

# TAIPUU VAAN EI TAITU



Tutkimus Pieksämäen seudulla muistisairasta läheistään hoitavien omaishoitajien voimavaroista ja niiden tukemisesta

Minna Suomalainen, Maria Tiainen  
& Tiina Viljakainen  
Opinnäytetyö, syksy 2011  
Diakonia-ammattikorkeakoulu,  
Diak Itä, Pieksämäki  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto  
Sairaanhoitaja (AMK)

## TIIVISTELMÄ

Suomalainen, Minna, Tiainen, Maria & Viljakainen Tiina. Taipuu vaan ei taitu - tutkimus Pieksämäen seudulla muistisairasta läheistään hoitavien omaishoitajien voimavaroista ja niiden tukemisesta. Pieksämäki, syksy 2011. 55 s., 3 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Itä, Pieksämäen toimipaikka, Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK).

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää Pieksämäen seudulla muistisairasta läheistään hoitavien omaishoitajien terveyttä, voimavaroja ja tukipalveluiden käyttöä omaishoitotyössään. Tutkimusaineisto kerättiin joulu-tammikuussa 2010–2011 puolistrukturoidulla kyselylomakkeilla, jotka lähetettiin 56 Pieksämäellä asuvalle, omaishoidon tukea saavalle muistisairaalle omaishoitajalle. Vastausprosentiksi muodostui 70 % ja lisäksi mukaan otettiin kaksi esitestattua lomaketta. Aineisto analysoitiin SPSS-ohjelmalla ja sisällönanalyysillä.

Tutkimukseen vastanneet omaishoitajat olivat pääsääntöisesti iäkkäitä ja enemmistö oli naisia. Omaishoitajat kokivat muistisairaalle omaishoitotyön rasittavan enemmän henkisesti kuin fyysisesti. Tärkeimmiksi jaksamista edistäviksi tekijöiksi koettiin sosiaaliset suhteet läheisiin, omaishoitajan vapaa, rahallinen tuki, omat harrastukset sekä yhteydet ammattihenkilöihin. Tutkimuksen mukaan omaishoitajat toivoisivat heille tarjottavien palveluiden olevan konkreettista apua kotiin, esimerkiksi siivous- ja hoitoapua. Eniten käytettyjä tukipalveluita olivat intervallijaksot, omaishoidon lomittaja ja kotihoito. Vastaajista kolmannes ei käyttänyt oikeuttaan omaishoitajan lakisääteisiin vapaa-päiviin.

Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää muistisairasta läheistään hoitavien omaishoitajien tukipalveluja kehitettäessä. Jatkossa on tärkeää miettiä, kuinka omaishoitajat saadaan edes hetkeksi irtautumaan sitovasta omaishoitotyöstään ja pitämään edes heille laissa määrättyt vapaa-päivät.

Avainsanat: muistisairas, omaishoitaja, omaishoidontuki, kvantitatiivinen tutkimus

## ABSTRACT

Suomalainen, Minna, Tiainen, Maria & Viljakainen, Tiina. Bend but not break – study about caregivers who takes care of demented relative in Pieksämäki. 53 p., 3 appendices. Language: Finnish. Pieksämäki, Autumn 2011. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing. Degree: Nurse.

The purpose of this study was to investigate where from caregivers who take care of a demented relative in Pieksämäki get strength in their work. In addition the study tells how caregivers experience their health and wellbeing, what kind of support services they use and what kind of support they would like to have. The data was collected in December-January 2010-2011 with half structured questionnaires which were mailed to 56 caregivers, who get monetary support and who live in Pieksämäki. The answer percentage was 70 and two pretested questionnaires were taken in to the study. The study was quantitative and material was analyzed with SPSS and content analysis.

The caregivers were quite elderly and most of them were female. It was found out that the caregivers experience more mental stress than physical stress. The most important things which help to manage in daily life are social relation, days off, monetary support, hobbies and contact with a vocation person. The results of this investigation show that the caregivers hope that service support would be concrete help, for example cleaning and care support. The most used service support was interval period, a substitute and home care. Over third of the caregivers did not use right to day offs which are ordained in law.

The results can be utilized when developing service support for caregivers. In the future it would be important to think how caregivers would take breaks to which they have right because care giving is very binding work.

Key words: dementia, caregiver, caregiver support, quantitative study

## SISÄLLYS

1 OMAISHOITAJAT SUOMALAISEN YHTEISKUNNAN TUKIPILARINA .....	6
2 OMAISHOITAJUUS .....	8
2.1 Omaishoito .....	8
2.1.1 Omaishoidon muutokset Suomessa .....	8
2.1.2 Kohti nykypäivää – omaishoito 2000-luvun Suomessa.....	9
2.1.3 Omaishoito – merkittävä voimavara suomalaiselle yhteiskunnalle.....	10
2.2 Omaishoitaja.....	11
2.3 Omaishoidon tukeminen.....	12
2.3.1 Omaishoidon tuen kehitys .....	12
2.3.2 Omaishoidon tuki.....	13
3 MUISTISAIRAUDET OMAISHOIDON HAASTEENA.....	16
3.1 Muistisairaudet ja dementia.....	17
3.2 Alzheimerin tauti.....	18
3.3 Vaskulaarinen dementia .....	19
3.4 Lewyn kappale – tauti .....	20
3.5 Otsa-ohimolohkorappeumat .....	20
3.6 Muut harvinaisemmat muistisairaudet .....	21
4 AIKAISEMPIA TUTKIMUKSIA .....	21
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	25
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	26
6.1 Tutkimukseen osallistujat.....	26
6.2 Tutkimuksen metodiset lähtökohdat.....	26
6.3 Tutkimusaineiston hankinta .....	27
6.4 Tutkimusaineiston analysointi.....	28
6.5 Tutkimuksen eettisyys .....	29
7 TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	30
7.1 Omaishoitajien taustatiedot .....	30
7.2 Omaishoitajien terveydentila ja jaksaminen.....	31
7.3 Tukipalvelujen käyttö.....	34
7.4 Mielipide tukipalveluista.....	39
7.5 Tiedonsaanti omaishoitajan työssä.....	41

8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET .....	43
8.1 Tutkimuksen reliabiliteetti ja validiteetti .....	43
8.2 Keskeiset tutkimustulokset ja johtopäätökset.....	44
8.3 Jatkotutkimusaiheet ja kehittämisehdotukset .....	47
8.4 Tutkimusprosessi.....	48
LÄHTEET.....	49
LIITE 1: Kyselyn saatekirje .....	54
LIITE 2: Kyselylomake.....	55
LIITE 3: Avoimen kysymyksen sisällönanalyysi .....	62

## 1 OMAISHOITAJAT SUOMALAISEN YHTEISKUNNAN TUKIPILARINA

Me kaikki vanhenemme. Emme voi valita tulevia sairauksiamme – muistisairaudesta puhumattakaan. Mitä luultavimmin jokaisen meidän lähipiiristä tai ainakin tuttavista löytyy joku muistisairaudesta kärsivä ihminen. Ja tulevaisuudessa, kun Suomen väestö vanhenee yhä kiihtyvää vauhtia, näitä ihmisiä voi löytyä yllättävän monta. (Käypä hoito 2010.) Siksi jokaisen suomalaisen tulisi tietää perusasiat muistisairauksista ja siitä, kuinka muistisairaudesta huolimatta elämä maistuu niin hoitajalle kuin hoidettavallekin.

Omaishoitajat ovat merkittävä voimavara suomalaiselle yhteiskunnalle. Ilman omaishoitajia meillä olisi paljon enemmän erilaisissa vanhainkodeissa ja laitoksissa hoidettavia. Kattaisen, Heinolan ja Voutilaisen tekemän vuoden 2006 selvityksen mukaan laitoshoidossa olisi jopa noin 12 000 potilasta enemmän, jollei hoivaavaa omaista olisi olemassa (Zechner & Valokivi 2008, 183). On arvioitu, että Suomessa oli jo vuonna 2009 noin 300 000 omaishoitajaa, mutta heistä vain 36 000 henkeä sai omaishoidon tukea. (Omaishoitajat ja Läheiset–Liitto ry i.a.)

Opinnäytetyön aiheestamme on tehty tutkimuksia jo vuodesta 1980 lähtien. Varhaisimmat tutkimukset ovat kuitenkin lähes pääsääntöisesti keskittyneet tutkimaan niitä kielteisiä asioita, joita omaishoitajuus yleensä tuo tullessaan. Oma tutkimuksemme mukaan luettuna viime vuosien tutkimuksissa on löydetty myös niitä myönteisiä ja elämää kannattelevia seikkoja, joita muistisairaiden omaishoitajat löytävät yhä uudelleen. (Hyväriinen, Saarenheimo, Pitkälä & Tilvis 2003.) – Mistä omaishoitajat ammentavat voimaa arkisimmassa arjessa jaksamiseensa.

Myös Siiran (2006) tutkimuksesta selvisi, että omaishoitoa ei nähty vain voimia vieväksi kokemukseksi. Hoitamisen tuomaksi rikkaudeksi vastaajat kuvasivat mahdollisuutta olla hoidettavan lähellä ja nähdä hoidettava hyvinvoivana, terveenä sekä kiitollisena. Omaishoitajat kokivat saavansa voimia työn tekoon myös harrastuksista, ystävistä sekä suvusta. Lisäksi tarpeellisuuden kokemus tuntui antavan lisää voimia omaishoitotyöhön. (Siira 2006, 39,66.)

Matilaisen (2002) pro gradun mukaan omaishoitajat pitivät terveytensä ja jaksamisensa tärkeimpinä tukimuotoina kotiin annettuja palveluita ja erityisesti omaishoitajan lomien aikaista sijaishoitoa. Myös vertaistukiryhmät koettiin tärkeäksi tukimuodoksi. (Matilainen 2002, 48.) Sen sijaan Haapsalon (2003) tutkimustulosten mukaan käytetyimmät tukipalvelut olivat kotisairaanhoido, päiväkeskuskäynnit ja lyhytaikaishoito. Niittylä & Noronen (2002) lisäävät käytetyimpien tukipalveluiden listaan vielä omaishoitajaryhmän vertaistuen, ohjauksen ja neuvonnan (Niittylä & Noronen 2002, 2). Toisaalta suurin osa vastanneista omaishoitajista ei käyttänyt mitään tukipalveluja. (Haapsalo 2003 45–49). Omassa tutkimuksessamme halusimmekin selvittää, käyttävätkö Pieksämäkeläiset omaishoitajat heille suunnattuja palveluja – ja jos eivät, niin miksi eivät. Ihmettelyn aiheenamme oli ja on edelleen se seikka, miksi niin monet omaishoitajat ovat suomalaisen yhteiskunnan tukipilarina haluamatta siitä mitään korvausta?

Tutkimuksemme tarkoituksena on selvittää Pieksämäen seudulla muistisairasta omaistaan hoitavien omaishoitajien terveyttä, voimavaroja ja tukipalveluiden käyttöä omaishoitotyössään. Halusimme selvittää, kuinka omaishoitajat todellisuudessa jaksavat ja millaisia palveluita he pitävät merkittävinä hyvinvointinsa kannalta.

Tutkimuskysymyksemme olivat: Millainen on omaishoitajien terveydentila ja jaksaminen? Mistä omaishoitajat löytävät voimavarat työhönsä ja minkälaista tukea omaishoitajat kaipaavat? Mitä tukipalveluita Pieksämäen muistisairaiden omaishoitajilla on jo käytössä? Mitä mieltä omaishoitajat ovat heille tarjottavista palveluista ja tiedonsaannista?

## 2 OMAISHOITAJUUS

### 2.1 Omaishoito

Omaishoidon tuesta säädetyssä laissa omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoitoa tai huolenpitoa kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avustuksella (Laki omaishoidon tuesta 2005). Tässä tutkimuksessa omaishoito tarkoittaa Pieksämäen seudulla asuvan, apua tarvitsevan muistisairaana läheisen kotona tapahtuvaa hoitotyötä ja huolenpitoa.

#### 2.1.1 Omaishoidon muutokset Suomessa

Omaishoitajien asemassa on kautta aikojen tapahtunut paljon muutoksia. Hoitovastuuta on ajan kuluessa siirretty omaisten harteilta yhteiskunnan hoidettavaksi, sillä valtion kehittyneisyys voidaan mitata hyvin pitkälle siitä, kuinka heikoimmista pidetään huolta. Jo köyhäinhuoltoyhteiskunnassamme heikko-osaisimmat – sairaat, vammaiset ja vanhukset, joita perhe ei kyennyt hoitamaan – koottiin vaivaistaloihin. Nykyisenä ydinperheinä harvoissa talouksissa asuu useampi sukupolvi. Muuttoliike, rakennemuutos ja suomalainen harva asutus saattavat heittää lähiomaiset kauksikin toisistaan, jopa valtion rajojen ulkopuolelle. Naiset ovat päässeet (lähes) samalle tasolle miesten kanssa työelämässä, eikä äitiys välttämättä pakota heitä huolehtimaan nykyään sen enempää omista lapsistaan kuin isovanhemmistaankaan. Hoiva on siten yhteiskunnallistunut, mutta se ei ole kuitenkaan koskaan siirtynyt täysin pois perheiden ja omaisten harteilta. (Julkinen 2008, 216.)

Noin kaksi vuosikymmentä sitten ideologinen katsantokanta siirtyi taas enemmän perheiden ja lähiomaisten puoleen. Sosiaalipalvelut, kuten laitoshoido sai osakseen kovaa kritiikkiä ja toiveikkaat katseet kiintyivät avohoidon puoleen. Toisaalta taas 1990-luvun lama löi kapuloita rattaisiin ja säästöleikkaukset karsivat laitospaikkojen lisäksi myös avopuolen palveluja. ”Kevyempää hoivaa” antavat palvelutalot kohottivat tuolloin päätään. Sairaaloitten puolella säästöohjelmien vuoksi hoitoaikoja lyhennettiin ja perushoitoa siirrettiin yhä enemmän potilaan itsensä vastuulle. Myös vanhusten kotipalve-



luja karsittiin ja niitä suunnattiin pääosin kaikkein kipeimmin tarvitseville. Samaan aikaan hoivaa ja huolenpitoa ammattimaistettiin, tuotteistettiin ja ulkoistettiin. Näin kentälle saatiin halvempaa työvoimaa ja työt voitiin tehdä aiempaa tehokkaammin; kun aikoinaan kodinhoitaja meni vanhuksen kotiin kotihengettäreksi, niin nykyisen rationaaloidun kotipalvelun tuotelistoilta saattoi valita esimerkiksi aamupalan, roskien viemisen, kauppakassin tai saunapalvelun. (Julkunen 2008, 218.)

1990-luvun laman jälkeen haasteeksi on tullut ikääntyvä yhteiskunta. Matti Vanhasen hallitus yhdessä sosiaali- ja terveysministeriön kanssa on asettanut tavoitteekseen kattavan yhteisvastuun. Nykyisellään se tarkoittaa sitä, että ”perhe, työ-, lähi- ja paikallisyhteisöt, yritykset ja kolmas sektori voivat kantaa osan yhteisvastuusta.” Ohjelmien viesti on, että itsestään ja läheisistään on pidettävä huolta. Julkinen omaishoidon tukeminen ja omaishoitajien statuksen virallistaminen ovat olleet osa tätä vastuun perheistämisen ideologiaa. (Julkunen 2008, 218–219.)

### 2.1.2 Kohti nykypäivää – omaishoito 2000-luvun Suomessa

Suomen ikärakenne on muuttumassa melko voimakkaasti vanhuspainotteiseksi. Myös muistisairaiden vanhusten määrä tulee kasvamaan väestön ikääntymisen myötä, mikä tuo mukanaan uusia haasteita terveydenhuollolle ja sen kehittämiseksi. Vanhusten määrän kasvaessa myös palvelurakennetta ollaan muuttamassa siten, että laitospaikkoja vähennetään jatkuvasti. Kotihoitoa suositaan jatkossa yhä enemmän. Kattaisen, Heinolan ja Voutilaisen tekemän vuoden 2006 selvityksen mukaan laitoshoidossa olisi Suomessa jopa noin 12 000 potilasta enemmän, jollei hoivaavaa omaista olisi olemassa (Zechner & Valokivi 2008, 183). Laitospaikkojen vähentämisen vuoksi omaishoitajien rooli on muuttumassa yhä merkityksellisemmäksi. Sosiaali- ja terveysministeriön vuonna 2008 julkaiseman Ikäihmistien palveluiden laatusuosituksen valtakunnallisena tavoitteena on että vuoteen 2012 mennessä yli 75 vuotiaista 91–92 % asuu kotona yksin tai tarvittavien palveluiden turvin. Tähän tavoitteeseen pääsemiseksi olisi kuitenkin herättävä siihen tosiasiaan, että nykyisillä omaishoitajien tukitoimilla tavoitteen saavuttaminen on melko mahdotonta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2008.)

Sosiaali- ja terveysministeriön selvitysten (2007/28) mukaan varovaisimminkin arvioituna suurin osa omaishoitajista tekee hoivatyötä ilman omaishoidon tukea, vaikka avuntarve saattaisi sitä edellyttää (Voutilainen, Kattainen & Heinola 2007, 14). Arvion mukaan Suomessa oli vuonna 2009 yli 300 000 omaishoitajaa, mutta vain 36 000 taloutta kuului tuolloin virallisen omaishoitotuen piiriin (Autio, Mäkelä, Pennanen & Välikangas 2006, 4; Omaishoitajat ja Läheiset–Liitto ry i.a.) Yksi yhteiskuntamme merkittävistä haasteista onkin se, kuinka nämä piilossa olevat omaishoitajat saadaan erilaisten tukijärjestelmien piiriin. Kuinka heidät, jotka eivät edes miellä olevansa omaishoitajia ja silti tekevät työtä kellon ympäri, saadaan kiinnostumaan omasta hyvinvoinnistaan? Tiivistäen sanottuna kuinka saadaan estettyä tilanne, jossa yhden hoidettavan sijaan yhteiskunnallamme on pian kaksi romuttunutta ihmistä?

### 2.1.3 Omaishoito – merkittävä voimavara suomalaiselle yhteiskunnalle

Omaishoito on merkittävä voimavara suomalaiselle yhteiskunnalle. Tämän – tulevaisuudessa yhä vankemman aseman saavan, niin sanotun epävirallisen hoidon pohjana vaikuttaa olevan vahva ihmisten välinen suhde. Tuo suhde ei ole muodostunut hoidon tarpeen perusteella, vaan on voimassa siitä huolimatta. Missä vaiheessa tavanomainen auttaminen muuttuu omaishoitamiseksi, onkin monesti kuin veteen piirretty viiva. Selkeästi tavanomaisesta auttamisesta omaishoitajuus eroaa sen suuren sitovuuden ja vaatimuutensa vuoksi. Omaishoitajuudessa on kyse läheisen heikentyneen terveydentilan tai toimintakyvyn vuoksi lisääntyneestä hoivan ja huolenpidon tarpeesta. (Lahtinen 2008, 3; Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005, 15.)

Omaishoito on myös huomattavasti edullisempaa, kuin laitoshoidon. Tampereen kaupunki on tehnyt vuonna 2004 kustannusvertailun omaishoidon ja muiden hoitomuotojen välillä: omaishoidon tuki oli 745 €/kk/brutto, kun taas vanhainkotihoidosta aiheutuneet kustannukset olivat 3240 €/kk. Tehostetun palveluasumisen kustannukset olivat 2150 €/kk ja kehitysvammaisten laitoshoidon kustannukset 3570 €/kk. (Salanko-Vuorela; Purhonen; Järnstedt & Korhonen 2006, 38.) Eikö tämä jo anna aiheutta kiinnittää enemmän huomiota omaishoitajien jaksamiseen ja omaishoidon tukemiseen?

## 2.2 Omaishoitaja

Laissa omaishoidon tuesta omaishoitaja määritellään hoidettavan omaiseksi tai muuten hoidettavalle läheiseksi ihmiseksi, joka on solminut kunnan kanssa omaishoitosopimuksen (Laki omaishoidon tuesta 2005). Suuri osa omaishoitajista ei kuitenkaan syystä tai toisesta ole solminut omaishoitosopimusta kunnan kanssa, mutta heidät voi siitä huolimatta määritellä omaishoitajiksi. Omaishoitaja on laajemmin määriteltynä henkilö, joka hoitaa perheenjäsentään tai muuten itselleen läheistä ihmistä, jonka toimintakyky on sairauden tai vamman vuoksi huonontunut, niin ettei ihminen enää selviydy omatoimisesti jokapäiväisistä toiminnoista (Omaishoitajat ja Läheiset–Liitto ry i.a). Tässä tutkimuksessa omaishoitajalla tarkoitetaan muistisairasta läheistään hoitavaa ihmistä jolla on tutkimuksen tekohetkellä voimassaoleva omaishoitosopimus Pieksämäen kaupungin kanssa.

Suomessa arvioidaan olevan noin 300 000 omaishoitajaa, jotka tekevät arvokasta työtä läheistensä hyväksi. Pieksämäellä omaishoidontukea saavia omaishoitajia oli vuoden 2011 toukokuussa yhteensä 167. Heistä 70 omaishoitajaa hoiti nimenomaan muistisairauteen sairastunutta läheistään (Anttonen Seija, henkilökohtainen tiedonanto 26.5.2011.) Kaikista omaishoitajista jopa noin yksi viidesosa (60 000 henkilöä) tekee hyvin sitovaa ja vaativaa työtä omaisensa hyvinvoinnin turvaamiseksi. Kaiken kaikkiaan Suomessa kuitenkin oli vuonna 2009 vain 36 000 omaishoidontukea saavaa omaishoitajaa. (Omaishoitajat ja Läheiset–Liitto ry i.a.) Vain pieni osa läheistään hoitavista omaishoitajista kuuluu siis yhteiskunnallisen tuen piiriin. Suuri osa läheistään hyvinkin sitovasti hoitavista ihmisistä ei kuitenkaan miellä itseään omaishoitajaksi, sillä omaishoitaja käsite on hyvin monimerkityksellinen. Useat omaistaan hoitavat mieltävät omaishoitajan antavan ammattimaista hoitoa tai olevan virallinen hoitaja, eivätkä tästä syystä näe itseään omaishoitajina. (Aaltonen 2005.) Olisikin tärkeää kiinnittää yhteiskunnan puolelta enemmän huomiota omaishoitajiin ja antaa arvoa heidän tekemälleen työlle niin, että omaistaan hoitavat ihmiset todella mieltäisivät työnsä arvokkuuden ja näkisivät itsensä omaishoitajina.

Tarkkoja lukuja omaishoitajista on hyvin hankala saada, koska moni hoitaa läheistään sydämensä halusta, velvollisuudesta tai vastavuoroisuudesta – suomeksi sanottuna ilmaiseksi. Moraalisen ja emotionaalisen sitoutumisen lisäksi omaishoitajiksi ryhtymisen

taustalla on usein halu antaa hoidettavalleen parasta mahdollista hoitoa. Tutussa kotiympäristössä ja perhepiirissä on paremmat mahdollisuudet sosiaaliseen, kulttuuriseen ja myös taloudelliseen jatkuvuuteen. Toisaalta omaishoitajaksi voidaan joutua pakon sanelemana, kun esimerkiksi mielekkäitä hoitopaikkoja tai palveluja ei ole saatavilla. Tämä tilanne on erityisen vaikea maamme eteläisissä kaupungeissa. (Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005, 16.)

Omaishoitajat ovat tärkeä voimavara suomalaiselle yhteiskunnalle – ilman heidän työpanostaan entistä suurempi osa vanhuksista olisi hoidettavina laitoksissa. Kuitenkaan omaishoitajat eivät edelleenkään näytä saavan osakseen sitä arvostusta ja tukea, jonka he ansaitsivat. Omaishoitajien tukemisessa huomio kiinnitetään yleensä rahalliseen tukemiseen. Kuitenkin rahallisen tuen lisäksi huomio tulisi kiinnittää myös omaishoitajien työssä jaksamiseen ja elämänlaadun parantamiseen. (Lahtinen 2008, 3,111.) Etenkin muistisairaana omaishoitajana oleminen on varsinkin henkisesti raskasta työtä. Hoidettavassa kun saatetaan olla kiinni jopa 24 h/vrk ilman minkäänlaista hengähdystaukoa!

Vaikka omaishoitajan työ on usein raskasta tai ainakin hyvin sitovaa, niin monia positiivisiakin puolia omaishoitajuudesta löytyy; esimerkiksi kun hoitaa läheistään, molemminpuolinen tunneside vahvistuu lujaksi ja kenties ”korvaa” aikaisempia erossa olemisen ja kiireisen työelämän vaiheita. Hoitajan kokemus omasta merkityksellisyydestä on yleensä vahva – elämään voi syntyä aivan uudenlainen tarkoitus ja suunta. Vaikeita päiviä tai ainakin hetkiä tulee meille jokaiselle, erityisesti omaishoitajuudessa noita hetkiä voi tulla jatkuvasti. Kuitenkin niistä selviäminen voi vahvistaa omaishoitajan itseluottamusta, kyvykkyyttä ja selviytymistä myös mahdollisista tulevista vaikeuksista. (Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005, 16.)

## 2.3 Omaishoidon tukeminen

### 2.3.1 Omaishoidon tuen kehitys

Julkisen omaishoidon tukemisen historia ulottuu 1980-luvun alkupuolelle, jolloin otettiin käyttöön vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kotihoidon tuki. Omaishoidon tuki on ollut lakisääteiden sosiaalipalvelu vuodesta 1993 lähtien. Omaishoidontues-

ta säädettiin sosiaalihuoltolaissa (710/1982) ja omaishoidon tuesta annetussa asetuksessa (318/1993). Vuosina 1998 ja 2002 sosiaalihuoltolakia muutettiin niin, että omaishoitajien oikeutta vapaaseen parannettiin. Vuonna 2006 tuli voimaan laki omaishoidon tuesta (937/2005), joka kumosi sosiaalihuoltolain omaishoidon tukea koskevat säännökset (27a-27c §) ja omaishoidon tuesta annetun asetuksen (318/1993). Vuoden 2007 alussa voimaan tuli omaishoidon tuen lakimuutos, jonka mukaan kunnan kanssa omaishoitosopimuksen tehneellä omaishoitajalla on oikeus kolmeen vapaapäivään kuukaudessa. Omaishoidon tuen kehittämisen tärkeimpänä tavoitteena on ollut omaishoitajien aseman parantaminen. (Voutilainen ym. 2007, 17–18.)

Omaishoidon ”tuottavuus” onkin vasta viime vuosikymmenellä alkanut saada enemmän ansaitsemaa laajempaa yhteiskunnallista huomiota. Se on näkynyt muun muassa melko suurena määränä erilaisia tutkimus- ja kehittämishankkeina, joissa on pyritty selvittämään omaishoidon ja -hoitajuuden moninaisia ongelmia, voimavaroja sekä toimivia tukijärjestelmiä. Vuonna 2006 voimaan tulleella lailla on voitu parantaa monella tavalla hoidettavien ja hoitajien asemaa. Laissa täsmennetään omaishoidon tuen myöntämisedellytyksiä, sekä parannetaan omaishoitajien mahdollisuutta pitää vapaapäiviä. Lisäksi hoitopalkkion vähimmäismäärää on korotettu, on otettu käyttöön uusi vähimmäishoitopalkkio hoidollisesti raskaita siirtymävaiheita varten ja palkkioiden indeksuojaa on parannettu. Uutena omaishoidon tuen osana ovat omaishoitajille annettavat hoitoa tukevat sosiaalihuollon palvelut. (Voutilainen ym. 2007, 15,18.)

### 2.3.2 Omaishoidon tuki

Omaishoidon tuki on kokonaisuus, johon kuuluvat hoidettavalle annettavat palvelut sekä omaishoitajalle annettava rahallinen hoitopalkkio, vapaapäivät sekä omaishoitoa tukevat palvelut. Omaishoitajan tarve omaishoitoa tukeviin palveluihin tulee arvioida hoito- ja palvelusuunnitelmassa. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 50–51.) Tuen tarvetta arvioitaessa ja suunniteltaessa olisi havahduttava myös kuuntelemaan omaishoitajan mielipidettä tilanteestaan ja palveluiden tarpeesta, sillä hän on tilanteen aito asiantuntija (Siira 2006, 17). Omaishoidon tuesta säädetyn lain (937/2005) tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteutumista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveysterveystuotokset sekä hoidettavalle että omaishoitajalle. Näin ollen omaishoidon tuki on

lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka järjestämisestä tulee kunnan huolehtia määrärahojensa puitteissa. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 50–51.)

Lain (Laki omaishoidon tuesta 2005) mukaan kunta voi myöntää tukea, jos

- 1) henkilö alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi tarvitsee kotiloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa;
- 2) hoidettavan omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö on valmis vastaamaan hoidosta ja huolenpidosta tarpeellisten palveluiden avulla;
- 3) hoitajan terveys ja toimintakyky vastaavat omaishoidon asettamia vaatimuksia;
- 4) omaishoito yhdessä muiden tarvittavien sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kanssa on hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta riittävää;
- 5) hoidettavan koti on terveydellisiltä ja muilta olosuhteiltaan siellä annettavalle hoidolle sopiva; ja
- 6) tuen myöntämisen arvioidaan olevan hoidettavan edun mukaista.

Laki omaishoidon tuesta (2005) määrittää kunnalle ne kriteerit, joiden täytyttyä kunta voi myöntää tukea omaisen hoitamiseen. Kohdan 1 mukaan tukea voidaan myöntää henkilölle, joka ”alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi tarvitsee kotiloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa”. Toisaalta myös hoitajan tulee olla valmis sitoutumaan laadukkaaseen ja ihmisarvoiseen hoitamiseen erilaisia palveluja hyödyntäen. Hoitaja ei itse voi olla liian sairas ja hänellä tulee olla jäljellä toimintakykyjä hoitaa omaistaan. Lisäksi omaishoidon ”on yhdessä muiden tarvittavien sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kanssa oltava hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta riittävää”. Hoidettavan koti täytyy myös olla hoitamiseksi sopiva niin terveydellisiltä kuin muiltakin olosuhteiltaan. Omaishoidon tuen myöntämisen perusta on se, että hoitaminen on todennäköisesti hoidettavan edun mukaista. (Laki omaishoidon tuesta 2005.)

Lain 8 § perusteella kunnan ja omaishoitajan tulee tehdä sopimus, jonka liitteeksi laaditaan hoito- ja palvelusuunnitelma. Omaishoitosopimus tehdään aina toistaiseksi voimassa olevaksi. Sopimus voidaan tehdä määräaikaiseksi erityisestä syystä. Sopimuksen sisältöä voidaan tarvittaessa tarkistaa. (Laki omaishoidon tuesta 2005.)

Lain 5 § perusteella omaishoidon palkkio tulee olla vähintään 300 euroa kuukaudessa. Palkkion määrä määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella. (Laki omaishoidon tuesta 2005.) Kuntaliitto määrää vuosittain omaishoidontuen alarajan (vuonna 2011 alaraja 353,62e ), jonka perusteella kaupunki saa itse määrittää palkkion suuruu-

den. Vuonna 2011 Pieksämäen omaishoitotuen maksuluokat olivat 1. maksuluokassa 377,90e, 2. maksuluokassa 548,50e ja 3. maksuluokassa 795,64e. (Pieksämäen kaupunki 2011.)

Vapaapäiviä omaishoitajalla tulee olla vähintään kolme vuorokautta kuukaudessa 4 § perusteella, mikäli omaishoitaja on kyseisenä kuukautena ollut yhtäjaksoisesti sidottu hoitoon. Kunta on velvollinen järjestämään hoidettavalle tarkoituksenmukainen hoito omaishoitajan vapaapäivien ajaksi. (Laki omaishoidon tuesta 2005.) Pieksämäellä (Pieksämäen kaupunki i.a) omaishoitajien vapaapäivät voidaan järjestää seuraavilla keinoilla:

- *Vapaapäivien ajaksi hoidettavalle voi anoa paikkaa laitokseen tai hoitokotiin*
- *Hoidettava voi olla kerran viikossa päivätoiminnassa*
- *Omaishoidon lomittaja tulee kotiin hoitamaan hoidettavaa*
- *Vapaapäivät voi teettää jollakin omaisella tai läheisellä kotilomitussetelillä*
- *Joissakin tapauksissa myös kotipalvelu voi lomittaa hoitajaa*

Omaishoitaja voi myös kerätä vapaapäiviä, kuitenkin enintään kolmelta kuukaudelta yhteensä 9 vuorokautta (Pieksämäen kaupunki i.a). Omaishoitajan vapaajärjestelyt suunnitellaan aina yksilöllisesti. Kunnat voivat vapaapäivien järjestämiseksi tarjota myös palveluseteleitä. Vuoden 2011 maaliskuussa tuli voimaan lakimuutos, jonka ansiosta yksityishenkilöitä voidaan palkata palvelusetelillä omaishoitajan vapaapäivien ajaksi hoidettavan kotiin. (Salanko-Vuorela i.a.)

Tärkeä tuki omaishoitajalle on yleensä oma perhe ja ystävät, mutta monesti törmäämme myös tilanteisiin, joissa sitova omaishoitotyö on jättänyt jälkensä omaishoitajan ihmissuhteisiin ja tukiverkko perheen, ystävien ja tuttavien puolelta on pienentynyt. Etenkin näiden omaishoitajien kohdalla, joilla syystä tai toisesta ei ole tukiverkkoa omasta takaa, on tärkeää turvata palvelut ja tuki yhteiskunnan tai yksityisten yritysten ja järjestöjen puolelta. (Lahtinen 2008, 16–17.) Tärkeitä omaishoitajille tarjottavia palveluita ovat muun muassa ohjauksen, tuen ja tiedon anto sekä erilaiset kotiin annettavat tukipalvelut, kuten kotihoito. Vertaistukiryhmät ja päiväkeskustoiminta ovat monelle hoitajalle merkittävä väylä ihmissuhteiden ylläpitoon ja kokemusten jakamiseen. (Lahtinen 2008, 17; Siira 2006, 17.)

Omaishoitajien palveluita suunniteltaessa olisi huomioitava myös omaishoitajan henkinen jaksaminen ja virkistäytyminen. Hyviä väyliä psyykkisen ja fyysisen kunnon ylläpitämiseen voisivat olla esimerkiksi omaishoitajalle suunnatut kuntoutusjaksot tai erilaiset virkistäytymisretket – tietenkin niin, että hoidettavan hoito on turvattu omaishoitajan retken tai loman ajaksi. (Siira 2006, 17.) Useasti esteeksi voikin nousta omaishoitajan haluttomuus ja vaikeus jättää hoidettavaa vieraaseen paikkaan hoitoon ja etenkin silloin, jos hoidettava vielä ilmaisee selvästi tahtonsa pysyä kotona. (Lahtinen 2008, 17.)

Omaishoitajille suunnattavien palveluiden tulisi olla niin kattavat, että ne kohtaavat käyttäjänsä sisällöllisesti ja ajallisesti ja niiden jatkuvuus on turvattu. Jokaisen omaishoitoperheen tukipalvelut pitäisi suunnitella yksilöllisesti kunkin omaishoitajan ja hoidettavan tuen tarpeen mukaan niin, että ne muodostavat toimivan kokonaisuuden niin hoitajan kuin hoidettavankin kannalta. Monessa kunnassa tähän toimivuuteen ei kuitenkaan ole panostettu tarpeeksi, vaan yhä edelleen ainoat omaishoitajille tarjottavat palvelut ovat rahallinen tuki ja hoidettavan hoidon järjestäminen omaishoitajan vapaan ajaksi. (Siira 2006, 18–19.) Näin kaiken muun tuen hankkiminen jää usein omaishoitajan omalle vastuulle.

### 3 MUISTISAIRAUDET OMAISHOIDON HAASTEENA

Suomen arviolta 120 000 muistisairaasta noin 60 prosenttia asuu kotona laitoshoidon sijaan (Hartikainen & Lönnroos 2008, 108). Monessa tilanteessa kotona asumisen sairaudesta huolimatta mahdollistavat muistisairaiden omaishoitajat, jotka tekevät yleensä ympärivuorokautista työtä läheistensä hyväksi. Muistisairaiden omaishoitajat joutuvat kohtaamaan monia haasteita arvokkaassa työssään. Yleisesti jo läheisen sairauden kohtaamista ja sen aiheuttamia muutoksia sairastuneen toimintakyvylle ja käyttäytymiselle, sekä suurta hoitovastuuta pidetään muistisairaana omaishoidon suurimpina haasteina (Palanne 2007, 3). Muistisairaudet ovat lähes poikkeuksetta eteneviä sairauksia, joten hoidon tarve ja työn kuormittavuus tulee ajan myötä lisääntymään. Eikä omaishoitaja voi välttyä myöskään menetyksen ja luopumisen tunteiden käsittelyltä. Vastavuoroisuus hoitosuhteessa häviää sairauden edetessä ja yksinäisyyden tunteet sekä omien tarpeiden



laiminlyönti voivat nousta vahvastikin pintaan. (Lahtinen 2008, 13; Pietiläinen 2007, 9–10.)

Dementiaa sairastavan omaishoitajana toimiminen voi jättää omat jälkensä myös hoitajan psyykkiseen ja fyysiseen terveyteen. On tutkittu, että omaishoitajilla on kohonnut riski sydänsairauksiin ja korkeaan verenpaineeseen. Lisäksi omaishoitajilla on havaittu suurempi riski masennusoireisiin sekä ahdistuneisuushäiriöön. Monista negatiivisista puolista huolimatta on todettu, että muistisairaana omaishoito on myös hyvin antoisaa työtä omaishoitajalle. Muistisairaiden omaishoitajat ovat aikaisemmissa tutkimuksissa kuvailleet toivon ylläpitämistä ja positiivisten puolien löytämistä tärkeäksi osaksi omaishoitajan työssä jaksamista. Omaishoitajat saivat apua toivon ylläpitämiseen ja positiivisuuden etsimiseen olemalla yhteydessä ystäviin ja tuttaviiin sekä punnitsemalla työn negatiivisia ja positiivisia puolia ja asettamalla työlleen ja päivittäisille toimille tavoitteita. (Duggleby ym. 2009, 514, 516–520; Siira 2006, 66–67.) Omaishoitajat näkevät positiivisena puolena työssään myös omaishoidon yhteiskunnallisen merkitykset ja kokevat hyvää oloa siitä, ettei omainen joudu laitoshoitoon (Lahtinen 2008). Muita positiivisia puolia omaishoitajan työssä ovat muun muassa mahdollisuus olla omaisen lähellä vaikeuksista huolimatta, kokemus omasta tarpeellisuudesta hoitotyötä tehdesään sekä hoidettavan hyvinvointi ja kiitollisuus (Siira 2006, 66–67).

### 3.1 Muistisairaudet ja dementia

Muistisairaus on muistia ja muita ihmisen kognitiivisia toimintoja, kuten kielellisiä kykyjä rappeuttava ja päivittäistä selviytymistä asteittain hankaloittava sairaus. Suomessa diagnosoidaan vuosittain noin 13 000 uutta muistisairaustapausta. Muistisairaudet voidaankin Suomessa käsittää jo kansantaudiksi, sillä 120 000 suomalaista sairastaa tällä hetkellä etenevää muistisairautta. Muistisairauksien määrä tulee vielä tulevaisuudessa lisääntymään väestömme ikääntymisen myötä. Alzheimerin tauti on dementiaa aiheuttavista sairauksista yleisin; se aiheuttaa noin 70 % kaikista etenevistä muistisairauksista. Vaskulaariset kognitiiviset heikentymät ovat toiseksi yleisin muistisairauksien syy, 15–20 %:lla sairastuneista. Erityisesti vanhemmissa ikäryhmissä sekamuotoiset demeniat eli aivoverenkiertohäiriöiden aiheuttamat muutokset yhdessä Alzheimerin taudin kanssa ovat hyvin yleisiä ja niiden uskotaan muuttuvan tulevaisuudessa yhdeksi suurimmaksi

etenevien muistisairauksien alaluokaksi. (Käypä hoito 2010.) Muita dementiaa aiheuttavia sairauksia ovat Lewyn kappale-tauti (10–15 %), otsa-ohimolohkorapheet, Huntingtonin tauti, Creutzfeldt-Jakobin tauti sekä Parkinsonin tautiin liittyvä muistisairaus (Hartikainen & Lönnroos 2008, 92–99).

Dementialla tarkoitetaan oireyhtymää, jossa ihmisen älylliset toiminnot ovat heikentyneet (Käypä hoito 2010). Dementiassa on olemassa lievää, keskivaikeaa ja vaikeaa muotoa – riippuen siitä, kuinka pitkälle sairaus on edennyt. Dementian lievässä muodossa ihminen yleensä itse tiedostaa, että kaikki ei ole kunnossa muistin osalta. Lievää dementiaa sairastava pärjää yleensä vielä omin avuin kotona, mutta saattaa tarvita ulkopuolisen ohjausta joissain arkipäivän asioissa. Siirryttäessä lievästä dementiasta keskivaikeaan dementiaan ihmisen yksin kotona pärjääminen alkaa jo olla vaakalaudalla, sillä lähimuisti on yleensä todella huono; esimerkiksi tavaroiden sijaintia tahdo enää muistaa. Keskivaikeassa dementiassa masennus ja erilaiset käytösoireet ovat myös yleisiä. Vaikean dementian muodossa muisti saattaa toimia enää hyvin hetkellisesti tai se ei toimi ollenkaan. Tähän dementian muotoon kuuluvat riippuvuus muiden ihmisten avusta ja yleensä myös vaikeat käytösoireet. (Hölsä 2008, 11,12.)

Muistisairaudet heikentävät potilaan toimintakykyä ja lisäävät näin laitoshoidon joutumisen riskiä. Ensimmäiset kaksi tai kolme vuotta dementiaa sairastava pärjää yleensä kotona ilman ulkopuolista apua, mutta kolmannen vuoden jälkeen tilanne yleensä muuttuu niin, että sairastunut ei pysty enää huolehtimaan kaikista omaan hyvinvointiinsa tarvittavista asioista. Laitoshoido tai muu ympärivuorokautinen valvonta tulevat tarpeelliseksi yleensä sairauden loppuvaiheessa, kun sairastunut menettää kävelykykynsä ja tarvitsee apua kaikissa perustoimissa. Keskimäärin 10–12 vuoden päästä sairastumisesta tauti johtaa yleensä kuolemaan. (Käypä hoito 2010; Hölsä 2008, 12.)

### 3.2 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin dementiaa aiheuttavista etenevistä muistisairauksista ja sen riski kasvaa iän myötä. Tauti alkaa yleensä hyvin lievillä muistioireilla, kuten asioiden mieleen painamisen vaikeutumisena ja etenee lähimuistin heikentymiseen. Tässä vaiheessa sairastuneen läheinen yleensä jo huomaa epätavalliset muutokset sairastuneen

käytöksessä, mutta ei välttämättä uskalla kuitenkaan pitää havaintojaan totena. Muistin heikentyessä myös potilaan omatoimisuus vähenee, puheen tuottamisessa voi ilmetä ongelmia, päivittäisistä toimista selviäminen vaikeutuu, ja ajan sekä paikan taju hämärtyy. Alzheimerin taudille tyypillistä on myös sairautentunnon katoaminen. Taudin diagnosoinnissa kliinisellä diagnostiikalla on merkittävä osuus. Diagnosointia helpottamaan käytetään apuna myös yleisimpiä muistitestejä, jotka kertovat potilaan kognitiivisten kykyjen tasosta. (Käypä hoito 2010; Välimäki, Vehviläinen–Julkunen, Pietilä & Koivisto 2010, 51.)

Alzheimerin tauti voidaan jakaa lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen. Lieväsä vaiheessa eli taudin alussa potilaalla esiintyy muistioireita ja kognitiivisten kykyjen heikentymistä. Potilaan arjessa selviytyminen alkaa heiketä, mikä näkyy muun muassa vaikeuksina talouden suunnittelussa ja lääkityksestä huolehtimisessa sekä kaupassa käynnin ongelmina ja työkyvyn laskuna. Keskivaikeassa Alzheimerin taudissa muisti on huonontunut entisestään ja potilaan itsenäinen selviytyminen on selvästi vaikeutunut. Potilaalla voi tässä vaiheessa ilmetä myös käytösoireita, kuten hallusinaatioita ja harhailuiloisuutta. Sairautentunnon katoamisen myötä harhailu ja eksymiset ovat myös mahdollisia. Taudin edetessä vaikeaan vaiheeseen potilaan puheen tuottaminen on rajoituttu ja puheen ymmärtämisessäkin voi olla vaikeuksia. Keskittymiskyky on alentunut entisestään ja päivittäisissä toimissa tarvitaan jatkuvaa apua. Sairauden vaikeaan vaiheeseen kuuluvat myös pakkoinkontinenssi ja vakavia käytösoireita, kuten aggressiivisuutta. (Käypä hoito 2010; Hartikainen & Lönnroos 2008, 86–87; Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 129.)

### 3.3 Vaskulaarinen dementia

Vaskulaarinen eli verisuoniperäinen dementia aiheutuu erilaisista aivoverenkierron muutoksista ja häiriöistä, kuten aivovaltimoiden tukoksista. Vaskulaarinen dementia voi vaihdella lievästä dementiasta aina sen vaikeaan muotoon asti. Dementian vaikeusaste riippuu verenkiertohäiriön sijainnista ja sen aivoissa aiheuttamien tuhojen laajuudesta. (Eronen 2010, 4.) Tyypillisiä oireita taudin alussa ovat masennus, kävelyn vaikeutuminen ja sekavuus erityisesti öisin. Taudille tyypillistä onkin kävelykyvyn menetys sairauden melko aikaisessa vaiheessa. Vaskulaarisissa dementioissa muisti ja uuden oppimi-

nen eivät vaikeudu samoin periaattein kuin Alzheimerin taudissa. Käyttöoireet kuuluvat tiiviisti verisuoniperäisten dementiaiden oireisiin. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 90–91.)

### 3.4 Lewyn kappale – tauti

Lewyn kappale – tauti on kolmanneksi yleisin dementiaa aiheuttava sairaus. Sairauden puhkeamisikä vaihtelee 50–80 ikävuoden välillä ja sen on nähty olevan hieman yleisempää miehillä kuin naisilla. Taudin oireisiin kuuluvat tiedonkäsittelyongelmat, kuten tarkkaavaisuuden ja vireystilan nopeasti tapahtuvat muutokset. Lisäksi tyypillisiin oireisiin kuuluvat näköharhat ja harhaluulot sekä Parkinsonin taudille tyypilliset oireet, kuten lihasjäykkyys ja liikkeiden hitaus. (Käypä hoito 2010.) Lewyn kappale-taudissa potilaan muisti ja oppimiskyky säilyvät paremmin ja pitempään kuin Alzheimerin taudissa. Lewyn kappale – taudin diagnosointi perustuu potilaalla esiintyviin oireisiin ja lisäksi tarvitaan näyttöä potilaan heikentyneestä kognitiivisesta tasosta. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 92–95.)

### 3.5 Otsa-ohimolohkorappeumat

Otsa-ohimolohkorappeumat ilmenevät usein jo työiässä, eli huomattavasti aikaisemmin kuin monet muut muistisairaudet. Rappeutumien tarkkaa syytä ei tunneta, mutta perinnöllisyyden ja geenivirheiden uskotaan vaikuttavan sairauden syntyyn. Otsa-ohimolohkorappeuma jaetaan kolmeen eri oirekuvaan: Frontotemporaalinen dementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia. Otsa-ohimolohko rappeumien oireet riippuvat siitä, ovatko rappeumat otsa- vai ohimolohko painotteisia. Otsalohkon alueella oleva rappeuma eli frontotemporaalinen dementia aiheuttaa tyypillisimmin muutoksia potilaan luonteeseen, suunnitelmallisuuden ja elämäntilanteen puutetta sekä mielialojen nopeita vaihteluita. Otsalohkorappeumissa potilaan sairautentunto on myös yleensä heikentynyt. Ohimolohkojen alueen rappeumien eli etenevän sujumattoman afasian ja semanttisen dementian oireita ovat puheen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeudet sekä sairauden edetessä kaiken kielellisen kommunikation heikkeneminen. (Käypä hoito 2010.)

### 3.6 Muut harvinaisemmat muistisairaudet

Creutzfeld-Jakobin tauti on harvinainen dementiaa aiheuttava sairaus. Taudin oireita ovat häiriöt muistissa ja kävelyssä sekä käytöksen muuttuminen. Tauti puhkeaa tyypillisesti 40–60 vuoden iässä ja aiheuttaa potilaan nopean dementoitumisen. Muita yleisiä oireita kyseisessä taudissa ovat lihasnykäykset, säpsähdykset sekä epileptiset kohtaukset. Creutzfeld-Jakobin tautia diagnosoidaan vuosittain Suomessa noin 5 uutta tapausta. Tautiin ei ole parantavaa hoitoa ja potilaan keskimääräinen elinikä diagnosoinnin jälkeen on noin 3 vuotta. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 99; Salmenperä, Tuli & Virta 2003, 84.)

Huntingtonin tauti on vallitsevasti periytyvä etenevä aivosairaus. Tauti puhkeaa 30–50 vuoden iässä ja tyypillisiä oireita ovat pakkoliikkeet kasvoissa ja raajoissa, kömpelyys, jäykkyys sekä dementoituminen. Suomessa tautia sairastaa arviolta 200 ihmistä. Taudin kesto on noin 10–20 vuotta oireiden alkamisesta. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 98; Suomen Parkinson–Liitto ry 2009.)

Parkinsonin tautia sairastavista noin 20 prosentilla esiintyy dementiaa sairauden loppuvaiheessa. Tyypillisimpiä oireita ovat muistihäiriöt, tiedon käsittelyn ja toiminnan ohjauksen hankaloituminen, mistä seuraa fyysistä ja psyykkistä hitautta sekä aloitekyvyttömyyttä. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 99; Käypä hoito 2010.)

## 4 AIKAISEMPIA TUTKIMUKSIA

Omaishoitajia koskevia tutkimuksia on alettu tekemään aina 1980-luvulta lähtien. Alussa tutkimukset ovat keskittyneet lähes poikkeuksetta tutkimaan omaishoitotyön kuormittavuutta, hoitotaakkaa ja yleisesti omaishoitotyöhön liitettyä negatiivista ulottuvuutta. Viime aikoina on kuitenkin kiinnostuttu tutkimaan myös omaishoitotyöhön keskeisenä osana liittyviä onnistumisen kokemuksia ja työn teossa eteenpäin auttavia sekä omaishoitajan jaksamista edistäviä tekijöitä. (Hyvärinen, Saarenheimo, Pitkälä & Tilvis 2003.)

Omaishoitajien terveys, hyvinvointi ja palveluiden käyttö kuuluvat lähes vääjäämättä yhteen, sillä työ on ajoittaan todella raskasta; ilman ulkopuolelta tulevia palveluita se voi käydä jopa ylitsepääsemättömäksi ja uhata jo omaishoitajan hyvinvointia ja terveyttä. Siira (2006) on selvittänyt sotkamolaisten omaishoitajien työssään jaksamista sekä siihen yhteydessä olevia tekijöitä tutkimuksessaan *Ikääntynyttä läheistään hoitavan omaishoitajan terveys, hyvinvointi ja palvelujen käyttö*. Tutkimuksesta selvisi, että omaishoitoa ei nähty vain voimia vievänä kokemuksena, vaan omaishoidolla koettiin olevan myös positiivisia näkymiä. Positiivisiksi puoliksi vastaajat kuvasivat mahdollisuutta olla hoidettavan lähellä, nähdä hoidettava hyvinvoivana ja terveenä sekä kiitollisena. Omaishoitajat kokivat saavansa voimia työn tekoon myös harrastusten ja ystävien sekä muun suvun kautta. Myös tarpeellisuuden kokemus tuntui antavan lisää voimia omaishoitotyön tekoon. (Siira 2006, 39,66.)

Yksi merkittäviä omaishoitajien ”oman ajan” mahdollistajia ovat intervallihoitopaikat. Kun hoitaja varmasti tietää, että hoidettava on ”hyvissä käsissä”, niin hän voi hyvällä omalla tunnolla tehdä sitä, mistä pitää – vaikka lentää etelän palmujen varjoon hemmottelemaan itseään. Siiran tutkimuksesta kävi yllättäen ilmi, että vain pieni osa tutkimukseen vastanneista oli käyttänyt oikeutta lakisääteisiin vapaapäiviin. Tähän vaikuttivat hoidettavan haluttomuus lähteä sijaishoitopaikkaan tai sijaishoitajan puuttuminen silloin, kun sitä olisi tarvittu. Toisaalta monet hoitajat eivät edes kokeneet tarvetta lakisääteisten vapaapäivien pitoon. Puutteeksi omaishoitajien palveluiden kohdalla näytti nousevan tiedon puute, palvelujen vaivalloinen saatavuus ja erityisesti niiden saaminen halumallaan ajankohdalla. (Siira 2006, 57–58.) Asuinkunnan perusteella omaishoitajalla on mahdollisuus saada myös ns. lomittaja kotiin hoitamaan omaista. Tämä vaihtoehto on erityisen hyvä perheille, joissa hoidettava ei esimerkiksi halua mennä kodin ulkopuoliseen hoitopaikkaan tai hoitaja ei luota laitoshoidon tasoon. Tulevaisuudessa lomittajille tuleekin olemaan yhä enemmän kysyntää.

Omaishoitajien terveyttä ja sen tukemista on tutkinut myös Matilainen (2002) tutkimuksessaan Dementoitunutta läheistään hoitavan ikääntyneen omaishoitajan kokemus terveydestään ja sen tukemisesta. Tutkimuksesta selvisi, että omaishoitajien terveys oli selkeästi sidoksissa heidän tekemäänsä hoitotyöhön. Terveiden ja jaksamisen tärkeimpinä tukimuotoina omaishoitajat pitivät kotiin annettuja palveluita, ja erityisesti omaishoitajan lomien aikaista sijaishoitoa toivottiin kehitettävän enemmän kotona tapahtu-

vaksi. Myös vertaistukiryhmät koettiin tärkeäksi tukimuodoksi. Matilaisen tutkimuksesta selvisi, että omaishoitajat pitivät avun pyytämistä vaikeana tehtävänä. Etenkin avun pyytämistä julkisen sektorin toimijoilta pidettiin hankalana palvelujärjestelmän joustamattomuuden sekä työntekijöiden ammatillisuudessa ja motivaatiossa ilmenneiden puutteiden takia. Tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat toivat kertomuksissaan useasti ilmi yksityisten tarjoamat palvelut omaishoidossa jaksamisen tukena. (Matilainen 2002, 48–49.)

Haapsalo (2003) on selvittänyt opinnäytetyössään Omaishoitajana Jyväskylässä – omaishoitajien tuen tarve hoivatyössään, millaista sosiaalista tukea omaishoitajat kaipaavat jaksakseen omaishoitotyössään. Sosiaalinen tuki jaetaan aineelliseen, toiminnalliseen, tiedolliseen, emotionaaliseen ja henkiseen tukeen. Tutkimustulosten mukaan käytetyimmät tukipalvelut olivat kotisairaanhoido, päiväkeskuskäynnit ja lyhytaikaishoito. Suurin osa vastanneista omaishoitajista ei käyttänyt mitään tukipalveluja. Omaishoitajat kaipasivat enemmän apua kotiinsa, esim. siivousapua. Omaishoitajilla oli myös tarvetta keskustella hoidettavan asioista esim. kotisairaanhoidajan kanssa. (Haapsalo 2003, 19,27,36–37 )

Haapsalon (2003) tutkimuksesta kävi ilmi, että suurin osa omaishoitajista ei ollut saanut vapaata hoitotyöstään. Siitä huolimatta, että kunnalla on velvollisuus auttaa vapaan järjestelyssä, kustannukset jäävät omaishoitajan tai hoidettavan maksettavaksi. Useille omaishoitajille tämä oli syynä siihen, etteivät he voi pitää vapaitaan; taloudellisesti heillä ei ollut varaa maksaa palkkaa vieraalle hoitajalle. Puolet tutkimuksen omaishoitajista oli sitä mieltä, että vapaapäivät kuuluisivat heille ja kaupungin ei kuuluisi periä niistä maksua. (Haapsalo 2003, 41,43)

Tutkimustulosten mukaan lähes puolet vastaajista ei ollut saanut minkäänlaista tukea. Osa omaishoitajista kertoi saavansa tukea omilta lapsiltaan, omaisiltaan ja sukulaisiltaan. Yli puolet omaishoitajista toivoi erilaisia tukitoimia omaan jaksamisensa tueksi. Vertaistuki, tiedollinen tuki ja virkistysmatkat olivat toivottuja tukimuotoja. Sairaanhoidollisissa tilanteissa omaishoitajat kaipasivat eniten tukea. Yhteenvetona todetaan, että omaishoitajat kaipaavat eniten tukea kotiinsa joko hoitamaan omaistaan tai kodinhoitoapua. Lisäksi omaishoitajat kaipasivat myös omaa aikaa itselleen. (Haapsalo 2003, 45–49)

Niittylä ja Noronen (2006) selvittivät yli 65-vuotiasta läheistään hoitavien omaishoitajien käyttämiä palveluita ja tukipalveluja opinnäytetyössään Omaishoitajana ikääntyneelle läheiselle – kohtaavatko tuen tarve ja palvelujen tarjonta toisensa? Jyväskylän maalaiskunnassa tehdyssä tutkimuksessa selvitettiin myös, ovatko kunnan tarjoamat palvelut ja tukitoimet riittäviä heidän tarpeisiinsa nähden. Lisäksi kartoitettiin miten kuormittavaksi omaishoitajat kokevat omaishoitotyönsä. Tutkimuksen mukaan omaishoitajien eniten käyttämät palvelut ovat hoidettavan lyhytaikaishoito, päiväkeskuspalvelut, omaishoitajaryhmän vertaistuki ja ohjaus sekä neuvonta. Kaikki tutkimukseen osallistuvat omaishoitajat kokivat tiedottamisen ja ohjauksen riittämättömäksi. Tutkimustulosten mukaan omaishoitajat kokivat hoitotyönsä lähinnä henkisesti kuormittavaksi. Omaishoitajien yleisimmät toiveet kunnalle olivat lomituspalvelujen lisääminen ja kehittäminen sekä omaishoidontuen korottaminen ja tuen verovapaus. (Niittylä & Noronen 2006, 2)

Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi vuonna 2007 selvityksen omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta vuosilta 1994–2006. Selvityksessä kuvattiin muun muassa omaishoitajille maksettavia palkkioita sekä omaishoidon tukeen sisältyviä palveluita. Selvitys oli jatkoa aikaisemmille selvityksille. Seurantatutkimuksen aineisto kerättiin vuonna 2006 postikyselynä Manner-Suomen kuntien omaishoidon tuesta vastaavilta viranhaltijoilta. Tutkimukseen osallistuvien kuntien omaishoidon palkkiot sijoittuivat 300 ja 599 euron välille. Etelä-Savossa omaishoitajien keskipalkkio oli 394,35 euroa. Enemmistö vastaajista arvioi, että vuoden 2006 alussa voimaan tullut omaishoidon laki ei ole vaikuttanut omaishoitajille annettavien palveluiden määrään. (Voutilainen ym. 2007, 3,39,86.)

Etelä-Savossa yleisimmät hoidettaville annettavat palvelut olivat apuvälinepalvelu, neuvonta ja ohjaus sekä kotisairaanhoido. Omaishoitajille yleisimmät tarjottavat palvelut olivat vapaapäivät, palveluohjaus, koulutus ja neuvonta, sosiaalityön palvelut sekä vertaisryhmätoiminta. Vastaajien mukaan yli puolet omaishoitajista käytti lakisääteiset kolme vapaapäivää. Vapaapäivien aikana hoidettavien hoito järjestettiin yleisimmin vanhainkodissa, terveyskeskuksen vuodeosastolla, erityishuoltopiirin laitoksessa tai kuntoutuslaitoksessa. Osa Etelä-Savon omaishoitajista ei käyttäneet lakisääteisiä vapaapäiviään, koska omaishoitaja ei halunnut jättää hoidettavaa muiden hoitoon tai hoidettava kieltäytyy hoidosta. Kolmanneksi yleisin syy oli hoidon maksullisuus. (Voutilainen ym. 2007, 4,45,86)



## 5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää Pieksämäen seudulla muistisairasta läheistään hoitavien omaishoitajien terveyttä, voimavaroja ja tukipalveluiden käyttöä omaishoitotyössään. Voimavaroilla kuvataan niitä keinoja, joiden avulla ihminen jaksaa huomiseen. ”Vuorovaikutuksessa toisten ihmisten ja ympäristön kanssa hänelle muodostuu käsitys itsestään, ajattelustaan, osaamisestaan sekä suhteestaan toisiin ihmisiin ja ympäristöön”. Ilman voimavaroja ihminen ei kykene arkiseen elämään; jokainen meistä haluaa löytää syyn elämiselleen ja toiminnalleen. Jokaisella on omat keinonsa selviytyä samanlaisesta tilanteesta; joku tuntee selviytyvänsä omine voimavaroineen, kun taas joku toinen tarvitsee tilanteeseen kipeästi ulkopuolista apua. Mitä enemmän ihmiseltä löytyy voimavaroja, sen paremmat mahdollisuudet hänellä on pärjätä elämässään vaikeissakin tilanteissa. Voimavaroja ei voida täysin erottaa toisistaan, vaan kaikki vaikuttavat kaikkeen. Havainnollistamisen vuoksi voimavarat ja toimintakyky voidaan kuitenkin jaotella kehollisiin, henkisiin ja yhteisöllisiin voimavaroihin. (Satakunnan Omaishoitajat ja Läheiset ry i.a.) Tässä tutkimuksessa tarkoitamme voimavaroilla niitä sisäisiä ja ulkoisia asioita, joista omainen saa voimia omaishoitotyöhönsä.

Tutkimuskysymysten pohjalta pyrimme nostamaan mahdollisia omaishoitajien tulevaisuudessa kaipaamia tukimuotoja ja viemään viestiä eteenpäin Vertaisesta Tukea -hankkeelle sekä Pieksämäen kaupungin omaishoidon palveluohjaukseen. Aiemmasta omaishoitoa koskevasta tutkimustiedosta on selvinnyt, että omaishoitajat eivät mielestään pääse tarpeeksi vaikuttamaan heille tarjottavien palveluiden kehittämiseen, eivätkä palvelutkaan näin ollen vastaa kovin hyvin heidän tarpeitaan. Pyrimmekin saamaan tutkimuksellamme omaishoitajien äänen kuuluviin, ja näin he mahdollisesti saavat tulevaisuudessa enemmän omia tarpeitaan vastaavia palveluita ja tukea Pieksämäellä. Jos ja kun tukimuotoja räätälöidään yhä paremmin yksittäisen omaishoitoperheen tarpeita vastaaviksi, perheiden hyvinvointi ja kotona selviytyminen tulevat lisääntymään.

Opinnäytetyömme tutkimuskysymykset ovat:

- 1) Millainen on omaishoitajien terveydentila ja jaksaminen?
- 2) Mistä omaishoitajat löytävät voimavarat työhönsä ja minkälaista tukea omaishoitajat kaipaavat?
- 3) Mitä tukipalveluita Pieksämäen muistisairaiden omaishoitajilla on jo käytössä?
- 4) Mitä mieltä omaishoitajat ovat heille tarjottavista palveluista ja tiedonsaannista?

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 6.1 Tutkimukseen osallistujat

Opinnäytetyömme on tehty Vertaisesta tukea -kumppanuushankkeelle 2009–2011 ja se on myös tullut taloudellisesti meitä vastaan opinnäytetyömme kustannuksissa. Vertaisesta tukea -hankkeeseen sisältyvät Pieksämäen Omaishoitajat ry, Pieksämäen Muistiyhdistys ry ja Pieksämäen Invalidit ry. Kumppanuushanke pyrkii kehittämään paikallista vertaisohjaajien koulutus- ja tukimallia sekä kehittämään eri vertaistukimuotoja. Kohderyhmänä vertaistuen kehittämisessä ovat pysyvästi vammautuneet, muistisairaot sekä omaishoitajat ja heidän hoidettavansa. (Vertaisesta tukea i.a.) Yhteistyökumppaneinamme on ollut myös Pieksämäen kaupungin omaishoidon palveluohjaaja. Tutkimuksemme kohderyhmä olivat Pieksämäellä asuvat omaishoidon tukea saavat muistisairaiden omaishoitajat. Kaikkien tutkimukseen vastaajien kesken arvoimme Pieksämäen yksityisen kauneushoitolan- Solinan sponsoroiman jalkahoitopaketin sekä omaishoitajalle että – hoidettavalle.

### 6.2 Tutkimuksen metodiset lähtökohdat

Kvantitatiivisella eli määrällisellä tutkimusotteella tarkoitetaan tutkimusta, jossa tutkittavaa ilmiötä kuvataan tilastojen ja numeroiden avulla. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa korostuvat syy-seuraussuhteet, vertailu sekä tutkittavan ilmiön selittäminen numeerisin tuloksin. Lähtökohtana on, että tutkimusaineisto kerätään strukturoidusti ja se analysoidaan.

daan erilaisia tilastollisia analysointimenetelmiä käyttäen. (Jyväskylän yliopisto i.a.) Määrällisessä tutkimuksessa keskeistä on tutkimusaihetta koskevan teorian kartoitus sekä käsitteiden ja perusteltujen hypoteesien muotoilu. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa on olemassa kaksi eri tutkimusstrategiaa; survey- ja kokeellinen tutkimus. Oma tutkimuksemme on survey-tutkimus, jossa kysely on keskeinen tutkimusmenetelmä eli aineistoa kerätään standardoidussa muodossa tietyltä joukolta ihmisiä. Standardoidussa kyselyssä asiat kysytään kaikilta vastaajilta täysin samalla tavalla. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 134,140,193.)

Kvalitatiivisellä eli laadullisella tutkimuksella on lähtökohtana todellisen elämän kuvaaminen ja tutkittavan ilmiön mahdollisimman kokonaisvaltainen havainnointi sekä tutkiminen. Tarkoituksena kvalitatiivisella tutkimuksella tulisi olla uusien näkökulmien löytäminen sen sijaan, että tutkittaisiin jo olemassa olevia väittämiä. Laadullisen aineiston käsittelyssä tulee huomioida jokaisen tapauksen ainutlaatuisuus ja myös käsitellä tutkimusaineistoa sen mukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2009, 160–164.)

Käytimme tutkimuksessamme rinnakkain kvantitatiivista ja kvalitatiivista tutkimusotetta; tällaista menetelmien yhdistämistä samassa tutkimuksessa kutsutaan metodiseksi triangulaatioksi. Näin saimme laajemmin ja syvemmin tietoa tutkittavasta joukosta. Kun kvantitatiivinen tutkimus kuvaa selitettävää ilmiötä numeerisin tuloksin, antaa kvalitatiivinen tutkimus kokonaisvaltaisempaa tietoa tutkimusryhmästä ja heidän todellisesta elämästään. Kvantitatiivista ja kvalitatiivista tutkimusotetta voi niiden eroista huolimatta käyttää hyvin samassa tutkimuksessa, sillä niiden avulla kerätty aineisto täydentää toinen toistaan. (Hirsjärvi ym. 2009, 135–137,161,233.)

### 6.3 Tutkimusaineiston hankinta

Varasimme opinnäytetyömme aiheen opinnäytetyötorilta helmikuussa 2010, koska meille oli tärkeää, ettemme tee työtämme ”turhaan”. Työelämälähtöisyys takaisi paremmin myös sen, että opinnäytetyö on ajankohtainen ja sen tuloksia voitaisiin hyödyntää työelämässä. Opinnäytetyön parissa viettäisimme aikaa kuitenkin kuukausista vuoden päiviin, joten sen tulisi olla myös mielenkiintoinen. Jos omat ideat olisivat vähissä, työelämä voisi auttaa siinäkin suhteessa. Ideoimme ja rajasimme aiheitamme kevään

kuluessa yhteistyökumppaneittemme ja opettajiemme kanssa. Pohdintojen tuloksena syksyllä 2010 muotoilimme kyselylomakkeen (liite 2).

Keräsimme tutkimusaineistomme puolistrukturoiduilla kyselylomakkeilla. Kyselymme strukturoitu osa muodostui monivalintakysymyksistä ja asteikkoihin perustuvista mielipidekysymyksistä. Kyselylomakkeessamme kartoitimme muistisairasta läheistään hoitavien omaishoitajien terveydentilaa, jaksamista ja palveluiden käyttöä sekä mielipidettä palveluista, koska halusimme selvittää kuinka omaishoitajat todellisuudessa jaksavat ja millaisia palveluita he pitävät merkittävänä hyvinvointinsa kannalta. Kun tiedetään, kuinka omaishoitajat oikeasti voivat, voimme kehittää ideoita heidän tukemiseensa ja viedä viestiä eteenpäin yhteistyökumppaneillemme. Käytimme kyselylomakkeessamme myös avoimia kysymyksiä, koska avoimet kysymykset tuovat vastaajan mielipiteen perusteellisemmin esille ja ne voivat antaa uusia ideoita meille tutkijoille. Avoimissa kysymyksissä on myös negatiivisia puolia; vastaaja voi jättää kysymyksen helposti avoimeksi tai vastata kysymykseen epätarkasti. (Valli 2010, 126.)

Kyselylomakkeet esitettiin joulukuun 2010 alussa kahdella omaishoitajalla, jonka jälkeen ne postitettiin joulukuun puolessa välissä kaupungin omaishoidon jäsenkirjeiden mukana 56:lle Pieksämäellä asuvalle, omaishoidon tukea saavalle omaishoitajalle. Liitimme jäsenkirjeeseen saatekirjeen (liite 1) sekä vastauskirjekuoren postimerkkeineen vastausprosentin maksimoimiseksi. Kyselylomakkeet pyydettiin palauttamaan 19.1.2011 mennessä, joten vastausaikaa oli noin kuukausi. Muutama vastaus saapui määräajan jälkeen, mutta nekin otettiin tutkimukseen mukaan. Vastauksia palautui 39 kpl ja mukaan otettiin lisäksi 2 kpl esitettuja lomakkeita. Vastausprosentti oli siis 70 %, mikä yllätti meidät kaikki. Esitettävät lomakkeet otettiin mukaan siitä syystä, että kyselylomake pysyi testauksenkin jälkeen lähes identtisenä alkuperäiselle kyselylomakkeelle. Lisäsimme vain omaishoitajien terveydentilaa ja jaksamista kartoittavaan kysymykseen 8 lisävaihtoehdoksi kohdan 8 ”Ei ole perussairauksia”.

#### 6.4 Tutkimusaineiston analysointi

Kaikki palautetut kyselylomakkeet voitiin analysoida. Ensimmäiseksi lomakkeet numeroitiin juoksevasti. Tutkimusaineistomme strukturoituihin kysymyksiin käytimme SPSS

-ohjelmaa. Kun tulokset oli syötetty SPSS -ohjelmaan, tarkastimme ne kaikki vielä kertaalleen läpi. Strukturoiduista kysymyksistä laskimme perusfrekvenssit ja ristiintaulukoimme lomakkeen kysymyksiä mielestämme merkittävimpien taustamuuttujien suhteen. Piirsimme graafisia kuvioita selkiyttämään ja elävöittämään tutkimustuloksiamme. Kyselylomakkeen avoimet vastauksen litteroitiin Exceliin, eli kirjoitettiin puhtaaksi.

Avoimien kysymyksien analysoinnissa käytimme menetelmänä sisällönanalyysia (liite 3). Sisällönanalyysillä tarkoitetaan menetelmää, jonka avulla tehdään havaintoja tutkimusaineistosta ja analysoidaan niitä johdonmukaisesti. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on kolmivaiheinen prosessi; aineiston pelkistäminen eli redusointi, aineiston ryhmittely eli klusterointi ja teoreettisten käsitteiden luominen eli abstrahointi. Ryhmitelimme aineiston niin, että samankaltaiset ilmaukset yhdistettiin samaksi luokaksi, jolle nimettiin luokkaa vastaava käsite. Näin saimme aineiston tiivistettyyn muotoon. Käsitteiden ryhmittelystä loimme aineistolle alaluokat. Alaluokkien määrittelyn jälkeen kehitelimme aineistolle yläluokat. Aineiston abstrahoinnissa ryhmittelemästämme aineistosta muodostettiin teoreettisia käsitteitä. (Oulun yliopisto 2003; Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009, 108–111.)

## 6.5 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusprosessissamme meidän on huomioitava useita eettisiä kysymyksiä ja noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä, jotta tutkimus olisi eettisesti hyväksyttävä. Tutkijoina joudumme jo aihetta valitessamme miettimään, ettemme aiheuta kohdejoukolle tutkimuksellamme minkäänlaista haittaa. Tutkimuksen teon kannalta eettisiä kysymyksiä ovat siten ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, perehtyneisyys ja suostumus. (Hirsjärvi ym. 2009, 23–25.) Tutkimuksessamme vastaajien itsemääräämisoikeus, suostumus ja anonymiteetti sekä luottamuksellisuus tulevat esille saatekirjeessämme. Kerroimme saatekirjeessämme käsittelevämme ja säilyttävämme vastauslomakkeet asianmukaisesti ja vain tätä tutkimusta varten. Lisäksi painotimme, ettei henkilöllisyys kävisi ilmi tutkimuksemme missään vaiheessa ja että tutkimuksemme valmistuttua hävittäisimme kyselylomakkeet asianmukaisesti. Tutkimusaineistoamme käsitelivät vain tutkijat ja ohjaavat opettajat.

Vastaajat lähettivät täytetyt kyselylomakkeet suljetussa vastauskirjekuoressa Pieksämäen omaishoidon palveluohjaajalle, jolta me haimme suljettuina pysyneet vastauskirjekuoret itsellemme analysointia varten. Vastaajilla oli lisäksi mahdollisuus osallistua hemmottelupaketin arvontaan lähettämällä yhteystiedot vastauskuoren mukana. Yhteystietojen luovuttaminen oli kuitenkin vapaaehtoista, mitä painotimme myös saatekirjeessämme. Yhteystietolomakkeet hävitimme asianmukaisesti arvonnän jälkeen.

## 7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

### 7.1 Omaishoitajien taustatiedot

Pieksämäen seudun muistisairaiden omaishoitajille suunnattuun kyselyyn vastasi 41 omaishoitajaa. Tutkimukseemme vastanneista omaishoitajista naisia oli 71 % ja miehiä 29 %. Tutkimuksemme omaishoitajat olivat kaikki iältään yli 45 -vuotiaita (Taulukko 1). Naisista (n=29) enemmistö (52 %) oli 45–74 -vuotiaita ja yli 75 -vuotiaita oli 48 %. Miehistä (n=12) valtaosa (67 %) oli yli 74 -vuotiaita ja 33 % kuului 45–74-vuotiaisiin.

TAULUKKO 1. Muistisairasta läheistään hoitavien omaishoitajien ikäjakauma

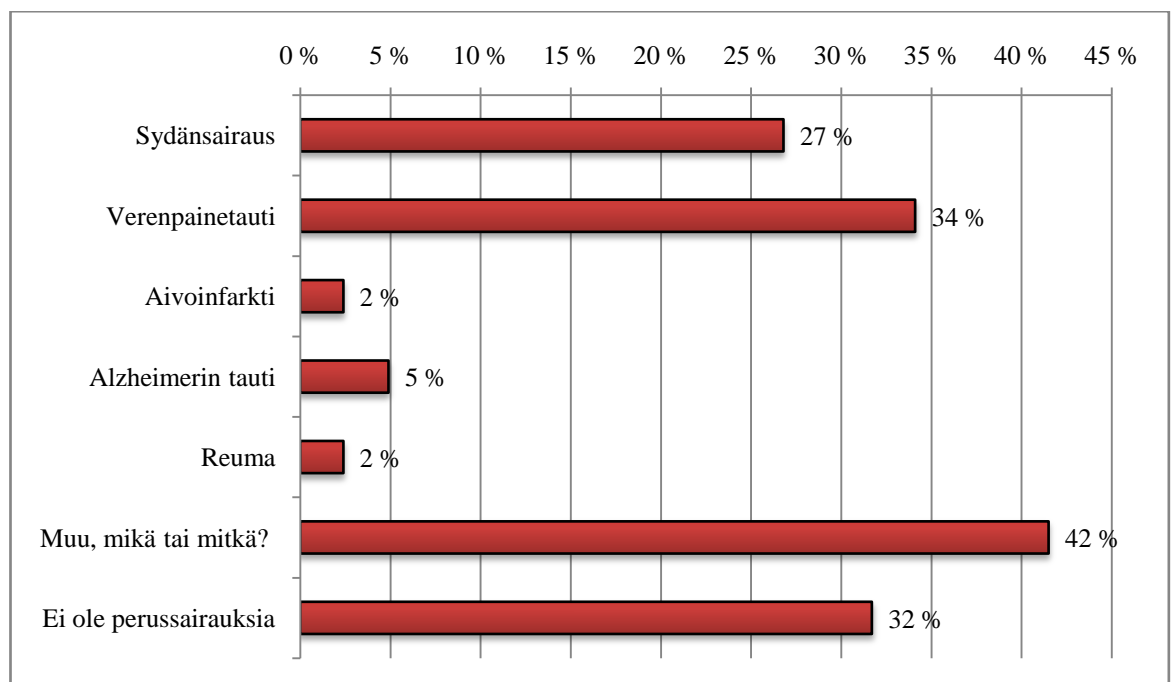
Omaishoitajan ikä	Prosenttiosuus	Määrä (N=41)
45–64 v.	20 %	8
65–74 v.	27 %	11
75–85 v.	49 %	20
yli 85 v.	5 %	2

Omaishoitajista valtaosa (83 %) oli hoidettavien puolisoita, vain 17 % oli hoidettavien lapsia. Eläkkeellä olevia tai päätoimisia omaishoitajia vastaajista olivat lähes kaikki (93 %). Työttömiä tai muuta ammattiasemaa edustivat loput (7 %) vastaajista. Samassa taloudessa hoidettavan kanssa asui 98 % omaishoitajista, vain yksi vastaaja asui yli 5 kilometrin päässä hoidettavastaan. Yleisimmin (63 %) asuttiin omakotitalossa. Yli 74 -

vuotiaista vastaajista 27 % asui rivitalossa, kun taas 45–74 -vuotiaista vain 5 % asui rivitalossa. Vastaajista 63 % asui taajamassa ja loput (37 %) haja-asutusalueella.

## 7.2 Omaishoitajien terveydentila ja jaksaminen

Omaishoitajien terveydentilaa ja jaksamista kartoittaessamme kysyimme omaishoitajilta heiltä diagnosoiduista sairauksista (Kuvio 1). Vastaajista (N=41) sydänsairautta tai verenpainetauti sairasti 61 % omaishoitajista. Vanhemmat omaishoitajat sairastivat pääsääntöisesti nuorempia enemmän sydänsairauksia, kun taas nuoremmilla oli enemmän muita sairauksia. Noin kolmanneksella (32 %) ei ollut diagnosoituja sairauksia. Jotain muuta sairautta kuin ehdottamiemme sairausvaihtoehtoja sairasti 42 %. Yleisimpiä sairauksia olivat tuki- ja liikuntaelinsairaudet (n=8), astma (n=3) sekä masennus (n=2).



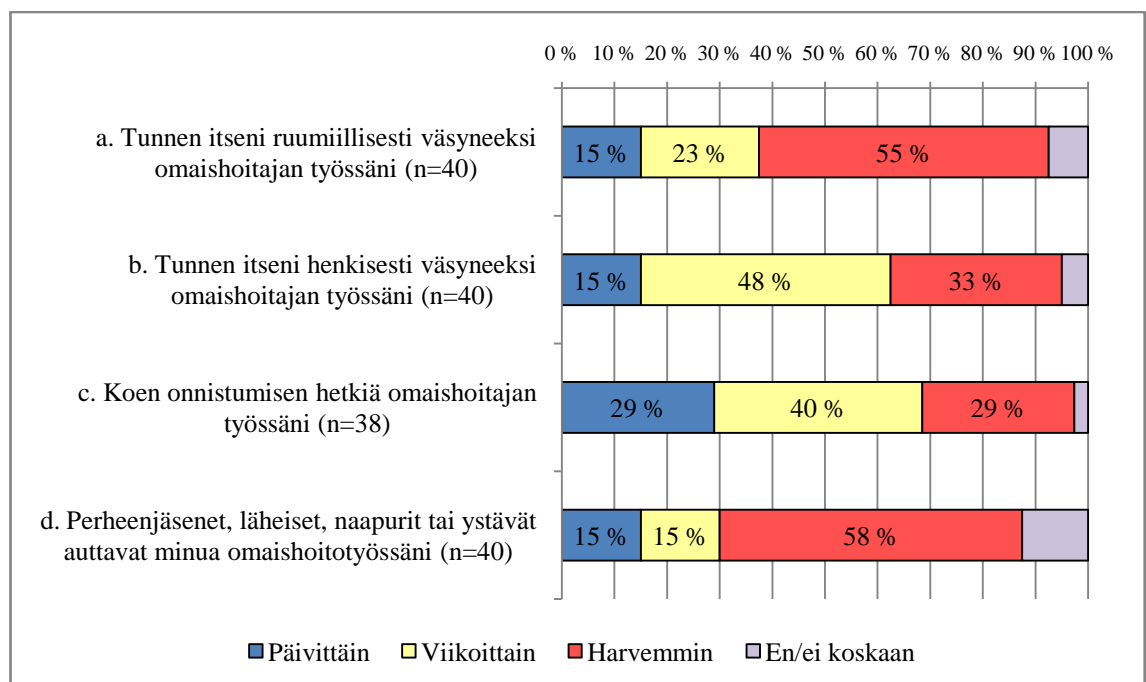
KUVIO 1. Omaishoitajilta diagnosoidut sairaudet (N=41)

Tutkimuksessamme kartoitimme omaishoitajien työssä jaksamista neljällä väittämällä, joiden tulokset ovat kuviossa 2. Omaishoitajista 55 % tunsi itsensä harvoin ruumiillisesti väsyneeksi. Henkistä väsymystä viikoittain tunsi 48 % vastaajista. Nuoremmat (45–74 v.) omaishoitajat tunsivat sekä ruumiillista että henkistä väsymystä useammin kuin vanhemmat omaishoitajat. Naiset kokivat pääsääntöisesti miehiä enemmän ruumiillista ja

henkistä väsymystä. Haja-asutusalueella asuvat omaishoitajat tunsivat enemmän henkistä väsymystä, mutta taajamassa asuvat tunsivat enemmän fyysistä väsymystä.

Onnistumisen hetkiä tunsu viikoittain 40 % ja päivittäin 29 % omaishoitajista (Kuvio 2). Miehistä 42 % ja naisista 23 % koki onnistumisen hetkiä omaishoitotyössään päivittäin. Taajamassa asuvat kokivat onnistumisen hetkiä haja-asutusalueella asuvia enemmän.

Vastaajista 58 % kertoi perheenjäsenen, läheisten tai tuttavien auttavan vain harvoin omaishoitotyössä. Pääsääntöisesti miehet kokivat saavansa vähemmän apua työssään. Haja-asutusalueella asuvat ja omaistaan alle viisi vuotta hoitaneet kertoivat saaneensa enemmän apua perheenjäseniltään, läheisiltään ja tuttaviltaan kuin taajamassa asuvat tai yli viisi vuotta omaistaan hoitaneet omaishoitajat.



KUVIO 2. Omaishoitajien jaksaminen työssään (N=41)

Seuraavaksi kysimme avoimella kysymyksellä, mistä asioista omaishoitajat saavat voimia omaishoitotyön tekoon. Vastauksista paljastui, että tärkeimpiä voimien antajia olivat läheiset ihmiset, kuten oma perhe ja ystävät sekä toiset omaishoitajat. Voimia antoivat myös omaishoidon lomittaja sekä kotisairaanhoidajat. Päivää piristivät myös erilaiset harrastukset, kuten ulkoilu ja käsityöt. Tärkeinä voimien antajina pidettiin



myös hoidettavan kanssa elettyä yhteistä elämää ja hoidettavan osoittamaa kiitosta hyvästä huolenpidosta.

*Vaimon katse kun olen pukenut hänet; täydellinen luottamus kaikkeen tekemiseeni; tunne että voi tällä tavalla korvata jotakin sitä, mitä hän teki hyväkseni 55 yhteisen avioliittovuoden aikana; ja paljon muuta*

*Olen luvannut hänelle kodin 70 vuotta sitten, aion pitää lupaukseni*

Tässä tutkimuksessa selvisi omaishoitajien onnistumisen hetkien liittyvän yleensä hoidettavan tyytyväisyyteen tai tietoon siitä, että turvaa omalla työllään hoidettavan kotona asumisen. Toisaalta vastauksista ilmeni, että onnistumisen hetkiä ei kaikilla ollut.

*Koska hoidettava on pystynyt olemaan omassa kodissa tänne saakka  
Kun olemme rauhoittuneet ja istumme lähekkäin, vaikka hetken kesto on vain 3-5 minuuttia; kun otan hänet mukaan saunaan ja peseytymään, usein on sen jälkeen pitempi rauhallinen tuokio*

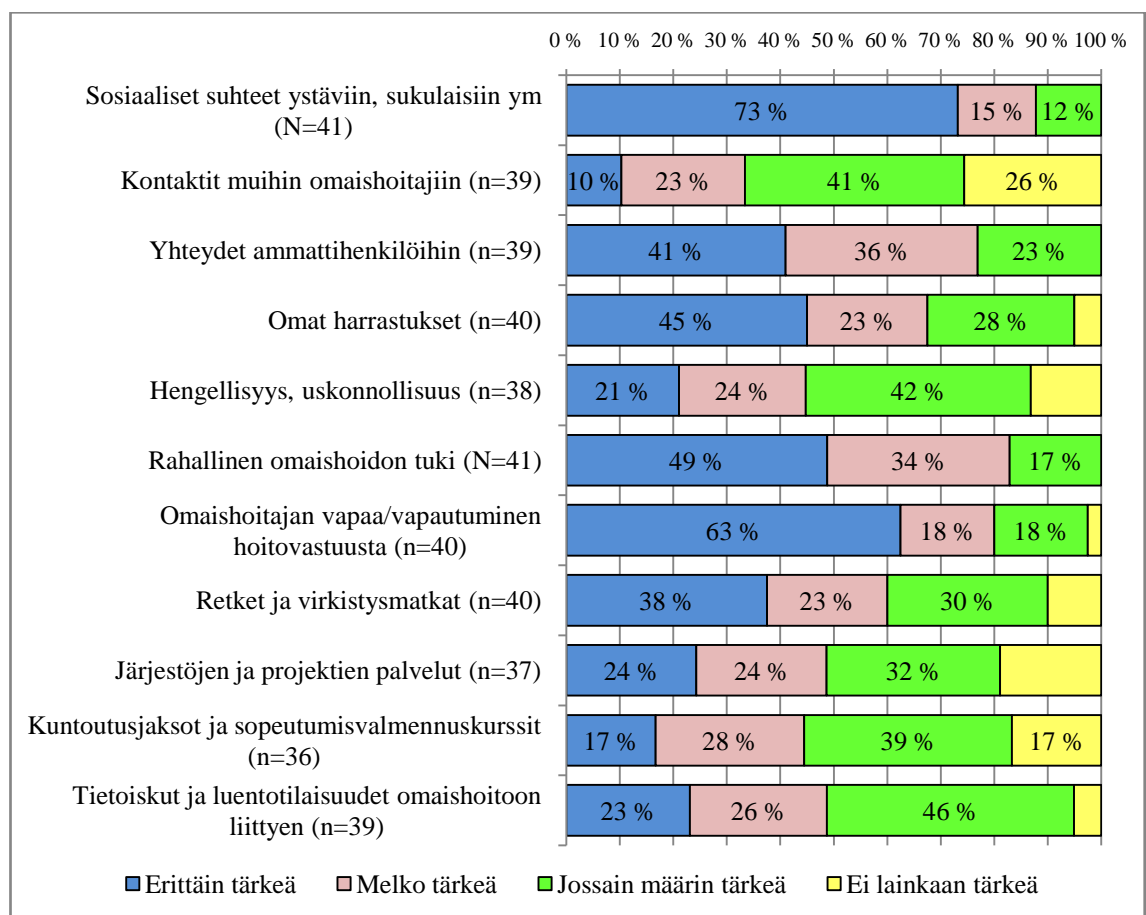
*Ei niitä ole. Jos edes kerran kuulis sanan "Kiitos", silloin ehkä!*

*Kiitos-sanan kuulee, oppinut ymmärtämään sairauden ja selviämme harrastuksen aikana, osaan johdatella. Jos saan yhden yön nukuttua, kaikki sitten hyvin*

Kuviossa 3 kuvaamme omaishoitajien hyvinvoinnin ja jaksamisen kannalta tärkeitä tekijöitä. Omaishoitajista (N=41) suurin osa (73 %) piti sosiaalisten suhteiden ylläpitoa ystäviin, sukulaisiin, naapureihin tai tuttaviiin erittäin tärkeinä. Kontakteja toisiin omaishoitajiin ei sen sijaan pidetty niin tärkeinä: vastaajista 26 % arvioi, ettei vertaistuki ollut lainkaan tärkeää. Yleensä ottaen vanhemmat omaishoitajat eivät pitäneet vertaistukea niin tärkeänä kuin nuoremmat omaishoitajat. Taajamassa vertaistuen merkitys oli huomattavasti suurempi kuin haja-asutusalueella. Yhteydet ammattilaisiin koettiin merkittäväksi tueksi jaksamisessa: ammattilaistuen arvioi melko tärkeäksi tai erittäin tärkeäksi 77 % vastaajista.

Tutkimuksessamme harrastukset arvioitiin myös olevan oman jaksamisen ja hyvinvoinnin kannalta merkittävä tekijä; melko tärkeäksi tai erittäin tärkeiksi ne kokivat 68 % vastaajista. Nuoremmat (45–74-vuotiaat) kokivat harrastukset tärkeämmiksi kuin vanhemmat omaishoitajat. Vastaajista 83 % arvioi taloudellisen tuen auttavan jaksamiseen. Myös vapaita arvostettiin; 78 % omaishoitajista piti niitä melko tai erittäin tärkeinä oman jaksamisen kannalta. Nuoremmille ja haja-asutusalueella asuville vapaiden merki-

tys oli suurempi. Vapaapäivät olivat tärkeämpiä myös yli viisi vuotta omaistaan hoitaneille kuin alle viisi vuotta hoitosuhteessa olleet. Retkiä ei sen sijaan arvostettu hyvinvoinnin lisääjinä; 39 % vastaajista arvioi niiden olevan jossain määrin tai ei lainkaan tärkeitä. Nuoremmat vastaajat arvostivat retkiä kuitenkin vanhempia enemmän. Haja-asutusalueella asuvat omaishoitajat pitivät retkiä ja hengellisyyttä hyvinvointinsa kannalta tärkeämpiä kuin taajamassa asuvat. Kuntoutuskursseja jossain määrin tai ei lainkaan tärkeinä piti 55 % vastaajista. Taajamassa niitä pidettiin kuitenkin merkittävämpinä. Oman jaksamisen kannalta tietoisuuksia ja luentoja pitivät erittäin tärkeinä alle viisi vuotta omaistaan hoitaneet.



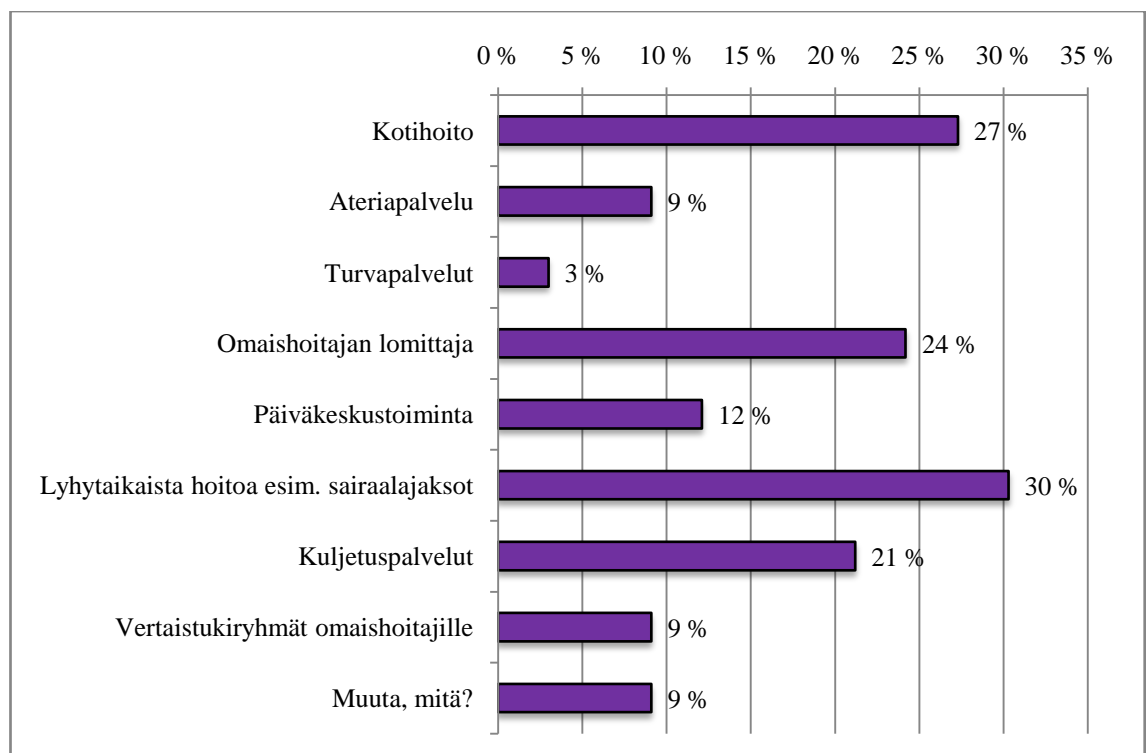
KUVIO 3. Omaishoitajien hyvinvointia tukevat tekijät (N=41)

### 7.3 Tukipalvelujen käyttö

Tukipalvelujen käyttöä kartoittaessamme paljastui, että hoitosuhde omaishoidettavaan oli kestänyt suurimmalla osalla (44 %) 5–10 vuotta, lähes yhtä suuren ryhmän (39 %

vastaajista) muodostivat 1–4 vuotta omaistaan hoitaneet. Yli 10 vuotta omaistaan hoitaneita vastaajista oli 10 % mutta vasta-aloittaneita eli 0–11 kk omaistaan hoitaneita oli vain 5 %. Nuoremmilla omaishoitajilla hoitosuhde oli ollut ajallisesti pidempi kuin vanhemmilla omaishoitajilla. Omaishoitosopimus oli ollut voimassa suurimmalla osalla (54 %) 1–4 vuotta. Viidenneksellä tutkimuksemme omaishoitajista (20 %) sopimus oli ollut voimassa 5–10 vuotta ja lopuilla (27 %) vastaajista 0–11 kk:n ajan.

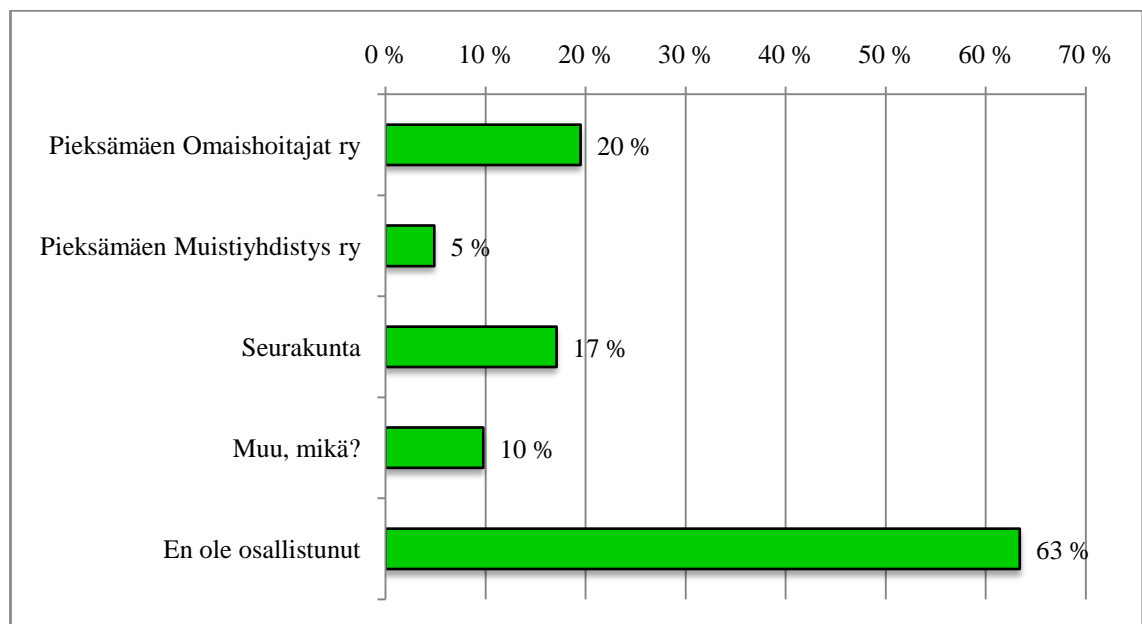
Tutkimme 10 vaihtoehdon avulla Pieksämäen kaupungin tarjoamien tukimuotojen käyttöä kuviossa 4. Omaishoitajista (n=33) 30 % ilmoitti saaneensa Pieksämäen kaupungilta omaishoitotyönsä eniten tukea intervallijaksoista. Seuraavaksi eniten tukea antoivat kotihoito (27 %), lomittaja-palvelu (24 %) ja kuljetuspalvelut (21 %). Nuoremmat hoitajat käyttivät enemmän intervallijaksoja, mutta vanhemmat käyttivät pääsääntöisesti enemmän muita kuviossa 4 esiintyviä palveluja. Päiväkeskustoimintaa, ateriapalveluja, vertaistukiryhmää, turvapalveluita tai muita kaupungin tarjoamia palveluja ei pidetty yhtä merkittävänä tuen muotoina. Intervallijaksoihin ja omaishoidon lomittaja- sekä kuljetuspalveluun vastaajat olivat hyvin tyytyväisiä ja niiden koettiin helpottavan omaishoitotyötä. Sen sijaan vertaistukiryhmistä ei saatu paljon tukea omaishoitotyöhön.



KUVIO 4. Omaishoitajien käyttämät palvelut Pieksämäen kaupungilta (n=33)

Kysyimme tutkimuksessamme omaishoitajilta ns. kolmannen sektorin eli yritysten, yhdistysten tai seurakuntien tarjoamien palvelujen käyttämisestä. Vastaajista (N=41) 30 % ilmoitti hyödyntävänsä kyseisen sektorin tuottamia palveluja omaishoitajana jaksamisensa tukena. Omaishoitajat käyttivät tällöin yleisimmin yksityisen siivouspalvelun, kotipalvelun tai palvelukodin palveluita. Lisäksi paljon käytettyjä olivat erilaisten yhdistysten ja seurakunnan tarjoamat retket ja ryhmät.

Omaishoitajista (N=41) suurin osa (63 %) ilmoitti, ettei osallistu pieksämäkeläisten yhdistysten tai seurakuntien toimintaan (kuvio 5). Pieksämäen Omaishoitajat ry:n toimintaan ilmoitti osallistuvansa 20 % vastaajista, eri seurakuntien toimintaan 17 %, Pieksämäen Muistiyhdistys ry:n toimintaan 5 % ja muiden yhdistysten, kuten Lotta – perinneyhdistyksen, Yrittäjänäisten ja Marttojen toimintaa osallistui yksi vastaaja. Naiset käyttivät selvästi miehiä enemmän kolmannen sektorin palveluita. Myös taajamassa asuvat osallistuivat kolmannen sektorin toimintaan haja-asutusalueella asuvia enemmän.



KUVIO 5. Omaishoitajien osallistuminen kolmannen sektorin toimintaan (N=41)

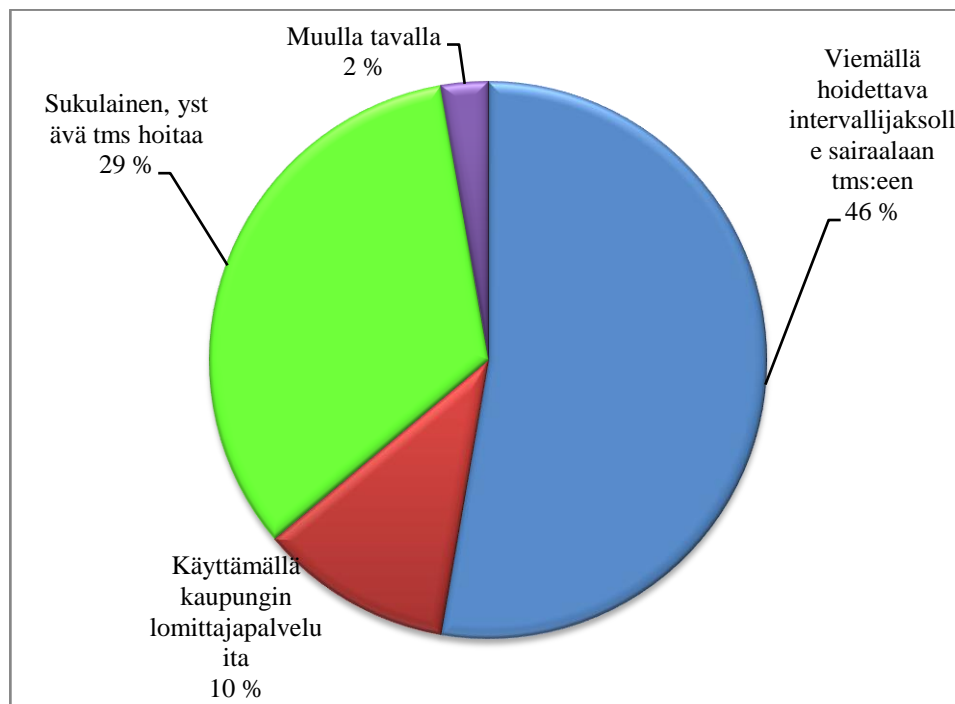
Lakisääteisten vapaapäivien käyttöä tutkittaessa omaishoitajista (N=41) 34 % ilmoitti, ettei käytä oikeuttaan vapaisiin. Nuoremmat omaishoitajat ja yli viisi vuotta omaistaan hoitaneet ilmoittivat käyttävänsä vapaita enemmän kuin vanhemmat ja alle viisi vuotta omaishoitajana toimineet. Omaishoitajista osa koki vapaapäivien pidon vaikeaksi, koska hoidettava ei sopeudu uuteen hoitopaikkaan, uusiin ihmisiin tai hoitajiin. Osa omaishoi-

tajista taas kertoi, ettei heillä ole tietoa lakisääteisistä vapaista tai mahdollisuutta niiden käyttöön. Loput vastanneet eivät kokeneet tarvetta pitää vapaapäiviä.

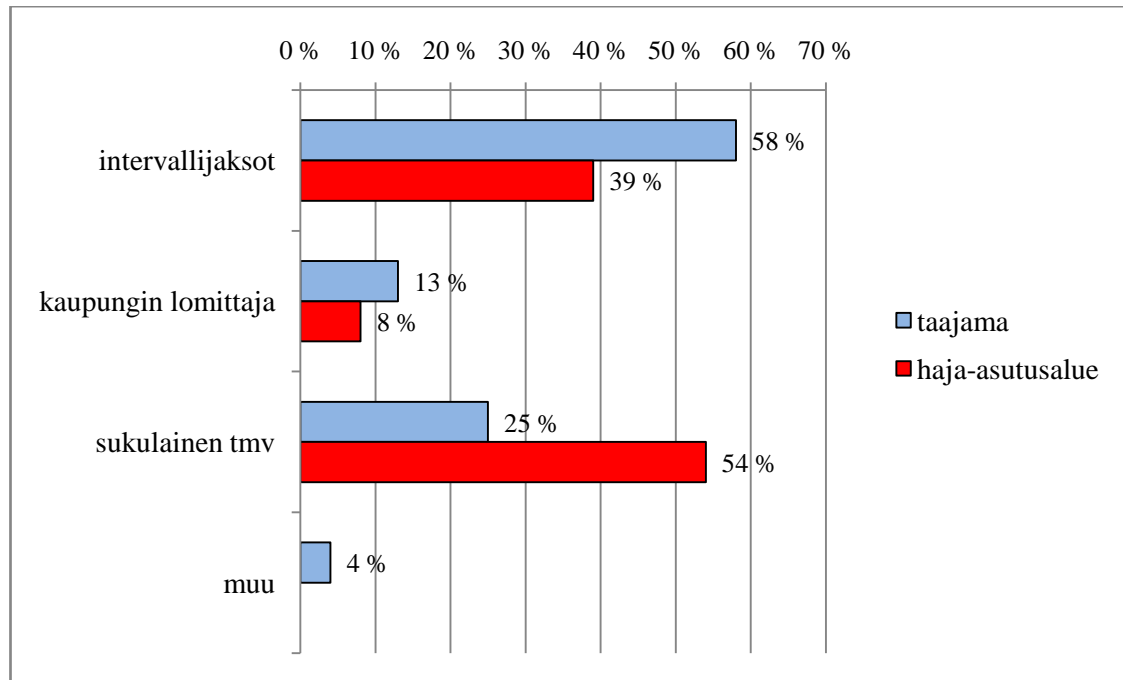
*En tiedä mitä siinä vapaapäivänä tekisi, on aina vapaat yhdessä vietetty*

*Hoidettava ei hyväksy vierasta hoitajaa*

Tutkimuksessamme kysyimme viiden vastausvaihtoehdon avulla, kuinka omaisen hoito järjestyy yleisimmin hoitajan vapaan aikana. Alla olevasta kuvioista 6 käy ilmi omaishoitajien yleisimmin käyttämät vaihtoehdot. Vapaapäiviksi suurin osa (46 %) omaishoitajista (n=36) vei hoidettavansa intervallijaksolle esimerkiksi sairaalaan, seuraavaksi yleisimmin (29 %) omaista hoiti sukulainen, ystävä tai tuttava. Kukaan vastaajista ei käyttänyt hoidettavan hoidon järjestymiseksi päiväkeskustoimintaa. Huomattavasti yleisemmin intervallijaksoja hyödynsivät taajamassa asuvat, kun taas haja-asutusalueella turvauduttiin useammin sukulaisten apuun. Kaupungin lomittajapalvelua hyödynsi 10 % vastaajista ja muulla tavalla omaisen hoidon järjesti 2 % vastaajista (Kuvio 7).



KUVIO 6. Omaishoidettavan hoidon järjestyminen omaishoitajan vapaapäivien aikana (n=36)



KUVIO 7. Omaishoidettavan hoidon järjestäminen taajamassa ja haja-asutusalueilla (n=37)

Tutkiessamme hoidon järjestymistä vapaapäivien aikana, omaishoitajista (n=37) 44 % koki hoidon järjestämisen helpoksi ja 22 % melko helpoksi. Melko vaikeaksi tai vaikeaksi hoidon järjestämisen koki 15 % vastanneista omaishoitajista. Hoito ei järjestynyt haja-asutusalueella asuneille ja lyhyemmän aikaa omaistaan hoitaneille niin helposti kuin taajamassa asuneille ja pidemmän aikaa omaistaan hoitaneille. Iäkkäämmät (75-vuotiaat tai vanhemmat) olivat tyytyväisimpiä hoidon järjestymiseen vapaapäivinä.

Suurin osa (39 %) hoitajista koki vapaapäivien järjestyvän yleensä haluamalleen ajankohdalle. Taajamassa vapaat järjestyivät huomattavasti useammin. Vapaapäivät järjestyivät aina halutulle ajankohdalle 17 % mielestä. Vastaajista 22 % kertoi vapaapäivien järjestyvän halutulle ajankohdalle vain harvoin tai joskus. 7 % vastaajista koki, etteivät vapaapäivät koskaan järjesty heidän haluamalleen ajankohdalle. Myös alle neljä vuotta omaistaan hoitaneet kokivat vapaiden järjestymisen haluamalleen ajankohdalle vaikeammaksi kuin yli neljä vuotta hoitaneet.

#### 7.4 Mieliä tukipalveluista

Tutkimuksellamme kartoitimme myös omaishoitajien mielipidettä saatavilla olevista tukipalveluista. Omaishoitajista (n=40) lähes puolet (44 %) koki heille annettujen tukipalvelujen olevan riittäviä, kun taas 22 % mielestä tukipalveluissa oli parantamisen varaa. Omaishoitajista 32 % ei osannut sanoa, ovatko tukipalvelut olleet riittäviä. Taajamassa asuvat omaishoitajat olivat tyytyväisempiä tukipalveluihin kuin haja-asutusalueella asuvat. Lähes puolet (49 %) vastaajista (n=39) kertoi omaishoitotuen ja palveluiden hakemisen olevan helppoa. Vastaajista 34 % ei osannut sanoa, onko palveluiden ja omaishoidontuen hakeminen helppoa tai vaikeaa. Omaishoitajista 12 % koki tuen ja palveluiden hakemisen vaikeaksi; syiksi kerrottiin muun muassa lomakkeiden täyttämisen vaikeus ja avun puute lomakkeiden täyttämässä. Lisäksi kaivattiin selkeämpää tietoa omaishoidontuesta ja sen hakuprosessista.

Omaishoidontuen saamisen helppoudesta kysyttäessä 37 % omaishoitajista (n=40) koki tuen saamisen helpoksi, 27 % vaikeaksi ja 34 % ei osannut sanoa kantaansa. Vanhemmat (75-vuotiaat tai vanhemmat) omaishoitajat kokivat tuen saamisen helpommaksi kuin nuoremmat (45–74-vuotiaat) omaishoitajat. Omaishoitajista (n=37) suurin osa (76 %) koki käyttämiensä palveluiden helpottavan paljon tai jonkin verran omaishoitotyötä. Vastaajista 12 % koki palveluiden helpottavan työtä vain vähän ja vain yksi omaishoitaja ei kokenut palveluiden helpottavan omaishoitotyötä lainkaan. Taajamassa palveluiden hyöty koettiin haja-asutusaluetta suuremmaksi. Naisten mielestä palvelut helpottavat omaishoitotyötä enemmän kuin miesten.

Omaishoitajista (n=35) 39 % koki pystyvänsä vaikuttamaan omaishoitotilanteensa suunnitteluun ja päätöksentekoon. Vastaajista nuoremmat ja taajamassa asuvat kertoivat voivansa vaikuttaa omaishoitotilanteeseen varttuneempia (75-vuotiaita tai vanhempia) selvästi enemmän. Pidemmän aikaa (yli 5 v.) omaistaan hoitaneet pystyivät vaikuttamaan omaishoitonsa suunnitteluun paremmin kuin lyhyemmän aikaa hoitaneet. Tutkimuksemme omaishoitajat kertoivat yhdeksi vaikuttamismahdollisuudeksi neuvottelemisen asiantuntijoiden kanssa omaishoitotilanteestaan.

*Palvelukodissa voi neuvotella henkilökunnan kanssa jakson ajankohdan, kun ottaa ajoissa esille*

Omaishoitajat kertoivat myös saavansa tarvittaessa lisää vapaapäiviä ja muutenkin apua arjen askareisiin. Toisaalta koettiin että yhteistyön avulla vaikuttaminen helpottuu.

*Liittymällä omaishoitaja-liittoon, yksin voimavarat on rajalliset*

Suurin osa omaishoitajista (46 %) koki vaikuttamisensa omaishoidon suunnitteluun vaikeaksi. Erityisesti vanhemmat omaishoitajat tunsivat voivansa vaikuttaa huomattavasti vähemmän omaishoitotilanteisiin. Syyksi tähän omaishoitajat kertoivat esimerkiksi kehnot kulkuyhteydet ja kiinnostuksen puutteen. Toisaalta omaishoitajan jaksaminen ei antanut myöten.

*Asun täällä kaukana kaikesta, en omista ajokorttia. Enkä ole ihminen, joka on sen tasoisesta toiminnasta kiinnostunut*

*Olen niin iäkäs, että voimat menevät mieheni hoitamiseen*

Tutkimuksessamme omaishoitajat toivoivat Pieksämäen kaupungilta, yksityisiltä palveluntuottajilta tai yhdistyksiltä työssä jaksamisen tueksi vertaistukea ja konkreettista ulkopuolista lisäapua. Omaishoitajat toivoivat niin fyysisistä yhdessä tekemistä kuin henkisiäkin virikkeitä työssä jaksamiseensa.

*Yhteisiä toimintaryhmiä sekä hoidettavalle että hoitajalle. Kerran kk:ssa toimiva muistiryhmä ei ole riittävä. Voisi olla yhteisiä laulutukioita, askartelu- ja voimistelukerhoja. Samalla hoituisi molempien (hoitaja/hoidettava) vertaistuki. Ryhmät tulisi järjestää aamupäivällä, jolloin hoidettavakin on vielä virkeä*

Ulkopuolista apua eritellessään omaishoitajat toivoivat yhteiskunnan huomaavan heidän ahdinkonsa. Myös korkea verotus sai kritiikkiä osakseen.

*Omaishoitajien vapaapäivät paremmin saatavaksi. Kunnat eivät noudata lakia pilkulleen!*

*Omaishoitajan palkka on pieni, verotus pois. Ennakonpidätysprosentti 30,5*

Toisaalta omaishoitotyö oli sitovaa ja hoitaja ei voinut jättää häntä yksin lähteäkseen itse ottamaan asioista selvää. Osa omaishoitajista taas oli aivan tyytyväinen saamiinsa palveluihin – tulevaisuus näyttäisi millaisia palveluja jatkossa tarvittaisiin



*Toivoisin, että meitä käytäisiin silloin tällöin katsomassa ja tervehtimässä ja kertomassa asioista omaishoidosta*

*Nyt en kyllä osaa vielä sanoa, kun on vielä terveys hyvä ja perhe on tukena. Mutta kun tauti etenee niin sitten, en vielä halua sitä ajatella*

## 7.5 Tiedonsaanti omaishoitajan työssä

Omaishoitajista (n=38) 78 % koki saavansa helposti tietoa omaishoitajille tarjottavista palveluista ja tukimuodoista Pieksämäellä. Sekä taajamassa että haja-asutusalueella saatiin yhtä helposti omaishoitajille suunnattua tietoa. Toisaalta 15 % omaishoitajista koki, että palveluista ja tukimuodoista ei saa helposti tietoa. Naiset kaipasivat miehiä enemmän tietoa palveluista.

*Minun mielestäni on ollut hyvin niukasti tietoa tai sitten en ole lehdestä huomannut*

Tietoa kaivattiin lisää muun muassa erilaisista aktiviteeteista. Toisaalta tiedonpuute erilaisista palveluista ja tukimuodoista oli käsin kosketeltavaa.

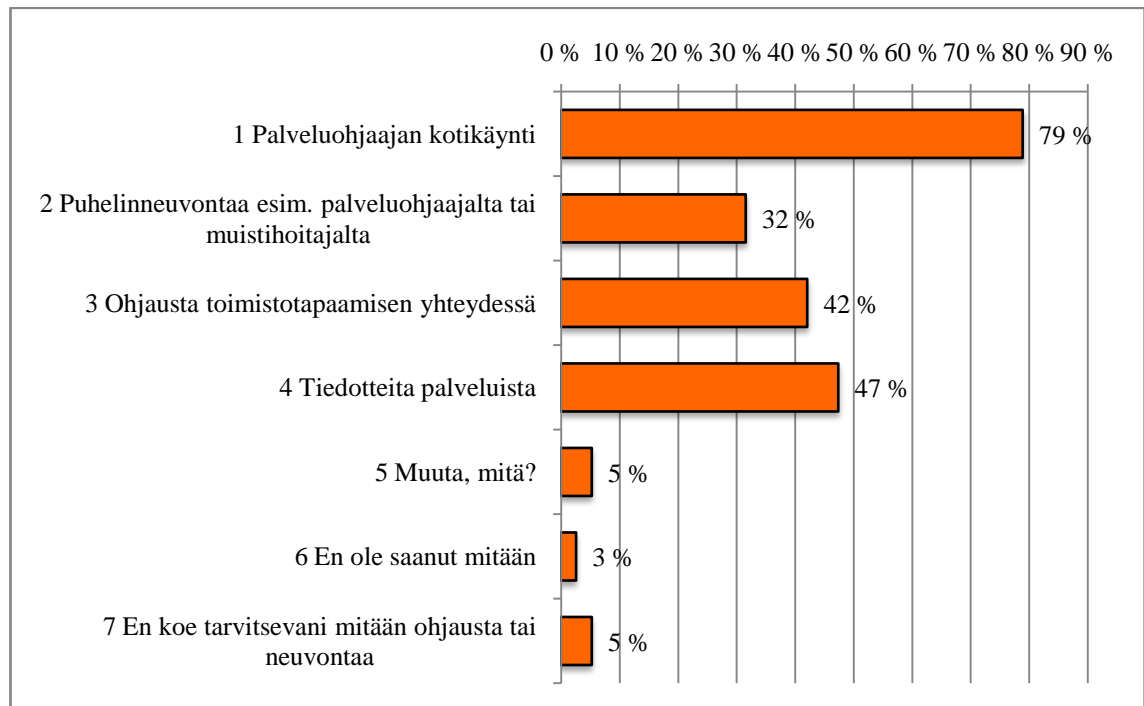
*Kuntoutusneuvonta neurologiselle, Parkinson-jumppaa, omaishoitajalle myös jumppaa, mielen virkistystä, uimahallilippu*

*En ole osannut kysellä apua, vaan olen uskonut, että tehtävä kuuluu vain itselleni*

Tutkittaessa mistä omaishoitajat ovat saaneet ohjausta ja neuvontaa Pieksämäellä omaishoitajana toimiessaan, vastaajista (n=31) yli puolet (58 %) kertoi saaneensa niitä nimenomaan palveluohjaajalta. Ohjausta ja neuvontaa oli saatu myös joltain terveyskeskuksen työntekijältä, muistihoitajalta, eläkeläisten neuvolasta tai sosiaalihoitajalta.

Selvitämme kuviossa 8 omaishoitajien (n=38) saamaa ohjausta ja neuvontaa. Eniten (79 %) omaishoitajat olivat saaneet neuvontaa palveluohjaajan kotikäynnillä. Seuraavaksi eniten (47 %) omaishoitajat olivat saaneet tietoa erilaisista tiedotteista. Kolmanneksi yleisin tiedonlähde oli toimistotapaamisten yhteydessä saatava neuvonta. Palveluohjaajan kotikäynnillä ja toimistotapaamisten yhteydessä saatuihin tietoihin oltiin pääosin tyytyväisiä. Toisaalta myös epätoivo kuului rivien välistä.

*Olen hyvin yksinäinen työssäni, neuvot on vähissä. Tieto on tarpeen, 4 kertaa vuosi tietoisuus-päivä, ei ole nettiä "katso netistä"*



KUVIO 8. Omaishoitajien saama ohjaus ja neuvonta (n=38).

Kysyttäessä onko ohjaus ja neuvonta ollut omaishoitajien mielestä riittävää, omaishoitajista (n=37) suurin osa (51 %) ilmoitti saaneensa niitä riittävästi. Taajamassa ohjauksen määrään oltiin tyytyväisempiä kuin haja-asutusalueilla. Nuoremmat vastaajat kokivat saaneensa iäkkäämpiä enemmän ohjausta ja neuvontaa. Omaishoitajista 5 % koki, että ohjaus ei ole ollut riittävää ja 34 % omaishoitajista ei osannut kertoa mielipidettään asiasta.

## 8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

### 8.1 Tutkimuksen reliabiliteetti ja validiteetti

Tutkimuksen reliabiliteetti eli luotettavuus tarkoittaa tutkimuksen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Jos kaksi eri tutkijaa päätyy samanlaiseen tulokseen, voidaan tutkimusta pitää reliabelina. Tutkimus on myös reliabeli, mikäli samaa henkilöä tutkitaan eri kerroilla ja saadaan täysin sama tulos. (Hirsjärvi ym. 2009, 231.)

Tutkimuksen validiteetti eli pätevyys tarkoittaa tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä oli tarkoituskin mitata. Tutkimusmenetelmät eivät aina vastaa sitä, jota tutkija kuvittelee tutkivansa. Esimerkiksi kyselylomakkeisiin vastaajat saattavat käsittää kysymykset eri tavalla, kuin mitä tutkija oli ajatellut. Jos tutkija käsittelee tuloksia edelleen oman ajattelumallinsa mukaisesti, tuloksia ei voida pitää pätevinä. Tutkimuksemme validiutta paransi käyttämämme metodinen- ja tutkijatriangulaatio. Työssämme tutkijatriangulaatio tarkoittaa sitä, että aineiston keräykseen, analysointiin ja tulkintaan osallistui kolme tutkijaa. (Hirsjärvi ym. 2009, 231–233.)

Pyrimme tekemään tutkimuksestamme mahdollisimman luotettavan tutustumalla ennen kyselylomakkeen laatimista aiheeseen liittyvään lähdemateriaaliin ja aikaisempiin tutkimuksiin sekä niiden kyselylomakkeisiin. Teimme kyselylomakkeen huolellisesti ja otimme yhteistyökumppaneiltamme sekä ohjaavalta opettajalta vastaan parannusehdotuksia ennen lomakkeen esitestausta. Esitestasimme kyselylomakkeen kahdella muistisairaalla omaishoitajalla. Esitestauksen mukaan kysymyksemme olivat ymmärrettäviä ja selkeitä, mikä paransi tutkimuksemme reliabiliteettia. Myös korkea vastausprosentti (70 %) kertoi tutkimuksemme luotettavuudesta. Vastaajille postitettava kysely takasi myös sen, ettemme tutkijoina vaikuttaisi läsnäolollamme vastaajien mielipiteisiin. Kyselylomakkeiden palaututtua kaksi tutkimuksen tekijää syötti yhdessä tulokset SPSS -ohjelmaan. Seuraavana päivänä kävimme vielä syötetyt tulokset kerran läpi varmistaaksemme niiden olevan oikein.

Tutkimuksemme luotettavuutta huononsivat kyselylomakkeessa joidenkin kysymysten kohdalla käyttämämme ammattikieli; kaikki vastaajat eivät ehkä ymmärtäneet näitä

kysymyksiä oikein. Osa vastaajista ei ollut innostunut vastaamaan avoimiin kysymyksiin, mikä osaltaan vääristi tutkimustuloksia. Lisäksi osa vastaajista oli vastannut avoimiin kysymyksiin hieman asian vierestä. Huomasimme myös, että joissakin kysymyksissä oli puutteellinen ohjeistus ja vastausvaihtoehtojen muotoilussa olisi vielä ollut parantamisen varaa. Näihin asioihin meidän tulisi kiinnittää huomiota tulevaisuudessa tutkimuksia tehdessämme.

## 8.2 Keskeiset tutkimustulokset ja johtopäätökset

Pyrimme tutkimuksessamme keskittymään omaishoitotyön positiivisiin ulottuvuuksiin, sillä monet aikaisemmat tutkimukset ovat pääasiassa keskittyneet vain omaishoitotyön negatiivisiin puoliin. Löysimme tutkimustulostemme pohjalta paljon yhtymäkohtia Siiran (2006) tekemään tutkimukseen omaishoitajien terveydestä, hyvinvoinnista ja palveluiden käytöstä. Siiran tutkimuksessa omaishoitajat eivät pitäneet omaishoittoa vain voimia vievänä kokemuksena, vaan esille nostettiin myös positiivisia puolia, kuten hoidettavan kiitollisuus ja mahdollisuus olla hoidettavan lähellä. Meidän tutkimuksessamme voimia antoivat pitkä yhteinen eletty elämä, puolison täydellinen luottamus toiseen ja läheisen kotona asumisen turvaaminen. Miehillä voimia antoi tunne siitä, että voi ”korvata” vaimolleen jopa vuosikymmenten ajan huolehtimisen perheestä. Tosin tutkimuksemme paljasti myös, että kaikilla omaishoitajilla onnistumisen kokemuksia ei ollut.

Tutkimukseemme vastanneet omaishoitajat olivat pääsääntöisesti melko iäkkäitä (yli 65 -vuotiaita). Odotetusti heillä oli melko paljon sydän – ja verisuonisairauksia. Toisaalta yllättävää oli, että jopa noin kolmanneksella ei ollut diagnosoituja sairauksia. Siksi pohdimmekin, mahtoiko näin ”hyvään” tulokseen vaikuttaa kysymyksen asettelussa käyttämämme ammattikieli. Lisäksi tutkimuksestamme paljastui, että nuoremmat omaishoitajat sairastivat vanhempia omaishoitajia enemmän muita sairauksia, kuten tuki- ja liikuntaelinsairauksia, astmaa ja masennusta. Niittylä ja Noronen (2006) ovat tutkimuksessaan todenneet, että omaishoitotyö rasittaa hoitajia eniten henkisesti. Myös me pääsimme tutkimuksessamme samaan lopputulokseen; omaishoitajat tunsivat henkistä väsymystä selvästi enemmän kuin fyysistä väsymystä. Tähän syynä voisi olla se, että omaishoitajat kokevat tekevänsä raskasta työtään hyvin yksin, koska palvelut eivät

ole oikein kohdennettuja. Toisaalta etenevä muistisairaus tuo omat haasteensa omaishoitotyölle; hoidettavan kunto ei kohene, hoidettava taantuu henkisesti ja fyysisesti sekä vuorovaikutus hoitajan ja hoidettavan välillä vääjäämättä vähenee.

Heti muistisairauden diagnosoinnin jälkeen lähipiiri on yleensä hyvin mukana hoitotyössä, mutta sairauden edetessä omaishoitajat monesti kokevat tulevansa perheensä ja sosiaalisen verkoston hylkäämiksi (Väärälä 2007). Tutkimuksemme mukaan lähes 60 % omaishoitajista kertoi lähipiirin auttavan omaishoitotyössä vain harvoin. Erityisesti miehet eivät kokeneet saavansa riittävästi apua läheisiltään. Voisiko syynä olla se, että naiset puhuvat avoimemmin hoitamiseen liittyvistä tunteistaan ja tämä voi antaa vaikutelman, että hoitotyö on miehille helpompaa (Tapio 2004, 72–73.)

Tutkimuksessamme nousi esille monia yllättäviäkin hyvinvointia ja jaksamista edistäviä tekijöitä; tärkeimmäksi omaishoitajat kokivat sosiaaliset suhteen läheisiin, omaishoitajan vapaan, rahallisen tuen, omat harrastukset sekä yhteydet ammattihenkilöihin (ks. myös Siira 2006). Muistisairaahan omaishoitotyö on hyvin sitovaa ja henkisesti kuormittavaa, joten irtautuminen hoitotyöstä on ensiarvoisen tärkeää (Siira 2006, 71). Palveluiden avulla pitäisikin pyrkiä turvaamaan omaishoitajien vapaat ja auttaa hoitajaa edes hetkellisesti irtautumaan vaativasta omaishoitotyöstä. Yllättävää tutkimuksessamme oli, että omaishoitajat eivät saaneet voimavaroja läheskään niin paljon vertaistuesta ja järjestöjen tai projektien palveluista, kuin olisi voinut odottaa. Syynä tähän voisi olla tiedonsaannin vaikeus palveluista sekä hankaluus jättää hoidettava vasten hänen tahtoaan vieraiden hoidettavaksi. Toisaalta syinä voivat olla taloudelliset vaikeudet järjestää ulkopuolista hoitoa tai yksinkertaisesti hoidon saannin vaikeus (ks. myös Haapsalo 2003).

Omaishoitajille on tarjolla melko paljon palveluita, mutta palvelut eivät kuitenkaan aina kohtaa käyttäjänsä. Siiran (2006, 58) tutkimuksen mukaan palveluiden saatavuus on ollut vaivalloista esimerkiksi tiedon puutteen vuoksi. Toisaalta palveluita ei aina saatu halutulle ajankohdalle. Kuitenkin meidän tutkimuksessamme suurin osa omaishoitajista koki saavansa riittävästi tukipalveluita ja valtaosa vastaajista koki saavansa niistä helposti tietoa. Haja-asutusalueella asuvat omaishoitajat olivat selvästi tyytymättömämpiä palveluiden riittävyteen, kuin taajamassa asuvat omaishoitajat. Mielestämme haja-asutusalueella tulisi suunnata palveluita enemmän tai haja-asutusalueella asuville tulisi turvata mahdollisuus päästä palveluiden ääreen. Tutkimuksestamme paljastui, että

omaishoitajat haluaisivat palveluiden olevan konkreettista apua kotiin, esimerkiksi siivous- ja hoitoapua. Toisaalta myös pelkkä omaishoitajan kotona käyminen ja arkinen keskustelukin riittäisivät. Myös Matilaisen (2002) päätyi tutkimuksessaan samaan johtopäätökseen omaishoitajan kotiin annettavien palveluiden lisäämisestä.

Tutkimuksessamme eniten käytettyjä palveluita olivat intervallijaksot hoidettavalle, kotihoito ja omaishoidon lomittaja. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisun (2007) mukaan Etelä-Savossa yleisimmin omaishoitajille tarjottuja palveluita olivat vapaapäivät, palveluohjaus, koulutus ja neuvonta sekä vertaisryhmätoiminta. Tutkimuksemme kuitenkin paljasti että muistisairaiden omaishoitajat käyttivät hyvin vähän vertaistukiryhmiä ja yllättäen myöskään päiväkeskustoiminta ei ollut suosittu tukimuoto. Vertaistukiryhmät ja ohjatut keskusteluryhmät olisivat kuitenkin ensi arvoisen tärkeitä omaishoitajien henkisen jaksamisen kannalta, sillä läheisen hoitotyö on hyvin sitovaa, eikä aina jätä tilaa omien tunteiden ja hankalien tilanteiden käsittelylle. Tämä sulkeutuneisuus jättää helposti jälkensä omaishoitajien jaksamiseen ja voi johtaa syväänkin uupumiseen omaishoitotyössä. (Heikkilä 2008, 51.) Lähes kolmasosa tutkimukseemme vastanneista omaishoitajista hyödynsi yksityisten yritysten, seurakuntien tai yhdistysten palveluita omaishoitotyönsä tukena. Yleisimmin käytettyjä olivat siivouspalvelu, kotipalvelu ja yksityisten palvelukotien palvelut.

Liian usein omaishoitajat eivät tunne tarvetta lakisääteisten vapaapäivien viettoon. Heikkilän mukaan nämä ”ns. vahvuuteen sairastuneet omaishoitajat” eivät tunne tarvitsevansa vapaita, vaan hoitavat läheistään jopa vuosikymmenet tunnistamatta omaa uupumustaan. (Heikkilä 2008, 51.) Tutkimuksessamme paljastui, että jopa yli kolmannes omaishoitajista ei käytä oikeuttaan lakisääteisiin vapaapäiviin. Syiksi tähän omaishoitajat kertoivat, ettei omaishoidettava sopeudu uuteen hoitopaikkaan tai luota uusiin ihmisiin. Toisaalta omaishoitajilla ei ollut tietoa lakisääteisistä vapaista tai mahdollisuutta niiden viettoon. Pieni osa meidänkin tutkimuksemme omaishoitajista vaikutti olevan näitä ns. vahvuuteen sairastuneita omaishoitajia; he eivät kokeneet tarvetta vapaapäivien viettoon. Heikkilän (2008, 51) mukaan omaishoitajille tulisi antaa tietoa lakisääteisistä vapaapäivistä ja kannustaa niiden pitoon, koska muuten uhkana on kaksi hoidettavaa yhden sijaan.

Tutkimustulostemme mukaan haja-asutusalueella asuvat omaishoitajat olivat tyytymättömämpiä hoidon järjestymiseen vapaapäivien aikana, eivätkä he saaneet vapaapäiviä haluamalleen ajankohdalle yhtä usein kuin taajamassa asuvat omaishoitajat. Haja-asutusalueella vapaapäivinä turvauduttiin useimmiten sukulaisten apuun, kun taas taajamassa omaishoidettava vietiin yleisimmin intervallijaksolle. Osa omaishoitajista ei ehkä täysin ymmärtänyt tutkimuksemme lakisääteisiä vapaapäiviä käsitteleviä kysymyksiä, sillä he vastasivat niihin ristiriitaisesti; kaikilla ei selvästi ollut tietoa lakisääteisistä vapaapäivistä.

### 8.3 Jatkotutkimusaiheet ja kehittämissuhteet

Tutkimuksemme paljasti, että taajamassa asuvat omaishoitajat kokivat saavansa tukipalveluita työnsä tueksi paremmin kuin haja-asutusalueilla asuvat. Jatkotutkimusaiheena olisikin mielenkiintoista tutkia, mistä tällainen ero palveluiden saatavuudessa johtuu. Jatkossa olisi hyvä tehdä vertailevaa tutkimusta myös muistisairasta omaistaan hoitavien miesten ja naisten hoitokokemusten välillä. Mielenkiintoista olisi saada tutkimustietoa eritoten omaishoitajista, jotka eivät ole omaishoidontuen piirissä ja siitä, kuinka he jaksavat työssään. Pieksämäellä näitä ”yksin puurtavia” omaishoitajia on paljon.

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja kehitetään jatkuvasti ja omaishoidon tukipalveluiden kehittäminen olisikin yksi tärkeimmistä tulevaisuuden kehittämiskohteista. Tutkimuksessamme omaishoitajat toivoivat enemmän konkreettisia ja kotiin annettuja palveluita omaishoitotyön tueksi. Pieksämäellä on tällä hetkellä vain yksi omaishoidon lomittaja, jonka palveluita tutkimukseemme vastanneet pitivät tärkeänä jaksamista edistävänä tekijänä. Kotihoidon lomittajapalvelun laajentaminen olisi varmasti hyvin toivottu uudistus Pieksämäellä. Lomittaja palvelun avulla saataisiin ehkä omaishoitajia käyttämään myös heille tarkoitettuja lakisääteisiä vapaa-päiviä ja irtautumaan edes hetkeksi sitovasta omaishoitotyöstään.

Yksi suuri este kodin ulkopuolisten palveluiden käyttämiselle on hoidettavan hoidon järjestyminen. Tutkimuksemme avoimista vastauksista nousi esille toive yhteisistä toimintaryhmistä hoitajalle ja hoidettavalle: näin molemmat saisivat vertaistukea ja hoitajan ei tarvitsisi kantaa huolta hoidettavan pärjäämisestä. Muistisairaille omaishoidetta-

ville tulisi järjestää juuri heille kohdennettua viriketoimintaa, joka tukisi parhaiten heidän toimintakykyään. Tärkeää olisi kiinnittää huomiota myös vertaistuen vetovoimaisuuden kehittämiseen, sillä vain pieni osa tutkimukseen vastanneista käytti vertaistukiryhmiä jaksamisensa tukena. Omaishoitotyö on kuitenkin henkisesti raskasta, kuten tutkimuksemme osoitti ja siksi henkisen tuen tarjoaminen omaishoitajille olisi erityisen tärkeää. Pieksämäellä tärkeää olisi saada myös haja-asutusalueiden omaishoitajat paremmin palveluiden piiriin.

#### 8.4 Tutkimusprosessi

Erityisesti tulevana hoitotyön ammattilaisina meidän tulee tietää perusasiat - ja vähän enemmänkin muistisairauksista ja ennen kaikkea muistisairaiden omaishoitajien tukemisesta. Opinnäytetyö antoi meille tähän tutustumiseen oivan tilaisuuden. Tulemmehan työskentelemään mitä suurimmalla todennäköisyydellä myös muistisairaitten ja heidän omaishoitajiensa parissa.

Aloitimme tutkimuksen työstämisen keväällä 2010 valitsemalla aiheen. Lähtökohتانamme oli, että tutkimuksemme vastaisi työelämän tarpeisiin ja aihe olisi ajankohtainen. Saimme yhteistyökumppaniksemme Pieksämäen seudun omaishoitajat Ry:n ja tutkimuksemme liittyi Vertaisesta Tukea – kumppanuushankkeeseen. Tutkimuksemme on ollut pitkäkestoinen prosessi, joka toteutui vuosien 2010 – 2011 aikana.

Tutkimusprosessi oli kaiken kaikkiaan mielenkiintoinen matka muistisairaista läheistään hoitavien omaishoitajien välillä hyvinkin raskaaseen maailmaan. Tietämyksemme lisääntyi niin muistisairauksista kuin omaishoitajien nykytilanteestakin sekä Suomessa että paikallisesti täällä Pieksämäellä. Lisäksi olemme oppineet käyttämään SPSS – ohjelmaa aiempaa paremmin ja Excelinkin käyttöä on tullut kerrattua. Tutkijatiimimme on ollut hyvin toimiva ja tutkimuksen teko on opettanut meille sitoutumista pitkäaikaisesti yhteisen päämäärän saavuttamiseksi. Stressiltä ei ole tutkimusprosessin aikana vältytty, mutta suurimmaksi osaksi tutkimuksen teko on ollut antoisaa ja välillä jopa hauskaakin.



## LÄHTEET

- Aaltonen, Elli 2005. Omaishoito ja julkinen palvelujärjestelmä. *Yhteiskuntapolitiikka* 70 (4), 432–439. Viitattu 26.3.2011. Tuloste tekijän hallussa.
- Anttonen, Seija 2011. Omaishoidon palveluohjaaja. Pieksämäen kaupunki. Pieksämäki. Sähköpostiviesti 26.5.
- Autio, Tiina; Mäkelä, Matti; Pennanen, Eija & Välikangas, Marjut 2006. Omaishoitaja asiantuntijana. Bikva-mallin käyttö omaishoidon arvioinnin ja kehittämisen välineenä. Omaishoitajat ja Läheiset – Liiton julkaisu 2/2006. Hyvä ja laadukas palvelukokonaisuus tukemassa omaishoitoa – projekti. Viitattu 30.8.2010. <http://www.omaishoitajat.com/hyvajalaadukas/2006-05-15-BIKVA-raportti.doc>.
- Duggleby, Wendy; Williams, Allison; Wright, Karen & Bollinger, Sue 2009. Renewing everyday hope: The hope experience of family caregivers of persons with dementia. *Issues in Mental Health Nursing* 30. 514–521. Viitattu 10.9.2010. Saatavissa <http://www.nelliportaali.fi>, Ebsco-aineisto.
- Eronen, Johanna 2010. Lievää Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden ja heidän omaishoitajiensa sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö ja siihen yhteydessä olevat tekijät. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu –tutkielma. Viitattu 9.1.2011. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/24646/URN%3ANBN%3Afi%3Aaju-201007132294.pdf?sequence=1>
- Haapsalo, Paula 2003. Omaishoitajana Jyväskylässä – omaishoitajien tuen tarve hoivatyössään. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Hartikainen, Sirpa & Lönnroos, Eija (toim.) 2008. Geriatria arvioinnista kuntoutukseen. Helsinki: Edita.
- Heikkilä, Riitta 2008. Omaishoito arjen kehyksissä. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Pro gradu. Viitattu 19.5.2011. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02863.pdf>
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

- Hyvärinen, Maritta; Saarenheimo, Marja; Pitkälä, Kaisu & Tilvis, Reijo 2003. Aikakausikirja Duodecim, Vanhusten omaishoitajat ja tukitoimet 119(20). Viitattu 1.2.2011. Tuloste tekijän hallussa.
- Hölsä, Terhi 2008. Dementiaa sairastavan reitti kodista hoivakotiin omaisten kuvaamana. Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos. Pro gradu-tutkielma. Viitattu 10.9.2010. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02701.pdf>
- Julkunen, Raija 2008. Säästöistä kumppanuuteen. Rakas velvollisuus – omaishoitajien arjen haasteet. Toim. Päivi Lipponen. Hämeenlinna: Tekijät ja Kotimaa-yhtiöt Oy/Kirjapaja.
- Jyväskylän yliopisto i.a. Kurssi- ja oppimateriaali Koppa, Määrällinen tutkimus. Viitattu 11.9.2010.  
<https://webapps.jyu.fi/koppa/avoimet/hum/menetmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/maarallinen-tutkimus>
- Käypä hoito 2010. Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito. Viitattu 10.9.2010.  
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50044>
- Käypä hoito 2010. Ohje potilaille ja läheisille: Parkinsonin taudin muistisairaus. Viitattu 1.2.2011.  
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/nix01596>
- Lahtinen, Pirkko 2008. Omainen auttajana omaishoitajan kasvu. Helsinki: SMS-Tuotanto Oy
- Laki omaishoidon tuesta 2005. 2.12.2005/937. Finlex- Valtion säädöstietopankki. Ajantasainen lainsäädäntö. Viitattu 17.1.2011.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>
- Matilainen, Irmeli 2002. Dementoitunutta läheistään hoitavan ikääntyneen omaishoitajan kokemus terveydestään ja sen tukemisesta. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro gradu-tutkielma. Viitattu 30.4.2011.  
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8349/irmemati.pdf?sequence=1>
- Niittylä, Pirjo & Noronen, Tuija 2006. Omaishoitajana ikääntyneelle läheiselle – kohtaavatko tuen tarve ja palvelujen tarjonta toisensa? Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

- Omaishoitajat ja Läheiset–Liitto ry i.a. Omaishoito. Viitattu 26.3.2011.  
<http://www.omaishoitajat.fi/omaishoito>
- Oulun yliopisto 2003. Luokanopettajaopiskelijoiden ammatillisten käsitysten kehittymisen päättöharjoittelujakson biologian ja maantieteen opetuksessa. Viitattu 16.5.2011. <http://herkules.oulu.fi/isbn9514271637/html/x883.html>
- Palanne, Tiia; Syrjämäki, Kirsi & Tuovinen, Marja 2007. Dementoituneen ja hänen omaisensa mielekäs arki kotona -opas kotona hoitamiseen. Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia. Hoitotyön koulutusohjelma. Viitattu 9.1.2011.  
<https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/5527/stadia-1176132198-2.pdf?sequence=1>
- Pieksämäen kaupunki 2011. Omaishoidon tuki. Viitattu 10.5.2011.  
<http://www.pieksamaki.fi/fi/kotihoito/omaishoito>
- Pieksämäen kaupunki i.a. Tervetuloa omaishoitajaksi. Tuloste tekijän hallussa.
- Pietiläinen, Kati 2007. Kiertokoulu Dementoituvasta läheisestään huolehtivan puolison tukipalveluna – Omaishoitajien kokemuksia Sopimusvuorisäätiön Kiertokoulu-projektista. Lääketieteellisen tiedekunnan pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Viitattu 1.2.2011.  
<http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02164.pdf>
- Pirttilä, Tuula & Erkinjuntti, Timo 2010. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa Timo Erkinjuntti, Juha Rinne & Hilikka Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim.
- Salanko-Vuorela, Merja; Purhonen, Merja; Järnstedt, Pia & Korhonen, Annikki 2006. Selvitys omaishoidon tuesta 2006. Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry.
- Salanko-Vuorela i.a. Omaishoito. Viitattu 9.5.2011. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/omaishoito/>
- Salmenperä, Ritva; Tuli, Sinikka & Virta, Maarit (toim.) 2002. Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Helsinki: Tammi
- Satakunnan Omaishoitajat ja Läheiset ry i.a. Voimavara ja voimaantuminen – käsitteinä. Viitattu 18.5.2011. <http://omaishoitajat.nettisivu.org/lahella-tuki-projekti-2010-2012/voimavara-ja-voimaantminen-kasitteina/>
- Siira, Heidi 2006. Ikääntynyttä läheistään hoitavien omaishoitajien terveys, hyvinvointi ja palveluiden käyttö. Gerontologian ja kansanterveystyön pro gradu- tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Viitattu 17.1.2011.

- [https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8388/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-2006515.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8388/URN_NBN_fi_jyu-2006515.pdf?sequence=1).
- Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30. Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. Helsinki 2006. Viitattu 29.4.2011. <http://pre20090115.Sosiaali- ja terveysministerio.fi/hl1139404401530/passthru.pdf>.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2008:3. Julkaisuja. Ikäihmisten palvelujen laatusuositus. Helsinki 2008. Viitattu 19.9.2011. [http://www.Sosiaali- ja terveysministerio.fi/sosiaali\\_ja\\_terveyspalvelut/ikaihmiset/palvelujen\\_laatu/laatusuositus](http://www.Sosiaali- ja terveysministerio.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/ikaihmiset/palvelujen_laatu/laatusuositus)
- Suomen Parkinson-Liitto Ry 2009. Perustietoa Huntingtonin taudista. Viitattu 1.2.2011. <http://www.parkinson.fi/sairausryhm%C3%A4t/huntingtonin-tauti/perustietoa>
- Tapio, Kirsi 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus Dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Tampereen yliopisto. terveystieteen laitos. Akateeminen väitöskirja. Viitattu 19.5.2011. <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6152-5.pdf>
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Valli, Raine 2010. Kyselylomaketutkimus. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. 3. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 103–127.
- Vertaisesta tukea i.a. Kumppanuushanke 2009-2011. Viitattu 11.5.2011. [http://www.pieksamaki.fi/palvelevapieksamaki/files/orig/5532\\_VERTAIESTA%20TUKEA.pdf](http://www.pieksamaki.fi/palvelevapieksamaki/files/orig/5532_VERTAIESTA%20TUKEA.pdf)
- Voutilainen, Päivi; Kattainen, Eija & Heinola, Reija 2007. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2006. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:28. Helsinki. Viitattu 7.2.2011. [http://www.Sosiaali- ja terveysministerio.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=28707&name=DLFE3664.pdf&title=Omaishoidon\\_tuki\\_sosiaalipalveluna\\_\\_Selvitys\\_omaishoidon\\_tuesta\\_ja\\_sen\\_vaihtelusta\\_1994\\_2006\\_fi.pdf](http://www.Sosiaali- ja terveysministerio.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE3664.pdf&title=Omaishoidon_tuki_sosiaalipalveluna__Selvitys_omaishoidon_tuesta_ja_sen_vaihtelusta_1994_2006_fi.pdf)
- Välimäki, Tarja; Vehviläinen-Julkunen, Katri; Pietilä, Anna-Maija & Koivisto, Anne 2010. Omaishoitajan kokemus Alzheimerin tautia sairastavan läheisen hoitamisesta. Sairaanhoitaja 83 (9), 50–52.

Väärälä, Hanna 2007. Omaishoitajan voimavarat arjessa. Helsingin yliopisto, Yhteiskuntapolitiikan laitos. Pro gradu. Viitattu 18.5.2011.

<https://helda.helsinki.fi/handle/10138/12119>

Zechner, Minna & Valokivi, Heli 2008. ”Tämä ei ole enää elämää”. Teoksessa Päivi Lipponen (toim.) Rakas velvollisuus – omaishoitajien arjen haasteet. Hämeenlinna: Karisto.

Kannen kuva 2011. Veden äärellä. Maria Tiainen. Kuva tutkijan hallussa.

## LIITE 1: Kyselyn saatekirje

### Arvoisa Omaishoitaja!

Olemme kolme sairaanhoitajaopiskelijaa täältä Pieksämäen Diakonia-ammattikorkeakoulusta. Olemme tekemässä opintoihimme kuuluvaa opinnäytetyötä. Opinnäytetyössämme tutkimme Pieksämäen seudun muistisairaiden omaishoitajien voimavaroja ja jaksamista vaativassa omaishoitotyössä sekä omaishoitajien tukipalveluiden käyttöä ja sitä minkälaista tukea omaishoitajat kaipaavat. Opinnäytetyömme teemme Vertaisesta Tukea – hankkeeseen, johon kuuluvat Pieksämäen seudun omaishoitajat ry., Pieksämäen Muistiliitto ry. sekä Invalidiliitto. Tavoitteena on kehittää Pieksämäen seudun muistisairaiden omaishoitajien tukipalveluita ja näin auttaa omaishoitajia jaksamaan paremmin omaishoitotyössään, joten kyselyyn vastaaminen on Teidän Omaishoitajien kannalta erittäin tärkeää.

Toivomme, että Teillä olisi hetki aikaa kyselyyn vastaamiselle. Pyydämme, että vastaisitte huolellisesti kaikkiin kyselylomakkeen kysymyksiin, jotta tutkimus antaisi todellista tietoa omaishoitajien tilanteesta. Ainoastaan me opiskelijat käsittelemme ja säilytämme vastauslomakkeet asianmukaisesti. Kaikki vastaukset käsitellään luottamuksellisesti ja vain tätä tutkimusta varten. Teidän henkilöllisyytenne pysyy salassa. Tutkimuksen valmistuttua huolehdimme, että kyselylomakkeet hävitetään asianmukaisesti. Mikäli tarvitsette apua kyselyn täyttämässä, voitte ottaa yhteyttä alla oleviin puhelinnumeroihimme.

Pyydämme Teitä ystävällisesti palauttamaan kyselylomake 19.1.2011 mennessä oheisessa palautuskuoressa, jossa **postimaksu on maksettu jo valmiiksi**.

Kyselyyn vastanneiden kesken **arvomme jalkahoidon** sekä omaishoitajalle että hoidettavalle kauneushoitola Solinaan. Arvontaan osallistuminen ei ole pakollista. Mikäli haluatte osallistua arvontaan, kirjoitathan nimesi ja puhelinnumerosi kirjeen mukana tulleeseen pieneen lappuseen ja palautatte sen kyselylomakkeen mukana. Näin osallistutte arvontaan.

Arvokkaista vastauksistanne kiittäen

Minna Suomalainen  
puh. 040 71 81 392

Maria Tiainen  
puh. 044 01 00 021

Tiina Viljakainen  
puh. 040 59 35 536

## LIITE 2: Kyselylomake

**KYSELY PIEKSÄMÄEN SEUDUN MUISTISAIRAIDEN OMAISHOITAJILLE**

Olkaa hyvä ja vastatkaa lomakkeen kysymyksiin annettujen ohjeiden mukaisesti. Huomioikaa, että lomake on *kaksipuoleinen*.

**OMAISHOITAJAN TAUSTATIEDOT**

Vastatkaa kysymyksiin **ympyröimällä** Teitä parhaiten kuvaavan vaihtoehdon kohdalla oleva numero **ja/tai kirjoittamalla** vastauksenne sille varattuun kohtaan.

## 1. Omaishoitajan ikä (vuotta)

- 1 18–44
  - 2 45–64
  - 3 65–74
  - 4 75–85
  - 5 Yli 85
- 

## 2. Omaishoitajan sukupuoli

- 1 Nainen
  - 2 Mies
- 

## 3. Mikä on suhteenne hoidettavaan? Olen hoidettavan

- 1 Puoliso
  - 2 Sisar
  - 3 Lapsi
  - 4 Muu sukulainen esim. miniä/vävy
  - 5 Ystävä, naapuri, tuttava
  - 6 Muu mikä? \_\_\_\_\_
- 

## 4. Mikä on nykyinen ammattiasemanne?

- 1 Päätoiminen omaishoitaja
  - 2 Osa-aikatyö kodin ulkopuolella
  - 3 Koko-aikatyö kodin ulkopuolella
  - 4 Eläkkeellä
  - 5 Virkavapaalla päätoimesta
  - 6 Työtön
  - 7 Muu ammattiasema, mikä? \_\_\_\_\_
- 

## 5. Asutteko samassa taloudessa hoidettavan kanssa?

- 1 Kyllä
- 2 En, asun alle 1 kilometrin päässä hoidettavasta
- 3 En, asun alle 5 kilometrin päässä hoidettavasta
- 4 En, asun yli 5 kilometrin päässä hoidettavasta

---

6. Mikä on asumismuotonne?

- 1 Omakotitalo
- 2 Kerrostalo
- 3 Rivitalo
- 4 Palveluasunto

---

7. Missä asutte?

- 1 Taajamassa
  - 2 Haja-asutusalueella
- 

### **OMAISHOITAJAN TERVEYDENTILA JA JAKSAMINEN**

8. Onko Teillä diagnosoitu jokin/joitakin seuraavista sairauksista? **Ympyröikää kaikki teitä koskevat kohdat.**

- 1 Sydänsairaus
  - 2 Verenpainetauti
  - 3 Aivoinfarkti
  - 4 Alzheimerin tauti
  - 5 Parkinsonin tauti
  - 6 Reuma
  - 7 Muu, mikä tai mitkä? \_\_\_\_\_
  - 8 Ei ole perussairauksia
- 

9. Ympyröikää Teitä **parhaiten kuvaava vaihtoehto** siten, että **Päivittäin=1, Viikoittain=2, Harvemmin=3 ja En/ei koskaan=4**

<b>a. Tunnen itseni ruumiillisesti väsyneeksi omaishoitajan työssäni</b>	1	2	3	4
<b>b. Tunnen itseni henkisesti väsyneeksi omaishoitajan työssäni</b>	1	2	3	4
<b>c. Koen onnistumisen hetkiä omaishoitajan työssäni</b>	1	2	3	4
<b>d. Perheenjäsenet, läheiset, naapurit tai ystävät auttavat minua omaishoitotyössäni</b>	1	2	3	4

10. Millaisia onnistumisen hetkiä koette omaishoitajan työssänne?

---



---



---



---

11. Mistä asioista saatte voimia omaishoitotyöhön?

---



---



---



---

Ympyröikää seuraavassa kysymyksessä Teitä **parhaiten kuvaava vaihtoehto** siten, että **Erittäin tärkeä=1, Melko tärkeä=2, Jossain määrin tärkeä=3 ja Ei lainkaan tärkeä=4.**

12. Kuinka tärkeiksi oman hyvinvointinne ja jaksamisenne kannalta koette seuraavat asiat?

Sosiaaliset suhteet ystäviin, sukulaisiin, naapureihin ja tuttaviiin	1	2	3	4
Kontaktit muihin omaishoitajiin	1	2	3	4
Yhteydet ammattihenkilöihin	1	2	3	4
Omat harrastukset	1	2	3	4
Hengellisyys, uskonnollisuus	1	2	3	4
Rahallinen omaishoidon tuki	1	2	3	4
Omaishoitajan vapaa/vapautuminen hoitovastuusta	1	2	3	4
Retkien ja virkistysmatkojen kaltainen irrottautuminen kotiympäristöstä	1	2	3	4
Järjestöjen ja projektien palvelut	1	2	3	4
Kuntoutusjaksot ja sopeutumisvalmennuskurssit	1	2	3	4
Tietoiskut ja luentotilaisuudet eri aiheista omaishoitoon liittyen	1	2	3	4

## TUKIPALVELUJEN KÄYTTÖ

Ympyröikää Teitä **parhaiten kuvaava vaihtoehto.**

13. Kuinka kauan hoitosuhde hoidettavaan on kestänyt?

- 1 0–5 kuukautta
  - 2 6–11kuukautta
  - 3 1–4vuotta
  - 4 5–10 vuotta
  - 5 Yli 10 vuotta
- 

14. Kuinka kauan Teillä on ollut voimassa omaishoitosopimus Pieksämäen kaupungin kanssa?

- 1 0–5 kuukautta
  - 2 6–11kuukautta
  - 3 1–4vuotta
  - 4 5–10 vuotta
  - 5 Yli 10 vuotta
- 

15. Saatteko Pieksämäen kaupungilta tukea omaishoitajana jaksamisessa? **Ympyröikää kaikki Teitä koskevat vaihtoehdot.**

- 1 Kotihoito
  - 2 Ateriapalvelu
  - 3 Turvapalvelut (esim. turvapuhelin)
  - 4 Kauppapalvelu
  - 5 Omaishoitajan lomittaja
  - 6 Päiväkeskustoiminta
  - 7 Lyhytaikaista hoitoa esim. sairaalajaksot
  - 8 Kuljetuspalvelut
  - 9 Vertaistukiryhmät omaishoitajille
  - 10 Muuta, mitä? \_\_\_\_\_
- 

16. Käytättekö yksityisten yritysten, yhdistysten tai seurakuntien tarjoamia palveluita omaishoitajana jaksamisenne tukena?

- 1 Kyllä, mitä palveluita? \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_
  - 2 En
-

17. Oletteko osallistuneet omaishoitajana toimiessanne seuraavien yhdistysten tai seurakunnan toimintaan? **Ympyröikää kaikki Teitä koskevat vaihtoehdot.**

- 1 Pieksämäen Omaishoitajat ry
  - 2 Pieksämäen Muistiyhdistys ry
  - 3 Seurakunta
  - 4 Muu, mikä? \_\_\_\_\_
  - 5 En ole osallistunut
- 

18. Käyttekö oikeuttanne lakisääteisiin vapaapäiviin?

- 1 Kyllä
  - 2 En, miksi ette? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- 

19. Jos käytätte oikeuttanne lakisääteisiin vapaapäiviin niin kuinka yleensä järjestätte omaisenne hoidon vapaan aikana? Ympyröikää **yleisimmin** (vain yksi) **käyttämänne** vaihtoehto.

- 1 Viemällä hoidettavan intervallijaksolle sairaalaan tai muuhun vastaavaan hoitolaitokseen
  - 2 Käyttämällä kaupungin lomittajapalveluja
  - 3 Sukulainen, ystävä tai tuttava hoitaa hoidettavaa vapaa ajan
  - 4 Viemällä hoidettavan päiväkeskustoimintaan
  - 5 Muulla tavalla, miten? \_\_\_\_\_
- 

20. Kuinka helposti hoidettavan hoito mielestänne järjestyy vapaapäivien aikana?

- 1 Helposti
  - 2 Melko helposti
  - 3 Melko vaikeasti
  - 4 Vaikeasti
  - 5 En osaa sanoa
- 

21. Järjestyvätkö vapaapäivät yleensä haluamallenne ajankohdalle?

- 1 Aina
  - 2 Yleensä
  - 3 Joskus
  - 4 Harvoin
  - 5 Ei koskaan
-

**MIELIPIDE TUKIPALVELUISTA**

Ympyröikää Teitä **parhaiten kuvaava vaihtoehto.**

22. Ovatko Teille annetut tukipalvelut mielestänne riittäviä?

- 1 Kyllä
  - 2 Ei
  - 3 En osaa sanoa
- 

23. Onko omaishoidontukea ja palveluita mielestänne helppo hakea?

- 1 Kyllä
  - 2 Ei, miksi? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
  - 3 En osaa sanoa
- 

24. Onko omaishoidontukea mielestänne helppo saada?

- 1 Kyllä
  - 2 Ei
  - 3 En osaa sanoa
- 

25. Koetteko saamienne/käyttämienne palvelujen helpottavan omaishoitotyötänne

- 1 Paljon
  - 2 Jonkin verran
  - 3 Vähän
  - 4 Ei lainkaan, suurimmat puutteet palveluissa? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- 

26. Koetteko pystyvänne osallistumaan ja vaikuttamaan omaishoitotilannettanne koskevaan suunnitteluun ja päätöksentekoon?

- 1 Kyllä, miten? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- 2 En, miksi ette? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

27. Minkälaisia palveluita toivoisitte Pieksämäen kaupungilta, yksityisiltä palveluntuottajilta tai yhdistyksiltä omaishoitajana työssä jaksamisen tueksi? \_\_\_\_\_

---



---



---



---



---



---



---

**TIEDONSAANTI OMAISHOITAJAN TYÖSSÄNNE**

28. Oletteko saaneet helposti tietoa omaishoitajille tarjottavista palveluista ja tukimuodoista Pieksämäellä?

- 1 Kyllä
- 2 Ei, millaista tietoa kaipaisitte lisää? \_\_\_\_\_

---



---

29. Mistä olette saaneet ohjausta ja neuvontaa Pieksämäellä omaishoitajana toimiessanne?

---



---



---



---

30. Millaista neuvontaa ja ohjausta olette saaneet toimiessanne omaishoitajana? **Ympyröikää kaikki Teitä koskevat vaihtoehdot.**

- 1 Palveluohjaajan kotikäynti
- 2 Puhelinneuvontaa esim. palveluohjaajalta tai muistihoidajalta
- 3 Ohjausta toimistotapaamisen yhteydessä
- 4 Tiedotteita palveluista
- 5 Muuta, mitä? \_\_\_\_\_

- 6 En ole saanut mitään
- 7 En koe tarvitsevani mitään ohjausta tai neuvontaa

31. Onko edellä mainittu ohjaus ja neuvonta ollut mielestänne riittävää?

- 1 Kyllä
- 2 Ei
- 3 En osaa sanoa

*SUURET KIITOKSET VASTAUKSISTANNE!! VOIMIA JA ILOA ARVOKKAASEEN*

*OMAISHOITOTYÖHÖNNE toivottavat Tiina, Minna ja Maria ☺*

## LIITE 3: Avoimen kysymyksen sisällönanalyysi

Miksi ette käytä oikeuttanne lakisääteisiin vapaapäiviin?

TEEMAALALUOKKAYLÄLUOKKA

Hoidettava ei hyväksy vierasta hoitajaa

Hoidettava ei ehkä oikein sopeudu vieraampiin ihmisiin  
Yhden kerran Kerttulassa 3 päivää, ei tykkää olla

Ei ole mahdollisuutta ollut  
Ei ole mahdollisuutta jättää hoitettavaa yksin

Minulle vieraita, paitsi omaishoitajan lomittaja, joilloin toimintan juoksevia asioita ja hoidatan itseäni  
En ole käyttänyt palveluita, olen vasta uusi tulokas

Olemme vielä voineet kulkea yhdessä esim. kesämökillä ja kyläilemässä  
En tiedä mitä siinä vapaapäivinä tekisi, on aina yhdessä vapaat vietetty  
En katso tarpeelliseksi  
Ei ole tarvetta talvella  
Potilas 2 kertaa viikossa palvelutalon päivätoiminnassa, silloin käyn kaupassa ja asioilla

Hoidettava ei sopeudu

Ei mahdollisuutta

Ei tietoa asiasta

Ei tarvetta vapaalle

Hoidettavaan liittyvät syyt

Ei tietoa asiasta tai tunne ettei mahdollisuutta vapaan pitoon

Hoitajaan liittyvät syyt