

**PUOLISO-OMAISHOITAJIEN KOKEMUKSELLINEN ELÄMÄNLAATU:
ALSOVA-PÄIVÄKIRJAT TUTKIMUSAINEISTONA**

Minna Klemetilä
Pro gradu-tutkielma
Hoitotiede
Hoitotyön johtaminen
Itä-Suomen yliopisto
Terveystieteiden
tiedekunta
Hoitotieteen laitos
Toukokuu 2014

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1 JOHDANTO	1
2 KIRJALLISUUSKATSAUS	3
2.1 Tiedonhaun kuvaus	3
2.2 Alzheimerin tauti ja omaishoitajuus	4
2.2.1 Alzheimerin tauti	4
2.2.2 Hoidettava muistisairas	5
2.2.3 Puoliso omaishoitajana	6
2.2.4 Omaishoitajuus osana terveydenhuollon palvelujärjestelmää	8
2.3. Puoliso-omaishoitajan elämänlaatu	11
2.3.1 Elämänlaatu	11
2.3.2 Elämänlaadun merkitys puoliso-omaishoitajille	12
2.3.3 Puoliso-omaishoitajien elämänlaatuun vaikuttavat tekijät	13
2.4 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista	16
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ	18
4 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT	19
4.1 Tutkimukseen osallistujat	19
4.2 Tutkimuksen aineisto	20
4.3 Aineiston analyysi	20
5 TULOKSET	23
5.1 Omaishoitajien arjen elämänlaatu	23
5.1.1 Puolison sairauden merkitys	23
5.1.2 Parisuhde – yhdessä tekeminen	27
5.1.3 Sosiaalinen osallistuminen	29
5.1.4 Arjen sujuvuus ja onnistumisen kokemukset	30
5.1.5 Avun, tuen ja tiedon saaminen	31
5.1.6 Oma aika ja harrastukset	32
5.1.7 Asuminen	33
5.1.8 Työn merkitys	34
5.2 Tunne-elämään liittyvä elämänlaatu	34
5.2.1 Emotionaalinen taakka	35
5.2.2 Myönteinen ajattelu ja sopeutuminen	39
5.2.3 Kiitollisuus, toiveikkuus ja uskonnollisuus	41
5.3 Yhteenveto keskeisistä tuloksista	42
6 POHDINTA	44
6.1 Tulosten tarkastelu	44
6.2 Tutkimuksen eettisyys	48
6.3 Tutkimuksen luotettavuus	49
7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET	53
LÄHTEET:	56

LIITTEET

LIITE 1. Liitetaulukko 1. Tiedonhaku tietokannoista syksyllä 2013 ja manuaalinen haku vuosilta 2008–2014.

LIITE 2. Liitetaulukko 2. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset ja tieteelliset artikkelit vuosilta 2008 – 2013.

LIITE 3. Hyvä omaishoitaja! Saatekirje päiväkirjoja kirjoittaneille omaishoitajille.

LIITE 4. Liitetaulukko 3. Esimerkki pääkategorian tunne-elämään liittyvä elämänlaatu muodostamisesta: alakategoriat, yläkategoriat ja pääkategoria.

TAULUKOT

Taulukko 1. Tutkimukseen osallistuneiden omaishoitajien (n=31) taustatiedot

KUVIOT

Kuvio. 1. Elämänlaatu omaishoitajien kuvaamana.

Klemettilä, MinnaPuoliso-omaishoitajien kokemuksellinen
elämänlaatu: ALSOVA-päiväkirjat
tutkimusaineistona
Pro gradu-tutkielma 59 sivua, 4 liitettä (11
sivua)

Tutkielman ohjaajat

Kliininen tutkija, TtT Tarja Välimäki, Kliininen
opettaja, neurologian erikoislääkäri, LT Anne
Koivisto

Toukokuu 2014

Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa siitä, miten Alzheimerin tautia sairastavien miesten puoliso-omaishoitajina toimivat naiset kuvaavat elämänlaatuaan. Omaishoitajat ovat tulevaisuudessa entistä merkittävämpi voimavara Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden kotihoidossa. Puoliso-omaishoitajien elämänlaadun tarkastelu auttaa suunnittelemaan omaishoitajille suunnattavia tukitoimia ja palveluja.

Tutkimusaineistona olivat omaishoitajien puolison sairauden alkuvaiheessa kirjoittamat strukturoimattomat, reflektiiviset päiväkirjat (n=31). Tutkimusaineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Aineisto kuuluu ALSOVA-tutkimukseen, joka on 2002–2011 Pohjois-Savon, Pohjois-Karjalan ja Keski-Suomen sairaanhoitopiirien alueella toteutettu prospektiivinen randomoitu interventiotutkimus. ALSOVA-tutkimuksessa tarjottiin psykososiaalista kuntoutusta interventiona Alzheimerin tautia sairastaville henkilöille ja heidän omaishoitajilleen.

Puoliso-omaishoitajien elämänlaatua kuvasi kaksi pääteemaa: arjen elämänlaatu ja tunne-elämään liittyvä elämänlaatu. Arjen elämänlaatu kuvasti puoliso-omaishoitajien senhetkistä elämäntilannetta, jossa puolison sairastumisella oli suuri merkitys. Arjen elämänlaadussa painottuivat myös parisuhteen merkitys ja sosiaalinen osallistuminen. Tunne-elämään liittyvä elämänlaatu kertoi omaishoitajien kokemasta taakan tunteesta, mutta myös omaishoitajien myönteisen suhtautumisen sekä toiveikkuuden ja kiitollisuuden vaikutuksesta koettuun elämänlaatuun.

Puoliso-omaishoitajien elämänlaatua tulisi jatkossa tarkastella puolison sairauden eri vaiheissa. Päiväkirjojen käyttöä omaishoitajien subjektiivisen elämänlaadun tutkimuksessa tulisi lisätä. Omaishoitajien ja heidän puolisoitensa yhdessä kokemaan elämänlaatuun vaikuttavat positiiviset tekijät tulisi tunnistaa. Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden ja heidän puoliso-omaishoitajiensa elämänlaatua tulisi tarkastella yhdessä sekä parisuhteen näkökulmasta.

Asiasanat: Alzheimerin tauti, puoliso-omaishoitajat, elämänlaatu, päiväkirjat ja kvalitatiivinen tutkimus

Klemettilä, Minna

Supervisors

May 2014

Subjective quality of life of spousal caregivers: An Alsova diary study
Master's Thesis 59 pages, 4 appendices (11 pages)
Clinical Researcher, PhD Tarja Välimäki, Clinical Instructor, MD, Anne Koivisto

The aim of this study was to provide information about how spousal caregivers` of patients with Alzheimer`s disease describe their quality of life. In the future, family care will become more significant resource in home care for people with Alzheimer`s disease. Study of quality of life of spousal caregivers can be used to develop support and services for family caregivers.

Research data included unstructured, reflective diaries (n=31) written by family caregivers in the early stages of spouses` Alzheimer disease. Inductive content analysis was used to analyze diaries. Research data is a part of the ALSOVA-project, which was conducted as a prospective randomized intervention study in three healthcare districts in Finland in 2002-2011. In ALSOVA-project early psychosocial rehabilitation courses were offered to patients with Alzheimer`s disease and their caregivers.

Quality of life of spouse-caregivers was described by two main themes: everyday quality of life and emotional quality of life. Everyday quality of life was described as prevailing situation in life, where spouse`s illness beginning was significant. Also the meaning of relationship and social life were essential in everyday quality of life. Emotional quality of life focused on the burden experienced by spouse-caregivers, but it also expressed caregivers` positive attitudes towards patient and experienced hope and gratitude in situation.

Further studies should focus on quality of life of spouse-caregivers in different stages of spouses` disease. Diaries as research data should be used more than previously to study subjective quality of life of family caregivers. Positive factors influencing quality of life of patients and their spouse-caregivers should be recognized together. Quality of life of patients with Alzheimer`s disease and their spouse-caregivers should study together and from a relationship`s perspective.

Keywords: Alzheimer`s disease, spouse-caregivers, quality of life, diaries, qualitative research

1 JOHDANTO

Suomalaisen yhteiskunnan erityisenä haasteena on väestön nopea ikääntyminen (STM 2012a). Ennusteiden mukaan 80 vuotta täyttäneiden väestönosuus lisääntyy lähes 5 %:sta 11 %:iin vuodesta 2011 vuoteen 2045 mennessä (Koskinen ym. 2013). Vanhusväestön määrän lisääntyminen on haaste myös maailmanlaajuisesti (Alzheimer's Disease International 2014). Väestön ikärakenteen muuttuessa muistisairaiden, pitkäaikaissairaiden ja monisairaiden osuus vanhusväestöstä lisääntyy. Tämä kehitys merkitsee sosiaali- ja terveyspalvelumenojen lisääntymistä, ellei palvelujen vaikuttavuus ja tuottavuus parane. (STM 2012b.)

Dementiatasoiseen muistisairauteen sairastuu Suomessa vuosittain noin 13 500 yli 64-vuotiasta henkilöä (Viramo & Sulkava 2010). Dementoivat sairaudet alentavat toimintakykyä ja johtavat palvelutarpeen voimakkaaseen lisääntymiseen. Pitkäaikaishoidon vanhuspotilaista muistisairaus on kahdella kolmesta hoidettavasta. (STM 2004, Viramo & Sulkava 2010.) Alzheimerin tauti (AT) itsenäisenä tai sekatyypisenä on Suomessa yleisin dementian aiheuttaja. Noin 70 %:lla dementiaa sairastavista on Alzheimerin tauti. (Erkinjuntti ym. 2010) Muistisairauksiin sairastuneiden suuri määrä ja erityisesti sairauden aiheuttama ympärivuorokautisen hoidon tarve aiheuttavat mittavia kustannuksia (Suhonen ym. 2008, STM 2012b).

Kotona asuminen on useimmiten muistisairaana vanhuksen toive. Sairauden edetessä muistisairas tarvitsee enenevässä määrin toisten ihmisten apua. (Eloniemi-Sulkava 2008, Mikkola 2009.) Omaishoitaja pitää huolta sairaasta, vammaisesta tai ikääntyvästä perheenjäsenestään tai muusta läheisestään silloin, kun tämä heikentyneen terveydentilan tai toimintakyvyn vuoksi ei selviydy arjestaan itsenäisesti. Omaishoito mahdollistaa sairastuneen kotona asumisen hoidon ja huolenpidon tarpeesta huolimatta (Sosiaaliportti 2014, STM 2013).

Muistisairaana omaishoitaja on usein itsekin iäkäs puoliso (Eloniemi-Sulkava 2008, Mikkola 2009). Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen vuonna 2012 tekemän omaishoidon tuen kuntakyselyn mukaan puoliso oli omaishoitajana 58 %:ssa omaishoitotilanteista. (THL 2012.) Alzheimerin tautia sairastavan henkilön hoito on monin tavoin kuormittavaa (Etters ym. 2008, Richardson ym. 2013, Vellone ym. 2012, Välimäki 2012), ja omaishoitajat ovat haavoittuva ryhmä (Brodaty & Donkin 2009, Välimäki 2012). Tutkimukset ovat osoittaneet, että omaishoitajat kokevat voimakasta stressiä ja ovat vaarassa sairastua sekä

fyysisesti että psyykkisesti (Brodaty & Donkin 2009, Duggleby ym. 2011, Richardson ym. 2013).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata Alzheimerin tautia sairastavien miesten puoliso-omaishoitajina toimivien naisten kokemuksellista elämänlaatua. Omaishoitajien elämänlaadusta on olemassa erilaisin elämänlaatua mittaavin mittarein tuotettua tietoa, mutta omaishoitajien kokemuksellisen elämänlaadun tutkimus on ollut vähäistä. Tällä tutkimuksella tuotetaan uutta tietoa puoliso-omaishoitajien elämänlaadusta heidän itsensä kuvaamana.

Tutkimuksen aineistona ovat strukturoimattomat päiväkirjat. Aineisto kuuluu ALSOVA-projektiin, joka toteutettiin vuosina 2002–2011 Pohjois-Savon, Pohjois-Karjalan ja Keski-Suomen sairaanhoitopiirien alueella. ALSOVA-tutkimuksessa tarjottiin psykososiaalista kuntoutusta interventiona Alzheimerin tautia sairastaville henkilöille ja heidän omaishoitajilleen. (Välimäki 2012.)

Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden kotihoidon jatkumiseksi on tarpeen tutkia ja edistää puoliso-omaishoitajien hyvinvointia ja elämänlaatua. Tutkimuksella tuotettu tieto auttaa kehittämään puoliso-omaishoitajille suunnattuja tukitoimia ja palveluja. Suomalaisessa vaikuttavuustutkimuksessa muistisairaiden kotihoidon kehittäminen osoittautui kustannusvaikuttavaksi, tuki ikääntyneiden elämänlaatua sekä viivästytti ympärivuorokautisen hoidon tarvetta. Ennaltaehkäisevä työ ja varhainen tuki ovat taloudellisesti ja inhimillisesti paras vaihtoehto vastata vanhusväestön määrän lisääntymisen aiheuttamiin sosiaali- ja terveyspalvelumenojen kasvuun. (STM 2012b).

2 KIRJALLISUUSKATSAUS

2.1 Tiedonhaun kuvaus

Tutkimuksen keskeiset käsitteet ovat Alzheimerin tauti, puoliso-omaishoitajat, elämänlaatu, päiväkirjat ja kvalitatiivinen tutkimus. Hakusanoina käytin lyhennelmiä ja yhdistelmiä sanoista Alzheimer Disease, Dementia, Caregiver, Spouse, Family, Quality of life, Diary ja Qualitative. Lopullisissa hauissa hakusanat Diary ja Qualitative jätin kuitenkin pois, koska nämä kapeuttivat hakuja liikaa.

Tutkimusartikkeleita hain syksyllä 2013 kansainvälisistä tietokannoista Cinahl, PubMed, Scopus ja PsycINFO. Lisäksi tein hakuja kotimaisista Melinda ja Medic-tietokannoista sekä eri kirjastojen hakupalveluista. Hain tuoreinta tutkimustietoa ja rajasin haut vuosille 2008–2013. Kansainvälisistä tietokannoista hyväksyin vain englanninkieliset, vertaisarvioidut artikkelit, jotka olivat saatavilla kokotekstinä. Hakutulosten lähemmässä tarkastelussa painotin artikkeleita, joiden tutkimusmenetelmä oli laadullinen, tai joissa oli käytetty sekä laadullisia että määrällisiä tutkimusmenetelmiä (mixed method). Tätä rajausta käytin vahvistaakseni tutkimukseni laadullista tarkastelunäkökulmaa.

Tutkimuksen edetessä hain manuaalisesti tietoa jo löytyneiden artikkelien, kirjojen ja aiheeseen liittyvien opinnäytetöiden lähdeluetteloista. Lisäksi maaliskuussa 2014 toteutin aikaisemmin tekemäni tietokantahaut uudelleen. Samalla kokosin tutkimusartikkeleita työn tulosten tarkastelua ajatellen. Näihin tutkimuksiin hyväksyin myös kvantitatiivisia tutkimuksia.

Kirjallisuushaun lopullinen hakutuloks oli 22 tutkimusta tai tutkimusartikkelia. Hakutuloksissa ilmeni runsaasti päällekkäisyyttä ja useammasta tietokannasta löytyneet artikkelit merkitsin tuloksiin vain yhden kerran. Tiedonhaku on esitetty liitteessä 1. Liitetaulukko 1. Tiedonhaku tietokannoista syksyllä 2013 ja manuaalinen haku 2008–2014. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset ja tieteelliset artikkelit on esitetty liitteessä 2. Liitetaulukko 2. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset ja tieteelliset artikkelit vuosilta 2008–2013.

Yhteenvedona kirjallisuuskatsauksesta totean, että elämänlaatua on tutkittu enemmän erilaisin mittarein kuin laadullisin menetelmin. Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden omaishoitajien subjektiivisen elämänlaadun määrittely ja tutkimus on ollut vähäistä. Päiväkirjojen käyttö Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden omaishoitajien tutkimisessa

on ollut harvinaista, ja lisäksi omaishoitajien subjektiivisten kokemusten tutkiminen erityisesti puolison sairauden alkuvaiheessa on ollut niukkaa.

2.2 Alzheimerin tauti ja omaishoitajuus

2.2.1 Alzheimerin tauti

Dementiaan johtavat muistisairaudet ovat merkittävin sairausryhmä, joka lisää tulevana vuosikymmeninä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluntarvetta (Martikainen ym. 2010, Suhonen ym. 2008). Muistisairaudet ovat kansantauti; joka kolmas 65-vuotias ilmoittaa havainneensa muistioireita ja työikäisistä etenevä muistisairaus on noin 7000- 10 000: lla henkilöllä. Suomessa arviolta 120 000 henkilöä kärsii lievästi heikentyneen kognitiivisen toimintakyvyn vaikutuksista elämäänsä, ja vuoteen 2020 mennessä jopa 130 000 henkilöä sairastaa vähintään keskivaikeaa muistisairautta. Vaikuttamalla tunnettuihin riskitekijöihin, kuten kohonneeseen verenpaineeseen, voidaan muistisairauksien riskiä mahdollisesti ehkäistä. Mutta kuten kohonnut verenpaine, niin myös osa muistisairauksista, jää diagnosoimatta. (Käypä hoito suositukset, muistisairaudet 2014, STM 2012b.)

Alzheimerin tauti on yleisin etenevän dementian aiheuttaja ja väestön ikääntyminen lisää taudin esiintyvyyttä. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010.) Alle 65-vuotiailla Alzheimerin tautia on alle 0,5 %:lla ja yli 85-vuotiailla esiintyvyys on jopa 30 %. Taudin kesto ensioireista kuolemaan vaihtelee kahdesta vuodesta kahteenkymmeneen vuoteen. Keskimääräinen kestoaika on 12 vuotta. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, Käypä hoito suositukset, muistisairaudet 2014.)

Alzheimerin tauti on tyypillisin vaihein etenevä muistisairaus (Pirttilä & Erkinjuntti 2010). Taudin kuvaili ensimmäisenä saksalainen lääkäri ja tutkija Alois Alzheimer 1906 (Alzheimer's Disease International 2014). Sairaus alkaa muistioireilla ja muisti on koko sairauden ajan vaikeimmin häiriintynyt tiedonkäsittelyn osa-alue. Taudille tyypilliset oireet johtuvat muistin ja tiedonkäsittelyn kannalta tärkeiden aivoalueiden hermosolujen toiminnan heikentymisestä ja solukuolemasta. Taudin varhaisimmat oireet ovat tyypillisesti muistiaineksien mieleen painamisen ja mieleen palauttamisen (episodinen muisti) vaikeudet. Kliinisen oirekuvan mukaan Alzheimerin taudin tyypilliset vaiheet ovat oireeton eli

prekliininen vaihe, varhainen AT, lievä AT, keskivaikea AT sekä vaikea AT. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, Käypä hoito suositukset, muistisairaudet 2014.)

Kognitiivisten toimintojen heikkeneminen hallitsee Alzheimerin taudin taudinkuvaa, ja omatoimisuuden heikkeneminen on sidoksissa tiedonkäsittelyn ja muistin ongelmiin. Oppimisen heikkeneminen, unohtamisen lisääntyminen, toiminnanohjauksen hidastuminen ja päättelykyvyn heikkeneminen aiheuttavat muutoksia, jotka hankaloittavat esimerkiksi rahankäyttöä, työntekoa ja autolla ajamista. Kokonaisvaltainen kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen vaikeuttaa selviytymistä jokapäiväisestä elämästä. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, Käypä hoito suositukset 2014.)

Taudin edetessä suurelle osalle kehittyvät käytösoireita, joiden aste ja ilmeneminen vaihtelevat taudin eri vaiheissa. Tyypillisiä käytösoireita taudin varhaisessa vaiheessa ovat ahdistuneisuus, masennus, apatia, vetäytyneisyys, ja harhaluuloisuus. Keskivaikeassa vaiheessa käytösoireiden esiintyminen on yleisintä, ja tällöin mahdollisia käytösoireita edellä mainittujen lisäksi ovat levottomuus, vaeltelu, hallusinaatiot ja uni-valverytmin häiriöt. Käytösoireita voidaan hoitaa, lievittää ja ehkäistä asiantuntevalla suhtautumisella ja hoidolla. Alzheimer-lääkkeet ja psyykenlääkkeet vähentävät selvästi käytösoireiden esiintyvyyttä ja parantavat samalla sekä sairastuneiden että heidän perheidensä hyvinvointia. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, Suhonen ym. 2008.)

Alzheimerin taudin esiintyvyyden lisääntyminen on maailmanlaajuinen haaste julkiselle terveydenhuollolle (Andrén & Elmståhl 2008, Gallagher-Thompson ym. 2012, Navab ym. 2011, Richardson ym. 2013). Vuonna 2010 arviolta 4,7 miljoonaa yli 65-vuotiaasta amerikkalaista sairasti Alzheimerin tautia, ja maailmanlaajuisesti sairastuneita oli yli 60-vuotiaissa noin 35,6 miljoonaa (Richardson ym. 2013). Vuonna 2010 Suomessa oli 89 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa henkilöä. Vuonna 2016 heitä arvioidaan olevan maassamme 239 000. (Viramo & Sulkava 2010).

2.2.2 Hoidettava muistisairas

Muistisairas vanhus edustaa haavoittuvaa ryhmää. Heikentyneet kognitiiviset kyvyt ja avun tarve päivittäisessä selviämässä muuttavat haasteelliseksi vanhuksen itsemääräämisoikeuden ja yksityisyyden toteuttamisen. Sairauden edetessä itsenäinen suoriutuminen vähenee ja

riippuvuus toisista ihmisistä lisääntyy. Riippuvuus toisista ihmisistä kapeuttaa sairastuneen elämänpiiriä ja saadun avun sekä tuen merkitys kasvaa. (Räsänen 2011.)

Dementoivat sairaudet vaikuttavat monin tavoin sairastuneen elämänlaatuun. Hyvät kognitiiviset kyvyt ja suoriutuminen päivittäisistä toiminnoista lisäävät sairastuneen elämänlaatua. Masennusoireet, eristäytyneisyys, käytösoireet, kivut, huono terveydentila ja tunne-elämän epävakaas puolestaan huonontavat muistisairaana elämänlaatua. Kognitiivisten kykyjen heikentyessä muistisairaana vanhuksen kohtaamisessa ja hoidossa korostuu herkkyys huomioida hoidettavan tunteet ja persoonallisuus. Vastavuoroinen vuorovaikutus hoidettavan kanssa on edellytys muistisairaana vanhuksen hyvälle hoidolle. (Luoma 2008, Sellevold ym. 2013.)

Muistisairaiden hyvää elämää ja päivittäistä selviytymistä voidaan tukea monin tavoin. Yksilöllinen ja toimintakykyä ylläpitävä hoito lisää merkityksellisyyden kokemuksia arjessa. Sairastuneen jäljellä olevien voimavarojen tunnistaminen ja arkisiin toimintoihin osallistuminen omien toimintakykyjen mukaisesti tarjoaa sairastuneelle onnistumisen kokemuksia. Onnistumisen kokemukset lisäävät elämänhallinnan tunnetta. (Luoma 2008.)

Omaishoito parantaa kotona asuvan muistisairaana elämänlaatua (Brodaty ym, 2009, Peng & Chang 2013). Puoliso-omaishoitajan ja muistisairaana hoitosuhteen muodostuminen parisuhteen rinnalle antaa hyvät edellytykset vuorovaikutukselle ja hyvälle hoidolle. Muistisairaana hoito kotona, tutussa ympäristössä lisää sairastuneen turvallisuuden tunnetta. Kotona ikääntyneen omat harrastukset ja sosiaalinen verkosto auttavat toimintakyvyn ylläpitämisessä. Omassa kodissa, omaishoitajan tuella, muistisairaana kuntouttava hoitotyö toteutuu kodin askareisiin osallistumalla ja sukulaisia ja ystäviä tapaamalla. (ETENE 2008.)

2.2.3 Puoliso omaishoitajana

Omaishoidon alkaminen on elämänmuutos, joka lisää omaishoitajan vastuuta perheessä (Etters ym. 2008, Navab ym. 2012, Robinson ym. 2011, Räsänen 2011) Välimäen ym. (2012) mukaan omaishoitajia ohjataan elämään elämänsä puolison diagnoosin saamisen jälkeen kuten ennenkin, mutta samaan aikaan omaishoitajien on omaksuttava hoitoon liittyvä vastuu ja oltava selvillä saatavilla olevasta tuesta ja palveluista (Ducharme ym. 2011, Välimäki ym. 2012.) Omaishoitajien oletetaan kantavan täyden vastuun puolison hoidosta, vaikka heiltä ei kysytä, haluavatko he tehdä niin (Välimäki ym. 2012). Päävastuu perheessä tehtävistä

päätöksistä sekä hoidettavan puolesta päättäminen aiheuttavat huolta omaishoitajille (Livingston ym 2010, Robinson ym. 2011).

Alzheimerin taudin diagnoosin saaminen aiheuttaa muutoksen omaisen tai läheisen suhteessa sairastuneeseen (Shim ym. 2012). Omaishoito alkaa tilanteessa, jossa ollaan ensisijaisesti hoidettavan vanhempia, puolisoita tai lapsia. Parisuhteessa tapahtuvaa muutosta kuvaa osuvasti Mikkolan (2009) näkemys hoitamisen motiivista: ”omaishoidon tärkein motiivi on suhde, joka ei ole syntynyt hoidon tarpeen perusteella, vaan on olemassa siitä riippumatta.” Parisuhteen tunneside luo monille omaishoitajille tunteen, että heillä on velvollisuus hoitaa. (Friedemann ym. 2011).

Alzheimerin tautia sairastavan vanhuksen omaishoitaja on useimmiten oma puoliso. Mikkola (2009) on tutkinut ikääntyvien pariskuntien puolisohoivan arjen toimijuuksia ja todennut, että ikääntyvillä pariskunnilla on yleensä halu jatkaa yhteistä elämää omassa kodissa puolison sairastumisen aiheuttamista muutoksista huolimatta. Omaishoiva on Mikkolan (2009) mukaan puolisoiden arjessa toteuttaman hoivan antamista ja saamista. Yhteiselämän jatkuminen ja arjessa selviäminen ovat sidoksissa kummankin puolison toimintaan. (Mikkola 2009.) Omaishoitajuus mahdollistaa muistisairaana vanhuksen asumisen omassa kodissa mahdollisimman pitkään ja myöhäistää potilaan laitoshoidon siirtymistä (Etters ym. 2008, Navab ym. 2011, Vellone ym. 2012).

Omaishoitaja samoin kuin hoidettavansa edustaa haavoittuvaa väestöryhmää. Monissa tutkimuksissa on osoitettu, että omaishoitajien elämänlaatua huonontavat useat tekijät, ja että omaishoitajat ovat suuressa vaarassa sairastua itse (Duggleby ym. 2011, Brodaty & Donkin 2009, Etters ym. 2008, Vellone ym. 2012). Omaishoito on taloudellisesti ja inhimillisesti hyvä vaihtoehto erityisesti hoidettavalle potilaalle, mutta muistisairaana usein itsekkin iäkäs puoliso-omaishoitaja on nähtävä myös hoitoa ja tukea tarvitsevana sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana (Andrén & Elmståhl 2008).

Lillyn ym. (2012) mukaan omaishoitajien tuen tarvetta ilmentävät haastatteluista nousseet kaksi toisiinsa liittyvää teemaa, jotka olivat omaisten kokemus siitä että heidät jätetään omaishoitajina heitteille sekä omaisiin kohdistuneet epärealistiset odotukset heidän kyvystään hoitaa omaa jaksamistaan. Tuloksia vahvistavat Välimäen (2012) ja Räsäsen (2011) väitöskirjojen tutkimustulokset sekä Suomen Alzheimer-tutkimusseuran kokoaman

asiantuntijaryhmän (Suhonen ym. 2008) laatima suositus. Välimäen (2012) mukaan Alzheimerin tautia sairastavien vanhusten omaisten kokema koherenssin tunne heikkeni kolmen seurantavuoden aikana. Räsänen (2011) on todennut, että hoivaan sitoutuminen ja puolison avun tarve hankaloittavat puolisoiden oman elämän hallintaa. Alzheimer-tutkimusseuran asiantuntijaryhmän mukaan tuki muistipotilaille ja heidän perheilleen keskeytyy usein diagnoosin saamisen jälkeen. (Suhonen ym. 2008.)

Tulevaisuudessa muistisairaana vanhuksen omaishoitajuus koskettaa yhä useampia perheitä (Ducharme ym. 2011, Eppers ym. 2008, Gallagher-Thompson ym. 2012, Livingston ym. 2010). Omaishoitajat kantavat suurimman vastuun monen muistisairaana vanhuksen hoidosta, ja omaishoitoa annetaan nykyisin pidempään kuin koskaan aiemmin. (Eppers ym. 2008, Navab ym. 2011.) Omaishoitajista noin 32 % hoitaa sairastunutta läheistä enemmän kuin viisi vuotta ja noin 12 % hoitaa kauemmin kuin kymmenen vuotta (Shim ym. 2012). Tämä asettaa uusia haasteita sekä omaishoitajille että julkiselle terveydenhuollolle. Tukitoimien kehittäminen omaishoitajien jaksamiseksi on ajankohtainen aihe

2.2.4 Omaishoitajuus osana terveydenhuollon palvelujärjestelmää

Muistisairauksien merkitys kansanterveydelle ja – taloudelle lisääntyy jatkuvasti (Gallagher-Thompson ym. 2012). Eteneviä muistisairauksia sairastavat käyttävät runsaasti sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita. Kansallisen muistiohjelman 2012–2010 (STM 2012b) mukaan vaikuttaminen palvelutarpeen kasvuun edellyttää aivoterveystien edistämistä, muistisairauksien ennaltaehkäisyä, muistioireiden tunnistamista mahdollisimman varhain sekä oikea-aikaisen hoidon, kuntoutuksen ja muun tuen katkeamattomaa hoito- ja palveluketjua.

Omaishoitaja pitää huolta perheenjäsenestään tai läheisestään silloin, kun tämä sairauden, vamman tai muun hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan itsenäisesti. Arvioiden mukaan 1,2 miljoonaa suomalaista auttaa omaisiaan, läheisiään tai tuttaviaan joskus, mutta pääasiallisten omaishoitajien määrän luotettava arviointi on vaikeaa. Suomessa arvioidaan olevan tällä hetkellä noin 300 000 omaishoitotilannetta, joista 60 000 on vaativia ja sitovia. (Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto Ry 2014, STM 2013.) Omaishoidosta on muotoutunut vakiintunut tapa hoitaa muistisairaita vanhuksia. Omaishoitajat ovat tärkeä voimavara terveydenhuollon palvelujärjestelmässä. (Vellone ym. 2008, Vellone ym. 2012, Välimäki 2012.)

Suomalaisessa vanhuspolitiikassa on havaittavissa kaksi kehityslinjaa: vanhusten kotihoidon lisääminen ja laitoshoidon vähentäminen sekä hoivavastuun jakautuminen yhteiskunnan eri toimijoiden kesken. Tulevaisuudessa hoivavastuun jakavat valtion ja julkisten palvelujen lisäksi myös yksityissektori, järjestöt, vapaaehtoiset ja perheet. Jos julkisia palveluja supistetaan, voi hoivavastuu tulevaisuudessa nykyistä enemmän siirtyä perheille ja omaisille. Jo nyt julkisin palveluin tuetaan ja tehdään näkyväksi omaisten kodeissa tekemää hoivatyötä. Tästä hyvänä esimerkkinä on omaishoidontuki, joka on osa julkista palvelujärjestelmää ja jolla tuetaan ikääntyneiden kotona asumista. (Mikkola 2009.)

Omaishoidontuki muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä omaishoitajan hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista (Sosiaaliportti 2014). Omaishoidontuesta säädetyn lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus. Lailla taataan myös omaishoitajan työn tukeminen. Omaishoitosopimuksen tehneet hoitajat ovat oikeutettuja omaishoidontukeen sekä hoitopalkkioon, joka on suhteutettu hoidon sitovuuteen. Hoitopalkkio on vähintään 300 euroa kuukaudessa. (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.) Lakisääteisen omaishoidontuen piiriin kuuluu vain pieni osa omaishoitotilanteista; valtaosa auttamisesta tapahtuu ilman virallisia tukimuotoja. (Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto Ry 2014.)

Perheet ja omaishoitajat ovat suurin hoitolaitosten ulkopuolella annettavan hoivan antaja Alzheimerin tautia ja muita dementian muotoja sairastaville (Andrén & Elmståhl 2008, Navab ym. 2012, Richardson ym. 2013, Shim ym. 2012, Välimäki ym. 2012). Tulevaisuuteen suunnattaessa ajankohtainen kysymys on: Kuinka paljon ikääntyneiden ihmisten puoliset ja perheet pystyvät lisäämään osallistumistaan ikääntyneiden läheistensä hoivan ja huolenpidon järjestämiseksi? (Jyrkämä & Nikander 2013.) Kunnille omaishoito on edullinen hoidon järjestämisvaihtoehto, mutta palvelujärjestelmä ei tue vielä tarpeeksi kotihoitoa. Laitoshoidon vähentyessä ja yhä vaikeampihoitoisten potilaiden sijoituessa kotihoitoon tarvitaan omaishoitajia entistä paremmin tukevia palveluja. (Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto Ry 2014.)

Vanhusten lyhytaikaishoito on yksi keinoista lisätä omaishoitajien hyvinvointia (Brodaty ym, Muurinen ym. 2004, Rautio & Haapaniemi 2012, Vellone ym. 2008). Lyhytaikaishoidolla tarkoitetaan kotona asuville ikääntyville omaishoidettaville tarjottavaa lyhyttä hoito- tai

palvelujaksoa. Hoidon ensisijaisena tarkoituksena on mahdollistaa omaishoitajan lepo, mutta annettavan hoidon katsotaan mahdollisesti myös lykkäävän hoidettavan pitkäaikaisen laitoshoidon tarvetta. Lyhytaikaishoito on ennaltaehkäisevää toimintaa, jonka tavoitteena on ylläpitää ja tavoitteellisesti edistää asiakkaan toimintakykyä. Esimerkiksi Helsingissä lyhytaikaishoitoa tarjotaan kotona hoidettaville muistisairaille ympärivuorokautisen hoidon tai palveluasumisen yksiköissä (Muurinen ym. 2004, Rautio & Haapaniemi 2012)

2.3. Puoliso-omaishoitajan elämänlaatu

2.3.1 Elämänlaatu

Tutkimusten mukaan elämänlaatua voidaan määritellä hyvin eri tavoin, asiayhteydestä ja tieteen alasta riippuen (Räsänen 2011, Vellone ym. 2008). Elämänlaadun määrittely on tarpeen, jotta sitä voidaan arvioida. (Räsänen 2011). WHO määrittelee elämänlaadun yksilön käsitykseksi omasta elämäntilanteesta yksilön omassa arvomaailmassa ja kulttuurisessa kontekstissa. Määritelmään sisältyy yksilön suhde omiin tavoitteisiin, arvoihin, huoliin ja odotuksiin (WHO 1997.) Elämänlaatu on kokonaisuus, johon kuuluu periaatteessa rajaton määrä eri ulottuvuuksia ja osatekijöitä. Terveys, elämän mielekkyys, työ, sosiaaliset suhteet, tukiverkosto, asuinympäristö, aineellinen hyvinvointi, itsetunto, tyytyväisyys elämään, stressin vähyys, onni, elämän tarkoituksellisuus ja hengelliset kysymykset edustavat kukin elämänlaadun eri osa-alueita, joiden painotus vaihtelee tilanteen mukaan. Elämänlaatu merkitsee eri ihmisille eri aikoina erilaisia asioita ja siksi yhtä yksittäistä määritelmää käsitteestä ei ole olemassa. (Luoma 2008, Vellone ym. 2012.)

Yhteistä eri elämänlaadun määritelmille on käsitys siitä, että elämänlaatu on sekä subjektiivista että objektiivista (Vellone ym. 2012, Räsänen 2011). Objektiivista eli havaittua elämänlaatua voidaan arvioida esimerkiksi mittaamalla tulotasoa, terveyttä tai toimintakykyä. Koettu eli subjektiivinen elämänlaatu taas kuvastaa sitä, millaiseksi ihminen kokee elämänlaadun. Subjektiivista elämänlaatua kuvastavat esimerkiksi tyytyväisyys elämään, psyykinen hyvinvointi, onni, mahdollisuus tyydyttää omia yksilöllisiä tarpeita sekä terveydentila. Psykkisistä tekijöistä esimerkiksi pessimismi ja masennus vaikuttavat kokemukseen elämänlaadusta. (Räsänen 2011).

Räsänen (2011) mukaan ikääntyneen subjektiivinen elämänlaatu ja hyvinvointi sisältävät hyvin samanlaisia asioita ja limittyvät toisiinsa. Hyvä elämä on Räsänen (2011) mukaan lähtökohta ikääntyneiden hyvinvoinnin määrittelylle ja se määrittyy ihmisen positiivisista kokemuksista, mielihyvästä ja onnen tunteista. Arjessa ikääntyneen hyvinvointi on sekä mielentila että käytännöllisyyttä; arviota omasta elämästä sekä arviota kokemusten positiivisuudesta ja negatiivisuudesta. (Räsänen 2011.)

Terveydenhuollossa ja erityisesti vanhusten huollossa elämänlaatu liitetään usein terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Tällöin elämänlaadulla tarkoitetaan ihmisen kokemusta omasta terveydentilastaan käsittäen ainakin psyykkisen, sosiaalisen ja fyysisen hyvinvoinnin ulottuvuuden. Terveyteen liittyvään elämänlaatuun kuuluu myös subjektiivinen kokemus sairauksien ja niiden hoidon vaikutuksista omaan hyvinvointiin ja toimintakykyyn. Terveyteen liittyvään elämänlaatuun on tärkeää vanhusten hoidossa liittää hoitoon liittyvä elämänlaatu. Tällöin voidaan arvioida, miten erilaiset interventiot tai avun saaminen vaikuttavat ikääntyneen kokemaan elämänlaatuun. (Brodaty ym. 2009, Luoma 2008, Vellone ym. 2012)

2.3.2 Elämänlaadun merkitys puoliso-omaishoitajille

Elämänlaadun merkitys puoliso-omaishoitajille on sidoksissa elämäntilanteeseen (Vellone ym. 2008). Puolison Alzheimerin taudin aiheuttamat muutokset vaikuttavat omaishoitajien käsityksiin siitä, mitä elämänlaatu heille merkitsee (Vellone ym. 2008, Vellone ym. 2012, Duggleby ym. 2011). Vellonen ym. (2008) ja Vellonen ym. (2012) tutkimille omaishoitajille elämänlaatu merkitsi yhteisyyttä ja yhteistyötä perheessä, vapautta ja riippumattomuutta, rauhallisuutta, hyvää taloudellista tilannetta, yleistä hyvinvointia, psyykkistä hyvinvointia sekä hyvää terveyttä. Omaishoitajat olivat sitä mieltä, että puolison sairastuminen muutti myös heidän käsityksiään siitä mitä elämänlaatu heille merkitsee (Vellone ym. 2008, Vellone ym. 2012).

Puolisosta huolehtiminen vaikuttaa Alzheimerin tautia sairastavien puoliso-omaishoitajien elämänlaatuun. (Shim ym. 2012, Vellone ym. 2008, Vellone ym. 2012.) Vellonen ym. (2008) mukaan omaishoitajat yhdistävät hyvään elämänlaatuun tyyneyden ja levollisuuden, henkisen hyvinvoinnin, vapauden, yleisen hyvinvoinnin, hyvän terveyden ja hyvän taloudellisen tilanteen. Vapaus tarkoitti paitsi mahdollisuutta omaan aikaan ja harrastuksiin niin myös henkistä vapautta, vapautta ajatella ilman että puolison hoitamiseen liittyvät ajatukset valtaavat mielen. (Vellone ym. 2008.)

Shimin ym. (2012) mukaan omaishoitajien näkemykset ja kokemukset hoitamisesta eroavat toisistaan. Käsitykset parisuhteen tilasta nyt ja aikaisemmin, omaishoitajan kyvyistä hyväksyä puolison sairastumisen aiheuttama muutos, halukkuudesta suuntautua puolison tai omiin tarpeisiin sekä käsitykset tarkoituksen löytämisestä nykyisessä elämäntilanteessa ovat erilaisia

ja vaikuttavat hoitajien kokemuksiin. Omaishoitajat, jotka kuvailivat myönteisiä kokemuksia hoitamisesta, suuntautuivat enemmän puolison tarpeisiin kuin omiinsa, suhtautuivat myötätuntoisemmin, empaattisemmin ja ymmärtäväisemmin puolisoihinsa sekä hyväksyivät omaishoitajuuden mukanaan tuomat muutokset elämäänsä, löysivät todennäköisemmin merkityksellisyyttä puolison hoitamisesta.

2.3.3 Puoliso-omaishoitajien elämänlaatuun vaikuttavat tekijät

Omaishoitajien elämänlaadun on useissa tutkimuksissa todettu olevan huono (Brodaty ym. 2009, Duggleby ym. 2011, Vellone ym. 2008, Vellone ym. 2012). Puoliso-omaishoitajien elämänlaatu on mahdollisesti huonompi kuin muiden omaishoitajien, koska puoliso-omaishoitajat ovat iäkkäitä (Andrén & Elmståhl 2008) ja monilla heistä on kroonisia sairauksia (Shim ym. 2012). Lisäksi tutkimusten mukaan naiset omaishoitajina kuormittuvat enemmän kuin miehet (Andrén & Elmståhl 2008). Naiset myös kuvaavat runsaammin hoitamiseen liittyviä negatiivisia kokemuksia kuten yksinäisyyttä ja masentuneisuutta (Etters ym. 2008, Shim ym. 2012). Terveystilaan liittyvät ongelmat ovat naispuolisilla omaishoitajilla yleisempiä kuin miehillä (Etters ym. 2008).

Omaishoitajien kokema taakan tunne huonontaa omaishoitajien elämänlaatua (Brodaty ym. 2009, Etters ym. 2008, Quinn ym. 2008). Omaishoitajien taakka (ceregiver burden) on moniulotteinen ilmiö, johon kuuluu fyysisiä, psyykkisiä, emotionaalisia, sosiaalisia sekä taloudellisia stressitekijöitä (Etters ym. 2008, Shim ym. 2012). Emotionaalinen taakka ilmenee esimerkiksi henkisenä väsymisenä, stressinä, masentuneisuutena, moninaisina huolen aiheina, ahdistuksena, toivottomuutena ja muina terveysongelmina (Brodaty ym. 2009, Quinn ym. 2008). Eri dementia muotoja sairastavien henkilöiden omaishoitajat kokevat sosiaalista eristäytyneisyyttä (Brodaty & Donkin 2009).

Omaishoitajan elämänlaatua huonontavat pelko ja huoli tulevaisuudesta (Friedemann ym. 2011, Navab ym. 2011, Vellone ym. 2008, Vellone ym. 2012). Menneiden muistelu, ja hoidettavan aikaisemman toimintakyvyn vertaaminen nykyiseen tilanteeseen aiheuttavat omaishoitajille surua, pelkoa ja syyllisyyttä (Navab ym. 2011). Hoidettavan sairauden etenevä luonne vaikuttaa omaishoitajien huoliin tulevaisuudesta (Navab ym. 2011, Vellone ym. 2008). Omaishoitajat ovat huolissaan puolison sairauden etenemisestä sekä oman

terveydentilansa mahdollisesta huononemisesta. Omaishoitajat pelkäsivät myös sairastuvansa itse Alzheimerin tautiin. (Navab ym. 2011.)

Alzheimerin tautia sairastavan henkilön käytösoireet ovat yksi merkittävimmistä tekijöistä, jotka huonontavat omaishoitajien elämänlaatua (Etters ym. 2008, Peng & Chang 2013, Vellone ym. 2008, Vellone ym. 2012). Hoidettavan unettomuus, aggressio, depressio, kognitiiviset häiriöt ja levottomuus aiheuttivat omaishoitajille masennusta, ahdistusta ja stressiä. (Etters ym. 2008, Vellone ym. 2008.) Hoidettavan käytösoireet ja omaishoitajien elämänlaatu vaikuttavat muistisairaahan hoidettavan kotihoidon toteutumiseen (Brodaty ym. 2009, Etters ym. 2008, Vellone ym. 2008). Omaishoitajien huono elämänlaatu voi ennustaa laiminlyöntejä hoidettavan hoidossa (Shim ym. 2012), hoidettavan huonoa elämänlaatua sekä hoidettavan varhaisempaa siirtymistä laitoshoidon. (Brodaty ym. 2009, Etters ym. 2008, Vellone ym. 2008).

Jatkuva hoitaminen kuormittaa omaishoitajia ja vaikuttaa heidän kokemaansa elämänlaatuun (Andrén & Elmståhl 2008, Navab ym. 2011, Vellone ym. 2008, Vellone ym. 2012). Useissa tutkimuksissa on todettu hoitamisen huonontavan omaishoitajien fyysistä ja psyykkistä terveyttä (Andrén & Elmståhl 2008, Duggleby ym. 2011, Gallagher-Thompson ym. 2012, Etters ym. 2008, Peng & Chang 2013, Vellone ym. 2008, Vellone ym. 2012). Omaishoitajilla on todettu verenpaineen nousua, alentunutta vastustuskykyä, ahdistuneisuutta, depressiota sekä muita tunne-elämän häiriöitä (Brodaty ym. 2009, Duggleby ym. 2011). Huono fyysinen ja psyykinen terveys heikentävät omaishoitajien elämänlaatua (Peng & Chang 2013, Vellone ym. 2012).

Hoitamiseen käytettävä aika vaikuttaa omaishoitajien elämänlaatuun (Duggleby ym. 2011, Shim ym. 2012, Vellone ym. 2008). Muistisairaiden omaishoito on usein pitkäaikaista hoitoa (Brodaty ym. 2009), ja vuosia jatkuva hoitaminen kotona kuormittaa omaishoitajia (Shim ym. 2012). Pitkä hoitoaika aiheuttaa omaishoitajille fyysisiä, psyykkisiä, tunne-elämään liittyviä, sosiaalisia ja taloudellisia ongelmia. (Shim ym. 2012.) Hoitamiseen päivittäin käytetty aika ja riippuvuus potilaasta vaikuttavat puoliso-omaishoitajan elämänlaatuun. Hoitamisen sitovuus ja vaikeus irrottautua hoitamisesta huonontavat omaishoitajien elämänlaatua. (Andrén & Elmståhl 2008, Vellone ym. 2008.) Hoidettavan hyvä terveydentila ja oman ajan saaminen parantavat omaishoitajien elämänlaatua (Vellone ym. 2008, Vellone ym. 2012.)

Omaishoitajuuden negatiiviset vaikutukset hoitajalle ovat saaneet tutkimuksissa runsaasti huomiota, mutta hoitajat kokevat hoitamisessa myös positiivisia Aspekteja. Toiveikkuus oli merkittävä omaishoitajien yleiselle elämänlaadulle (Duggleby ym. 2011). Positiiviset kokemukset ja tyytyväisyys omaisen hoitamiseen paransivat omaishoitajien elämänlaatua. (Shim ym. 2012, Vellone ym. 2008, Vellone ym. 2012.) Myönteisiä kokemuksia hoitajille muodostui yhdessä olemisesta ja harrastamisesta, parisuhteen vastavuoroisuudesta, henkisestä kasvusta sekä onnistumisen ja osaamisen kokemuksista (Brodaty ym. 2009). Omaishoitajat kokivat positiivisena tarkoituksen löytämisen hoitamisesta sekä ilon kokemisen hoitamisessa ja pienissä elämän tapahtumissa. Ilon ilmaisemiseen vaikuttivat omaishoitajien arvot ja asenteet puolisoa kohtaan sekä elämäntilanteessa tapahtuneiden muutosten hyväksyminen (Shim ym. 2012.)

Suhde hoidettavaan ennen sairauden alkamista vaikutti omaishoitajien kokemuksiin hoitamisesta. Hyvä, rakastava suhde puolisoitten kesken ennen muistisairauden alkamista auttoi hoitajaa kokemaan hoitamisen positiivisesti. (Shim ym. 2012.) Hoidettavan muistisairauden oireet, unohtelu ja kommunikoinnin ongelmat vaikeuttivat hoidettavan ja hoitajan välistä yhteistoimintaa (Navab ym. 2011). Omaishoitajat tarvitsivat tukea myös ymmärtääkseen sairauden parisuhteeseen mukanaan tuomia muutoksia. Ongelmat ja haasteet, joita omaisen sairastumisen myötä ilmenee sekä selviytymiskeinot vaikeista tilanteista ovat Quinn ym. (2008) mukaan niitä osa-alueita, joissa omaiset sairastumisen alkuvaiheessa kaipaavat eniten tukea. (Quinn ym. 2008.)

Tutkimusten mukaan Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden omaishoitajat tarvitsevat lisää tietoa ja jatkuvaa tukea sekä omaisen sairastumisen alkuvaiheessa että omaishoidon jatkuessa. (Ducharme ym. 2011, Navab ym. 2011, Suhonen ym. 2008, Quinn ym. 2008, Robinson ym. 2008, Välimäki 2012). Robinsonin ym. (2008) mukaan dementiaa sairastavat potilaat ja heidän perheenjäsenensä tarvitsevat jatkuvaa yksilöllistä tiedollista ohjausta ja tukea jo diagnoosin tekemisestä lähtien. Muistisairaana omaishoitajat jäsentävät elämäänsä hoidettavan sairastumisen jälkeen sekä henkilökohtaisella että perheen tasolla. Kuva omasta ja perheen tulevaisuudesta muotoutuu uudelleen. (Välimäki 2012.) Varhainen diagnosointi ja asianmukainen tieto sairaudesta antavat sairastuneelle ja hänen läheisilleen mahdollisuuden jäsentää nykyisyyttä, suunnitella tulevaisuutta sairauden mukaan ja osallistua päätöksentekoon hoitoratkaisuissa. (Lilly ym. 2012, Robinson ym. 2011, Suhonen ym. 2008, Välimäki 2012). Omaishoitajien tiedon ja ymmärryksen vähyys puolison sairaudesta vaikuttaa

vuorovaikutukseen parisuhteessa. Tämä ilmenee esimerkiksi siten, että omaishoitajat tulkitsevat väärin hoidettavan käyttäytymistä (Quinn ym. 2008).

Omaishoitajien jaksamista voidaan tukea erilaisin interventioin (Brodaty ym. 2009, Ethers ym. 2008, Gallagher-Thompson ym. 2012, Richardson ym. 2013, Vellone ym. 2008). Tutkimusten mukaan tuen ja avun saaminen parantaa omaishoitajien kokemaa elämänlaatua ja vaikuttaa kotona annettavan hoidon laatuun (Ethers ym. 2008, Vellone ym. 2008, Vellone ym. 2012). Richardsonin ym. (2013) sekä Brodatyn ym. (2009) mukaan terveydenhuoltohenkilöstön tulisi huomioida omaishoitajat toissijaisina potilaina. Psykososiaalinen ja lääkinällinen interventio vähentävät sekä sairastuneen potilaan kärsimyksiä että tukevat hoitajien hyvinvointia (Brodaty ym. 2009). Onnistunut, perheen yksilöllisen tilanteen huomioiva interventio yhdistettynä muihin tukipalveluihin mahdollistaa hoidettavan kotihoidon jatkumisen (Ethers ym. 2008).

Omaishoitajien elämänlaadun tarkastelu tukee sekä suomalaisen että kansainvälisen vanhuspolitiikan kehityssuuntauksia. Alzheimerin taudin esiintyvyyden lisääntyminen on maailmanlaajuinen haaste julkiselle terveydenhuollolle (Ethers ym. 2008, Navab ym. 2011, Richardson ym. 2013, Suhonen ym. 2008), ja tutkimalla ja kehittämällä omaishoitoa voidaan taudin lisääntymisestä johtuvaa palveluntarpeen lisääntymistä ehkäistä (STM 2004). Omaishoitajien työ on tulevaisuudessa entistä merkityksellisempi osa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennetta (Gallagher-Thompson ym. 2012, STM 2004).

2.4 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista

Väestön ikääntymisen myötä lisääntyvät dementoivat sairaudet kasvattavat tulevina vuosina merkittävästi sosiaali- ja terveydenhuollon palveluntarvetta. Alzheimerin tauti on etenevä muistisairaus ja yleisin dementian aiheuttaja. Muistipotilaista Alzheimerin tauti on noin 70%:lla kaikista sairastuneista ja sairastuneissa on myös työikäisiä. Kognitiivisten toimintojen, erityisesti muistin heikkeneminen hallitsee taudinkuvaa ja vaikeuttaa selviytymistä päivittäisistä toimista. Osalla sairastuneista esiintyy taudin edetessä käytösoireita, kuten depressiota, levottomuutta ja uni-valverytmin häiriöitä.

Omaishoitaja on sukulainen tai läheinen, joka huolehtii sairastuneesta silloin kun tämän selviytyminen arjessa on heikentynyt. Omaishoitajat kantavat suurimman vastuun

muistisairaiden kotihoidosta sekä Suomessa että muualla maailmassa. Omaishoitaja, samoin kuin hoidettava potilas, edustavat haavoittuvaa ryhmää. Hoitovuosien aikana omaishoitajat kuormittuvat monin tavoin ja ovat vaarassa sairastua itse. Omaishoitajissa on runsaasti naisia ja puolisoita, ja tutkimusten mukaan naiset kuormittuvat puolison hoitamisesta enemmän ja kuin miehet.

Tutkimusten mukaan omaishoitajien elämänlaatu on sidoksissa elämäntilanteeseen. Puolison hoitaminen vaikuttaa omaishoitajien elämänlaatuun monin tavoin. Omaishoitajien kokema taakan tunne huonontaa elämänlaatua, ja hoidettavan käytöshäiriöt ennustavat hoidettavan aikaisempaa laitoshoidon siirtymistä. Pelko ja huoli tulevaisuudesta kuormittavat hoitajia, mutta avun ja tuen saaminen tilanteessa parantaa omaishoitajien jaksamista. Positiiviset kokemukset hoitamisesta sekä tyytyväisyys hoitamiseen parantavat omaishoitajien elämänlaatua.

Elämänlaatu merkitsee eri ihmisille eri aikoina erilaisia asioita; yksiselitteistä määritelmää käsitteestä on vaikea muodostaa. Tekijöitä, jotka vaikuttavat Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden omaishoitajien elämänlaatuun, ei ole tarkoin määritelty. Myös omaishoitajien käsityksiä siitä, mitä elämänlaatu heille merkitsee, on tutkittu vähän. Osassa aihetta käsitelleissä tutkimuksissa puolison sairauden vaihe oli raportoitu puutteellisesti, ja tutkimusta omaishoitajien subjektiivisesta elämänlaadusta puolison sairauden alkuvaiheessa oli niukasti. Kirjallisuudessa aihealueen tutkimuksen tarve kuitenkin nousi vahvasti esille, koska erilaisin interventioin voidaan omaishoitajien elämänlaatua parantaa. Omaishoitajien elämänlaadun tarkastelu auttaa kohdentamaan omaishoitajille suunnattavia tukitoimia entistä tarkoituksenmukaisemmin.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, kuinka Alzheimerin tautia sairastavien miesten puoliso-omaishoitajina toimivat naiset kuvaavat kokemuksellista elämänlaatuaan. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää omaishoitajille suunnattavien tukitoimien ja palvelujen kehittämisessä.

Tutkimustehtävä on:

Miten Alzheimerin tautia sairastavien miesten puoliso-omaishoitajina toimivat naiset kuvaavat elämänlaatuaan?

4 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT

4.1 Tutkimukseen osallistujat

Päiväkirjoja kirjoittaneet omaishoitajat rekrytoitiin osana ALSOVA-projektia, joka oli monitieteinen interventiotutkimus Alzheimerin tautia sairastaville sekä heidän omaishoitajilleen. ALSOVA-projektiin osallistui yhteensä 241 sairastunutta sekä 241 omaishoitajaa. Tutkimuksen sisäänottokriteerit olivat seuraavat: hoidettava yli 65-vuotias, hoidettavalla diagnosoitu Alzheimerin tauti, lievä muoto sekä kontakti hoidettavan ja hoitajan välillä läheinen, mielellään päivittäinen. ALSOVA-projektin tutkituista 83 osallistui päiväkirjojen kirjoittamiseen. (Välimäki ym. 2007.)

Kaikki tähän tutkimukseen valitut osallistujat olivat naisia. Päiväkirjojen lisäksi tutkittavilta kerättiin sosiodemografisia tietoja, joista tässä tutkimuksessa raportoidaan omaishoitajien ja hoidettavien ikä, sukupuoli, asuminen hoidettavan kanssa sekä hoitajan koulutusvuosien määrä. Päiväkirjoja kirjoittaneet naiset asuivat yhdessä puolisonsa kanssa ja toimivat ensisijaisina hoitajina Alzheimerin tautia sairastaville puolisoilleen. Yhdessä asuminen oli jatkunut pariskunnilla pitkään, keskimäärin 45 vuotta. Omaishoitajien keski-ikä oli 70 vuotta ja vaihteli välillä 49–84 vuotta. Hoidettavien keski-ikä oli 75 vuotta vaihteluvälillä 54–87 vuotta. Omaishoitajien koulutusvuodet vaihtelivat neljästä vuodesta kuuteentoista (16) vuoteen keskiarvon ollessa yhdeksän vuotta. Omaishoitajien taustatiedot on esitetty taulukossa 1. Tutkimukseen osallistuneiden omaishoitajien (n=31) taustatiedot.

Taulukko 1. Tutkimukseen osallistuneiden omaishoitajien (n=31) taustatiedot

Taustamuuttujat	Keskiarvo	Vaihteluväli
Omaishoitajan ikä	70	49–84
Potilaan ikä	75	54–87
Omaishoitajan koulutusvuodet	9	4-16
Yhdessä asuminen, vuodet	45	16–61

4.2 Tutkimuksen aineisto

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin osa-aineistoa puoliso-omaishoitajina toimineiden naisten ALSOVA-projektissa vuoteen 2004 mennessä kirjoittamista, strukturoimattomista päiväkirjoista (n=31). Naisomaishoitajat kirjoittivat päiväkirjoja puolison sairastumisen alkuvaiheessa, kahden viikon ajan puolen vuoden aikana puolison Alzheimerin taudin diagnosoimisesta. Päiväkirjojen keskimääräinen pituus koko aineistossa (n=83) oli viisi sivua ja Välimäen (2007) tekemän luokituksen mukaan aineistossa oli niukkoja, raportoivia, kuvailevia ja reflektiivisiä päiväkirjoja. Tässä tutkimuksessa analysoitiin puoliso-omaishoitajina toimivien naisten kirjoittamat reflektiiviset eli pohtivat päiväkirjat.

Aineiston kerännyt tutkija Tarja Välimäki keskusteli kaikkien tutkimukseen osallistuneiden kanssa päiväkirjojen kirjoittamisesta. Päiväkirjojen kirjoittamiseen annettiin myös kirjallinen ohje. Ohjeen ytimenä oli kysymys: Millaista elämäsi on nyt kun perheenjäsenesi on sairastunut Alzheimerin tautiin? Kirjoitetut ohjeet olivat yksityiskohtaisempia ja sisälsivät tarkennuksia mahdollisista kirjoittamisen teemoista. Annettuja teemoja olivat päivittäiseen elämään kuuluvat aiheet, Alzheimerin taudin vaikutukset päivittäiseen elämään, tunteiden ja tapahtumien kuvaaminen sairauden eri vaiheissa, ongelmanratkaisu ja tyytyväisyyden hetket. (Välimäki ym. 2007). Saatekirje päiväkirjoja kirjoittaneille omaishoitajille on esitetty liitteessä 3.

Omaishoitajille annettiin A5-kokoinen 40-sivuinen vihko päiväkirjamerkintöjä varten sekä palautuskuori, jonka postimaksu oli maksettu. Tutkittavat kirjoittivat päiväkirjoja omissa kodeissaan. Tutkija Tarja Välimäki kirjoitti käsin kirjoitetut päiväkirjat puhtaaksi kirjasintyypillä Arial, kirjasinkoolla 12 ja rivivälillä 11/2. Tässä tutkimuksessa analysoidut 31 päiväkirjaa muodostivat analysoitavaa tekstiä yhteensä 168 sivua. Päiväkirjojen pituus vaihteli kahdesta sivusta kuuteentoista (16) sivuun. Yleisin päiväkirjan pituus oli neljä sivua.

4.3 Aineiston analyysi

Laadullisen tutkimuksen aineiston analyysi edellyttää sitä, että tutkijana olen ennen aineiston analyysia selkiyttänyt itselleni mitä tutkin ja mistä tutkimukseni tuloksissa raportoin. Tässä tutkimuksessa päiväkirja-aineistosta haettiin tutkimuskysymyksen mukaisesti kuvailevia ilmauksia omaishoitajien kokemuksellisesta elämänlaadusta. Analyysini tarkoituksena oli nostaa

omaishoitajien koettu elämä tietoisesti ajatelluksi, käsitteellistää tutkittava ilmiö eli kokemus. (Kankkunen & Vehviläinen-Jukunen 2013, Tuomi & Sarajärvi 2009.)

Aineiston analyysin toteutin aineistolähtöisenä sisällönanalyysinä. Menetelmällä pyrin kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Analysoin päiväkirjoista sekä ilmisisältöä että piilossa olevia viestejä. Tavoitteenani oli tuottaa uutta, kuvailevaa tietoa puoliso-omaishoitajien elämänlaadusta. Tarkastelin puoliso-omaishoitajien elämänlaatua sellaisena kuin päiväkirja-aineiston kertoo. Analyysin tarkoituksena oli tuottaa puoliso-omaishoitajien elämänlaadusta sanallinen ja selkeä kuvaus siten, ettei käsiteltävän aineiston sisältämä informaatio katoa. (Flinck & Åstedt-Kurki 2009, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, Kylmä, ym. 2008, Kyngäs & Vanhanen 1999, ja Tuomi & Sarajärvi. 2009.)

Vahvistaakseni tutkimukseni aineistolähtöisyyttä, aloitin analyysin kirjoittamalla auki omat ennakko-oletukseni aineistoa kohtaan. Tämän jälkeen luin koko päiväkirja-aineiston kahdesti läpi. Näiden kahden lukukerran aikana tein tekstiin alleviivauksia tutkimustehtävää kuvaavien tekstinosien hahmottamiseksi. Samalla kirjoitin aineiston marginaaliin reflektiivisiä huomioita sekä pelkistettyjä ilmauksia alakategorioiden luomista varten. Valitsin analyysiyksiköksi lausuman, koska sillä koin saavani koottua riittävän kuvaavasti tutkimusilmiötäni vastaavia alkuperäisilmauksia. Lausuma sopi analyysiyksiköksi tutkimuksessa myös siksi, että halusin tarkastella päiväkirjamateriaalista myös piilosisältöjä. Kahden ensimmäisen lukukerran päätteeksi tein lyhyen tiivistelmän jokaisesta päiväkirjasta hahmottaakseni aineiston kokonaisuutena. (Burns. & Grove 2009, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, Kylmä ym. 2008, Tuomi & Sarajärvi 2009.)

Aineisto oli rikas ja analyysiyksiköitä kertyi runsaasti. Numeroin poimitut analyysiyksiköt ja siirsin ne toiseen tekstitiedostoon päiväkirjan tunnusnumerolla koodattuna. Näin varmistin mahdollisuuteni palata alkuperäisaineistoon myöhemmissä analyysin vaiheissa. Tämän jälkeen muodostin analyysiyksiköistä pelkistettyjä ilmauksia ja hahmottelin alakategorioita. Alakategorioiden muodostamisen jälkeen etenin yläkategorioihin ja tämän jälkeen pääkategorioiden muodostamiseen. Koodausta käytin myös kategorioiden muodostuksessa ja alakategorioita, yläkategorioita ja pääkategorioita järjestelin taulukossa. Muokkasin kategorioita useaan kertaan ja palasin alkuperäiseen aineistoon lukuisia kertoja analyysin aikana. Tutkimuskysymys ohjasi koko analyysin ajan ryhmittelyä ja kategorioiden muodostamista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.) Esimerkki analyysirungosta, jossa on kuvattu omaishoitajan tunne-elämään liittyvän

elämänlaadun muodostaminen, on esitetty liitteessä 4. Liitetaulukko 3. Esimerkki pääkategorian tunne-elämään liittyvä elämänlaatu muodostamisesta: alakategoriat, yläkategoriat ja pääkategoria.

5 TULOKSET

Tässä kappaleessa esitän tutkimustulokset kirjoitetussa muodossa sekä kuviona keskeisistä tuloksista. Alkuperäisilmauksia on käytetty selkiyttämään tulosten esittämistä sekä osoittamaan aineiston ja tulosten välinen yhteys. Alkuperäisilmauksista on poistettu tutkittujen tunnistetiedot, kuten etunimet.

Päiväkirjoissa omaishoitajat kuvasivat arkeaan omakohtaisten tulkintojen, käsitysten ja näkemysten valossa. Omaishoitajien henkilökohtaiset ja ainutkertaiset kokemukset elämästä sairastuneen puolison omaishoitajana muodostivat kontekstin, jossa tutkimuksen kohteena ollutta ilmiötä, puoliso-omaishoitajien kokemuksellista elämänlaatua, tarkastelin. Tutkimusaineiston analyysiin perustuen omaishoitajien kuvaama elämänlaatu jakautui kahteen pääkategoriaan: arjen elämänlaatu ja tunne-elämään liittyvä elämänlaatu. Arjen elämänlaatua kuvaamaan muotoutui kahdeksan alateemaa ja emotionaalista elämänlaatua kuvaan kolmen pienemmän teeman avulla.

5.1 Omaishoitajien arjen elämänlaatu

Päiväkirjoissa omaishoitajat kertoivat elämästään omaishoitajina, ja kuvauksissa omaishoitajien arjen elämänlaatuun vaikuttavat tekijät jakautuivat kahdeksaan eri alaryhmään. Nämä ryhmät olivat puolison sairauden merkitys, parisuhde – yhdessä tekeminen, sosiaalinen osallistuminen, arjen sujuvuus ja onnistumiset, avun, tuen ja tiedon saaminen, oma aika ja harrastukset, asuminen sekä työn merkitys.

5.1.1 Puolison sairauden merkitys

Omaishoitajat kokivat puolison sairastumisen muuttaneen elämää. Muutokset puolison tilanteessa olivat tapahtuneet nopeasti ja omaishoitajien oli vaikea ymmärtää puolison käyttäytymisessä ja persoonallisuudessa tapahtuneita muutoksia. Puolison sairaus aiheutti luopumisia, kuten esimerkiksi rajoitti harrastuksissa käymistä puolison menetettyä ajokortin. Joillekin perheille puolison sairastuminen aiheutti taloudellisen tilanteen huononemista. Sairaus myös vaikutti siihen, kuinka omaishoitajat suhtautuivat elämään. Monet omaishoitajista kertoivat yrittävänsä elää nykyhetkessä huomisesta murehtimatta.

”Ensimmäiseksi olen ollut niin ymmällä tästä kaikesta, mitä on tapahtunut 3-4 kuukauden aikana. Muutos on ollut raju ja minulle täysin yli ymmärryksen menevä.” (nainen 81 vuotta)

”Tämähän on kaikki liian uutta ja nopeasti tapahtunut tosiasia, johon minun pitää nähtävästi kasvaa.” (nainen 80 vuotta)

”Mieheni muuttui täysin erilaiseksi henkilöksi...” (nainen 62 vuotta)

”Ajokortin menetys varmasti tuo ongelmia roppakaupalla ja saattaa viedä miestäni alaspäin reippaasti. Itselläni ei ole korttia enkä taida uskaltaa edes ajatella sitä.” (nainen 49 vuotta)

”Kaikki harrastukset ovat jääneet tänä talvena käymättä...” (nainen 74 vuotta)

Osalla hoidettavista puolisoista sairaus oli päiväkirjojen kirjoittamisen aikaan niin alkuvaiheessa, että omaishoitajat kokivat muutosten arkielämässä olevan vielä pieniä. Monet omaishoitajat kertoivat selviävänsä puolisonsa kanssa kotona vielä suhteellisen hyvin. Omaishoitoperheet tulivat toimeen ilman ulkopuolista apua ja pyrkivät elämään mahdollisimman normaalia elämää sairaudesta huolimatta.

”Meidän elämä on vielä tällä hetkellä melko hyvin.” (nainen 66 vuotta)

”Jos tilanne jatkuu tälleen ei mitään hätää.” (nainen 60 vuotta)

”Mutta pyrimme elämään mahdollisimman tavallisesti. Tavataan tuttavien ja ystävien mahdollisuuksien mukaan. Liikutaan ulkona, käydään elokuvissa, ulkona syömässä. Joskus illalla pubissa ja tehdään sitä mitä ennenkin.” (nainen 54 vuotta)

Omaishoitajat kokivat puolison sairauden sekä arkea kuormittavana että rajoittavana. Omaishoitajaa arjessa kuormittivat huolehtiminen yksin kodin asioista sekä huolehtiminen sairastuneesta puolisoista kokonaisvaltaisesti. Puolison muistisairauden oireiden vaihteleva ilmeneminen arjessa lisäsi omaishoitajien kokemaa taakan tunnetta. Puolison selviäminen arjen toimista vaati jatkuvaa seurantaa ja hoidettavan taudin eteneminen puoliso-omaishoitajan oman toiminnan sopeuttamista kulloiseenkin tilanteeseen.

”Oma taakkani lisääntyi, kun joutuu koko ”huusholliin” asiat pitämään mielessään.” (nainen 54 vuotta)

”Hassua, vaikka olin lipulle kirjoittanut että ”paksukantainen” ja hänellä oli rikkonainen lamppu mallina, niin kuinka ollakkaan - tuli kuitenkin väärä lamppu.” (nainen 73 vuotta)

”Päivä päivältä muisti huononee. Kaikki pikku asiatkin alkaa olla jo hankalia. Tämmösiä kummia juttuja tulee esille, löysin käytetyt likapyykkiin menevät alushousut nättisti viikattuna vaatekaapista puhtaitten joukossa.” (nainen 81 vuotta)

”Ennakoin kaiken aikaa tulevaa: viime viikolla valmistui saunan pesuhuoneen remontti. Halusin sinne lattialämmityksen. Se on tarpeeksi tilava paikka auttaa suihkutuksessa.” (nainen 62 vuotta)

Muistisairauden oireiden ilmeneminen aiheutti hämmentäviä ja noloja tilanteita, jotka ilmenivät sekä kotona että omaishoitajan ja hoidettavan asioidessa kodin ulkopuolella. Hämmentävien tilanteiden kiusallisuus korostui sosiaalisissa tilanteissa. Hankaliksi kokemistaan tilanteista hoidettavan kanssa omaishoitajat joutuivat useimmiten selviämään yksin. Esimerkiksi hoidettavan kieltäytyminen lääkkeistä aiheutti vaikeita tilanteita, joista selviäminen oli omaishoitajille haastavaa. Hoidettavan sekavuus ja käytöshäiriöt lisäsivät omaishoitajan kokeman taakan tunnetta.

”On pyhäin päivä heti aamulla huomasiin että hän oli ottanut kahden päivän lääkkeet, no minä tietysti sanoin siitä ja että rupean antamaan samalla kun otan omat lääkkeeni. Siitähän suuttui hirveästi ja sanoi että häntä holhotaan koko ajan. Minä yritin rauhoittaa juttelemalla muita asioita ja pyysin että viedään kynttilät vanhempieni haudalle. Siitä se sitten ohi meni taas sillä kertaa. Mutta ajatuksissani mietin että miten sitten kun ei puhuminen enää auta.” (nainen 57 vuotta)

”Kaupoissakin alkaa kuulla mieheltäni epäsovivia huomautuksia...” (nainen 49 vuotta)

”Matka meni aluksi hyvin mutta loppupuolella xxx alkoi nähdä kummallisia asioita junassa ja oli aivan sekaisin asemista ja paikoista. (nainen 60 vuotta)

”Kumpa vaan osaisin luovia oikealla tavalla. Kun sitä ei neuvota missään opaskirjassa. Jokainen ihminen on erilainen ei siihen päde mitkään yleiset ohjeet.” (nainen 57 vuotta)

Miehen terveydentilasta ja sairaanhoidosta huolehtiminen kodinhoidollisten töiden lisäksi aiheutti omaishoitajille merkittävää kuormitusta. Puolison sairaus myös lisäsi omaishoitajien kotona toteuttaman hoivan ja huolenpidon määrää. Omaishoitajat huolehtivat hoidettavien päivittäisten toimien toteutumisesta hoidettavan oman toimintakyvyn rajoitukset huomioiden. Monet omaishoitajista kertoivat joutuvansa seuraamaan puolison toimia ja tekemisiä entistä tarkemmin. Omaishoitajat kantoivat vastuun myös hoidettavan lääkehoidon ja kuntouttamisen toteutumisesta kotona.

”Mietin aamulla, miten paljon oikeastaan aikaa kuluu xxx:n hoidossa.” (nainen 68 vuotta)

”Pukeminen tuottaa vaikeuksia joka päivä.” (nainen 71 vuotta)

”Lääkkeitä ei muista ottaa. Ne on aina huolehdittava ja katsottava että ottaa ajallaan.” (nainen 71 vuotta)

”Seuraan koko ajan ettei hän kompastu kynnyksiin...” (nainen 75 vuotta)

”Yhdessä on tehty kotitöitä. Yritän antaa aina jotain tehtävää, että pysyisi jotenkin ajan tasalla.” (nainen 81 vuotta)

Omaishoitajat kokivat vastuidensa ja tehtäviensä sekä kotona että kodin ulkopuolella lisääntyneen puolison sairauden myötä. Monet kotiin ja yhteiseen elämään liittyvistä asioista jäivät kokonaan omaishoitajan hoidettaviksi. Omaishoitajat kertoivat tekevänsä useimmat kotiin liittyvät päätökset yksin ja kantavansa vastuun perheen raha-asioiden hoidosta. Omaishoitajat joutuivat opettelemaan uusia asioita selviytyäkseen myös niistä tehtävistä, jotka puoliso oli aiemmin hoitanut.

”Sanoin kodin ulkopuoliset asiat hän on kauan sitten jättänyt minun huolekseni.” (nainen 75 vuotta)

”Autolla ajaminen on tullut minulle vastuulliseksi kun on päiviä ettei hän muista tuttujakaan teitä.” (nainen 74 vuotta)

”Olen joutunut nyt tämän sairauden tiimoilta tekemään - opettelemaan paljon sellaista, mikä ennen oli kuin luonnostaan mieheni huolena tai hoidossa.” (nainen 73 vuotta)

”Olen oman hoitokotimme toimitusjohtaja, hoitotyöntekijä, siivoaja, huoltomies, kokki ja autonkuljettaja.” (nainen 62 vuotta)

Omaishoitajat kertoivat puolison sairauden rajoittavan elämää. Erityisesti sosiaalisen elämän kapeutumisen vaikutti omaishoitajien kokemaan arjen elämänlaatuun. Omaishoitajat kertoivat rajoittavansa sekä omia menojaan että kotiin kutsuttavien vieraiden määrää puolison hyvinvoinnin ja arjen sujuvuuden parantamiseksi. Jotkut omaishoitajista kokivat olevansa vankina omassa kodissaan, koska hoidettava ei halunnut vierailta sukulaisten tai tuttavien luona, mutta ei myöskään pärjännyt enää yksin omaishoitajan poissaolon ajan.

”Minua jännittää jo nyt pääsenkö huomenna lähtemään kansalaisopistoon englannin tunnille. xxx ei haluaisa jäädä siksi aikaa yksin kotiin.” (nainen 70 vuotta)

”...en pidä synttäreitä. Kun miehestäni ei väen paljous tunnu hyvältä...” (nainen 49 vuotta)

”Tänään oli vähän touhua kun oli vieraita iltapäivällä tuli nuorimman pojan nuorisoa 4 henkeä ukki pyöri niiden mukana nämä toiset vieraat olivat kanssa, mutta lähdön jälkeen kun vieraat olivat pois hän oli hyvin väsynyt, koko loppuillan ja minulle kiukkuinen ajattelin itsekseni, että olisi parempi jos ei olisi paljon vieraita yhtä aikaa hän vain sitten kiukuttelee koska on väsynyt ja ahdistunut me pärjäämme kahden prammin kun on rauhallista ja ollaan omissa oloissa. On vieraiden kanssa yli vilkas.” (nainen 77 vuotta)

”Tavallaan olen kuin ”vankina”, kun mieheni ei ole hyväksynyt ”avustajaa” kotiin, että olisin päässyt iltaisin jonnekin esim. lapsen tapahtumiin.” (nainen 49 vuotta)

”Luulen, että nyt ollaan lähestymässä sitä aikaa etten voi jättää häntä yksin. Erään tuttavarouvan mies on niin vaikeasti dementoitunut että ko. rouva pääsee käymään vain roskalaatikolla. Tuleekohan minustakin yksin omaan ”roskalaatikkorouva”? (nainen 70 vuotta)

Oman ajan puute sekä hoidettavan innottomuus rajoittivat omaishoitajien elämää. Oman ajan ottaminen onnistui parhaiten kotona silloin, kun myös puoliso oli kotona. Vapaapäivien järjestämisen omaishoitajat kokivat vaikeaksi. Hoidettavan innottomuus taas hankaloitti esimerkiksi yhteisten matkojen ja vierailujen toteuttamista. Jotkut omaishoitajista kertoivat, ettei hoidettava halua enää matkustaa tai lähteä pois kotoa. Elämä kotona oli joillekin omaishoitajista yksitoikkoista, samanlaista päivästä toiseen.

”Nyt olen taas yksin kotona, on niin rauhallista. xxx lähti lenkille. Aina kun jään yksin niin parasta terapiaa on ruveta leipomaan, se on minun lempi työni siitä rentoutuu.” (nainen 81 vuotta)

”On tunne, että niin sanottua ”omaa aikaa” ei jää ollenkaan.” (nainen 54 vuotta)

”Olen työvuorossa kaiken aikaa. iltaisin rentoudun omaan olooni kun mieheni on mennyt nukkumaan..... Iltaisin voin lukea, soittaa ystävilleni ja katsoa televisiota. Ennen kaikkea voin ajatella omia ajatuksiani.....Kumpu yhteiskunta huolehtisi omaishoitajien vapaapäivien noudattamisesta. Tiedän, että minun olisi syytä välillä irrottautua työpaikaltani ja mentävä toiseen ympäristöön, mutta kun sen järjestäminen on niin vaikeaa.” (nainen 62 vuotta)

”Kotona olemista tämä on, kun hän ei suostu lähtemään minnekään ja huimauskin rajoittaa.” (nainen 78 vuotta)

5.1.2 Parisuhde – yhdessä tekeminen

Parisuhteen merkitys omaishoitajan arjessa kokemalla elämänladulle oli suuri. Kuvaukset yhteisestä arjesta ilmensivät monipuolisesti parisuhteen eri merkityksiä omaishoitajille. Parisuhteen merkitystä kuvattiin ensisijaisesti yhdessä tekemisenä ja toimimisena; parisuhteeseen liittyvien tunteiden ja ajatusten kuvaus oli vähäisempää. Jonkin verran puoliso-omaishoitajat kuvasivat käymiään keskusteluita sekä muuta vuorovaikutusta hoidettavan kanssa. Kuvatut keskustelut liittyivät sekä arjen elämään että puolisoitten muuttuneeseen elämäntilanteeseen puolison sairastuttua.

”Leppoisa sunnuntai. Käytiin lenkillä, syötiin, lueskeltiin.” (nainen 66 vuotta)

”Kyllä me aina useasti halaamme toisiamme ja sanomme Minä rakastan Sinua. Kuitenkin hänen silmistä näkee, että jotain on muuttunut.” (nainen 66 vuotta)

”Mies herää ja huomaa minun pyyhkivän silmiäni ja niistävänen nenääni. Siinäpä sitten molemmat pyyhimme silmiämme – hän on arvannut, että olen surullinen hänen sairautensa vuoksi.” (nainen 54 vuotta)

Parisuhteessa yhdessä tekeminen kuvattiin arjen rutiinien ja toimien suunnitteluna ja toteuttamisena yhdessä. Myös kirjoitettu kieli, me-muodon käyttö, ilmensi toimintaan tai tekemiseen osallistuvan sekä hoidettavan että hoitajan. Parisuhde oli vahvasti läsnä arjen tilanteissa, jotka liittyivät esimerkiksi ruokailuun, kodin hoitoon, asioimisiin kodin ulkopuolella, ulkoiluun ja liikunnan harrastamiseen. Pääasiassa puoliset suunnittelivat yhdessä päivän askareita ja huolehtivat kodin asioista yhdessä, omaishoidettavan toimintakyvyn rajoitteet huomioiden.

”Jaamme lehden kahtia ja luemme ja syömme.” (nainen 69 vuotta)

”Yhdessä puistelimme sänkyvaatteet parvekkeella. Kovasti mieheni yrittää auttaa minua siivotessa, mutta eihän se enää käyn niin kuin ennen, hyvä että edes yrittää.” (nainen 73 vuotta)

”Puhuttiin kahvia juodessa että jos uuniin laitettaisiin tuli ja lämmitetään.” (nainen 63 vuotta)

Parisuhteeseen liittyvät tunteet ja ajatukset ilmenivät omaishoitajien sekä suorina että epäsuorina ilmauksina. Suorissa ilmauksissa omaishoitajat kuvasivat parisuhteessa kokemaansa rakkautta, läheisyyttä ja seksuaalisuutta. Epäsuorat kuvaukset ilmensivät myös rakkautta, mutta myös yhteisistä hetkistä ja yhteisestä ajasta nauttimista, yhteishenkeä (me-henkeä) puolisoitten kesken sekä arjen jakamista puolison kanssa. Jotkut omaishoitajista kokivat, että parisuhde tai lapset velvoittavat heidät hoitamaan sairastunutta puolisoaan.

”Illalla nukkumaan mennessä hän haluaa tulla viereen. En yleensä koskaan torju häntä.” (nainen 75 vuotta)

”Se rakkaus joka kerran syttyi se vieläkin lämmittää meitä molempia.” (nainen 78 vuotta)

”On ihana herätä taas tähän aamuun. On rakas ihminen vierellä.” (nainen 66 vuotta)

”Meitähän on kaksi jakamaan arjet ja sunnuntait....” (nainen 72 vuotta)

”Olemme miehen kanssa hyvin onnellisia ja nautimme näistä yhteisistä hetkistä. Hän kyllä tukeutuu minuun hyvin kovasti.” (nainen 66 vuotta)

”Lasteni hyvinvointi on minulle ensiarvoisen tärkeää. Se onkin yksi syy siihen, että olen nyt heidän isänsä omaishoitaja.” (nainen 62 vuotta)

”Kyllä minä jaksan, jos en muuten niin sisulla. Onhan hän ollut mieheni ja lasten isä yli kuusikymmentä vuotta.” (nainen 81 vuotta)

”Tällaista se meidän elämä on, kyllähän se joskus tuntuu raskaaltakin mutta kun on tottunut ja näin kauvan yhdessä elänyt, onhan se minun velvollisuus hoitaa heikoinpaa.” (nainen 78 vuotta)

5.1.3 Sosiaalinen osallistuminen

Sosiaalinen osallistuminen yhdessä hoidettavan kanssa vaikutti puoliso-omaishoitajien arjen elämänlaatuun. Sosiaalista osallistumista omaishoitajat kuvasivat runsaasti, ja osallistumisessa painottuivat yhteydenpito lapsiin ja vierailut puolin ja toisin lasten, muiden sukulaisten sekä ystävien ja tuttavien kanssa. Ihmisten tapaamisen ja vieraiden kanssa keskustelun omaishoitajat ajattelivat myös kuntouttavan hoidettavaa puolisoa.

Omaishoitajat vierailivat lastensa luona ja ottivat kotiinsa lapsenlapsia hoidettavaksi. Yhteyttä lapsiin pidettiin myös puhelimitse. Yhteydenpito lapsiin ja lapsenlapsiin vähensi omaishoitajien yksinäisyyden tunnetta. Perheen merkitys ja yhteenkuuluvuus lisääntyi hoidettavan sairastuttua.

”Tulimme nuorimman poikamme perheen luota hän haki meidät aattoillaksi syömään ja pukkia katsomaan.” (nainen 71 vuotta)

”Sairaus on hionut särmiä pois perheestä ja yhteenpuhaltaminen on tullut enempi esille.” (nainen 49 vuotta)

”Kaikki meidän 4 poikaa perheineen tuli syömään meitä oli 17 henkeä, olin kutsunut heidät että voimme jutella tästä papan sairaudesta mikä on uutta meille kaikille..... Me puhuttiin lasten kanssa avoimesti tästä sairaudesta.” (nainen 71 vuotta)

Yhteydenpito ja tapaamiset sukulaisten, ystävien ja tuttavien kanssa vaikuttivat omaishoitajien kokemaan elämänlaatuun. Yhteyttä sukulaisiin hoidettiin puhelimitse ja sukulaisia, erityisesti lapsia ja lapsenlapsia pariskunnat tapasivat enimmäkseen ennalta sovitusti. Ystäviä ja tuttavuuksia tavattiin myös sattumalta, esimerkiksi kaupassa käynnin yhteydessä. Ystävien merkitys korostui puolison sairastuttua. Osallistuminen erilaisiin tapahtumiin, kuten rintamaveteraanien kokoontumisiin tai vertaistukitoimintaan virkisti omaishoitajia ja toi vaihtelua elämään. Osallistumisista omaishoitajat saivat onnistumisen kokemuksia sekä vertaistukea samassa elämäntilanteessa olevilta.

”Se mikä on hyvä minusta, ystävät eivät ole hyljänneet, vaikka seurustelu ei aina ole täyspainoista.” (nainen 80 vuotta)

”Tänään on hiukan vaihtelua kun meidät haetaan kylään, kun saan puhella jonkun kanssa. Tämä tuttavien ja lasten yhteyden pito on tärkeintä jaksamisen takia.” (nainen 78 vuotta)

”Sitten meillä oli jo tiedossa että menemme syömään samassa talossa asuvan ystävämme luokse. Siellä oli myös toinen ystävä pariskunta. Nämä on mielestäni niitä onnen helmiä omistaa ystäviä.” (nainen 66 vuotta)

”Illalla kävimme naapurissa kahvilla. Isäntä oli papan armeijakaveri he muistelivat vanhoja aikoja (pappa kyllä muistaa niitä). Me naiset saatiin seurustella muista asioista ovat mukavia ihmisiä ja minulle on tärkeää että on vähän vaihtelua tähän arkeen.” (nainen 71 vuotta)

5.1.4 Arjen sujuvuus ja onnistumisen kokemukset

Omaishoitajien kuvaukset arjen sujuvuudesta ja onnistumisen kokemuksista liittyivät pääsääntöisesti vuorovaikutukseen hoidettavan kanssa. Avun saaminen hoidettavalta esimerkiksi kodin askareissa lisäsi omaishoitajien tyytyväisyyttä arjen sujuvuuteen. Arjen kuvauksissa omaishoitajien elämään tyytyväisyyden tunnetta kotona toivat myös pienet arkiset ilonaiheet, kuten hyvä olo saunan jälkeen tai tuoreen pullan tuoksu. Mielekäs tekeminen kotona sekä työssä ja harrastuksissa lisäsi omaishoitajien tyytyväisyyttä.

Omaishoitajat olivat erityisen tyytyväisiä päiviin, jotka sujuivat tavanomaisesti, ilman että mitään poikkeavaa tapahtui. Poikkeavilla tapahtumilla omaishoitajat tarkoittivat puolison sairauden oirehdistannasta johtuvia tapahtumia, kuten tilanteita, joissa hoidettava sanoi yllättäen jotain hyvin ikävää tai ei esimerkiksi tunnistanut omaa puoliso-omaishoitajaa.

”Hän tiskaa mielellään astiat.” (nainen 66 vuotta)

”Välillä on niitä hyviä päiviäkin niin että jaksaa eteenpäin.” (nainen 81 vuotta)

”Viikonloppu on sujunut oikein mukavasti, kotonakaan ei ole sattunut mitään tavallisuudesta poikkeavaa.” (nainen 54 vuotta)

”Taas meni päivä iltaan ilman pahempia kompastuksia – Luojan kiitos!” (nainen 73 vuotta)

”Mutta ennen sitä, kun riisimme ulkokamppeet, xxx kysyy aivan vakavissaan, kuka se oli joka otti sen palovaroittimen siitä mökin katosta. Sanoin, että minä se olin, eihän siellä ollut ketään muita. Hän sanoi että hänestä siellä oli joitakin vieraita ihmisiä.” (nainen 75 vuotta)

Omaishoitajat kuvasivat tilanteita, jotka parisuhteessa ja yhdessä toimimisessa lisäsivät arjen sujuvuutta ja omaishoitajien tyytyväisyyttä arkeensa. Puolison ystävällinen käyttäytyminen sekä hyvä mieliala lisäsivät omaishoitajan onnistumisen kokemuksia. Myös puolison yllättävä positiivinen käytös tai pärjääminen itsenäisesti tilanteessa, jossa aiemmin oli ilmennyt tuen tarvetta, lisäsi omaishoitajien tyytyväisyyttä arkeen. Erityisesti matkan tai vierailun onnistumiseen omaishoitajat olivat tyytyväisiä. Myös selviäminen hankalista tilanteista hoidettavan kanssa huumorin avulla toi omaishoitajille onnistumisen kokemuksia.

”Mieheni on hyvän tuulinen ja se tuntuu mukavalle.” (nainen 66 vuotta)

”Olen todella yllätynyt hänen mielialastaan. On kuin olisi ”terve”. On ollut tosi hyvällä tuulella koko päivän.” (nainen 72 vuotta)

”Iltapalalla kaikki ovat iloisia ja leikkiä lasketaan. Ilmeisesti perheenisän parempi päivä tarttuu muihinkin. Onneksi vaikkakin pieniksi hetkiksi sairaus väistyy arjesta.” (nainen 49 vuotta)

”Mieheni oli ihmeekseni laittanut kaikki aamupalan pöytään ja sanoi tule nyt aamupalalle. Olipa se ihana yllätys minulle. Näin siis tällä kertaa.” (nainen 66 vuotta)

”Oikein hyvin matka onnistui hienosti....” (nainen 75 vuotta)

”Ajattelin että tämä päivä lähti hyvin käyntiin, mutta kun tuli lääkkeiden otto, niin hän kieltäytyi ottamasta, ja väitti että hän oli syönyt jo lääkkeit. Siinä sitä taas neuvoteltiin muutama tovi. Puhumalla siitä taas selvittiin huumorilla.” (nainen 57 vuotta)

5.1.5 Avun, tuen ja tiedon saaminen

Avun, tuen ja tiedon saaminen vaikutti omaishoitajien kokemaan arjen elämänlaatuun. Apua omaishoitajat saivat omiltaan lapsiltaan sekä ostamalla palveluita, kuten siivousapua kotiin. Myös ystävien ja tuttavien tarjoama arkipäivän tuki ja apu, esimerkiksi autokyydin tarjoaminen, oli omaishoitajille merkityksellistä. Tuen saaminen läheisiltä, kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen auttoi omaishoitajia jaksamaan.

”...minä käyn keräämässä pyykit ulkoa, jossa tapaan toisen naapurin rouvan, joka on juuri kuullut mieheltään meidän perheen sairaudesta. Keskustelemme tovin ja hän sanoo moneen otteeseen auttavansa, jos vain tarvitsen apua. Vielä on ihania ihmisiä.” (nainen 49 vuotta)

”Tyttäret kävivät suursiivoamassa kaikki kesäkuuntoon...” (nainen 71 vuotta)

”Ilman veljeni apua olisimme käytännön asioissa avuttomia.” (nainen 62 vuotta)

Omaishoitajat etsivät aktiivisesti tietoa puolison sairaudesta ja osallistuivat tilaisuuksiin, joissa sairaudesta kerrottiin. Saatu tieto auttoi ymmärtämään puolison käyttäytymistä, mutta jotkut omaishoitajat kokivat tiedon myös lisäävän ahdistustaan. Hoidettavan puolison lääkkeitä saama apu muistisairauden oireisiin auttoi välillisesti myös hoitajaa. Omaishoitajat kuvasivat erityisesti puolison käytösoireiden lieventyneen sekä muistin parantuneen lääkehoidon muutosten jälkeen.

”On erittäin hyvä aisa, että näistä asioista on annettu tietoa omaisille ja osataan suhtautua sairastavaan asiallisesti.” (nainen 72 vuotta)

”Ajatukset kiertää päivän luennoissa edelleenkin kuten aina kun tulee jämäkkää ja myös tunteisiin vaikuttavaa tietoa.” (nainen 49 vuotta)

”Tämä asia ja sairaus on meille vielä niin uusi ja käsittämätön asia. Olen itse yrittänyt lukea kirjoja ja lehtiä saadakseni tietoja sairaudesta. Nämä muutamat tilaisuudet ovat olleet oikein hyviä. Esim. se ensitietopäivä....” (nainen 66 vuotta)

”.....mutta nyt ole lukenut saanut tietoa ja joiltakin ihmisiltä olen saanut lohdutusta, niin jo paremmin ymmärrän, että voi elää ihan hyvää elämää.” (nainen 66 vuotta)

”Tänään tulee lapset käymään ja ovat pyhinä täällä tukena. Seurataan yhdessä tilannetta. Minusta tuntuu että tuo viimeinen lääke auttaa aika tavalla.” (nainen 80 vuotta)

5.1.6 Oma aika ja harrastukset

Oman ajan ottaminen ja omat harrastukset tukivat omaishoitajien jaksamista ja vaikuttivat myönteisesti omaishoitajien kokemaan arjen elämänlaatuun. Omaa aikaa kotona puoliso-omaishoitajat saivat illalla hoidettavan käytyä aikaisemmin nukkumaan tai hoidettavan ollessa asioilla tai ulkoilemassa yksin. Jotkut omaishoitajista rentoutuivat kotona tekemällä itselleen mieluisia asioita kuten käsitöitä. Kodin ulkopuolella omaishoitajien omaa aikaa olivat yksin tehdyt vierailut esimerkiksi lasten luokse. Osallistuminen harrastetoimintaan antoi omaishoitajille mahdollisuuden itsensä toteuttamiseen ja sosiaalisiin kontakteihin.

”Minulla alkaa oma pieni hetki ennen yöpuulle menoa. Kirjoittelen tätä ja katselen televisiota vähän aikaa, kun lukeminen ei nyt maistu.” (nainen 49 vuotta)

”Lukeminen on mulle tosi tärkeää. Jos ei ole luettavaa tulee kirjastoon lähtö. Onneksi on tällainen henkireikä, silloin omat murheet unohtuvat.” (nainen 60 vuotta)

”Pakkasaamu ja kylmä tuuli kun lähdin kävellen kaupunkiin, koska minulla on tänään harrastuspäivä, posliinimaalaus.” (nainen 73 vuotta)

”Tänään en lähde iltalenkille vaan lentopalloa pelaamaan.tykkään pelata työkaverien kanssa lentopalloa, se on ollut miun juttu jo vuosia, sosiaalinen tapahtuma” (nainen 61 vuotta)

”Lähdin aamusella 9 aikaan sauvalenkille meitä oli kymmenen tyttöä suunnilleen samanikäisiä. On tosi hyvää terapiaa, siinä voi keskustella monista asioista jutellaan milloin kenenkin kanssa.” (nainen 66 vuotta)

Puolison sairastumisen jälkeen omaishoitajat kiinnittivät enemmän huomiota itsensä huomioimiseen sekä itsestä huolehtimiseen. Omaishoitajat tiedostivat oman jaksamisen huomioimisen auttavan myös hoidettavaa puolisoa. Monet omaishoitajista olivat huolissaan omasta terveydestään ja arvelivat puolison mahdollisesti joutuvan laitoshoitoon, jos he eivät enää jaksaisi hoitaa. Hoidettavan puolison edun ajattelu motivoi omaishoitajia kiinnittämään huomioita omaan jaksamiseen.

”Aivan viime aikoina olen ruvennut ”tarkkailemaan” omaakin hyvinvointia, koska joudun olemaan nyt yksin perheen tukipylväänä.” (nainen 49 vuotta)

”Minun on pakko vielä ajatella itseäni ja lähteä kotoa kun vielä voin. Se voi tulla sellainenkin päivä että en enää pääsekään.” (nainen 60 vuotta)

5.1.7 Asuminen

Päiväkirjoja kirjoittaneet omaishoitajat asuivat omassa kodissa puolisonsa kanssa. Kodin merkitys omaishoitajille oli suuri, koska puolison sairastuttua elämä rajoittui aikaisempaa enemmän kodin seinien sisäpuolelle. Omaishoitajat olivat tyytyväisiä kotiin ja erityisesti mahdollisuuteen asua omassa kodissa puolison sairauden toteamisen jälkeen.

”Oli niin levollinen olo olla sitten kotona. Jotenkin rauhoittava ja hiljainen mieli, vaikka on niin mieleistä lähteä niin koti on sittenkin paras paikka. Ei tarvitse jännittää...” (nainen 66 vuotta)

”Asumme rivitalossa, joka on rannan tuntumassa..... Ihastelemme siinä auringonlaskua ja kauniita maisemia.” (nainen 54 vuotta)

”Me kaksi vanhaa höppänää asustelemme tässä luonnonkauniille paikalle rakennetussa kamari makuusoppena. Miehelleni tämä asuinpaikka on erittäin rakas siitä syystä, että hän on koko ikänsä tässä asunut ja talo on isänsä ja ukkinsa rakentama n. 90 v. sitten..... Mikä helpotus meille molemmille, että saamme asua vielä tässä tutussa ympäristössä.” (nainen 72 vuotta)

Osalla omaishoitopareista oli kesämökki. Mökillä käyminen tarjosi mahdollisuuden rentoutua ja olla lähellä luontoa. Mökillä käyminen tarjosi kuntouttavaa tekemistä, kuten pihatöitä, sekä omaishoitajalle että hoidettavalle.

”Mökillä olo on hyvin rauhoittavaa ja rentouttavaa oloa...” (nainen 61 vuotta)

”Olen todella onnellinen että meillä on tuo mökki. Pääsehän kerrostaloasukas kesällä taas luonnon helmaan.” (nainen 70 vuotta)

5.1.8 Työn merkitys

Työelämä vaikutti omaishoitajien jaksamiseen kotona sekä voimaannuttaen että kuormittaen. Työ tarjosi omaishoitajille muuta ajateltavaa sekä mahdollisuuden toteuttaa itseään. Työssä omaishoitajat arvostivat hyviä työkavereita, joille pystyivät puhumaan myös puolison sairastumisesta. Työelämä tarjosi miellyttäviä sosiaalisia kohtaamisia sekä onnistumisen kokemuksia. Työssä väsyminen puolestaan hankaloitti jaksamista kotona puolison kanssa. Työelämää myös varjosti huoli puolison pärjäämisestä kotona. Omaishoitajat pohtivat, kuinka pitkään vielä pystyvät olemaan mukana työelämässä.

”Odotan jo huomista ja työkavereita, että on vähän keskustelukumppaneita. Mukavaa kuitenkin ”päästä karkuun” kotiympyröistä ja saada toteuttaa itseään.” (nainen 49 vuotta)

”Töissä minä en hirveästi vaivaa päätäni kotiasioilla. Eihän siitä työnteosta tulisi muuten mitään. Minä kyllä pystyn töissä työkavereiden kanssa juttelemaan myöskin tästä miehen sairaudesta ja miten meillä menee..... Kun työasiat tuntuu kurjilta, kotona hermostuu herkemmin vähemmästäkin.” (nainen 54 vuotta)

”On tunne, että töistä pitää joutua nopeasti kotiin, koska pitkän päivän on ollut mies yksin kotona.” (nainen 54 vuotta)

5.2 Tunne-elämään liittyvä elämänlaatu

Päiväkirjoissa omaishoitajat kertoivat runsaasti puolison sairauden herättämistä tunteista ja ajatuksista. Tunne-elämään liittyvä elämänlaatu jakautui kolmeen alaryhmään, jotka olivat emotionaalinen taakka, myönteinen ajattelu ja sopeutuminen sekä toiveikkaus, kiitollisuus ja uskonnollisuus. Emotionaalinen taakka painottui näistä kolmesta osa-alueesta vahvimmin.

5.2.1 Emotionaalinen taakka

Omaishoitajien tunne-elämään liittyvään elämänlaatuun vaikutti merkittävästi omaishoitajien kokema henkinen kuormittuminen. Kuormittumista lisäsivät erityisesti omaishoitajien kielteiset tunteet ja huolet. Omaishoitajien kuvaamat kielteiset tunteet ja ajatukset liittyivät pääasiassa puolison sairauteen ja sairaudesta oirehtimiseen. Huolet ja pelot suuntautuivat tulevaisuuteen sairastuneen puolison rinnalla. Huolia ja pelon tunteita omaishoitajilla esiintyi myös nykyhetkeen liittyen; esimerkiksi puolison viipyminen sovittua pidempää yksin asioilla aiheutti omaishoitajille huolta.

”...mietitytti ja valvotti, minkälaista meillä tule olemaan? Eteneekö tauti hitaasti vai tuleeko hyvin aktiivinen vaihe ja vie toiminnot ja kyvyn huolehtia itsestään. - Kuinka pärjäämme tässä kodissa?” (nainen 73 vuotta)

”Olen kuitenkin niin epätoivoinen ja ajattelen, että näinkö meille piti käydä.” (nainen 81 vuotta)

”Tulevaisuus tuntuu välillä pelottavalta, mutta on muutettava ajatus tähän hetkeen, jotta jaksaisi eteenpäin.” (nainen 49 vuotta)

”Ennen nukahtamista mietin että miten minä jaksan sitten kun ja jos tämä tilanne huononee.” (nainen 57 vuotta)

”Olen aina huolestunut kun hän lähtee yksin kävelyille.” (nainen 75 vuotta)

”Kello on jo melkein kuusi, eikä mies ole vielä tullut kotiin.” (nainen 54 vuotta)

”Muuten tämä sairaus on masentanut minut totaalisesti, tuntuu kuin raskas musta vaino lepäisi perheen yllä, eikä toivon hiventäkään missään. Syövästäkin nykyään usein parannutaan, mutta eipä tästä vaivasta.” (nainen 71 vuotta)

Omaishoitajat kuvasivat sairastumiseen ja sairauteen liittyviä tunteita runsaasti. Kuvattuja tunteita olivat muun muassa ahdistus, viha, tuska, pelko, syyllisyys, voimattomuus, häpeä sääli, suru, alakulo, katkeruus ja paha mieli. Kielteisten tunteiden kuvaaminen oli yleisempää kuin myönteisten tunteiden. Tunteiden kuvaaminen päiväkirjoissa liittyi joko arkielämän tilanteisiin tai omaishoitajien pohdintaan omasta ja puolison tilanteesta.

”Iltapäivällä katselimme vanhoja valokuvia ei pappa kaikkia enää muistanut viime kesän mökillä oloa vaikka se on ollut hänelle rakas paikka. Kyllä tuntuu pahalta itku tulee minulle vaikka ei saisi näyttää.” (nainen 71 vuotta)

”Minun käy niin sääliksi xxx:a, hän oli niin teräväjärkinen ja kätevä käsistään aiemmin.” (nainen 71 vuotta)

”Tunnen tietysti syyllisyyttä kun en osaa enkä jaksa järjestää xxx:lle kaikenlaista virikettä ja viihdykettä.” (nainen 71 vuotta)

”Tuntuu niin surulliselta, kun näkee miten taito tehdä asioita heikkenee.” (nainen 54 vuotta)

”Onhan tämä sairaus tuhonnut toiveemme hyvästä elämästä. Elämme rajoitettua elämää, kuoleman varjossa. Mutta meidän tapauksessamme tämä kuoleman varjo tulee pitkänä ja jotenkin outona. Elävä ihminen muuttuu tuntemattomaksi.” (nainen 62 vuotta)

Hoidettavan puolison epämiellyttävä käytös ja ikävät puheet kuormittivat omaishoitajia arjessa. Peruspersoonallisuuden ikävät piirteet, kuten dominoiva luonne, eristäytyneisyys tai mustasukkaisuus, näkyivät joillakin hoidettavista sairauden puhjettua entistä selkeämmin. Myös hoidettavan puhumattomuus oli henkisesti raskasta ja osa omaishoitajista kaipasi kotona puheseuraa. Jotkut omaishoitajista painottivat tasaveroisen keskustelukumppanin kaipuuta, koska kokivat, että sairastuneen puolison kanssa käydyt keskustelut eivät olleet enää täysipainoisia. Omaishoitajien kotona kokema yksinäisyyden tunne liittyi keskusteluseuran kaipuuseen sekä puolison sairauden rajoittamaan sosiaaliseen elämään.

”Olen huomannut kuinka hänestä tulee ammattiloukkaava puheissaan, osaa hippu hyvin loukata läheisiä ja etsiä kauan unohtuneita ikäviä asioita, hyvät ovat kiven alla.” (nainen 77 vuotta)

”Toisinaan tuntuu, että onko tämä totta vai onko hän tullut muuten niin ilkeeksi, mutta kun sivust seuraan, niin huomaa, että muisti heittää.... Ei se niin pahalta tuntuisikaan jos se olisi vaan muistin menetys, mutta ne kaikki muut puheet ja teot, ne tuntuu niin pahalta.” (nainen 81 vuotta)

”Mies on hyvin vaitonainen: vastaa ehkä jos kysytään jotakin ja vastus on jotakin? Eli kehittävä keskustelu on pois puolisoitten väliltä.” (nainen 49 vuotta)

”Melkein kaikki ihmissuhteet ovat menneet, olen niin yksin.” (nainen 81 vuotta)

Jotkut omaishoitajista joutuivat jännittämään kotona jatkuvasti, koska puolison käytös oli sekä verbaalisesti että toiminnallisesti arvaamatonta. Jännittäminen liittyi myös vieraiden käymiseen kotona, koska omaishoitajat olivat epävarmoja puolison puheista ja käytöksestä. Aikaisemmat huonot kokemukset, esimerkiksi sukulaisten ”haukkuminen”, rajoittivat vierailuja. Muutamilla

omaishoitajilla jännittämistä ilmeni myös työpaikalla; puolison pärjääminen yksin kotona mietitytti työaikana.

”Äkkipikaisuus on tullut miehelleni, mikä vähän pelottaakin samoin mustasukkaisuus pilkistää pintaan.” (Nainen 49 vuotta)

”En minä nykyisin kehtaa pyytää ketään käymään meillä eikä mekään käydä missään.” (nainen 74 vuotta)

”Aina täytyy pelätä vieraita, kun ei tiedä minkälainen mieli on tänään..... Kaikki sukulaiset on haukuttu ja suututettu.” (nainen 81 vuotta)

”Soitan jonkun ajan päästä kotiin ja kysyn onnistuiko kahvin laitto. Kyllä onnistui ja kahvit tuli juotua. Muuten päivä kotona oli sujunut ihan hyvin. Joskus sitä mieltii, että pitäisikö lyhentää työpäivää...” (nainen 54 vuotta)

Kuvaukset väsymyksestä, omista vaivoista ja sairauksista sekä riittämättömästä yöunesta kertoivat omaishoitajien kuormittumisesta arjessa. Väsymystä lisäsivät jatkuva hoitaminen ja omat sairaudet. Omaishoitajat kokivat esimerkiksi puolison samoihin kysymyksiin vastaamisen yhä uudelleen ja uudelleen henkisesti rasittavana. Myös jotkut puolisolle sairauden myötä kehittyneet toimintatavat olivat omaishoitajien mielestä ärsyttäviä ja rasittavia.

”Sekin asia on uusi, että polttopuut jotka on valmiina liiterissä hakiessaan pilkkoo vielä pieniksi liistoiksi ennekuin tuopi sisälle. Kuitenkin olen useaan otteeseen pyytänyt ettei pilkkoisi niin pieneksi parin sormen paksuisiksi sanoo että palavat nopeammin. Jotenkin tuokin rasittaa minua vauras kuiva puuhan antaa enemmän lämpöä eikä vielä viime talvena pilkkonut tälleen.” (nainen 74 vuotta)

”Ei aina jaksaisi vastata samaan kysymykseen kymmeniä kertoja päivässä ja keräillä yhtenä vaatteita pitkin huoneita.” (nainen 70 vuotta)

”Itsekin tahtoo väsyä vaikka ei saisi.” (nainen 71 vuotta)

”Kyllä’ sitä, jos itse olisi terve, niin paljon paremmin jaksaisi. Nyt kun on omat kivut ja säryt, niin ei aina jaksa ymmärtää toisen sairautta. Tulee sanottua sellaista mitä ei pitäisi ja sitten on paha mieli itsellä ja varsinkin toisella.” (nainen 57 vuotta)

Omaishoitajia valvottivat huolet, omat vaivat sekä puolison huono nukkuminen tai herääminen hyvin aikaisin aamulla. Omaishoitajia valvottaneet huolet liittyivät usein miehen sairauteen tai omaan jaksamiseen. Omista vaivoista esimerkiksi kivut häiritsivät nukkumista. Huono yöuni vaikeutti päiväaikaista jaksamista sekä vaikutti mielialaan. Hyvä yöuni puolestaan antoi voimia arkeen.

”Yöunet on jääneet vähille kun hän on ruvennut yöllä valvomaan ja aamulla nousee jo 4-5 aikaan..... Minä tiedän mitä valvominen vaikuttaa mielialaan ja elämänlaatuun, kun itse nukun parin tunnin pätkiä ja valvon välillä tunnin tai kaksi. Minulle jää niistä selkä leikkauksista ja voimakkaista kivuista unettomuus päälle. Nyt vaikka ei aina niin särkisi en saa nukutuksi.” (nainen 57 vuotta)

”Thana aamu kun sai nukkua ilman kellonherätystä jo hyvin nukutun yön jälkeen on paljon helpompaa aloittaa työt.” (nainen 61 vuotta)

Omaishoitajien huolet ja pelot liittyivät vahvasti puolison sairauden etenemiseen ja sekä omaan että puolison terveydentilaan. Epätietoisuus puolison sairauden etenemisestä lisäsi huolta. Omaishoitajat olivat tietoisia siitä, että vaikka he nyt pärjäävät kotona yhdessä, voi tilanne muuttua nopeasti. Sama huoli kohdistui omaan terveydentilaan; mahdollinen oma terveydentilan huononeminen aiheutti huolta ja ahdistusta tulevasta. Huolen tunnetta ja pelkoa tulevasta lisäsivät omaishoitajilla jo todetut sairaudet ja vaivat.

”Ja jokainen arkipäivä saattaa tuoda omat yllätyksensä tässä meidän pienessä perheessä.” (nainen 75 vuotta)

”Vähän ahdistava olo on kun ajattelen mitä tämä sairaus tuo mukanaan ja suoraan sanoen minua pelottaa joskus oma jaksaminen.” (nainen 60 vuotta)

”Kyllä olen ajatellut että jos minä sairastun vakavasti niin tietenkin tulee muutos meidän molempien elämään, mutta ei pidä ajatella ennen kuin sen näkee.” (nainen 78 vuotta)

”Olen sopeutuvaa lajia. Siihen luottaen tiedän selviäni jos vain jo vanheneva ruumiini kestää. Sen rajat mitataan vielä.” (nainen 62 vuotta)

Omaishoitajia henkistä kuormittumista lisäsivät huoli puolison tunteista sekä huoli lapsista ja muista sukulaisista. Omaishoitajat kertoivat tilanteista, joissa lohduttivat puolisoaan silloin, kun puoliso itse suri muistinsa ja toimintakykynsä heikkenemistä. Huolet lapsista olivat sidoksissa perhetilanteeseen. Kotona asuvaan lapseen liittyi huoli lapsen sopeutumisesta puolison, lapsen isän, sairastumiseen. Kotoa pois muuttaneisiin lapsiin liittyvät huolet olivat moninaisempia, liittyen esimerkiksi lasten perhesuhteissa tapahtuneisiin muutoksiin sekä lastenlasten sairasteluihin. Huoli lasten ja puolison välisistä suhteista liittyi sekä kotona asuviin että kotoa pois muuttaneisiin lapsiin. Huolta muista sukulaisista aiheutti esimerkiksi omien vanhempien sairastelu.

”Ja kerran taas puhkesi itkuun ja kertoi surevansa, miten minä jaksan hoitaa häntä tulevaisuudessa.” (nainen 72 vuotta)

”Mieltä painaa myöskin lapsen reagointi ja ahdistus isän sairaudesta.....” (nainen 49 vuotta)

”Äiti soittaa ja kyselee kuulumisia, onneksi vanhemmilla ei ole tällä hetkellä muutoksia elämässä, kun molemmat ovat kovasti sairaita ja harmittaa, kun ei pääse käymään...” (nainen 49 vuotta)

Sairaudesta puhuminen sekä muu arkipäivän keskustelu ystävien, tuttavien ja sukulaisten kanssa piristi omaishoitajia sekä vähensi henkistä kuormittuneisuutta. Erityisesti vertaistuen saaminen sekä omilta sukulaisilta ja ystäviltä että viralliselta taholta oli omaishoitajien henkiselle jaksamiselle tärkeää. Muutamat omaishoitajat kertoivat ymmärretyksi tulemisen tarpeestaan.

”Soitin siskolleni ja hänen kanssaan jutellessa olo helpottui. Hänelle voin kertoa kaikki mieltä painavat asiat.... Olen voinut jo kertoa sairaudesta monellekin ja saanut samalla lohtua ja tukeakin ainakin sanallisesti.” (nainen 49 vuotta)

”Ja kukaan ihminen ei sitä usko ja ymmärrä millaista elämä voi olla esim. minun osassani jos ei itse tarvitse sitä omakohtaisesti kokea.” (nainen 66 vuotta)

Muutamat sairastuneista puolisoista eivät halunneet, että heidän sairaudestaan puhuttiin ulkopuolisille ihmisille tai edes oman perheen jäsenille. Hoidettavan haluttomuus puhua sairaudestaan oli omaishoitajille henkisesti rajoittavaa, koska se rajoitti myös omaishoitajien mahdollisuuksia puhua puolison sairastumisesta. Joillekin tutkituista päiväkirjan kirjoittaminen osoittautui keinoksi purkaa omia tuntemuksiaan; päiväkirjan kirjoittaminen koettiin terapeuttiseksi.

5.2.2 Myönteinen ajattelu ja sopeutuminen

Omaishoitajien myönteiset ajatukset ja tunteet sekä elämään merkityksellisyyden kokemuksia tuovien elementtien korostaminen vaikuttivat tunne-elämään liittyvään elämänlaatuun. Elämän merkityksellisyys näkyi voimakkaimmin lasten ja lastenlasten, sukulaisten, tuttavien ja ystävien merkityksen kuvauksissa. Lapsista ja lapsenlapsista omaishoitajat kokivat saavansa voimaa ja iloa ja sukulaisten ja ystävien tapaaminen oli virkistävää.

”Onneksi on pojan tyttäret pikkuiset xxx ja xxx jotka antavat iloa elämämme. Kun he tulevat syliin ja sanovat rakastavansa mummia niin siihen unohtuu monta pahaa mieltä.” (nainen 57 vuotta)

”Olemme taas yötä tyttäreni perheessä, hoitamassa lapsen lapsiamme.Tyytyväisyys oli molemmin puolista. Pikku xxx kipitti aamusella ukin viereen nukkumaan. Ne ovat niitä voimaa antavia onnen hetkiä molemmille.” (nainen 66 vuotta)

”Meillä on ihana perhe.” (nainen 68 vuotta)

”Lapsistani ammennan voimaa.” (nainen 49 vuotta)

Omaishoitajien myönteiset tunteet ja ajatukset liittyivät pääsääntöisesti ihmissuhteisiin ja vuorovaikutukseen läheisten ihmisten kanssa. Myös työhön, kotiin, asuinympäristöön, luontoon, harrastuksiin ja omaan itseen ja omaan terveydentilaan liittyvät kuvaukset sisälsivät myönteisiä näkemyksiä ja positiivista ajattelua. Omaishoitajat esimerkiksi kuvasivat runsaasti huomioimaansa luonnon kauneutta sekä kaunista säätä. Runsainta myönteisten ajatusten kuvaus oli puolisoon liittyvissä asioissa. Myös puolison sairastumisessa muutamat omaishoitajista näkivät myönteisiä puolia kuten uusien ihmissuhteiden saamisen.

”Onhan tässä sairaudessa positiivisia puoliakin, vaikka meillä on ollut pitkä taival yhteisiä vuosia, niin tämäkin vielä opettaa ja lähentää kun tuntee miten tärkeä on toiselle ihan tässä arkisessa elämässäkin.” (nainen 71 vuotta)

”Uskon, että selviän näistä ensi kohuista ja niin kuin olen edellä kertonut on niin monia enemmän hyviä kuin huonoja päiviä.” (nainen 66 vuotta)

”On paljon hyvääkin, ei minun tarvitse auttaa peseytymisessä eikä muissakaan toiminnoissa.” (nainen 81 vuotta)

”Onneksi olen yleensä iloinen ja positiivinen luonne ja huumori taju on vielä tallella.” (nainen 57 vuotta)

Parisuhteen merkityksellisyyttä omaishoitajat kuvasivat epäsuorasti muun muassa pohtiessaan syitä ja perusteita puolison hoitamiseksi. Myönteinen ajattelu toi omaishoitajien elämään tyytyväisyyden ja ilon tunteita sekä lisäsi heidän ymmärrystään puolison sairaudesta ja sairauden myötä muuttuneesta käyttäytymisestä. Lisääntynyt ymmärrys puolison tilanteesta auttoi omaishoitajia selviämään arkipäivän haastavista tilanteista hoidettavan kanssa.

”Oli puheissaan kireä, syyttävä epäluuloinen ym. Toki aluksi pahoitti mieleni, mutta opin ymmärtämään, että tämä johtuu sairaudesta.” (nainen 72 vuotta)

”Vastatulessakin on opittava luovimaan, niin myös sairaan kanssa elämään.” (nainen 72 vuotta)

”Nyt kun pahin järkytys on ohi, olen oppinut ajattelemaan että tämä on kumminkin se sama mies kun ennenkin, mutta tämä sairaus on vaan tullut väliin.” (nainen 81 vuotta)

5.2.3 Kiitollisuus, toiveikkuus ja uskonnollisuus

Omaishoitajat näkivät monia kiitollisuuden aiheita nykyisessä elämäntilanteessaan. Omaishoitajat olivat kiitollisia lapsistaan sekä muista hyvistä ihmisistä, jotka kuuluivat puolisoiden lähipiiriin. Kiitollisia omaishoitajat olivat myös hyvästä eletystä elämästä puolison ja perheen kanssa. Hyvät muistot eletystä elämästä antoivat voimaa.

”On miellä ollut monia hyviä, onnellisia vuosia, siitä saan olla tosi kiitollinen ja nehän tuovat lohtua ja antavat voimaa. Kun vain saisin olla terveenä jotta voisin ja jaksaisin huolehtia hänestä ja elämästämme - no se on Luojassa.” (nainen 73 vuotta)

”No yritämme nauttia tästä päivästä onhan meillä 4 lasta ja 7 ihanaa lastenlasta. Heillä lapsillamme on kaikki hyvin hyvät puoliset. Terveet lapset. Voisimmeko enää muut toivoa ja omakin terveytemme on nykyisin kohtalaisen hyvä..... Kaiken kaikkiaan meillä on hyvä elämä.” (nainen 66 vuotta)

Omaishoitajat olivat kiitollisia omasta ja puolison terveydestä ja suhtautuivat toiveikkaasti omaan jaksamiseensa omaishoitajina. Omaishoitajat toivoivat terveytensä pysyvän riittävän hyvänä, jotta puolison hoitaminen kotona olisi mahdollista myös puolison toimintakyvyn heikennyttyä. Alzheimerin taudin etenevän luonteen tuntien omaishoitajat olivat kiitollisia sairastuneen puolison nykyisestä toimintakyvystä ja toivoivat tilanteen jatkuvan samanlaisena mahdollisimman pitkään. Toiveen sisältämä ajatus kiteytyi ajatukseen, että puoliset saisivat jatkaa yhteistä elämäänsä omassa kodissa vielä mahdollisimman pitkään.

”On ihana herätä aamusilla ja tuntea että vielä pystyy päivän töihin.... Miehen muistikin on kohtalaisen hyvä. Pitää olla kiitollinen jokaisesta päivästä, jonka saa elää näinkin hyvin.” (nainen 54 vuotta)

”Pitää toivoa että jaksan kunnialla eteenpäin.” (nainen 60 vuotta)

”Toivon että sitten itse pysyn terveenä..... Aina vain jaksan toivoa ja rukoilla että saisimme viettää kauan yhteistä elämää elämisen arvoisena.” (nainen 66 vuotta)

”Tälläisenä toivon elämän jatkuvan, mutta aika sen näyttää, turhaa murehdin etukäteen.” (nainen 60 vuotta)

”Nyt vielä toivon, tai huomaan toivovani että hän piristyy vielä entiselleen lähes. Vaikka tiedän, kun näin kauan on jo lääkkeellä ollut, ettei hän piristy, (kai päinvastoin) sittenkin jaksan ajatella ettei ainakaan pahempaa tule.” (nainen 74 vuotta)

”Hyvin oleme pärjänneet ja minäkin jaksan jo paremin tällaista se meidän elämä on, toivon vain siunasta että jaksame eteenkin päin. Vanhuus ei tule yksin. Vain vaivojen kanssa.” (nainen 78 vuotta)

Puolison saamaan lääkehoitoon omaishoitajat suhtautuivat toiveikkaasti ja kertoivat myös saaneensa apua puolison käytöshäiriöihin lääkityksestä. Omaishoitajat olivat kiitollisia siitä, että puoliso käyttäytyi ystävällisemmin, oli tasapainoisempi ja paremmalla tuulella lääkitysmuutosten jälkeen. Tämä korostui, jos taustalla oli hoidettavan haastavaa käyttäytymistä ennen lääkityksen muuttamista.

*”... on hyvin muistanut syödä lääkkeensä ja ne ovat mielestäni auttaneet tosi hyvin.”
(nainen 61 vuotta)*

Uskonnollisuus ja avun saaminen uskosta oli merkityksellistä osalle omaishoitopareista. Osa omaishoitajista puolisoineen osallistui seurakuntien järjestämiin tilaisuuksiin kuten jumalanpalveluksiin ja kuunteli myös jumalanpalveluksia kotona. Turvautuminen uskoon antoi omaishoitajille voimaa sekä auttoi heitä hyväksymään oman elämäntilanteensa.

”Illalla virvoittelimme ja rauhoituimme kuuntelemaan piinaviikolle sopivaa musiikkia.” (nainen 73 vuotta)

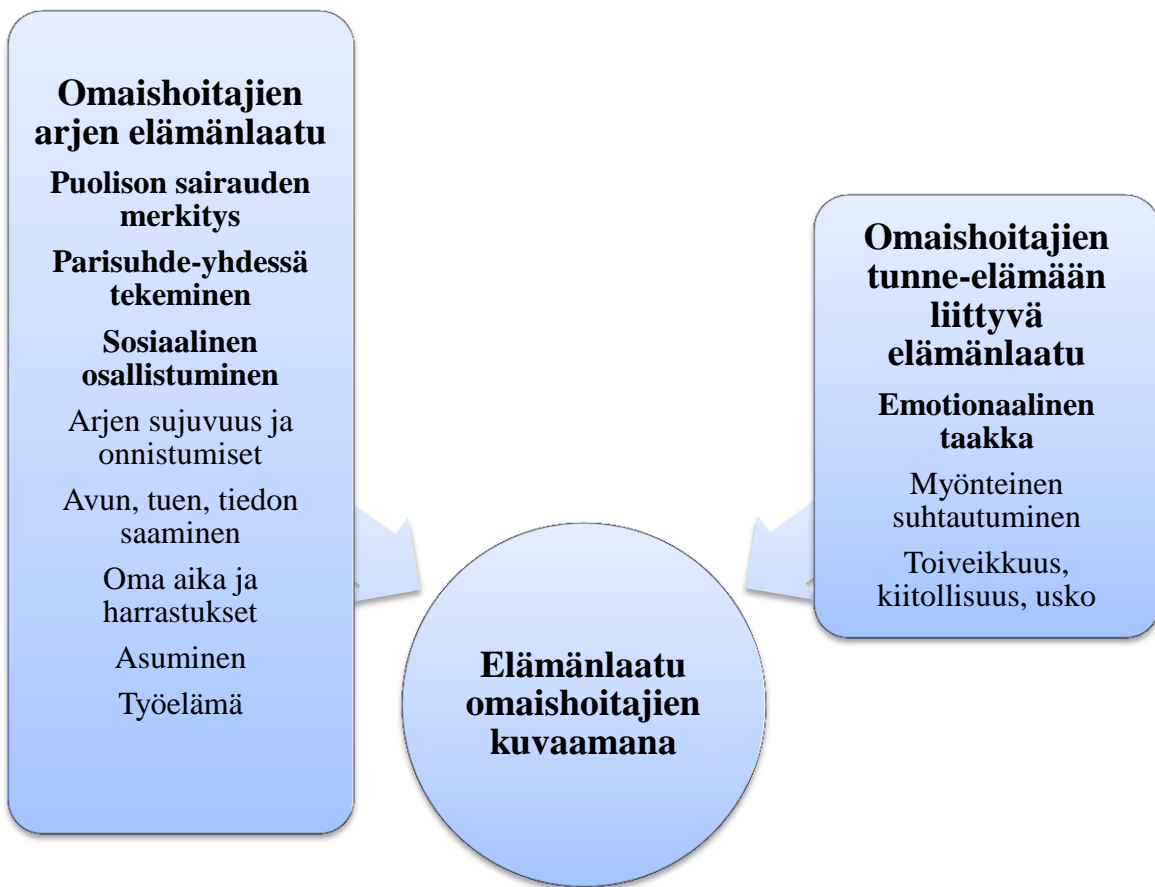
”Hän nukkuu vielä minä katselen auringon nousua ja mietin miten elämä on takana päin ja kuinka me vielä selviämme eteenpäin nythän vielä selvitään, mutta eihän pitäisi huomisesta huolehtia Herrahan antaa jokaiselle päivälle asiansa eikä ihmisellä tarvitse olla siitä huoli.” (nainen 77 vuotta)

”.....jospa se taivaan isä pitää meistä huolen ja antaa voimia että jaksaisimme eteenpäin.” (nainen 71 vuotta)

5.3 Yhteenveto keskeisistä tuloksista

Elämänlaatu on edellä esitetty sellaisena kuin päiväkirjoja kirjoittaneet omaishoitajat sen kuvasivat. Omaishoitajat kuvasivat arjessa elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä runsaasti sekä monipuolisesti. Omaishoitajien tuottama kuvaus arjen elämänlaadusta rakentui omaishoitajien arjesta tuottamien tilannekuvausten, ajatusten sekä refleksiivisen pohdinnan avulla.

Elämänlaadusta nousi omaishoitajien näkemysten ja kokemusten pohjalta kaksi keskeistä teemaa, jotka olivat omaishoitajan arkeen liittyvä elämänlaatu ja tunne-elämään liittyvä elämänlaatu. Arkeen liittyvän elämänlaadun kuvaus oli laaja-alaista ja siinä painottuivat puolison sairauden merkitys, parisuhde ja sosiaalinen osallistuminen. Tunne-elämään liittyvää elämänlaatua kuvasi erityisesti omaishoitajien kokema emotionaalinen taakka. Tutkimuksen keskeiset tulokset on esitetty kuviossa 1.



Kuvio. 1. Elämänlaatu omaishoitajien kuvaamana.

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksellani hain vastausta kysymykseen: Miten Alzheimerin tautia sairastavien miesten puoliso-omaishoitajina toimivat naiset kuvaavat elämänlaatuun? Tutkimuksen aineistona hyödynsin osa-aineistoa ALSOVA-projektin aikana kerätystä päiväkirja-aineistosta, joka oli koottu puolison Alzheimerin taudin varhaisessa vaiheessa, puolen vuoden sisällä diagnoosin saamisesta. Tutkija Välimäki (2012) oli koonnut aineiston ja keskustellut tutkimukseen osallistuneiden omaishoitajien kanssa. Välimäen (2012) tutkimus kohdistui omaishoitajien elämänorientaatioon ja sopeutumiseen uuteen tilanteeseen omaishoitajana. Minun tutkimukseni aineistona oli ainoastaan päiväkirja-aineisto. En henkilökohtaisesti tavannut tutkittavia, joten minulla ei ollut käytettävissäni esimerkiksi aineiston keruun aikana kerättyjä kenttämuistiinpanoja. En myöskään voinut tehdä tutkituille tarkentavia kysymyksiä analyysin aikana. (Nieminen 2006, Välimäki ym. 2007.) Huolimatta näistä edellä mainituista seikoista, koin analyysin ainoastaan kirjoitetun materiaalin pohjalta kiintoisaksi. Ja vaikka tutkimusaineistoa ei alun perin kerätty omaishoitajien kokemuksellisen elämänlaadun tutkimista varten, antoi aineisto mielestäni hyvän kuvan myös omaishoitajien elämänlaadusta sairastuneen puolison omaishoitajina.

Aikaisemmin kootun päiväkirja-aineiston jatkoanalysointi paljasti uusia vivahteita omaishoitajien elämänlaadusta. Päiväkirjoissa omaishoitajat kuvasivat ja pohtivat päivittäistä elämäänsä omaishoitajina. Mennyt aika, nykyisyys ja tulevaisuus olivat kerronnassa läsnä. Päiväkirja-aineiston analysointi aineistolähtöisesti antoi mahdollisuuden tarkastella puoliso-omaishoitajien elämänlaatuun luonnollisissa olosuhteissa, autenttisissa tilanteissa. Analyysin tuloksena syntynyt kuvaus lisäsi ymmärtämystä omaishoitajien kokemuksellisesta elämänlaadusta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013). Dugglebyn ym. (2011) mukaan omaishoitajien elämänlaatuun liittyviä tekijöitä ei ole riittävän selkeästi määritetty. Lisäksi omaishoitajien subjektiivisen elämänlaadun tutkimus taudin varhaisvaiheesta on ollut lähinnä tulkittavissa sellaisista tutkimuksista, jotka raportoivat omaishoitajien elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä kuten yönun laatu (Peng ym. 2012). Päiväkirjat laadullisen tutkimuksen aineistona mahdollistivat entistä syvällisemmän ymmärryksen puoliso-omaishoitajien kokemuksista (Friedemann ym. 2012), ja päiväkirjojen avulla kuva puoliso-omaishoitajien kokemasta elämänlaadusta täydentyi. Välimäen ym. (2007) mukaan päiväkirjat soveltuvatkin hyvin ensisijaiseksi aineistoksi terveystieteellisessä tutkimuksessa.

Tutkimukseni oli laadullinen ja sen tuloksena puoliso-omaishoitajien elämänlaatua kuvasivat *arjen elämänlaatu* sekä *tunne-elämään liittyvä elämänlaatu*. Arjen elämänlaatu kuvasti omaishoitajien senhetkisessä elämäntilanteessa elämänlaatuun monelta eri taholta vaikuttavia tekijöitä. Arjen elämänlaadussa korostuivat erityisesti *puolison sairauden merkitys*, *parisuhte* sekä *sosiaalinen osallistuminen*. Tunne-elämään liittyvässä elämänlaadussa *emotionaalinen taakka* nousi erityisen merkitykselliseksi. Vellonen ym. (2008) mukaan omaishoitajien elämänlaatu oli sidoksissa elämäntilanteeseen ja tätä tutkimustulosta vahvistavat myös päätelmät omista tutkimustuloksistani: puolison sairastuminen oli elämänmuutos, joka vaikutti voimakkaasta sekä omaishoitajien arjen elämänlaatuun että tunne-elämään liittyvään elämänlaatuun. Vellonen ym. (2008) ja Vellonen ym. (2012) mukaan puolison sairastuminen myös muutti omaishoitajien käsityksiä siitä, mitä elämänlaatu heille merkitsee.

Emotionaalisen taakan korostuminen omissa tutkimustuloksissani oli mielestäni loogista, koska päiväkirjojen kirjoittaminen ajoittui aikaan, jolloin tieto puolison diagnoosista oli tuore ja omaishoitajat jäsensivät muuttunutta elämäntilannettaan omaishoitajina (Välimäki 2012). Oman tutkimukseni ja aikaisemman tutkimustiedon perusteella voin päätellä, että omaishoitajat tarvitsevat tietoa ja tukea erityisesti puolison sairastumisen alkuvaiheessa. Omaishoitajien emotionaalisen tuen tarve on suurin, koska puolison sairastumisen vaikutukset koettuun elämänlaatuun vaikuttavat erityisesti omaishoitajien tunne-elämään. Andrénin & Elmståhlin (2008) tutkimustulosten mukaan myös psykososiaalinen intervention vaikutukset omaishoitajan kuormittumisen tasoon sekä tyytyväisyyteen olivat parhaimpia hoidettavan sairauden alkuvaiheessa. Tutkimuksia Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden omaishoitajien kokemuksista ja diagnoosin saamisen aiheuttamasta muutoksesta puolison sairauden alkuvaiheessa oli muutamia (Duggleby ym. 2011, Robinson ym. 2011, Välimäki ym. 2012). Quinn ym. (2008) olivat tehneet laadullisen tutkimuksen puoliso-omaishoitajien subjektiivisista, psyykkisistä kokemuksista puolison sairauden alkuvaiheessa, ja heidän tutkimustuloksistaan löytyi selvä yhteys omiin tutkimustuloksiini. Quinnin ym. (2008) fenomenologinen analyysi tuotti omaishoitajien kokemuksissa neljä teemaa, jotka olivat 1.) vaikeudet käsittää puolison sairautta ja tilannetta, 2.) muutokset parisuhteessa, 3.) ongelmat ja haasteet sekä 4.) selviytymiskeinot. Nämä kaikki neljä aihealuetta havaitsin oman tutkimukseni aineistossa ja niillä oli myös merkitystä omaishoitajien kokemaan elämänlaatuun. Arjen elämänlaadussa puolison sairauden merkitys oli suuri, ja parisuhteessa tapahtuneet muutokset vaikuttivat merkittävästi omaishoitajien kokemaan elämänlaatuun. Lisäksi puolison sairauden mukanaan tuomat haasteet arjen elämään sekä selviytymiskeinot, kuten oman ajattelun tai toiminnan muuttaminen, näkyivät myös minun tutkimustuloksissani.

Sekä omassa tutkimuksessani että aikaisemmissa tutkimuksissa mielenkiintoista oli omaishoitajien kokemusten tarkastelu. Omaishoitajien kokemuksia olivat aiemmin tutkineet Mikkola (2009), Shim ym. (2012), Robinson ym. (2011) sekä Navab ym. 2012. Tutkimuksessani omaishoitajien kokemukset liittyivät läheisesti hoidettavaan puolisoon sekä parisuhteen luonteeseen, ja kokemukset olivat yhteydessä nykyiseen koettuun elämänlaatuun. Shimin ym. (2012) mukaan omaishoitajien käsitykset parisuhteen tilasta nyt ja aikaisemmin, omaishoitajan kyvyistä hyväksyä puolison sairastumisen aiheuttama muutos, halukkuudesta suuntautua puolison tai omiin tarpeisiin sekä käsitykset tarkoituksen löytämisestä nykyisessä elämäntilanteessa olivat erilaisia ja vaikuttivat hoitajien kokemuksiin. Omaishoitajat jotka kuvailivat myönteisiä kokemuksia hoitamisesta, suuntautuivat enemmän puolison tarpeisiin kuin omiinsa, suhtautuivat myötätuntoisemmin, empaattisemmin ja ymmärtäväisemmin puolisoihinsa sekä hyväksyivät omaishoitajuuden mukanaan tuomat muutokset elämäänsä, löysivät todennäköisemmin merkityksellisyyttä puolison hoitamisesta. (Shim ym. 2012.) Toljamon ym. (2012) tulokset ovat samansuuntaisia; useimmat heidän tutkimansa omaishoitajat kokivat hoitamisen arvokkaana, heillä oli hyvä ja läheinen suhde hoidettavan kanssa ja he kokivat selviävänsä hyvin omaishoitajina.

Omaishoitajien elämänlaatua huonontavia ja parantavia tekijöitä oli tutkittu runsaasti (Duggleby ym. 2011, Richardson ym. 2013, Vellone ym. 2008, Välimäki ym. 2012) ja näiden tutkimusten tuloksista oli löydettävissä runsaasti yhtenevyyksiä oman tutkimukseni kanssa. Omaishoitajien tunne-elämään liittyvää elämänlaatua huononsivat yleisesti huolet ja pelko tulevaisuudesta (Friedemann ym. 2011, Navab ym. 2011, Vellone ym. 2008, Vellone ym. 2012) sekä omassa tutkimuksessani erityisesti negatiiviset tunteet ja ajatukset puolison sairastumisesta. Päiväkirjojen omaishoitajat olivat huolissaan sekä puolison sairauden etenemisestä että omasta jaksamisestaan puolison hoitajina. Puolison ikävät puheet, jännittäminen ja yksinäisyys kotona huononsivat omaishoitajien kokemaa elämänlaatua. Arjen elämänlaatu heikkeni puolison käytöshäiriöiden seurauksena. Puolison käytöshäiriöt myös rajoittivat omaishoitajien sosiaalista elämää

Tutkimani omaishoitajat kuvasivat runsaasti tilanteita, joissa puolison käytöshäiriöt aiheuttivat heille merkittävää kuormittumista. Omaishoitajat kokivat hoitamisen vaativaksi joutuessaan selviytymään hankalista tilanteista kotona yksin. Erityisesti muiden ihmisten seurassa puolison käytösoireet koettiin häiritseviksi ja kiusallisiksi, mutta toisaalta sosiaaliseen elämään osallistuminen puolison kanssa toi omaishoitajille myös runsaasti myönteisiä kokemuksia. Alzheimerin tautia sairastavan henkilön käytösoireet ovat myös aikaisempien tutkimusten mukaan yksi merkittävimmistä tekijöistä, jotka huonontavat omaishoitajien elämänlaatua (Etters ym. 2008,

Peng & Chang 2013, Vellone ym. 2008, Vellone ym. 2012). Rosas-Carrasco ym. (2014) tutkivat omaishoitajia ja hoidettavia yhdessä ja heidän mukaansa omaishoitajien taakkaa lisäävät enemmän hoidettavaan liittyvät tekijät kuin omaishoitajaan liittyvät tekijät.

Tutkimukseni mukaan omaishoitajien elämänlaatua huononsivat muun muassa puolison sairauden aiheuttamat muutokset kotiin ja perhe-elämään liittyvien vastuiden jakaantumisessa. Omaishoitajat kantoivat täyden vastuun myös puolison hoidosta ja tämä aiheutti heille huolta sekä emotionaalista ja fyysistä kuormitusta (Ducharme ym. 2011, Välimäki ym. 2012). Lisääntyneet vastualueet kuormittivat omaishoitajia ja huononsivat koettua elämänlaatua. Omaishoitajien vastuun lisääntyminen oli ilmennyt myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Etters ym. 2008, Navab ym. 2012, Robinson ym. 2011, Räsänen 2011). Omaishoitajat kokivat olevansa päävastuussa perheessä tehtävistä päätöksistä (Livingston ym 2010, Robinson ym. 2011).

Monet sairauden aiheuttamat muutokset huononsivat omaishoitajien elämänlaatua, mutta omaishoitajat kuvasivat tässä haastavassa elämäntilanteessa myös elämänlaatuun positiivisesti vaikuttavia kokemuksia, kuten sosiaalisen osallistumisen kokemuksia ja omien harrastusten tuomia tyytyväisyyden tunteita. Dugglebyn ym. (2011) tutkimuksessa esiin noussut toiveikkuuden merkitys näkyi myös oman tutkimukseni tuloksissa. Omaishoitajat suhtautuivat toiveikkaasti omaan jaksamiseensa omaishoitajina ja toivoivat yhteisen elämän puolison kanssa jatkuvan omassa kodissa mahdollisimman pitkään. Myös puolison saamaan lääkehoitoon omaishoitajat suhtautuivat toiveikkaasti. Toiveikkuus paransi omaishoitajien tunne-elämään liittyvää elämänlaatua.

Tutkimani omaishoitajat tiedostivat, että heidän oma jaksamisensa vaikutti hoidettavan kotihoidon jatkumiseen. Omaishoitajat kiinnostuivat uudella tavalla omasta hyvinvoinnistaan puolison sairastumisen jälkeen ja pyrkivät omilla toimillaan, kuten omilla harrastuksilla sekä ottamalla omaa aikaa, huolehtimaan omasta jaksamisestaan. Oma henkinen hyvinvointi korostui omaishoitajien jaksamisessa, ja omaishoitajien henkiseen hyvinvointiin vaikuttivat positiivinen ajattelu ja suhtautuminen puolison sairauteen sekä kiitollisuus, toiveikkuus ja joillakin omaishoitajilla avun saaminen uskonnollisista asioista. Omaishoitajien henkisen hyvinvoinnin merkitys on tiedostettu myös tämän päivän tutkimuksessa (Sutter ym. 2014, Orgeta ym. 2013). Orgetan ym. (2013) mukaan psyykkisen stressin ennaltaehkäisy sekä emotionaalisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tukeminen ovat nyt etusijalla omaishoitajien tutkimuksessa Englannissa ja koko maailmassa.

6.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkijana olen vastuussa tutkimukseni eettisistä ratkaisuista. Hyvä tutkimusetiikka on huomioitava läpi tutkimuksen aina aiheen valinnasta tulosten julkaisemiseen asti. Tutkimusetiikka ohjaa tutkimuksen tarkoitusta, suunnittelua, tutkimuskohteen valintaa, tiedon keruuta, aineiston analyysia sekä tulosten tulkintaa. Myös tutkimuksen tulosten esittämisessä sekä julkaisemisessa on huomioitava eettiset näkökulmat. (Burns & Grove. 2009.)

Tutkimuksen aihe on ajankohtainen ja hyödyllinen. Väestön ikääntymisen myötä lisääntyvä Alzheimerin tautia sairastavien määrä haastaa ymmärtämään omaishoitajien tarpeita nykyistä paremmin; omaishoitajat ovat tulevaisuudessa yhä merkittävämpi resurssi Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden kotihoidossa. Omaishoitajien elämänlaadun tutkimus on hyödyllinen tutkittaville omaishoitajille ja hoidettaville potilaille, ja tutkimustuloksia voidaan hyödyntää kansallisissa ja kansainvälisissä vanhuspolitiikan kehittämissuunnitelmissa. Omaishoitajien tuottama subjektiivinen tieto omasta elämänlaadusta auttaa tukemaan omaishoitajien tekemää työtä nykyistä tarkoituksenmukaisemmin. Parantamalla omaishoitajien elämänlaatua voidaan parantaa myös hoidettavien elämänlaatua. Omaishoitajille suunnattavien tukitoimien kustannusvaikuttavuuden tutkimus tehostuu omaishoitajien elämänlaadun tutkimuksella.

Kuopion yliopistollisen sairaalan tutkimuseettinen neuvottelukunta on antanut puoltavan lausunnon (nro 64/00) ALSOVA-projektin toteutukselle. Kaikki osallistujat oli rekrytoitu vapaaehtoisuuteen perustuen, ja osallistujat olivat saaneet sekä suullisesti että kirjallisesti tietoa tutkimuksen tarkoituksesta ennen suostumuksen antamista. Suostumuksensa antaneille omaishoitajille korostettiin osallistumisen vapaaehtoisuutta sekä tiedon keruun luottamuksellisuutta. Sekä omaishoitajat että Alzheimerin tautia sairastavat puoliset allekirjoittivat tietoisensa suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta. Lisäksi omaishoitajat antoivat valtakirjalla suostumuksensa omaishoidettavan puolesta. (Burns & Grove 2009, Välimäki 2012.)

Päiväkirjojen jatkoanalyysia varten tein tutkimuksen aineiston käsittelyä koskevan salassapitosopimuksen, joka ohjaa myös tutkimuksen tulosten julkaisua. Tietokoneessa, jossa aineistoa käsittelemme, on ajan tasalla oleva tietoturva. Tutkittavien anonymiteetin huomioin työn kaikissa vaiheissa. Tutkimusaineiston säilytin asianmukaisesti ja käsittelemme aineistoa ilman henkilöiden tunnistetietoja. Tutkimuksen tietoja en luovuttanut tutkimusprosessin ulkopuolisille henkilöille ja tutkimusaineiston hävitän asianmukaisesti tutkimusraportin valmistumisen jälkeen. Tutkimuksen kaikki vaiheet suoritin huolellisesti ja rehellisesti sekä tieteellisen tiedon luonteeseen

kuuluvaa avoimuutta ja vastuullisuutta noudattaen. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan antamat hyvän tieteellisen käytännön lähtökohdat ohjasivat tutkimusprosessiani ja tutkimuksen raportointia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Aikaisemmin tutkimusaineiston hyödyntäminen jatkotutkimukseen tässä tutkimuksessa oli sekä eettisesti perusteltua että eettisesti toteutettu. Eettisesti perusteltua aineiston jatkotutkimus oli siksi, että tutkittavilta kerran kerätyn aineiston hyödyntäminen uudelleen on sekä taloudellista että sekä tutkijan että tutkittavien resursseja säästävää. Aineiston jatkoanalysointi on eettisesti oikeutettua, koska tiedonantajat ovat kirjallisesti antaneet suostumuksensa tuottamansa materiaalin käyttämiseen myös tässä tutkimuksessa, joka toteutetaan osana ALSOVA-tutkimusta.

Laadullinen tutkimukseni omaishoitajien kokemuksellisesta elämänlaadusta voi edistää jatkotutkimuksen tekemisen mahdollisuuksia ALSOVA-projektissa. Terveystieteiden tutkimuksessa tarvitaan eri tavoin tuotettua tietoa ja kvalitatiivinen tutkimusote on usein perusteltu, kun halutaan painottaa asiakaslähtöisyyttä tutkimuksessa. Oma tutkimukseni osana laajempaa monitieteistä tutkimuskokonaisuutta lisää ymmärrystä puoliso-omaishoitajien elämänlaadusta, ja tutkittujen itsensä tuottamia kuvauksia elämänlaadusta voidaan hyödyntää esimerkiksi kun aletaan kehittää uusia kvantitatiivisia mittareita omaishoitajien elämänlaadun mittaamiseksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.)

6.3 Tutkimuksen luotettavuus

Ennen tutkimustiedon hyödyntämistä käytäntöön on tutkimus ja sen tuottaman tieto arvioitava. Arvioinnissa keskeistä on analyysin luotettavuus sekä tuotetun tiedon laatu. (Kylmä ym. 2008.) Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin on esitetty erilaisia kriteereitä, joista tämän tutkimuksen arviointiin käytän ensisijaisesti Cuban ja Lincolcolnin (1981 ja 1985, viitattu lähteessä Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013) yleisesti käytössä olevia luotettavuuden arvioinnin kriteereitä (uskottavuus, siirrettävyys, reflektiivisyys ja vahvistettavuus). Kriteereitä käytän ensisijaisesti tutkimuksen aineiston analyysin luotettavuuden arviointiin sekä tutkimukseni vahvuuksien ja heikkouksien pohtimiseen. Aloitan tarkasteluni kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden arvioinnista.

Kirjallisuuskatsauksen toteutin aloittaessani tutkimussuunnitelman työstämisen syksyllä 2013. Tietoasiantuntijan asiantuntemuksen hyödyntäminen paransi tutkimuksen tiedonhakuprosessia.

Tietoasiantuntija auttoi hakulausekkeiden muotoilussa sekä relevanttien tietokantojen valinnassa. Tiedonhaun rajaaminen vuosiin 2008 – 2014 antoi tuoreimman tutkimustiedon aiheesta. Työn edetessä ja aihealueen tuntemukseni lisääntyessä aikarajaus tuntui kuitenkin liian tiukalta; nyt mielestäni muutama olennainen tutkimus jäi aikarajauksen vuoksi kirjallisuuskatsauksen ulkopuolelle. Katsaukseen valituista tutkimuksista ja turkisartikkeleista suurin osa oli kansainvälisiä, mutta myös kansallisia tutkimuksia oli joukossa. Tämä kuvastaa mielestäni hyvin ilmiön globaalia luonnetta; Alzheimerin tautia sairastavien omaishoitajien hyvinvointi ja jaksaminen on ajankohtainen aihe maailmanlaajuisesti.

Kirjallisuushakuja tehdessäni mietin, olisiko sairastumisen alkuvaihe pitänyt määrittellä hakukriteereissä tarkemmin. Tutkimuksen aineistona olleet päiväkirjat oli kirjoitettu puolison sairastumisen alkuvaiheessa, puolen vuoden aikana puolison Alzheimer diagnoosin saamisesta. Hakujen tuloksia tarkastellessani tulin kuitenkin siihen johtopäätökseen, että se olisi rajannut hakuja liikaa. Nyt valituissa artikkeleissa käsiteltiin muistisairauksia, joissa diagnoosi oli jo tehty. Toisaalta myös sen tiedon valossa, että diagnoosin teko usein myöhästyy jopa usealla vuodella, olisi varmasti ollut hyvin vaikeaa löytää näyttöä tuota sairastumisen alkuvaihetta painottamalla.

Uskottavuutta arvioitaessa kiinnitetään huomio siihen, kuinka hyvin aineisto ja siitä tuotettu analyysi kuvaavat tutkimuksen kohteena ollutta ilmiötä (Kylmä ym. 2008). Tutkimuksen luotettavuutta lisäsi se, että päiväkirja-aineisto on koottu ihmisiltä, joilla oli tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Päiväkirjojen kokoamisesta oli kulunut kymmenisen vuotta ennen tätä tutkimusta, joten lukija voi pohtia, vaikuttiko aikaviive tutkimuksen luotettavuuteen. Päiväkirjojen kokemusten kuvaaminen reaaliajassa, ilman aikaviivettä, lisäsi tutkimuksen luotettavuutta. Valitsemani analyysimenetelmä soveltui hyvin strukturoimattoman aineiston käsittelyyn. Kvalitatiivinen tutkimusote oli perusteltu, koska tutkimusalueeseen haluttiin saada uusi näkökulma. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, Åstedt-Kurki & Nieminen 2006.)

Analyysivaiheessa ongelmallisena koin aineiston runsauden, kategorioiden nimeämisen, objektiivisuuden säilyttämisen aineistoa kohtaan sekä analyysin lopettamisen. Aineistoa oli sivumääräisesti paljon ja aineistosta nousi runsaasti omaishoitajien elämänlaatua kuvaavia merkitysyksiköitä. Kategorioiden ohjautuminen aineistosta käsin ja oman tulkinnan vaikutuksen arvioiminen kategorioiden muodostamisessa teki kategorioiden nimeämisestä haastavaa. Olin koko analyysin ajan tietoinen omasta vastuustani tutkittavia kohtaan ja kannoin huolta siitä, etteivät omat käsitykseni ja tulkintani vääristä tulosta. Analyysiä oli vaikea lopettaa, ja oma ajatteluprosessi

työsti analyysia vielä tulosten kirjoittamisen aikana. (Flinck & Åstedt-Kurki 2009, Kylmä ym. 2008.)

Päiväkirja-aineiston analyysi vaati empiirisen aineiston ja käsitteellisen ajattelun yhdistämistä. Tämän tutkimuksen aineisto oli kokemukseeni nähden laaja ja analyysi vaativa. Koko prosessin ajan luin tutkimuskirjallisuuden ohella kaunokirjallisuutta laajentaakseni käsitteellistä ajattelua ja parantaakseni ilmaisuni monipuolisuutta (Flinck & Åstedt-Kurki 2009). Ennen analyysiä luin runsaasti tutkimusmenetelmäkirjallisuutta ja yritin analyysissäni välttää analyysin keskeneräisyyttä. En lähtenyt abstrahoimaan aineistoa liian varhaisessa vaiheessa ja keskustelin analyysin etenemisestä tutkimukseni ohjaajien kanssa. Käytin tutkimuksen suunnitteluun ja toteutukseen yhden lukuvuoden, mutta todennäköisesti kuitenkin aineiston analysoinnin toteutin liian nopeasti. Pääkategorian arjen elämänlaatu alle jäi runsaasti alaluokkia ja kaikki alaluokat eivät mielestäni täysin sulje pois toisiaan. Tämä kertoo analyysin keskeneräisyydestä; tulos näyttää yksinkertaiselta. Toisaalta analyysin tulos, keskeneräiseltäkin näyttävänä, kuvaa aineistoa ja on tämän vuoksi eettisesti oikein. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, Kyngäs & Vanhanen 1999.)

Siirrettävyydellä tarkoitetaan sitä, kuinka hyvin tutkimuksen tulokset ovat siirrettävissä toiseen tutkimusympäristöön (Kylmä ym. 2008). Aineisto kuuluu ALSOVA-projektiin, jonka päälinjat kuvasin tässä tutkimuksessa. Kuvasin tarpeellisiksi katsomani sosiodemografiset tiedot tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista sekä raportoin tarkasti, missä vaiheessa puolison sairastumista omaishoitajat päiväkirjoja kirjoittivat. Myös päiväkirjojen kirjoittamiseen annetun ohjeen liittäminen raporttiin sekä analyysin kuvaus antavat lukijalle mahdollisuuden arvioida tulosten siirrettävyyttä. Raportissa käytetyt suorat lainaukset valitsin harkiten ja ne kuvaavat lukijalle materiaalia, josta tulokset muodostettu. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.)

Reflektiivisyys tarkoittaa tutkijan ymmärrystä oman esitietoisuutensa vaikutuksista tutkimusprosessin toteutukseen ja aineistoon (Kylmä ym. 2008). Tässä tutkimuksessa voimakkaimmin tutkimuksen reflektiivisyyteen vaikuttivat oma kokemattomuuteni tutkijana sekä oma koulutus- ja työkokemustaustani. Kokemattomuuteni hankaloitti analyysin toteutusta, mutta prosessin edetessä osaamiseni syveni. Aineiston analyysi oli haastava ja mietin monta kertaa tulkintojeni oikeutusta. Rikas aineisto tuotti valtavan määrän analyysiyksiköitä ja runsaasti alaluokkia, joiden käsitteellistäminen oli vaativaa. Mietin edelleen osasinko riittävän hyvin kertoa tutkimastani ilmiöstä yleiskäsitteiden avulla ja olinko analyysissä muodostamillani kategorioilla onnistunut kuvaamaan tutkimaani ilmiötä riittävän luotettavasti. (Kylmä ym. 2008.)

Koulutustaustani, työkokemukseni sekä kiinnostuksen kohteeni vaikuttivat tutkimuksen *reflektiivisyyteen*. Olen psykiatrinen sairaanhoitaja aikaisemmalta koulutukseltani ja työkokemukseni ja kiinnostuksen kohteeni liittyvät vanhustyöhön. Olin koko tutkimuksen ajan tietoinen siitä, että vaikka yritin erityisesti analyysin ajaksi siirtää sivuun ilmiötä koskevan aikaisemman tietoni ja omat etukäteisoletukseni, ei se täysin ollut mahdollista; olin osa tutkimusta ja analyysin tulos on minun tulkintani. (Flinck & Åstedt-Kurki 2009, Kylmä ym. 2008, Kyngäs & Vanhanen 1999.)

Vahvistettavuus tarkoittaa tutkimusprosessin raportointia siten, että toinen tutkija voi seurata tutkimusprosessin kulkua, erityisesti aineiston analyysin toteutusta (Kylmä ym. 2008). Olen suorittanut tutkimukseni vastuullisesti ja raportoinut työni hyvän tutkimusetiikan mukaisesti, eri prosessin vaiheet perustellen. Aineiston analyysin raportoin oman osaamiseni mukaisesti ja täydensin analyysin kuvausta liittämällä mukaan esimerkkitaulukon kategorioiden muodostamisesta. Suurin lainauksin tulosten raportoinnissa havainnollistin tulosten ja aineiston välistä yhteyttä.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET

Tutkimukseni tuloksena muodostin kuvauksen Alzheimerin tautia sairastavien miesten puoliso-omaishoitajina toimivien naisten kokemuksellisesta elämänlaadusta. Tulosten perusteella esitän seuraavat johtopäätökset ja suositukset

1. Päiväkirjojen analysoinnin avulla saatiin uusi näkökulma puoliso-omaishoitajien kokemaan elämänlaatuun puolison Alzheimerin taudin alkuvaiheessa. Päiväkirjojen käyttö tutkimusaineistona mahdollisti entistä syvällisemmän ja henkilökohtaisemman kuvauksen puoliso-omaishoitajien kokemasta elämänlaadusta.

Suositus: Tulevaisuutta ajatellen on tärkeää pohtia, millä tutkimusmenetelmillä saadaan tarkoituksenmukaisinta tietoa puoliso-omaishoitajien elämänlaadusta. Päiväkirjojen käyttöä tutkimusaineistona tulisi lisätä tarkasteltaessa puoliso-omaishoitajien subjektiivista elämänlaatua. Päiväkirjojen avulla voitaisiin aikaisempaa tarkemmin määritellä niitä tekijöitä, jotka liittyvät puoliso-omaishoitajien kokemaan elämänlaatuun.

2. Puoliso-omaishoitajien elämänlaatu on moniulotteinen ilmiö. Elämänlaatu merkitsee eri ihmisille erilaisia asioita erilaisissa elämäntilanteissa. Puoliso-omaishoitajien kokema elämänlaatu oli kiinteästi sidoksissa puolison sairauden myötä muuttuneeseen elämäntilanteeseen.

Suositus: Elämäntilanteen ja puolison sairauden aiheuttama muutos tulee tiedostaa Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puoliso-omaishoitajien elämänlaatuun vahvasti sidoksissa olevana tekijänä. Samalla on kuitenkin huomioitava, että heidän elämänlaatunsa on yhtä monisyinen ilmiö kuin minkä tahansa muun tutkittavan ihmisryhmän.

3. Puoliso-omaishoitajat jakavat arjen yhdessä sairastuneen puolison kanssa. Hoitosuhde muodostuu parisuhteen rinnalle ja parisuhteen merkitys omaishoitajien kokemalle elämänlaadulle on suuri. Parisuhde liittyy vahvasti omaishoitajien positiivisiin ja negatiivisiin kokemuksiin menneestä, nykyisestä ja tulevasta ajasta.

Suositus: Omaishoitajien parisuhteessa puolison sairastumisen myötä ilmenevät vaikeudet ja haasteet tulisi tunnistaa parisuhteen positiivisten elementtien rinnalla. Omaishoitajat hyötyvät tiedosta ja tuesta, joka auttaa heitä hyödyntämään parisuhteen positiivisia elementtejä oman elämänlaatunsa parantamiseksi. Omaishoitajien elämänlaatua parantaa myös tieto ja tuki, joka auttaa heitä sopeutumaan Alzheimerin taudin myötä muuttuneeseen parisuhteeseen.

4. Puolison sairastuminen vaikuttaa merkittävästi omaishoitajien kokemaan elämänlaatuun. Huolet ja pelko tulevasta kuormittavat useimpia omaishoitajia, ja puolison sairauden aiheuttamat käytöshäiriöt aiheuttavat omaishoitajille lähes ylitsepääsemättömän vaativia tilanteita.

Suositus: Puolison sairastuessa omaishoitajille on tarjottava yksilöllistä emotionaalista tukea. Tuki voi olla keskusteluapua, terapiaa tai vertaistukea. Omaishoitajille on myös tarjottava tietoa käytöshäiriöistä sekä mahdollisuus saada konsultaatioapua esimerkiksi puhelimitse silloin, kun tilanne puolison kanssa kotona on omaishoitajalle liian vaativa.

5. Omaishoitajien subjektiivinen tieto oman hyvinvoinnin ja jaksamisen huomioimisesta on merkityksellistä. Omaishoitajilla on olemassa välineitä oman hyvinvoinnin ja elämänlaadun parantamiseksi.

Suositus: Omaishoitajien subjektiivinen tieto omaa jaksamista ja hyvinvointia tukevista tekijöistä tulee tunnistaa. Terveystieteiden henkilöstön tulee kysyä omaishoitajilta, kuinka he huolehtivat omasta jaksamisestaan ja millaisia keinoja heillä on oman hyvinvointinsa tukemiseksi. Omaishoitajia tulee tukea hyödyntämään heille itselleen sopivia keinoja oman hyvinvoinnin ja elämänlaadun parantamiseksi.

Jatkotutkimusehdotukset:

1. Puoliso-omaishoitajien elämänlaatua tulisi tutkia puolison sairauden eri vaiheissa. Taudin keskimääräinen kesto-aika on 12 vuotta ja jatkossa tarvitaan tietoa omaishoitajien elämänlaadusta puolison sairauden eri vaiheissa. Päiväkirjoja voitaisiin hyödyntää puoliso-omaishoitajien kokemuksellisen elämänlaadun tutkimuksessa puolison sairauden eri vaiheissa.

2. Puoliso-omaishoitajien elämänlaadun tutkimuksessa olisi huomioitava ilmiön moninaisuus. Omaishoitajien elämänlaatua tulisi tutkia sekä puolison sairastumista painottaen että omaishoitajien yleistä, sekä subjektiivista että objektiivista, elämänlaatua tarkastellen.

3. Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden ja heidän puoliso-omaishoitajiensa elämänlaatua tulisi tarkastella yhdessä sekä parisuhteen näkökulmasta. Omaishoitajien ja heidän puolisoitensa yhdessä kokemaan elämänlaatuun vaikuttavat positiiviset tekijät tulisi tunnistaa. Tutkimuksessa tulisi painottaa molempien puolisoitensa sopeutumista muuttuneeseen elämäntilanteeseen sekä parisuhteeseen.

4. Puoliso-omaishoitajien kokemuksia tarkastelemalla voitaisiin tutkia puolison sairauden aiheuttamien käytöshäiriöiden ilmenemistä arjessa. Yksilöllisen emotionaalisen tuen muotoja omaishoitajille tulisi tutkia.
5. Puoliso-omaishoitajien subjektiivisia, omaan hyvinvointiin ja elämänlaadun parantamiseen tähtääviä menetelmiä ja keinoja tulisi tutkia osana omaishoitajien elämänlaadun tutkimusta.

LÄHTEET:

- Andren S, Elmståhl S. 2008. Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and affect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 22(1), 98-109.
- Alzheimer's Disease International 2014. <http://www.alz.co.uk/alois-alzheimer>. Luettu 20.4.2014.
- Brodsky H & Donkin M. 2009. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience* 11(2), 217-228.
- Burns N & Grove S. K. 2009. *The practice of nursing research. Appraisal, synthesis and generation of evidence. Sixth edition.* Saunders, Elsevier.
- Ducharme F, Lévesque L, Lachance L, Kergoat M-J & Coulombe R. 2011. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. *International Journal of Nursing Studies* 48(9), 1109-1119.
- Duggleby W, Swindle J, Peacock S & Ghosh S. 2011. A mixed methods study of hope, transitions and quality of life in family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *BCM (BioMed Central) Geriatrics* 11:88.
- Erkinjuntti T, Rinne J & Soininen H. 2010. Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa Erkinjuntti T, Rinne J & Soininen H (toim.). 2010. Muistisairaudet. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki, 16-20.
- ETENE 2008. Vanhuus ja hoidon etiikka. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) raportti. ETENE-julkaisu 20.
- Eloniemi-Sulkava 2008. Muistisairaahan ihmisen ja hänen perheensä tukeminen. Teoksessa Voutilainen P & Tiikkainen P. (toim.) 2008. Gerontologinen hoitotyö. 1. painos. WSOY. Helsinki.
- Etters L, Goodall D & Harrison B.E. 2008. Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 20(8), 423-428.
- Flinck A & Åstedt-Kurki P. 2009. Analyysimenetelmän problematiikkaa fenomenologisessa tutkimuksessa. *Hoitotiede* 21(1), 67-77.
- Friedemann M-L, Mayorga C & Jimenez L.D. 2011. Data collectors' field journals as tools for research. *Journal of Research in Nursing* 16(5), 453-465.
- Gallagher-Thompson D, Tzang Y.M, Au A, Brodaty H, Charlesworth G, Gupta R, Lee S.E, Losada A & Shyu Y-I. 2012. International Perspectives on Nonpharmacological Best Practices for Dementia Family Caregivers: A Review. *Clinical Gerontologist* 35(4), 316-355.
- Jyrämä J & Nikander P 2013. Vanheneminen, hoiva ja arkietiikka. Teoksessa Heikkinen E, Jyrämä J & Rantanen T (toim.) Gerontologia. kustannus Oy Duodecim. Helsinki, 549-554.
- Kankkunen P & Vehviläinen-Julkunen K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. painos. Sanoma Pro Oy. Helsinki, 68-75 ja 197-228.
- Koskinen S, Martelin T & Sihvonen A-P. 2013. Väestön määrän ja rakenteen kehitys. Teoksessa Heikkinen E, Jyrämä J & Rantanen T. (toim.) 2013. Gerontologia. 3. painos. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki, 27-35.

- Kylmä J, Rissanen M-L, Laukkanen E, Nikkonen M, Juvakka T, Isola A. 2008. Aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä tietoa hoitotyön kehittämiseen. *Tutkiva hoitotyö* 6(2), 23–29.
- Kyngäs H & Vanhanen L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11(1), 3-12.
- Käypä hoito suositukset. Muistisairaudet. Työryhmä, puheenjohtajat: Suhonen J & Pirttilä T, jäsenet: Rosenvall A, Erkinjuntti T, Koponen H, Makkonen M, Puurunen M, Rinne J, Raivio M, Strandberg T, Vanninen R & Vataja R, ulkopuoliset asiantuntijat: Eloniemi-Sulkava U, Hartikainen S, Pitkälä K & Voutilainen P.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/khp00094?hakusana=alzheimern%20tauti>. Luettu 19.4.2014.
- Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937> Luettu 19.4.2014.
- Lilly M, Robinson C, Holtzman S, Bottorff J. 2012. Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada. *Health and Social Care in the community* 20(1), 103-112.
- Livingston G, Leavey G, Manela M, Livingston D, Rait G, Sampson E, Bavishi S, Shahriyarmolki K & Cooper C. 2010. Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. *British Medical Journal* 9(4), 341: c4184.
- Luoma M-L. 2008. Elämänlaatu. Teoksessa Voutilainen P & Tiikkainen P. (toim.) 2008. *Gerontologinen hoitotyö*. 1. painos. WSOY. Helsinki, 74–88.
- Martikainen J, Viramo P & Frey H. 2010. Muistisairauksien terveystaloudellinen merkitys. Teoksessa Erkinjuntti T, Rinne J & Soininen H (toim.). 2010. *Muistisairaudet*. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki, 37–45.
- Mikkola T. 2009. Sinusta kiinni – Tutkimus puolisoheivon arjen toimijuuksista. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja, A tutkimuksia 21.
- Muurinen S, Valvanne J, Sahi J, Peiponen A, Tolkki P ja Soveri M. 2004. Vanhusten lyhytaikashoidon (LAH) nykytila ja kehittämissuositukset. *Helsingin kaupungin sosiaalivirasto. Selvityksiä* 2004:9.
- Navab E, Negarandeh R & Peyrovi H. 2011. Lived experiences of Iranian family member caregivers of persons with Alzheimer`s disease: caring as `captured in the Whirlpool of time`. *Journal of Clinical Nursing* 21, 1078–1086.
- Nieminen H. 2006. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. 2006. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. 1.-4. painos. WSOY. Helsinki, 215–220.
- Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto Ry. Mitä omaishoito on?
<http://www.omaishoitajat.fi/mit%C3%A4-omaishoito> Luettu 20.4.2014.
- Orgeta V, Lo Sterzo E & Orrell M. 2013. Assessing mental well-being in family carers of people with dementia using the Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale. *International Psychogeriatrics* 25(9), 1443-1451.
- Peng H-L & Chang Y-P. 2013. Sleep Disturbance in Family Caregivers of Individuals With Dementia: A Review of the Literature. *Perspectives in Psychiatric Care* 49, 135–146.

- Pirttilä T & Erkinjuntti T. 2010. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa Erkinjuntti T, Rinne J & Soininen H (toim.). 2010. Muistisairaudet. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki, 121-141.
- Quinn C, Clare L, Pearce A & van Dijkhuizen M. 2008. The experience of providing care in the early stages of dementia: An interpretative phenomenological analysis. *Aging & Mental Health* 12(6), 769–778.
- Rautio M & Haapaniemi H. 2012. Helsingin kaupunki. Sosiaalivirasto. Pysyväisohje 5.2.2. 25.9.2012. Vanhustenpalvelut. Vanhusten palvelujen vastuualue. Vanhusten lyhytaikaishoito.
- Richardson T, Lee S, Berg-Weger M & Grossberg G. 2013. Caregiver Health: Health of Caregivers of Alzheimer`s and Other Dementia Patients artikkelissa *Topical Collection on Geriatric Disorders. Current Psychiatry Reports* 15(7) Atikkeli 367.
- Robinson L, Gemski A, Abley C, Bond J, Keady J, Campbell S, Samsi K, Manthorpe J. 2011. The transition to dementia — individual and family experiences of receiving a diagnosis: a review. *International Psychogeriatrics* 23:7, 1026-1043.
- Rosas-Carrasco Ó, Guerra-Silla M, Torres-Arreola L, García-Pena C, Escamilla-Jiménez C & González-González C. 2014. Caregiver burden of Mexican dementia patients: The role of dysexecutive syndrome, sleep disorders, schooling and caregiver depression. *Geriatrics Gerontology International* 14(1):146–152.
- Räsänen R. 2011. Ikääntyneiden asiakkaiden elämänlaatu ympärivuorokautisessa hoivassa sekä hoivan ja johtamisen laadun merkitys sille. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lapin yliopisto. Väitöskirja, nro 210.
- Sellevoid G, Egede-Nissen V, Jakobsen R & Sorlie R. 2013. Quality care for persons experiencing dementia: The significance of relational ethics. *Nursing Ethics* 20(3), 263-272.
- Shim B, Barroso J & Davis L.L. 2012. A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: negative, ambivalent, and positive experiences. *International Journal of Nursing Studies* 49(2), 220–229.
- Sosiaaliportti.fi. 2014. Vammaispalvelun käsikirja. Omaishoito. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/omaishoito/>. Luetu 25.4.2014.
- Suhonen J, Alhainen K, Eloniemi-Sulkava U, Juhela P, Juva K, Löppönen M, Makkonen M, Mäkelä M, Pirttilä T, Pitkälä K, Remes A, Sulkava R, Viramo P, Erkinjuntti T. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. *Suomen lääkäri-lehti* 10(63), 9-22.
- Sutter M, Perrin P, Chang Y-P, Hoyos G, Buraye J & Arango-LasPrilla J. 2014. Linking Family Dynamics and the Mental Health of Colombian Dementia Caregivers. *American Journal of Alzheimer`s Disease & Other Dementias* 29(1), 67–75.
- STM. 2004. Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Sosiaali- ja terveysministeriö. Työryhmämuistioita 2004:3.
- STM. 2012a. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma KASTE 2012–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:1.

STM. 2012b. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10.

STM 2013. Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän väliraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:10. Helsinki.

THL 2012. Omaishoidon tuen kuntakysely 2012. Alustavia tuloksia ja havaintoja. http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-asiakas.fi/files/THL_powerpoint_omaishoito.pdf. Luettu 12.5.2014.

Toljamo M, Perälä M-L & Laukkala H. 2012. Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 26(2), 211-218.

Tuomi J, Sarajärvi A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä, 91–113.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. Luettu 15.9.2013.

Vellone E, Piras G, Talucci C & Cohen M.Z. 2008. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing* 61(2), 222-231.

Vellone E, Piras G, Venturini G, Alvaro R & Cohen M.Z. 2012. Quality of Life for Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease Living in Sardinia, Italy. *Journal of Transcultural Nursing* 23(1), 46–55.

Viramo P & Sulkava R. 2010. Muistioireiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti T, Rinne J & Soininen H (toim.). 2010. Muistisairaudet. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki, 28-36.

Välimäki T. 2012. Family Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease: Focusing on the Sense of Coherence and Adaptation to Caregiving. An ALSOVA Follow-up Study. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Väitöskirja, nro 116.

Välimäki T, Vehviläinen-Julkunen K & Pietilä A. 2007. Diaries as research data in a study of family caregivers of persons with Alzheimer's Disease: methodological issues. *Journal of Advanced Nursing* 59(1), 68–76.

Välimäki T, Vehviläinen-Julkunen K, Pietilä A-M & Koivisto A. 2012. Life orientation in Finnish family caregivers of persons with Alzheimer's disease: a diary study. *Nursing & Health Sciences* 14(4), 480–487.

WHO 1997. WHOQOL Measuring Quality of Life. http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf. Luettu 19.4.2014.

Åstedt-Kurki & Nieminen 2006. Fenomenologisen tutkimuksen peruskysymykset hoitotieteessä. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. 2006. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. 1.-4. painos. WSOY. Helsinki, 152–159.

Liitetaulukko 1. Tiedonhaku tietokannoista syksyllä 2013 ja manuaalinen haku 2008–2014.

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Hakutulos	Valitut
Cinahl	(alzheimer* OR dementi*) AND caregiver* AND "quality of life" AND (spous* OR famil*)	Limiters - Peer Reviewed; English Language; Published Date: 20080101-20131231 Search modes - Boolean/Phrase	120	2
PubMed	(alzheimer* OR dementi*) AND caregiver* AND "quality of life" AND (spous* OR famil*)	Publication date from 2008/01/01 to 2013/12/31	82	4
Scopus	(KEY(alzheimer* OR dementi*) AND KEY(caregiver*) AND KEY(spous* OR famil*) AND KEY("quality of life"))	SUBJAREA(mult OR medi OR nurs OR vete OR dent OR heal OR mult OR arts OR busi OR deci OR econ OR psyc OR soci) AND PUBYEAR > 2007Documents	85	3
PsycINFO	su(alzheimer* OR dementi*) AND su(caregiver*) AND su("quality of life") AND (spous* OR famil*) AND	peer(yes) AND yr(2008-2013)	81	2
Medic, Melinda		2008–2013		2
Manuaalinen haku		2008–2013		9
Yhteensä			368	22

Liitetaulukko 2. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset ja tieteelliset artikkelit vuosilta 2008–2014

Tekijä(t), lähde, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto/otos	Menetelmä	Päätulokset
Andren, Elmståhl, 2008, Ruotsi	Arvioida psykososiaalisen intervention vaikutuksia dementiaa sairastavien vanhusten omaishoitajien kokemaan taakan ja tyytyväisyyden tunteeseen.	Omaishoitajat (n=308). 153 tutkituista osallistui psykososiaaliseen interventioon ja 155 tutkituista oli kontrolliryhmässä.	5 vk kestäneen psykososiaalisen intervention ja 3kk kestäneen keskusteluryhmän vaikuttavuutta arvioitiin 6kk ja 12 kk seurannassa sekä koe- että kontrolliryhmässä. Tuloksia arvioitiin mittarein, joiden reliabiliteetti ja validiteetti oli testattu.	Seurantajakson aikana tyytyväisyys lisääntyi interventioryhmässä ja aleni kontrolliryhmässä. Parhaat tulokset intervention vaikutuksista saatiin omaisen etenevän dementoivan sairauden alkuvaiheessa sekä silloin, kun omaisen terveys oli huono. Tulokset vahvistavat käsitystä siitä, että omaishoitajan huomioiminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa hoitoprosessia parantaa omaishoitajan hyvinvointia.
Brodaty H & Donkin M. 2009, Australia	Kuvata, millaisia vaikutuksia omaishoidolla on dementiaa sairastavien henkilöiden omaishoitajille sekä tarkastella omaishoitajille suunnattujen interventioiden etuja.		Tieteellinen asiantuntija-artikkeli.	Omaishoitajien rooli oli keskeinen dementiaa sairastavien elämänlaadulle. Omaishoitajien kokema taakka ja psyykinen sairastavuus ennustivat omaishoitajan haavoittuvuutta. Interventioihin voidaan omaishoitajien kuormittuneisuutta vähentää ja parantaa täten hoidettavien elämänlaatua.
Duggleby W, Swindle J, Peacock S & Ghosh S, 2011, Kanada	Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata väestötieteellisten muuttujien, toivon, elämänlaadun ja omaishoitajuuden alkamisen välisiä suhteita.	Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden omaishoitajat (n=80)	Kysely, mixed method, sekä laadullista että määrällistä aineistoa analysoitiin	Toiveikkuus, yhdistettynä aktiiviseen tiedon ja tuen etsimiseen omaishoitajuuden alkaessa, ennusti omaishoitajille parempaa elämänlaatua. Elämänlaatu nähtiin yleisenä elämänlaatuna, fyysisenä, psykologisena, ihmissuhteisiin sekä ympäristöön liittyvänä elämänlaatuna.

Tekijä(t), lähde, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto/otos	Menetelmä	Päätulokset
Etters L, Goodall D & Harrison B.E, 2008, Yhdysvallat	Tarkastella ajankohtaista näyttöä dementiaa sairastavien henkilöiden omaishoitajien kokemaan taakan tunteeseen vaikuttavista tekijöistä, kuvailla sekä hoidettavaan että hoitajaan liittyviä taakan tunnetta ilmentäviä ominaispiirteitä sekä kuvata näyttöön perustuvia taakan tunteeseen vaikuttavia interventioita.	Vertaisarvioidut artikkelit vuosilta 1996–2006.	Kirjallisuuskatsaus.	Omaishoito vaikutti negatiivisesti omaishoitajien terveyteen ja vaikutti myös hoidettavan varhaiseen siirtymiseen hoitolaitokseen. Omaishoitajien kokemuksiin hoitamisesta vaikuttivat monet tekijät kuten hoitajan sukupuoli, suhde potilaaseen, kulttuuri ja hoitajan persoonallisuus. Yksilöllisin, monimuotoisin interventioin sekä erilaisin tukipalveluin voidaan vähentää omaishoitajien kokemaa taakan tunnetta sekä parantaa omaishoitajien elämänlaatua.
Friedemann M-L, Mayorga C & Jimenez L.D, 2011, Yhdysvallat	Tarkastella haastattelijan reflektiivisiä kenttämuistiinpanoja tutkimusaineistona tutkittaessa omaishoitajien hoitamisen mallia.	Latinalaisamerikkalaisen omaishoitajan haastattelun yhteydessä tehdyt kenttämuistiinpanot (n=294)	Laadullinen tutkimus. Kenttämuistiinpanot purettiin tiimeissä keskustellen ja nauhoitetut tiimikeskustelu analysoitiin.	Muistiinpanoista nousi kolme teemaa: hoitaminen velvollisuutena, luovuus hoitamisessa ja vaikeus ottaa vastaan ulkopuolista apua. Kenttämuistiinpanot sopivat omaishoitamisen kulttuurillisten aspektien tutkimiseen sekä täydentämään muuta tutkimustietoa.
Gallagher-Thompson D, Tzuang Y.M, Au A, Brodaty H, Charlesworth G, Gupta R, Lee S.E, Losada A & Shyu Y-I, 2012, Yhdysvallat	Katsauksen tarkoituksena oli sekä koota että arvioida parasta kansainvälistä näyttöä dementiaa sairastavien henkilöiden omaishoitajien tukemiseksi. Lääkinnällinen kuntoutus ei sisällynyt tähän katsaukseen.	Haut vuosilta 1986–2011.	Kuvaileva sekä kriittinen kirjallisuuskatsaus, (n=44),	Katsauksessa tuotettiin kuvaus erilaisista tukimuodoista dementiaa sairastavien henkilöiden omisille. Katsauksella osoitettiin myös, että dementiaa sairastavat ja heidän omaisensa eri maissa ovat eriarvoisessa asemassa saatavan hoidon ja tuen suhteen. Katsauksen pohjalta esitetään suosituksia omaishoitajien tukemiseksi.

Tekijä(t), lähde, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto/otos	Menetelmä	Päätulokset
Lilly M, Robinson C, Holtzman S, Bottorff J. 2012, Kanada	Tutkia dementia sairastavien vanhusten omaishoitajien terveyttä, hyvinvointia ja tuen tarvetta.	Omaishoitajia ja omaishoitajia tukevia terveydenhuollon ammattilaisia. (n=23)	Laadullinen, kuvaileva tutkimus toteutettiin kolmena fokusryhmähaastatteluina. Tulosten analysoinnissa käytettiin teema-analyysia.	Analyysi paljasti kaksi yhdistävää teemaa jotka olivat 1) omaishoitajien unohtaminen; heitteille jättö ja hylkääminen hoitamaan dementiaa sairastavaa omaista yksin ja määräämättömäksi ajaksi sekä 2) epärealistiset odotukset suhteessa omaishoitajan omiin kykyihin hoitaa omaa jaksamistaan.
Livingston G, Leavey G, Manela M, Livingston D, Rait G, Sampson E, Bavishi S, Shahriyarmolki K & Cooper C, 2010, yhdysvallat	Tunnistaa omaishoitajien hoidettavan puolesta tekemiä vaikeita päätöksiä sekä näitä päätöksiä helpottavia sekä vaikeuttavia tekijöitä. Lisäksi tavoitteena oli tuottaa omaishoitajille tietoa, jonka avulla omaishoitajat pystyvät tekemään hoidettavaa koskevia päätöksiä myös näiden päätöksentekoa vaikeuttavien tekijöiden vaikuttaessa.	(n=89) dementiaa sairastavan omaishoitajaa	Laadullinen tutkimus, 43 fokusryhmähaastattelua sekä 46 yksilöhaastattelua	Omaishoitajat nimesivät päätöksenteon vaikeaksi viidellä hoitoon liittyvällä osa-alueella. Nämä osa-alueet olivat omaisen dementiaan liittyvän terveydentilan ja palvelutarpeen arviointi, hoitokotien arviointi, laillisuuteen ja raha-asioihin liittyvät kysymykset, muu kuin dementiaan liittyvä terveydenhoito sekä suunnitelmien teko siltä varalta että hoitaja on itse liian sairas pystyäkseen hoitamaan muistisairasta omaishoidettavaa. Omaishoitajat korostivat omaa muuttunutta rooliaan suhteessa hoidettavaan ja suhteessa päätettäviin asioihin.
Mikkola, 2009, Suomi	Tarkastella ikääntyvien puolisoivapariskuntien arkea, keskinäistä auttamista sekä suhdetta omaishoittoa tukevien palveluiden käyttämiseen.	21 ikääntyvää pariskuntaa eli (n=42), puolet hoivan antajia ja puolet hoivan saajia	Haastattelut, metodologisena lähtökohtana sosiaalinen konstruktivismi ja diskurssianalyysi.	Puolisohoiva perustui puolisoitten keskinäiseen suhteeseen ja vuorovaikutukseen. Hoivapalveluilla tuetaan puolisoitten yhteistä elämäntapaa.
Navab E, Negarandeh R & Peyrovi H, 2011, Iran	Ymmärtää iranilaisten Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden omaishoitajien kokemuksia hoitamisesta	Omaishoitajia (n=8)	Laadullinen tutkimus, haastattelut	Muistelmat menneestä ajasta aiheuttivat surun ja kaipauksen tunteita ja tulevaisuus sairastuneen omaishoitajana tuntui pelottavalta.

Tekijä(t), lähde, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto/otos	Menetelmä	Päätulokset
Peng H-L & Chang Y-P, 2013, Yhdysvallat	Tutkia dementiaa sairastavien henkilöiden omaishoitajien unenaikaisia häiriötekijöitä ja niiden vaikutusta omaishoitajan terveyteen.	18 artikkelia	Kirjallisuuskatsaus	Masennuksen on raportoitu vaikuttavan eniten omaishoitajien nukkumiseen. Unenaikaiset häiriötekijät huononsivat omaishoitajien fyysistä ja psyykkistä terveyttä sekä elämänlaatua. Veren hyytymistekijöissä ja tulehdusarvoissa havaittiin nousua.
Quinn C, Clare L, Pearce A & van Dijkhuizen M, 2008, Yhdysvallat	Tutkia omaishoitajien kokemuksia, ymmärrystä ja käsityksiä tilanteestaan omaisen sairastuttua dementiaan.	Puoliso-omaishoitajat tai hoidettavan kanssa yhdessä elävät omaishoitajat (n=34)	Laadullinen tutkimus, puolistrukturoitujen haastatteluiden tulokset analysoitiin tulkitsevää fenomenologiaa hyödyntäen.	Neljä teemaa kuvasi omaishoitajien käsityksiä: vaikeudet ymmärtää sairastuneen diagnoosia ja tilan muutosta, muutokset omaishoitajan ja hoidettavan suhteessa, ongelmat ja haasteet tilanteessa sekä selviytymiskeinot.
Richardson T, Lee S, Berg-Weger M & Grossberg G, 2013, Yhdysvallat	Esittää tuoretta tutkimustietoa Alzheimerin tautia tai muuta demencian muotoa sairastavien henkilöiden omaishoitajien terveydestä sekä omaishoitajille suunnattavista psykososiaalisista interventioista.		Tieteellinen asiantuntija-artikkeli	Omaishoitajien fyysinen ja psyykinen terveys ovat vaarassa. Terveystieteiden tutkimusten tulisi tunnistaa suuressa riskissä olevat omaishoitajat, erityisesti masentuneet ja ahdistuneet, ja tarjota heille erilaisia interventioita.
Robinson L, Gemski A, Abley C, Bond J, Keady J, Campbell S, Samsi K, Manthorpe J, 2011, Yhdysvallat	Yhdistää potilaiden ja hoitajien empiiriseen näyttöön perustuvia kokemuksia prosessista demencian diagnoosiin.	35 tutkimusartikkelia. Suurin osa kvalitatiivisia ja suurimmassa osassa kohteena sosiaali- ja terveydenhuoltoalan henkilöstö. Artikkeleista 18 eurooppalaisia ja 17 Yhdysvalloissa tehtyjä.	Kirjallisuuskatsaus, narratiivinen analyysi.	Edelleen on olemassa vähän empiiristä tutkimusta siitä kuinka dementiadiagnoosi tulee ilmi. Lisääntyvässä määrin on tutkimuksia dementiaa sairastavien ihmisten näkemyksistä ja kokemuksista suhteessa diagnoosin paljastumiseen. Perheenjäsenille yleisiä huolenaiheita olivat sopeutuminen pääasiallisen päätöksentekijän rooliin perheessä sekä sopeutuminen lisääntyneeseen vastuuseen.

Tekijä(t), lähde, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto/otos	Menetelmä	Päätulokset
Räsänen, 2011, Suomi	Tarkastella ikääntyneiden asiakkaiden elämänlaatua ympärivuorokautisessa hoivassa. Lisäksi tutkittiin, miten ammattityön laatu ja johtamisen laatu vaikuttavat edellä mainitun potilasryhmän elämänlaatuun.	Muistisairaat n=388, ei-muistisairaat n= 294, johtajat n= 41	Kvantitatiivinen, monitieteinen vanhustyön tutkimus.	Sekä muistisairaiden että ei-muistisairaiden asiakkaiden elämänlaatu oli kohtalainen. Matalampi organisaatorakenne sekä laadunhallinta- ja johtamisjärjestelmän käytännönläheisyys vaikuttivat ei-muistisairaiden parempaan elämänlaatuun.
Shim B, Barroso J & Davis L.L. 2012	Tutkia, kuinka dementia sairastavien henkilöiden puoliso-omaishoitajien kokemukset eroavat toisistaan	(n=21) 57 haastattelua puoliso-omaishoitajilta	Vertaileva laadullinen tutkimus	Löytyi kolme ryhmää: negatiivinen ryhmä, ristiriitainen ryhmä ja positiivinen ryhmä. Positiivisen ryhmän tarkastelu ohjaa puoliso-omaishoitajille suunnattavien interventioiden suunnittelussa.
Suhonen J, Alhainen K, Eloniemi-Sulkava U, Juhela P, Juva K, Löppönen M, Makkonen M, Mäkelä M, Pirttilä T, Pitkälä K, Remes A, Sulkava R, Viramo P, Erkinjuntti T, 2008, Suomi	Suositus, jossa kuvataan muistipotilaan hoitoketju. taudin tunnistamisesta taudin vaikeaan vaiheeseen.		Lääketieteellinen katsausartikkeli, tekijöinä Suomen Alzheimer-tutkimusseuran kokoama asiantuntijatyöryhmä.	Suosituksessa kuvataan muistipotilaan hoitoketju. Suositus etenee taudin tunnistamisesta taudin vaikean vaiheen hoitoon. Katkeamaton hoitoketju muodostuu hyvää hoitoa kuvaavista väittämistä.
Vellone E, Piras G, Talucci C & Cohen M.Z, 2008, Italia	Kuvata Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden omaishoitajien käsitystä elämänlaadustaan.	Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden omaishoitajat (n=32)	Laadullinen tutkimus, haastattelut analysoitiin hermeneuttisen fenomenologian avulla.	Omaishoitajien hyvään elämänlaatuun kuuluivat seesteisyys, rauhallisuus, henkinen hyvinvointi, vapaus, yleinen hyvinvointi, hyvä terveys ja talous. Elämänlaatua paransivat potilaan hyvä terveys, riippumattomuus potilaasta ja avun saaminen. Elämänlaatua huononsivat huoli tulevaisuudesta ja hoidettavan sairauden eteneminen.

Tekijä(t), lähde, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto/otos	Menetelmä	Päätulokset
Vellone E, Piras G, Venturini G, Alvaro R & Cohen M.Z, 2012, Italia	Tutkia Sardiassa elävien Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden omaishoitajien näkemyksiä omasta elämänlaadustaan ja siihen huonontavasti ja parantavista vaikuttavista tekijöistä.	Omaishoitajat (n=14)	Laadullinen tutkimus, haastatteluiden tulokset analysoitiin fenomenologisella menetelmällä.	Omaishoitajien elämänlaatua kuvasivat neljä teemaa: yhteisyys ja yhteistyö perheessä, vapaus ja riippumattomuus, tyyneys/rauhallisuus sekä hyvinvointi ja terveys. Elämänlaatua huononsivat: pelko tulevaisuudesta, jatkuva hoitaminen ilman omaa aikaa. Elämänlaatua paransivat: sairauden etenemättömyys, apu perheeltä ja yhteiskunnalta, tyytyväisyys hoitotyöhön, taloudellinen tuki, oma aika ja tietoisuuden lisääntyminen Alzheimerin taudista yhteiskunnassa.
Välimäki T, Vehviläinen-Julkunen K & Pietilä A, 2007, Suomi	Tarkastella strukturoimattomien päiväkirjojen käyttöä ensisijaisena tutkimusaineistona tutkittaessa Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden omaishoitajia. Myös päiväkirjojen käytön hyötyjä ja haittoja tutkimusaineistona arvioitiin.	83 omaishoitajien kirjoittamaa päiväkirjaa	Tutkimusmenetelmäartikeli	Päiväkirjat kategorioitiin neljään luokkaan: niukat, raportoivat, kuvailevat ja reflektiiviset. Kirjoittaminen koettiin miellyttäväksi ja terapeuttiseksi. Eritasoiset kirjoittajat ja aineiston analysoiminen ainoastaan kirjoitetun tekstin perusteella nähtiin päiväkirjojen käytön rajoituksiksi. Päiväkirjojen todettiin soveltuvan hyvin ensisijaiseksi aineistoksi hoitotyön tutkimuksessa.
Välimäki T, Vehviläinen-Julkunen K, Pietilä A-M & Koivisto A, 2012, Suomi	Tarkastella omaishoitajien elämänorientaatiota ja muutoksia siinä ensimmäisen vuoden aikana omaishoidettavan sairastuttua Alzheimerin tautiin.	83 omaishoitajien kirjoittamaa päiväkirjaa	Laadullinen tutkimus, sisällönanalyysi	Analyysi nosti esiin kaksi teemaa: Alzheimerin taudin diagnoosin saamisen aiheuttamat haasteet omaishoitajien elämänorientaatiossa sekä koko elämän uudelleen järjestämisen sairauden puhkeamisen jälkeen.

Tekijä(t), lähde, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto/otos	Menetelmä	Päätulokset
Välimäki T, 2012, Suomi	Tarkastella Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden omaishoitajien koherenssin tunnetta ja siihen liittyviä tekijöitä kolmen vuoden seurannassa. Lisäksi arvioitiin psykososiaalisen intervention vaikutuksia koherenssin tunteeseen. Päiväkirjojen avulla tarkasteltiin omaishoitajien elämänorientaatiota ja sopeutumista uuteen tilanteeseen.	Puoliso-omaishoitajien tiedot (n=94) sekä 83 omaishoitajien kirjoittamaa päiväkirjaa	Sekä laadullista että määrällistä yhdistävä mixed method	Omaishoitajan koherenssin tunne oli yhteydessä depressiivisiin oireisiin sekä rasittuneisuuteen. Koherenssin tunne heikkeni omaisen sairauden myötä eikä varhaiskuntoutus estänyt tätä heikkenemistä. Omaisen sairaustuttua omaishoitajat jäsensivät elämäänsä uudelleen, sekä henkilökohtaisella että perheen tasolla.

HYVÄ OMAISHOITAJA!

Lievää Alzheimerin tautia sairastavia potilaita ja heidän omaishoitajia koskevaan tutkimushankkeeseen liittyen pyydän Teitä pitämään päiväkirjaa kokemuksistanne Alzheimerin tautia sairastavan läheisenä. Päiväkirjat tulevat ainoastaan tutkimuskäyttöön ja päiväkirjoissa esiin tulevat tiedot eivät mitenkään vaikuta saamaanne hoitoon tai sopeutumisvalmennukseen. Tutkimus raportoidaan siten, että yksittäisiä kirjoittajia ei ole mahdollista tunnistaa. Väitöskirjatyötäni ohjaavat professori, THT Katri Vehviläinen-Julkunen ja professori, THT Anna-Maija Pietilä Kuopion yliopiston hoitotieteen laitokselta sekä ma. professori, LT Tuula Pirttilä Kuopion yliopistollisen sairaalan neurologian klinikalta.

Pyydän Teitä kirjoittamaan oheiseen vihkoon kahden viikon aikana elämästänne omaishoitajana. Toivon, että kirjoitatte päiväkirjan ennen mahdollisen sopeutumisvalmennuskurssin alkua. Tulen soittamaan Teille yhden kerran kirjoittamisaikana ja tiedustelemaan kokemuksianne päiväkirjan kirjoittamisesta. Päiväkirja palautetaan tutkijalle oheisessa kirjekuoressa, jonka postimaksu on maksettu.

Voitte kirjoittaa vapaasti arjestaan ja läheisenne Alzheimerin taudin vaikutuksesta elämäänne, myös vaikutuksista Teidän henkilökohtaiseen elämään. Toivon, että kirjoitatte kokemuksistanne ja ajatuksistanne niin kuin Te itse niistä ajattelette. Voitte kuvata päivienne tapahtumia, yhteydenpitoa muihin ihmisiin, pulmatilanteita ja niistä selviytymistä sekä myöskin niitä tyytyväisyyden hetkiä, joita koette. Halutessanne voitte kertoa kaikista niistä tunteista ja tapahtumista, joita teillä on ollut läheisenne sairauden eri vaiheissa myöskin mietteistä Teidän ja läheisenne tulevaisuudesta. Voitte kirjoittaa sen verran kuin itse haluatte.

Kaikki mitä haluatte kirjoittaa, on arvokasta omaishoitajien elämää käsittelevässä tutkimuksessani, koska omaishoitajien kokemuksista ja näkökulmasta on vasta vähän tietoa.

Vastaan mielelläni tutkimusta koskeviin kysymyksiin.

LÄMPIMÄSTI YHTEISTYÖSTÄ KIITTÄEN

Tarja Välimäki

Tutkija, terveystieteiden maisteri

Puhelin 040-7326180

Kuopion yliopisto

Hoitotieteen laitos PL 1627

70211 Kuopio

Liitetaulukko 3. Esimerkki pääkategorian tunne-elämään liittyvä elämänlaatu muodostamisesta: alakategoriat, yläkategoriat ja pääkategoria.

Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
Huoli lapsista Huoli sukulaisista Kotiasioiden jännittäminen töissä Huoli omasta jaksamisesta ja omasta terveydestä Huoli ja pelko tulevasta Puhuminen Sairaudesta puhuminen Sairaudesta kirjoittaminen (päiväkirja) Vertaistuki Tiedon puute, epätietoisuus Tuen puute Ymmärretyksi tulemisen tarve Hoitajan negatiiviset tunteet (ahdistus, viha, tuska, pelko, syyllisyys, voimattomuus, häpeä, sääli, suru, alakulo, katkeruus, paha mieli..) Hoitajan negatiiviset ajatukset (esim. elämä on raskasta) Ajatukset miehen sairaudesta/sairastumisesta Jännittäminen kotona Yksinäisyys kotona Yksitoikkoisuus Puhekumppanin kaipuu kotona Jännittäminen kuinka asiat (esim. vierailut) sujuvat Huoli miehen terveydestä/sairaudesta Huoli miehen käyttäytymisestä Huoli hoidettavan tunteista Hoidettava ei puhu Hoidettavan ikävät puheet Hoidettavan ikävä käytös Hoidettavan peruspersoonan ikävät piirteet	Emotionaalinen taakka	Tunne-elämään liittyvä elämänlaatu
Luonnon kauneus Hyvä sää Ilo lapsista Voimaa, elämänsisältöä lapsista	Myönteinen suhtautuminen	

<p>Ilo lapsenlapsista Ystävien, tuttavien tapaaminen virkisti Oma käyttäytyminen suhteessa hoidettavaan Omaishoitajan sopeutuminen ja henkinen kasvu Hoitajan positiivinen ajattelu Hoitajan positiivisen ajatukset Hoitajan positiiviset tunteet</p>		
<p>Osallistuminen seurakunnan tapahtumiin Menneet surut ja menetykset kulkevat mukana (näistäkin selvitty → voimaa) Hyvät muistot antavat voimaa Toive yhteiselämän jatkumisesta Toiveikkuus miehen sairauden etenemättömyydestä Toive lääkkeiden tuomasta avusta Toive omasta jaksamisesta Kiitollisuus lapsista Kiitollisuus hyvästä yhteisestä elämästä, muistoista Kiitollisuus miehen nykyisestä voinnista/ toimintakyvystä Kiitollisuus hyvistä ihmisistä Kiitollisuus avun ja tuen saamisesta Apu ylhäältä, voimaa uskosta Uskonnollisuus Ilo, kiitollisuus miehen hyvästä kunnosta, vielä jäljellä olevasta toimintakyvystä</p>	<p>Toiveikkuus, kiitollisuus, voimaa uskosta</p>	