



Salla Lehtoranta

Ikääntyneen muistisairaan omaishoitajan kokemukset tuen laadusta

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja (AMK)

Sairaanhoitotyön tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

12.5.2024

Tiivistelmä

Tekijät:	Salla Lehtoranta
Otsikko:	Ikääntyneen muistisairaana omaishoitajan kokemukset tuen laadusta
Sivumäärä:	22 sivua + 2 liitettä
Aika:	12.5.2024
Tutkinto:	Sairaanhoitaja (AMK)
Tutkinto-ohjelma:	Sairaanhoitotyön tutkinto-ohjelma
Ohjaaja:	TtM, Lehtori Kirsi Halme

Omaishoitajan työ voi olla todella kuormittavaa ja stressaavaa, jonka vuoksi riittävä tuen saanti on tärkeää. Omaishoitaja kokee usein olevansa yksin hoidettavan kanssa, joka voi johtaa masennukseen ja eristäytymiseen. Omaishoitajan riittävä tuki edesauttaa omaishoitajan oman fyysisen ja henkisen jaksamisen lisäksi, myös hoidon laatua, jota hän pystyy antamaan omaiselleen.

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata ikääntyneen muistisairaana omaishoitajien kokemuksia saadun tuen laadusta. Tavoitteena on tuottaa tietoa omaishoitajien tuen tarpeesta, jota voidaan tulevaisuudessa hyödyntää palvelun tuottajien kesken, sekä näin parantaa omaishoitajien tyytyväisyyttä tuen laatuun.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Aineiston keruu suoritettiin käyttämällä hoito- ja terveystieteellisiä tietokantoja; Cinahl ja Pubmed. Tiedonhaku täydennettiin manuaalisesti. Aineiston hakua ohjasivat työn sisäänottokriteerit. Aineistoon valittiin yhdeksän tutkimusta, joista suurin osa oli kansainvälisiä tutkimuksia. Sisällysanalyysia toteutettiin induktiivisesti. Aineistosta kerättiin tutkimuskysymykseen vastaavat lauseet. Alkuperäisilmaukset suomennettiin ja pelkistettiin, joiden perusteella syntyi ala- ylä- ja pääluokat.

Opinnäytetyön tulokset jaettiin kolmeen pääluokkaan, joita olivat omaishoitajien koettu puutteellinen tiedonsaanti, omaishoitajien koettu tuki omaan mielenterveyteen, sekä omaishoitajien kokemukset kunnan palveluista. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että suurin syy heikoksi koettuun tukeen johtui puutteellisesta tiedonsaannista. Palvelujärjestelmä koettiin liian monimutkaiseksi, jolloin tuen hakeminen ja saaminen oli haastavaa, sekä räätälöityä tukea omiin tarpeisiin kaivattiin.

Avainsanat: Ikääntynyt, muistisairaus, omaishoito, tuki, kokemus

Tämän opinnäytetyön alkuperä on tarkastettu Turnitin Originality Check -ohjelmalla.

Abstract

Author: Salla Lehtoranta
Title: Experiences of an elderly memory-impaired caregiver regarding the quality of support
Number of Pages: 22 pages + 2 appendices
Date: 12 May 2024

Degree: Bachelor of Health Care
Degree Programme: Nursing and Health Care
Instructor: Kirsi Halme, Senior lecturer, Master of Health Sciences

A caregiver's job can be stressful, which is why getting enough support is important. The caregiver often feels alone with the person being treated, which can lead to depression and isolation. Adequate support for the carer contributes not only to the carer's own physical and mental well-being, but also to the quality of care that they are able to provide for their family member.

The purpose of this thesis was to describe the experiences of elderly memory-impaired caregivers regarding the quality of support received. The aim is to produce information on the need for support for carers, which can be utilized between service providers in the future, and thus improve the satisfaction of carers with the quality of support.

The thesis was conducted as a descriptive literature review. The data collection was carried out using nursing and health science databases; Cinahl and Pubmed. The information retrieval was supplemented manually. The search for the material was guided by the admission criteria of the work. Nine studies were selected, most of which were international studies. Content analysis was carried out inductively. Sentences corresponding to the research question were collected from the material. The original expressions were translated and reduced, which were then made into sub-, upper- and main categories.

The results of the thesis were divided into three main categories, which were the perceived lack of information of carers, the perceived support of carers for their own mental health, and the experience of carers in municipal services. In conclusion, a major reason for perceived weak support was the lack of access to information. The service system was perceived as too complex, making it challenging to apply for and receive support, as well as tailor-made support for one's own needs.

Keywords: Aged, dementia, caregiver, support, experience

The originality of this thesis has been checked using Turnitin Originality Check service.

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Aiemmat tutkimukset ja keskeiset käsitteet	2
2.1	Ikääntynyt	3
2.2	Etenevät muistisairaudet	3
2.2.1	Alzheimerin tauti	4
2.2.2	Vaskulaarinen dementia	5
2.3	Omaishoito	5
2.3.1	Omaishoidon tuen muodot	6
3	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymys	7
4	Opinnäytetyön menetelmät	8
4.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	8
4.2	Aineiston keruu	8
4.3	Aineiston kuvaus	11
4.4	Aineiston analysointimenetelmä	11
5	Opinnäytetyön tulokset	12
5.1	Omaishoitajien koettu puutteellinen tiedonsaanti	12
5.2	Omaishoitajien koettu tuki omaan mielenterveyteen	13
5.2.1	Vertaistuen tärkeys	14
5.3	Omaishoitajien kokemukset kunnan palveluista	14
5.3.1	Tyytymättömyys hoidon laatuun	15
6	Pohdinta	15
6.1	Tulosten pohdinta	15
6.2	Johtopäätökset	17
6.3	Eettisyys ja luotettavuus	18
6.4	Jatkotutkimusehdotukset	20
6.5	Ammatillinen kasvu	20
	Lähteet	22

Liitteet

Liite 1. Alkuperäistutkimukset

Liite 2. Sisällönanalyysi

1 Johdanto

Ikääntyneen väestön määrä on kasvussa. Tämän myötä myös muistisairaiden määrä tulee kasvamaan vuosien aikana suuresti. Arvion mukaan vuoteen 2050 mennessä muistisairautta sairastavien määrä Suomessa tulee kasvamaan jopa 80 prosentilla. (Ngandu & Kivipelto 2018.) Monen muistisairaana toive on asua omassa kodissaan mahdollisimman pitkään, usein tämä on myös omaisten toive. Vanhustenhuollossa onkin hyvin otettu huomioon keinot, joiden avulla tämä toteutuisi. Tarjolla on erilaisia avohoidon tukimuotoja, mutta suurilta osin mahdollistamassa muistisairaana kotona asumista ovat omaishoitajat. Vuonna 2021 Suomessa on arvioitu olevan noin 350 000 läheisestään huolehtivaa omaista. Noin 60 000 näistä luokiteltiin vaativiksi omaishoitosuhteiksi, jotka mahdollistavat omaisen kotona asumisen vaativasta tuen ja hoidon tarpeesta huolimatta. Silti niin sanottuja virallisia omaishoitajia, jotka ovat tehneet omaishoitosopimuksen ja ovat täten oikeutettuja omaishoidon tukeen oli vain noin 50 000. (Hyvärinen & Saarenheimo & Pitkälä & Tilvis 2003; Omaishoitajaliitto.)

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata iäkkään muistisairaana omaishoitajien saadun tuen laatua. Koen aiheen ajankohtaiseksi, sillä ikääntyvän väestön ja muistisairauksien lisääntyminen tarkoittaa myös omaishoitajien määrän kasvua. Omaishoitajuutta voidaan määritellä monella tapaa, mutta se voidaan jakaa viralliseen ja epäviralliseen omaishoitajuuteen. Virallisen omaishoitajan tukea määrittelee laki omaishoitajan tuesta (937/2005 § 1). Suurin osa omaishoitajista kuitenkin toimii omaisensa tai läheisensä omaishoitajana ilman virallista omaishoidon sopimusta. Tästä syystä tässä työssä omaishoitajien kokemuksia ei rajattu vain virallisiin omaishoitajiin. Tuen tarve on yhtä suuri epävirallisten omaishoitajien kohdalla, eikä tässä työssä keskitytä esimerkiksi omaishoitajan taloudelliseen tukeen, joka on saatavilla vain virallisille omaishoitajille.

Opinnäytetyö on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena vuoden 2024 keväällä.

2 Aiemmat tutkimukset ja keskeiset käsitteet

Omaishoitajien tuen määrää ja laatua on tutkittu kansallisella tasolla laajalti lähivuosien aikana. Vuonna 2019 Kela suoritti tutkimuksen, jossa tutkittiin kuntoutuksen muutosten vaikutuksia omaishoitajiin. Omaishoitajuus koettiin usein ristiriitaisesti. Tutkimuksessa kolme neljästä kokivat pärjäävänsä hyvin omaishoitajana, silti 70 prosenttia osallistuneista koki omaishoitajuuden liian vaativana. Tutkimuksessa kävi ilmi että, joka kolmas tunsi olevan niin sanotusti ansassa omaishoitajan roolissaan, 96 prosenttia vastanneista kuitenkin koki suhteensa hoidettavaan hyväksi. Vuonna 2018 tehdyn selvityksen mukaan omaishoitajien määrä oli lisääntynyt etenkin iäkkäiden kohdalla. (Shemeikka & Pitkänen & Saarinen & Vuorento 2019.) Suurin osa omaishoitajista ovat yli 65-vuotiaita naisia, jotka huolehtivat muistisairaasta puolisostaan (Keväjärvä & Lindholm & Reiman 2020). Tutkimukseen osallistuneen omaishoitajat kokivat, että, heidän tilanteensa kuormittavuutta ei aina tunnustettu eri sosiaali- ja terveystalveissa (Shemeikka ym. 2019).

Helsingin kaupungin tarkastusvirasto arvioi omaishoidon palveluiden laatua ja riittävyyttä ikääntyneiden omaishoidossa vuonna 2019. Tutkimuksessa selvisi, että moni omaishoitaja jätti käyttämättä lakisääteiset vapaapäivät, sillä he eivät olleet tyytyväisiä hoidon laatuun ympärivuorokautisessa hoidossa. Moni koki, että omaisen palasi hoidosta entistä huonokuntoisempana. Helsingin kaupunki tarjoaa omaishoitajille lakisääteisten vapaiden lisäksi kotiavustajapalvelua. Kuitenkin noin 70 prosenttia osallistuneista eivät olleet tyytyväisiä kotiin annettuun avustajapalveluun, sillä se oli tutkimuksen aikana vain 6 tuntia päivässä ja ajankohta sijoittui illan sijaan virka-aikaan. Helsingin kaupunki tarjoaa erilaisia omaishoidon toimintakeskuksen palveluja, sekä myös palvelukeskukset järjestävät erilaista ryhmätoimintaa omaishoitajille. Viimevuosina on otettu kokeiluun myös virkistysviikonloppuja, johon omaishoitaja voi osallistua joko yksin tai yhdessä hoidettavan kanssa. Johtopäätöksenä omaishoidon palveluita koettiin olevan tarpeeksi, mutta kysyntä ja tarjonta eivät aina kohdanneet. Etenkin matkat omaishoidon palveluihin koettiin haastaviksi, usein hoidettavan huonon kunnon ja kuljetuksen vuoksi. Haasteena on siis, kuinka saada omaishoidon asiakkaat ja palvelut kohtaamaan sujuvammin. (Palomäki & Tiili 2018.)

Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminta suoritti kirjallisuuskatsauksen vuonna 2017 tutkien omaishoitajien tarvitsemia tukitoimia tehtävässään selviytymiseen. Tutkimuksessa selvisi, että omaishoitajuus käsitteenä on niin moninainen johtuen yksilöllisistä omaishoitajista, hoidettavista ja omaishoitotilanteista, että erilaisia tukitoimia ei voida asettaa tiettyyn järjestykseen niiden vaikuttavuuden perusteella. Tämän vuoksi kunkin omaishoitotilanteen mahdolliset tukitoimet tulee arvioida ja suunnitella tarkoin jo

heti omaishoitajuuden alussa, jotta omaishoitaja ja hoidettava saa juuri heidän tilanteeseensa sopivat palvelut. (Shemeikka & Buchert & Pitkänen & Pehkonen-Elmi & Kettunen 2017.)

2.1 Ikääntynyt

Ikääntymistä voidaan määritellä monella tavoin, usein viitaten ihmisen ikään ja toimintakykyyn. Nykypäivä voidaan jopa sanoa, että vanhuus olisi siirtynyt myöhemmäksi, sillä terveet elinvuodet ovat lisääntyneet ja nuoremmat eläkeiässä olevat ovat parempikuntoisia kuin aiemmin. (Terveyskylä.) Jos mietitään ikääntymistä ja ikääntyneen määritelmää tarkemmin voidaan nojata lainsäädäntöön. Vuonna 2013 määritetyssä vanhuspalvelulaissa (980/2012) ikääntyneellä väestöllä viitataan yli 65-vuotiaisiin, jolloin he ovat oikeutettuja vanhuuseläkkeeseen. Iäkäs henkilö puolestaan määritellään henkilöksi, jonka fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen tai kognitiivinen toimintakyky on heikentynyt korkeasta iästä johtuvien sairauksien tai vammojen vuoksi tai korkeaan ikään liittyvien rappeutumien vuoksi. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 980/2012 § 1.) Tässä työssä ikääntyneellä viitataan yli 60- vuotiaaseen.

2.2 Etenevät muistisairaudet

Muistioireet ovat jotain, mistä jokainen varmasti kärsii elämänsä aikana, mutta se ei tarkoita, että kyseessä olisi etenevä muistisairaus. Jopa joka kolmas yli 65-vuotiaista kärsii muistioireista, mutta nämä ohimenevät oireet voivat selittyä esimerkiksi stressillä, kii-reellä, väsymyksellä tai masennuksella. Kun muistioireet pitkittyvät tai pahentuvat on niiden syytä hyvä lähteä selvittämään. Mikäli diagnoosin kriteerit eivät täyty, mutta on epäily etenevästä muistisairaudesta, potilaan täytyy käydä tutkimuksissa vähintään vuoden välein. Muistisairaus on laaja-alainen aivotoiminnon häiriö, jossa aivojen hermosolut vaurioituvat tai tuhoutuvat, johtaen kognitiivisten toimintojen muuttumiseen. Sairaus vaikuttaa edetessään myös fyysiseen ja psyykkiseen toimintakykyyn, sekä haasteisiin päivittäisissä toiminnoissa. Etenevä muistisairaus voidaan jakaa kolmeen eri tasoon: lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan muistisairauteen. (Tarnanen & Rosenvall & Tuunainen 2017; Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus 2023.)

Suomessa etenevää muistisairautta sairastaa yli 150 000 ihmistä ja vuosittain uusia diagnooseja todetaan arviolta noin 23 000. On siis selvää, että muistisairaiden osuus

väestössä tulee vain kasvamaan tulevina vuosina väestön ikääntyessä. Toki täytyy muistaa, että muistisairausten eivät koske vain ikääntyneitä. Euroopassa 0,6 prosentilla alle 65 –vuotiaista on arvioitu olevan demencian oireyhtymän tasolla oleva muistisairaus. (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020; Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus 2023.) Alle on avattu vielä kaksi kansainvälisesti yleisintä etenevää muistisairautta, sillä hyödynnän niitä opinnäytetyön aineiston tiedonhaussa, ja ne antavat laajemman kuvan siitä, mitä omaishoitajalta vaaditaan.

2.2.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin aivoja rappeuttava etenevä muistisairaus, joka aiheuttaa vaurioita tietyillä aivojen alueilla. Demencian oireyhtymää aiheuttavista muistisairauksista noin 80 prosentilla on todettu Alzheimer. Se yleistyy iän myötä, ja jopa 15–20 prosenttia yli 85 –vuotiaista sairastaa Alzheimerin tautia. (Juva 2021.)

Alzheimerin tauti vaikuttaa aivoissa vaurioittaen hermoratoja ja aivosoluja heikentäen ihmisen muistia ja tiedonkäsittelyä (Juva 2021). Tauti kehittyy pitkään ennen ensimmäisten oireiden ilmenemistä, sillä tautiin liittyvät aivomuutokset alkavat kehittyä jo vuosia ennen kognitiivisia oireita. Oireetonta vaihetta eli prekliinistä vaihetta seuraa itse Alzheimerin tauti eli prodromaalivaihe. Lopulta tauti johtaa demencian vaiheeseen. (Koi-visto ym. 2018.) Taudin perimmäistä aiheuttajaa ei tiedetä. Yleisimmin tauti alkaa aivo-lohkojen sisäosien levitessä laajemmin aivokuorelle, tämä tapahtuu hitaasti vuosien aikana. Vastoin yleistä olettamusta, Alzheimerin tauti ei ole suurissa osin perinnöllinen. Taudin puhkeamiseen voi vaikuttaa omilla elämäntavoilla, kuten vähäisellä alkoholin käytöllä ja tupakoimattomuudella. Myös koulutuksen vähäisyydellä on todettu olevan yhteyttä sairastumiseen, aktiivisuus ja aivojen käyttö pienentää sairastumisen riskiä. Vaikka tauti vaikuttaa molempiin sukupuoliin, on sen todettu olevan hieman yleisempää naisilla, kuin miehillä. (Juva 2021.)

Tauti etenee hitaasti ja tasaisesti ja ensimmäiset oireet ovat erityisesti lähimuistin heikkeneminen ja uuden oppiminen vaikeutuu. Usein esimerkiksi ympäristön hahmottuminen heikkenee ja ihminen saattaa eksyä, ajantaju heikkenee ja sanojen löytyminen vaikeutuu. Taudin edetessä ihmisen toimintakyky ja omatoimisuus heikkenevät hiljalleen ja hän tulee tarvitsemaan apua päivittäisissä toiminnoissa. Oireet pahenevat ja oirekuva laajenee, usein myös psyykkisiin oireisiin. Suurella osalla Alzheimeria sairastavista todetaan sairauden aikana masennusta ja ahdistuneisuutta. Alzheimer voi aiheuttaa myös erilaisia käytösoireita vaihtelevasti taudin eri vaiheissa. (Juva 2021.)

Alzheimerin tautiin ei ole parannuskeinoja, mutta oireita voidaan lievittää ja taudin etenemistä hidastaa lääkityksellä. Lääkkeillä voidaan edesauttaa keskittymiskykyä, kohentaa toimintakykyä ja vähentää psyykkisten oireiden lisäksi myös mahdollisia käytösoireita. Lopulta Alzheimeria sairastava päätyy usein ympärivuorokautiseen hoitoon, mutta lääkkeiden avulla tätä voidaan siirtää keskimäärin vuodella. (Juva 2021.)

2.2.2 Vaskulaarinen dementia

Vaskulaarinen eli verenkiertoperäinen etenevä muistisairaus on Alzheimerin jälkeen toiseksi yleisin etenevä muistisairaus. Vaskulaarinen muistisairaus johtuu aivojen verisuonten vaurioista ja eri tyyppisistä aivoverenkiertohäiriöistä. Sairautta voi ehkäistä terveillä elämäntavoilla, vähäisellä alkoholin käytöllä ja tupakoimattomuudella. Sairastumisen riskiä lisää muun muassa kohonnut verenpaine, diabetes, vähäinen liikunta ja ylipaino. Vaskulaariselle muistisairaudelle voi altistaa myös hiljaiset aivoinfarktit, joiden oireet ovat niin pienet, että niitä ei välttämättä edes tunnista. (Atula 2023.)

Oireina vaskulaarisessa muistisairaudessa ovat muistihäiriöiden lisäksi toiminnan ohjauksen heikentyminen. Alussa muistihäiriö on usein vielä lievää ja huomattavampana oireena esiintyy ongelmia muun muassa keskittymisessä, suunnittelussa ja ongelmanratkaisussa. Ensioireita ovat usein lievän muistihäiriön lisäksi häiriöt puheentuotossa, kömpelyys, kävely- ja hahmottamisvaikeudet. Taudin eteneminen on nopeaa ja taudin kulku on niin sanotusti porrasmaista, välillä oireet voivat olla vähäisempiä, kunnes ne jälleen pahenevat. (Atula 2023.)

Vaskulaariseen muistisairauteen ei ole parannuskeinoja. Jo syntyneitä vaurioita aivoissa ei pystytä parantamaan, joten hoito keskittyy sairauden taustalla olevan aivoverenkiertosairauden uusiutumisen ehkäisyyn. Kuten kaikessa, hoitona toimii terveelliset elämäntavat, vähäinen alkoholin kulutus ja tupakoimattomuus. Myös etenkin verenpaine ja kolesteroli tulisi pitää viitearvoissa. Vaskulaarista muistisairautta sairastava voi hyötyä myös erilaisista kuntouttavista toimista, kuten fysioterapiasta. (Atula 2023; Härmä & Juva 2013.)

2.3 Omaishoito

Virallisen omaishoitajan määritelmä on omainen tai läheinen henkilö, joka on tehnyt oman hyvinvointialueensa kanssa omaishoitosopimuksen perustuen lakiin omaishoidon

tuesta (937/2005). Hoidettavat ovat sairastuneita, vammautuneita tai ikääntyneitä läheisiä, jotka tarvitsevat usein jopa päivittäistä tukea tai hoitoa selviytyäkseen kotona.

Omaishoitajasopimuksen mukaan omaishoitajalle kuuluu hoitopalkkio, jonka suuruus riippuu hoidon sitovuudesta ja vaativuudesta. Palkkio on kuitenkin aina vähintään 300 euroa. Lisäksi omaishoitotukeen kuuluu vapaat, jotka sekä omaishoitoa tukevat palvelut, kuten erilaiset sosiaali- ja terveystalvet. Tärkeä osa omaishoitosopimusta on hoito- ja palvelusuunnitelma, joka laaditaan yhdessä hyvinvointialueen, omaishoitajan ja hoidettavan kanssa. (Omaishoito; Laki omaishoidon tuesta 937/2005.)

Moni kuitenkin toimii omaisensa tai läheisensä omaishoitajana ilman virallista omaishoitosopimusta. Tämä tarkoittaa, että silloin henkilö ei ole oikeutettu lakisääteiseen palkkioon tai sen tarjomiin vapaihin. Omaishoitaja voi kuitenkin olla oikeutettu vapaa-päiviin tai alle vuorokauden kestäviin vapaisiin sosiaalihuoltolain (2014/1301) perusteella, mikäli tuen tarve on päivittäistä ja omaisen osuus hoidosta on kirjattuna hoidettavan hoito- ja palvelusuunnitelmaan. Niin sanotun epävirallisten omaishoitajien määrä on virallisia omaishoitajia suurempi. Vaikka he eivät ole oikeutettuja lakisääteiseen tukeen on heille kuitenkin tarjolla paljon eri yhdistyksien järjestämää tukea, kuten vertais-tukea, virkistystapahtumia, retkiä, valmennusta ja muita erilaisia tilaisuuksia jaksamisen tueksi. Suomessa vastaavanlaista toimintaa järjestää esimerkiksi Omaishoitajaliitto, jonka jäseneksi voi liittyä kuka vain omaisestaan tai läheisestään huolehtiva. (Omaishoito; Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.)

2.3.1 Omaishoidon tuen muodot

Omaishoidontilanne on aina yksilöllinen riippuen hoidettavasta, hoitajasta ja tilanteeseen johtavista syistä. Tuen tarve voi siis vaihdella suuresti, eikä ole yksiselitteistä vastausta siihen, millaista tukea omaishoitajat tarvitsevat selviytyäkseen. (Shemeikka ym. 2017: 83.) Omaishoitajan tuen muodot voidaan kuitenkin jakaa viiteen ryhmään, joita ovat: taloudellinen tuki, hoito- ja palveluohjaus, hoitoapu, vapaa-aika ja henkinen tuki. Taloudellinen tuki ei kuulu tämän opinnäytetyön aiheeseen. (Malmi & Nissi-Onnela 2011, 77.)

Hoito- ja palveluohjaus sisältää tiedonsaannin omaisen sairaudesta ja saatavilla olevista palveluista, kuten vuorohoidosta ja vertaistuen mahdollisuuksista. Lisäksi tärkeä osa hoito- ja palveluohjausta on konkreettinen avun anto palveluiden hakemiseen. (Malmi & Nissi-Onnela 2011: 77.)

Hoitoapu sisältää sairaanhoidollisen avun hoidettavalle, johon kuuluu sairauden hoidon lisäksi hoidettavan seuranta ja kuntoutus. Omaishoitajalle hoitoapu mahdollistaa sijaishoidon oman vapaa-aikansa ajaksi, sekä mahdollisesti tarvittavan kotihoidon tuen. (Malmi & Nissi-Onnela 2011, 77). Sijaishoito on tärkeäksi koettu apu, sillä se vähentää huomattavasti omaishoitajien kuormittuneisuutta lisäten omia voimavaroja omaisestaan huolehtimiseen. (Shemeikka ym. 2017: 86.)

Vapaa-aika sisältää virallisille omaishoitajille lakisäätteiset (2005/937) vapaat ja kyseiselle ajalle järjestettävät sijaishoidonmuodot. Vapaa-aikaan kuuluu lisäksi omaishoitajan oma mahdollinen harrastustoiminta, lepo ja yleisesti voimien kerääminen (Malmi & Nissinen-Onnela 2011: 77.) Vapaa-ajan toimintaa järjestää suomessa esimerkiksi Omaishoitajaliitto, joka tarjoaa pidempiäkin rentoutumislomia (Omaishoitajaliitto).

Henkinen tuki on erittäin tärkeäksi koettu tuen muoto omaishoitajan jaksamisen tueksi. Henkinen tuki on kannustavaa, rohkaisevaa ja omaishoitajan aitoa kuuntelemista vaikeina aikoina. (Malmi & Nissinen-Onnela 2011: 77.) Henkiseen tukeen sisältyy vertaistuki, joka on omaishoitajien keskuudessa koettu erittäin hyödylliseksi. Vertaistuen avulla omaishoitaja pääsee käsittelemään myös omia negatiivisia tunteitaan ja saavat vertaistuesta tuen lisäksi neuvoja ja apua tilanteeseensa. (Shemeikka ym. 2017: 29.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymys

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata, miten iäkkään muistisairaana omaishoitajat kokevat saatavilla olevan tuen laadun.

Tavoitteena on tuottaa tietoa omaishoitajien tuen tarpeesta ja heidän kokemuksistaan, jota voidaan hyödyntää palveluita ja tukimuotoja suunniteltaessa, sekä näin parantaa omaishoitajien tyytyväisyyttä tuen laatuun.

Opinnäytetyön tutkimuskysymys on:

1. Millaiset ovat omaishoitajien kokemukset saatavilla olevan tuen laadusta?

4 Opinnäytetyön menetelmät

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyön menetelmänä on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on koota yhteen aiemmin tutkittua tietoa ja muodostaa niistä kokonaiskuva. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus perustuu valittuun tutkimuskysymykseen, jonka perusteella valitaan aineisto. Tarkoituksena on tuottaa kuvaileva ja laadullinen vastaus tutkimuskysymykseen. (Kangasniemi ym. 2013: 291.) Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen eteneminen jaetaan neljään vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa muodostin tutkimuskysymyksen, joka ohjaa koko opinnäytetyötä. Seuraavassa vaiheessa eli aineiston kokoamisessa etsin alkuperäistutkimuksia, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen ja asettamiini aineiston sisäänottokriteereihin. Kolmannessa vaiheessa eli tutkittavan ilmiön kuvailun rakentamisessa tarkastelin valittua aineistoa tutkimuskysymyksen avulla, sekä suoritin työssä käytetyn induktiivisen sisällönanalyysin. Viimeisessä vaiheessa on tulosten tarkastelu. Tässä vaiheessa kuvailevasta kirjallisuuskatsauksesta saadut keskeisimmät tulokset kootaan ja tiivistetään yhteen. Tulosten tarkastelu sisältää sisällöllisen ja menetelmällisen pohdinnan lisäksi opinnäytetyön luotettavuuden ja eettisyyden arvioinnin. (Kangasniemi ym. 2013: 294–297.)

4.2 Aineiston keruu

Tiedonhaussa käytin seuraavia sähköisiä tietokantoja: Medic, CINAHL Complete ja Pubmed. Tiedonhakuja toteutin systemaattisesti löytääkseni tutkimuskysymykseen parhaiten vastaavaa aineistoa. Lisäksi täydensin hakua manuaalisesti.

Opinnäytetyön tiedonhakuja rajasi asetetut sisäänottokriteerit. Vuosirajaus oli 2014–2024. Aineiston rajaus suomen ja englannin kieleen, sekä vain tieteellisiin artikkeleihin ja tutkimuksiin. Tutkimuksen tuli vastata tutkimuskysymykseen ja siitä tuli olla koko teksti ilmaiseksi saatavilla. Työn tuli olla vertaisarvioitu, ja lisäksi näkökulmana tuli olla ikääntyneen yli 60- vuotiaan muistisairaana omaishoitaja. Sisäänottokriteerit on kuvattu taulukossa 1.

Taulukko 1. Sisäänottokriteerit

Sisäänottokriteerit	
Julkaisu vuosi 2014–2024	Tieteellinen artikkeli tai tutkimus
Koko teksti saatavilla	Saatavilla ilmaiseksi
Oikea näkökulma	Työ on vertaisarvioitu
Tutkimus julkaistu suomen tai englannin kielellä	Aineisto vastaa työn tutkimuskysymykseen

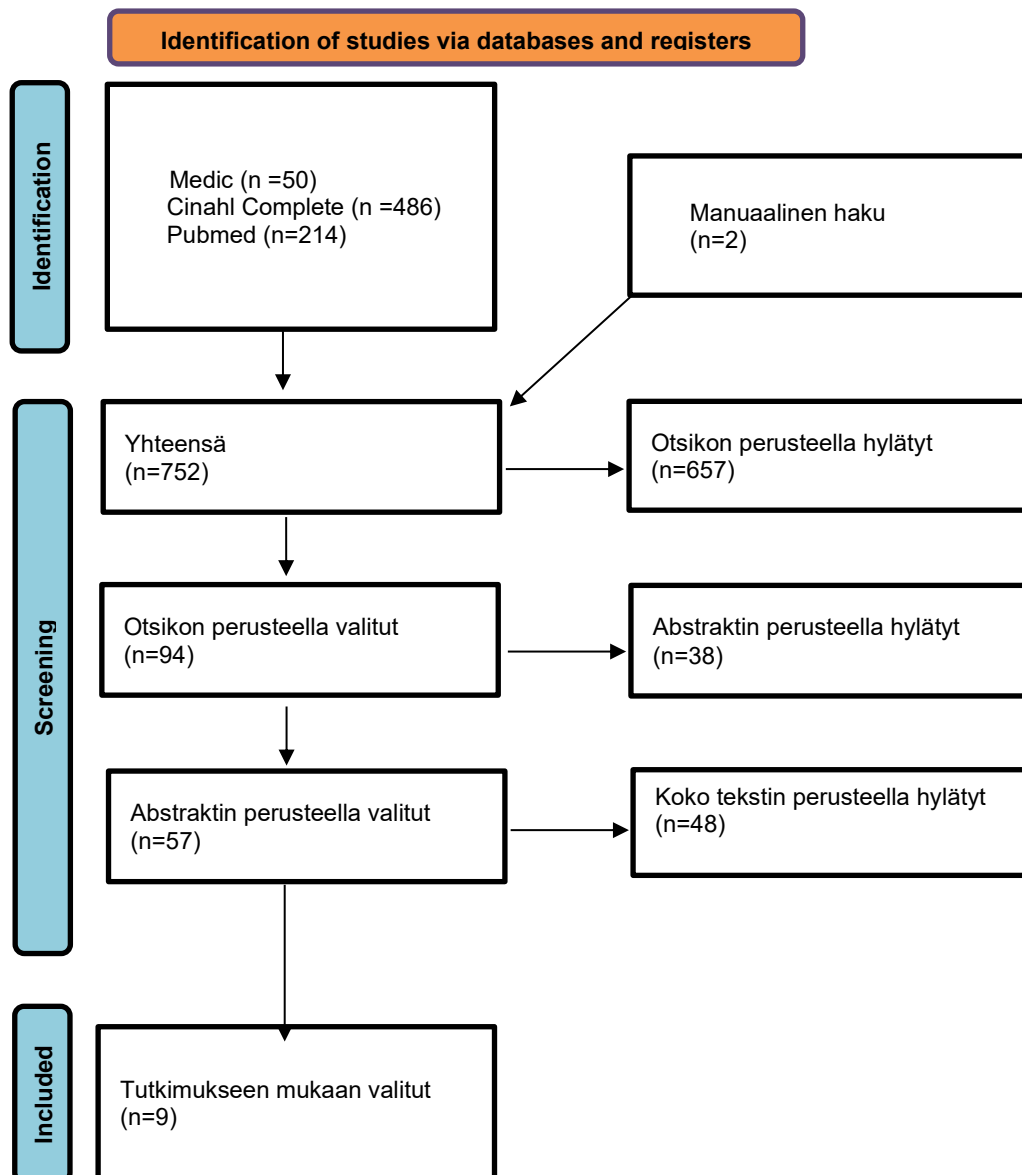
Aineiston haussa käytin hakusanoja; *Muistisairas, omaishoitaja, tuki, kokemus, dementia, caregiver, support, experience, vascular dementia ja Alzheimer*. Muokkasin sanoja kuhunkin tietokantaan sopiviksi hakulausekkeiksi. Hakulausekkeissa käytin Boolean operaattoreita; AND ja OR. Hakusanat on rajattu tutkimusten sisäänottokriteereiden mukaisesti suomen ja englannin kieleen. Käytetyt hakulausekkeet ja rajaukset eri tietokannoissa kuvattu taulukossa 2.

Taulukko 2. Hakulausekkeet ja rajaukset eri tietokannoissa

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset
Medic	Omaishoitaj* AND tuki AND muistisaira* OR dementia Omaishoitaj* AND muistisaira* AND kokemu*	2014–2024 Vain kokotekstit Alkuperäistutkimus
CINAHL Complete	Dementia AND caregiver AND support AND experience "Vascular dementia" OR Alzheimer AND caregiver AND support	2014–2024 Full text 2014–2024 Full text Aged: 65+ years
Pubmed	Dementia AND caregiver AND support	2014–2024 Free full text

Tiedonhaun aloitin suomenkielistä Medic-tietokannasta, löytääkseni tutkimuksia suomen kielellä ja suomalaisten omaishoitajien näkökulmasta. Tuloksia löytyi kuitenkin todella niukasti ja otsikon perusteella vain yksi pääsi jatkotarkasteluun. Tiivistelmän jälkeen tämäkin hylättiin, sillä tutkimus ei vastannut tutkimuskysymykseen. Seuraavaksi siirryin hakemaan tietoa kansainvälisistä tietokannoista; Cinahl ja Pubmed.

Kansainvälisissä tietokannoissa käytin hieman toisistaan eroavia hakulausekkeita, sillä muuten tulosten määrä oli liian suuri. Alustavan tiedonhaun (n=750) jälkeen aloin valitsemaan aineistoa jatkoon otsikon (n=93) perusteella. Seuraavaksi luin otsikon perusteella mukaan valituista aineistoista abstraktit, jotka sulki pois monta tutkimusta. Tämän jälkeen perehdyin huolellisesti jäljellä oleviin tutkimuksiin (n=56) verraten sitä työn sisääntokriteereihin. Koko tekstin perusteella hyväksytyjä tutkimuksia löytyi kahdeksan ja nämä valitsin työhön mukaan. Lisäksi suoritin ohessa myös manuaalista hakua, jonka kautta löytyi kaksi mahdollista suomen kielistä tutkimusta. Näistä toinen ei ollut tutkittu työhön sopivasta näkökulmasta, joten se suljettiin pois. Manuaalisen haun kautta siis vain yksi tutkimus valikoitui mukaan. Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui kokonaisuudessaan yhdeksän tutkimusta.



Kuvio 1. Prisma 2022 Flow Diagram.

4.3 Aineiston kuvaus

Mukaan valittu aineisto koostuu kansainvälisistä tutkimuksista, sekä yhdestä suomenkielisestä tutkimuksesta. Kokonaisuudessaan tutkimuksia on yhdeksän kappaletta. Tutkimusten tarkemmat tiedot ovat laajemmin kuvattuna 1. Liitteessä.

Suurin osa työhön valikoiduista tutkimuksista tuli Englannista (n=4). Muiden tutkimusten toteutusmaat olivat Ruotsi (n=1), Kanada (n=1), Uusi-Seelanti (n=1), Viro (n=1) ja Suomi (n=1). Kaikki yhdeksän tutkimusta ovat laadullisia tutkimuksia, joiden luotettavuuden tarkastin Hoitotyön tutkimussäätiön suomentamasta laadullisen tutkimustyön kriteerilomakkeesta, jonka alkuperäisen englanninkielisen version on luonut Joanna Briggs Instituutti. (Hoitotyön tutkimussäätiö 2018.)

4.4 Aineiston analysointimenetelmä

Aineiston sisällönanalyysia toteutin induktiivisesti. Kyseinen lähtökohta sopi työhön aineiston hajanaisuuden ja useamman eri lähteen vuoksi. Kyseinen sisällönanalyysi on laajalti käytetty laadullisen tutkimuksen aineistolähtöinen menetelmä. Induktiivisessa analyysissä pyrin luomaan aineistosta teoreettisen kokonaisuuden ilman, että aikaisemmat tiedot, havainnot tai teoria ohjaavat analyysia. Työn induktiivista analyysia ohjasi tutkimuskysymys, jonka avulla selvitin omaishoitajien kokemuksia tuen laadusta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017: 167.)

Induktiivisen analyysin analyysiyksikkönä oli tutkimuskysymykseen vastaava lause. Etenin analyysissä vaiheittain; pelkistäminen; ryhmittely ja abstrahointi. Pelkistämisvaiheessa etsin aineistosta tutkimuskysymykseen vastaavia kohtia, jotka suomensin ja lopuksi pelkistin yhdeksi lauseeksi. Pelkistyksiä syntyi 68 kappaletta, esimerkki alkuperäisilmauksen pelkistämisestä on esitelty taulukossa 3.

Taulukko 3. Esimerkki alkuperäisilmauksen pelkistyksestä

Alkuperäisilmaus	Suomennos	Pelkistys
Carers stated that being able to speak with other carers, share experiences, find out that one was not alone in experiencing them and discuss ways of dealing with them was enormously helpful and	Omaishoitajat totesivat, että mahdollisuus puhua muiden omaishoitajien kanssa, jakaa kokemuksia, saada selville, ettei ollut yksin kokemassa niitä, ja keskustella tavoista käsitellä niitä oli heille suunnattoman avuliasta ja kannustavaa.	Vertaistukiryhmästä saatu tieto ja tuki koettiin korvaamattomaksi.

supportive for them. (Lethin ym. 2016: 1632)		
Some carers also expressed the need for receiving more intense mental health support, as they considered that caring for someone with AD was stressful, burdensome and isolating. (Contreras ym. 2022: 1732)	Jotkut omaishoitajat ilmaisivat myös tarpeen saada tehostetumpaa mielenterveyden tukea, koska he kokivat, että Alzheimeria sairastavan hoitaminen oli stressaavaa, rasittavaa ja eristävää.	Omaishoitajat kaipaivat enemmän tukea omaan mielenterveyteen.

Seuraavassa eli ryhmittelyvaiheessa muodostin luomistani pelkistyksistä alaluokat. Alaluokkia syntyi 24 kappaletta. Näistä muodostui yläluokat, joita syntyi viisi kappaletta. Lopullisia pääluokkia muodostui kolme. Esimerkki pääluokan muodostumisesta on esitelty taulukossa 4.

Taulukko 4. Esimerkki pääluokan muodostumisesta

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Emotionaalisen tuen vähäisyys	Henkisen tuen tarve	Omaishoitajien koettu tuki omaan mielenterveyteen
Yksin jäämisen tunne		
Riittämättömyyden tunne		
Sosiaalisen tuen tärkeys	Vertaistuen tärkeys	
Itsensä ymmärretyksi tunteminen		

5 Opinnäytetyön tulokset

Opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata ikääntyneen muistisairaana omaishoitajan kokemuksia saatavilla olevan tuen laadusta. Sisällönanalyysillä muodostetut pääluokat määrittelevät opinnäytetyön tulokset. Tulokset ovat kuvattuna vastauksena tutkimuskysymyseen: Millaiset ovat omaishoitajien kokemukset saatavilla olevan tuen laadusta?

5.1 Omaishoitajien koettu puutteellinen tiedonsaanti

Puutteellinen tiedonsaanti sairaudesta, tuesta ja palveluista tuli esille melkein jokaisessa tutkimuksessa. Etenevää muistisairautta koskeva tieto, sekä tieto saatavilla olevista palveluista ja tuesta koettiin erittäin tärkeäksi omaishoitajuudessa. (Lethin & Rahm Hallberg & Karlsson & Janlöv 2016: 530; Hall & Holtslander 2022: 235.) Usea omaishoitaja olisi kaivannut enemmän tietoa etenkin omaishoitajuuden alkuvaiheessa,

joka olisi auttanut varautumaan tulevaan (Lethin ym. 2016: 530). Tutkimuksista kävi ilmi että, tiedonsaanti oli laaja-alaisesti joko olematonta tai liian vähäistä. Omaishoitajat jäivät kaipaamaan lisätietoa omaisen muistisairaudesta, avusta ja tuesta jatkossa pärjäämiseen, sekä tuki omaan mielenterveyteen ammattilaisen toimesta koettiin heikoksi. (Contreras & Mioshi & Kishita 2022: 1730; Varik & Medar & Saks 2020: 452; Daviesa ym. 2020: 1658.) Moni omaishoitaja koki huolta siitä, että ei tiennyt mihin tai kenen puoleen kääntyä avun tarpeessa. He eivät yksinkertaisesti tieneet, mistä voisivat hakea apua, millaisesta avusta he hyötyisivät tai millaiseen tukeen he olivat oikeutettuja. (Hall & Holtslander 2022: 235; Van Aerschot & Eskola & Aaltonen 2021: 1656.) Yleinen tietoisuus omaishoitajien keskuudessa tarjolla olevista palveluista koettiin heikoksi. Saatu puutteellinen tieto vaikutti negatiivisesti omaisestaan huolehtimiseen. (J. Robertson & Thyne & Matheson 2022: 3257.) Omaishoitajat arvostivat kasvotusten tarjottavaa tiedonsaantia. Osa omaishoitajista koki internetistä löytyvän tiedon hyödylliseksi, mutta moni koki tämän tavan tiedonsaantiin monimutkaiseksi ja jopa liian häkellyttäväksi. Tietoa oli liikaa, eikä sitä osattu etsiä omiin tarpeisiin. (Davies a ym. 2020: 1656.)

5.2 Omaishoitajien koettu tuki omaan mielenterveyteen

Etenevää muistisairautta sairastavan omaishoitajuuden koettiin olevan erittäin stressaavaa, rasittavaa ja eristävää. Omaishoitajat kaipasivat lisäpalveluja mielenterveyden tukemiseen. (Contreras ym. 2022: 1731.) Omaishoitaja joutui usein luopumaan omasta henkilökohtaisesta elämästään, joka johti syrjäytymiseen ja yksinäisyyteen (J. Robertson ym. 2022: 564). Toisilla omaishoitajista oli positiivisia kokemuksia sosiaalipalveluiden tarjoamasta käytännön tuesta, mutta moni jäi kaipaamaan tuen räätälöimistä omaan tilanteeseensa. He kaipasivat yksilöityä ja henkilökohtaista keskusteluapua tilanteeseensa. (Parkinson & Carr & Abley 2022: 564.) Osa omaishoitajista koki, ettei pystynyt keskustella omasta tilanteestaan perheen tai ystävien kanssa, koska he eivät ymmärtäisi. Omaishoitaja koki usein jäävänsä yksin tilanteen kanssa ja jäi kaipaamaan ammatillista keskusteluapua. Moni kertoi käyneensä keskustelemassa ammattihenkilön kanssa, mutta hoidon päätyttyä omaishoitaja koki jälleen olevansa yksin ilman tarvittavaa tukea. (Van Aerschot ym. 2021: 277.) Saadun sosiaalisen ja henkisen tuen koettiin vähentävän riskiä masennukseen ja eristäytymiseen, parantaen elämänlaatua (Ling & McCabe & Crosland & Kane & Eberhardt 2023: 1630). Moni kuitenkin kertoi tunte-neensa itsensä yksinäiseksi ja syrjäytyneeksi, etenkin omaisen taudin alkuvaiheessa vähäisen tuen vuoksi. (Lethin ym. 2016: 529). Monet omaishoitajista kertoivat, etteivät

he tienneet mihin tai kehen ottaa yhteyttä kaipaavansa tukea omaan henkiseen mielen-terveyteensä (Hall & Holtslander 2022: 236).

5.2.1 Vertaistuen tärkeys

Omaishoitajat pitivät vertaistukiryhmiä korvaamattomina, sieltä saadun tiedon ja tuen vuoksi. Omaishoitajat kokivat, että eivät enää olleet yksin tilanteessaan, vaan saivat käsitellä asioita yhdessä muiden omaishoitajien kanssa. Vertaistukiryhmästä sai usein myös uusia ystäviä, joiden kanssa oli helpottavaa keskustella omalla ajallaankin. (Ling ym. 2023: 160.) Vertaistuki antoi omaishoitajalle ymmärretyksi tulemisen tunteen (J. Robertson ym. 2020: 2358). Sen lisäksi, että vertaistukiryhmistä sai tukea muilta ja pystyi vuorostaan myös antamaan tukea toisille, sen koettiin myös yleisesti lisäävän ihmisten tietoisuutta muistisairauksista (Varik ym. 2020: 451). Vertaistukiryhmistä sai paljon tietoa, esimerkiksi mitä kanavia pitkin lähteä hakemaan apua (Van Aerschot ym. 2021: 247).

5.3 Omaishoitajien kokemukset kunnan palveluista

Moni omaishoitaja koki itsensä yksinäiseksi ja syrjäytyneeksi, koska kunnan tarjoama apu oli liian vähäistä. He olisivat tarvinneet enemmän apua kunnan palveluista etenkin omaishoitajuuden alkuvaiheessa. Saatavilla olevaa sosiaalityöntekijän tukea kuitenkin arvostettiin suuresti. (Lethin ym. 2016: 530.) Englannissa toteutetussa tutkimuksessa laaja-alaisen palvelun ja tuen piiriin päässeet omaishoitajat kertoivat yhteistyön ammattitahon kanssa helpottavaksi ja luovan lohdun tunnetta tilanteeseensa (Ling ym. 2023: 1631). Moni omaishoitaja toi ilmi palvelukokonaisuuksien sekavuudesta johtuvan avun riittämättömyyden. Palvelujärjestelmä koettiin liian monipuoliseksi ja sekavaksi. Omaishoitajat kaipasivat keskitettyä palvelun tuottajaa, josta saisi tarvittavat palvelut ja avun yhdestä ja samasta paikasta. (Lethin ym. 2016: 531; Hall & Holtslander 2022: 236; Van Aerschot ym. 2021: 278.) Suureksi puutteeksi julkisen puolen palveluissa koettiin yksilöidyn avun saanti. Saatavilla oleva palvelu ei tukenut heitä yksilöllisesti vaan tuen muoto oli liian pelkistettyä, jolloin osa ei kokenut saavansa apua omaan henkilökohtaiseen tilanteeseensa. (Lethin ym. 2016: 531; Contreras ym. 2022: 1732; J. Robertson ym. 2022: 2358.) Tämä johti usein siihen, että omaishoitaja ei käyttänyt saatavilla olevia palveluita, vaan koitti pärjätä yksin. (J. Robertson ym. 2022: 2358.) Jatkuva hoitosuhde lääkärin kanssa koettiin tärkeäksi tukimuodoksi. Suomessa tehdyn tutkimuksen

mukaan lääkäriin pääsy oli usein kuitenkin haastavaa tai aikaa joutui odottamaan liian kauan. Hoitoon pääsyn odottaminen tuntui usein kohtuuttomalta ja omaishoitajat kokivat jäävänsä yksin hoidettavan kanssa. He kaipasivat varmuutta ja luottavuutta siihen, että apua saisi, kun sitä tarvitsisi. (Van Aerschot ym. 2021: 247.) Omaishoitajat toivoivat kunnan puolelta enemmän aktiivista yhteydenpitoa, jolloin avun pyytäminen ei jäisi vain omaishoitajan vastuulle ja syrjäytymisen riski pienenisi (J. Robertson ym. 2022: 2358).

5.3.1 Tyytymättömyys hoidon laatuun

Omaishoitajat kaipasivat lisää aikaa itselleen. (Hall & Holtslander 2022: 236) Omaishoitajat kertoivat kuitenkin olevan tyytymättömiä laitoshoidon laatuun ja toiminnan rajoittuneisuuteen (Varik ym. 2020: 453; Van Aerschot ym. 2021: 270; Lehtin ym. 2016: 562). Suomessa moni omaishoitaja koki olosuhteet vuorohoidossa huonoiksi. Osa heistä kertoi, että hoidettava tuli vuorohoidosta usein heikommassa kunnossa takaisin, kuin mitä oli sinne mennessään. Vuorohoidon laatuun oltiin yleisesti pettyneitä, eikä perusasioista tai omaisen hygieniasta huolehdittu kunnolla. Tästä syystä moni omaishoitaja jätti käyttämättä mahdollisuuden omaan aikaan, koska ei halunnut laittaa omaistaan heikkolaatuiseksi koettuun hoitoon. (Van Aerschot ym. 2021: 270.)

6 Pohdinta

6.1 Tulosten pohdinta

Opinnäytetyön tuloksista voidaan todeta, että ikääntyneen muistisairaana omaishoitajan kokemukset ovat hyvin samankaltaisia, myös kansainvälisellä tasolla. Tulokset ovat suurelta osin yhtenäisiä, myös työhön valittujen aiempien tutkimusten kanssa. Keskeisimpien tulosten perusteella voidaan todeta, että yleinen tyytyväisyys saatuun tukeen oli heikkoa. Tämä johtui suurelta osin puutteellisesta tiedonsaannista, jolloin omaishoitaja jäi ilman tarvittavaa tukea. Saatua tukea arvostettiin, mutta usein yksilöityä tukea ei ollut saatavilla sopimaan omiin tarpeisiin.

Tutkimusten mukaan tiedonsaanti hoidettavan sairaudesta, sekä yleisesti avun ja tuen saannista oli liian vähäistä tai olematonta. (Contreras ym. 2022: 1730; Varik ym. 2020: 452; Davies ym. 2020: 1658). Tämä korreloi aiempien tutkimusten kanssa, mutta

tässä opinnäytetyössä puutteellinen tiedonsaanti nousi ehdottomasti enemmän esille. Kuten voidaan odottaa, puutteellinen tiedonsaanti vaikuttaa negatiivisesti omaishoitajuuteen ja omaishoitajan tarjoamaan hoitoon hoidettavalle. Ilman tarvittavaa tietoa omaishoitajan on todella stressaavaa ja kuormittavaa yrittää selvittää omaishoitajuuden tuomista psyykkisistä sekä hoidollisista haasteista, etenkin hoidettavan muistisairauden edetessä. Ilman riittävää tietoa mahdollisista palveluista ja tuen muodoista omaishoitaja jää helposti yksin, joka johtaa siihen, että myös tarjolla olevat palvelut koetaan heikoiksi, koska niitä hyödyntääkseen ei yksinkertaisesti ole tarpeeksi tietoa. Digitalisaation lisääntyessä huomattavasti myös terveydenhuollossa, on tärkeä muistaa, että suuri osa tämänhetkisistä ikääntyneistä ei ole elänyt internetin aikaa, eikä osaa hyödyntää tätä muotoa tiedonhakuun. Englannissa tehdyssä tutkimuksessa tutkittiin itsekään omaishoitajan internetin välityksellä tapahtuvan tiedon ja tuen saannin kulmakiviä. Tuloksista kävi oletetusti ilmi, että moni omaishoitaja suosii kasvotusten tapahtuvaa tiedonsaantia. (Davies ym. 2020: 1656.) Voidaan siis todeta, että riittävään tiedonsaantiin tulisi panostaa enemmän ja kiinnittää huomiota siihen, että kukaan ei jäisi tiedon ulkopuolelle.

Puutteellinen tiedonsaanti vaikutti negatiivisesti kokemuksiin tuen laadusta, mutta myös saatu tuki koettiin osittain heikoksi tai puutteelliseksi. Osa omaishoitajista koki yksittäisen eli niin sanotusti räätälöidyn avun ja tuen heikoksi. Tämä tuli ilmi myös aiemmissa tutkimuksissa, jossa johtopäätöksenä palveluita koettiin olevan riittävästi, mutta usein tuen tarjonta ja kysyntä eivät kohdanneet (Palomäki & Tiili 2018.). Myös valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoimikunnan vuonna 2017 suorittamassa tutkimuksessa nousi esille, kuinka jokainen omaishoito tilanne on niin yksilöllinen, että tukitoimet tulisi arvioida heti omaishoidon alussa kullekin sopivaksi, jotta jokainen saa juuri omaan tilanteeseensa sopivan tuen (Shemeikka ym. 2017).

Tässä työssä tuloksissa korostui vahvasti omaishoitajien tuen tarve omaan mielenterveyteen. Vaikka osalla omaishoitajista oli positiivisia kokemuksia sosiaalipalveluiden tuesta, suurin osa kuitenkin koki tuen liian heikoksi. Tulosten mukaan omaishoitajat kaipaisivat lisää tukea omaan henkiseen hyvinvointiin. Nämä tulokset ovat laajalti verrattavissa Kelan vuonna 2019 suorittamaan tutkimukseen omaishoitajien tuesta. Kyseisessä tutkimuksessa osa omaishoitajista koki olevansa niin sanotusti ansassa omaishoitajan roolissa, sillä he eivät saaneet riittävästi tukea omaan mielenterveyteen (Shemeikka ym. 2019). Henkisestä tuesta puhuttaessa omaishoitajat toivat vahvasti esiin vertaustuen tärkeyden ja siitä saadut hyödyt. Vertaistuki auttoi omaishoitajia myös puutteellisen tiedonsaannin osalta. Vertaustukiryhmistä sai hyvin neuvoja, mitä kautta lähteä hakemaan apua omaan tilanteeseensa. Olisi siis tärkeätä jatkossakin ohjata

omaishoitajia aktiivisesti vertaistuen piiriin, jolloin omaishoitajien syrjäytymisen ja masennuksen riski pienenesi. Omaishoitajille tulisi myös olla tarjolla räätälöityjä tukimuotoja, jotta jokaisella olisi mahdollisuus riittävään tukeen.

Kunnan tarjoamat palvelut koettiin ristiriitaisesti. Etenkin palvelujärjestelmän liiallinen monipuolisuus ja monimutkaisuus vaikuttivat negatiivisesti kunnan tarjoamista palveluista saatuun tukeen. Palvelukokonaisuudet koettiin liian sekaviksi, eikä yksittäistä apua ollut tarjolla, tai sitä ei osattu hakea. Tästä syystä moni omaishoitaja joutui pärjäämään yksin, koska ei yksinkertaisesti osannut hakea apua. Tähän liittyy myös aiemmin mainittu puutteellinen tiedonsaanti. Tuloksista kävi ilmi että, kunnan tarjoamista palveluista etenkin hoidettavalle annettu vuorohoito koettiin heikoksi omaishoitajien keskuudessa. Moni omaishoitaja oli erittäin tyytymätön hoidon laatuun osastolla, joka saattoi lopulta hoitaa siihen, että kyseistä tukimuotoa ei haluttu enää käyttää. Tämä taas saattoi johtaa siihen, että omaishoitajalta jäi käyttämättä omat vapaat ja hän kuormittui entisestään. Helsingin kaupungin tarkastusviraston tutkimuksessa vuonna 2017 olivat tulokset hyvin samankaltaiset. Myös tuolloin omaishoitajat kokivat ympärivuorokautisen hoidon niin heikoksi, että he jättivät mieluummin omat lakisääteiset vapaat käyttämättä (Palomäki & tiili 2017). Osastohoidon tulisi olla turvallinen paikka, jotta omaishoitaja voisi turvallisesti nauttia omista vapaistaan, mutta tällä hetkellä tämä ei näytä onnistuvan. Etenkin Suomessa on suuri hoitajapula tällä hetkellä ja hoidon laatu voi tästä syystä kärsiä, mutta sen ei saisi antaa vaikuttaa niin paljon, että omaishoitaja ei uskalla tuoda omaistaan osastohoitoon.

6.2 Johtopäätökset

Johtopäätöksenä tuloksista voidaan todeta muun muassa, että omaishoitajille on tarjolla erilaisia palvelun ja tuen muotoja, mutta usein niiden piiriin pääsy koetaan hankalaksi, joko puutteellisen tiedonsaannin tai liian monimutkaisen palvelujärjestelmän vuoksi. Voidaan myös todeta, että omaishoitajien omaa mielenterveyttä tulisi tukea aiempaa enemmän, sekä ympärivuorokautisen hoidon laatuun tulisi ehdottomasti panostaa enemmän, jotta omaishoitaja uskaltaisi pitää huolen myös omasta vapaa-ajasta.

Tämän opinnäytetyön tuloksista voi tehdä seuraavat johtopäätökset:

1. Omaishoitajien kokemukset tuen laadusta ovat hyvin samankaltaisia keskenään, myös kansainvälisellä tasolla.

2. Omaishoitajien puutteellinen tiedonsaanti vaikuttaa negatiivisesti tuen saamiseen.
3. Omaishoitajat kaipaavat enemmän yksilöityä ja räätälöityä tukea omaan tilanteeseensa, etenkin oman henkisen hyvinvoinnin tukemiseen.
4. Palvelujärjestelmän tulisi olla selkeämpi riittävän tuen hakemiseksi ja saamiseksi.
5. Ympäri vuorokautiseen hoitoon omaishoitajan hoidettavalle tulisi panostaa enemmän.

6.3 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön prosessia ohjasi eettinen toiminta. Toteutin opinnäytetyötä Tutkimuseettisen Neuvottelukunnan (TENK) luoman hyvän tieteellisen käytännön (HTK) ohjeiden mukaisesti. Työtä ohjasivat luotettavuus, rehellisyys, arvostus ja vastuunkanto. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023: 11.) Opinnäytetyöhön valikoitunut aihe on ajankohtainen, sekä tietoperusta opinnäytetyölle on kuvattuna työn alussa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017: 218).

Kunnioitin opinnäytetyöhön valikoitujen alkuperäsitutkimusten kirjoittajien työtä viittamalla heidän työhönsä asianmukaisesti, sekä Liitteestä 1. löytyy laaja luettelo opinnäytetyössä käytetyistä tutkimuksista. Viittaustekniikassa noudatin Metropolian kirjallisen työn ohjetta. (Tutkimuseettinen Neuvottelukunta 2023: 14; Metropolia 2020.)

Opinnäytetyö ei edellytä erillistä tutkimuslupaa menetelmällisen lähtökohtansa vuoksi, eikä työssä käsitellä yksityisiä henkilötietoja (Arene 2019: 21). Olen allekirjoittanut opinnäytetyösopimuksen Metropolia Ammattikorkeakoulun kanssa, jossa sitoudun työn toteutukseen ja aikatauluun. Tarkastin työn sen eri vaiheissa vaaditulla Turnitin-plagioinnintunnistusjärjestelmällä. Opinnäytetyö ei sisällä salassa pidettävää aineistoa. Sitoudun julkaisemaan valmiin opinnäytetyön julkiseen Theseus-tietonakantaan. (Arene 2019: 24).

Opinnäytetyön luotettavuuden takaamiseksi pyrin tuottamaan luotettavaa tietoa tutkista aiheesta käyttämällä luotettavia tietokantoja työn aineiston hakuun. Arvioin tar-

kasti tutkimuksen laadun ja luotettavuuden ennen sen hyväksymistä työhön. Opinnäytetyöhön mukaan valitun aineiston laatua arvioin julkisivufoorumin luokitteluperusteiden avulla. Alkuperäistutkimukset sijoittuvat julkisivufoorumin tasoille 1 ja 2, yhtä lukuun ottamatta. Kanadassa toteutettu tutkimus ei yltänyt julkisivufoorumin vähimmäistasolle, mutta kävin tutkimuksen sisäänottokriteerien avulla läpi ja arvioin luotettavuutta Joanna Briggs Insituutin luomien laadullisen tutkimuksen kriteerien mukaisesti. Aineiston hyväksymisprosessi on kuvattuna Kuviossa 1. Prisma Flow Diagrammina.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin on luotu eri kriteerejä, joita ovat vahvistettavuus, uskottavuus, refleksiivisyys sekä siirrettävyys. (Kylmä & Juvakka 2007: 127.)

Vahvistettavuutta lisää työn etenemisen vaiheet kuvattuna selkeästi taulukoita hyödyntäen. Tiedonhaku on kirjattu tiiviisti helppolukuiseseen muotoon ja hakulausekkeista eri tietokannoista on luotu taulukko. Työn sisällönalanyysi on kuvattuna vaiheittain ja vaiheista on tehty esimerkkitaulukot, joista näkee analyysin etenemisen. (Kylmä & Juvakka 2007: 129.)

Opinnäytetyön uskottavuutta voi vähentää se, että tein työn yksin. Tällöin aktiivista keskustelua ja reflektointia työstä sen kaikissa vaiheissa ja tuloksista ei voinut käydä toisen henkilön kanssa. Koen kuitenkin, että uskottavuutta vahvistaa tutkittavan ilmiöön käyttämäni aika ja omien muistiinpanojen ylös kirjaus koko prosessin ajalta. (Kylmä & Juvakka 2007: 128.)

Reflektiivisyyttä mieltien pyrin jättämään omat ennako-oletukseni taka-alalle, omakohtaisista kokemuksista huolimatta. Valittu aihe ja näkökulma oli henkilökohtaisista syistä todella mielenkiintoinen, mutta opinnäytetyössä pyrin keskittymään vain aineistosta saatavaan materiaaliin, ilman että omat mielipiteeni vaikuttavat tuloksiin. (Kylmä & Juvakka 2007: 129.)

Työhön valitun aineiston tulokset ovat hyvin siirrettävissä esimerkiksi suomalaisen tutkimusympäristöön. Kansainväliset tutkimukset olivat useammasta eri maasta; Englanti (n=4), Kanada (n=1), Uusi-Seelanti (n=1), Ruotsi (n=1), Viro (n=1), mutta tulokset iäkään muistisairaana omaishoitajien kokemuksista tuen laadusta olivat suurelta osin hyvin samankaltaisia keskenään. Verratessa kansainvälisten tutkimusten tuloksia työhön valikoidun yhden suomessa tehdyn tutkimuksen kanssa, olivat tulokset myös hyvin samankaltaisia. (Kylmä & Juvakka 2007: 129.)

6.4 Jatkotutkimusehdotukset

Opinnäytetyön aiheesta löytyi hyvin tutkimuksia, mutta tutkimuksia, joissa keskitytään parantamaan puutteita, joita tässäkin opinnäytetyössä tuli ilmi on huomattavasti vähemmän. Jatkotutkimusehdotuksiani opinnäytetyöstäni ovat siis erilaiset parannukset, joita voisimme tehdä omaishoitajien tukemiseen.

Opinnäytetyön perusteella ehdotan seuraavia jatkotutkimusehdotuksia.

1. Kuinka lisätä riittävää tiedonsaantia tuen eri muodoista, jotta omaishoitajat eivät jäisi yksin?
2. Kuinka parantaa omaishoitajien omaa henkistä hyvinvointia?
3. Kuinka kehittää omaishoitajien yksilöityä tuensaantia?
4. Miten puutteellinen tiedonsaanti vaikuttaa omaishoitajan hoidettavalleen antamaan hoitoon?

6.5 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyöprosessi on kokonaisuudessaan ollut hyvin opettavainen, mutta ajoittain myös todella henkisesti haastava työ tehdä. Alun perin aloitimme tekemään työtä kolmen hengen ryhmässä, mutta heti suunnitteluvaiheessa ilmeni vakavia ongelmia tasa-vertaisessa työnjaossa. Yritimme vielä edetä toteutusvaiheeseen yhdessä, mutta lopulta päätimme yhdessä ohjaavan opettajan kanssa, että jatkan työtä yksin. Jatketuani yksin motivaatio työhön palasi ja huomasin välillä jopa nauttivani työn kirjoittamisesta. Olen kokenut kirjalliset työt aina todella haastaviksi, mutta tämän opinnäytetyön kirjoittaminen on auttanut ja opettanut minua suuresti.

Opinnäytetyöhön valittu aihe oli henkilökohtaisesti tärkeä, mutta myös tulevaisuuden ammattiani ajatellen. Valmistuttuani sairaanhoitajaksi aion jatkaa työtä vanhuspuolella, ja tulen varmasti kohtaamaan paljon omaishoitajia. Toivon, että opinnäytetyöni ansiosta kykenen ymmärtämään myös heidän tarpeitaan paremmin ja tarjoamaan riittävän tiedonsaannin ja tuen.

Tarkemmin ammatillista kasvua miettien myös tietynlaisen kritiikin vastaanottaminen omasta työstä opponoinnin tiimoilta on ollut hyvästä. Opponoinnit ovat opettaneet, että omaa työtä ei tarvitse hävetä ja, että toisen osapuolen arviointi omasta työstä ja siitä keskustelu ovat vain hyvästä. Opponenteilta sain valtavasti hyvä korjausehdotuksia, jotka auttoivat opinnäytetyötäni etenemään loppuun asti.

Lähteet

Arene Ry 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset.

<https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382>. Viitattu 7.3.2024.

Atula, Sari 2023. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen (verenkiertoperäinen muistisairaus). Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. <<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01106>>. Viitattu 10.2.2024.

Contreras, Milena & Mioshi, Eneida & Kishita, Naoko 2022. What are the educational and support needs of family carers looking after someone in the early stages of Alzheimer's disease? A qualitative retrospective approach. *Health and Social Care in the Community* (2022) 30, 1726–1734.

Davies, Nathan & Iliffe, Steve & Hopwood, Jenny & Walker, Nina & Ross, Jamie & Raitc, Greta & Walters, Kate 2020. The key aspects of online support that older family carers of people with dementia want at the end of life: A qualitative study. *Aging & Mental Health* (2020) 24. 10, 1654–1661.

Hall, Steven & Holtslander, Lorraine 2022. Assessing the Need for Caregiver Support in Saskatchewan, Canada: Gathering Perspectives and Setting Priorities. *Canadian Geriatrics Journal* (2022). 25. 3, 233–239.

Hyvärinen, Maritta & Saarenheimo, Marja & Pitkälä, Kaisu & Tilvis, Reijo 2003. Vanhusten omaishoitajat ja tukitoimet. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo93845>>. Viitattu 11.2.2024.

J. Robertson, Kirsten & Thyne, Maree & Matheson, Ivanna 2022. Barriers and facilitators of using dementia community support services provided by an Alzheimer's organisation: Perceptions of informal caregivers receiving services. *Health and Social Care in the Community* (2022) 30. 2353–2361.

Juva, Kati 2021. Alzheimerin tauti. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. <<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00699#s1>>. Viitattu 10.2.2024.

Kangasniemi, Mari & Utriainen, kati & Ahonen, Sanna-Mari & Pietilä, Anna-Maija & Jääskeläinen, Petri & Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen

tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4). 291–297. Viitattu 12.2.2024

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2017. Tutkimus hoitotieteessä. E-kirja. 3.–5.Painos. Helsinki. Sanoma Pro Oy.

Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. <<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNBN%3afe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Viitattu 9.2.2024.

Koivisto, Anne M & Paajanen, teemu & Rinne, juha & Hokkanen, Laura & Vanninen, Ritva & Herukka, Sanna-Kaisa & Lötjönen, Jyrki & Hallikainen, Merja 2018. Alzheimerin taudin varhainen tunnistaminen. Lääketieteellinen aikakausikirja *Duodecim*. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo14670>>. Viitattu 10.2.2024

Krüger, Johanna & Katisko, Kasper & Suhonen, Noora-Maria & Haapasalo, Annakaisa & Remes, Anne M & Solje, Eino 2021. Otsa-ohimorappeumat – Miten tunnistan ja hoidan? Lääketieteellinen aikakausikirja *Duodecim*. <<https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo16513.pdf>>. Viitattu 10.2.2024.

Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2017. Laadullinen terveystutkimus. E-kirja. 1. Painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012 § 1. Annettu Helsingissä 1.7.2013. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980#L1P3>>. Viitattu 9.2.2024.

Laki omaishoidon tuesta 937/2005. Annettu Helsingissä 2.12.2005. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2005/20050937>>. Viitattu 12.2.2024.

Lethin, Connie & Rahm Hallberg, Ingalill & Karlsson, Staffan & Janlöv, Ann-Christin 2016. Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 30 (2016). 526–534.

Ling Jonathan & McCabe, Karen & Crosland, Ann & Kane, Laura & Eberhardt, Judith 2023. Evaluating the effects of a multicomponent support service for people recently diagnosed with dementia and their carers: A qualitative study. *Health Expectations* 26 (2023). 1628–1635.

Malmi, Maria & Nissi-Onnela, Sirkka 2011. Omaishoitajan ja omaishoitoperheen tuen tarpeet. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuija & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja (toim.). Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim. 77. Viitattu 2.4.2024.

Metropolia 2020. Vastuullisen tutkimus-, kehitys ja innovaatiotoiminnan periaatteet Metropoliaassa. <<https://www.metropolia.fi/fi/tutkimus-kehitys-ja-innovaatiot/periaatteet>>. Viitattu 7.3.2024.

Muistisairaudet. Käypähoito -suositus 2023. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen

Ngandu, Tiina & Kivipelto, Miia 2018. Monimuotoiset elintapainterventiot muistisairausepidemian ehkäisyssä. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo14669>>. Viitattu 11.2.2024.

Oinas, Minna & Polvikoski, Tuomo & Sulkava, Raimo & Paetau, Anders & Haltia, Matti 1996. Levyn kappale -dementia. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo80323>>. Viitattu 10.2.2024.

Omaishoitajaliitto. Tietoa omaishoidosta. <<https://omaishoitajat.fi/mita-on-omaishoito/tietoa-omaishoidosta/>>. Viitattu 11.2.2024.

Omaishoito. Vastuualueet. Sosiaalipalvelut. Sosiaali- ja terveysministeriö. Päivitetty 1.11.2023. <<https://stm.fi/omaishoito>>. Viitattu 12.2.2024.

Palomäki, Tarja & Tiili, Minna 2020. Omaishoidon palvelujen laatu ja riittävyys. Tarkastusvirasto. Helsingin kaupunki. 46–48. Viitattu 20.2.2024.

Parkinson, Mark & Carr, S.M & Abley, Clare 2022. Facilitating social coping- 'seeking emotional and practical support from others'-as a critical strategy in maintaining the family care of people with dementia. Health & Social Care in the Community 30 (2022). 558–569.

Salminen, Ari 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus - Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. <https://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf>. Viitattu 11.12.2024.

Shemeikka, Riikka & Buchert, Ulla & Pitkänen, Sari & Pehkonen-Elmi, Tuula & Kettunen, Aija 2017. Omaishoitajien tarvitsevat tukitoimet tehtävässä selviytyäkseen. Valtioneuvoston selvitys. Ja tutkimustoiminta. Viitattu 20.2.2024.

Shemeikka, Riikka & Pitkänen, Sari & Saarinen, Timo & Vuorento, Mirikka 2019. Kuntoutuksesta tukea omaishoitajien arkeen. Kelan tutkimus. Helsinki. 11–24. Viitattu 20.2.2024.

Tarnanen, Kirsi & Rosenvall, Ari & Tuunainen, Arja 2017. Muisti pätkii – Mistä kyse, mikä avuksi? Käypä hoito. Duodecim. <<https://www.kaypahoito.fi/xmedia/khp/khp00094.pdf>>. Viitattu 9.2.2024.

Terveyskylä. Ikääntynyt, iäkäs vai vanha? Päivitetty 8.2.2013. <<https://www.terveyskyla.fi/ikatalo/ik%C3%A4%C3%A4ntyneelle/ik%C3%A4-ja-arki/ik%C3%A4%C3%A4ntynyt-i%C3%A4k%C3%A4s-vai-vanha>>. Viitattu 9.2.2024.

Van Aerschot, Lina & Eskola, Päivi & Aaltonen, Mari 2021. Muistisairaiden ja puoliso-omaishoitajien kokemuksia tuen riittämättömyydestä. Gerontologia 35 (3). 264–279.

Varik, Merle & Medar, Marju & Saks, Kai 2020. Informal caregivers' experiences of caring for persons with dementia in Estonia: A narrative study. Health and Social Care in the Community (2022) 28. 448–455.

Alkuperäistutkimukset

Tekijä, vuosi, maa	Lehti	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmä ja aineisto	Keskeisen tulokset
1. Parkinson & Carr & Abley. 2022 Englanti	Healt and social care in the community. Jufo: 2	Selvittää, miten dementiaa sairastavien omaishoitoa voitaisiin tukea, jotta omaishoitoon turvautuminen olisi pitkällä aikavälillä kestävästä stressin vaikutuksista huolimatta.	Laadullinen tutkimus. 18 kokeen omaishoitajan haastattelut.	Omaishoitajat painottivat sosiaalipalveluiden tärkeyttä selviytymisen tueksi. Tärkeäksi koettiin myös emotionaalinen tuki ja käytännön tuki, joiden avulla kevennetään hoidosta johtuvaa stressiä ja parannetaan omaishoidon jatkuvuutta.
2. Ling & McCabe, & Crosland & Kane & Eberhardt. 2023 Englanti	Health Expectations. Jufo: 1	Tutkimuksessa selvitettiin jatkuvan tuen antamista ihmisille, joilla oli äskettäin diagnosoitu dementia, ja heidän omaishoitajilleen.	Laadullinen tutkimus. Dementiaa sairastavien ja heidän omaishoitajien (n=14) haastattelut. Haastattelut hoitohenkilökunnan ja muiden hoitoon liittyvien henkilöiden (n=13) kanssa.	4 tärkeätä teemaa: vertaistuki, sosiaalinen tuki, emotionaalista hyvinvointia edistävä toiminta ja sijaishoito. Annettua emotionaalista ja käytännöllistä tukea ja mahdollisuuksia sosiaaliseen kanssakäymiseen arvostettiin suuresti. Näiden tekijöiden ilmoitettiin vaikuttavan positiivisesti hyvinvointiin ja elämänlaatuun.
3. Lethin & Rahm Hallberg & Karlsson & Janlöv. 2016. Ruotsi	Scandinavian Journal of Caring Sciences. Jufo: 1	Tutkia omaishoitajien kokemuksista muodollisesta hoidosta dementiaa sairastavan henkilön hoidossa sairauden vaiheiden kautta.	Laadullinen tutkimus. Neljä fokusryhmähaastattelua omaishoitajien (n=23) kanssa.	Omaishoito edellyttää yhteistyötä muodollisen hoidon kanssa, jotta tuki voidaan sovittaa yksilöllisiin tarpeisiin hoidettavan sairauden eri vaiheissa.

Alkuperäistutkimukset

4. Hall & Holtslander. 2022 Kanada	Canadian Geriatrics Journal. Jufo: 0	Tavoite oli asettaa painopisteet omaishoitajien interventioiden tulevalle kehittämiselle. Tavoitteena oli saada hoitajat asettamaan prioriteetteja esteettömille interventioille ja tuelle. Erityinen tutkimuskysymys oli: "Mitä hoitajien kokemuksilla on tarjottavana hoitajien tuen priorisoinnissa?"	Laadullinen tutkimus. Ympäristöskannaus omaishoitajan interventio-ohjelmoinnista Kanadassa. Kaksi kohderyhmäkeskustelua omaishoitajien (n=33) kanssa.	Omaishoitajat kertoivat painopisteidensä olevan saada selkeää ja tiivistä tietoa heidän roolistaan omaishoitajina, hengähdystauosta hoitotehtävistä ja taloudellista avustusta. Emotionaalinen ja informatiivinen tuki verkkofoorumien, livekeskustelujen, seminaarien, työpajojen ja muiden koulutusmahdollisuuksien muodossa ovat esimerkkejä ohjelmoinnista, joita omaishoitajat haluavat käyttää.
5. Contreras & Mioshi & Kishita. 2022 Englanti	Health and Social Care in the Community. Jufo: 2	Tutkimuksessa pyrittiin tunnistamaan dementiaa sairastavien omaishoitajien koulutus- ja tukitarpeet dementian alkuvaiheessa käyttämällä laadullista lähestymistapaa, jossa Alzheimerin taudin myöhemmissä vaiheissa olevat omaishoitajien retrospektiivinen puolistrukturoitu haastattelu.	Laadullinen tutkimus. Dementiaa sairastavien omaishoitajien (n=12) haastattelu.	Omaishoitajilla on useita haasteita, kuten usein toistuvat ja laajat huolet, ylivoimaiset tunteet tarpeesta täyttää perhevelvoite ja syyllisyyden tunteet hakea apua. Nämä haasteet toimivat esteinä tuen hakemiselle, ja koska diagnoosin jälkeen saatu tieto ja tuki olivat puutteellisia tai riittämättömiä, hoitajille päättyi useita tyydyttämättömiä tarpeita, mikä voi aiheuttaa lisää vaikeuksia myöhemmissä vaiheissa.
6. J. Robertson & Thyne & Matheson. 2022 Uusi-Seelanti	Health and Social Care in the community. Jufo: 2	Tutkimuksessa tutkittiin omaishoitajien käsityksiä palvelunkäytön esteistä ja fasilitaattoreista liittyen heidän jäsenyyteensä yhdelle Alzheimers-organisaatiolle ja heidän parannussuosituksilleen.	laadullinen tutkimus. Omaishoitajien (n=19) haastattelut.	Tulokset korostavat, että palveluiden tunteminen ei riitä voittamaan vaikeita tunteita, jotka estävät omaishoitajia pyytämästä apua. Havainnot korostavat, että organisaatioiden on oltava aktiivisia ottamalla säännöllisesti yh-

Alkuperäistutkimukset

				teyttä asiakkaisiin, koska asiakkaat lykkäävät yhteydenottoa organisaatioon.
7. Varik & Medar & Saks. 2020 Viro	Health and Social Care in the community. Jufo: 2	Tutkia dementiaa sairastavien omaishoitajien kokemuksia ja tarpeita sekä tunnistaa omaishoitajien odotukset tuesta.	Laadullinen tutkimus. Haastatellut dementiaa sairastavien omaishoitajien (n=16) kanssa.	Omaishoitajat kokivat asianmukaisten tietojen ja ammatillisten neuvojen puutteen siitä, miten saada tukea ja miten hoitaa sukulaisiaan.
8. Van Aerschot & Eskola & Aaltonen. 2021 Suomi	Gerontologia. Jufo: 1	Tutkia millaista tukea kotona asuvat muistisairaajat ihmiset ja heitä hoitavat puoliset kaipaavat ja millaisia kokemuksia heillä on avun riittämättömyydestä.	Laadullinen tutkimus. 19 teemaa, puolistrukturoitua teema-haastattelua, joihin osallistui dementiaa sairastavien omaishoitajia (n=19) sekä heidän dementiaa sairastavat puolisonsa (n=15).	Keskeiset tulokset: Puoliso-omaishoitajat kuvasivat useita päivittäisiin toimiin liittyviä vaikeita, kuormittavia ja hämmäntäviä tai jopa uhkaavia tilanteita, joista oli selviydyttävä ilman muiden apua, kun sitä ei ollut saatavilla. Omaishoitajat kuvasivat avun riittämättömyyttä, joka liittyi kotona asumista tukeviin palveluihin: vuorohoitoon, kotihoidon palveluihin sekä terveyspalveluihin, erityisesti hoitosuhteeseen lääkärin kanssa.
9. Davies & Ilif & Hopwood & Walker & Ross & Rait & Walters. 2020 Englanti	Aging and Mental Health. Jufo: 1	Tutkimuksen tavoitteena oli tutkia dementiaa sairastavien omaishoitajien haasteita elämän loppuvaiheessa ja tukitarpeita, joihin voitaisiin vastata verkkotuen avulla.	Laadullinen tutkimus, jossa käytettiin puolistrukturoituja haastatteluita nykyisten ja entisten omaishoitajien (n=23) haastateluun.	Tutkimuksessa tunnistettiin elämän loppuvaiheen omaishoitajien keskeiset haasteet, joihin voitaisiin vastata verkkotuen avulla. Online-tuki tarjoaa tukilähteen, joka täydentää kasvokkain tapahtuvaa yhteydenpitoa, sillä monet hoitajat haluavat edelleen puhua jonkun kanssa henkilökohtaisesti.

Sisällönanalyysi

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Vähäinen tieto dementiasta	Puutteellinen tiedonsaanti	Omaishoitajien koettu puutteellinen tiedonsaanti
Vähäinen tieto palveluista		
Puutteellinen tuki tiedonhakuun		
Puutteellinen hoitosuunnitelma		
Emotionaalisen tuen vähäisyys	Henkisen tuen tarve	Omaishoitajien koettu tuki omaan mielenterveyteen
Yksin jäämisen tunne		
Riittämättömyyden tunne		
Sosiaalisen tuen tärkeys	Vertaistuen tärkeys	
Itsensä ymmärretyksi tunteminen		
Sekavaksi koettu palvelujärjestelmä	Kunnan tarjoama tuki	Omaishoitajien kokemukset kunnan palveluista
Keskitetyn tukipalvelun puute		
Räätälöidyn tuen puute		
Vähäinen kasvotusten tarjottu tuki		
Kunnan proaktiivisuus koettiin tärkeäksi		
Heikkolaatuiseksi koettu vuoro-hoito	Tyytymättömyys hoidon laatuun	
Huoli omaisesta		