



MUISTISAIRAAN OMAISHOITAJAN TUKEMINEN

Kirjallisuuskatsaus

Aino Karttunen

Sirja Mielonen

OPINNÄYTETYÖ
Lokakuu 2020

Sairaanhoitajakoulutus

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus

KARTTUNEN, AINO & MIELONEN, SIRJA:
Muistisaira-an omaishoitajan tukeminen
Kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö 35 sivua, joista liitteitä 6 sivua
Lokakuu 2020

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia, kuinka sairaanhoitajana tukea omaishoitajia. Opinnäytetyön tavoitteena oli koota tietoa siitä, mitä tukikeinoja hoitohenkilökunta pystyy käyttämään hoitotyössä sekä miten tukea työntekijöiden ammatillista osaamista. Opinnäytetyön tehtävänä oli vastata kysymykseen, miten hoitajana tukea muistisaira-an asiakkaan omaishoitajaa.

Opinnäytetyössä käytettiin tutkimusmenetelmänä kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Tutkimukseen tarvittava aineisto kerättiin käyttämällä Cinahl -tietokantaa. Lopulliseen analyysiin valittiin neljätoista alkuperäistutkimusta. Opinnäytetyö rajattiin käsittelemään muistisaira-an omaishoitajan tukemista hoitotyön näkökulmasta.

Tulokset osoittivat, että omaishoitajien jaksamiseen vaikutti oman ajan saaminen ja sosiaalinen tuki. Tukea kaivattiin hoitotyön ammattilaisilta päivittäisten hoitotoimien toteuttamiseen, sairauden ymmärtämiseen sekä monimutkaisessa palvelujärjestelmässä toimimiseen. Kannustus itsensä kehittämiseen ja oman terveyden ylläpitoon koettiin voimauttavana. Omaishoitajan oma henkinen huono vointi sekä sairastuneen omaisen hankalat oireet vaikuttivat negatiivisesti omaishoitajan jaksamiseen.

Opinnäytetyö lisäsi tietoutta siitä, mitkä asiat vaikuttavat omaishoitajien jaksamiseen. Opinnäytetyön tulosten pohjalta hoitotyön ammattilaiset voivat saada keinoja tukea muistisaira-an omaishoitajaa. Jatkotutkimuksena voitaisiin selvittää saatavilla olevia palveluita omaishoitajille sekä sitä, onko heille riittävästi mielenterveyspalveluita tarjolla.

Asiasanat: omaishoitaja, puoliso, Alzheimerin tauti, Lewyn kappale –tauti, vaskulaarinen dementia, tuki, perhehoitotyö

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Bachelor's Degree Programme in Nursing and Health Care
Option of Nursing

KARTTUNEN, AINO & MIELONEN, SIRJA:
Support and Needs of Family Caregivers
Literature review

Bachelor's thesis 35 pages and appendices 6 pages
October 2020

The purpose of this study was to collect information about how one could support caregivers as a nurse. The aim was to increase nursing professionals knowledge of caregiver support and to sustain their professional skills. The study was a descriptive literature review and the data for the study were collected from literature.

The results pointed out that caregivers needed social support and time for themselves. Social support included support from nursing professionals, family and friends, and peer support. The caregivers experienced adversity in day-to-day care, understanding the illness and operating in a complex service system, for which they needed support from the nursing professionals. Encouragement for self-care was also one of their wishes to the professionals. Caregivers' own mental issues and difficult behavioral symptoms of the cared-for resulted in burden increase.

This study added knowledge about the factors that affect caregivers' coping. Results of this study give nursing professionals multiple tools to support caregivers in their line of work.

Key words: caregiver, spouse, Alzheimer's disease, Lewy body disease, vascular dementia, support, family care

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	6
	2.1 Perhekeskeinen hoitotyö	6
	2.2 Omaishoito	7
	2.3 Muistisairaudet	8
3	TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄ	10
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	11
	4.1 Kirjallisuuskatsaus	11
	4.2 Aineiston keruu	11
	4.3 Aineiston analysointi	13
5	TULOKSET	17
	Omaishoitajan psyykkisen hyvinvoinnin tukeminen	17
6	POHDINTA	25
	LÄHTEET	28
	LIITTEET	31
	Liite 1. Aineiston keskeiset tiedot	31

1 JOHDANTO

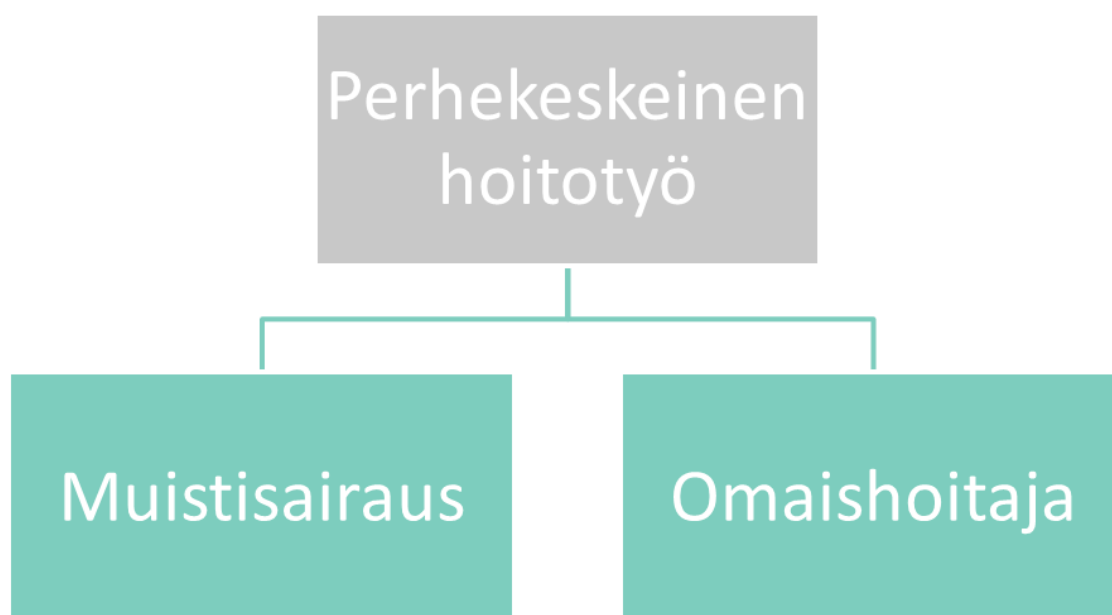
Hallituksen kärkihankkeena on ollut vuosina 2016–2018 kehittää ikäihmisten kotihoitoa ja lisätä kaikenikäisten omaishoitoa. Hankkeen päätavoitteena olivat muun muassa ikäihmisten kotiin tuotavien palveluiden ja omaishoidon yhdenvertaistaminen kuntien välillä, sekä erityisesti vahvistaa ikäihmisille tarkoitettua perhehoitoa, jotta ikäihmisten myönteisyys asua pidempään kotona erilaisten tukipalvelujen tukena lisääntyisi. Laitoshoidon asiakasmäärä on koko ajan ollut laskussa samalla, kun omaishoidon tuen sekä kotihoidon asiakasmäärät kasvavat. (Noro & Karppanen 2019.) Ympäristöministeriön julkaiseman raportin mukaan kunnille on annettu vastuu siirtää ikääntyneiden hoito ensisijaisesti kotiin. Vuoteen 2030 mennessä ajatuksena olisi, että noin 92 % yli 75-vuotiaista asuisivat kotona. (Ympäristöministeriö 2016, 4–5.)

Omaiset kertovat omaishoitajaksi ryhtymisen olevan luonnollinen valinta. Usein omaishoitajana toimii puoliso, jolloin sairastuneen puolison asiat voivat mennä omien tarpeiden edelle. Selkeästi omaishoitajat tuovat esille haluavansa hoitohenkilökunnan huomioivan myös heidät omaisten hoidossa. Tulevaisuudessa perhehoitotyöhön pohjautuva työskentely huomioisi myös omaishoitajien tarpeet ja antaisi enemmän tukea omaishoitajille. (Ring & Rätty 2016.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä kuvaileva kirjallisuuskatsaus omaishoitajien tukemisesta hoitotyössä ja tavoitteena oli lisätä hoitohenkilökunnan tietoa omaishoitajan tukemisesta sekä tukea työntekijöiden ammatillista osaamista. Aihe opinnäytetyöhön lähti kiinnostuksesta etsiä tietoa omaishoitajien kohtaamisesta ja huomioimisesta asiakkaan rinnalla. Kiinnostuksen, työkokemuksen ja pinnalla olevien puheenaiheiden vuoksi ikäihmisten hoidon ympärillä olevaa aihetta rajattiin nimenomaan muistisairaiden asiakkaiden omaishoitajiin. Opinnäytetyön työelämäkumppanina toimi Tampereen ammattikorkeakoulu.

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat ovat perhekeskeinen hoitotyö, omaishoito ja muistisairaudet. Lähtökohdat ovat hahmotettu alla olevaan kuvioon (Kuvio 1). Lähteet käsitteisiin haettiin Finlexistä, Medic -tietokannasta ja koulun hakukoneen Andorin avulla. Hakusanoina käytettiin perhehoitotyö ja sen käännöstä family nursing, omaishoitaja ja sen käännöstä caregiver, muistisairaus ja sen käännöstä memory disorder.



KUVIO 1. Teoreettinen viitekehys

2.1 Perhekeskeinen hoitotyö

Perhekeskeisen hoitotyön käsitteessä perheen merkitystä painotetaan asiakkaan taustalla vaikuttavana tekijänä sekä huomioidaan asiakkaan hoidossa osallistuvana tekijänä. Perhekeskeisen hoitotyön käsitteen rinnalla käytetään myös perhehoitotyön käsitettä, sillä näiden käsitteiden välillä on useita yhtäläisyyksiä. Perhehoitotyön pääpiirteitä ovat perhe asiakkaan voimavarana tai hyvinvointia heikentävänä tekijänä, perheen eri jäsenten keskinäinen

vuorovaikutus sekä hoitotyössä perheen huomioiminen ja hoitaminen kokonaisuutena. (Hakulinen, Koponen & Paunonen 1999.)

Perhekeskeinen ote hoitotyössä tukee omaisen ja asiakkaan keskinäistä suhdetta ja vuorovaikutusta, jolloin hoitotyön tekijä pyrkii auttamaan molempia osapuolia ymmärtämään toisiaan kuormittavissa tilanteissa. Tällöin perheenjäsenten yksilölliset sekä yhteiset toiveet tulevat huomioitua paremmin, mikä hyödyttää esimerkiksi omaishoitajan jaksamista. (Ring & Rätty 2016.)

Sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen ja perhehoitotyössä hoidon kohteena on perhe kokonaisuudessaan. Hoitaja toimii perheen välillä neuvonantajana ja tukijana. Perhehoitotyö edellyttää kykyä yhdistää käsitteellisiä, havainnollisia ja johtavia taitoja vastaamaan sekä sairastuneen henkilön itsensä että hänen läheistensä toiveita hoidosta. Perhehoitotyö kulkee mukana kaikessa hoitotyössä erikoisalojen välillä lapsuudesta vanhuuteen ja lopulta kuolemaan. (International family nursing association 2013.)

2.2 Omaishoito

Omaishoito on hoivan muoto, jossa omaisen jakaa hoivavastuuta julkisen sektorin kanssa. Omaishoitaja tekee kunnan kanssa omaishoidon tuen sopimuksen, jolloin hänestä tulee osa julkista palvelujärjestelmää. Samalla myös kodista tulee puolijulkinen tila, jossa kunnan työntekijät antavat palveluitaan. (Tikkanen 2016.)

Omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai läheisestään, joka ei vammautumisestaan, vanhuudestaan tai sairaudestaan johtuen selviydy omatoimisesti arjestaan. Hoito voi tapahtua hoidettavan omassa kodissa tai kotia muistuttavassa ympäristössä. (Omaishoitajaliitto 2019.) Suomenlaissa omaishoitaja määritellään suppeammin henkilöksi, joka on hoidettavan omaisen tai muu hoidettavan läheinen, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Vasta allekirjoitetun sopimuksen jälkeen Suomen laki voi turvata omaishoitajille kuuluvia palveluita. Usein hoitajana myös saattaa

olla iäkäs puoliso, joka ei tiedosta oikeuksiaan ja mahdollisia tukitoimia, joilla omahoitajuuden työmäärää voitaisiin helpottaa, koska hän ei edes tiedä olevansa omaishoitaja. Omaishoitajien onkin tutkittu kokevan masennusta, ahdistusta ja uupumusta enemmän muihin ihmisiin verrattuna työmäärän ja siihen saatavien tukien riittämättömyyden takia. (Dorstyn, Ward & Prentic 2018,1398.) Omaishoitajuus voi kuitenkin tuoda elämään myös rikkautta, tarkoituksellisuutta ja näin ollen paljon mielihyvää. Mielihyvää kokivat varsinkin he, jotka olivat hoidettavan aviopuolisoita tai sisälsivät jonkin asteisen menneen tai olemassa olevan suhteen. Myös uskonnosta saatava voima, luontainen motivaatio ja soveltuvuus hoitajaksi olivat omaishoitajien mielihyvän lähteitä. (Quinn, Clare & Woods 2012, 1198.)

2.3 Muistisairaudet

Suomessa muistisairauksiin sairastuu vuosittain noin 14 500 ihmistä. Eteneviä muistisairauksia on useita, mutta noin 70 % muistisairaista on diagnosoitu Alzheimerin tauti. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2017.) Alzheimerin tauti etenee tyypillisesti vaiheittain. Taudissa aivojen tietyt osa-alueet ja neurokemialliset järjestelmät ovat vaurioituneet ja ensimmäiset kliiniset havainnot taudista ovat muistioireet. Muistitoiminnot ovat yleensä Alzheimerin taudissa eniten heikentynyt osa-alue myöhäisessäkin vaiheessa. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015.) Toiseksi yleisin muistisairaus on Vaskulaarinen dementia, eli verenkiertoperäinen muistisairaus. Vaskulaarisen dementian taustalla on jokin aivojen verenkierron häiriö. Vaskulaarisessa dementiassa muisti on yleensä paremmin säilynyt kuin Alzheimerin taudissa. (Juva 2017.) Kolmanneksi yleisin muistisairaus Suomessa on Lewyn kappale -tauti, joka muistuttaa oireiltaan paljon Alzheimerin tautia. (Muistisairaudet: Käypä hoit -suositus, 2020.) Lisäksi Lewyn kappale -taudin oireisiin kuuluu samankaltaisia oireita kuin Parkinsonin taudissa, eli jäykkyyttä ja hienomotoriikan heikkenemistä sekä neuropsykologisia muutoksia, kuten näköharhoja. Lewyn kappale -taudin ja Alzheimerin taudin erottaminen voi olla hankalaa samankaltaisten oireiden vuoksi ja vaatiikin tarkkaa erotusdiagnoosiikkaa. (Kamagata ym. 2016.)

Usein huoli muistiongelmista vie tarkempiin tutkimuksiin perusterveydenhuoltoon. Muistitutkimuksissa kartoitetaan potilaan tilannetta kokonaisvaltaisesti haastatteleamalla sekä potilasta että mahdollisia omaisia ja huomioidaan esimerkiksi muiden sairauksien vaikutus muistiongelmiin. Muistin testaamiseksi käytetään erilaisia muistitestejä, joista yleisin on MMSE. Jos muistiongelmien syy ei selviä alkukartoituksessa, voi muistisairauden mahdollisuutta kartoittaa esimerkiksi aivojen kuvantamisella erikoisterveydenhuollossa. (Juva 2017.)

Etenevät muistisairaudet kuten Alzheimerin tauti ja verisuoniperäinen muistisairaus aiheuttavat vuosittain mittavia kustannuksia, johtuen sairastuneiden suuresta määrästä sekä ympärivuorokautisen hoidon tarpeesta. Kotona asumisen pitkittäminen ennen ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymistä säästää merkittävästi kustannuksia, mutta vaatii tehokkaita toimia kotona asumisen tukemiseksi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.)

3 TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä kuvaileva kirjallisuuskatsaus omaishoitajien tukemisesta hoitotyössä.

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä hoitohenkilökunnan tietoa omaishoitajan tukemisesta sekä tukea työntekijöiden ammatillista osaamista.

Opinnäytetyön tehtävänä on vastata kysymykseen, miten hoitajana tukea muistisairaahan asiakkaan omaishoitajaa?

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsausta käytetään apuna muodostamaan tutkijoille kuva tietystä aihealueesta aiemmin tuotetun teorian pohjalta. Kirjallisuuskatsaukset jaetaan useaan eri tyyppiin, muun muassa katsauksessa käytettävän menetelmän ja näkökulman osalta. (Suhonen, Axelin & Stolt 2016, 7-9.) Kuvaileva kirjallisuuskatsaus menetelmänä kuvaa ilmiötä aineistolähtöisesti ja tähtää ilmiön ymmärtämiseen. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa ei pelkästään referoida aineistoa vaan pyritään luomaan päätelmiä ja näkökulmia olemassa olevasta aineistosta. Menetelmään on syytä tutustua hyvin, jotta tutkimus olisi luotettava. (Kangasniemi ym. 2013.) Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvailla aiempia tutkimuksia rajatun aihepiirin sisältä, mikä sisältää tyypillisesti tutkimuksen suunnittelun, aineiston keruun ja analysoinnin sekä tulosten tarkastelun (Suhonen, Axelin, & Stolt 2016, 7-9). Opinnäytetyössä käytetään kuvailevaa kirjallisuuskatsausta menetelmänä, koska kuvaileva kirjallisuuskatsaus antaa työn tekijöille myös enemmän vapautta aineiston keräämisessä ja tutkimuskysymys saa tarkentua aineistoa kerätessä.

4.2 Aineiston keruu

Aloitimme haun Cinahlilla laittamalla hakusanat sisäänottokriteeriemme kanssa. Hakusanat olivat omaishoitaja OR puoliso OR spouse OR caregiver AND muistisairaus OR dementia OR alzheimer OR memory disorder AND tuki OR tuen OR tukeminen OR family nursing OR support. Viitteitä saimme 745. Päätimme supistaa vielä tuloksien määrää poistamalla hakusanoista muistisairauden/memory disorder ja dementian, koska tuloksia tuli liian paljon ja niitä täytyi supistaa. Tilalle lisäsimme Lewyn kappale -taudin ja vaskulaarisen dementian, näin saimme yleisimmät muistisairaudet mukaan hakulausekkeeseen. Alzheimer, lewyn kappale -tauti ja vaskulaarinen dementia ovat yleisimmät muistisairaudet Suomessa sekä maailmalla (World Health

Organization 2020), joten koimme työmme kannalta järkeväksi keskittyä näihin kolmeen. Päätimme rajata kirjallisuuskatsauksessamme hoidettavat ja hoitajat pääasiassa iäkkäisiin muistisairaisiin ja omaishoitajiin ja heitä koskeviin tutkimuksiin saadaksemme kavennettua aihetta tutkimusten suuren määrän takia. Tämän jälkeen saimme rajattua viitteiden määräksi 193. Nämä kävimme läpi otsikkotasolla ja avainsanoja lukemalla. Jatkotarkasteluun saimme 56 tutkimusta. Nämä tutkimukset kävimme läpi kaikki itsenäisesti abstraktien tasolla ja tarvittaessa avaten koko tutkimuksen käyttäen poissulkukriteereitä (taulukko 1).

TAULUKKO 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
<ul style="list-style-type: none"> • Enintään 10 vuotta vanha • Englannin- tai suomenkielinen • Tieteellinen, vertaisarvioitu tai tulososio alkuperäistutkimuksesta • Koko teksti saatavilla • Julkaisu on sähköinen ja saatavilla TAMK:n kirjaston tietokannoista ilmaiseksi. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pieni otoskoko (alle 10) • Ei vastaa tutkimuskysymykseen • Ei käsittele omaishoitajan näkökulmaa • Ei käsittele menetelmiä, joilla voidaan tukea omaishoitajan jaksamista • Käsittelee saattohoidossa olevia tai hoitokodissa asuvia muistisairaita • Katsaus • Ei kotona asuvia omaishoitajia • Ei todettuja positiivisia vaikutuksia • Lääketesti

Sen jälkeen vertailimme saamiamme tuloksia keskenään, joista sitten valitsimme tutkimukset, joita tuli yhteensä 35. Tarkastelimme tutkimukset lukemalla ne läpi ja arvioimalla vastaavatko ne tutkimuskysymykseemme. Poistimme vielä muutaman tutkimuksen joukosta, jos tarkemmin luettaessa huomasimme jonkun seuraavista: keskittyi vain dementiaa sairastavaan, ei kotona asuvia omaishoitajia, tuloksissa ei todettu positiivisia vaikutuksia tai lääketesti. Lisäsimme nämä myös poissulkukriteereihin. Tämän teimme osittain myös testien yllättävän runsauden takia. Tutkimukset, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymykseemme, rajattiin pois. Lopulliseen tarkasteluun kirjallisuuskatsauksessa valitui 14 tutkimusta. Aineiston keskeisistä tuloksista

kokosimme taulukon (liite 1). Teimme samalla hakulausekkeella hakuja myös muista tietokannoista, kuten Medic ja PubMed, mutta näistä tietokannoista emme löytäneet työhömme sopivia ja tutkimuskysymykseen vastaavia tutkimuksia. Aineiston keruun vaihteet ja niistä saatujen tutkimuksien tulosten määrät kuvattuna alla olevassa taulukossa (taulukko 2).

TAULUKKO 2. Aineiston keruun vaiheet

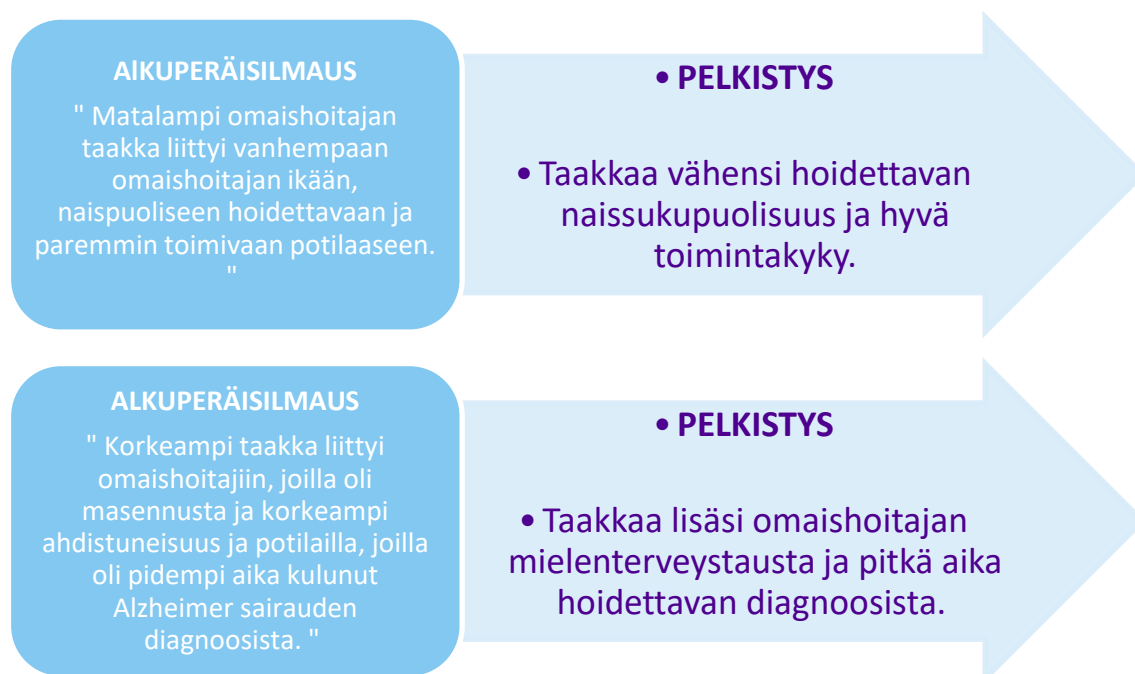
Tietokanta ja hakusana	Viitteitä	Sisäänottokriteerien jälkeen	Otsikon perusteella	Tiivistelmän tarkastelun jälkeen	Sisällön tarkastelun jälkeen
CINAHL (omaishoitaj* OR puoliso* OR spouse* OR caregiver*) AND (alzheimer* OR "lewy body disease" OR "vascular dementi*") AND (tuki OR tuen OR tukemi* OR "family nursing" OR support*)	745	193	55	35	14
Medic (omaishoitaj* OR puoliso* OR spouse* OR caregiver*) AND (alzheimer* OR "lewy body disease" OR "vascular dementi*") AND (tuki OR tuen OR tukemi* OR "family nursing" OR support*)	4	4	0	0	0
Pubmed (omaishoitaj* OR puoliso* OR spouse* OR caregiver*) AND (alzheimer* OR "lewy body disease" OR "vascular dementi*") AND (tuki OR tuen OR tukemi* OR "family nursing" OR support*)	4238	171	15	6	0

4.3 Aineiston analysointi

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa käytetään apuvälineenä induktiivista sisällönanalyysiä, jolloin tutkittavasta aineistosta saadaan luokiteltua alkuperäisilmauksia ja kerättyä niistä apuväline tuloksien raportoinnin rinnalle (Tuomi & Sarajärvi 2018, 138–140). Valitsimme opinnäytetyöhömme induktiivisen sisällönanalyysin, koska aineistolähtöinen sisällönanalyysi tukee kuvailevan kirjallisuuskatsauksen menetelmää. Aineistolähtöisessä

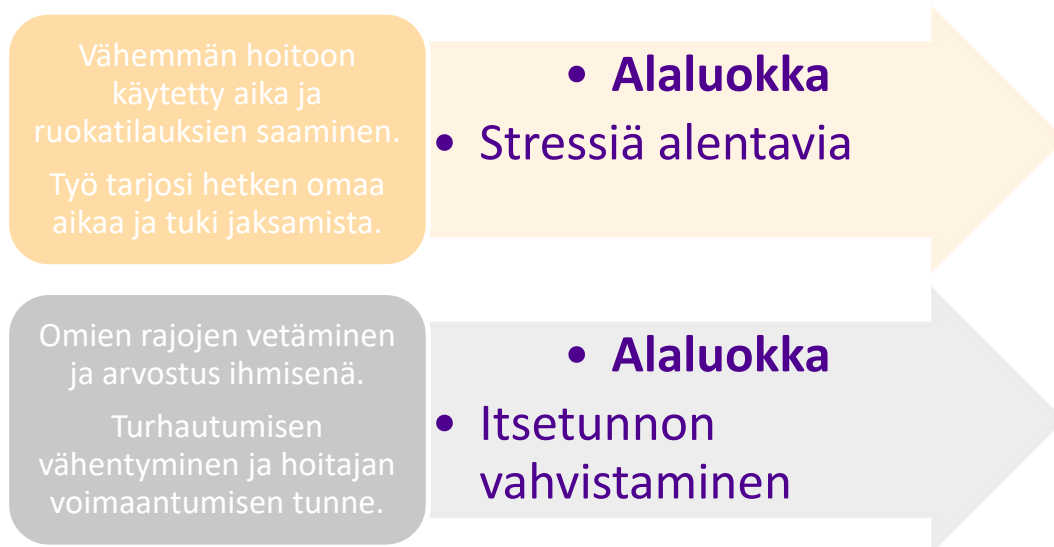
sisällönanalyysissä pääsemme lopulta kirjoittamaan käsitteitä auki ja pohtimaan opinnäytetyössä saatujen tulosten pohjalta omaa käsitystä ilmiöstä. Sisällön analyysi alkaa ensin aineiston lukemisella ja sisältöön perehtymisellä.

Lopulliseen analyysiin kävimme läpi neljätoista alkuperäistutkimusta, jotka kaikki olivat englanninkielisiä. Ennen analyysiä käänsimme lauseet suomeksi ja kävimme kaikki kolme ne läpi ja korjasimme tarvittaessa toistemme suomennoksia. Sisällönanalyysillä on tarkoitus analysoida aineistoa puolueettomasti sekä saada tiivis ja yleinen kuvaus tutkittavana olleesta ilmiöstä. Sisällönanalyysiä toteuttavaa tutkijaa voidaan toisinaan kritisoida vain aineiston keräämisestä eikä välttämättä tutkija pääse omaperäisiin johtopäätöksiin aineiston pohjalta. Aineistolähtöisessä eli induktiivisessa sisällönanalyysissä aineistoa analysoidaan kolmivaiheisesti. Aineiston informaation on tärkeää pysyä samana koko analyysin ajan. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117–127). Ensimmäisessä vaiheessa pelkistetään aineiston alkuperäisilmaukset eli redusoidaan (kuvio 2).



KUVIO 2. Esimerkki alkuperäisilmausten redusoinnista

Toisessa vaiheessa aineiston pelkistetyt ilmaukset käydään läpi ja ryhmitellään luokkiin samankaltaisten kanssa eli klusteroidaan. Ryhmät nimetään niitä kuvaavalla aiheella ja nimetään alaluokiksi. Tästä esimerkki alla olevassa kuviossa (kuvio 3).



KUVIO 3. Esimerkki pelkistysten yhdistäminen alaluokiksi.

Viimeiseksi samankaltaiset alaluokat yhdistettiin ja niistä muodostui yläluokat (kuvio 4).



KUVIO 4. Esimerkki alaluokkien yhdistämisestä yläluokiksi

5 TULOKSET

Kirjallisuuskatsauksen laadullisessa sisällönanalyysissä saimme neljästätoista tutkimuksesta muodostettua neljä yhdistävää yläluokkaa: omaishoitajan psyykkisen hyvinvoinnin tukeminen, omaishoitajan jaksamista kuormittavia tekijöitä, omaishoitajien toivomia kehityskohtia tukemisessa ja omaishoitajan minäpystyvyyden vahvistaminen. Nämä otsikoivat meidän tuloksiamme ja antavat pohjaa tekstin rakenteelle. Olemme kuvanneet alla olevaan taulukkoon (taulukko 3) oikealle puolelle alaluokat ja niistä muodostuneet yläluokat vasemmalle puolelle. Alaluokat tullaan havainnollistamaan tuloksissa *kursivoituina*.

TAULUKKO 3. Sisällön analyysissä muodostuneet yläluokat ja alaluokat

Yläluokat	Alaluokat
Omaishoitajan psyykkisen hyvinvoinnin tukeminen	Stressiä alentavia tekijöitä Sosiaalisen-, vertaistuen ja ryhmätoiminnan osallisuus jaksamisen tukemisessa Omasta hyvinvoinnista huolehtiminen
Omaishoitajan jaksamista kuormittavia tekijöitä	Omaishoitajan hyvinvointia vähentävät taustatekijät Hoidettavan raskautta lisäävät taustatekijät Omaisen voimavaroja kuluttavia tekijöitä
Omaishoitajien toivomia kehityskohtia tukemisessa	Sairaanhoitajan ammatillisen osaamisen merkitys Yksinkertaistetumman lisätiedon tarve Ammattilaisen tarjoama tuki Tietotaitojen kehittäminen
Omaishoitajan minäpystyvyyden vahvistaminen	Omaishoitajan roolin hyväksyminen Tarkoituksen löytäminen Itsetunnon vahvistaminen

5.1 Omaishoitajan psyykkisen hyvinvoinnin tukeminen

Ensimmäiseksi yläluokaksi muodostui omaishoitajan psyykkisen hyvinvoinnin tukeminen, joka koostuu alaluokista: *stressiä alentavat tekijät, sosiaalisen vertaistuen-, ja ryhmätoiminnan osallisuus jaksamisen tukemisessa sekä omasta hyvinvoinnista huolehtiminen*. Tutkimukset osoittavat, että stressiä voidaan alentaa erilaisin tekniikoin. Esimerkiksi mindfulness –ryhmään osallistuminen voi auttaa alentamaan omaishoitajan stressitasoja. Kahdeksan viikon aikaiseen mindfulness -ryhmään osallistumisen jälkeen osallistuneiden omaishoitajien mitattu koettu stressi oli vähentynyt (Warren, Constance & Wegelin 2015). Vähentäviä tekijöitä löytyi myös Yhdysvalloissa tehdyssä tutkimuksessa, (Haro ym. 2013) jossa analysoitiin muistisairaiden omaishoitajien koettua stressiä. Tutkimuksessa mitattiin hoitoon käytettyä aikaa, sairastuneen vakavuutta ja verrattiin niitä omaishoitajien tuottamiin muistiinpanoihin. Tuen saaminen perheen päivittäisiin toimintoihin auttaa helpottamaan omaishoitajan taakkaa, kun aikaa irtoaa hoitotyöstä. Lisäksi hoidettavan kunnolla ja toimintakyvyllä on merkitystä omaishoitajan jaksamiseen. Hoidettavan toimintakyvyn tukeminen siis tukee myös omaishoitajan jaksamista ja omaishoitajan kokeman taakan määrää. (Haro ym. 2013). Oman ajan saaminen on koettu stressiä vähentävänä tekijänä. Stressi lievittyy, kun omaishoitaja voi hetkeksi irrottautua hoitajan tehtävästään, esimerkiksi työn muodossa. (Johannessen, Helvik, Engedal & Thorsen 2012, 783) Lisäksi sosiaalisen median tuesta voi olla hyötyä omaishoitajan stressin alentamisessa. Sosiaalisessa mediassa omaishoitajat voivat saada tukea vertaistukihenkilöiltä lähtemättä kotoaan. (Wilkerson, Brady, E-H & Bateman 2018, 115.) Tuloksien mukaan psykopedagogiseen puoleen pohjautuva ohjelma voisi edistää stressin hallinnan keinoja. Tällainen ohjelma voisi antaa omaishoitajille keinoja, kuten rentoutuminen, liikunta ja stressin hallinta, joita käyttämällä selviytyä paremmin stressiä aiheuttavista tekijöistä arjessa. (Savundranayagam & Printnall-Peterson 2010.)

Tutkimuksissa korostui itsekehitykseen sopiva *sosiaalisen-, vertaistuen ja ryhmätoiminnan osallisuus jaksamisen tukemisessa*. Sosiaalisen tuen muoto, ystävät ja joku, jolle puhua, korostuivat. Useassa tutkimuksessa on tullut ilmi, että sosiaalisen tuen merkitys korostuu, vaikka tutkittiin ilmiötä eri suunnista. Ensimmäisessä tutkimuksessa tutkittiin omaishoitajien tuen tarpeita ja toisessa uskonnollisuuden merkitystä, kuitenkin lopputulema oli sama. (Ducharme, Lachance, Levesque, Zant & Kergoat 2018, 13; Heo 2015, 378.) Myös tutkimuksessa, jossa tutkittiin sosiaalisen tuen saamisesta saatavaa hyötyä (Wilkerson, Brady, E-H & Bateman 2018) ja omaishoitajien tuen tarpeita (Peeters, Van Beek, Meerveld & Spreuwenberg 2010), todettiin tuloksissa vertaistuen tukevan jaksamista. Lisäksi omaishoitajista lähtöisin oleva omasta hyvinvoinnista huolehtiminen tuli esiin tutkimuksissa.

5.2 Omaishoitajan jaksamista kuormittavia tekijöitä

Seuraavaksi yläluokaksi muodostui omaishoitajan jaksamista kuormittavia tekijöitä. Tämä sisälsi alaluokat: *omaishoitajan hyvinvointia vähentävät taustatekijät, hoidettavan raskautta lisäävät taustatekijät ja omaisen voimavarot kuluttavia tekijöitä*. Jaksamista kuormittavina taustatekijöinä löytyi tutkimuksessa omaishoitajan naispuolinen tausta sekä, jos omaishoitajalla oli jokin emotionaalinen häiriö, esimerkiksi masennus (Haro ym. 2013, 680).

Hoidettavan raskautta lisäävä taustatekijä oli hoidettavan korkea ikä sekä pitkä aika diagnoosin saannista, eli hoidettavan tauti oli ehtinyt edetä pitkälle. Nämä molemmat vaikuttavat negatiivisesti omaishoitajan jaksamiseen ja olivat kuormittavia tekijöitä (Warren, Constance & Wegelin 2015, 1162). Lisäksi hoidettavan oireiden vakavuus ja hämmentyneisyys sekä pelokkuus olivat kuormittavia ja hyvinvointiin vaikuttavia taustatekijöitä, niiden huomattiin lisäävän omaishoitajien koettua taakkaa (Warren, Constance & Wegelin 2015, 1162 ; Ruiz-Fernandez ym. 2019, 6).

Alaluokaksi kuormittaviin tekijöihin muodostui vielä *omaisen voimavarot kuluttavia tekijöitä*. Tätä oli kahden tutkimuksen tuloksien mukaan riittämätön

asiantuntemus sairaudesta ja tukiryhmän toimimattomuus (Warren, Constance & Wegelin 2015, 83; Heo 2015, 72). Tutkimuksen tuloksissa, joka selvitti nuorena muistisairauteen sairastuneiden omaishoitajien jaksamista, kerrottiin, että voimavaroja kuormittavina tekijöinä olivat unen saamisen vaikeus tai jos itselle tai ystäville ei ollut aikaa (Johannessen, Helvik, Engedal & Thorsen 2012, 782-783).

5.3 Omaishoitajien toivomia kehityskohtia tukemisessa

Kolmanneksi yläluokaksi muodostui omaishoitajien toivomia kehityskohtia tukemisessa. Tämä koostui alaluokista: *sairaanhoitajan ammatillisen osaamisen merkitys, yksinkertaistetun lisätiedon tarve ja ammattilaisen tarjoama tuki*. *Sairaanhoitajan ammatillisen roolin merkitys* korostui Suomessa tehdyssä tutkimuksessa, jossa selvitettiin muistisairaiden omaishoitajien kritiikkiä heille tarjotuista palveluista. Kritiikkiä sai tuen hakemisen prosessi; se oli omaishoitajien mielestä tehty liian vaikeaksi, sekä tietoa erilaisista tukimuodoista oli vaikea löytää. Omaishoitajat toivoivat sairaanhoitajilta tähän tukea ja tietotaitoa, mutta usein ammattilaisetkaan eivät tieneet mitä tukia olisi saatavilla ja mistä hakea niitä. Lisäksi kritiikkiä sai tarjotut tuet. Tukia joutui odottamaan liian kauan ja ne saattoivat olla vääränlaisia. (Raivio, Laakkonen & Pitkälä 2011, 4.) Tutkimuksessa (Peeters, Van Beek, Meerveld & Spreuwenberg 2010), jossa kartoitettiin omaishoitajien tarpeita, tuloksissa kerrotaan, kuinka omaiset toivoivat enemmän asiantuntevia sairaanhoitajia ja enemmän vastuuta hoitohenkilökunnalle. Tutkimuksen tuloksissa tuli ilmi, että omaiset toivovat sairaanhoitajilta hyviä kliinisiä- ja viestintätaitoja. Omaishoitajat kertoivat kaipaavansa lisää tukea ja informaatiota pärjätäkseen sairaan omaisensa käyttäytymisen muutosten kanssa. Lisäksi he kaipasivat neuvontaa lakiasioissa sekä tietoa saatavilla olevista tukipalveluista. (Peeters, Van Beek, Meerveld & Spreuwenberg 2010, 3-4.) Hoitorutiinien tärkeys, hoitajan tunteminen ja yhteisymmärryksen rakentaminen oli omaisten toivomia teemoja, jotka nousivat esille tutkimuksessa (Ducharme & Kergoat 2015), jossa tutkittiin aikaisin muistisairauteen sairastuneiden omaisten jaksamista. Tuttu sairaanhoitaja helpottaisi omaishoitajan taakkaa, kun ei tarvitsisi joka kerta käydä kaikkia asioita

alusta-alkaen läpi. Tutulle hoitajalle voisi myös turvallisesti jättää omaisensa hoidettavaksi, mikä helpottaisi omaishoitajan roolista hetkeksi irrottautumista. (Ducharme & Kergoat 2015, 7-8.) Sosiaalisen median vaikutusta verkostoitumisen merkityksestä tutkivan tutkimuksen tuloksissa omaiset toivoivat sairaanhoitajan aktivoivan omaista avun etsimisessä (Wilkerson, Brady, E-H & Bateman 2018, 118). Mindfulnessin toimivuutta tutkivassa tutkimuksessa (Warren, Constance & Wegelin 2018) tulos osiossa raportointiin omaisten toivetta ammatillisesta avusta ja lisäneuvoja miten selvittää vaikeista tilanteista (Wilkerson, Brady, E-H & Bateman 2018, 1162-1163). Omaishoitajat kaipaavat lisätukea fyysisen kunnon ylläpidossa ja stimuloivien aktiviteettien lisäämisessä sekä lisää tukea stressaavien tilanteiden kohtaamiseen ja niiden käsittelyyn. (Heo 2015, 378; Damiankisa, Wilsonband & Marzialic 2018, 72.)

Yksinkertaistetumman lisätiedon tarve oli omaisten toivomuksena ja kuvattuna Suomalaisessa tutkimuksessa (Raivio, Laakkonen & Pitkälä 2011), joka tutki omaisten kritiikkiä palvelujärjestelmän puutoksista. Tulos osiossa (Raivio, Laakkonen & Pitkälä 2011, 3-4) kerrotaan, kuinka omaiset sanoivat palvelujärjestelmän olevan monimutkainen, saatavilla oleva tieto oli hankala ymmärtää ja toivomuksena olisi saada yksi ihminen mihin ottaa yhteyttä. Myös mindfulnessin vaikutusta tutkivan tutkimuksen sekä otsalohkorappeumaa sairastavien omaisten jaksamista tutkivan tutkimuksen tulososioiden mukaan omaiset kuvasivat lisätiedon tarvetta (Warren, Constance & Wegelin 2018, 1162; Johannes, Helvik, Engedal & Thorsen 2012, 785).

Viimeisenä alaluokkana muodostui *ammattilaisen tarjoama tuki*. Suomalaisen tutkimuksen (Raivio, Laakkonen & Pitkälä 2011) tulosten mukaan omaiset kaipaavat hoitajilta enemmän emotionaalista tukea (Raivio, Laakkonen & Pitkälä 2011, 4). Tutkimuksessa (Easom, Alston & Coleman 2013), jossa omaisten jaksamista kohennettiin intervention avulla, myöskin tulokset toivat esille omaisten kaipaavan ammattilaisten tukea saadakseen kaiken hyödyn interventiosta sekä keinoja selviytyä sairaan omaisen käytösongelmista. (Easom, Alston & Coleman 2013, 80-82). Saatavilla olevan tiedon saamisen

helpottaminen oli omaisten toive nuorena muistisairaiden omaisten tutkimusta tutkivan tulos osion mukaan (Ducharme & Kergoat 2014, 7).

5.4 Omaishoitajan minäpystyvyyden vahvistaminen

Kolmanneksi yläluokkaa yhdistäväksi tekijäksi muodostui kuvaamaan omaishoitajan voimavarojen vahvistaminen. Sen alaluokkina ovat *omaishoitajan roolin hyväksyminen, tarkoituksen löytäminen ja itsetunnon vahvistaminen*. *Omaishoitajan roolin hyväksyminen* nousi teemana vain yhdessä tutkimuksessa (Wilkerson, Brady & Bateman 2018) esiin, joka on tehty Yhdysvalloissa. Tutkimuksessa selvitettiin netistä löytyvän vertaistuen merkitystä muistisairaiden omaishoitajille. Tutkimuksen tuloksissa kerrotaan, kuinka vertaistuen löytäminen auttoi omaksumaan, muuttamaan asenteen ja hyväksymään olemisen omaishoitajana (Wilkerson, Brady & Bateman 2018, 117-118).

Mielen hyvinvoinnin tukeminen oli yksi nouseva tekijä omaishoitajan jaksamisessa Kanadassa tehdyssä tutkimuksessa (Damiankisa, Wilsonband & Marzialic 2018). Tuloksissa kerrotaan, kuinka hengellisyys ja uskonnollisen yhteisön merkitys tukivat omaishoitajan mielen hyvinvointia ja auttoivat näin jaksamaan (Damiankisa, Wilsonband & Marzialic 2018, 72-73). Toisessa uskonnon vaikutusta omaishoitajan jaksamiseen tutkivan tutkimuksen (Heo 2015) tuloksista ilmeni myös hengellisyyden tuovan elämään tarkoituksellisuutta, joka osaltaan tuki omaishoitajan roolin omaksumista ja auttoi jaksamista (Heo 2015, 378). Mielen hyvinvointia tukevinä tekijöinä oli myös psykoedukaatiota omaishoitajan jaksamisessa tutkivassa tutkimuksessa (Savundranayagam & Printnall-Peterson 2010), jossa tuloksissa huomattiin oman ponnisteluiden tehokkuuteen uskomisella olevan positiivisia vaikutuksia mielen hyvinvoinnin tukemisessa (Savundranayagam & Printnall-Peterson 2010, 158). Omaishoitajien mielen hyvinvointia tuki myös elämän tarkoituksen löytäminen, merkityksen löytäminen omakohtaisissa kokemuksissa ja uusien mahdollisuuksien löytäminen. Näitä oli kuvattu tutkimuksen tuloksissa, jossa tutkittiin hengellisyyden merkitystä jaksamisessa (Damiankisa, Wilsonband & Marzialic 2018, 73-73). Yhdysvalloissa tehdyssä tutkimuksessa, joka selvitti perheessä tapahtuvia muutoksia vanhemman sairastuttua muistisairauteen, tuloksissa kuvattiin, kuinka omaishoitajat kokivat että, uusista elämäntapahtumista oli mahdollista löytää uusia merkityksiä. Merkityksellisyyden kokemus tuki omaishoitajien jaksamista. (Ilha & Backes 2014, 479.)

Itsetunnon vahvistaminen nousi teemana tutkimuksessa (Ducharme & Kergoat 2014), jonka tuloksissa (Ducharme & Kergoat 2014, 7) kerrotaan, kuinka omaishoitajat kokivat omien rajojen vetämisen ja arvostamisen ihmisenä vahvistavan itsetuntoa. Itsetuntoa vahvistavia tekijöitä löytyi myös Yhdysvalloissa tehdyssä tutkimuksessa (Easom, Alston & Coleman 2013). Tutkimuksessa selvitettiin 6 viikon kestäväen intervention vaikutusta omaishoitajien jaksamiseen. Tuloksissa omaishoitajat kokivat intervention vähentävän turhautumista, tuovan voimaantumisen tunnetta ja vahvistavan tunnetta luottamuksesta. (Easom, Alston & Coleman 2013, 83-85.)

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli koota, jo olemassa olevan tiedon avulla, mitä asioita sairaanhoitajan olisi hyvä huomioida tukiessaan muistisairaana omaishoitajaa ja lisätä näin työntekijöiden ammatillista osaamista. Lähes kaikki valitut tutkimukset (liite 1.) käsittelivät omaisen näkökulmaa ja hankaluudeksi ilmentyi juuri se, ettei tiedonhaussa löytynyt suoraan sairaanhoitajan näkökulmasta olevia tutkimuksia. Opinnäytetyöhön valittiin tieteellisiä tutkimuksia, joista suurin osa oli kansainvälisiä. Valituista tutkimuksista yritimme kuitenkin löytää mielestämme olennaisimman tiedon mihin sairaanhoitajan on hyvä kiinnittää huomioita kartoittaessaan omaishoitajan jaksamista ja mihin asioihin kiinnittää huomiota myös oman ammattitaidon suhteen.

Tulosten mukaan tuen tarve painottuu osaltaan psyykkisen hyvinvoinnin tukemiseen. Henkistä kuormitusta on osoitettu onnistuneen keventämään mindfulness-ryhmään osallistumisella (Warren, Constance & Wegelin 2015). Oman ajan puutteen vaikutus oli myös henkistä hyvinvointia kuluttava tekijä (Johannessen, Helvik, Engedal & Thorsen 2012, 782–783). Psykkistä kuormitusta kevensi konkreettinen apu päivittäistoiminnoissa, jolloin omaishoitajalla on mahdollisuus irtautua roolistaan (Haro ym. 2013; Johannessen, Helvik, Engedal & Thorsen 2012, 783). Hengellisyys ja uskonnon merkitys kuvattiin jaksamista tukevana asiana (Damiankisa, Wilsonband & Marzialic 2018, 72–73). Vertaistuen merkitys korostui myös tutkimuksissa. Vertaistuen huomattiin tukevan omaishoitajan hyvinvointia. Vertaistuen myönteinen vaikutus ei myöskään vähentynyt, vaikka muoto oli sosiaalisen median kautta (Wilkerson, Brady, E-H & Bateman 2018, 115). Vertaistuki auttoi myös omaishoitajia hyväksymään roolinsa (Wilkerson, Brady & Bateman 2018, 117-118).

Omaishoitajan jaksamista kuormittavat tekijät liittyivät omaishoitajan ja hoidettavan taustaan. Eniten kuormitusta kokivat omaishoitajat, jotka olivat naisia

ja he, joilla oli emotionaalisia häiriöitä taustalla (Haro ym. 2013, 680). Hoidettavan korkea ikä ja pitkälle edennyt sairaus lisäsivät myös kuormittavuutta (Warren, Constance & Wegelin 2015, 1162). Tutkimuksien mukaan omaiset toivoivat sairaanhoitajien omaavan hyvän ammattitaidon viestinnän- ja kliinisen taidon osalta. Hoitajan tunteminen ja yhteisen ymmärryksen rakentaminen hoitosuhteessa koettiin tärkeiksi tekijöiksi (Ducharme & Kergoat 2015). Omaiset kokivat palvelujärjestelmien olevan monimutkaisia ja toivoivat lisäapua saatavilla olevan tiedon saamiseen (Raivio, Laakkonen & Pitkälä 2011, 3-4; Ducharme & Kergoat 2014, 7). Lisätietoa kaivattiin muistisairauden tuomien käyttäytymisongelmien ratkaisuun (Easom, Alston & Coleman 2013, 80-82).

6.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusta tehdessä noudatetaan tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja, jotka ovat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimusta tehdessä ja siitä raportoitaessa. Ammattikorkeakoulu tason opinnäytetyön tekijän on hallittava hyvä tieteellinen käytäntö opinnäytetyöprosessissaan, tieteellisen käytännön vastuut sekä eettisen ennakoarvioinnin lähtökohdat, tarpeellisuus ja ennakoarvioinnin menettely. Ensisijaisesti jokainen tutkija on itse vastuussa hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Opinnäytetyössämme luotettavuutta lisäsi kolme erilaista tekijää, sillä pystyimme tarkastelemaan toistemme työtä ja tuomaan esille uusia näkökulmia ryhmässä. Teimme tutkimuskysymyksestä mahdollisimman yksinkertaisen sekä tavoitteen ja tarkoituksen täydentämään toisiaan, jotta pystyimme etenemään opinnäytetyömme prosessissa mahdollisimman loogisesti. Opinnäytetyössämme kirjasimme huolellisesta lähde- ja viitemerkinnät sekä teimme tutkimusprosessia huolellisesti ja ohjeiden mukaisesti. Eettisyyttä ja luotettavuutta lisäsi myös lupien hankkimien ennen työn aloittamista. Tarkastelimme myös lähteitä kriittisesti ja raportoimme vaihteet mahdollisimman tarkasti, jotta tutkimus on mahdollista toistaa.

Opinnäytetyön tekeminen oli haastavaa mutta samalla erittäin opettavaista. Pandemian alkaminen ajoittui juuri opinnäytetyön raportoinnin hetkellä työmme rinnalle. Pandemian myötä koulut, kirjastot ja ym. julkiset tilat suljettiin. Paikat, joissa mahdollisuus tehdä työtämme fyysisesti samassa tilassa, katosivat lähes täysin. Samalla se kuitenkin haastoi meidät käyttämään kaikkia tietotekniikan taitojamme ja kokeilemaan uusia tapoja olemaan yhteydessä verkon välityksellä. Opimme myös pitkäjänteisyyttä ja keskeneräisyyden tunteen hyväksymistä. Aloitimme työnteon kolmen hengen kokoonpanolla ja lopussa kutistuimme kahteen. Tämä toi lisäkuormaa työhömmе ja vaikutti varmasti työmme kokonaislaatuun. Koimme kuitenkin koko prosessin kasvattavan meidän ammattitaitoamme ja antavan eväitä, jos mahdollisesti ohjaamme tai tuemme omaishoitajaa työelämässä. Omaishoitajien määrä Suomessa on kiihtyvässä kasvussa ja tuen tarve lisääntymässä. Toivomme opinnäytteemme tuovan lisääpua näihin tulevaisuuden tuomiin haasteisiin.

6.3 Jatkotutkimusehdotus

Jatkotutkimuksena olisi hyödyllistä selvittää omaishoitajille saatavilla olevia palveluja ja etuuksia ja koota niistä tietopaketti omaishoitajille sekä hoitotyön ammattilaisille. Omaishoitajat kaipasivat palveluista ja eduista helpommin löytyvää tietoa ja lisäksi myös ammattilaiset voisivat hyödyntää tällaista tietopakettia työssään. Toisaalta opinnäytetyömme pohjalta heräsi myös kysymys, onko omaishoitajille riittävästi mielenterveyden palveluita tarjolla. Tutkimustulosten perusteella omaishoitajien psyykkiset ongelmat kuormittavat omaishoitajia entisestään kuormittavassa arjessa.

LÄHTEET

Damianakisa, T., Wilsonband, K. & Marzialic, E. Family caregiver support groups: spiritual reflections' impact on stress management. *Aging & Mental health*. Kanada. 22 (1)

Dorstyn, M., Ward., & Prentice, L., 2018. Alzheimers' disease and caregiving: a meta-analytic review comparing the mental health of primary carers to controls. *Aging & Mental Health*. 22 (11),1395–1405.

Ducharme, F. & Kergoat M-J. 2014. Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. *BioMed Central*. Kanada. 13 (49)

Easom, L., Alston, G. & Coleman, R. 2013. A Rural Community Translation Of a Dementia Caregiving Intervention. *Online Journal Of Rural Nursing and Health Care*. 13 (1), 83-85.

Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. 2015. *Muistisairaudet*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Hakulinen, T., Koponen, P. & Paunonen, M. 1999. Perheen hoitotyöhön liittyvät käsitteet. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. *Perhe hoitotyössä. Teoria, tutkimus ja käytäntö*. Porvoo: WSOY, 25-40

Haro, J., Kahle-Wroblewski, Bruno, G., Belger, M., Dell'Agnello, G., Dodler, R., Jones, R. W., Reed, C. C., Vellas, B., Wimo, A., Arcimon J.M. 2013. Analysis of burden in caregivers of people with Alzheimer's disease using self-report and supervision hours. *Journal of Nutrition, Health & Aging*. *Yhdysvallat*. 18 (7), 680-681

Heo, G. J. 2015. *Religious Coping, Positive Aspects of Caregiving, and Social Support Among Alzheimer's Disease Caregivers*. Youngstown State University. *Yhdysvallat*. 0731-7115, 378

Ilha, S. & Backes, D. S. 2014. Family (Re)Organization in the Context of Alzheimer's Disease in the Elderly: An Exploratory and Descriptive Study. *Online Brazilian Journal of Nursing* 13. Brasilia.

International Family Nursing Association (IFNA). 2013. IFNA Position Statement on Pre-Licensure Family Nursing Education. Luettu 10.10.2020. Saatavilla: <https://internationalfamilynursing.org/2015/07/25/ifna-position-statement-on-pre-licensure-family-nursing-education-2/>

Johannessen, A., Helvik, A-S., Engedal, K. & Thorsen, K. 2017. Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Norja. 782-283

Juva, K. 2017. Muistihäiriöiden tutkimus. Muistiliitto. Julkaistu 10.02.2017. Luettu 25.11.2019. Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistihairioiden-tutkimus>

Kamagata, K., Nakatsuka, T., Sakakibara, R., Tsuyusaki, Y., Takamura, T., Sato, K., Suzuki, M., Hori, M., Kumamaru, K., Inaoka, T., Aoki, S. & Terada, H. 2016. Diagnostic imaging of dementia with Lewy bodies by susceptibility-weighted imaging of nigrosomes versus striatal dopamine transporter single-photon emission computed tomography: a retrospective observational study. Saksa.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S.-M., Pietilä, A.-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. Hoitotiede. 25 (4), 291–301

Laki omaishoidon tuesta. 2.12.2005/937. Finlex. Luettu 20.11.2019. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Julkaistu 27.08.2020. Luettu 18.10.2020. Saatavissa: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044>

Noro, A. & Karppanen, S. 2019. Ikäihmisten kotihoidon ja kaikenikäisten omaishoidon uudistus. Tuloksia ja toimintamalleja. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:29. Helsinki

Omaishoitajaliitto. Mitä on omaishoito? 2019. Luettu 20.11.2019. Saatavissa: <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>

Peeters, J.P., Van Beek, A., Meerveld, J., Spreeuwenberg, P. & Francke, A.L. 2010. Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. Biomed Central Nursing. Alankomaat. 9 (9).

Quinn, C., Clare, L. & Woods, R., 2012. What predicts whether caregivers of people with dementia find meaning in their role? International Journal of Geriatric Psychiatry. 27 (10), 1195-1202.

Raivio, M.M., Laakkonen, M-L. & Pitkälä, K. 2011. Alzheimer's patients' spouses critiques of the support services. International Scholarly Research Network. Suomi. 2-5.

Ring, M. & Rätty, L. 2016. Omaishoidon tukemiseen tarvittaisiin perhekeskeistä otetta. Potilaan lääkirilehti. Julkaistu 17.9.2016. Luettu 26.11.2019. Saatavissa: <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/omaishoidon-tukemiseen-tarvittaisiin-perhekeskeista-otetta/>

Ruiz-Fernández, M. D., Hernández-Padilla, J. M., Ortiz-Amo, R., Fernández-Sola, F., Fernández-Medina, I. M. & Granero-Molina, J. 2019. Predictor Factors

of Perceived Health in Family Caregivers of People Diagnosed with Mild or Moderate Alzheimer's Disease. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. Chile. 16 (3762), 5-7.

Savundranayagam, M. Y. & Prinznall-Peterson, M. 2010. Testing self-efficacy as a pathway that supports self-care among family caregivers in a psychoeducational intervention. University of Wisconsin-Milwaukee. *Yhdysvallat*. 1052-2158, 156-158

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Julkaistu 8.5.2012. Luettu 19.9.2020. Saatavissa:

<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNBN%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Suhonen, R., Axelin, A. & Stolt, M. 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Suhonen, R., Axelin, A. & Stolt, M. (toim.) *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. Korjattu painos. Turku, Turun Yliopisto, 7-9.

Tikkanen, U. 2016. Omaishoidon arki: tutkimus hoivansidoksista. Väitöskirja. Sosiaalitieteiden laitos. Helsingin yliopisto. Helsinki.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Luettu 4.1.2020. Saatavissa: https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Warren, K., Constance, L., Wegelin, J. 2015. A pilot randomized controlled trial of mindfulness-based stress reduction for caregivers of family members with dementia. *Health & Social Work*. 40 (4), 1163.

World Health Organization. 2020. Dementia. Luettu 1.10.2020. Saatavissa: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Wilkerson, D. A., Brady, E., Yi, E-H. & Bateman, D. R. 2018. Friendsourcing Peer Support for Alzheimer's Caregivers Using Facebook Social Media. *Journal of Technology in Human Services* *Yhdysvallat*. 36 (2/3)

Ympäristöministeriö. 2016. Ikääntyneiden asumisen kehittämissuunnitelman tavoitteet ja toimenpiteet 2016-2017. Luettu 5.1.2020. Saatavissa: [https://www.ymp.fi/fi-FI/Asuminen/Ohjelmat_ja_strategiat/Paattyneet_hankkeet/Ikaantyneiden_asumisen_kehittamisohjelma\(16](https://www.ymp.fi/fi-FI/Asuminen/Ohjelmat_ja_strategiat/Paattyneet_hankkeet/Ikaantyneiden_asumisen_kehittamisohjelma(16)

LIITTEET

Liite 1. Aineiston keskeiset tiedot

Tutkimus, tekijät ja julkaisupaikka	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja metodi	Keskeiset tulokset
Brown, K., Coogle, C. & Wegelin, J. 2015. Yhdysvallat.	Vähentääkö mindfulness – oppi enemmän stressiä kuin sosiaalinen tuki.	Kvantitatiivinen tutkimus Kohteena muistisairaiden omaishoitajat (38kpl) Strukturoitu haastattelu + sylkittesti	Molemmat vähensivät stressiä mutta näiden välillä ei ollut eroavaisuuksia.
Easom, L., Alston, G. & Coleman, R. 2013. Yhdysvallat.	Tutkia mitä vaikutuksia muistisairaiden omaishoitajat voi saada 6kk kestävästä interventiosta, jossa keskitytään, miten vähennetään stressiä, ratkaistaan ongelmia ja pärjätään käytösongelmien kanssa	Kvantitatiivinen tutkimus Kohteena muistisairaiden omaishoitajat (85kpl) Strukturoitu haastattelu	Omaishoitajat kokivat monia positiivisia psykososiaalisia vaikutuksia (mm. vähensi masennusta, kevensi taakkaa)
Raivio, M., Laakkonen, M. & Pitkälä, K. 2011. Suomi	Selvittää mitä kritiikkiä muistisairaiden omaishoitajilla on tukipalveluista	Kvalitatiivinen tutkimus Kohteena muistisairaiden omaishoitajat (1943kpl) Avoin kysymys	-Palvelujärjestelmä hankala -hakemusprosessi hankala -saadut palvelut ei vastaa tarpeita Ja näiden asioiden kanssa yksinäisyyden tunnetta
Haro, J., Kahle-Wobleski, Bruno, G., Belger, M., Dell’Agnello, G., Dodler, R., Jones, R. W., Reed, C. C., Vellas, B., Wimo, A., Arcimon J.M. 2013. Yhdysvallat.	Selvittää muistisairaana omaishoitajan hoitoon käytetyn ajan ja verrata sitä koettuun taakkaan ja hoidettavan sairauden tilaan.	Kvalitatiivinen tutkimus Kohteena muistisairaiden omaishoitajat (1497) Strukturoitu haastattelu ja tapaamisten perusteella huomioidut	-Hoidettavan sairauden vakavuus ja toimintakyky sekä hoitajan masennus ja stressinsietokyky lisäsivät koetun taakan määrää ja käytettävää aikaa
Thinnes, A., Padilla, R. 2011. Yhdysvallat.	Opetuksien ja tukitoimien toiminnallisuuksista ja niiden vaikutusta muistisairaana omaishoitajana pysymiseen	Systemaattinen katsaus Kohteena muistisairaiden omaishoitajat	-toimintaterapia muistisairaille lisäsi hyvinvointia myös omaishoitajilla -opetus- ja tukitoimien yhdistelmästä sai omaishoitajat eniten apua

			-ei auttanut, jos keskityttiin vain hoidettavan hoitotoimien opetukseen
Aud Johannessen, Anne-Sofie Helvik, Knut Engedal, Kirsten Thorsen 017. Norja.	Tutkia nuorien otsaohimolohko rappeumaa(ftd) sairastavien puolisoiden kokemuksia ja tarpeita päivittäisessä elämässä	Kvalitatiivinen tutkimus 16 ftd:tä sairastavien puolisoa	Puolison oli helpompi hyväksyä kumppaninsa käytöksen muutokset diagnoosin jälkeen. Parisuhteen roolien muuttuminen oli raskasta sekä sosiaaliset suhteet vähenivät.
Silomar Ilha, Dirce Stein Backes 2014. Brasilia	Ymmärtää perheen roolien uudelleen muodostumista, kun perheenjäsen sairastuu Alzheimerin tautiin	Kvalitatiivinen tutkimus 5 terveydenalan ammattilaista, 5 omaishoitajaa sekä vanhustenhoitaja Tulokset analysoitiin käyttäen 'Focal Strategic Analysis'	Joitain perheiden kokemia vaikeuksia todennettiin. Joita oli mm. sairauden kieltäminen, tuntemattoman kohtaaminen ja pystymättömyys valmistautumaan kieltämiseen ja tunteiden epävakauteen.
Thecla Damianakisa, Kimberley Wilsonband, Elsa Marzialic 2018. Kanada	Analysoida uskonnollisuuden merkitystä omaishoitajan elämässä	Kvalitatiivinen tutkimus 18(AD) omaishoitajaa ja 6(FTD) omaishoitajaa Aineistopohjainen ohjelma Virtuaalinen ammattilaisten vetämä tukiryhmä	Tutkimuksessa nousi esiin omaishoitajien tunteita ja kokemuksia omaishoitajuudesta sekä uskonnollisuuden tuomista tukimekanismeista.
David A. Wilkersona, Erin Bradyb, Eun-Hye Yia, and Daniel Robert Bateman 2018. Yhdysvallat	Tutkia sosiaalisen median mahdollisuuksia helpottaa omaishoitajan taakkaa	Kvantitatiivinen tutkimus	Omaishoitajien taakka aleni merkittävästi
José Peeters, Adriana Van Beek, Julie Meerveld, Peter Spreuwenberg, Anneke L Francke 2010. Alankomaat	Tutkia omaishoitajien tuen tarpeita	Kvantitatiivinen tutkimus 984 omaishoitajaa Kysely	Suuri osa tutkittavista käytti tukipalveluja ja 2/3 sanoi tarvitsevänsä lisää tukea. Tuen tarpeet vaihtelivat.
Francine Ducharme, Lise Lachanceb, Louise Levesquec, Steven Howard Zaritdand Marie-Jeanne Kergoat 2015. Kanada	Tutkia onko omaishoitajuuden alkaessa tehdystä 'boostaus' kerrasta hyötyä omaishoitajan jaksamiselle 6 viikon kokeilujakson aikana	Sattumanvaraisesti valittu kahteen ryhmään tutkittavat (n31) ja (n29) sekä kontrolliryhmä. Ensimmäinen ryhmä sai 'boost' -käynnin ja toinen ei saanut	Omaishoitajien kyky toteuttaa hoitoa parani. Ei ollut suurta merkitystä tiedonsaannille tai ammattilaisten avun hankkimiselle. Kaikkiaan tukiryhmästä ilman tai boosteri tapaamisen kanssa oli apua omaishoitajan psyykelle ja jaksamiselle

<p>Heo, G. J. 2015. Yhdysvallat</p>	<p>Tutkia kuinka negatiivinen ja positiivinen suhtautuminen uskonnollisuuteen vaikuttaa omaishoitajien hyvinvointiin.</p>	<p>Kolmen eri etnisen ryhmän kesken satunnaisesti valitut muistisairaiden omaishoitajat (648). Tutkimuksessa oli käytetty Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) II – tutkimuksen dataa.</p> <p>Kvantitatiivinen tutkimus, verrattu saatuja tuloksia olemassa olevaan hypoteesiin. Dataa analysoitu rakenneyhtälömallilla.</p>	<p>Positiivisesti uskonnollisuuteen ja uskontoon suhtautuvat kärsivät vähemmän henkisestä ahdistuksesta ja masennuksesta. Negatiivisesta suhtautumisesta ei saatu kerättyä tarpeeksi tietoa valituilla mittareilla. Omaishoitajien uskonnollisuutta kannattaa tukea, sillä se tukee myös sosiaalisten suhteiden kautta hyvinvointia. Analyysi tuki hypoteesia.</p>
<p>Savundranayagam, M. Y. & Printnall-Peterson, M. 2010. Yhdysvallat.</p>	<p>Tutkia muuttaako minäpystyvyyden muutokset omaishoitajan terveysriskejä ja itsehoitoa psykoedukaatiolla.</p>	<p>325 omaishoitajaa</p> <p>Käytetty määrällisiä sekä laadullisia menetelmiä.</p>	<p>Terveysriskit pienenevät osallistujilla, jotka tulivat tietoisimmiksi ja huomioivat paremmin omaa terveyttään ja hoitoaan.</p> <p>Tulokset puhuivat perhekeskeisen hoidon edistämisen puolesta, jotta omaishoitajat eivät laiminlöisi omaa terveyttään ja hoitoaan.</p>
<p>Orrell, M. & Yates, L. etc. 2017. Iso-Britannia.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli arvioida parantaako omaishoitajan toteuttama tutkimusryhmän tuottama yksilöllinen kognitiivinen stimulaatioterapiaohjelma (iCST) muistisairaana elämänlaatua sekä omaishoitajan henkistä ja fyysistä terveyttä.</p>	<p>356 paria, omaishoitaja ja hänen muistisairas puolisonsa, jotka olivat valittu muistisairaiden hoitotahojen ja mielenterveyspalveluiden kautta. Osallistujat jaettiin kahteen ryhmään, joista toinen (180) toteutti iCST-ohjelmaa ja toinen (176) jatkoi tavanomaisia aktiviteettejaan 26 viikon ajan.</p> <p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus.</p>	<p>Tutkimuksessa ei havaittu, että iCST-ohjelma olisi parantanut omaishoitajien fyysistä kuntoa tai muistisairaiden elämänlaatua ja kognition eri osa-alueita. Tutkimuksessa kuitenkin havaittiin omaishoitajien elämänlaadun ja kognition parantuneen sekä tuoneen positiivista vaikutusta parien suhteeseen. ICST-ohjelmaa suositellaan liitettäväksi kotihoidon palveluihin.</p>

<p>Ducharme, F. & Kergoat M-J. Kanada. 2014.</p>	<p>Tutkia omaishoitajien tarpeita ja toiveita, joita ei ole huomioitu. Tutkimuksen tarkoitus on löytää ja lisätä uusia palveluita omaishoitajille ja heidän perheilleen.</p>	<p>56 viisikymppistä omaishoitajaa, jotka on valittu Muistiklinikan ja Alzheimer-yhdistyksen kautta. Puolistrukturoitu haastattelu yhdistettynä avoimiin kysymyksiin.</p>	<p>Omaishoitajat ilmoittivat suurimmaksi puutteeksi vähäisen tiedon antamisen. He tarvitsivat tietoa saatavilla olevista palveluista, taloudellisista tuista, aktiviteeteista hoidettavalle, jotta heidän toimintakykynsä säilyisi, apua stressin lievittämiseen ja keinoja lisätä omaa aikaa, avun saaminen oikeaan aikaan ja olevan yksilöllistä heidän tilanteeseensa nähden.</p>
--	--	---	--