin tehdä vielä itse, eikä apua niihin koettu useinkaan ajankohtaisena. Esille tulleet kodinhoitajien vaihtuvuus ja tuntemattomuus, käyntien lyhyt kesto tai epäilyt tarvittavan avun saannista, esim. yöhoidon osalta, saattoivat vaikuttaa kotipalvelujen käyttöön. Kotisairaanhoidon palvelut koettiin tärkeinä mutta lyhytaikaisina hoitokäynteinä. Myös epävirallisen palvelujärjestelmän antama apu ja tuki koettiin tärkeäksi, mutta useimmiten siihen voitiin tai haluttiin turvautua vain erityistilanteissa. Joidenkin omaishoitajien mukaan perheenjäsenet olivat jo osittain mukana dementoituneiden läheistensä hoidossa. Toisaalta monella omaishoitajalla ei ollut ketään perheenjäsentä, ystävää tai tuttavaa, joten tuo tuki puuttui heiltä.

Päivähoitoa käytettiin melko paljon ja se koettiin hyödylliseksi palvelumuodoksi. Kuitenkin sen rajoittuminen arkipäivien aamu- ja päiväaikaan ei antanut omaishoitajalle kovin pitkää lepotaukoa hoitamisesta tai mahdollisuutta pidempään lomaan. Esille tulleet mahdolliset hoitoon lähtemiseen, kuljetusjärjestelyihin tai läheisen sopeutumattomuuteen ja hoidon jälkeiseen levottomuuteen liittyvät seikat saattavat heikentää päivähoidon suomaa hoitamisen helpotusta. Kynnys dementoituneen läheisen sijoittamiseksi loman ajaksi ympärivuorokautiseen lyhytaikaiseen laitoshoittoon oli melko korkea, eikä sitä monenkään kohdalla tässä aineistossa koettu vielä tarkoituksenmukaiseksi tilapäishoitomuodoksi. Hoitajien kiire, läheisen toimet-

tomuus ja viihtymättömyys hoitajaksolla sekä toimintakyvyn huononeminen olivat esille tulleita sen käyttöön liittyviä omaishoitajia arveluttavia asioita. (Vrt. Vaarama ym. 1999.)

Tutkimuksen tulosten mukaan kotilomituspalvelua voidaan pitää tarkoituksenmukaisena ja onnistuneena palvelumuotona useimpien tutkimukseen osallistuneiden omaishoitajien kohdalla. Omaishoitajat kokivat kotilomituspalvelujen toteutuneen heidän hoitamistilanteensa, toiveidensa ja tarvitsemansa avun ja/tai vapaa-ajan mukaan joustavasti, myös viikonloppuisin. Perheen ja hoitajien molemminpuolinen tutustuminen ja pyrkimys lomitushoitajien mahdollisimman vähäiseen vaihtumiseen auttoi luottamuksellisen ja toimivan hoitosuhteen muodostumista läheisen ja lomitushoitajan mutta myös omaishoitajan ja lomitushoitajan välille. Läheisen hyvä tunteminen oli tärkeää läheisen hoidon onnistumiseksi. Lomitushoitajat koettiin ammattitaitoisiksi, dementoituneiden hoitoon perehtyneiksi, sekä asenteiltaan myönteisiksi, jolloin omaishoitajan oli helpompi jättää läheisensä hoito lomitushoitajille ja itse vapautua läheisensä hoitamisesta. Avun, tiedon ja tuen saanti kotona hoitamiseen helpotti omaishoitajan uupumusta ja epävarmuutta hoitamisessa. Kuitenkin pitkissä lomituksissa tapahtuneet lomitushoitajien vaihtumiset koettiin epäkohtana. Samoin päiväpalvelujen peruuntuminen esimerkiksi yölomitusten vuoksi koettiin epäoikeudenmukaisena. Lomituspalvelujen vähäisen käytön syitä olivat vähäinen, lyhytaikainen tai tilapäinen loman tarve, toisen perheenjäsenen kanssa yhdessä hoitaminen sekä hoitajan kotiin ottamisen vierastaminen.

Omaishoitajille läheisen hyvä olo oli erittäin tärkeää. Läheisen toimintakyvyn mahdollisimman hyvänä pysyminen oli kotona hoitamista helpottavaa mutta myös hoitamisen jatkuvuuden edellytys. Omaishoitajat pitivät kotiympäristöä dementoituneelle läheiselleen parhaana paikkana. Tutun kotiympäristön, lomitushoitajien asiakaslähtöisen hoidon ja toiminnan sekä kävelyttämisen ja ulkoiluttamisen voidaan olettaa tukeneen läheisen toimintakykyä, tarjonneen hänelle virkistystä ja mielekästä toimintaa omaishoitajan loman aikana. Lomitushoitajan huolehtiminen tavanomaisista kodinhoitotehtävistä omaishoitajan loman aikana helpotti omaishoitajan toimintaa myös loman jälkeen. Kotilomituspalvelujen avulla omaishoitajalle voitiin järjestää eripituinen loma (muutamasta tunnista useaan vuorokauteen) hoitamisesta hänen tarpeensa mukaisesti siten, että dementoitunutta läheistä ei tarvinnut viedä kotoa pois. Tällöin kotilomituspalvelun voidaan ajatella vähentävän samalla esim. mahdollisia kuljetuksiin tai dementoituneen läheisen vieraaseen hoitopaikkaan sopeutumisen ongelmia.

Hoitamisen rasittavuutta tutkimuksessa kuvattiin sitovuuden, väsymisen, sosiaalisten suhteiden vähentymisen, oman ajan puuttumisen ja oman heikentyneen terveydentilan kautta. Omaishoitajat kokivatkin tärkeänä kotilomitusten antaman mahdollisuuden lähteä huolelta pois kotoa, hoitaa sukulaissuhteita, tavata muita ihmisiä, puhua muista asioista, saada aikaa itselle, aikaa ajatella muita asioita, hoitaa muita asioita rauhassa tai huolehtia itsestään ja kunnostaan. Toisaalta samanaikaisesti dementoitunut läheinen saattoi olla kotona, ammattitaitoisten hoitajien hoidossa. Omaishoitajien kokeman piristymisen ja virkistymisen, loman aikaisen hoidosta vapautumisen tunteen sekä hoitamiseen saamansa tuen tunteen voidaan olettaa antaneen voimia ja tukea omaishoitajan jaksamiseen jatkaa dementoituneen läheisen hoitamista kotona.

Nämä esitetyt tutkimustulokset antavat viitteitä kotilomituspalveluista eräänä palveluvaihtoehtona kehitettäessä erilaisia dementoituneiden henkilöiden kotihoidon ja heidän omaishoitajiensa tukemiseen suunnattuja palveluita. Kotilomituspalvelujen kohdentaminen oikein vaa-  
tii omaishoitajien ja perheen tilanteen hyvää tuntemista, joustavuutta ja yhteistyötä muiden palvelutahojen kanssa. Kunkin omaishoitajan kanssa erilaisten mahdollisten palveluiden kar-

toittaminen ja niiden käytön yhteissuunnittelun avulla kotihoidon tukemista voidaan kehittää ja tehostaa. Seuraavaan luetteloon on koottu tiivistettynä tutkimuksen tulosten mukaan kotilomituspalvelujen toteutumiseen liittyvät tärkeät seikat omaishoitajan näkökulmasta.

Kotilomituspalvelujen toteutumisessa tärkeää

- hoitotilanteen, omaishoitajan toiveiden ja tarvittavan avun ja/tai vapaa-ajan huomioiva joustava palvelu, myös viikonloppuisin
- lomitushoitajat ovat koulutettuja, ammattitaitoisia ja dementoituneiden hoitoon perehtyneitä, sekä asenteiltaan myönteisiä
- molemminpuolinen tutustuminen, tilanteeseen perehtyminen ja luottamuksellinen suhde
- hoitajien vaihtumisen minimointi ja lomitushoitajien työaikojen joustava järjestely, vain muutamien hoitajien käyminen
- tuttu läheisen toimintakykyä tukeva kotiympäristö, asiakaslähtöinen hoito ja toiminta sekä kävelyttäminen ja ulkoiluttaminen sekä dementoituneen ihmisen mahdollisuus käyttää jäljellä olevia kykyjään
- dementoitunutta ihmistä ei tarvitse viedä kotoa pois ja mahdollisten kuljetuksiin tai vieraaseen hoitopaikkaan sopeutumiseen liittyvien ongelmien väheneminen
- mahdollisuus lähteä huolelta pois kotoa, hoitaa sosiaalisia suhteita, tavata muita ihmisiä, puhua muista asioista, saada aikaa itselle, aikaa ajatella muita asioita, hoitaa muita asioita rauhassa tai huolehtia itsestään ja kunnostaan
- sekä yölomitusten että päivälomitusten järjestäminen

Kotilomituspalveluita edelleen *kehittäessä* kannattanee kiinnittää huomiota lomitushoitajien määrään ja työjärjestelyihin siten, ettei turhia lomitushoitajien vaihtumisia pääsisi esiintymään. Koulutettujen ja dementoituneiden ihmisten hoitamiseen perehtyneiden, erilaisten hoitajalukumäärältään pienten kotilomitushoitajarenkaiden perustamista (myös Jylhä ym.1996) voitaneen pitää hyvänä palveluvaihtoehtona. Omaishoidontuen yhdistäminen tällaiseen luotettavaan kotilomitushoitoon voisi helpottaa joitakin omaishoitajia. Nopean tai lyhytaikaisen avun saamiseksi kotiin, esimerkiksi varallaolopalvelujärjestelmän avulla, tai muun palvelumuodon kehittäminen jatkossa on tärkeää. Myös koko päivän lomituksia ja lyhyitä lomituspalveluja tulee järjestää ympärivuorokautisen lomituksen lisäksi, koska kaikki eivät halua tai he eivät jostain muusta syystä voi lähteä kotoa pois. Omaishoitajien ehdottaman ammattitukihenkilön ”perustaminen” (myös Eloniemi-Sulkava ym. 1999) olisi tuen ja palvelujen paremman kohdentumisen kannalta kokeilemisen arvoista. Tähän liittyy palveluista tiedottamisen tehostaminen ja erityisesti tukipalvelujen tarjoaminen riittävän ajoissa, ettei hoitamisesta vapautumiseen vierähdä koko loma-aika. Myös vapaaehtoisen omaishoitajan nimeämistä vertaistukihenkilöksi kannattaisi kehittää omaishoitajien kokoontumisten rinnalle. Tässä tutkimuksessa kotilomituspalvelujen tarjoaja on ollut järjestö (dementiahoitoyhdistys), mutta vastaavanlaisena, dementoituneiden ihmisten hoitoon perehtyneen erityisen lomitusrenkaan joustavana työnä, kotilomitus olisi toteutettavissa myös yksityisenä tai julkisena palvelumuotona. Seuraavassa kotilomituspalvelujen kehittämissuhteet esitetään tiivistettynä.

Ehdotuksia kotilomituspalvelujen kehittämiseksi:

- pienten kotilomitushoitajarenkaiden kokeileminen palveluvaihtoehtona



- nopean tai lyhytaikaisen avunjärjestäminen, (esimerkiksi varallaolopalvelujärjestelmän avulla)
- eri pituisten lomitusten järjestämisen kehittäminen tasapuolisesti (lyhyet, koko päivän tai ympärivuorokautiset lomitukset)
- ammattitukihenkilö -järjestelmän kokeileminen (neuvonta ja palvelujen koordinointi)
- vertaistukihenkilöksi vapaaehtoisen omaishoitajan nimeämisen kokeileminen

Tämä tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata kotilomituspalveluja omaishoitajan näkökulmasta. Kotilomituspalvelujen kehittämiseksi tarvitaan edelleen lisää tutkimustietoa. Omaishoitajien kokemuksiin perustuvaan tutkimukseen voisi yhdistää myös erilaisin mittarein (esim. mielialaa tai masentuneisuutta mittaavia) tuotettua aineistoa. Eräs mielenkiintoinen alue olisi esimerkiksi kotilomituksiin liittyvä dementoituneiden ihmisten toimintakyky- ja havainnointitutkimus. Palvelujen tuottamisen kehittämisen kannalta olisi tärkeää tutkia lomitushoitajien kokemuksia. Kotilomituspalveluja tulisi tarkastella myös kustannusnäkökulmasta. Tutkijan mielestä kustannukset tai taloudellisuus eivät kuitenkaan saa olla tärkeimmät palvelujen tuottamiseen vaikuttavat asiat.

## LÄHTEET

- Alasuutari, P. (1994). Laadullinen tutkimus. 3.painos. Vastapaino. Gummerus Oy, Jyväskylä.
- 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.
- Antikainen, E. & Vaarama, M. 1995. Kotihoidon tuesta omaishoidontukeen. Valtakunnallinen selvitys omaishoidontuesta sosiaalipalveluna. Stakes. Raportteja 172. Jyväskylä: Gummerus Oy, 18-23.
- Atkinson, P. & Hammersley, M. (1994). Ethnography and participant observation. Teoksessa Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S.(ed.) : *Handbook of qualitative research*. Sage Publications, California, 248-261.
- Barusch, A.S. (1991). Elder care. Family training and support. Sage Publications, California.
- Browning, J.S. & Schwirian, P.M. 1994. Spousal caregivers' burden. Impact of care recipient health problems and mental status. *Journal of Gerontological Nursing*, 20 (3) , 17-22.
- Buettner, L.L. 1998. A team approach to dynamic programming on the special care unit. *Journal of Gerontological Nursing*, 24 (1), 23-30.
- Burns, N. & Grove, S.K. (1997). The practice of nursing research: Conduct, critique & utilisation. 3<sup>rd</sup> ed. Saunders Company, Philadelphia.
- Campell, D.D. & Travis, S.S. 1999. Spousal caregiving when the adult day services center is closed. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services* 37 (8), 20- 5.
- Cantor, M.H. 1983. Strain among caregivers: a study of experience in united states. *The Gerontologist* 23 (6), 597-604.
- Caserta, M. S., Lund, D.A., Wright, S.D., Redburn, D.E. 1987. Caregivers to dementia patients: the utilization of community services. *The Gerontologist*, 27 (2), 209- 213.
- Chenoweth, B. & Spencer, B. 1986. Dementia: The experience of family caregivers. *The Gerontologist*, 26 (3), 267-272.
- Dello, B.M., Busato, R., Mazzetto, M., Paccagnella, B., Aleotti, F., Zanetti, O., Bianchetti, A., Trabucchi, M., De Leo, M. 1999. Community care for patients with Alzheimer's disease and non-demented elderly people: use and satisfaction with services and unmet needs in family caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14 (11), 915-924.
- Donaldson, C., Tarrier, R., Burns, A. 1998. Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 13 (4), 248-256.

- Eloniemi, U. 1995. Muuttunut elämänrytmi on dementiapotilaan hoidon perusta. *Hyvä Terveys* 7: 1995, 38-40
- Eloniemi, U., Ruotsalainen, V., Sivenius, J., Pitkänen, K., Sulkava, R. 1996. Dementiapotilaan kotihoidon tukeminen. Tutkimuksen väliraportti 1996. Kuopion Yliopisto, Geriatria. Suomen Aivotutkimus- ja kuntoutuskeskus Neuron. Sarja Dementiapotilaiden hoidon kehittäminen, Julkaisu no 1.
- Eloniemi, U., Tervala, J., Sulkava, R. 1998. Special care units (SCUS) 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. Tutkimuksen loppuraportti. Julkaisematon tutkimus.
- Erkinjuntti, T. & Sulkava, R. 1993. Muistihäiriöt ja dementia. Teoksessa Tilvis, R. ja Sourander, L.: Geriatria. Duodecim. Gummerus, Jyväskylä, 109-111.
- Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Frey, H., Helkala, E-L., Hervonen, A., Hietanen, M., Juva, K., Kivelä, S-L., Koponen, H., Koivisto, K., Majamaa, K., Myllylä, V., Pirttilä, T., Reinikainen, K.J., Riekkinen, P.Jr., Rinne, J., Saarela, T., Soininen, H., Viramo, P. 1996. Muistihäiriöt ja dementia. Suomen muistitutkimusyksiköiden asiantuntijaryhmä. Suomen Lääkärilehti 51 (29), 2949-2957. Eripainos.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Osuuskunta Vastapaino. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä
- Field, P.A. & Morse, J.M. 1985. Hoitotyön kvalitatiivinen tutkimus. Kirjayhtymä, Helsinki
- Fischer, L.R. 1994. Qualitative research as art and science. Teoksessa Gubrium, J.F. & Sankar, A. (eds.): Qualitative methods in aging research. Sage Publications, California, 3-14.
- Ford, J.S. & Reutter, L.I. 1990. Ethical dilemmas associated with small samples. *Journal of Advanced Nursing* 15 (2), 187-191.
- Fortinsky, R.H. & Hathaway, B.A. 1990. Information and service needs among active and former family caregivers of persons with alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 30 (5), 604- 609.
- Gothoni, R. 1990. Vanhusten sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki. Tutkimus kalliolaisten ja kiteeläisten vanhusten elämäntilanteesta, sosiaalisista verkostoista ja tuesta. STM. Julkaisuja 1990:2 Helsinki, 83-103.
- Gothoni, R. 1991. Omaiset – loppuun palaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. STM kehittämissosaston julkaisuja 1991:4. Helsinki: VAPK, 18, 71-77.
- Grant, L.A., Pothoff, S.J., Ryden, M., Kane, R. 1998. Staff, ratios, training and assignment in Alzheimer's special care units. *Journal of Gerontological Nursing*, 24 (1), 9-16.

- Grönfors, M. 1985. Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät. WSOY:n graafiset laitokset, Juva.
- Harris, P.B. 1993. The misunderstood caregiver ? A qualitative study of the male caregiver of alzheimer's disease victims. *The Gerontologist* 33(4), 551-556.
- Heinola, R. 1997. Omaishoitajien kokemuksia järjestöjen omaistoiminnasta. Vanhustyön keskusliiton ja jäsenyhteisöjen omaisprojektin loppuraportti 1995- 1997. Vanhustyön keskusliiton raportti nro 1/1998.
- Hervonen, A., Arponen, O., Jylhä, M. 1994. Kun ei muista, mitä lusikalla tehdään. Dementia potilaiden omaiset kertovat. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Hinrichsen, G. A. & Niederehe, G. 1994. Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients. *The Gerontologist* 34(1), 95-102.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1995. Teemahaastattelu. Yliopistopaino, Helsinki
- Holmberg, M. 1996. Palveluseteli-kokeilu dementiaa sairastavien turkulaisten omaisille. *Dialogi* 3:1996, 40-41.
- Hänninen, S., Iivari, J., Lehto, J. 1995. Hallittu muutos sosiaali- ja terveydenhuollossa? Kunnallinen sosiaali- ja terveydenhuollon muutos ja muutoksen hallinta 1990-luvun alku vuosina. Stakes. Raportteja 182. Saarijärvi: Gummerus Oy, 44- 46.
- Hämäläinen, J. 1987. Laadullinen sosiaalitutkimus käytännössä. Sosiaalitieteiden laitos. Kuopion yliopisto, Kuopio.
- Jaffe, J.D. & Miller, E.M. 1994. Problematizing meaning. Teoksessa Gubrium, J.F. & Sankar, A. (eds.): *Qualitative methods in aging research*. Sage Publications, California, 51-64.
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. 1994. Etnografia ja etnonursing hoitotieteellisessä tutkimuksessa: Esimerkkejä kenttätutkimusprosesseista. *Hoitotiede* 6 (5), 194- 201.
- Jylhä, M., Salonen, P., Mäki, O., Hervonen, A. 1996. 25 tunnin vuorokausi. Omaisten kokemuksia elämästä dementiapotilaan kanssa. Stakes. Raportteja 196. Helsinki.
- Kaufman, S.R. 1994. In-Depth interviewing. Teoksessa Gubrium, J.F. & Sankar, A. (eds.): *Qualitative methods in aging research*. Sage Publications, California, 123-136.
- Kauppinen, S., Nikiforof, O., Viramo, P., Karjalainen, T., Frey, H., Nenonen, M., Nylander, O. 1999. Dementia Suomessa. Stakes, Tilastoraportti 6/1999. Helsinki.
- Kayser-Jones, J. & Koenig, B.A. 1994. Ethical issues. Teoksessa Gubrium, J.F. & Sankar, A. (eds.): *Qualitative methods in aging research*. Sage Publications, California, 15-32.
- Kelley, L.S., Swanson, E. Maas, M.L., Tripper-Reimer, T. 1999. Family visitation on special care units. *Journal of Gerontological Nursing*, 25 (2), 15-21.

- Kramer, B.J. 1997. Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *The Gerontologist* 37 (2), 218 – 232.
- Kunnallisen sosiaali- ja terveydenhuollon tavoitteet ja toimintaperiaatteet. 1993. Valtakunnallinen suunnitelma sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä vuosina 1994-1997. Helsinki: Painatuskeskus, 11.
- Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1), 3-11.
- Laasasenaho, M-L. 1991. Dementoituneen potilaan toimintakyky ja selviytyminen kotihoitossa. *Lisensiaattityö*. Tampereen Yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Leino-Kilpi, H. & Tuomaala, U. 1987. Tutkimusetiikka ja hoitotiede. *Sairaanhoidon vuosikirja XXIII*. SHKS. Forssan kirjapaino OY, Helsinki, 11-22.
- Lieberman, M.A. & Kramer, J.H. 1991. Factors affecting decisions to institutionalize demented elderly. *The Gerontologist* 31(3), 371-374.
- Liukkonen, A. 1990. Dementoituneen perushoito laitoksessa. *Turun yliopiston julkaisuja, Sarja C osa 81*, Turun yliopisto. Turku.
- Liukkonen, A. & Vaarama, M. 1991. Dementoituneiden vanhusten palvelujen kehittäminen. *Sosiaali- ja terveyshallitus. Raportteja 32/1991*. VAPK. Helsinki, 11-14.
- Luborsky, M.R. 1994. The Identification and analysis of themes and patterns. Teoksessa Gubrium, J.F. & Sankar, A. (eds.): *Qualitative methods in aging research*. Sage Publications, California, 189-210.
- Lyman, K.A. 1994. Fieldwork in groups and institutions. Teoksessa Gubrium, J.F. & Sankar, A. (eds.): *Qualitative Methods in Aging Research*. Sage Publications, California, 155-170.
- McCabe, B.W., Sand, B.J., Yeaworth, R.C., Nieveen, J.L. 1995. Availability and utilization of services by Alzheimer's disease caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, 21, 14-22.
- McCarthy Neundorfer, M. 1991. Coping and health outcomes in spouse caregivers of persons with dementia. *Nursing Research*, 40 (5), 260-265.
- Mikkola, P. 1995. Perhepäivähoidolla tuetaan vanhusten itsenäistä asumista. *Sosiaaliturva* 8, 24-25.
- Miles, M.B. & Huberman, A.M. 1994. *Qualitative data analysis. an expanded sourcebook*. 2<sup>nd</sup> ed. Sage Publications, California.
- Mitteness, L.S. & Barker, J.C. 1994. Managing large projects. Teoksessa Gubrium, J.F. & Sankar, A. (eds.): *Qualitative methods in aging research*. Sage Publications, California, 82-104.

- Motenko, A.K. 1989. The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist*, 29 (2), 166-172.
- Nagatomo, I., Akasaki, Y., Uchida, M., Tominaga, M., Hashiguchi, W., Takigawa, M. 1999. Gender of demented patients and specific family relationship of caregiver to patients influence mental fatigue and burdens on relatives as caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14 (8), 618-625.
- Nieminen, H. 1997. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. : *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Juva, 215-221.
- Nikkonen, M. 1997. Etnografinen malli. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. : *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Juva, 136-150.
- Nisula, T. 1996. Etnografia ja terveyden tutkiminen - huomioita metodista. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*, 33, 143-151
- Nores, T. 1993. *Olemassaolokokemus*. SHKS. Helsinki,
- Partanen, T. 1997. Dementoituvan käyttäytymiseen liittyvät ongelmat ja niiden ratkaisukeinot – omaisen näkökulma. Kuopion yliopisto, Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. *Opinnäytetutkielma*.
- Patton, M.Q. 1990. *Qualitative evaluation and research methods*. 2nd ed.. Sage Publications, California.
- Penttonen, T. 1996. Omaishoidon kehittäminen kokeilujen avulla. *Vanhustyö* 3 :1996, 10-12.
- Pohto-Kapiainen, P. 1997. Tutkimus dementiapotilaan hoidon toteutumisesta perinteisellä vanhainkodin sekaosastolla ja dementian erikoisyksikössä. *Gerontologia* 11 (3), 192-201.
- Raassina, A. 1994. *Vanhuspolitiikka. Lähtökohdat tulevaisuudelle*. STM. Julkaisuja 1994:6. Helsinki: Painatuskeskus, 123-152.
- Reponen, H. 1994. Omaishoitajan tehtävä vanhustenhuollossa. Teoksessa Voutilainen, P., Nikkonen, M., Merjola-Partanen, T. (toim.) *Kissa ja kiikkutuoli. Näkökulmia vanhusten hoitotyön kehittämiseen*. Stakes. Raportteja 160. Jyväskylä, Gummerus Oy, 50-64.
- Rissanen, S., Laitinen-Junkkari, P., Hirvonen, R., Sinkkonen, S. (1999). Vanhusten kotihoidon laatu Kuopiossa 1994 ja 1997. Arviointitutkimus kotipalvelun ja kotisairaanhoidon yhdistämisen vaikutuksista kotihoidon latuun vanhusasiakkaiden, omaisten ja työntekijöiden arvioimana. *Gerontologia* 13 (2), 71-81.
- Rubinstein, R.L. 1994. Proposal writing. Teoksessa Gubrium, J.F. & Sankar, A.(eds.): *Qualitative methods in aging research*. Sage Publications, California, 67-81.
- Rudd, M.G., Viney, L.L., Preston, C.A. 1999. The grief experienced by spousal caregivers of dementia patients: the role of place of care of patient and gender of caregiver. *Internationa-*

- tional Journal of Aging and Human Development 48 (3), 217- 240.
- Scott, W.K., Edwards, K.B., Davis, D.R., Cornman, C.B., Macera, C.A. 1997. Risk of institutionalization among community long-term care clients with dementia. *The Gerontologist* 37 (1), 46-51.
- Seltzer, B., Vasterling, J.J., Yoder, J.A., Thompson, K.A. 1997. Awareness of deficit in Alzheimer's disease: relation to caregiver burden. *The Gerontologist*, 37, (1), 20-24.
- Seppänen, R. 1996. Vanhusten perhepäivähoito – yksilöllistä ja joustavaa huolenpitoa: Vanhusten perhepäivähoidon kokeiluprojektin loppuraportti. STM. Helsinki.
- 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. Tutkielma.
- Smallegan, M. 1985. There was nothing else to do: needs for care before nursing home admission. *The Gerontologist* 25 (4), 364-369.
- Smith, L. 1992. Ethical issues in interviewing. *Journal of Advanced Nursing* 17 (1), 98-103.
- Smith, D.B. 1995. Staffing and managing special care units for Alzheimer's patient. *Geriatric Nursing*, 16 (3), 124-127.
- Stephens, M.A.P., Kinney, J.M., Ogrocki, P.K. 1991. Stressors and well-being among caregivers to older adults with dementia: the in-home versus nursing home experience. *The Gerontologist* 31 (2), 217-223.
- Stone, R., Cafferata, G.L., Sangl, J. 1987. Caregivers of the frail elderly: A national profile. *The Gerontologist* 27 (5), 616-626.
- Sulkava, R., Eloniemi, U., Erkinjuntti, T., Hervonen, A. 1994. Dementia. Opas omaisille ja sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstölle. Kirjayhtymä. Helsinki.
- Sulkava, R., Erkinjuntti, T., Palo, J. 1989. Dementia. Tutkimus ja hoito. SITRA 106. Gummerus, Jyväskylä, 7-9.
- Sulkava, R. 1996. Dementia. Kirjassa Suomalaisten terveys ja terveyden suunta. Kansanterveyslaitos, Helsinki, 137-139.
- Syrjäläinen, E. 1995. Etnografinen opetuksen tutkimus; kouluetnografia. Teoksessa Syrjälä, L. & Ahonen, S. & Syrjäläinen, E. & Saari, S. (toim.): Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Kirjapaino West Point Oy. Rauma, 67-112.
- Tedre, S. 1999. Minä vanhusten kotipalvelun kentillä. *Gerontologia* 13 (1), 4-12.
- Tenkanen, R. 1998. Vanhusten kotipalvelun laatu. Laatuominaisuuksien vertailu kahdessa kunnassa. Stakes. Aiheita 12. Stakesin monistamo, Helsinki

- Tynjälä, P. 1996. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*. 33(2), 387-398.
- Vaarama, M. 1992. Vanhusten palvelujen tavoitteet ja todellisuus. Katsaus vanhusväestön elinoloihin, palvelutarpeisiin ja sosiaali- ja terveystalouteen. Stakes. Raportteja 48. Helsinki: VAPK, 171- 226.
- Vaarama, M. 1997. Omaishoitajan tuki ja tuen tarve. *Gerontologia* 11(4):350
- Vaarama, M., Hakkarainen, A., Laaksonen, S. 1999a. Vanhusbarometri. Sosiaali- ja terveysministeriö. *Selvityksiä* 1999:3. Helsinki.
- Vaarama, M. & Lehto, J. 1996. Vanhuspalvelujen rakennemuutos 1988-1994. Teoksessa Viialainen, R., Lehto, J. (toim.) *Sosiaali- ja terveystalouden rakennemuutos. Laitoshoidon vähentämisestä avopalvelujen kehittämiseen*. Stakes. Raportteja 192. Jyväskylä: Gummerus Oy, 39-60.
- Vaarama, M. & Noro, A. 1997. Vanhusten sosiaali- ja terveystalout. Teoksessa Uusitalo, H., Staff, M. (toim.) *Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 1997*. Stakes. Raportteja 214. Jyväskylä: Gummerus Oy, 93-104.
- Vaarama, M., Törmä, S., Laaksonen, S., Voutilainen, P. 1999. Omaishoitajien tuen tarve ja palvelusetelillä järjestetty tilapäishoito. Omaishoidon palvelusetelikokeilun loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriö. *Selvityksiä* 1999:10. Helsinki.
- Valvanne, J., Juva, K., Erkinjuntti, T., Tilvis, R. 1991. Kotona asuvien 75-, 80-, ja 85-vuotiaiden helsinkiläisten toimintakyky ja avuntarve. *Gerontologia* 5 (2), 105-113.
- Vanhuspolitiikkaa vuoteen 2001, Suomen vanhuspoliittisen tavoite- ja strategiatoimikunnan mietintö. 1996. STM. Komiteamietintö 1996:1. Helsinki: Edita, 79-86.
- Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Tammer - Paino Oy, Tampere.
- Vehviläinen- Julkunen, K. & Paunonen, M. 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen tarkoitus ja merkitys. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen- Julkunen, K.: *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Juva. 14-25.
- Viitakoski, K. 1996. Omaishoitajien kokemuksiin perustuvia käsityksiä dementoituneen läheisen hoidosta. Ituja vanhustyöhön. Vanhustyön keskusliiton raportti 1/1996. Vanhustyön keskusliitto. Tyylipaino Oy. Helsinki.
- Viitasalo, V. & Takala, J. 1993. Sitoutuminen ja vapauden ristiriita läheisen kotihoidossa. *Suomen Lääkärilehti* 48 (10), 931-935.
- Viljaranta, L. 1994. Järjestöt koti- ja tukipalvelujen tuottajina. Raportti valtakunnallisesta kokeiluprojektista. Jyväskylä. Gummerus Oy.
- Viljaranta, L. 1995. Avun mosaiikki. Epävirallista ja virallista apua vanhuksen kotiin. Helsin-



gin kaupungin tietokeskuksen tutkimuksia 1995:11. Helsinki.

- Viramo, P. 1994. Dementia - perusterveydenhuollon ja omaisen näkökulma. Väitöskirja. Kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos, Oulun Yliopisto. Oulu.
- Voutilainen, P. & Korpiniitty, S. 1997. Dementoituvan ihmisen hyvä hoito – Omaisen odotukset hoidon laadun kehittämisen perustana. *Hoitotiede* 9, 25-32.
- Zanetti, O., Magni, E., Sandri, C., Frisoni, G.B., Bianchetti, A., Trabucchi, M. 1996. Determinants of burden in an Italian sample of Alzheimer's patients caregivers. *Journal of Cross-Cultural gerontology* 11 (3), 17-27.
- Zarit, S.H., Gaugler, J.E., Jarrot, S.E. 1999. Useful services for families: research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14 (3), 165-181.
- 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 (5), 267-277.
- Zarit, S.H., Todd, P.A., Zarit, J.M. 1986. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266.

#### **Muut lähteet:**

- Jyväskylän seudun Dementiayhdistys Ry. 1997. Dementoituvan henkilön omaishoitajan lomapalvelujen kehittämisprojekti Jyväskylässä. (Yleissuunnitelma). Julkaisematon moniste.
- Jyväskylän seudun Dementiayhdistys Ry. 1998. Kotilomitus kokeilu. Toimintakertomus 1.5.-31.12.1997. Julkaisematon moniste.
- Karhu Kaisa (1998). Henkilöhaastattelu. Kotilomituskokeilun vastaava sairaanhoitaja.

## LIITE 1

Satu Siivonen  
Sair.hoidon opettaja, esh  
Gerontologian opiskelija  
Lehtolantie 1 as 2  
42100 Jämsä

6.8.1998

puh. 014-714 480 koti, iltaisin  
014-7172 616 työ

## HYVÄ OMAINEN

Opiskelen Jyväskylän Yliopistossa gerontologiaa ja tutkimukseni aiheena on dementoituvien ihmisten ja omaishoitajien kotihoidon tukimuotojen kehittäminen. Tutkimustani ohjaavat professorit Marjatta Marin ja Eino Heikkinen.

Teillä, dementoituvan läheisenne omaishoitajana, on arvokasta tietoa ja kokemusta Jyväskylän Dementiayhdistyksen järjestämästä uudesta kotilomituspalvelumuodosta ja sen toimivuudesta. Toivon Teidän kertovan kokemuksianne kahdenkeskisessä haastattelussa ja siten auttavan minua arvioimaan ja kehittämään kotilomituspalvelutoimintaa tukemaan dementoituvien ihmisten kotihoitoa ja helpottamaan omaishoitajien hoitovastuuta.

Haastattelussa kertomianne asioita käytän vain ja ainoastaan tutkimukseeni eikä Teidän henkilöllisyyttenne tule missään esille.

Lähestyn Teitä Jyväskylän Dementiayhdistyksen kotilomitusprojektin kautta. Toivon Teidän suhtautuvan tutkimukseeni myönteisesti. Otan Teihin yhteyttä voidaksemme sopia tapaamisestamme. Haastattelupaikka ja -aika sovitaan yhdessä Teidän kanssanne.

KIITÄN ARVOKKAASTA AVUSTANNE JO ETUKÄTEEN !

*Satu Siivonen*  
Satu Siivonen

## Teemahaastattelurunko

### Taustatiedot

1. Omaishoitajan ikä 2. Sukupuoli : N M 3. Työtilanne  
 4. Perhetilanne 5. Suhde hoidettavaan läheiseen (puoliso, oma äiti/isä, sisar/ veli, muu sukulainen, muu-mikä)  
 6. Hoidettavan sukupuoli ja ikä N / M \_\_\_\_\_ v.

### 7. Kuinka **kauan** hoitanut / Miten hoitaminen **alkoi**

### 8. Hoitamisen Arki

- hoidettavan avuntarve
- antoisinta / hyvät hetket
- vaikeinta / raskainta
- hankaluudet / ongelmat / riidat
- miten rajoittaa / estää
- mistä voimaa

### 9. Palvelut / tuki

- millaisia, mistä
- käyttö
- toiveet

### 10. Lomituspalvelujen järjestelyt

- mistä tietoa ja mitä tietoa lomituspalveluista
- toiveet / odotukset
- lomitusten ajoitus, nopeus
- valmistautuminen lomitukseen

### 12. Lomittajat

- toiminta, asiantuntemus / ammattitaito
- tehtävät / mitä odotatte heidän tekevän
- tyytyväisyys
- läheisen suhtautuminen

### 13. Vaikutukset arkeen

- miten itseän
- itse lomituksen aikana

### 14. Kotona vai muualla

- missä paras, miksi
- hoitaja kotiin, miltä tuntui

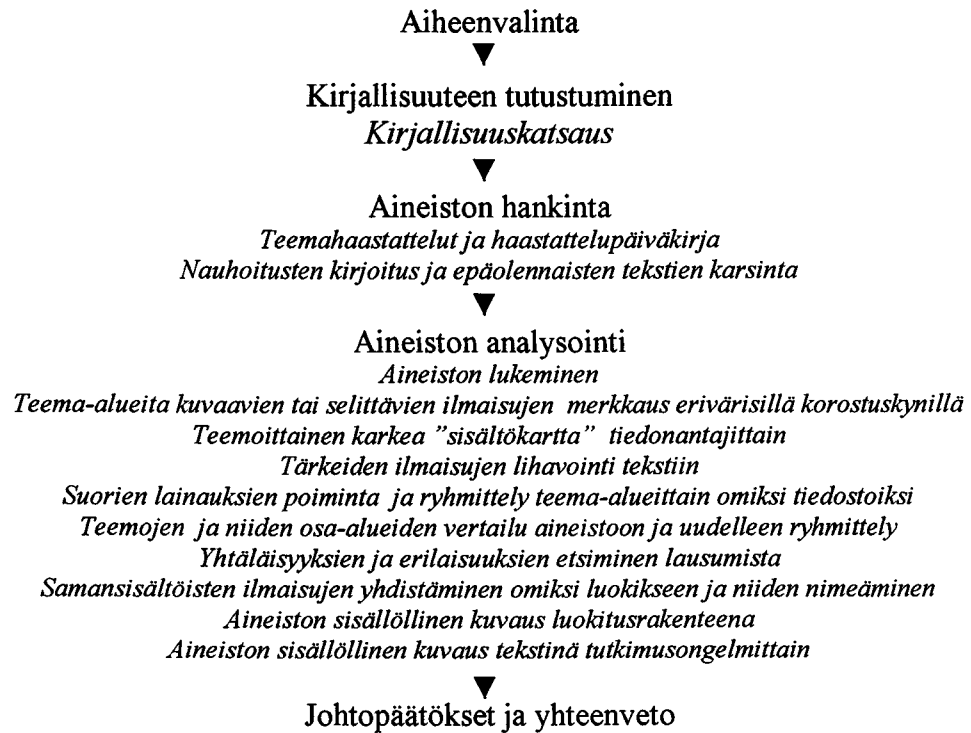
### 15. Arviointi

- + ja - puolet
- pettymykset
- entä maksullisena ?
- jatkaminen
- muutettavaa - kehitettävää

### 16. Tulevaisuus

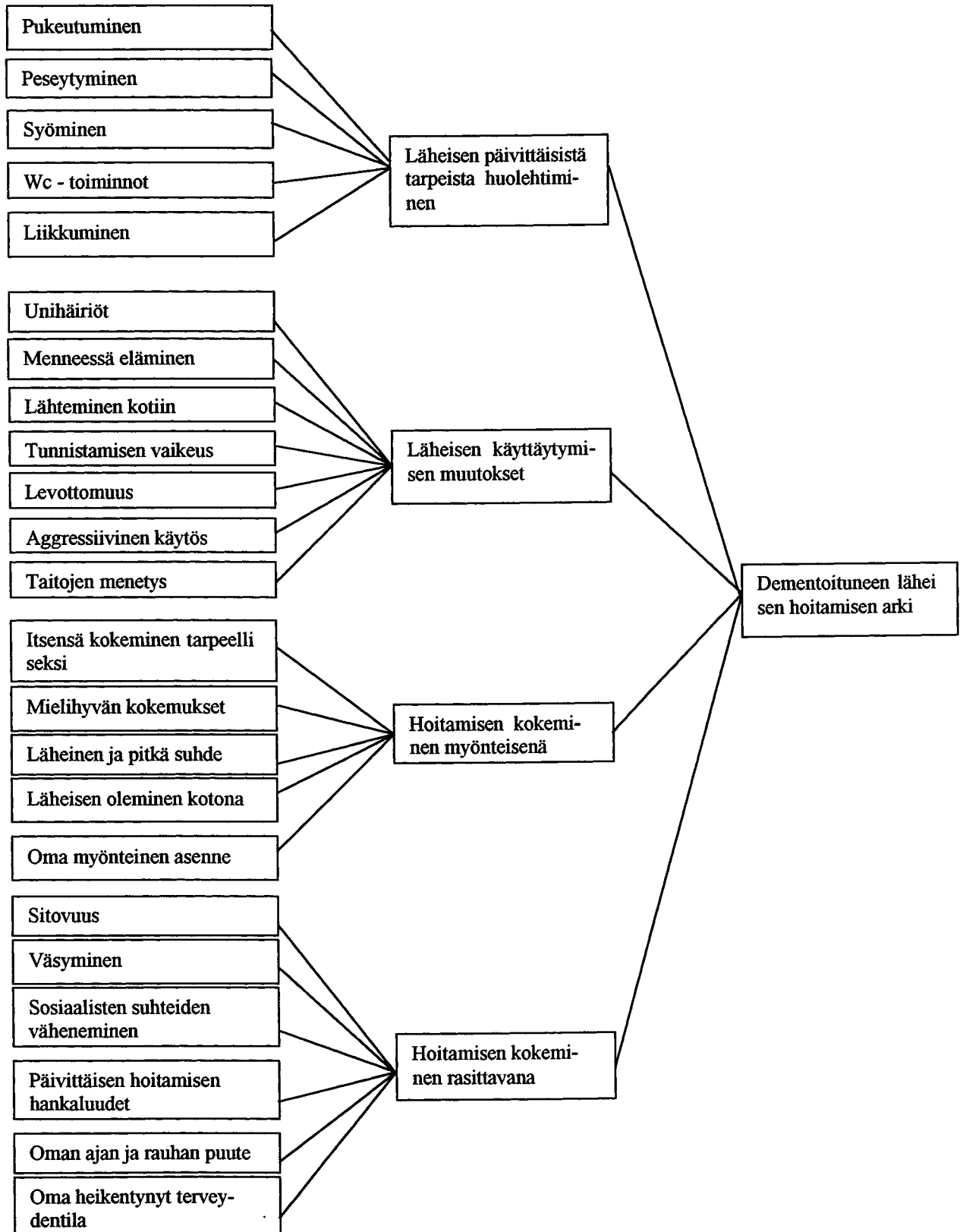
- hoitamisen jatkaminen
- toiveet palveluista ja tuesta

## Tutkimusprosessi

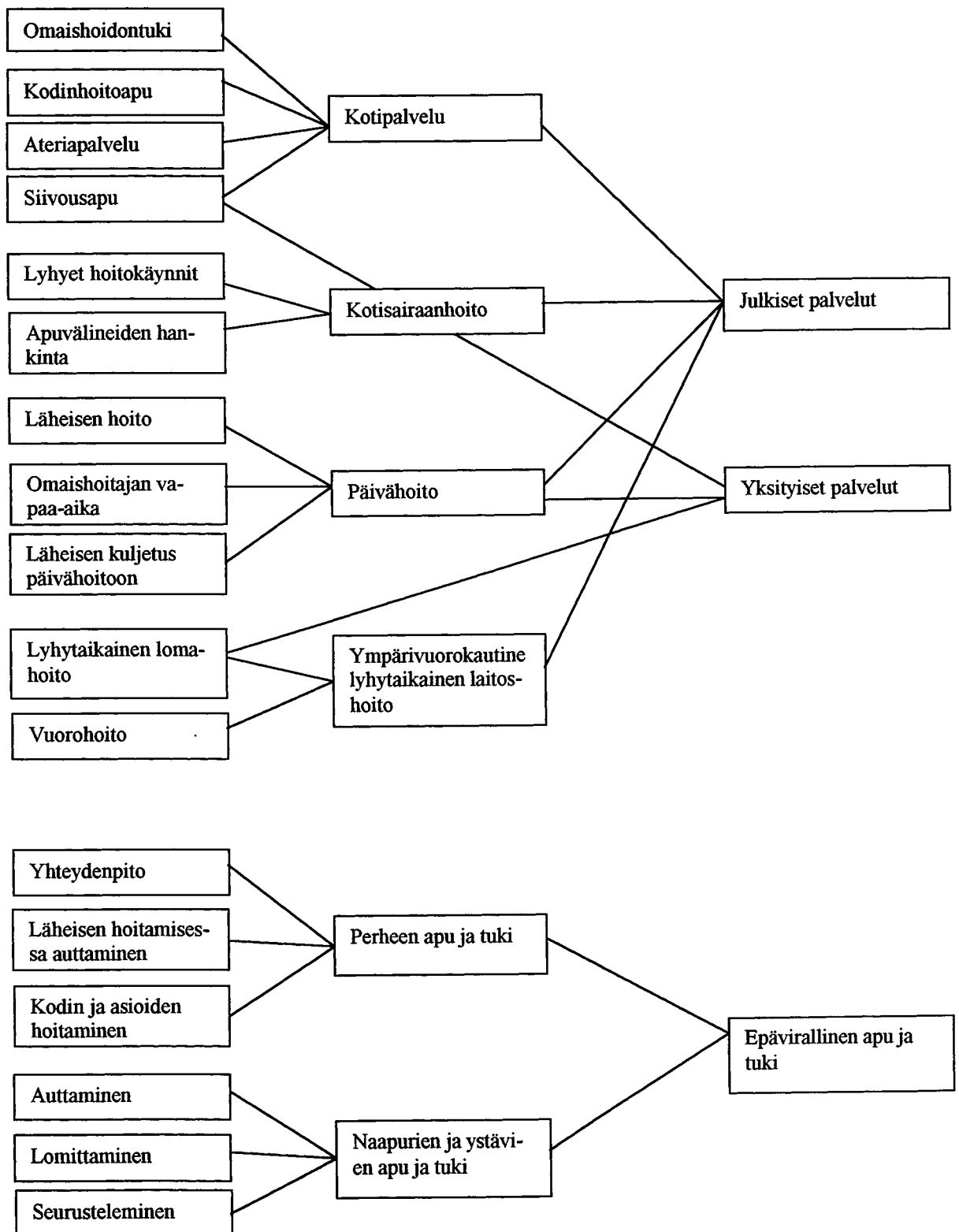


## Luokitukset omaishoitajien kuvauksista tutkimusongelmittain

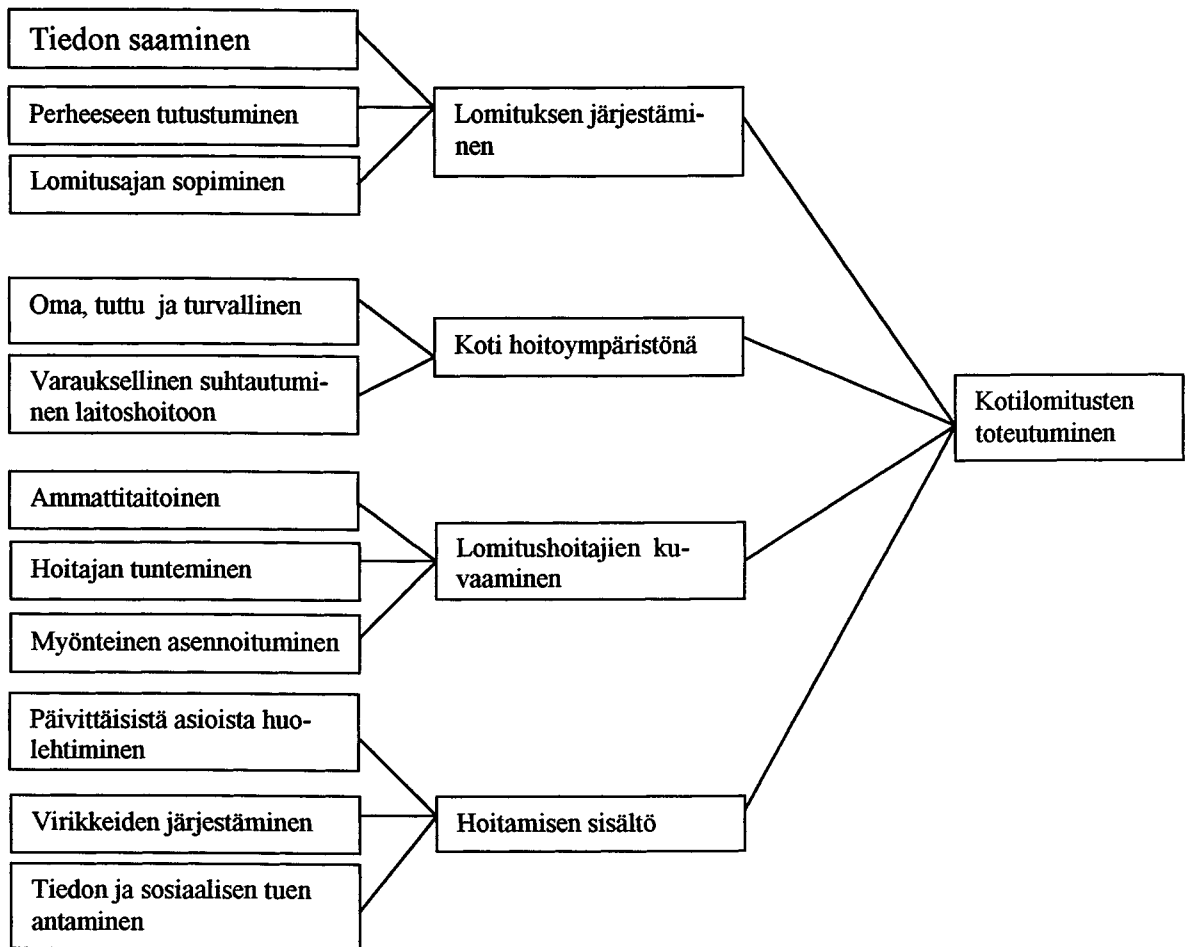
## Omaishoitajien kuvaus dementoituneen läheisen hoitamisen arjesta



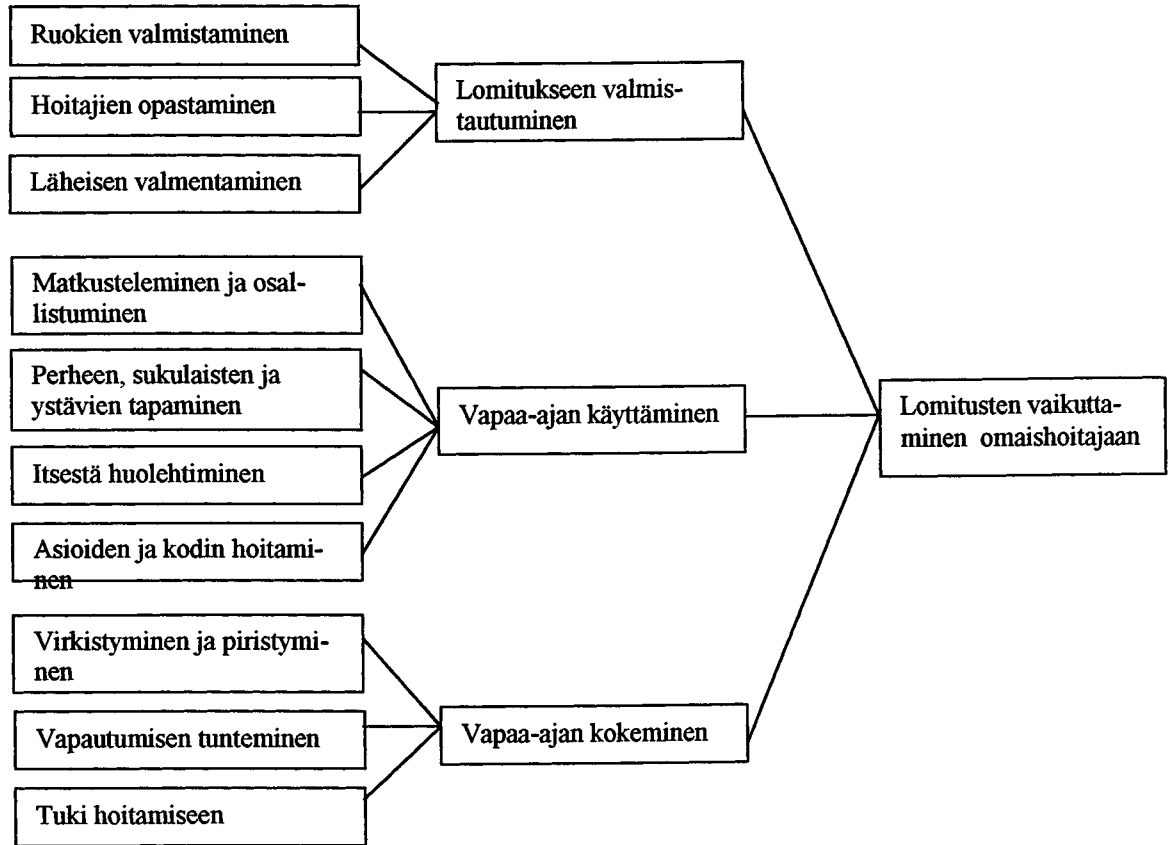
## Omaishoitajien käyttämät palvelut ja heidän saamansa epävirallinen apu ja tuki.



## Omaishoitajien kuvaus kotilomitusten toteutumisesta



## Omaishoitajien kuvaus kotilomitusten vaikuttamisesta heihin.





## Omaishoitajien arviointi kotilomituspalveluista.

