

MAISHOITO YHTEISTYÖNÄ

IÄKKÄIDEN DEMENTIAPERHEIDEN TUKIMALLIN
VAIKUTTAVUUS

GERIATRISEN KUNTOUTUKSEN TUTKIMUS- JA KEHITTÄMISHANKE



TUTKIMUSRAPORTTI

14

GERIATRISEN KUNTOUTUKSEN TUTKIMUS- JA KEHITTÄMISHANKE

*Omaishoito yhteistyönä
Iäkkäiden dementiaperheiden
tukimallin vaikuttavuus*

TUTKIMUSRAPORTTI

14

*Ulla Eloniemi-Sulkava
Marja Saarenheimo
Marja-Liisa Laakkonen
Minna Pietilä
Niina Savikko
Kaisu Pitkälä
(toim.)*

Kannen kuva:
Kadi Kurema

Kannen suunnittelu ja lay-out:
Gua Vainio

© Vanhustyön keskusliitto –
Centralförbundet för de gamlas väl ry.
Malmin Kauppatie 26
00700 Helsinki
Puh. (09) 350 8600
Faksi (09) 350 860 10
<http://www.vanhustyonkeskusliitto.fi>

ISBN 951-806-120-3

Gummerus Kirjapaino Oy 2006

Omaishoitoperheille

Kiitokset

Vanhustyön keskusliiton Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeen viimeisenä osaprojektina toteutettiin vuosina 2004–6 interventiotutkimus Omaishoito yhteistyönä. Intervention menestykselliseen toteuttamiseen tarvittiin lukuisia toimijoita. Heistä haluamme kiittää erityisesti Suomen Fysiogeriatrian fysioterapeutteja, joiden ammattitaitoinen työ tuki vahvasti dementoituneiden ihmisten kotona asumista. Suuret kiitoksemme kuuluvat myös dementiatoimintakeskus Villa Lyhteen, hoitokoti Päiväkummun, asumis- palvelukeskus Wilhelmiinan ja Kustaankartanon vanhustenkeskuksen F-talon lyhytaikaishoitoyksiköiden henkilökunnille, joiden joustavan yhteistyön ansiosta monia perheitä voitiin auttaa hankalissa kotitilanteissa. Samoin haluamme kiittää Helsingin Alzheimer -yhdistystä ja sen Päiväpaikkaa, jotka tarjosivat puitteet ja myös osallistuivat monien tukitoimien onnistuneeseen toteuttamiseen. Kiitoksemme menevät myös Suomen Punaisen Ristin omaishoitajalomitustoiminnalle, jonka ansiosta saatoimme tarjota omaishoitajille heidän usein kipeästi kaipaamiaan vapaahetkiä. Kiitämme samoin lämpimästi palvelukeskus Kotikalliota ja vertaisryhmien vetäjiä hyvästä yhteistyöstä ryhmätoiminnan toteuttamisessa, samoin kuin Oulunkylän kuntoutussairaala tutkimushoitajien työn alkuvaiheen mahdollistamisesta. Kiitokset Helsingin kaupungin rintamaveteraanitoimistolle ja sosiaali- ja terveyskeskuksien monille työntekijöille rakentavasta yhteistyöstä omaishoitoperheiden hyväksi. Kiitokset myös kaikille tahoille, jotka auttoivat meitä hoito- ja palvelutietojen keräämisessä potilas- ja asukasasiakirjarekistereistä.

Kaikkein eniten haluamme kuitenkin kiittää omaishoitoperheitä luottamuksesta työtämme kohtaan. Kiitos, että vaikeistakin tilanteistanne huolimatta jaksoitte osallistua tutkimushoitajien haastatteluihin ja kyselyihin. Ilman teidän jaksamistanne hankkeemme ei olisi toteutunut.

Lopuksi kiitämme taloudellisesta tuesta Raha-automaattiyhdistystä, joka mahdollisti koko laajan ja pitkäkestoisen Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeen toteuttamisen. Kiitos myös Päivikki ja Sakari Sohlbergin säätiölle omaishoitotutkimuksen tukemisesta. Kiitämme myös Kelaa, joka on tukenut omaishoidon valtakunnallista kyselytutkimusta.

SISÄLLYSLUETTELO

Kiitokset 5

Esipuhe 11

Ulla Eloniemi-Sulkava, Marja Saarenheimo, Marja-Liisa Laakkonen,
Minna Pietilä, Niina Savikko, Kaisu Pitkälä

TAUSTA

Dementia inhimillisenä ja yhteiskunnallisena haasteena 15

Ulla Eloniemi-Sulkava, Kaisu Pitkälä

Kotona asuminen ja sen tukemisen mahdollisuudet 27

Ulla Eloniemi-Sulkava, Marja Saarenheimo,
Niina Savikko, Kaisu Pitkälä

Dementiadiagnoosin kertominen. Omaishoitajien kokemuksia tiedon saamisesta ja merkityksestä 46

Marja-Liisa Laakkonen, Kaisu Pitkälä, Ulla Eloniemi-Sulkava

Suomalaisten omaishoitajien kokemuksia palveluista – valtakunnallinen kyselytutkimus Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puolisoille 57

Minna Raivio, Ulla Eloniemi-Sulkava, Marja Saarenheimo,
Marja-Liisa Laakkonen, Minna Pietilä, Kaisu Pitkälä

Omaishoito ja palvelujärjestelmä 68

Marja Saarenheimo, Minna Pietilä

TAVOITTEET JA MENETELMÄT

Tutkimuksen tavoitteet 83

Kaisu Pitkälä, Ulla Eloniemi-Sulkava, Hannu Kautiainen,
Marja Saarenheimo, Minna Pietilä

Aineisto ja menetelmät 84

Kaisu Pitkälä, Ulla Eloniemi-Sulkava, Hannu Kautiainen,
Marja Saarenheimo, Minna Pietilä

Interventionmallin muodostaminen 93

Marja Saarenheimo, Ulla Eloniemi-Sulkava

INTERVENTION KULKU

Omaishoitoperheet intervention alussa 105

Kaisu Pitkälä, Niina Savikko, Ulla Eloniemi-Sulkava

Intervention kuvaus 119

Marja-Liisa Laakkonen, Ulla Eloniemi-Sulkava,
Marja Saarenheimo, Leena Virtanen, Minna Pietilä,
Eeva-Kaisa Nummela, Kaisu Pitkälä

INTERVENTION VAIKUTUKSET

Intervention vaikutukset kotona asumisen kestoon ja palveluiden käyttöön 145

Kaisu Pitkälä, Ulla Eloniemi-Sulkava, Hannu Kautiainen

Intervention vaikutukset omaishoitoperheiden hyvinvointiin ja elämänlaatuun sekä omaishoitajien voimaantumiseen 155

Marja Saarenheimo, Minna Pietilä, Kaisu Pitkälä,
Ulla Eloniemi-Sulkava, Hannu Kautiainen

Omaishoitajien palautteet interventiosta 176

Minna Pietilä, Marja Saarenheimo, Kaisu Pitkälä

POHDINTA 184

Ulla Eloniemi-Sulkava, Marja Saarenheimo, Minna Pietilä,
Marja-Liisa Laakkonen, Kaisu Pitkälä

TIIVISTELMÄ 203

LIITTEET

Liite 1. Kirjoittajien esittelyt 209

Liite 2. Käytetyt lyhenteet ja määrittelyt 211

Liite 3. Tutkimuksessa käytetyt mittarit 212

Niina Savikko, Kaisu Pitkälä

Esipuhe

Omaishoito yhteistyönä –interventiotutkimuksen tarkoituksena oli selvittää monitekijäisen ja yksilöllisesti räätälöidyn tukitoiminnan vaikuttavuutta omaishoitoperheissä, joissa puoliso hoitaa dementoitunutta kumppaniaan. Tutkimus oli osa Vanhustyön keskusliitossa vuosina 2002–6 toteutettua Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeen Omaishoitoprojektia. Se on jatkoa iäkkäitä omaishoitoperheitä käsitelleelle laadulliselle Kaksin kotona -tutkimukselle. Tammikuussa 2004 monitieteinen tutkijaryhmä oli muodostanut aiempien tutkimusten synteesiin perustuvan interventiomallin, jonka pohjalta projektin interventio-osuus käynnistyi. Ryhmään tulivat tällöin mukaan terveydenhoitaja omaishoidon koordinaattoriksi ja geriatrian erikoislääkäri hänen työparikseen sekä tutkimushoitajat. Interventio päättyi tammikuun viimeisenä päivänä vuonna 2006. Monitieteisen ja moniammatillisen ryhmän toiminta vaati aitoa halua kuulla toisia ja arvostaa heidän osaamistaan sekä kykyä sovittaa yhteen erilaiset tieteelliset ja ammatilliset näkemykset, mikä ei aina ollut helppoa. Refleктоiva prosessi on jatkunut myös käsillä olevaa loppuraporttia kirjoitettaessa. Prosessi on ollut vaativuudessaan antoisa ja kehittänyt ryhmän jäsenten ymmärrystä tutkimuksen kohteena olevista asioista. Uskomme, että se on ollut tärkeä myös intervention onnistumisen kannalta.

Kahden interventiovuoden aikana alkuperäinen toimintamalli selkeytyi ja yhteisiin keskusteluihin välittyneet omaishoitoperheiden kokemukset sekä heiltä saatu tieto auttoivat kehittämään konkreettisia sisältöjä intervention toimintaperiaatteille. Yhdessä omaishoitoperheiden kanssa kykenimme tuottamaan käytäntöön siirrettävän tukimallin, jossa aidosti kunnioitetaan perheiden autonomiaa ja toimitaan yhteistyössä heidän kanssaan. Malli mahdollistaa myös dementoituneiden ihmisten ja heidän puolisohoitajiensa kotona asumisen jatkumisen ja tukitoiminnan kustannusvaikuttavuuden. Näkemyksemme mukaan mallin ydintoiminnot ja toimintaperiaatteet ovat muunneltavissa ja siten todennäköisesti siirrettävissä laajemminkin kotona asuvien dementoituneiden ihmisten ja muiden omaishoitoperheiden tukemiseen.

Tutkimusraportti jakautuu kuuteen osaan. Taustaosan ensimmäinen artikkeli käsittelee dementian epidemiologian lisäksi dementoivien sairauksien moninaisia merkityksiä dementoituneelle itselleen ja hänen omaishoitajalleen sekä näiden merkitysten tuottamia haasteita. Toisessa artikkelissa pohditaan dementoituneiden ihmisten kotona asumista ja sen tukemisen mahdollisuuksia aiempien tutkimustulosten valossa. Kolmannessa ja neljännessä artikkelissa raportoidaan uutta tutkimustietoa. Kolmannessa artikkelissa kerrotaan tuloksia interventioyhmän omaishoitajille vuonna 2004 tehdystä kyselystä, joka koski heidän mielipiteitään dementoivan sairauden diagnoosin kertomisesta ja kokemuksiin tiedon saannista. Neljännessä artikkelissa raportoidaan vuonna 2005 tehdyn laajan suomalaisen kyselyn ne keskeiset tulokset, joita on hyödynnetty Omaishoito yhteistyönä –tutkimustulosten analysoinnissa. Taustaosan viimeinen artikkeli kuvaa nykyisen hoito- ja palvelujärjestelmän toimintaa ja monitutkaisuutta omaishoitoperheen näkökulmasta.

Raportin toisessa osassa kuvataan tutkimuksen tavoitteiden, aineiston ja menetelmien lisäksi interventiomallin muodostamista. Kolmannessa osassa siirrytään interventioperheiden esittelyn kautta intervention kulun kuvaukseen. Neljäs osa sisältää tutkimuksen sekä määrälliset että laadulliset tulokset. Tulokset ovat pääosin lupaavia ja jopa merkittäviä. Raportin pohdinnassa keskitytään tulosten tarkastelun lisäksi miettimään interventiomallin erityisominaisuuksia ja siirrettävyyttä nykyiseen hoito- ja palvelujärjestelmään.

Projektiin osallistuneilta perheiltä saimme koko intervention ajan runsaasti kannustavaa palautetta ja uutta kokemuksellista tietoa dementiaan omaishoidosta. Näiden merkitys on ollut keskeinen tukitoiminnan kehittämisessä. Vanhustyön keskusliitto ja toiminnanjohtaja Pirkko Karjalainen mahdollistivat ryhmämme uutta luovan ja innostuneen työskentelyn dementia-perheiden hyväksi.

Helsingissä 4.8.2006

Ulla Eloniemi-Sulkava, Marja Saarenheimo, Marja-Liisa Laakkonen,
Minna Pietilä, Niina Savikko ja Kaisu Pitkälä

Tausta

Dementia inhimillisenä ja yhteiskunnallisena haasteena

Dementoivat sairaudet, joita kutsutaan myös muistin sairauksiksi, ovat ikääntyneillä ihmisillä merkittävin sosiaali- ja terveyspalveluiden tarvetta aiheuttava sairausryhmä. Dementia yleistyy väestön vanhenemisen myötä, ja siksi se koskettaa myös omaishoidossa eniten juuri iäkkäitä pariskuntia. Dementia on ikääntyneillä henkilöillä tärkein tekijä, joka johtaa toimintakyvyn heikkenemiseen, avuntarpeeseen ja laitoshoitoon. Siksi se on eräs ikääntyneiden kuntoutuksen kehittämisen suurimpia haasteita.

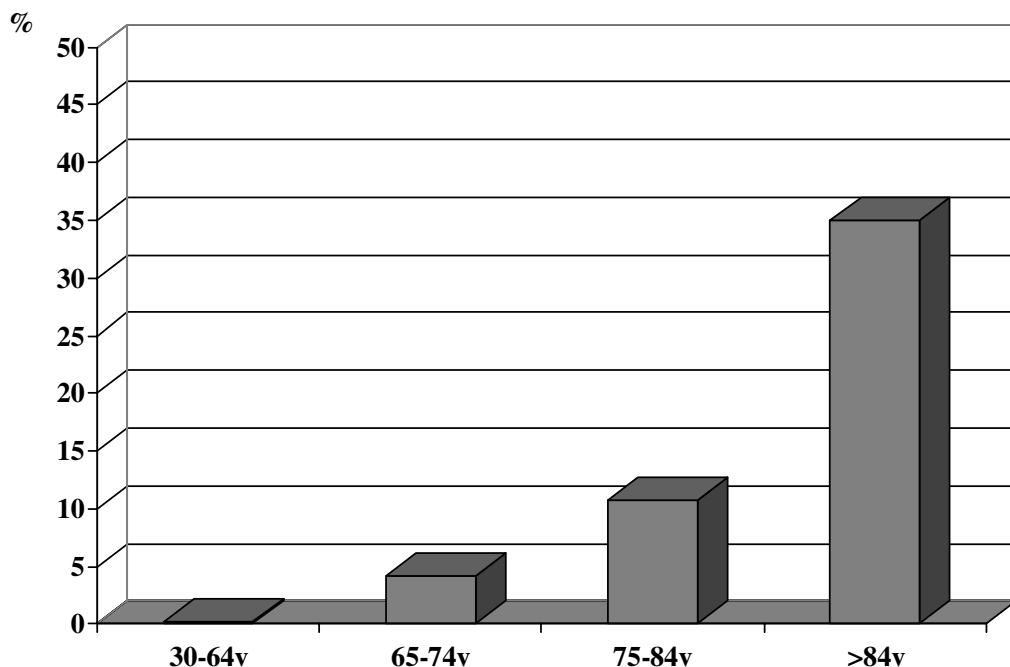
DEMENTIA YLEISTYY VÄESTÖN VANHENEMISEN MYÖTÄ

Väestötutkimusten mukaan Suomessa arvioidaan olevan 83 000 keskivaikeasti tai vaikeasti dementoitunutta ja 30 000 lievästi dementoitunutta henkilöä (Viramo & Sulkava 2006). Euroopassa tehtyjen väestötutkimusten mukaan yli 65-vuotiaista dementoituneita on 5-6.4 % (Lobo ym. 2000, Knoopman ym. 2002). Dementian esiintyvyys on 65-69-vuotiaiden keskuudessa ollut eri tutkimusten mukaan 0.8-1.5 % lisääntyen yli 85-vuotiaiden joukossa 25 %:iin ja 90-vuotiaiden joukossa 28.5 %:iin (Lobo ym. 2000, Ferri ym. 2005). Eri puolilla maailmaa tehdyissä ja eri-ikäisiä koskevissa tutkimuksissa dementian esiinty-

vyys on vaihdellut jonkin verran johtuen erilaisista tutkimusmenetelmistä (Launer & Brock 2004) mutta myös väestöjen erilaisuudesta (Ferri ym. 2005).

Myös dementian ilmaantuvuus eli uusien tautitapausten määrä tiettyä ajanjaksoa kohti kasvaa selvästi vanhimmissa ikäryhmissä (Fratiglioni ym. 2000). Ilmaantuvuus on 30-50-kertainen 85-89-vuotiaiden ikäluokassa verrattuna 60-65-vuotiaisiin. Vuosittain noin 13 200 suomalaista sairastuu johonkin dementoivaan sairauteen (Viramo & Sulkava 2001). Vanhimmissa ikäryhmissä dementian ilmaantuvuus on yleisempää naisilla kuin miehillä (Fratiglioni ym. 2000, Knoopman ym. 2002).

Suomalaisten väestötutkimusten tulokset kuvaavat samaa ikääntymisen tuomaa taudin yleistymistä (kuvio 1). Vallitsevuus eli tautia sairastavien suhteellinen osuus on 65-69-vuotiaiden ikäryhmässä 2.3 % ja 85-89-vuotiaiden ryhmässä 25 %. (Viramo & Frey 2001.) Dementoivat sairaudet kasautuvat ja kuormittavat hoidollisesti eniten vanhimpia ikäryhmiä ja naisia. Mikäli puoliso on elossa, hän useimmiten hoitaa sairastunutta ja on myös itse hyvin iäkäs. Lisäksi yllättävänkin usein miehet toimivat omaishoitajina. Kelan Alzheimer-lääkkeen korvattavuusrekisterissä olevista iäkkäistä kotona asuvista dementoituneis-



Kuvio 1. Dementian esiintyvyys eri ikäryhmissä suomalaisten tutkimusten mukaan (Viramo & Sulkava 2006).

ta ihmisistä kolmannes asuu puolisonsa kanssa, joka toimii hänen omaishoitajanaan.

Tietoa dementian yleisyydestä tarvitaan sosiaali- ja terveyspalvelujen suunnittelun tueksi. Määrät ja niissä tapahtuva kasvu tuovat esille hoidon ja palvelujen kehittämisen tarpeen. Yli 65-vuotiaiden määrän kasvu väestössämme johtaa vääjäämättä dementoituneiden ihmisten absoluuttisen määrän kasvuun erityisesti suurten ikäluokkien tullessa riski-ikään, ellei uusia ennaltaehkäiseviä hoitomenetelmiä pystytä kehittämään ennen sitä. Absoluuttisten määrien arviointi on kuitenkin vaikeaa. Väestötutkimukset näyttävät viittaavan siihen suuntaan, että eliniän pidentyessä ja toiminnanvajeiden siirtyessä vanhempiin ikäryhmiin myös dementian il-

maantuvuus myöhentyy muiden kroonisten sairauksien tavoin (Freedman ym. 2002). Toisaalta myös väestön riskitekijäprofiilit muuttuvat seuraavien vuosikymmenien aikana, mikä saattaa jopa lisätä dementoivien sairauksien yleisyyttä. Dementoivien sairauksien tyypilliset riskitekijät ovat paljolti samoja kuin verisuonitaudeissa eli korkea verenpaine, kolesteroli, sokeritauti sekä lihavuus (Logroscino ym. 2004, Kivipelto ym. 2005). Sokeritauti ja lihavuus yleistyvät tällä hetkellä keski-ikäisessä väestössä, mikä saattaa lisätä myös dementian ilmaantuvuutta näiden kohorttien tullessa riski-ikään. Joka tapauksessa seuraavan kolmen vuosikymmenen aikana yli 85-vuotiaiden väestöosuus kolminkertaistuu nykyisestä (Kautto & Parjanne 2004). Siten on todennäköistä, että suurten

ikäluokkien tullessa dementoivien sairauksien sairastamisikään myös tautia sairastavien absoluuttinen määrä kasvaa tuntuvasti.

Dementoituneiden henkilöiden määrän lisääntymisellä on huomattavia taloudellisia vaikutuksia. Suomessa arvioitiin vuonna 2001 dementoituneiden hoidon ja palvelujen aiheuttavan yhteenlaskettuja vuosittaisia kustannuksia 1.7 miljardia euroa eli noin 23 000 euroa yhtä dementoitunutta kohden (Viramo & Frey 2001). Nämä kustannuslaskelmat eivät sisältäneet omaishoitajille aiheutuvia epäsuoria kustannuksia. Erityisen suuria kustannuksia aiheutuu dementoituneiden ihmisten parista viimeisestä vuodesta pitkäaikaisessa laitoshoidossa (Welch ym. 1992).

EI YKSI VAAN MONTA SAIRAUTTA

Dementia ei ole yksittäinen sairaus vaan oireyhtymä, jonka taustalla ja aiheuttajana voi olla monia erilaisia sairauksia ja aivomuutoksia. Nämä erilaiset etiologiat vaikuttavat hyvin paljon taudinkuvaan ja siten paitsi sairastuneen myös omaishoitajan elämään. Yleisin on Alzheimerin tauti (55-70 % kaikista dementoituneista), jossa taudinkuvaa hallitsevat hidat noin kahdeksan vuoden kuluessa tapahtuva laaja-alainen muistin ja muiden kognitiivisten toimintojen heikkeneminen, monenlaiset käyttäytymisen muutokset sekä fyysisen toimintakyvyn lasku (Knoptman ym. 2002). Nämä johtavat jo taudin lievässä vaiheessa lisääntyvään avuntarpeeseen ja taudin loppuvaiheessa useimmiten pitkäaikaiseen laitoshoitoon. Seuraavaksi yleisimmät tautimuodot ovat verisuoniperäinen dementia (noin 15 %) ja Lewyn kap-

pale -tauti (noin 15 %) (Viramo & Sulkava 2006). Verisuoniperäisiä dementoita on useita erilaisia alatyyppejä. Niitä kuvaa usein taudin portaittain eteneminen, aivoverenkiertohäiriöiden vaikutus läiskittäin eri aivoalueisiin ja niistä aiheutuvat kognitiivisiin toimintoihin liittyvät oireet sekä samanaikaiset pienet halvaus- tai puheoireet. Tätä tautia sairastavat ovat usein muita tietoisempia sairastamisestaan, tautiin liittyy masennusta ja taudin loppuvaiheessa jäykistymistä ja liikkumisvaikeuksia. Verisuoniperäinen dementia etenee keskimäärin viidessä vuodessa kuolemaan (Leys ym. 2002). Puhtaan Alzheimerin taudin ja verisuoniperäisen demention ohella monet sairastavat myös näiden tautien sekamuotoja. Lewyn kappale -taudissa keskeisinä piirteinä ovat vaihtelevalla nopeudella tapahtuva kognitiivisten toimintojen heikkeneminen, Parkinsonin taudin kaltainen jäykkyys, hetkestä toiseen vaihteleva oireisto, äkilliset kaatumiset ja pyörtymiset sekä näköharhat. Lewyn kappale -tautia sairastavilla psykoottisia oireita pyritään usein hallitsemaan antipsykoottisilla lääkkeillä, joista tässä taudissa on voimakas taipumus saada jäykkyyttä sivuoireena. (Galasko 2002.) Muita esimerkkejä dementoivista sairauksista löytyy taulukosta 1.

MUISTIN HEIKKENEMINEN ON VAIN OSA TAUTIA

Demention vaikeusaste jaetaan tavallisesti lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan dementiaan. Sairastuneen henkilön avun ja yhteiskunnan palveluiden tarve kuten myös riippuvuus kanssaihmisistä lisääntyvät vaikeusasteen myötä. Vaikeusasteet eivät sellaisenaan kuvaa dementoivan sairauden

Taulukko 1. Dementoivia sairauksia (Erkinjuntti ym. 2001, mukaillen)

Alzheimerin tauti
Verisuoniperäinen eli vaskulaarinen dementia
Lewyn kappale -tauti
Frontotemporaaliset demenat
Parkinsonin tautiin liittyvä dementia
Aivovamman jälkitila
Creutzfeld-Jakobin tauti ja muut prionitaudit
Harvinaiset perinnölliset sairaudet, esim. Huntingtonin tauti

laajoja vaikutuksia sairastuneen ja häntä mahdollisesti hoitavan omaisen elämään. Taudin eri piirteiden, oireiden ja avuntarpeen eteneminen eri dementoivissa sairauksissa vaihtelee. Kognition heikkenemisen vauhti on vain merkki koko taudin kokonaisvaltaisesta etenemisestä (kuvio 2).

Dementoiviin tauteihin liittyy eriasoisia ja erilaisin painoituksin monia erilaisia sairastuneen ja hänen mahdollisen omaisensa elämäpiiriin vaikuttavia oireita ja seurauksia (kuvio 3). Muistin heikkenemisen ohella myös muut kognitiiviset oireet, kuten vaikeudet toiminnanohjauksessa, liikesarjojen suorittamisessa, hahmottamisessa sekä kielellisissä kyvyissä, vaikeuttavat moninaisesti päivittäistä elämää. Muutokset ovat sairastuneen näkökulmasta pelottavia ja itsearvostusta murentavia.

Oireiston outous hämmentää omaishoitajaa, kun läheinen käyttäytyy aiemmasta poikkeavalla tavalla eikä suoriudu normaaleista päivittäisistä toiminnoistaan. Dementoivat taudit vaikeuttavat ihmisen

kykyä ilmaista itseään, tunteitaan ja tarpeitaan. Itseilmaisun keinot muuttuvat, minkä vuoksi kanssaihmiset eivät aina ymmärrä sairastuneen tarpeita. Kanssakäymisen vaikeudet rasittavat omaista. (Knoptman ym. 2002.)

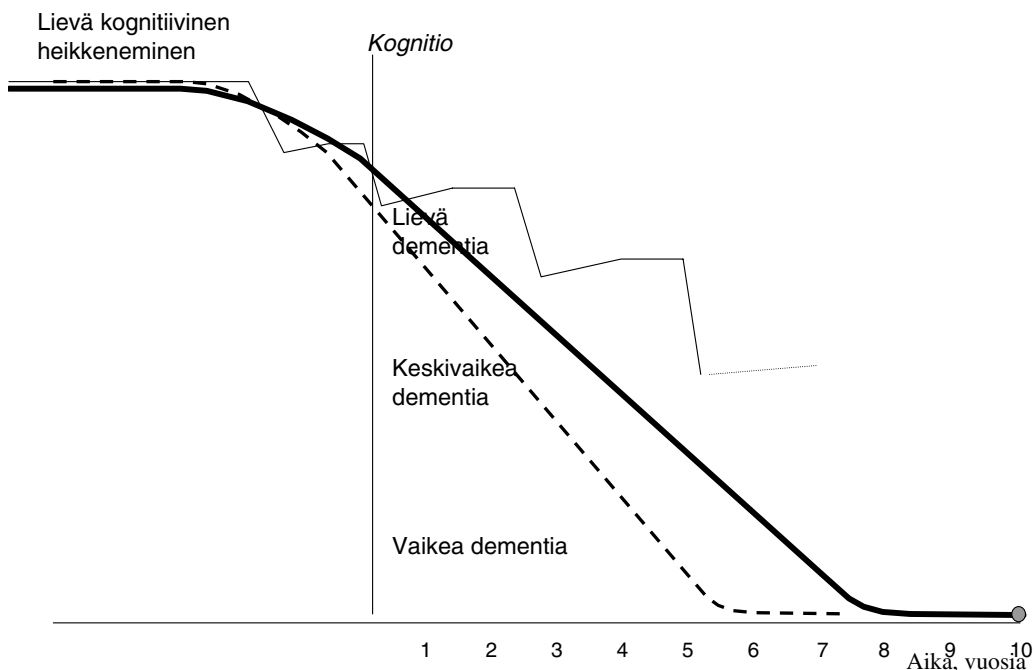
Monet fyysiset ja psykososiaaliset tekijät sekä aivomuutokset johtavat käytös- oireisiin, joita tutkimusten mukaan on arvioitu olevan lähes kaikilla sairastuneilla jossain taudin vaiheessa (Lyketsos ym. 2002, Pitkälä ym. 2004, Suh & Kim 2004). Fyysiset oireet, kuten kävelyvaikeudet, virtsan ja ulosteen pidätysvaikeudet sekä laihtuminen aiheuttavat ihmiselle arjessa selviytymisen vaikeuksia ja avuntarvetta. Kuihtuminen, haurastuminen ja lihaskato alkavat sairastuneilla jo paljon ennen varsinaisen taudin havaitsemista (Stewart ym. 2005). Tämä nopeuttaa toimintakyvyn heikkenemistä. Dementoivan taudin moninaiset oireet ja niiden seuraukset asettavat suuria haasteita palvelujärjestelmän toimijoille mutta ennen kaikkea omaiselle.

Kognition heikkeneminen

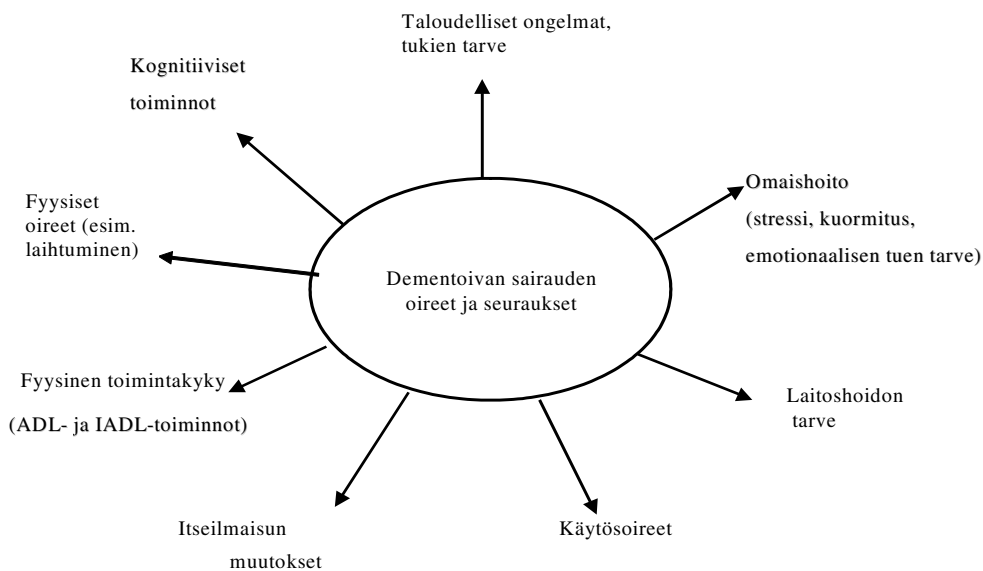
Dementoivan sairauden keskeisenä piirteenä on perinteisesti pidetty muistin ja muiden kognitiivisten toimintojen heikentymistä. Tämä johtuu ehkä siitä, että kognitiiviset toiminnot ovat olleet yksinkertaisimmin mitattavissa ja kuvattavissa. Kognitiiviset muutokset eivät sellaisenaan ole kuormittavin ulottuvuus hoidossa, mutta yhdistettynä henkilökohtaisiin psykologisiin prosesseihin ne ovat osaltaan laukaisemassa inhimillisesti ja hoidollisesti kuormittavia käytösoireita.

Kognitiivisten toimintojen heikkeneminen ilmentää loogisimmin sairauden etenemistä Alzheimerin taudissa, jossa

Dementoivien sairauksien eteneminen



Kuvio 2. Kognitiivisen heikkenemisen eteneminen Alzheimerin taudissa (paksu kiinteä viiva), verisuoniperäisessä dementiassa (ohut kiinteä viiva) ja Lewyn kappale -taudissa (paksu pisteviiva).



Kuvio 3. Dementoivan sairauden oireiden ja seurausten laaja-alaisuus.

muutokset koskevat laajasti koko aivotoimintaa. Aluksi uuden oppiminen ja lähimuisti heikkenevät ja unohtelu lisääntyy. Jo varhaisessa taudin vaiheessa päättelykyky heikkenee, toiminnanohjaus hidastuu, ja vireystila sekä tarkkaavaisuus heikkenevät. Sairastuneella on vaikeuksia löytää sanoja tai suorittaa laskutoimituksia. Alzheimerin tauti voidaan varhaisessa vaiheessa todeta testeillä, jotka mittaavat viivästettyä mieleen palauttamista, kielellistä muistia ja toiminnanohjausta. Vähitellen aikaisemmin opitut asiat ja kyky abstraktiin ajatteluun menetetään. Keskivaikeassa vaiheessa Alzheimerin tautia sairastavan ihmisen lähimuisti on olematon, puheen tuottaminen on vaikeutunut, hän on desorientoitunut ja hänellä on vaikeuksia hahmottamisessa. Myös kätevyyttä tarvittavissa toimissa alkaa olla ongelmia. Lopulta yksinkertaisetkin asiat ja toiminnat tuottavat ihmiselle vaikeuksia. Taudin vaikeassa vaiheessa dementoituneen ihmisen on hankalaa ilmaista itseään ja hänen puheensa köyhtyy. Kuvaavaa kognitiivisten toimintojen heikkenemiselle on se, että stressi, tunne-elämän kuormitus ja hermostuminen voivat heikentää merkittävästi kognitiivista suoriutumista jo taudin alkuvaiheessa. Kognitiiviset reservit aivoissa vähenevät, ja esimerkiksi akuutit sairaustilanteet voivat saada aikaan kognitiivisen toimintakyvyn romahtamisen ja akuutin sekavuustilan. Yleensä keskivaikean ja vaikean taudin vaiheessa Alzheimerin tautia sairastava ihminen ei enää tiedosta olevansa sairas joskin hänellä voi olla runsaasti huonovointisuuden kokemuksia. (Pirttilä & Erkinjuntti 2001.)

Käyttöoireet

Käyttöoireet ovat dementoivan sairauden hoidollisesti haastavin piirre. Tämä on demensian tutkimuksessa ja hoidossa ymmärretty vasta viimeisen vuosikymmenen aikana (Ballard ym. 2001). Dementiaan liittyviä käyttöoireita, kuten masennusta, ahdistuneisuutta, apatiaa, levottomuutta tai vihamielisyyttä, on usein lääketieteessä kutsuttu käytöshäiriöiksi. Ilmaisua leimaa dementoituneen ihmisen ja kuvaa vain yhtä oireen ulottuvuutta. Dementoituneen ihmisen muuttuneen tai erilaisen käyttäytymisen nimeäminen yksiselitteisesti käytöshäiriöksi tekee henkilöstä objektin, jossa hän sekä hänen sairautensa ovat vain häiriöitä. Tällainen ajattelutapa ei ota huomioon dementoitunutta henkilöä kokevana ja kärsivänä ihmisenä. Käyttöoireista kärsii kuitenkin eniten dementoitunut ihminen itse. Oireet kertovat sisäisestä mielen maailmasta ja pahasta olostä. Omaishoitaja elää hyvin läheisessä kanssakäymisessä hoidettavan kanssa, tuntee ja kärsii tämän kanssa, ja siten dementoituneen puolison käyttöoireet ovat koko omaishoitoperheen ongelma. Dementoituneen ihmisen ja omaishoitajan depressio ja elämänlaatu ovat voimakkaasti yhteen kietoutuneita (Thomas ym. 2006).

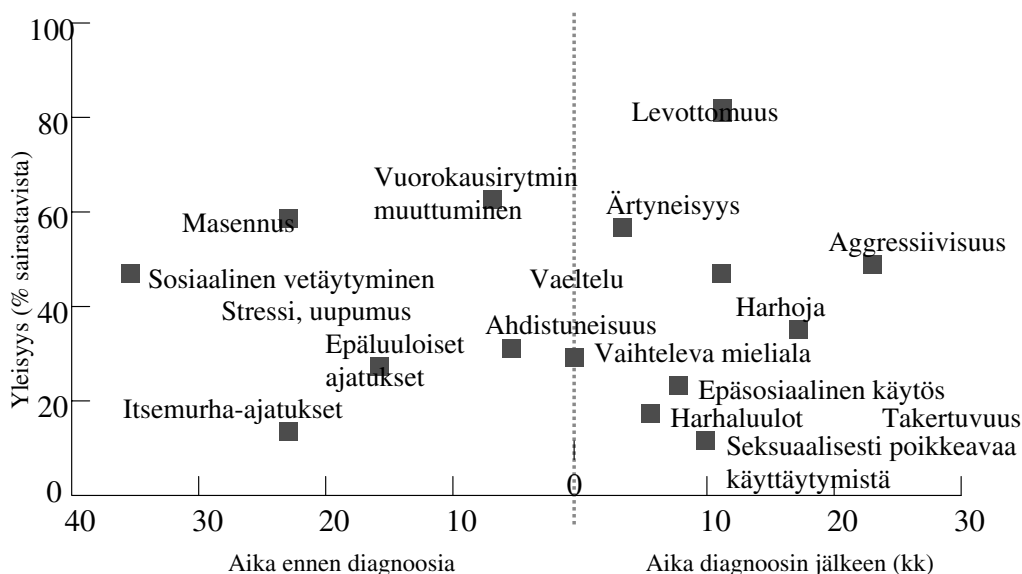
Tutkimuksissa on todettu, että omaishoitajien kuormittuneisuus ja jaksaminen eivät niinkään riipu dementoituneen avuntarpeesta päivittäisissä toiminnoissa tai hänen kognitiivisista oireistaan kuin erilaisista psykologisista oireista ja käyttäytymisen muutoksista, jotka usein ilmenevät käyttöoireina (Craig ym. 2005). Kuormittuneisuutta lisäävät myös läheisten vaikeudet ymmärtää dementoitunutta ja tämän muuttunutta mielen maailmaa. Käyttöoireita esiintyy eri tutkimusten mukaan

80-95 %:lla dementoituneista ihmisistä jossain vaiheessa sairautta (Lyketsos ym. 2002, Pitkälä ym. 2004). Usein omaiset ovat havainneet psykologisia ja käyttäytymisen muutoksia läheisessään jo vuosia ennen dementoivan sairauden diagnoosia. Erityisesti vetäytyminen sosiaalisista kontakteista, masentuneisuus ja ahdistuneisuus ovat yleisiä jo ennen muistitoimintojen merkittävää heikkenemistä. Elämänturvallisuuden heikkeneminen ja siihen liittyvä turvattomuus saattavat ilmetä esimerkiksi mustasukkaisuutena ja jopa varastamishaluuloina.

Aivoissa tapahtuvat muutokset voivat tuottaa myös psykoottisia oireita, kuten näkö- ja kuuloharhoja. Harhoista ei kuitenkaan ole kyse silloin, kun kognitiiviset muutokset aiheuttavat agnosiaa, ja ihminen ei sen vuoksi tunnista läheisiään tai tekee virhetulkintoja ympäröivästä maail-

masta. Dementoitunut henkilö saattaa keskustella peilikuvansa kanssa tai pitää TV:n henkilöitä todellisina. Vaikeudet kommunikoida ja tuoda esille omaa pahaa oloa aiheuttavat ihmiselle itselleen turhautumista, mielialan vaihteluita, levottomuutta ja jopa aggressiivisuutta. Kun dementoitunut ei osaa kuvailla kipujaan, hänen ainoaksi mahdollisuudekseen jää reagoida levottomuudella ja ahdistuneisuudella. Lääkkeettömien hoitojen taustafilosofiana on se, että yleensä dementoituneen ihmisen käyttäytymiseen on mielekkäitä syitä, jotka pyritään selvittämään ja räätälöimään hoito niiden mukaan (Ballard ym. 2001).

Keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa osalla Alzheimerin tautia sairastavista voi ilmetä oireena vaeltelua, tavaroiden piilottelua, repimistä, riisumista, seksuaalisesti poikkeavaa käyttäytymistä, huutelua, kiroilua tai lyömistä (kuvio 4). Tällaiset oi-



Kuvio 4. Jost & Grossberg kuvaavat käytösoireiden esiintymistä karkeasti Alzheimerin taudin eri vaiheissa. Oireita ei esiinny kaikilla ja toisaalta ne voivat esiintyä eri vaiheessa tautia kuin kuva osoittaa (Jost & Grossberg, 1996 mukailten).

reet ovat hyvin hämmentäviä ja kuormittavia omaiselle. Yöllinen levottomuus on erityisen raskasta omaiselle, kun omakin uni voi jäädä katkonaiseksi tai hyvin vähäiseksi. Ammattilaisetkaan eivät aina osaa tuoda oikeanlaista tietoa dementia-perheille, ja siten omaiset saattavat hävetä ja piilotella oireita. Monilla omaishoitajilla ei ole riittävästi tietoa käyttöoireista ja niiden taustalla olevista tekijöistä ja he saattavat ajatella dementoituneen ihmisen pystyvän kontrolloimaan oireitaan (Paton ym. 2004). Käyttöoireita ei myöskään vielä systemaattisesti tutkita ja mitata dementia-diagnostiikassa eikä niitä osata hoitaa kokonaisvaltaisesti. Erityisesti lääkkeettömissä hoidoissa olisi paljon kehittämisen tarvetta sekä Suomessa että maailmalla (Fossey ym. 2006). Käyttöoireet ovat vahvin pitkäaikaisen laitoshoidon tarpeeseen vaikuttava dementian piirre (Gilley ym. 2004, de Vugt ym. 2005).

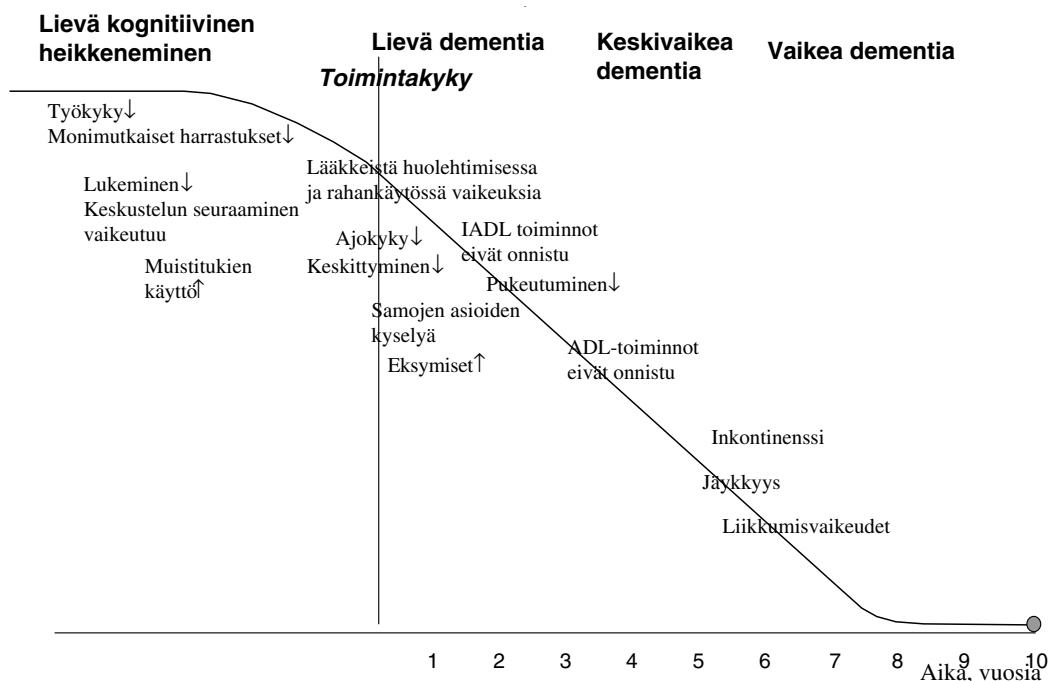
Toimintakyvyn heikkeneminen

Dementoituneen ihmisen avuntarpeeseen vaikuttaa myös tautiin liittyvä toimintakyvyn eri osa-alueiden heikkeneminen. Kognitiivisilla oireilla on laajoja vaikutuksia toimintakykyyn ja itsearvostuksen kokemuksiin. Monimutkaisissa sosiaalisissa tilanteissa selviytyminen on usein vaikeaa jo taudin alkuvaiheessa. Apua tarvitaan lääkityksen hoitoon, kaupassa käyntiin, ruoanlaittoon ja raha-asioiden hoitoon. Ympäristön hahmottamisen kyky voi heikentyä jo melko varhaisessa vaiheessa ja mieltä tai tunteita kuormittavissa tilanteissa dementoitunut henkilö eksyy helposti kotiympäristössäänkin. Muistin heikkeneminen tuo usein riskejä myös kotona asumiseen. Hellat tai vesihanat voivat unohdettua päälle ja aiheuttaa riskitilanteita, joita

tulisi osata ennakoita hoidossa. Vähitellen taudin edetessä heikkenee kyky huolehtia omasta hygieniasta ja pukeutumisesta. Monet omaiset kuvaavat esimerkiksi pe-suissa auttamistilanteita erityisen ongelmallisiksi. Avun tarpeen lisääntyessä on kuitenkin tärkeää muistaa, että myös dementoitunut ihminen haluaa säilyttää autonomiaansa ja arvokkuutensa niin pitkälle kuin mahdollista.

Dementoivat sairaudet aiheuttavat myös liikkumisvaikeuksia ja jäykistymistä. Nämä ilmenevät vaskulaarista dementiaa ja Lewyn kappale -tautia sairastavilla ihmisillä usein jo taudin alkuvaiheessa, kun taas Alzheimerin tautia sairastavilla niitä esiintyy vasta taudin vaikeassa vaiheessa. Jäykkyys ja toiminnan vaikeudet saattavat entisestään mutkistaa pieniäkin päivittäisiä toimia ja hankaloittaa omaishoitajan työtä. Uloslähtemiset, pukemiset ja paikasta toiseen siirtymiset hidastuvat. Fyysisen toimintakyvyn muutoksilla on dementoituneelle ihmiselle erilaisia henkilökohtaisia merkityksiä, jotka voivat osaltaan selittää käyttöoireen syntymistä.

Selkeimmin toimintakyvyn osa-alueiden heikkenemisen vaiheita voidaan kuvata Alzheimerin taudissa (kuvio 5). Alzheimerin taudin vaikeassa vaiheessa useimmilla sairastuneilla on pidätyskyvyn vaikeuksia ja niistä johtuvaa vaippojen tarvetta. Myös eritteillä sotkeminen on tavallista. Syöminenkin voi käydä ongelmalliseksi: tulee ruoalla sotkemista, vaikeutta keskittyä ruokailutilanteisiin ja hankaluuksia nielemisessä. (Ballard ym. 2001.)



Kuvio 5. Toimintakyvyn heikkeneminen Alzheimerin taudin edetessä.

DEMENTIA LISÄÄ KUOLEMAN JA LAITOSHOIDON RISKIÄ

Dementoituneilla henkilöillä on ikätve-reitaan suurempi kuoleman ja pitkäaikaisen laitoshoidon riski sekä sairaala- ja tukipalveluiden tarve (Aguero-Torres ym. 1998, Aguero-Torres ym. 1999, Jagger ym. 2000). Dementoituneiden henkilöiden kuoleman riski on noin 2,4-kertainen samaan ikäluokkaan verrattuna (Viramo & Sulkava 2006). On arvioitu, että ainoastaan 10 % dementoituneista kuolee ilman laitoshoidon tarvetta (Smith ym. 2000). Eri tutkimusten pohjalta dementoituneiden kotihoidon kestoksi voidaan arvioida 6-8 vuotta, ja laitoshoidon keskimäärin 2-3 viimeistä elinvuotta (Welch ym. 1992, Hope ym. 1998, Noro 2005b). Laitoshoidon suurta riskiä kuvaa myös se, että Suomessa pitkäaikaislaitosten asukkaista 80-85 % on

kognitiivisesti heikentyneitä tai dementoituneita (Laurila ym. 2004, Noro ym. 2005a).

Kaikista vähintään keskivaikeasti dementoituneista henkilöistä 30-50 % asuu laitoksissa. Kotona asuvista dementoituneista noin kaksi kolmesta asuu yksin ja heistä valtaosalla on lievä dementia (Francois ym. 2004). Monien kohdalla omaishoitaja mahdollistaa omassa kodissa elämisen dementoivan sairauden edetessä keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen. Omaishoitajat ja erityisesti puolisoitajat ovat useimmiten hyvin motivoituneita ja halukkaita jatkamaan dementoituneen läheisensä kotihoitoa, jos riittävää tukea on tarjolla (Yamamoto ym. 1997). Suurin osa dementoituneiden omaishoitajista on puolisoita. Puolisohoitajat jatkavat kotihoitoa muita omaishoitajia pidempään. He myös

sietävät muita paremmin hoitoon liittyviä ongelmia. (Pruchno & Potashnik 1989, Hope ym. 1998, Eloniemi-Sulkava ym. 2001, Pot ym. 2001.)

DEMENTOIVA SAIRAUUS VAIKUTTAA LAAJA-ALAISESTI SAIRASTUNEEN JA OMAISHOITAJAN ELÄMÄÄN

Dementoivat sairaudet ovat hitaaseen toimintakyvyn heikkenemiseen ja kuolemaan johtavia tauteja, jotka vaativat pitkää sopeutumisprosessia sairastuneelta ja hänen omaishoitajaltaan. Taudin alkuvaihe voi olla dementoituneelle ihmiselle täynnä ahdistusta, masennusta ja häpeää. Mureneva toimintakyky ja vähenevä kyky ilmaista itseä aiheuttavat sairastuneelle turhautumia ja voivat sulkea hänet pois monilta yhteisöllisiltä areenoilta. Käyttöoireet voivat olla mielekäs tapa reagoida ymmärtämättömään ympäristöön. Dementoituneella ihmisellä ja hänen perheellään on erityinen tuen tarve. Mitä paremmin hoidettava voi, sitä paremmin myös omaishoitaja voi (Thomas ym. 2006).

Omaishoito on hyvin erilaista riippuen siitä, mitä dementoivaa sairautta puoliso sairastaa. On käytännössä hyvin erilaista hoitaa vaikeasti liikkuvaa Lewyn kappale -tautia sairastavaa ihmistä, jolla voi olla hyvin vaikeita näköharhoja ja aggressiivuuksia kuin hoitaa liikunnallisesti jäykkää mutta yhteistyökykyistä verisuoniperäistä dementiaa sairastavaa henkilöä (Thomas ym. 2006). Sairauden etenemisen nopeus ja ennuste vaikuttavat perheessä toivon ja toivottomuuden tunteisiin, tautiin sopeutumiseen sekä tuen tarpeeseen.

Optimaalisen hoidon lähtökohta on dementoivan sairauden diagnosointi sekä syyn- ja oireidenmukainen hoito. Dementoitunut henkilö tarvitsee dementoiviin

sairauksiin perehtyneiden ammattilaisten antaman hoidon, joka sisältää usein spesifin dementialääkehoidon, käytösoireiden räättälöityjä hoitoja, toimintakyvyn ylläpitoa ja kuntoutusta, apuvälineitä kotihoitoon sekä psykososiaalista kuntoutusta. Erilaiset dementoivat sairaudet vaativat erilaista hoitoa niin lääkehoidon, käytösoireisiin vastaamisen kuin toimintakyvyn tukemisen suhteen. Perhe tarvitsee tietoa sairaudesta, jotta sekä dementoitunut ihminen että omaishoitaja pystyvät mieltämään taudin vaikutukset elämäänsä, tekemään suunnitelmia tulevaisuutensa suhteen sekä ymmärtämään dementiaan liittyviä oireita. Perheiden kokonaisvaltainen ja hienotunteinen kohtaaminen on haaste hoitojärjestelmällemme.

LÄHTEET

Aguero-Torres H, Fratiglioni L, Winblad B. Natural history of Alzheimer's disease and other dementias: review of the literature in the light of the findings from the Kungsholmen Project. *Int J Geriatr Psychiatry* 1998; 13: 755-66.

Aguero-Torres H, Fratiglioni L, Guo Z, Viitanen M, Winblad B. Mortality from dementia in advanced age: a 5-year follow-up study of incident dementia cases. *J Clin Epidemiol* 1999; 52: 737-43.

Ballard CG, O'Brien J, James I, Suvann A. Dementia: management of behavioural and psychological symptoms. Oxford University Press. Oxford 2001.

Craig D, Mirakhor A, Hart DJ, McIlroy SP, Passmore AP. A cross-sectional study of neuropsychiatric symptoms in 435 patients with Alzheimer's disease. *Am J Geriatr Psychiatry* 2005; 13: 460-8.

de Vugt ME, Stevens F, Aalten P, Lousberg R, Jaspers N, Verhey FR. A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia. *Int Psychogeriatr* 2005; 17: 577-89.

Eloniemi-Sulkava U, Notkola IL, Hentinen M, Kivela SL, Sivenius J, Sulkava R. Effects of supporting

community-living demented patients and their caregivers: a randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49: 1282-7.

Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K, Soininen H. Muistihäiriöt ja dementia. Kustannus Oy Duodecim. Hämeenlinna 2001.

Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, Hall K, Hasegawa K, Hendrie H, Huang Y, Jorm A, Mathers C, Menezes PR, Rimmer E, Sczafca M; Alzheimer's Disease International. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* 2005; 366: 2112-7.

Fossey J, Ballard C, Juszczak E, James I, Alder N, Jacoby R, Howard R. Effect of enhanced psychosocial care on antipsychotic use in nursing home residents with severe dementia: cluster randomised trial. *BMJ* 2006; 332: 756-61.

Francois C, Sintonen H, Sulkava R, Rive B. Cost effectiveness of memantine in moderately severe to severe Alzheimer's disease: a Markov model in Finland. *Clinical Drug Investigation* 2004; 24: 373-84.

Fratiglioni L, Launer UJ, Andersen K, Breteler MM, Copeland JR, Dartigues JF, Lobo A, Martinez-Lage J, Soininen H, Hofman A. Incidence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. *Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Neurology* 2000; 54: S10-5.

Freedman VA, Martin LG, Schoeni RF. Recent trends in disability and functioning among older adults in the United States: a systematic review. *JAMA* 2002; 288: 3137-46.

Galasko D. Lewy body dementia. Kirjassa: Qizilbash N, Schneider LS, Chui H, Tariot P, Brodaty H, Kaye J, Erkinjuntti T. Evidence-based dementia practice. Blackwell Publishing. Oxford 2002, s. 288-96.

Gilley DW, Bienias JL, Wilson RS, Bennett DA, Beck TL, Evans DA. Influence of behavioral symptoms on rates of institutionalization for persons with Alzheimer's disease. *Psychol Med* 2004; 34: 1129-35.

Hope T, Keene J, Gedling K, Fairburn CG, Jacoby R. Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer. *Int J Geriatr Psychiatry* 1998; 13: 682-90.

Jagger C, Andersen K, Breteler MM, Copeland JR, Helmer C, Baldereschi M, Fratiglioni L, Lobo A, Soininen H, Hofman A, Launer UJ. Prognosis with dementia in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. *Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Neurology* 2000; 54: S16-20.

Jost BC, Grossberg GT. The evolution of psychiatric symptoms in Alzheimer's disease: a natural history study. *J Am Geriatr Soc* 1996; 44: 1078-81.

Kautto M, Parjanne ML. Väestön ikärakenteen muutos ja siihen varautuminen. Tulevaisuusselonteon liiteraportti 1. Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja 29/2004. Valtioneuvoston kanslia. Helsinki 2004.

Kivipelto M, Ngandu T, Fratiglioni L, Viitanen M, Kareholt I, Winblad B, Helkala EL, Tuomilehto J, Soininen H, Nissinen A. Obesity and vascular risk factors at midlife and the risk of dementia and Alzheimer disease. *Arch Neurol* 2005; 62: 1556-60.

Knopman D, Richie K, Polge C, Alafuzoff I, Soininen H. Alzheimer's disease. Kirjassa: Qizilbash N, Schneider LS, Chui H, Tariot P, Brodaty H, Kaye J, Erkinjuntti T. Evidence-based dementia practice. Blackwell Publishing. Oxford 2002, s. 228-59.

Launer UJ, Brock DB. Population-based studies of AD: message and methods: an epidemiologic view. *Stat Med* 2004; 23: 191-7.

Laurila JV, Pitkälä KH, Strandberg TE, Tilvis RS. Detection and documentation of dementia and delirium in acute geriatric wards. *Gen Hosp Psychiatry* 2004; 26: 31-5.

Leys D, Englund E, Erkinjuntti T. Vascular dementia. Kirjassa: Qizilbash N, Schneider LS, Chui H, Tariot P, Brodaty H, Kaye J, Erkinjuntti T. Evidence-based dementia practice. Blackwell Publishing. Oxford 2002, s. 260-87.

Lobo A, Launer UJ, Fratiglioni L, Andersen K, Di Carlo A, Breteler MM, Copeland JR, Dartigues JF, Jagger C, Martinez-Lage J, Soininen H, Hofman A. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. *Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Neurology* 2000; 54: S4-9.

Logroscino G, Kang JH, Grodstein F. Prospective study of type 2 diabetes and cognitive decline in women aged 70-81 years. *BMJ* 2004; 328: 548.

Lyketsos CG, Lopez O, Jones B, Fitzpatrick AL, Breitner J, DeKosky S. Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *JAMA* 2002; 288: 1475-83.

Noro A, Finne-Soveri H, Björkgren M, Vähäkangas P (toim.). Ikääntyneiden laitoshoidon laatu ja tuottavuus - RAH-järjestelmä vertailukehittämisessä. Stakes, M205. Helsinki 2005a.

- Noro A. Asiakasrakenne pitkäaikaisessa laitoshoidossa. Kirjassa: Noro A, Finne-Soveri H, Björkgren M, Vähäkangas P (toim.). Ikääntyneiden laitoshoidon laatu ja tuottavuus - RAI-järjestelmä vertailukehittämisessä. Stakes, M205. Helsinki 2005b, s. 48-63.
- Paton J, Johnston K, Katona C, Livingston G. What causes problems in Alzheimer's disease: attributions by caregivers. A qualitative study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; 19: 527-32.
- Pirttilä T, Erkinjuntti T. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Kirjassa: Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K, Soininen H. Muistihäiriöt ja dementia. Kustannus Oy Duodecim. Hämeenlinna 2001, s.122-41.
- Pitkälä KH, Laurila JV, Strandberg TE, Tilvis RS. Behavioral symptoms and the administration of psychotropic drugs to aged patients with dementia in nursing homes and in acute geriatric wards. *Int Psychogeriatr* 2004; 16: 61-74.
- Pot AM, Deeg DJ, Knipscheer CP. Institutionalization of demented elderly: the role of caregiver characteristics. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001; 16: 273-80.
- Pruchno RA, Potashnik SL. Caregiving spouses. Physical and mental health in perspective. *J Am Geriatr Soc* 1989; 37: 697-705.
- Smith GE, Kokmen E, O'Brien PC. Risk factors for nursing home placement in a population-based dementia cohort. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48: 519-25.
- Stewart R, Masaki K, Xue QL, Peila R, Petrovitch H, White LR, Launer LJ. A 32-year prospective study of change in body weight and incident dementia: the Honolulu-Asia Aging Study. *Arch Neurol* 2005; 62: 55-60.
- Suh GH, Kim SK. Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia (BPSD) in antipsychotic-naive Alzheimer's Disease patients. *Int Psychogeriatr* 2004; 16: 337-50.
- Thomas P, Lalloue F, Preux PM, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, Belmin J, Clement JP. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006; 21: 50-6.
- Viramo P, Sulkava R. Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Kirjassa: Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K, Soininen H. Muistihäiriöt ja dementia. Kustannus Oy Duodecim. Hämeenlinna 2001, s.20-36.
- Viramo P, Sulkava R. Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Kirjassa: Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K, Soininen H. Muistihäiriöt ja dementia. Kustannus Oy Duodecim 2006 (painossa).
- Viramo P, Frey H. Dementian terveystaloustieteellinen merkitys. Kirjassa: Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K, Soininen H. Muistihäiriöt ja dementia. Kustannus Oy Duodecim. Hämeenlinna 2001, s.37-48.
- Welch HG, Walsh JS, Larson EB. The cost of institutional care in Alzheimer's disease: nursing home and hospital use in a prospective cohort. *J Am Geriatr Soc* 1992; 40: 221-4.
- Yamamoto N, Wallhagen MI. The continuation of family caregiving in Japan. *J Health Soc Behav* 1997; 38: 164-76.

Kotona asuminen ja sen tukemisen mahdollisuudet

MIKSI KOTONA?

Kotona asuminen on yleensä dementoituneen ihmisen oma toive, jonka toteutumisen omaishoitaja mahdollistaa dementoivan sairauden edetessä. Useimmiten myös puolisohoitajat haluavat dementoituneen kumppaninsa asuvan kotona, jos tukea riittävästi on saatavilla. Kelan rekisteritietojen mukaan noin kolmanneksella Alzheimer-lääkkeen korvauksen piirissä olevista dementoituneista on omaishoitajana oma puoliso. Puolisot ovat yleensä varsin sitoutuneita hoitamaan pitkälle dementoitunutta ja käytösoireistakin kumppaniaan (Scott ym. 1997, Hope ym. 1998, Pot ym. 2001, Thomas ym. 2004). Omaishoito on prosessi, johon dementoituneen läheinen liukuu yleensä huomaamattaan. Puolison ja elämäkumppanin tukeminen voi tuntua luonnolliselta, kun terveempi puoliso huomaa toisen tarvitsevan lisääntyvästi apua. Puolison hoitaminen ei usein myöskään pääty sairastuneen pitkäaikaishoitoon siirtymiseen, vaan hoivasuhde voi jatkua molemmipuolisesti palkitsevana erityisesti, jos puolison asiantuntemusta läheisensä hoidossa kunnioitetaan riittävästi. Päivittäiset ja kerrallaan useita tuntejakin kestävät vierailut puolison luona ja niiden aikana tapahtuva avustaminen ilmentävät hoivasuhteen jatkumista riippumatta varsina-

sen kotihoidon päättymisestä. (Schulz ym. 2004, Saarenheimo & Pietilä 2005.)

Viimeaikaisessa julkisessa keskustelussa on puhuttu paljon omaisten roolista dementoituneiden perheenjäsentensä hoidossa. Kun vertailukohtana on mielikuva laitoshoidosta, jossa uupunut, määrältään liian vähälukuinen henkilökunta hädintuskin ehtii huolehtia hoidettavien perustarpeista, kotihoito näyttää ainoalta inhimilliseltä vaihtoehdolta huolimatta siitä, että myös kotona hoitaja voi olla uupunut ja hoidon resurssit rajalliset. Omaiset tuovat julkisuudessa usein esiin hoitamisen moraaliset lähtökohdat, kuten vastuun läheisen hyvinvoinnista ja huolen siitä, että laitokseen joutuminen riistäisi dementoituneelta perheenjäseneltä mahdollisuuden yksilölliseen ja ihmisarvoiseen elämään. Etenkin puolisot kokevat kotona hoitamisen usein myös palkitsevana, koska se mahdollistaa pariskunnan yhdessä olon ja arjen jatkuvuuden toisen sairaudesta huolimatta. Ammattilaisten tulkinnat omaishoitotilanteista ovat usein negatiivisempia kuin perheen omat kokemukset, sillä ulkopuolinen voi helposti arvioida hoidettavan huonon kunnon ja käytösoireiden tekevän kotona hoitamisen mahdottomaksi ja aliarvioida kiintymyksen, jatkuvuuden ja moraalisen sitoutumisen merkitystä hoitosuhdetta kannattelevina voimavaroina.

Ammattilaiset, jotka työnsä puitteissa näkevät lähinnä omaishoidon ongelmalliset puolet, saattavatkin usein hyvää tarkoittaen päätyä tukemaan omaishoidosta luopumista jo siinä vaiheessa, kun perhe itse vielä haluaisi jatkaa sitä. Omaishoitaja puolestaan voi kokea huonokuntoisenkin puolisonsa hoidon enemmän palkitsevana kuin taakkana (Heru ym. 2004), jos hoitaminen antaa tarpeellisuuden tunteen ja merkityksen hoitajan omalle elämälle (Saarenheimo & Pietilä 2005).

Keskusteluun dementoituneiden perheenjäsenten hoitamisen motiiveista liittyy monia ristiriitaisia tulkintoja. Ammattilaiset saattavat ounastella esimerkiksi puolison hoitomotiivien liittyvän taloudellisiin seikkoihin, kuten pelkoon oman toimeentulon heikkenemisestä. Myös velvollisuudentunnetta saatetaan pitää negatiivisena motiivina, sillä arkiajattelussa velvollisuus ja rakkaus nähdään joskus toisensa pois sulkevinä lähtökohtina puolisoista huolehtimiselle. Omat tutkimuksemme kuitenkin osoittavat, että mikään yksipuolinen tarkastelu ei tee oikeutta omaishoitajien motiivien ja pyrkimysten moninaisuudelle. Puolisohoitajat kuvaavat hoitamista usein itsestäänselvyytenä, jonka taustalla voidaan tulkita olevan keskinäistä kiintymystä, syvää velvollisuudentunnetta ja kiitollisuutta. Velvollisuus ei siten ole pelkästään ulkoisen normin noudattamista, vaan se liittyy omaishoitajan moraaliseen identiteettiin, joka on rakentunut kulttuuristen, sukupolvisidonnaisten ja yksilöllisten elämäkokemusten kautta. Siinäkin vaiheessa, kun omaishoitaja on jo valmis luopumaan hoitovastuusta, hän tarvitsee usein ulkopuolisen, mieluiten ammatti-ihmisen ”luvan” ratkaisulleen. (Saarenheimo 2005.) Sairastuneen siirtyminen pitkäaikaishoi-

toon ei myöskään välttämättä aina helpota puolisoitajan stressiä, vaan saattaa joskus jopa lisätä sitä (Kaplan & Boss 1999, Rudd ym. 1999, Schulz ym. 2004).

Tutkimukset ovat pitkään pitäneet esillä varsin yksipuolisesti dementoituneita hoitavien omaisten kuormittuneisuuden, rasittuneisuuden ja stressin kokemuksia (Brodaty ym. 1993, Vernooj-Dassen ym. 1997, Meiland ym. 2001). On korostettu, että iäkkäillä omaishoitajilla esiintyy enemmän depressiota ja että he kokevat terveydentilansa huonoksi verrattuna samanikäisiin henkilöihin, jotka eivät ole omaishoitajia. Myös heidän kuolleisuutensa on yleisempää (Schulz ym. 2004). Joi-tain viitteitä on saatu myös lisääntyneestä fyysisestä huonokuntoisuudesta ja sairastavuudesta (Burton ym. 2003). Toisaalta 1990-luvulta lähtien on tehty tutkimusta omaishoidon myönteisistä ja palkitsevista puolista sekä omaishoidon voimavaroista (esim. Cohen ym. 1994, Farran 1997, Kramer 1997). Useissa tutkimuksissa on todettu, että pelkkä ongelmien tunnistaminen ei riitä, kun esimerkiksi suunnitellaan ja valitaan sopivia tukimuotoja kuhunkin omaishoitotilanteeseen. Yhtä tärkeää on tunnistaa, mitkä asiat omaishoitaja kokee tilanteessaan palkitsevina, millaisia voimavaroja perheellä on käytössään ja millaisia strategioita omaishoitaja käyttää tilanteessaan selviytymiseen. (Lundh & Nolan 2003.)

Sosiaalipoliittisena ilmiönä omaishoitto liittyy paitsi taloudellisiin suhdanteisiin myös yksilöllisyyttä arvostavassa kulttuurissa elämän jatkuvuuden kannalta keskeisenä pidettyyn yksityiskodin käsitteeseen. Viime aikoina gerontologisessa tutkimuksessa on kuitenkin vähitellen ryhdytty tarkastelemaan kotia aiempaa moniulottei-

semmin, jolloin sen psykologisten merkitysten on nähty kiinnittyvän muuhunkin kuin pelkästään konkreettiseen asuinpaikkaan (Vilkko 2000). Dementian yhteydessä kodin monista merkityksistä keskeisinä voidaan pitää tuttuutta ja pysyvyyttä. Tuttuudella ja jatkuvuudella on sekä psykologista merkitystä että vaikutuksia dementoituneen ihmisen arkielämän selviytymiseen. Tutussa toimintaympäristössä kognitiivisilta kyvyiltään heikentynytkin ihminen voi selviytyä arkielämän vaatimuksista kohtalaisen hyvin. Sen sijaan vieras ympäristö uusine vaatimuksineen helposti alleviivaa toimintakyvyn puutteita ja johtaa siihen, että henkilö toimii pikemminkin kykyjensä ala- kuin ylärajalla. Dementoituneiden ihmisten kohdalla kodin merkitykseen liittyy tuttuuden ohella pysyvyys, jota tukevat perheen arjessa toistuvat ja samoina pysyvät rutiinit. Pysyvyyden tunne voi osaltaan helpottaa dementoituneen perheenjäsenen arjessa selviytymistä. Kotihoidon voi ajan mittaan tulla uusia elementtejä sairauden etenemisen ja erilaisten akuuttitilanteiden myötä. Lyhyet sairaalajaksot aina uusine ja vieraine ympäristöineen voivat hämmentää muistihäiriöstä kärsivää ihmistä ja heikentää entisestään hänen päivittäistä selviytymistään. On kyseenalaista, miten kodin jatkuvuutta ja tuttuutta ylläpitävät merkitykset toteutuvat esimerkiksi yhtämittäisessä sairaalakierroksessa. Dementoituneen ihmisen näkökulmasta voisi olla mielekästä kehittää asumisratkaisuja, jotka mahdollistaisivat samanaikaisesti sekä yhdessäolon läheisen kanssa että tehokkaan lääketieteellisen hoidon.

KOTONA ASUMISTA UHKAAVAT TEKIJÄT

Tämän kirjan edellisessä luvussa Dementia ihmimillisenä ja yhteiskunnallisena haasteena kuvattiin dementoivan sairauden aiheuttamia laaja-alaisia seurauksia dementoituneen ihmisen, omaishoitajan ja koko perheen elämään. Taudin moninaiset seuraukset johtavat vääjäämättä siihen, että dementoituneilla henkilöllä on muita ikäihmisiä suurempi riski päätyä pitkäaikaiseen laitostasoiseen hoitopaikkaan (Banaszak-Holl ym. 2004). Kotona asuminen on taudin eri vaiheissa uhattuna monestakin syystä. Tutkimuksissa on puhuttu kotona asumisen päättymistä ennakoivista riskitekijöistä, joita on esitetty taulukossa 1. Tärkeimpänä yksittäisenä riskitekijänä pidetään hoidettavan käytösoireita (Gilley ym. 2004). Erityisesti yöllisen levottomuuden, toistokäyttäytymisen, fyysisen aggression, agitaation, depression ja hallusinaatioiden on todettu lisäävän pitkäaikaisen laitostasaisen hoidon riskiä (Hope ym. 1998, Strain ym. 2003, Gilley ym. 2004). Kotona asuminen on uhattuna myös silloin, kun dementoituneen päivittäisessä toimintakyvyssä ja erityisesti kävelykyvyssä, pukeutumisessa, peseytymisessä ja pidätyskyvyssä ilmenee huomattavia vaikeuksia (Hope ym. 1998, Smith ym. 2000, Spruytte ym. 2001, Strain ym. 2003, Thomas ym. 2004). Niin käytösoireet kuin fyysisen hoidon tarvekin kuormittavat omaishoitajaa ja ovat keskeisiä stressin aiheuttajia (Hope ym. 1998, Dunkin & Anderson-Hanley 1998, Prescop ym. 1999, Strain ym. 2003, Rinaldi ym. 2005). Eräiden tutkimusten mukaan kuormittuneisuus ja varhaisempi pitkäaikaiseen laitoshoidon siirtyminen olisivat tyypillisempiä tilanteissa, joissa omaishoitaja on nainen (Mittelman

Taulukko 1. Kotona asumisen päättymistä ennakoivat riskitekijät

Hoidettavaan liittyvät tekijät	Omaishoitajaan liittyvät tekijät	Psykososiaaliset tekijät	Hoito- ja palvelujärjestelmään liittyvät tekijät
Asetyylikoliiniesteraasilääkkeen käyttämättömyys (Alzheimerin tautia sairastavat henkilöt) (Thomas ym. 2004)	Omaishoitaja ei ole puoliso (Thomas ym. 2004)	Parisuhteen huono laatu (Wright 1994)	Riittämättömät palvelut (Shope ym. 1993, Toseland ym. 1999)
Yksin asuminen (Smith ym. 2000)	Kuormittuneisuuden kokemukset (Dunkin & Anderson-Hanley 1998, Strain ym. 2003)	Perheen negatiiviset tunnesuhteet (Fisher & Lieberman 1999, Heru ym. 2004)	Tuet eivät vastaa perheiden tarpeisiin (MaloneBeach ym. 1992, Shope ym. 1993, Philp ym. 1995, Zarit ym. 1999)
Käyttösoireet (Hope ym. 1998, Strain ym. 2003, Gilley ym. 2004)	Koettu hoidon sitovuus (Thomas ym. 2004)	Perheenjäsenten huonot keskinäiset välit (Fisher & Lieberman 1999, Heru ym. 2004)	Epäonnistunut lyhytaikaishoito (Larkin & Hopcroft 1993, Cohen & Pushkar 1999)
Heikko kognitiivinen toimintakyky (dementian vaikeusaste) (Severson ym. 1994, Smith ym. 2000, Gilley ym. 2004)	Oman terveydentilan ongelmat (Connell ym. 2001)		Järjestelmän toimintatavat (Jette ym. 1995, Gaugler ym. 2003a)
Päivittäisen toimintakyvyn vaikeudet (Hope ym. 1998, Smith ym. 2000, Spruytte ym. 2001, Strain ym. 2003, Thomas ym. 2004)			

ym. 1996, Hope ym. 1998). Toisaalta monet tutkimukset on tehty poikkileikkausasetelmalla ja niissä naiset näyttävät hoitavan huonokuntoisempia henkilöitä kuin miehet. Naispuolisten omaishoitajien hoitamisen prosessi saattaa siten ajoittua sai-

rauden myöhempään vaiheeseen ja jatkuu pidemmälle kuin miehillä (Allen 1994, Heru ym. 2004). Kokemus hoidon sitovudesta puolestaan liittyy selkeimmin vanhempaansa hoitaviin lapsiin (Thomas ym. 2004). Puolisohoitajat on useissa tutki-

muksessa nähty muita hoitajia alttiimpina kokemaan kuormittuneisuutta, mitä on selitetty heidän omilla sairauksillaan ja toimintakyvyn ongelmillaan (Schneider ym. 1999, Connell ym. 2001, Rinaldi ym. 2005). Tästä huolimatta juuri puoliset hoitavat sairastuneita kumppaneitaan muita omaishoitajia pidempään (Pot ym. 2001, Thomas ym. 2004).

Hoidettavan ja hoitajan keskinäiseen suhteeseen liittyvät psykososiaaliset tekijät voivat uhata kotona asumisen jatkumista. Parisuhteen ongelmat näyttäisivät eräiden tutkimusten mukaan ennustavan nopeampaa laitoshoitoon siirtymistä (Wright 1994). Vastaavasti sairastuneen ja hoitajan suhteen hyvällä laadulla saattaa olla vaikutusta kotona asumisen pidempään jatkumiseen (Spruyette ym. 2001, Eloniemi-Sulkava ym. 2002). Perheen ongelmalliset tunnesuhteet ja perheenjäsenten huonot keskinäiset välit lisäävät laitoshoidon riskiä (Fisher & Lieberman 1999, Heru ym. 2004). Neljäntenä riskitekijäryhmänä ovat hoito- ja palvelujärjestelmän tuottamat riskit, joita ovat ainakin palvelujen riittämättömyys, kykenemättömyys vastata perheiden tarpeisiin ja se, että järjestelmän toimintatavat voivat vaikeuttaa kotona asumisen jatkumista (MaloneBeach ym. 1992, Shope ym. 1993, Jette ym. 1995, Philp ym. 1995, Toseland ym. 1999, Zarit ym. 1999, Gaugler ym. 2003a). Lisäksi tutkimuksissa on tullut esille, että lyhytaikaishoitojaksot saattavat lisätä dementoituneiden henkilöiden todennäköisyyttä päätyä pitkäaikaiseen hoitopaikkaan (Larkin & Hopcroft 1993, Cohen & Pushkar 1999).

Sairastuneeseen, omaishoitajaan ja heidän keskinäiseen suhteeseensa liittyvien riskitekijöiden tunnistaminen sekä mahdollisimman nopea ja tehokas puuttu-

minen niihin todennäköisesti pitkittää dementoituneiden ihmisten kotona asumista (Eloniemi-Sulkava ym. 2001, Tibaldi ym. 2004). Niin päivätoiminnalla kuin ympäri- vuorokautisilla lyhytaikaispaikoilla on todennäköisesti tärkeä rooli omaishoitajien tukemisessa. On tärkeää, että lyhytaikais- hoitoa tarjoavat paikat toteuttavat kuntout- tavaa hoitoa ja osaavat huomioida moni- puolisesti omaishoitajien tuen tarpeet (Gaugler ym. 2003b, Morgan ym. 2004, Reimer ym. 2004). Palvelujärjestelmää on kehitettävä niin, että palveluissa huomioi- daan dementian laaja-alaiset seuraukset ja ne kohdentuvat aidosti ja joustavasti per- heiden tarpeiden mukaan (MaloneBeach ym. 1992, Zarit ym. 1999, Gaugler ym. 2003b, Saarenheimo & Pietilä 2005). Varsi- näiseen hoitoon liittyvien tekijöiden lisäksi myös psykososiaaliset tekijät on tärkeää tiedostaa kotona asumista tuettaessa. Tar- vitaan perheen avointa ja ennakkoluulo- tonta kuulemista heidän autonomiansa vaarantumatta (Saarenheimo & Pietilä 2005).

AIKAISEMPIEN INTERVENTIOTUTKIMUSTEN VAIKUTTAVUUS

Taulukoihin 2-6 on kerätty satunnaistetut, kontrolloidut tutkimukset, joissa on selvi- tetty dementoituneiden henkilöiden omais- hoidon tukemisen vaikutuksia. Nämä tut- kimukset on poimittu projektin aiemmasta katsauksesta (Pitkälä ym. 2003) sekä muis- ta tuoreemmista meta-analyyseista (Acton & Kang 2001, Cooke ym. 2001, Pusey & Richards 2001, Green & Brodaty 2002, Yin ym. 2003, Lee & Cameron 2006, Thompson & Spilbury 2006). Tutkimuksia on tehty paljon, sillä yksistään randomoidulla ase- telmalla löytyi 38 tutkimusta. Valtaosa tut-

Taulukko 2. Satunnaistettuja, kontrolloituja tutkimuksia tukiryhmätoiminnan vaikuttavuudesta dementoituneiden ihmisten omaishoidon tukemisessa

Tutkimus	Tutkittavat	Interventio	Tulos	Huomiot
Haley ym. 1987	N=54 Hoidettavat: dementoituneita (MMSE < 25), keski-ikä 78v. Hoitajat: puolisoita ja tyttäriä.	R1: Koulutuksellinen ryhmätoiminta (N=21) R2: Koulutuksellinen ryhmätoiminta + tunteiden hallinta + rentoutus (N=22) R3: Vertailuryhmä (N=11)	Ei eroa hoitajan depressiossa, selviytymistaidoissa, tyytyväisyydessä tai sosiaalisessa tuessa.	26% keskeytti. Ei intention-to-treat -analyysiä. Pieni tutkimuksellinen voima: erojen osoittaminen vaikeaa.
Hébert ym. 1994, 1995	N=45 Hoidettavat: dementoituneita (DSM-III-R); keski-ikä 61v. Hoitajat: suurin osa puoliso-omaishoitajia.	R1: Koulutuksellinen, tuki- ja rentoutusryhmä 1/vk x 8 (N=24) R2: Vertailuryhmälle Alzheimer-yhdistyksen tukiryhmä 1/kk x 8 (N=21)	R1: Tieto dementiasta lisääntyi. Ei eroa hoitajan kuormittuneisuudessa, psyykkisissä oireissa tai hoidettavan laitokseen joutumisessa.	33% keskeytti. Vaikea rekrytoida ihmisiä. Runsaasti mittareita. Pieni tutkimuksellinen voima. Randomointia ei kuvattu.
Bass ym. 1998	N=102 Hoidettavat: Alzheimerin tautia sairastavia. Hoitajat: keski-ikä 60v, 58% puolisoja.	R1: Computer-Link-ohjelma: vertaisryhmä netin kautta, hoitaja fasilitoi (N=51) R2: Vertailuryhmälle tietoa Alzheimerin taudista (N=51)	R1: Alaryhmä-analyysi: psyykinen, emotionaalinen, ihmissuhteisiin ja aktiviteetteihin liittyvä kuormittuneisuus väheni tietyn tyyppisillä hoitajilla.	Randomoitujen ryhmien välillä ei eroa. 6% keskeytti.
McCurry ym. 1998	N=36 Hoidettavat: dementoituneita, keski-ikä 78v. Hoitajat: unihäiriöistä kärsiviä omaishoitajia.	R1: Koulutukselliset ryhmät viikoittain (N=7) R2: Yksilöllinen ohjaus uniongelmiin (N=14) R3: Vertailuryhmä (N=15)	R1 ja R2: Omaishoitajien unenlaatu parani. Ei eroa hoitajan kuormittuneisuudessa, mielialassa tai hoidettavan käyttöoireissa.	20% keskeytti. Sökkoutettu asetelma. Pieni tutkimuksellinen voima. Ei intention-to-treat -analyysiä. Dementiaa ei määritelty.

kimuksista on kuitenkin tehty verrattain pienillä aineistoilla ja niiden metodologiasa on paljon puutteita.

Kotona asuvia dementoituneita ihmisiä ja heidän omaishoitajiaan käsittelevät interventiotutkimukset ovat kohdentuneet tavallisimmin joko yksinomaan omaishoitajien tukemiseen tai hoidettavan toimintakyvyn parantamiseen. Pienessä osassa tut-

kimuksista on käytetty interventioita, jotka ovat kohdentuneet sekä hoitajaan että hoidettavaan. Omaishoitajiin kohdistuneissa interventiotutkimuksissa on tavallisimmin pyritty vähentämään kuormittuneisuutta, stressiä tai masentuneisuutta käyttäen keinoina esimerkiksi tukiryhmätoimintaa (taulukko 2: Haley ym. 1987, Hébert ym. 1994; 1995, Bass ym. 1998, McCurry ym.

Taulukko 3. Satunnaistettuja, kontrolloituja tutkimuksia dementoituneeseen henkilöön kohdistetun hoidon tai omaiselle lomaa antavan hoidon vaikuttavuudesta omaishoidon tukemisessa

Tutkimus	Tutkittavat	Interventio	Tulos	Huomiot
Corbeil ym. 1999	N=95 Hoidettavat: Alzheimerin tautia sairastavia (ei varmistettu), keski-ikä 74v. Hoitajat: hoidettavan kanssa asuvia, keski-ikä 67v.	R1: Aktiivinen hoidettavan kognition stimulointi, koulutus (N=28) R2: Passiivinen hoidettavan kognition stimulointi, esim. TV:n katselun tukeminen (N=28) R3: Vertailuryhmä (N=31)	R1: Ei eroa hoitajien stressissä; tyytyväisyys hoitaja-hoidettava-suhteessa lisääntyi.	4% keskeytti. Sökkoutettu.
Wishart ym. 2000	N=24 Hoidettavat: dementoituneita, jotka pystyivät vielä ulkoilemaan, keski-ikä 80v. Hoitajat: keski-ikä 58v, 62% tyttäriä tai miniöitä.	R1: Viikoittaisia vapaaehtoisten käyntejä ja kävelyn tukemista, hoitajalle lepoa (N=13) R2: Vertailuryhmä (N=11)	R1: Hoitajien kuormittuneisuus väheni, ei eroa terveyspalveluiden kustannuksissa.	Pieni N, 13% keskeytti. Dementiaa ei määritely.
Burns ym. 2003	N=167 Hoidettavat: dementoituneita (MMSE <24), keski-ikä n. 80v. Hoitajat: asuivat hoidettavan kanssa, 50% puolisoita, keski-ikä 65v.	R1: Ohjausta käyttösoireiden hallintaan (N=85) R2: Ohjausta käyttösoireiden ja stressin hallintaan (N=82)	R2: Hoitajien hyvinvointi parani enemmän kuin R1:lla. R1 ja R2: Hoidettavien depressio ja käyttösoireet vähenivät.	54% keskeytti.
Grant ym. 2003	N=55 Hoidettavat: Alzheimerin tautia sairastavia (neurologinen arviointi) tai epäily Alzheimerin taudista (oma lääkäri). Hoitajat: puoliso-omaishoitajia, keski-ikä n. 73v.	R1: Hoitoapua kotiin kuormittuneille hoitajille (N=16) R2: Hoitoapua kotiin ei kuormittuneille hoitajille (N=16) R3: Molemmille oma vertailuryhmä (N=11 ja N=12)	R1: Hoitajien plasman adrenaliini pitoisuus laski. Ei vaikutusta depression, ahdistuneisuuden, sykkeeseen tai verenpaineeseen.	Monet R2:n omaishoitajista eivät käyttäneet hoitoapua. Korvikepäätetapahtuma (surrogate).
Teri ym. 2003	N=153 Hoidettavat: Alzheimerin tautia sairastavia (Alzheimerin tauti määritely), MMSE keskimäärin 16,8, keski-ikä 78v. Hoitajat: puolisoita (80%), keski-ikä 70v.	R1: Liikuntaharjoittelua hoidettaville ja hoitajan ohjausta käyttösoireista ja dementiaasta (N=76) R2: Vertailuryhmä (N=77)	R1: Hoidettavien fyysiset toiminnot paranivat ja depressio väheni. Hoidettavien liikuntaharjoittelun määrä lisääntyi 3kk seurannassa, liikkuvuus parani 24 kk seurannassa.	42% keskeytti 24kk seurantaan mennessä. Interventio kohdistui sekä hoitajaan että hoidettavaan.

Taulukko 4. Satunnaistettuja, kontrolloituja tutkimuksia terapiatoiminnan vaikuttavuudesta dementoituneiden ihmisten omaishoidon tukemisessa

Tutkimus	Tutkittavat	Interventio	Tulos	Huomiot
Schmidt ym. 1988	N=20 Hoidettavat: dementoituneita. Hoitajat: dementoituneen kanssa asuva puoliso tai lapsi.	R1: Ongelmanratkaisuun keskittyvä yksilöterapia (N=10) R2: Ongelmanratkaisuun + tunneilmaisuuksiin tähtäävä yksilöterapia (N=10)	R2: Käytösoireet vähenivät ja myönteisiä muutoksia hoitajan ja hoidettavan välisessä suhteessa. Hoitajien kuormittuneisuudessa ei eroa.	Kolmen tutkittavan terapiamuoto epäselvä ulkopuoliselle arvioijalle. Sokkoutettu. Dementiaa ei määritelty. Randomointia ja sen onnistumista ei kuvattu.
Baldwin ym. 1989	N=79 Hoidettavat: kognitiivisista ongelmista kärsiviä (87%), keski-ikä 82v. Hoitajat: lapsi tai miniä.	R1: Koulutusryhmä R2: Psykoterapeuttinen tuki R3: Lume (sisältöä ei kuvattu) R4: Ei interventiota	R1, R2: Hoitajien kuormittuneisuus väheni. Aktiivihoidolla ei vaikutusta stressiin, verenpaineeseen tai ongelmanratkaisukykyyn.	4% keskeytti. Tutkimuksen kulku ja interventioiden sisällöt kuvattu heikosti. Ei kuvattu tilastollisia testejä tai numeerisia tuloksia. Dementia?
Gendron ym. 1996	N=35 Hoidettavat: dementoituneita. Hoitajat: puoliso-omaishoitajia, keski-ikä 66v.	R1: Kognitiivis-behavioraalinen ryhmäterapia (N=18) R2: Tukiryhmälle tietoa ja sosiaalista kanssakäymistä (N=17)	Ei eroa hoitajien ahdistuneisuudessa, coping -tavoissa tai kuormittuneisuudessa.	Pieni voima. erittäin runsaasti mittareita. Dementiaa ei määritelty.
Marriott ym. 2000	N=42 Hoidettavat: Alzheimerin tautia sairastavia (DSM-III-R), keski-ikä 77v. Hoitajat: puoliso tai lapsi, (General Health Questionnaire >4), keski-ikä 66v.	R1: Kognitiivis-behavioraalinen ohjanta: koulutus, stressin hallinta, coping-taidot, syvähaastattelu (N=14) R2: Vertailuryhmä, syvähaastattelu (N=14) R3: Vertailuryhmä, ei interventiota (N=14)	R1: Hoitajien ahdistuneisuus, depressio vähenivät, aktiivisuus lisääntyi. Hoidettavien käytösoireet vähenivät.	Keskeytti 2% Randomointi, analyysit kuvattu hyvin. Validoidut mittarit.
Hepburn ym. 2001	N=117 Hoidettavat: dementoituneita (FAST mittari>7b), keski-ikä 77v. Hoitajat: sukulais-omaishoitajia, keski-ikä 65v.	R1: Hoitajille koulutuksellinen/kognitiivinen terapia, hoidettavat päiväkeskuksen ryhmissä (N=72) R2: Vertailuryhmä (N=45)	R1: Myönteisempi asenne hoitamiseen, hoitajien depressio ja kuormittuneisuus vähenivät.	20% keskeytti. Lyhyt seuranta (3kk). Lähtötilannetta ja hoidettavia ei kuvattu.

Taulukko 5. Satunnaistettuja, kontrolloituja tutkimuksia koulutuksesta, neuvonnasta ja ohjaustoiminnasta dementoituneiden ihmisten omaishoidon tukemisessa

Tutkimus	Tutkittavat	Interventio	Tulos	Huomiot
Zarit ym. 1987	N=184 Hoidettavat: dementoituneita (MMSE < 20), keski-ikä 76v. Hoitajat: 80% hoidettavan kanssa asuvia omaishoitajia, keski-ikä 62v.	R1: Yksilöllinen ja perheohjaus, stressin hallinta ja ongelmanratkaisutaidot (N=36) R2: Tukiryhmä (N=44) R3: Vertailuryhmä (N=39)	R1-R3: Hoitajien kuormittuneisuus väheni ja hoidettavien käytösoireet paranivat yhtä paljon.	35% keskeytti. Ei intention-to-treat -analyysiä. Randomoinnin onnistuminen? Todellinen vaikutus?
Sutcliffe & Lerner 1988	N=15 Hoidettavat: dementoituneita (Geriatric Mental State Examination Schedule). Hoitajat: asuivat hoidettavan kanssa.	R1: Tietoa dementiasta (N=4) R2: Emotionaalinen tuki (N=6) R3: Vertailuryhmä (N=5)	R1: Hoitajien tiedon määrä lisääntyi, mutta ei vaikutusta depression. R2: Hoitajien emotionaalinen kuormittuneisuus väheni verrattuna R1 ja R3.	Ei keskeyttäneitä. Interventiot kuvattu lyhyesti. Pieni N.
Chiverton & Caine 1989	N=47 Hoidettavat: Alzheimerin tautia sairastavia. Hoitajat: keski-ikä 71v.	R1: Lyhyt koulutuksellinen ohjelma hoitajille (N=20) R2: Vertailuryhmä (N=20)	R1: Hoitajien coping -kyky parani, tieto lisääntyi, hoidolliset ja emotionaaliset taidot paranivat.	15% keskeytti, osa randomoiduista hoidettavista ei täyttänyt sisäänotokriteereitä.
Goodman & Pynoos 1990	N=81 Hoidettavat: dementoituneita (73% Alzheimerin tauti). Hoitajat: puolisoita ja aikuisia lapsia.	R1: Vertaistuki puhelimitse (N=38) R2: Nauhoitetut luennot puhelimitse (N=43) Molemmille tukihoidajan tapaamisia	R1 ja R2: Hoitajien tieto, kokemus tuesta ja tyytyväisyys lisääntyivät. R2: Hoitajien kontaktien määrä lisääntyi, ei eroa kuormittuneudessa, hoitaja-hoidettava -suhteessa tai psyykkisessä terveydessä.	19% keskeytti. Randomoinnin onnistuminen? Erittäin runsaasti validoimattomia testejä, vain monimuuttujanalyyssejä.
Robinson & Yates 1994	N=33 Hoidettavat: rekrytoitu Alzheimer-yhdistyksen kautta. Hoitajat: suurin osa puolisoita, keski-ikä 60v.	R1: Käytösoireiden hallinta (N=11) R2: Sosiaalisten tukien ohjanta (N=10) R3: Vertailuryhmä (N=12)	Ryhmiä välillä ei eroa.	Pieni tutkimuksellinen voima. Dementiaa ei määritelty.
Brennan ym. 1995	N=102 Hoidettavat: Alzheimerin tautia sairastavia. Hoitajat: omaishoitajia, (puolisoita 68%).	R1: Tietokoneella neuvontaa, yhteyttä vertaisiin (N=51) R2: Vertailuryhmä, ohjaus paikallisista palveluista ja resursseista (N=51)	R1: Ei vaikutusta hoitajien päätöksentekotaitoihin tai sosiaalisen eristyneisyyden kokemuksiin.	6% keskeytti. Erittäin runsaasti mittareita. Lähtötilanne?

Taulukko 5. Satunnaistettuja, kontrolloituja tutkimuksia koulutuksesta, neuvonnasta ja ohjaustoiminnasta dementoituneiden ihmisten omaishoidon tukemisessa; jatkoa ...

Tutkimus	Tutkittavat	Interventio	Tulos	Huomioit
Teri ym. 1997	N=88 Hoidettavat: depressiivisiä Alzheimerin tautia sairastavia, keski-ikä 76v. Hoitajat: hoidettavien kanssa asuvia (puolisoita 79%), keski-ikä 67v.	R1: Ohjanta, tapahtumien järjestäminen hoidettavalle (N=23) R2: Ongelmanratkaisutaitojen parantaminen (N=19) R3: Tavalliset tuet (N=10) R4: Vertailuryhmä (N=20)	R1 ja R2: Depressio väheni hoitajilla ja hoidettavilla. Hoitajien kuormittuneisuudessa ei eroja.	18% keskeytti. Pieni tutkimuksellinen voima.
Burgener ym. 1998	N=54 Hoidettavat: dementia (MMSE keskimäärin 8.9), keski-ikä 77v. Hoitajat: keski-ikä 65v.	R1: Koulutuksellinen ja kasvatuksellinen ryhmä (N=11) R2: Koulutuksellinen ryhmä (N=12) R3: Kasvatuksellinen ryhmä (N=12) R4: Vertailuryhmä (N=12)	R1 ja R2: Hoitajien dementiatietous lisääntyi ja hoidettavien käytösoireet vähenivät. R3: Hoidettavan kyky hoitaa itseään lisääntyi.	Pieni tutkimuksellinen voima. Tilastollinen merkitsevyys?
Chang 1999	N=87 Hoidettavat: dementia (MMSE < 21), keski-ikä 78v. Hoitajat: suurin osa puolisoita (89%), keski-ikä 67v.	R1: Kognitiivis-behavioraalinen video-ohjanta ja puhelinsoittoja, kirjalliset ohjeet (N=46) R2: Puhelinsoittoja (N=41)	R1: Hoitajien depressio väheni. Ei eroa kuormittuneisuudessa, coping-keinojen käytössä. R2: Hoitajien tyytyväisyys väheni ajan myötä.	25% keskeytti. Erittäin runsaasti mittareita.
McCallion ym. 1999	N=66 Hoidettavat: vanhainkodissa asuvia dementoituneita, keski-ikä 86v. Hoitajat: ihminen joka vieraili useimmin hoidettavan luona.	R1: Vierailijan ja hoidettavan vuorovaikutusta ohjaavat koulutukset (N=32) R2: Tavallinen hoito (N=34)	R1: Hoidettavien käytösoireet ja depressio vähenivät.	14% keskeytti. Pyrkimys sokkoutukseen. Erittäin runsaasti mittareita. Dementiaa ei määritelty.
Ostwald ym. 1999	N=117 Hoidettavat: dementia (FAST > 7b), keski-ikä 77v. Hoitajat: omaishoitajat, keski-ikä 66v.	R1: Koulutusta dementiasta, käytännön taidoista, tuki, vuorovaikutuksen ohjanta (N=72) R2: Vertailuryhmä, tietopaketti palveluista (N=45)	R1: Ryhmien muutoksien välillä ei eroja hoitajien kuormittuneisuudessa, depressiossa eikä hoidettavien käytösoireissa.	20% keskeytti. Randomoinnin epätasaisuus vähensi tutkimuksen voimaa.
Roberts ym. 1999	N=83 Hoidettavat: heikentynyt kognitio, keski-ikä 78v. Hoitajat: puolisoita, lapsia ja muita, keski-ikä 62v.	R1: Yksilöllinen ongelmanratkaisun ohjanta (N=38) R2: Vertailuryhmä (N=39)	R1: Ei vaikutusta hoitajien sopeutumiseen, stressiin, kuormittuneisuuteen tai sosiaaliseen tukeen. R1:llä terveyspalvelujen käyttö ↑.	30% keskeytti → pieni tutkimuksellinen voima. Randomointi → kaikki pojat ja vävyt vertailuryhmään. Dementia?

Taulukko 5. Satunnaistettuja, kontrolloituja tutkimuksia koulutuksesta, neuvonnasta ja ohjaus-toiminnasta dementoituneiden ihmisten omaishoidon tukemisessa; jatkoa...

Tutkimus	Tutkittavat	Interventio	Tulos	Huomiot
Gallagher-Thompson ym. 2000	N=213 Hoidettavat: fyysisesti (40%) tai kognitiivisesti (60%) heikentyneitä, keski-ikä 75v. Hoitajat: omaishoitajia (puolisoi-ta 52%), keski-ikä 60v.	R1: Elämäntyytyväisyyden parantami-seen tähtäävä opetus (N=78) R2: Ongelmanratkaisutaitojen parantamiseen tähtäävä opetus (N=77) R3: Vertailuryhmä (N=58)	R1: Hoitajien kognitiivisten coping-keinojen käyttö lisääntyi ja depressio sekä subjektiivinen kuormittuneisuus vähenivät. Ei muutosta hoitajien stressin kokemi-seen.	24% keskeytti / puuttuvia tietoja. Kontaminaatio: puolet vertailuryh-mäläisistä tukiryh-miin. Runsaasti mittarei-ta. Dementia?
Quayhagen ym. 2000	N=103 Hoidettavat: dem-entiaa sairastavia (diagnoosi tehty), keski-ikä 75v. Hoitajat: puolisoita, keski-ikä 72v.	R1: Kognitiivinen stimulaatio demen-toituneelle, omaishoitajan koulutus (N=21) R2: Puolisoiden yhteinen konsultaa-tio (counseling) (N=29) R3: Tukiseminaarit (N=22) R4: Päivähoito, koulutusta omaisel-le (N=16) R5: Vertailuryhmä (N=15)	R1: Hoidettavan kognitio, ongelman-ratkaisukyky ja kielellinen sujuvuus paranivat, hoitajan depressio väheni. R3 ja R4: Hoitajien kielteisten coping-keinojen käyttö ja vihamielisyys väheni.	16% keskeytti. Iso määrä erilaisia testejä.
Gitlin ym. 2001	N=202 Hoidettavat: dem-entia (Alzhei-merin tauti), keski-ikä 79v. Hoitaja: omaishoi-tajia, keski-ikä 61v.	R1: Toimintatera-peutin kotona antama ympäristön muuttamisen ohjaus (N=100) R2: Vertailuryhmä (N=102)	R1: Hoidettavilla vähemmän heikke-nemistä IADL-toiminnoissa.	15% keskeytti, vertailuryhmästä enemmän. Lyhyt seuranta-aika (3kk).

1998), yksilö- ja ryhmäterapiaa (taulukko 4: Schmidt ym. 1988, Baldwin ym. 1989, Gendron ym. 1996, Marriot ym. 2000, Hepburn ym. 2001), koulutusta ja neuvon-taa (taulukko 5: Zarit ym. 1987, Sutcliffe & Lerner 1988, Chiverton & Caine 1989, Goodman & Pynoos 1990, Robinson & Yates 1994, Brennan ym. 1995, Teri ym. 1997, Burgener ym. 1998, Chang 1999, McCallion ym. 1999, Ostwald ym. 1999, Roberts ym. 1999, Gallagher-Thompson

ym. 2000, Quayhagen ym. 2000, Gitlin ym. 2001) tai lomaa omaishoitajalle (Wishart ym. 2000, Grant ym. 2003). Myös hoidetta-vien toimintakykyyn kohdistuneissa inter-ventiotutkimuksissa on pyritty vaikutta-maan tietyllä interventiolla kapea-alaisesti yhteen hoidolliseen kysymykseen, kuten käytösoireiden vähenemiseen (Burns ym. 2003, Teri ym. 2003) tai yöunen (McCurry ym. 2005) tai ravitsemustilan (Lauque ym. 2004) parantamiseen.

Osassa ensisijaisesti hoidettaviin kohdistuneista tutkimuksista on myös mitattu intervention vaikutusta omaishoitajiin (taulukko 3: Corbeil ym. 1999, Wishart ym. 2000, Burns ym. 2003. Lisäksi: Tibaldi ym. 2004). Tehdyissä tutkimuksissa erilaisten interventioiden vaikuttavuus on osoittautunut yleensä ristiriitaiseksi ja melko vähäiseksi. Parhaimmat tulokset on saatu tutkimuksista, joissa on käytetty sekä omaishoitajaan että hoidettavaan kohdistuneita ja monitekijäisiä interventioita (taulukko 6: Brodaty & Gresham 1989, Lawton ym. 1989, Mohide ym. 1990, Drummond ym. 1991, Brodaty & Peters 1991, Mittelman 1993; 1995; 1996, Weinberger ym. 1993, Hinchliffe ym. 1995, Brodaty ym. 1997, Newcomer ym. 1999, Eloniemi-Sulkava ym. 2001, Callahan ym. 2006).

Tutkimuksissa on ilmennyt useita ongelmia, jotka vaikeuttavat vaikuttavuuden luotettavaa arviointia. Ensiksikin hoidettavien hoidon syytä, diagnoosia ja hoidon tarpeen tasoa ei useinkaan raportoida. Vaikka tutkimus kohdentuisi spesifisti dementoituneisiin ihmisiin, ei dementian etiologisesta diagnoosista tai dementian vaikeusasteesta ole useinkaan riittävää tietoa, kuten ei myöskään hoidettavien käytösoireista tai avun tarpeesta. Tutkittavien heterogeenisyys esimerkiksi dementoivan sairauden ja sen vaikeusasteen sekä omaishoitajiin liittyvien tekijöiden suhteen vaikeuttavat luotettavien johtopäätösten tekemistä yksittäisten interventioiden sovellettavuudesta. Useissa tutkimuksissa omaishoitajina on sekä puolisoita että aikuisia lapsia, miniöitä, vävyjä ja muita läheisiä. Kolmas syy tutkimusten arvioinnin vaikeuteen on interventioiden puutteellinen kuvaus. Interventiot ovat olleet hyvin monenlaisia ja vaikeasti keskenään vertailta-

via. Niiden prosesseja ja sisältöjä ei yleensä raportoida siinä laajuudessa, että interventio olisi sovellettavissa muissa konteksteissa. Monet tutkimukset on lisäksi tehty hyvin pienillä aineistoilla eikä niillä ole voimaa osoittaa vaikuttavuutta. Siten tutkimuksen nollatulokset ei välttämättä tarkoita sitä, ettei interventiolla olisi ollut vaikutusta.

Tutkimuksissa ei ole kiinnitetty riittävästi huomiota tutkittavien sitoutumiseen. Keskeyttäneitä saattaa olla jopa 20-35 %, mikä vähentää edelleen jo alun alkaen pienillä otoksilla tehtyjen interventioiden tutkimuksellista voimaa. Myös kahden tai kolmen aktiivihoidon vertaaminen keskenään on ongelmallista, koska hoidon todellisesta vaikuttavuudesta on silloin vaikea tehdä johtopäätöksiä. Nykytiedon varassa voidaan kuitenkin päätellä, että tutkimusten interventiot ovat todennäköisesti olleet todellisuudessakin verrattain heikkotehoisia. Tämä johtuu siitä, että useimmissa interventiotutkimuksissa on käytetty yhdentyyppistä interventiota ja se on kohdennettu joko omaishoitajaan tai hoidettavaan. Kapea-alainen toteutus ei kykene vastaamaan niihin laajoihin seurauksiin, joita dementoivalla sairaudella on sairastuneelle ja hänen omaishoitajalleen. (Brodaty ym. 2003.)

Monitekijäisten interventiotutkimusten toimintamuodot on kohdennettu sekä omaishoitajaan että hoidettavaan ja niissä on käytetty erilaisia tukitoimia kuten omaishoitajien koulutusta, tukiryhmiä ja neuvontaa sekä dementoituneiden lyhytaikaishoitajaksoja. Näissä tutkimuksissa on saatu selkeästi myönteisempiä tuloksia kuin yksiulotteisissa interventioissa. Kuitenkin monitekijäisissäkin interventioissa on usein ongelmana tukien asiantuntija-

Taulukko 6. Satunnaistettuja, kontrolloituja tutkimuksia monitekijäisten interventioiden vaikuttavuudesta dementoituneiden ihmisten omaishoidon tukemisessa

Tutkimus	Tutkittavat	Interventio	Tulos	Huomiot
Brodаты & Gresham 1989, Brodаты & Peters 1991 Brodаты ym. 1997	N=100 Hoidettavat: lievä / keskivaikkea dementia (DSM III, CDR, MMSE), keski-ikä 70v. Hoitajat: puolisoita, keski-ikä 68v.	R1: Koulutus omaishoitajille; hallintakeinojen ohjaus, ryhmäterapia. Hoidettaville muistiharjoittamisryhmä. Ryhmäpuhelinsioitoja (N=33-36) R2: Muistiharjoittamisryhmä, omaiselle lepoa (N=31-32) R3: Vertailuryhmä (N=32)	R1-R2: Hoitajien psyykkinen sairastavuus väheni. Hoidettavan siirtyminen vanhainkotiin lykkääntyi. Kuolleisuus ja kustannukset vähäisempiä.	Ei keskeyttäneitä, 4%:lla puutteita tiedoissa. Pieni tutkimuksellinen voima, mutta pitkä 1,5 →3 →7v. seuranta.
Lawton ym. 1989	N=642 Hoidettavat: dementia. Hoitajat: puolisoita (45%) ja lapsia (39%), keski-ikä 60v.	R1: Kotimiestoimintaa, päiväkeskus- tai lyhytaikaisjaksoja. Koordinointia, rahallista ja emotionaalista tukea, kuljetuspalvelua, koulutusta R2: Vertailuryhmälle tietopaketti palveluista	R1: Hoitajien tyytyväisyys lisääntyi, hoidettavat 22 päivää kauemmin kotona kuin R2 hoidettavat. Ei eroa hoitajien kuormittuneisuudessa tai depressiossa.	Rekrytointi? Hoidettavien kunto? Osin kaavamainen interventio, mutta mukana tukien räätälöintiä. LAH-toiminnan sisältö?
Mohide ym. 1990 Drummond ym. 1991	N=60 Hoidettavat: keskivaikkea tai vaikea dementia (Dementia Rating Scale ja MMSE). Hoitajat: hoidettavan kanssa asuvia, 70% puolisoita, keski-ikä 68v.	R1: Koulutettujen tukihoitajien kotikäynnit, kotimiestoiminta, tukiryhmät, dementia-tieto, omaisten terveydenhoito (N=30) R2: Vertailuryhmälle tarpeen mukaan kotisairaanhoidaja, joka keskittyi dementoituneen hoitoon ennemmin kuin hoitajan tukemiseen (N=30)	R1: Ei tilastollisesti merkitseviä eroja hoitajien elämänlaadussa, tyytyväisyydessä, ahdistuneisuudessa tai depressiossa eikä hoidettavien pitkäaikaishoitoon joutumisessa.	30% keskeytti. Pieni voima. Monipuolinen omaishoitajan tukeminen; tukitoimissa ei huomioitu dementoituneen tarpeita.
Mittelman ym. 1993, 1995, 1996	N=206 Hoidettavat: Alzheimerin tautia sairastavia; >90% > 60v. Hoitajat: puolisoita n. 90% ≥ 60v.	R1: Neuvonta, ohjaus, tukiryhmä, räätälöidyt tukipalvelu- ja tukiryhmät, muiden perheenjäsenten neuvonta (N=103) R2: Vertailuryhmälle normaali hoito (N=103)	R1: Merkitsevä laitoshoidon lykkääntyminen lievästi ja keskivaikkeasti dementoituneilla. Hoitajilla vähemmän depressiota kuin R2:lla.	Vain 3% keskeytti. Diagnosoidut hoidettavat. Monipuolinen omaishoitajan ja tämän läheisen tukeminen; tukitoimissa ei huomioitu dementoituneen tarpeita.
Weinberger ym. 1993	N=264 Hoidettavat: dementia, keski-ikä 70v. Hoitajat: apua hakeneita, omaishoitajia, keski-ikä n. 59v.	R1: Yksilöllisesti räätälöityihin tukipalveluihin ohjaaminen, sosiaalityöntekijä palveluohjaajana, palvelusuunnitelma (R2: Sama kuin R1, mutta saivat lääkäriltä kirjeen, jossa painotettiin palvelusuunnitelmaan sitoutumista) (N=193) R3: Vertailuryhmälle, tietopaketti Alzheimerin taudista (N=71)	Ei eroja terveyspalveluiden käytössä hoitajalla eikä hoidettavalla.	14% keskeytti. Tukitoimien kapealainen kohdentaminen. Dementiaa ei määritetty?

KOTONA ASUMINEN JA SEN TUKEMISEN MAHDOLLISUUDET

Taulukko 6. Satunnaistettuja, kontrolloituja tutkimuksia monitekijäisten interventioiden vaikuttavuudesta dementoituneiden ihmisten omaishoidon tukemisessa; jatkoa ...

Tutkimus	Tutkittavat	Interventio	Tulos	Huomiot
Hinchliffe ym. 1995	N=40 Hoidettavat: kotona asuvia, käytösoireisia dementoituneita (DSM-III-R). Hoitajat: hoidettavan kanssa asuvia, psyykkisiä oireita omaavia (General Health Questionnaire), 70% puolisoita.	R1: Moniammatillisen tiimin yksilöllisesti räätälöidyt tuet, käytösoireiden hoito, omaishoitajan koulutus ja sopeutumisen tukeminen, LAH (N=22) R2: Vertailuryhmä (N=18)	R1: Hoitajien psyykkinen hyvinvointi parani ja hoidettavien käytösoireet vähenivät.	35% keskeytti. Randomoinnin sokkoutta ei voitu taata. Räätälöidyt tukitoimet dementoituneelle ja hoitajille; kohteena vain käytösoireet.
Newcomer ym. 1999	N=8138 Hoidettavat: dementoituneita (ei varmistettu), keski-ikä 78v. Hoitajat: keski-ikä 63v.	R1: Hoitokoordinaattori; hoitaja-asiakassuhde 1:100 R2: Hoitokoordinaattori; hoitaja-asiakassuhde 1:30 (N yhteensä=2731) R3: Vertailuryhmä (N=2576)	R1+R2: Hoitajan kuormittuneisuus väheni 6kk kohdalla ja depressio väheni 18 ja 24 kk kohdalla (seuranta 36kk) R1: Ei eroa kuormittuneisuudessa mutta depressio väheni 3v seurannassa R2: Ei eroa kuormittuneisuudessa tai depressiossa 3v kohdalla.	35% keskeytti. 2642:lla ei seurannan mittaustulosta. Randomointi tehty vain hoito tai vertailuryhmään. R1 ja R2 paikkakuntakohtaisesti. Huomio vain hoitajassa. Validoidut mittarit.
Eloniemi-Sulkava ym. 2001	N=100 Hoidettavat: dementia (DSM-III-R). Hoitajat: hoidettavan kanssa asuvia, 56% puolisoita, keski-ikä 64v.	R1: Hoitokoordinaattori, konsultoituva tutkijalääkäri, sopeutumisvalmennuskurssit hoitajalle ja hoidettavalle yhdessä (N=53) R2: Vertailuryhmä (N=47)	R1: Kuormittuneisuus väheni ja laitoshoido lykkääntyi.	Ei keskeyttäneitä. Randomointi kahdessa erässä. Räätälöidyt tukitoimet; interventio 2v; diagnosoidut hoidettavat; kotihoidon päätymisen ennustekijöihin puuttuminen; kohdentui ensisijaisesti dementoituneeseen; ei riittävää panosta omaishoitajiin.
Callahan ym. 2006	N=153 Hoidettavat: dementia (Alzheimer), keski-ikä interventioryhmässä 77v. Hoitaja: keski-ikä interventioryhmässä 60v., puolisoja 36%, lapsia 30%.	R1: Hoitokoordinaattori moniammatillisen tiimin toteuttamana (N=84) R2: Vertailuryhmä (N=69)	R1: Hoidettavien käytösoireet ja psyykkiset oireet vähenivät. Hoitajien stressi ja depressio vähenivät.	25% keskeytti. Randomoitu hoitavat lääkärit eikä hoidettavia

lähtöisyys ja kaavamaisuus. Tukitoimia ei ole räätälöity yksilöllisesti perheiden omien tilanteiden ja koettujen tarpeiden mukaan. Perheillä itsellään on ollut vain vähäinen mahdollisuus vaikuttaa intervention sisältöön. Interventioiden vaikuttavuutta on osaltaan heikentänyt reagoimattomuus kotihoidon päättymisen riskitekijöihin, joiden ratkaisemiseen tukitoimia ei ole tehokkaasti kohdennettu. Kolmas interventioiden vaikuttavuutta selittävä tekijä on varmastikin tutkimusten tekemisen ajankohdan tiedon ja osaamisen taso. Tuoreimmat pitkäaikaisen laitoshoidon lykkäämiseen tähdätyt monitekijäiset interventiotutkimukset on toteutettu noin 10 vuotta sitten (Mittelman ym. 1996, Eloniemi-Sulkava ym. 2001). Esimerkiksi kotihoidon päättymisen ennustekijöiden hoidossa tarvittava tieto ja osaaminen ovat selkeästi lisääntyneet viimeisten vuosien aikana. Voidaankin olettaa, että yksilöllisesti ja räätälöidysti toteutetut monitekijäiset interventiotutkimukset, joiden tukitoimet kohdennetaan sekä omaishoitajaan että hoidettavaan ja joissa hyödynnetään uusinta dementiatietoa, ovat aiempaa vaikuttavampia. Tämän lisäksi intervention tulee vastata aidon asiakaslähtöisesti kunkin perheen tilannekohtaisiin tarpeisiin perheiden autonomiaa kunnioittaen (Saarenheimo & Pietilä 2005). Nämä lähtökohdat huomioitiin muodostettaessa tämän tutkimuksen omaishoitoperheiden interventiota.

LÄHTEET

- Acton GJ, Kang J. Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Res Nurs Health* 2001; 24: 349-60.
- Allen SM. Gender differences in spousal caregiving and unmet need for care. *J Gerontol* 1994; 49: S187-95.
- Baldwin BA, Kleeman KM, Stevens GL, Rasin J. Family caregiver stress: clinical assessment and management. *Int Psychogeriatr* 1989; 1: 185-94.
- Banaszak-Holl J, Fendrick AM, Foster NL, Herzog AR, Kabeto MU, Kent DM, Straus WL, Langa KM. Predicting nursing home admission: estimates from a 7-year follow-up of a nationally representative sample of older Americans. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2004; 18: 83-9.
- Bass DM, McClendon MJ, Brennan PF, McCarthy C. The buffering effect of a computer support network on caregiver strain. *J Aging Health* 1998; 10: 20-43.
- Brennan PF, Moore SM, Smyth KA. The effects of a special computer network on caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Nurs Res* 1995; 44: 166-72.
- Brodaty H, Gresham M. Effect of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia. *BMJ* 1989; 299: 1375-9.
- Brodaty H, Peters KE. Cost effectiveness of a training program for dementia carers. *Int Psychogeriatr* 1991; 3: 11-22.
- Brodaty H, McGilchrist C, Harris L, Peters KE. Time until institutionalization and death in patients with dementia. *Arch Neurol* 1993; 50: 643-50.
- Brodaty H, Gresham M, Luscombe G. The Prince Henry Hospital dementia caregivers' training programme. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997; 12: 183-92.
- Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51: 657-64.
- Burgener SC, Bakas T, Murray C, Dunahee J, Tossey S. Effective caregiving approaches for patients with Alzheimer's disease. *Geriatr Nurs* 1998; 19: 121-6.
- Burns R, Nichols LO, Martindale-Adams J, Graney MJ, Lummas A. Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *Gerontologist* 2003; 43: 547-55.

- Burton LC, Zdaniuk B, Schulz R, Jackson S, Hirsch C. Transitions in spousal caregiving. *Gerontologist* 2003; 43: 230-41.
- Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, Austrom MG, Damush TM, Perkins AJ, Fultz BA, Hui SL, Counsell SR, Hendrie HC. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *JAMA* 2006; 295: 2148-57.
- Chang BL. Cognitive-behavioral intervention for homebound caregivers of persons with dementia. *Nurs Res* 1999; 48: 173-82.
- Chiverton P, Caine ED. Education to assist spouses in coping with Alzheimer's disease. A controlled trial. *J Am Geriatr Soc* 1989; 37: 593-8.
- Connell CM, Janevic MR, Gallant MP. The costs of caring: impact of dementia on family caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2001; 14: 179-87.
- Cohen CA, Pushkar D. Lessons learned from a longitudinal study of dementia care. *Am J Geriatr Psychiatry* 1999; 7: 139-46.
- Cohen CA, Gold DP, Shulman KI, Zuccherro CA. Positive aspects of caregiving: An overlooked variable in research. *Canadian Journal on Aging* 1994; 13: 378-91.
- Cooke DD, McNally L, Mulligan KT, Harrison MJ, Newman SP. Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging Ment Health* 2001; 5: 120-35.
- Corbeil RR, Quayhagen MP, Quayhagen M. Intervention effects on dementia caregiving interaction: a stress-adaptation modeling approach. *J Aging Health* 1999; 11: 79-95.
- Drummond MF, Mohide EA, Tew M, Streiner DL, Pringle DM, Gilbert JR. Economic evaluation of a support program for caregivers of demented elderly. *Int J Technol Assess Health Care* 1991; 7: 209-19.
- Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 1998; 51 Suppl 1: S53-60.
- Eloniemi-Sulkava U, Notkola H, Hentinen M, Kivelä S-L, Sivenius J, Sulkava R. Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers. A randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49: 1282-7.
- Eloniemi-Sulkava U, Notkola H, Hämäläinen K, Rahkonen T, Viramo P, Kivelä S-L, Hentinen M, Sulkava R. Spouse caregivers' perceptions of influence of dementia on marriage. *Int Psychogeriatr* 2002; 14: 47-58.
- Farran CJ. Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: Stress adaptation and existentialism. *Gerontologist* 1997; 37: 250-6.
- Fisher L, Lieberman MA. A longitudinal study of predictors of nursing home placement for patients with dementia: the contribution of family characteristics. *Gerontologist* 1999; 39: 677-86.
- Gallagher-Thompson D, Lovett S, Rose J, McKibbin C, Coon D, Futterman A, Thompson L. Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *J Clin Geropsychology* 2000; 6: 91-110.
- Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, Clay T, Newcomer R. Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: utilizing dynamic predictors of change. *Gerontologist* 2003a; 43: 219-29.
- Gaugler JE, Jarrott SE, Zarit SH, Stephens MA, Townsend A, Greene R. Respite for dementia caregivers: the effects of adult day service use on caregiving hours and care demands. *Int Psychogeriatr* 2003b; 15: 37-58.
- Gendron G, Poitras L, Dastoor DP, Pérodeau G. Cognitive-behavioral group intervention for spousal caregivers: findings and clinical considerations. *Clin Gerontologist* 1996; 17: 3-19.
- Gilley DW, Bienias JL, Wilson RS, Bennett DA, Beck TL, Evans DA. Influence of behavioral symptoms on rates of institutionalization for persons with Alzheimer's disease. *Psychol Med* 2004; 34: 1129-35.
- Gitlin LN, Corcoran M, Winter L, Boyce A, Hauck WW. A randomized, controlled trial of a home environmental intervention: effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *Gerontologist* 2001; 41: 4-14.
- Goodman CC, Pynoos J. A model telephone information and support program for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist* 1990; 30: 399-404.
- Grant I, McKibbin CL, Taylor MJ, Mills P, Dimsdale J, Ziegler M, Patterson TL. In-home respite intervention reduces plasma epinephrine in stressed Alzheimer caregivers. *Am J Geriatr Psychiatry* 2003; 11: 62-72.

- Green, A, Brodaty H. Care-giver interventions. Kirjassa: Evidence-based dementia practice. Qizilbash N, Schneider LS, Chui H, Tariot P, Brodaty H, Kaye J, Erkinjuntti T (toim.). Alden Press, Oxford 2002, s. 764-800.
- Haley WE, Brown SL, Levine EG. Experimental evaluation of the effectiveness of group intervention for dementia caregivers. *Gerontologist* 1987; 27: 376-82.
- Hebert R, Leclerc G, Bravo G, Girouard D, Lefrancois R. Efficacy of a support group programme for caregivers of demented patients in the community: a randomized controlled trial. *Arch Gerontol Geriatr* 1994; 18: 1-14.
- Hebert R, Girouard D, Leclerc G, Bravo G, Lefrancois R. The impact of a support group programme for caregivers on the institutionalisation of demented patients. *Arch Gerontol Geriatr* 1995; 20: 129-34.
- Hepburn KW, Tornatore J, Center B, Ostwald SW. Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49: 450-7.
- Heru AM, Ryan CE, Iqbal A. Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; 19: 533-7.
- Hinchliffe AC, Hyman IL, Blizard B, Livingstone G. Behavioral complications of dementia – can they be treated? *Int J Geriatr Psychiatry* 1995; 10: 839-47.
- Hope T, Keene J, Gedling K, Fairburn CG, Jacoby R. Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer. *Int J Geriatr Psychiatry* 1998; 13: 682-90.
- Jette AM, Tennstedt S, Crawford S. How does formal and informal community care affect nursing home use? *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1995; 50: S4-12.
- Kaplan L, Boss P. Depressive symptoms among spousal caregivers of institutionalized mates with Alzheimer's: boundary ambiguity and mastery as predictors. *Fam Process* 1999; 38: 85-103.
- Kramer BJ. Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *Gerontologist* 1997; 37: 218-32.
- Larkin JP, Hopcroft BM. In-hospital respite as a moderator of caregiver stress. *Health Soc Work* 1993; 18: 132-8.
- Lauque S, Arnaud-Battandier F, Gillette S, Plaze JM, Andrieu S, Cantet C, Vellas B. Improvement of weight and fat-free mass with oral nutritional supplementation in patients with Alzheimer's disease at risk of malnutrition: a prospective randomized study. *J Am Geriatr Soc* 2004; 52: 1702-7.
- Lawton MP, Brody EM, Saperstein AR. A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist* 1989; 29: 8-16.
- Lee H, Cameron M. Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database Syst Rev* 2004; 2: CD004396. Updated in 2006.
- Lundh U, Nolan M. 'I wasn't aware of that': creating dialogue between family and professional carers. Teoksessa: Nolan M, Lundh U, Grant G, Keady S (toim.). Partnerships in family care: understanding the caregiving career. Open University Press. Philadelphia, 2003.
- MaloneBeach EE, Zarit SH, Spore DL. Caregivers' perceptions of case management and community-based services: barriers to service use. *J Appl Gerontol* 1992; 11: 146-59.
- Marriott A, Donaldson C, Tarrier N, Burns A. Effectiveness of cognitive-behavioral family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *Br J Psychiatry* 2000; 176: 557-62.
- McCallion P, Toseland RW, Freeman K. An evaluation of a family visit education program. *J Am Geriatr Soc* 1999; 47: 203-14.
- McCurry SM, Logsdon RG, Vitiello MV, Teri L. Successful behavioral treatment for reported sleep problems in elderly caregivers of dementia patients: a controlled study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1998; 53: P122-9.
- McCurry SM, Gibbons LE, Logsdon RG, Vitiello MV, Teri L. Nighttime insomnia treatment and education for Alzheimer's disease: a randomized, controlled trial. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 793-802.
- Meiland FJM, Danse JAC, Wendte JF, Klazinga NS, Gunning-Schepers LJ. Caring for relatives with dementia – caregiver experiences of relatives of patients on the waiting list for admission to a psychogeriatric nursing home in the Netherlands. *Scand J Public Health* 2001; 29: 113-21.
- Mittelman MS, Ferris SH, Steinberg G, Shulman E, Mackell JA, Ambinder A, Cohen J. An intervention that delays institutionalization of Alzheimer's disease patients: treatment of spouse-caregivers. *Gerontologist* 1993; 33: 730-40.

- Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Ambinder A, Mackell JA, Cohen J.A. A comprehensive support program: effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *Gerontologist* 1995; 35: 792-802.
- Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA* 1996; 276: 1725-31.
- Mohide EA, Pringle DM, Streiner DL, Gilbert JR, Muir G, Tew M. A randomized trial of family caregiver support in the home management of dementia. *J Am Geriatr Soc* 1990; 38: 446-54.
- Morgan DG, Stewart NJ, D'Arcy KC, Werezak IJ. Evaluating rural nursing home environments: dementia special care units versus integrated facilities. *Aging Ment Health* 2004; 8: 256-65.
- Newcomer R, Yordi C, DuNah R, Fox P, Wilkinson A. Effects of the Medicare Alzheimer's Disease Demonstration on caregiver burden and depression. *Health Serv Res* 1999; 34: 669-89.
- Ostwald SK, Hepburn KW, Caron W, Burns T, Mantell R. Reducing caregiver burden: a randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. *Gerontologist* 1999; 39: 299-309.
- Philp I, McKee KJ, Meldrum P, Ballinger BR, Gilhooly ML, Gordon DS, Mutch WJ, Whittick JE. Community care for demented and non-demented elderly people: a comparison study of financial burden, service use, and unmet needs in family supporters. *BMJ* 1995; 310: 1503-6.
- Pitkälä K, Hyvärinen M, Saarenheimo M. Mitä tiedetään omaishoidon tukemisen vaikuttavuudesta? Teoksessa Pitkälä ym. (toim.). Kuntoutushankkeen tausta ja suunnittelu. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi 2003.
- Pot AM, Deeg DJ, Knipscheer CP. Institutionalization of demented elderly: the role of caregiver characteristics. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001; 16: 273-80.
- Prescop KL, Dodge HH, Morycz RK, Schulz RM, Ganguli M. Elders with dementia living in the community with and without caregivers: an epidemiological study. *Int Psychogeriatr* 1999; 11: 235-50.
- Pusey H, Richards D. A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Aging Ment Health* 2001; 5: 107-19.
- Quayhagen MP, Quayhagen M, Corbeil RR, Hendrix RC, Jackson JE, Snyder L, Bower D. Coping with dementia: evaluation of four nonpharmacologic interventions. *Int Psychogeriatr* 2000; 12: 249-65.
- Rinaldi P, Spazzafumo L, Mastriforti R, Mattioli P, Marvardi M, Polidori MC, Cherubini A, Abate G, Bartorelli L, Bonaiuto S, Capurso A, Cucinotta D, Gallucci M, Giordano M, Martorelli M, Masaraki G, Nieddu A, Pettenati C, Putzu P, Tammaro VA, Tomassini PF, Vergani C, Senin U, Mecocci P. Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20: 168-74.
- Reimer MA, Slaughter S, Donaldson C, Currie G, Eliasziw M. Special care facility compared with traditional environments for dementia care: a longitudinal study of quality of life. *J Am Geriatr Soc* 2004; 52: 1085-92.
- Roberts J, Browne G, Milne C, Spooner L, Gafni A, Drummond-Young M, LeGris J, Watt S, LeClair K, Beaumont L, Roberts J. Problem-solving counseling for caregivers of the cognitively impaired: effective for whom? *Nurs Res* 1999; 48: 162-72.
- Robinson K, Yates K. Effects of two caregiver-training programs on burden and attitude toward help. *Arch Psychiatr Nurs* 1994; 8: 312-9.
- Rudd MG, Viney LL, Preston CA. The grief experienced by spousal caregivers of dementia patients: the role of place of care of patient and gender of caregiver. *Int J Aging Hum Dev* 1999; 48: 217-40.
- Saarenheimo M. Omaishoidon alkulähteillä. Teoksessa Saarenheimo M, Pietilä M (toim.). Kaksin kotona. läkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus. Saarijärvi 2005, 25-52.
- Saarenheimo M, Pietilä M. Johtopäätöksiä ja suosituksia. Teoksessa Saarenheimo M, Pietilä M (toim.). Kaksin kotona. läkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus. Saarijärvi 2005, 101-5.
- Schmidt GL, Bonjean MJ, Widen AC, Scheff BK, Steele DJ. Brief psychotherapy for caregivers of demented relatives: comparison of two therapeutic strategies. *Clin Gerontologist* 1988; 7: 109-25.
- Schneider J, Murray J, Banerjee S, Mann A. EURO-CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I-Factors associated with carer burden. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999; 14: 651-61.

- Schulz R, Belle SH, Czaja SJ, McGinnis KA, Stevens A, Zhang S. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA* 2004; 292: 961-7.
- Scott WK, Edwards KB, Davis DR, Cornman CB, Macera CA. Risk of institutionalization among community long-term care clients with dementia. *Gerontologist* 1997; 37: 46-51.
- Severson MA, Smith GE, Tangalos EG, Petersen RC, Kokmen E, Ivnik RJ, Atkinson EJ, Kurland LT. Patterns and predictors of institutionalization in community-based dementia patients. *J Am Geriatr Soc* 1994; 42: 181-5.
- Shope JT, Holmes SB, Sharpe PA, Goodman C, Izenzon S, Gilman S, Foster NL. Services for persons with dementia and their families: a survey of information and referral agencies in Michigan. *Gerontologist* 1993; 33: 529-33.
- Smith GE, Kokmen E, O'Brien PC. Risk factors for nursing home placement in a population-based dementia cohort. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48: 519-25.
- Spruytte N, Van Audenhove C, Lammertyn F. Predictors of institutionalization of cognitively-impaired elderly cared for by their relatives. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001; 16: 1119-28.
- Strain LA, Blandford AA, Mitchell LA, Hawranik PG. Cognitively impaired older adults: risk profiles for institutionalization. *Int Psychoger* 2003; 15: 351-66.
- Sutcliffe C, Larner S. Counselling carers of the elderly at home: a preliminary study. *Br J Clin Psychol* 1988; 27: 177-8.
- Teri L, Logsdon RG, Uomoto J, McCurry SM. Behavioral treatment of depression in dementia patients: a controlled clinical trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1997; 52: P159-66.
- Teri L, Gibbons LE, McCurry SM, Logsdon RG, Buchner DM, Barlow WE, Kukull WA, LaCroix AZ, McCormick W, Larson EB. Exercise plus behavioral management in patients with Alzheimer disease: a randomized controlled trial. *JAMA* 2003; 290: 2015-22.
- Thomas P, Ingrand P, Lalloue F, Hazif-Thomas C, Billon R, Vieban F, Clement JP. Reasons of informal caregivers for institutionalizing dementia patients previously living at home: the Pixel study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; 19: 127-35.
- Thompson C, Spilbury K. Support for carers of people with Alzheimer's type dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2006; 2: CD000454.
- Tibaldi V, Aimonino N, Ponzetto M, Stasi MF, Amati D, Raspo S, Roglia D, Molaschi M, Fabris F. A randomized controlled trial of a home hospital intervention for frail elderly demented patients: behavioral disturbances and caregiver's stress. *Arch Gerontol Geriatr Suppl* 2004; 9: 431-6.
- Toseland RW, McCallion P, Gerber T, Dawson C, Gieryc S, Guilamo-Ramos V. Use of health and human services by community-residing people with dementia. *Soc Work* 1999; 44: 535-48.
- Vernooui-Dassen M, Felling A, Persoon J. Predictors of change and continuity in home care for dementia patients. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997; 12: 671-7.
- Vilkko A. Riittävästi koti. *Janus* 2000; 8 : 213-30.
- Weinberger M, Gold DT, Divine GW, Cowper PA, Hodgson LG, Schreiner PJ, George LK. Social service interventions for caregivers of patients with dementia: impact on health care utilization and expenditures. *J Am Geriatr Soc* 1993; 41: 153-6.
- Wishart L, Macerollo J, Loney P, King A, Beaumont L, Browne G, Roberts J. "Special steps": an effective visiting/walking program for persons with cognitive impairment. *Can J Nurs Res* 2000; 31: 57-71.
- Wright LK. Alzheimer's disease afflicted spouses who remain at home: Can human dialects explain the findings? *Soc Sci Med* 1994; 38: 1037-46.
- Yin T, Zhou Q, Bashford C. Burden on family members: caring for frail elderly: a meta-analysis of interventions. *Nurs Res* 2002; 51: 199-208. Updated in 2003, Centre for Reviews and dissemination.
- Zarit SH, Anthony CR, Boutselis M. Interventions with care givers of dementia patients: comparison of two approaches. *Psychol Aging* 1987; 2: 225-32.
- Zarit SH, Gaugler JE, Jarrott SE. Useful services for families: research findings and directions. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999; 14: 165-77; discussion 178-81.

Dementiadiagnoosin kertominen. Omaishoitajien kokemuksia tiedon saamisesta ja merkityksestä

Länsimaisen bioetiikan suositusten mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos ihminen ei sairautensa, esimerkiksi dementiansa, vuoksi pysty osallistumaan päätöksentekoon, on lain mukaan kuultava potilaan läheistä sen selvittämiseksi, millainen hoito parhaiten vastaisi hänen tahtoaan. Tällöin potilaalle annettava hoito tulee toteuttaa yhteisymmärryksessä hänen läheisensä kanssa. Potilaan itsemääräämisoikeus toteutuu vain, jos hänelle annetaan tietoa hänen terveydentilastaan ymmärrettävällä tavalla. Muistisairaana potilaan kohdalla tämä tarkoittaa lisäksi sitä, että selvitys annetaan myös häntä hoitavalle läheiselle (Niinistö 2000). Tiedon saanti on läheiselle erityisen tärkeää, jotta hän kykenee tukemaan ja hoitamaan omaistaan mahdollisimman hyvin (Paton ym. 2004).

Dementiadiagnoosista kertominen potilaalle vaatii ammattilaiselta hyviä vuorovaikutustaitoja. Hänen on arvioitava myös haluaako potilas ensinkään kuulla diagnoosiaan ja miten asiasta tulisi kertoa. Tiedolla ei saa vahingoittaa potilasta, mutta toisaalta tulee käyttää selkeitä ilmaisuja, jotta tämä ymmärtää saamansa tiedon.

TAUSTAA

Kansainvälisessä tutkimuksessa dementia-diagnoosin kertomisesta ja sen merkityksestä potilaalle ja hänen perheelleen on keskusteltu kohtuullisen paljon, mutta Suomessa keskustelu on ollut niukkaa (Pitkälä 2004). Bamford ja tutkijakollegat (2004) ovat julkaisseet aiheesta 59 artikkelin katsauksen, jonka mukaan diagnoosin kertomista käsittelevät tutkimukset ovat perustuneet melko pieniin aineistoihin eivätkä välttämättä ole kovin edustavia. Lisäksi osa tutkimuksista on tehty aikana, jolloin lääkehoidon mahdollisuuksia ei vielä ollut samassa määrin kuin nykyisin. Hoitomahdollisuudet ja niihin liittyvä tui-vo vaikuttavat potilaiden, omaisten ja ammattilaisten kokemuksiin tilanteesta. Meillä on vain vähän tietoa siitä, miten diagnoosin kertomisen prosessi etenee ja koetaan. Tarvittaisiin enemmän muistisairaiden haastattelututkimuksia ja laadullisia tutkimuksia, joissa dementia-diagnoosin ja siihen liittyvän tiedon saaminen prosessina tulisi paremmin esiin.

Bamfordin ja kumppaneiden (2004) katsauksen mukaan tutkimuksissa oli suuria eroja sen suhteen, miten suuri osa muistisairaista, läheisistä ja lääkäreistä kannatti avointa dementia-diagnoosin kertomista. Muistisairaiden kohdalla osuudet

vaihtelivat 33-96 %:in ja läheisten kohdalla 17-100 %:in välillä. Lääkäreistä vain noin puolet oli avoimen kertomisen kannalla. Näin laajojen hajontojen voi ajatella kertovan ilmiön ristiriitaisuudesta, jota kyselytutkimuksilla ei välttämättä kyetä analysoimaan. Vuonna 2000 selvitimme 378 kognitiivisesti hyväkuntoisen kotona asuvan yli 75-vuotiaan iäkkään helsinkiläisen mieli- pidettä dementiadiagnoosin kertomisesta (Laakkonen 2005). Heistä 98 % arvioi, että lääkärin tulisi kertoa dementiadiagnoosi potilaalle suoraan ja 75 %:n mielestä lääkärin tulisi kertoa myös dementiaennusteesta (Laakkonen & Pitkälä, julkaisematon tulos).

MIKSI VARHAINEN DEMENTIADIAGNOOSI ON TÄRKEÄ?

Dementian diagnostiikka ja hoito ovat edenneet harppauksin viime vuosikymmenen aikana. Taudin diagnostiikka on tuonut mahdollisuuksia selvittää sairauden syyt ja siten myös ennustetta sekä kohdennettua hoitoa. Nykyiset dementialääkkeet voivat parantaa ja ylläpitää potilaan muistitoimintoja, vähentää ahdistuneisuutta lievässä ja keskivaikeassa dementiaassa sekä mahdollistaa itsenäistä selviytymistä päivittäisissä toiminnoissa entistä pidempään (Duodecim, Käypä hoito –suositus 2006). Dementian varhainen diagnosointi ja mahdollinen lääkityksen aloitus ovat siksi merkityksellisiä potilaalle.

Optimaalisesti ajatellen varhaisessa sairauden vaiheessa tehty dementiadiagnoosi ja sen kertominen potilaalle ja hänen läheisilleen voivat mahdollistaa sen, että potilas kykenee toimimaan autonomisesti ja varautumaan läheistensä kanssa tu-

lemaan (Wilkinson & Milne 2003, Bamford ym. 2004). Varhaista diagnoosia on perusteltu sillä, että se mahdollistaa potilaan osallistumisen päätöksentekoon käytännöllisissä, oikeudellisissa ja taloudellisissa asioissa. Varhainen dementiadiagnoosi voisi auttaa käyttämään paremmin hyväksi erilaisia tukimuotoja, kuten päivätoimintaa tai vertaistukea osana omaishoitoa. Tämä voisi parantaa perheen elämänlaatua ja ehkäistä laitoshoidon tarvetta (Wilkinson & Milne 2003) (taulukko 1).

Toisaalta tiedetään, että nykyinen hoito lähinnä lievittää oireita ja lykkää taudin etenemistä noin vuodella (Pitkälä 2004, Petersen ym. 2005). Liian varhainkaan seulonta on tuskin perusteltavissa, sillä näin potilaan tietoisuus taudista ja kärsimisen aika pitenis. Hyvin varhaista diagnosointia voidaan perustella silloin, jos tiedon tarve lähtee potilaasta ja hänelle sekä hänen perheelleen voidaan järjestää ohjausta ja tukea nykyistä paremmin. Sitä mukaa kun dementian hoidon mahdollisuudet ovat kehittyneet, on myös nykyisten muistipoliklinikoiden potilaskunta muuttunut. Aiemmin diagnostisoitiin selkeästi keskivaikeaa Alzheimerin tautia sairastavia, nykyisin haasteena ovat lievät ja subjektiiviset muistihäiriöt, joiden ennusteesta on vaikea tehdä varhaisessa vaiheessa tulkintoja.

DEMENTIADIAGNOOSIN KERTOMISESTA

Dementoivien sairauksien varhainen diagnostiikka ja erotusdiagnoosi normaalin ikääntymisen ja muiden sairauksien ja lääkehaittavaikutuksien välillä on haasteellinen tehtävä. Perusterveydenhuollon lääkärin ovat avainasemassa varhaisten de-

Taulukko 1. Syitä kertoa ja olla kertomatta dementiadiagnoosi tutkimusten mukaan (Carpenter & Dave 2004).

	Syitä kertoa	Syitä pidättäytyä kertomasta
Diagnoosin kertominen potilaalle	<ul style="list-style-type: none"> *kunnioittaa potilaan autonomiaa *tekee ymmärrettäväksi oireita *mahdollistaa potilaan osallistumisen hoitopäätöksiin ja hoidon suunnitteluun vielä kun se on mahdollista *mahdollistaa keskustelun potilasta askarruttavista asioista *potilaan kognitiiviset rajoitukset eivät välttämättä ole este diagnoosin selittämiselle 	<ul style="list-style-type: none"> *hoitomahdollisuudet ovat rajalliset *potilailla voi olla muistin ja ymmärtäminen vaikeuksia *tieto voi aiheuttaa ahdistuneisuutta, masennusta, itsemurhan ajatuksia tai taakaksi tulemisen tunteita
Diagnoosin kertominen omaisille	<ul style="list-style-type: none"> *selittää oireita *rohkaisee perhettä hyödyntämään/ nauttimaan jäljellä olevasta ajasta *lisää omaisten kykyä osallistua tulevaisuuden suunnitteluun *voi edistää käytännöllistä ja emotionaalista tukea potilaalle *mahdollistaa hakeutumisen perinnöllisyysneuvontaan 	<ul style="list-style-type: none"> *rikkoo potilaan luottamuksen *potilas haluaa ehkä itse kertoa perheelle sairaudestaan *perhe ja muut voivat alkaa suhtautua potilaaseen ”dementikkona” eivätkä omana persoonanaan *voi edistää potilaan hyväksikäyttöä *aiheuttaa ahdistusta ja masennusta *perheelle voi olla stressaavaa ja ahdistavaa tietää mitä on tulossa *omaiset voivat ylikorostaa perimäriskejä
Ammattilaisten motiivit	<ul style="list-style-type: none"> *kunnioittaa potilaan autonomiaa *edistää luottamusta lääkäripotilas suhteessa *eettiset, lailliset ja ammatilliset vaateet *välttää mahdollinen valehtelu 	<ul style="list-style-type: none"> *välttää potilaan tuskaa huonoista uutisista *diagnostinen ja ennusteellinen epävarmuus *kertominen on turhaa, jos ei ole tehokkaita hoitoja ja jos kertomisella voi olla negatiivisia seurauksia *välttää mahdollinen epämutkava keskustelu

mentiaoireiden havaitsemisessa. Tutkimusten mukaan dementia on kuitenkin alidiagnosoitu etenkin sairauden alkuvaiheissa (Löppönen ym. 2003, Chadosh ym. 2004). Löppösen ja muiden (2003) tutki-

muksessa lääkärit dokumentoivat demencian potilaskertomukseen 33 %:ssa lievän ja 48 %:ssa keskivaikean demencian tilanteista. Demencian varhaisvaiheen alidiagnosoinnin taustalla voi olla lääkäreiden ai-

kapula. Lääkärit ovat myös skeptisiä lääkkeitä tehon suhteen. Heillä on samoin pelkoa siitä, että tietoa antamalla he aiheuttavat tuskaa potilaalle ja heidän läheisilleen. Ennustetta ja taudin kulun arviointia on hyvin vaikea tehdä taudin alkuvaiheessa ja niistä kertominen voi siten olla haasteellista. Ammattilaisilla voi olla myös riittämättömyyden tunteita siitä, etteivät he kykene tukemaan potilasta ja hänen omaistaan vaikean diagnoosin edessä (Olafsdottir ym. 2001, Turner ym. 2004). Noin puolet lääkäreistä kokee dementia-diagnoosin kertomisen hyvin vaikeaksi (Downs ym. 2000, Bamford ym. 2004). Joidenkin tutkimusten mukaan ammattilaisten on myös vaikea hyväksyä dementia-diagnoosia (Iliffe ym. 2003). Ammattilaiset näkevät diagnoosin kertomisen vaaransa aiheuttaman ahdistuksen ja masennuksen sekä potilaan leimaamisen, joka saattaa kaventaa hänen autonomiaansa ja muuttaa hänen ihmissuhteitaan.

Dementiadiagnoosin kertomiseen liittyy monia mutkikkaita kysymyksiä tiedon antamisen sovittamisesta potilaan ja hänen läheisensä tarpeisiin (Wilkinson & Milne 2003, Turner ym. 2004). Mitä diagnoosi juuri tälle potilaalle ja hänen läheisilleen voisi merkitä nyt ja tulevaisuudessa? Miten puhua sairauden ennusteesta, joka jää väistämättä epävarmaksi? Miten kertoa mahdollisista tulevista käytösoireista, joita lähes kaikki kohtaavat jossakin vaiheessa mutta joiden kirjo on moninainen? Miten antaa riittävästi neuvoja palveluista nyt ja tulevaisuudessa? Myös asioiden ja sanojen erilaiset merkitykset on otettava huomioon diagnoosia kerrottaessa. Käytetäänkö ilmaisua muistihäiriö tai muistivaikeudet vai dementia tai Alzheimerin tauti, jotka potilas saattaa kokea leimaavina ja

jotka saattavat herättää stereotyyppisiä mielikuvia ja merkitä jopa täydellistä toimivon menetystä joillekin ihmisille (Connell ym. 2004). Tutkimuskirjallisuudessa on myös esitetty, että dementia-diagnoosista kertominen tulisi nähdä jatkuvana dynaamisena prosessina pikemmin kuin yhden kerran keskusteluna (Pinner 2000).

DIAGNOOSIN KUULEMISEN KOKEMUKSET JA TARPEET

Potilaat ja omaiset kuvaavat taudin alkuvaiheen tiedon puutetta erittäin raskaaksi. Hyvin tärkeää on, että tietoa annetaan oikea-aikaisesti, oikealla tavalla ja oikealla nopeudella potilaan ja hänen perheensä lähtökohdista käsin. (Wilkinson & Milne 2003.) Omaisten mukaan ottaminen prosessiin on tärkeää. Omaisten voi silloin olla helpompi suhtautua läheisensä sairauteen ja tukea potilaan sopeutumista sairauteen.

Vain harvat tutkimukset ovat selvittäneet dementia-potilaan kokemuksia diagnoosin kertomisesta. Husbandin (2000) 10 henkilön haastattelututkimuksessa dementiaa sairastavat potilaat kuvasivat sitä, miten huoli ”mikä minulla on” muuttui peloksi, joka koski epäonnistumista sosiaalisissa tilanteissa tai elämistä toisten avun varassa. Haastateltavat toivat esiin myös huolta siitä, mitä tapahtuu kun läheiset ja tutut saavat tietää sairaudesta. He kokivat mielipahaa ajatellessaan, että toiset ihmiset eivät enää arvostaisi heidän mielipiteitään. Tutkijat arvioivat, että diagnoosin kuuleminen johti haastateltujen dementia-potilaiden eristäytymiseen sosiaalisista suhteista.

Marzanskin (2000) kyselytutkimuksessa potilaat kokivat, etteivät he saaneet

tietoa sairaudestaan juuri lainkaan eivätkä saaneet keskustella sairaudesta kenenkään kanssa. Moni kuitenkin kaipasi tukea antavia keskusteluita. Kolmestakymmenestä haastatellusta yhdeksän ei olisi halunnut tietää diagnoosiansa. Tutkijat korostavat, että diagnoosi tulisi kertoa potilaalle mahdollisimman hienovaraisesti ja että ammatilaisen ja potilaan suhteessa on tärkeää voida jakaa tiedon saantiin liittyviä huolia (Wilkinson & Milne 2003). Dementiadiagnoosin kuuleminen on prosessi, johon liittyy sellaisia tunnetiloja kuin shokki, viha, pelko ja masennus. Dementia on vaikeaan syöpään verrattava kuolemaan johtava tauti, jossa diagnoosivaiheessa potilaalta voidaan viedä toivo. Toisin kuin syövässä, demencian ennusteesta on kuitenkin vaikea antaa yksityiskohtaista tietoa. Dementiapotilaan henkiset voimavarat käsitellä vaikeasta sairaudesta saatua tietoa voivat olla heikentyneet mikä voi johtaa vakavaan psyykkiseen reaktioon. Toisaalta jos diagnoosi salataan myös henkilön epävarmuus omasta tilastaan – ”mikä on vikana” – voi aiheuttaa eräiden tutkimusten mukaan masennusta (Wilkinson & Milne 2003). Pinnerin ja Boumanin (2003) tutkimuksessa kuitenkin havaittiin, että 92 % lievää dementiaa sairastavista toivoi tietävänsä diagnoosinsa ja vuoden kuluttua vain 6 % dementiadiagnoosin saaneista oli sairastunut lääkehoitoa vaativaan masennukseen.

Dementiadiagnoosi kerrotaan useammin omaisille kuin potilaalle. Holroydin ja kumppanien (2002) 57 dementiapotilaan omaisen kyselytutkimuksessa puolelle potilaista ja 92 %:lle omaisista oli kerrottu potilaan dementiadiagnoosi. Potilaille ei ollut kerrottu diagnoosia, koska heidän pelättiin masentuvan. Oletettiin myös, että poti-

laat eivät muistaisi diagnoosiaan eivätkä ymmärtäisi sitä. Omaisista 72 % katsoi, että diagnoosi tulisi kertoa potilaalle. Perhekeskeisissä kulttuureissa suoran diagnoosin kertomisen perinne on lyhytaikaisempi kuin muissa kulttuureissa. Esimerkiksi Italiassa tehdyn tutkimuksen mukaan 60 % omaista toivoi, ettei dementiadiagnoosia kerrottaisi suoraan potilaalle (Pucci ym. 2003).

Waldin ja tutkijakollegoiden (2003) tutkimuksessa 100 dementiapotilaan omaista kertoi mielipiteensä siitä, miten dementia tulee puhua potilaalle ja omaiselle. He arvioivat, että diagnoosivaiheessa tulisi selvittää, millainen dementia on sairautena. Omaisat toivovat saavansa tietoa myös lääkityksestä, sen mahdollisuuksista sekä käytösoireista. Seuraavalla tapaamiskerralla tai seuraavassa vaiheessa haluttiin tietoa palveluista, sairauden kuluista sekä siitä, miten kriisitilanteissa tulisi toimia. Myöhemmässä vaiheessa kaivattiin tietoa tukiryhmistä, tuista ja oikeudellisista näkökohdista. Omaisat halusivat tietoa myös käytösoireiden hoitomahdollisuuksista sekä sairauden vaikutuksista hoitajaan. Ensimmäisessä tiedon toivottiin kirjallisessa muodossa.

Patonin ja tutkijakollegoiden (2004) tutkimuksessa haastateltiin 205 omaista koskien heidän käsityksiään ja ymmärrystään läheisensä demenciaoireista. Useat omaiset selittivät käytösoireita, kuten apatiaa tai aggressiivisuutta, muilla syillä ja monet arvelivat dementiaa sairastavan läheisen kykenevän hallitsemaan käytöstään halutessaan. Muutamit omaiset arvelivat Alzheimer -diagnoosista huolimatta, että läheinen voisi tervehtyä normaaliksi. Tutkimus korostaa tiedon jakamista omaisille yksilöllisesti sekä sitä, että omaista ahdis-

tavien oireiden syyt ja ennusteet selvittää selkeästi.

KYSELY OMAISHOITAJILLE DEMENTIATIEDON SAAMISESTA

Vanhustyön keskusliiton tutkimuksen interventoryhmän omaishoitajat toivat keskusteluissa esille, että dementoivan sairauden alkuvaiheen tietämättömyys oli ollut taudin raskaimpia asioita. Koska perheiden autonomian kunnioittaminen ja omaishoitajien voimaantumisen tukeminen olivat tutkimuksen keskeisiä periaatteita, kartoitettiin erillisellä kyselyllä omaishoitajien kokemuksia puolisonsa dementian diagnosoinnista, tiedon saamisesta ja sairauden seurannasta.

Aineisto ja menetelmät

Interventoryhmän omaishoitajille (n = 63) lähetettiin elokuussa 2004 saatekirjeellä varustettu 13 kysymyksen lomake. Lomakkeessa oli sekä suljettuja että avoimia kysymyksiä. Omaishoitajia pyydettiin vastaamaan kysymyksiin niin, että tietoja saataisiin nimenomaan puolison demensiasairauden tutkimus- ja diagnosointivaiheesta. Kaikki kyselyn saaneet palauttivat lomakkeen, ja vain yksi omaishoitaja palautti lomakkeen vastaamatta kysymyksiin. Kyselyä ei lähetetty perheisiin, joissa hoitaja tai hoidettava oli kuollut (n = 4) intervention aikana. Kyselyyn vastasi 58 omaishoitajaa eli vastausprosentti oli 98. Tulokset ilmoitetaan prosenttiosuuksina kyselyyn vastanneista.

Tulokset

Dementiaperheiden tukiprojektiin osallistui pääsääntöisesti perheitä, joissa potilaalla oli keskivaikea tai vaikea dementia

(MMSE -pisteiden keski-arvo oli 13.4). Dementoivan sairauden diagnoosin oli saanut 21 % potilaista alle 2 vuotta sitten, 57 % 3-4 vuotta sitten ja 22 % yli 5 vuotta sitten. Ennen diagnoosivaihetta potilailla oli ollut dementiaan viittaavia oireita seuraavasti: 16 %:lla potilaista alle puolen vuoden ajan, 36 %:lla 1-2 vuoden ajan ja 41 %:lla yli kahden vuoden ajan. Diagnostiset tutkimukset oli tehty 57 %:lle potilaista julkisella sektorilla. Noin 90 % omaisista oli ollut vastaanotolla mukana dementiadiagnoosia kuulemassa. Vain 38 % omaishoitajista koki, että potilaalle oli kerrottu demensian oireista ja kehosta riittävästi. Lisäksi alle puolet omaishoitajista arvioi, että he itse olivat saaneet riittävästi tietoa demensian oireista ja kehosta. Puolet perheistä oli saanut kirjallista tietoa demensian oireista ja kehosta. Puolet potilaista 90 %:lla oli tutkimusten jälkeen aloitettu jokin demensialääke. Vain 41 % omaishoitajista koki, että demensiapotilaiden jatkoseuranta oli diagnoosin jälkeen järjestetty hyvin.

Omaishoitajat arvioivat, että melkein puolelle potilaista tieto demensiasairaudesta aiheutti masennusta. Vain joka viides potilas oli itse kertonut sairaudestaan läheisilleen, esimerkiksi lapsilleen tai ystävilleen. Noin 45 % pariskunnista oli keskustellut potilaan tulevaisuuden toiveista ja hoitotoiveista. Joka viides perhe oli myös keskustellut elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvistä toiveista.

Noin 90 % omaishoitajista arvioi, että lääkärin tulisi kertoa diagnoosi potilaalle suoraan ja neljä viidestä arvioi, että lääkärin tulisi kertoa potilaalle myös demensiaan liittyvistä oireista ja sairauden parantumattomuudesta. Kaikki omaishoitajat olivat sitä mieltä, että lääkärin tulee kertoa dementiadiagnoosi omaiselle ja miltei

kaikki arvioivat hyväksi käytännöksi sen, että lääkäri kertoo myös dementiaan liittyvistä ongelmista (97 %) ja sairauden parantumattomuudesta (95 %) omaiselle.

Tulokset jaoteltiin sen mukaan olivatko omaishoitajat saaneet keskustella tutkimusvaiheessa lääkärin kanssa riittävästi vastaanotolla tai puhelimitse heitä askarruttavista puolisonsa sairauteen liittyvistä asioista. Noin 55 % omaishoitajista koki saaneensa keskustella lääkärin kanssa riittävästi. Omaishoitajan kokemus riittävästä keskustelusta liittyi yksityissektorilla tehtyihin tutkimuksiin (53 % vs. 26 %) ja yksityisesti järjestettyyn jatko seurantaan (56 % vs. 22 %), saatuun kirjalliseen tietoon (66 % vs. 26 %) ja arvioon, että potilas ymmärsi sairautensa luonteen (59 % vs. 17 %). Omaisen arvio riittävästä keskustelusta ja tiedon saannista liittyi erityisesti kokemukseen, että sairauden jatko seuranta oli järjestetty hyvin (66 % vs. 9 %).

Vastaukset avoimiin kysymyksiin

Tiedustelimme avoimin kysymyksiin omaishoitajilta, mitkä asiat olivat jääneet askarruttamaan heitä dementiatutkimusten jälkeen. Avoimiin kysymyksiin vastasi 58 omaishoitajasta 38. Askarruttavat asiat liittyivät usein dementiaan hoitoon ja sen seurantaan. Poliklinikan vastaanottokäynnillä lääkäri oli vaihtunut usein ja keskustelu oli rajoittunut pääosin lääkitykseen. Seuraavassa suorat lainaukset omaishoitajien vastauksista on kirjoitettu kursiivilla. *Peruslääkitys määrättiin neurologian poliklinikalla. Kun kävimme uudistamassa reseptin oli vastaanotolla aina eri lääkäri. Tämä vaikutti siihen, että siirryimme yksityislääkärin potilaaksi. Varsinainen sairaus seurauksineen jäi käsittelemättä. Lää-*

kärin vastaanottotilanne voi olla potilaalle ja omaiselle tärkeä yhteinen tapahtuma, mutta omaishoitajan voi olla vaikea tuoda tällöin esiin ikäviä tai vaikeita asioita. *En ole halunnut potilaan kuullen kysellä kaikkea, enkä valittaa.*

Erikoislääkäripoliklinikalta potilas ohjataan usein muutaman käynnin jälkeen terveysaseman seurantaan. Siirtymisvaihe tuotti monille huolta ja sairauden luonne saattoi hävettää omaista. *Jatkohoito; seuranta, kenen vastaanotolle seuraavaksi, kuka hoidosta vastuussa? Ei kehoittanut tulemaan luokseen uudelleen. Oliko toivoton tapaus? Omaishoitajat kertoivat kokemukseensa uudesta tilanteesta. Useat toivat esille ahdistusta ja neuvottomuutta. Miten edetään ja mistä saa apua? Oli valtava ahdistus koko perheellä.*

Masennuksen kuvaukset olivat myös tavallisia. *Vain suru ja murbe, ja huoli omasta jaksamisesta.* Monet toivat esiin suurta huolta elämän loppuvaiheesta: mitä tapahtuu dementoituneelle henkilölle, jos hoitajalle tapahtuu jotain? *Mitä tapahtuu puolisolalle, jos itse kupsabdan. Päivä kerrallaan asiat ovat tapabtuneet ja lasten kanssa on suunniteltu isän hoito. Sitten kun minä en enää jaksa.*

Sairauden kulku ja ennusteen epävarmuus mietityttivät. *Taudista oli vain se tieto, mitä oli nähnyt [puolison] sisaren taudin vaiheista. Ei varmasti osannut edes kysyä.* Tutkimuskirjallisuuden mukaan omaiset toivovat selkeämpää kuvausta sairauden kulusta, mutta dementiaan ennusteissa yksilölliset erot ovat suuret. *Lääkäri on puhelimesta sanonut, että eivät lääkäritkään tiedä miten sairaus etenee ja että olisi yritettävä iloita siitä mitä on! Olen yrittänyt asennoitua näin.*

Yleinen tiedon puute sairaudesta tuli

voimakkaasti esiin omaishoitajien kuvauksissa. *Omainen jätetään asian kanssa liian yksin. En osannut kysyä riittävästi sairaudesta.* Omaishoitajilla oli tässä suhteessa myös syyllisyyttä ja itsesyytöksiä. Osa omaishoitajista vaati parempia terveyspalveluja. *Mielestäni puolisolalle/omaisille pitäisi olla tietopaketti tai mahdollisesti järjestää keskustelu lääkärin kanssa kun ensijärjestykseltä pystyy vastaanottamaan tietoa – tai edes kerrottaisiin mistä tietoa voi saada.* Osa omaishoitajista oli kuitenkin saanut hyvin tietoja ja he arvostivat näitä kokemuksia suuresti. *Tri kehotti ottamaan yhteyden Alzheimer-yhdistykseen. Kävimme mieheni kanssa paljon Topeliuksenkadulla. Se oli ensimmäinen pelastusrenkas uudenlaisen ajattelun maailmaan.*

Omaishoitajilta tiedusteltiin parannusehdotuksia dementiapotilaan seurannan järjestämiseksi. Vastauksia tuli 28 omaishoitajalta. Dementiapotilaan seurannan siirtäminen poliklinikalta terveysasemalle on riski seurannan jatkuvuudelle. *En ole saanut ohjeita pitäisikö käydä omalääkärillä ja miten usein lääkkeiden tarkistuksessa.* Omaishoitajat toivoivat, että erikoislääkäripoliklinikalle ja terveysasemalle kutsuttaisiin määräväleihin käymään. Terveysasemaa dementiapotilaan jatko-seurannan järjestäjänä arvosteltiin. *Asiantuntemus ei riitä eikä aikaa ole vastaanotoille muissakaan sairauskysymyksissä.* Lääkäreiden vaihtuvuus nähtiin ongelmallisena terveysasemalla. *Oli nuori lääkäri, joka pyrki hyvin ystävällisesti auttamaan mahdollisuuksiensa rajoissa. Hän on kuitenkin jo lähtenyt pois.*

Erikoislääkärin ja asiaan paneutuneen hoitajan säännöllistä seurantaa toivottiin omaisen tueksi. *Julkiseen palveluun olisi perustettava tämän alan erityis-*

vastaanotto, jotta asiat tulisivat hoitoon siltä varalta, että potilaalla ja omaisella ei ole riittävää aloitteellisuutta ja mahdollisuutta tilanteen/hoidon hallitsemiseen. Omaiset esittivät useita parannusehdotuksia seurannalle. Lääkärintarkastuksia toivottiin useammin kuin kerran vuodessa. Ravintoasioista toivottiin keskustelua asiantuntijoiden kanssa. Omaiset toivoivat myös palaveria muiden lähiomaisten (lasten) informoimiseksi sairastuneen tilasta. He näkivät, että mahdollisuus jatkuvaan yhteyteen erikoistuneen dementiahoitajan kanssa olisi erittäin tärkeää, jotta he voisivat saada tietoa oireista, sosiaaliturvasta, Kela-asioista, reseptin uusinnasta, hoitopaikoista, potilaan oikeuksista, omaisten oikeuksista, byrokratian selvittelyistä ja edunvalvonnasta.

POHDINTA

Kyselyssä vain noin puolet tutkimuksen interventioon osallistuneista omaishoitajista koki, että he olivat saaneet riittävästi tietoa puolisonsa dementian oireista ja sairauden luonteesta. Noin kaksi viidestä omaishoitajasta arvioi, että potilaalle oli kerrottu dementian oireista ja kestosta riittävästi dementiadiagnoosia tehtäessä. Omaishoitajat arvioivat, että noin puolelle potilaista tietoisuus sairaudesta ja sen kuluista aiheutti masennusta. Kuitenkin 90 % omaisista arvioi, että lääkärin on hyvä kertoa dementiadiagnoosi suoraan potilaalle. Neljä viidestä omaisesta arvioi, että lääkärin tulee kertoa potilaalle myös dementiaan liittyvistä oireista ja sairauden parantumattomuudesta. Kyselyn perusteella dementiapotilaiden diagnoosi kerrotaan useammin omaiselle kuin potilaalle.

Tulokset vastaavat pitkälti tuloksia Yhdysvalloista ja Hollannista (Holroyd ym. 2002, Dautzenberg ym. 2003), vaikka meillä dementiapotilaiden omaishoitajat suosivat useammin avoimuutta diagnoosin kertomisessa kuin muissa maissa (Holroyd ym. 2002, Pucci ym. 2003, Lin ym. 2005). Suomalaiset omaishoitajat ajattelivat myös samansuuntaisesti kuin iäkkäät kognitiivisesti hyväkuntoiset helsinkiläiset (Laakkonen & Pitkälä, julkaisematon tulos). Omaishoitajat varmasti kokivat oman asemansa helpommaksi, jos potilas tiesi dementoivasta sairaudestaan. Perheen sisäiset suhdemuutokset on tällöin todennäköisesti helpompi hyväksyä.

Kolme viidestä dementiadiagnoosista oli tehty julkisella sektorilla ja yhdeksän kymmenestä potilaasta käytti spesifiä dementialääkitystä. Vain kaksi viidestä omaishoitoperheestä koki, että dementiapotilaiden hoidon seuranta oli järjestetty hyvin. Interventioon osallistuneiden perheiden omaishoitajat olivat vähän kriittisempiä kuin valtakunnallisen kyselytutkimuksen omaishoitajat arvioissaan dementiapotilaiden hoidon seurannan järjestämisestä (41 % vs. 50 %; Raivio ym., tässä kirjassa). Samoin kuin valtakunnallisen aineiston tuloksissa tämän tutkimuksen avointen kysymysten vastauksissa tuli esiin julkisten palveluiden heikko vastaavuus dementiapotilaan tiedon tarpeisiin suhteessa diagnoosin kertomiseen ja hoidon prosessiluonteeseen. Potilas voi siirtyä erikoispoliklinikalta terveyskeskuksen seurantaan ennen kuin lääkärille, potilaalle ja/tai omaiselle on selvinnyt sairauden luonne tai kulku. Nykyisessä organisaatiossa terveysasemille on säilytetty suuri vastuu dementiapotilaiden seurannan järjestämisessä (Turner ym. 2004). Dementia-

diagnoosista kertominen potilaalle ja omaiselle tulisi nähdä pitkäaikaisena prosessina, joka jatkuu hoidon aloituksesta seurantaan (Pinner 2000).

Vain joka viides dementiapotilas oli kertonut sairaudestaan lapsilleen tai ystävilleen. Syynä voi olla sairauden eteneminen niin, ettei dementoitunut kyennyt kertomaan siitä tai sitten kertominen tuntui vaikealta. Syynä tähän voi olla esimerkiksi halu suojella lapsia vaikealta tiedolta tai yleinen häpeä, stigma, joka dementiaan liitetään. Puolet pariskunnista oli keskustellut sairauden kulusta keskenään, ja joka viides perhe oli käsitellyt myös potilaan toiveita liittyen elämän loppuvaiheen hoitoon. Syyt keskustelun vähäisyydelle lienevät moninaiset: taustalla voi olla aiheen arkaluonteisuus tai pelko toivon menetyksestä. Koska hoitojärjestelmän katkonaisuuden vuoksi pitkiä potilas-lääkärisuhteita ei demenciasairauden seurannassa helposti synny, sairauden paranemattomuudesta ja kuolemaan johtavasta luonteesta ei useinkaan päästä keskustelemaan potilaan ja/tai omaisen kanssa. Jos näistä asioista ei voida keskustella lääkärin kanssa, ei perhe ehkä osaa tai uskalla keskustella aiheesta myöskään keskenään. Tämä voi aiheuttaa tai ylläpitää potilaan ja/tai omaisen masennusta ja ahdistusta. Masennus oli tutkimuksen perheissä yleistä ja sairauden aiheuttama ahdistus näkyi useissa vastauksissa. Apua toivottiin paremmin järjestetyn seurannan avulla. Toisille perheille avoimuus sairauden luonteesta voi helpottaa ahdistusta ja olla avain saada apua sekä jäsennyistä perheen tilanteeseen (Paton ym. 2004).

Dementiaa sairastavan potilaan seurannassa omaisen tukeminen on hyvin merkityksellistä. Seurantakäynneillä tulisi-

kin seurata koko perhettä eikä yksin potilasta. Seurantakäynnit tulisi järjestää 3-9 kuukauden välein. Niin sanottuja turhia vastaanottokäyntejä tällä potilasryhmällä tuskin on. Eri asia on, osaako hoitohenkilökunta kuulla ja tulkita perheen tarpeita hoitoa edistävällä tavalla. Ammattilaisilta edellytetään moninaista tietotaitoa dementiasta (Cohen ym. 2001, Eloniemi-Sulkava 2002, Pitkälä 2004, Turner ym. 2004), kuten lääkkeistä, niiden hyödyistä, haitoista ja interaktioista, sairauden ennusteesta, potilaan ja omaisen fyysisestä sekä psyykkisestä kuntoutuksesta ja henkisestä tuesta, sosiaalisista tuista ja avuista, apuvälineistä sekä hoitamisen arjesta huomioiden neuropsykologiset oireet ja muu elämäntilanne. Ammattitaitoa ja halua hoitaa dementiapotilasta ja hänen perhettään edellytetään kaikilta dementiaperheitä palvelevilta hoitojärjestelmän työntekijöiltä. Eriytistietotaitoa dementiaa sairastavien potilaiden hoitamisesta on kehittynyt erikoispoliklinikoille, vaikka sielläkin ollaan usein avuttomia perheen arjen ongelmien kohtaamisessa. Käyntien erikoispoliklinikoilla tulisi ehkä jatkua pitempään kunnes terveysasemien ja kotihoidon työntekijöiden tietotaito ja resurssit kohdata sekä hoitaa dementiaperheiden tarpeita ovat kehittyneet. Tämä tutkimus ja valtakunnallinen kysely (Raivio ym., tässä kirjassa) osoittavat, että avohoidossa toimivalle dementiaperheiden omaishoidon koordinaattoritoiminnalle on erityinen tilaus.

LÄHTEET

- Bamford C, Lamont S, Eccles M, Robinson L, May C, Bond J. Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; 19: 151-69.
- Carpenter B, Dave J. Disclosing a dementia diagnosis: a review of opinion and practice, and a proposed research agenda. *Gerontologist* 2004; 44: 149-58.
- Chodosh J PD, Elliott M, Hays RD, Crooks VC, Reuben DB, Buckwalter JG, Wenger N. Physician recognition of cognitive impairment: evaluating the need for improvement. *J Am Geriatric Soc* 2004; 52: 1051-9.
- Cohen CA, Pringle D, LeDuc L. Dementia caregiving: The role of the primary care physician. *Can J Neurol Sci* 2001; 28: S72-6.
- Connell CM, Boise L, Stuckey JC, Holmes SB, Hudson ML. Attitudes toward the diagnosis and disclosure of dementia among family caregivers and primary care physicians. *Gerontologist* 2004; 4: 500-7.
- Dautzenberg PL, van Marum RJ, van Der Hammen R, Paling HA. Patients and families desire a patient to be told the diagnosis of dementia: a survey by questionnaire on a Dutch memory clinic. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; 18: 777-9.
- Downs M, Cook A, Rae C, Collins KE. Caring for patients with dementia: the GP perspective. *Aging Ment Health* 2000; 4: 301-4.
- Duodecim, Käypä hoito –suositus. Alzheimerin taudin diagnostiikka ja lääkehoito. *Duodecim* 2006; 122: 1532-44. Luettavissa www.kaypahoito.fi, luettu 7.6.2006.
- Eloniemi-Sulkava U. Supporting community care of demented patients. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja D. Lääketiede 279. Kuopion Liikekirjapaino Oy. Kuopio 2002.
- Holroyd S, Turnbull Q, Wolf A. What are patients and their families told about the diagnosis of dementia? Results of a family survey. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17: 218-21.
- Husband HJ. Diagnostic disclosure in dementia: An opportunity for intervention? *Int J Geriatr Psychiatry* 2000; 15: 544-7.
- Iliffe S, Manthorpe J, Eden A. Sooner or later? Issues in the early diagnosis of dementia in general practice: a qualitative study. *Fam Practice* 2003; 20: 376-81.
- Laakkonen M-L. Advance care planning. Elderly patient's preferences and practices in long-term care. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Hakapaino Oy. Helsinki 2005. <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/laa/kliin/vk/laakkonen/>
- Lin KN, Liao YC, Wang PN, Liu HC. Family members favor disclosing the diagnosis of Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr* 2005; 17: 679-88.

DEMENTIADIAGNOOSIN KERTOMINEN

- Löppönen M, RiihÄ I, Isoaho R, Vahlberg T, KivelÄ S-L. Diagnosing cognitive impairment and dementia in primary health care - a more active approach is needed. *Age Ageing* 2003; 32: 606-12.
- Marzanski M. Would you like to know what is wrong with you? On telling the truth to patients with dementia. *J Med Ethics* 2000; 26:108-13.
- Niinistö L. Dementiaa sairastavan potilaan itsemäärÄmisoikeus. *SLL* 2000; 55: 3131-4.
- Olafsdottir M, Foldevi M, Marcusson J. Dementia in primary care: why the low detection rate? *Scand J Prim Health Care* 2001; 19:194-8
- Paton J, Johnston K, Katona C, Livingston G. What causes problems in Alzheimer's disease: attributions by caregivers. A qualitative study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; 19: 527-32.
- Petersen RC, Thomas RG, Grundman M, Bennett D, Doody R, Ferris S, Galasko D, Jin S, Kaye J, Levey A, Pfeiffer E, Sano M, van Dyck CH, Thal LJ; Alzheimer's Disease Cooperative Study Group. Vitamin E and donepezil for the treatment of mild cognitive impairment. *N Engl J Med* 2005; 352: 2379-88.
- Pinner G. Truth-telling and the diagnosis of dementia. *Br J Psychiatry* 2000; 176: 514-5.
- Pinner G, Bouman WP. Attitudes of patients with mild dementia and their carers towards disclosure of the diagnosis. *Int Psychogeriatr* 2003; 15: 279-88.
- PitkälÄ K. Dementiaa sairastavan hoito ja seuranta avoterveydenhuollossa. *SLL* 2004; 39: 3613-8.
- Pucci E, Belardinelli N, Borsetti G, Giuliani G. Relatives' attitudes towards informing patients about the diagnosis of Alzheimer's disease. *J Med Ethics* 2003; 29: 51-4.
- Raivio M, Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L, PietilÄ M, PitkälÄ K. Suomalaisten omaishoitajien kokemuksia palveluista – valtakunnallinen kyselytutkimus Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puolisoille. Tässä kirjassa.
- Turner S, Iliffe S, Downs M, Wilcock J, Bryans M, Levin E, Keady J, O'Carroll. General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. *Age Ageing* 2004; 33: 461-7.
- Wald C, Fahy M, Walker Z, Livingston G. What to tell dementia caregivers – the rule of threes. *Int Psychogeriatr* 2003; 18: 313-7.
- Wilkinson H, Milne AJ. Sharing a diagnosis of dementia-learning from the patient perspective. *Ageing Ment Health* 2003; 7: 300-7.

Suomalaisten omaishoitajien kokemuksia palveluista – valtakunnallinen kyselytutkimus Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puolisoille

Monet tutkimukset ovat tuoneet esille omaishoitajien kokemia tiedon ja tuen tarpeita dementoituneen hoidossa (Mittelman ym. 1996, Eloniemi-Sulkava ym. 2001, Saarenheimo & Pietilä 2005). Tutkimusten mukaan palvelujärjestelmän tuki kohtaa varsin heikosti omaisten toiveet (Montgomery & Borgota 1989, Beisecker ym. 1996, Vaarama ym. 1999, Toseland ym. 2001, Saarenheimo & Pietilä 2005). Lisäksi vain pieni osa omaishoitajista pääsee virallisten tukien piiriin. On arvioitu, että omaishoitajia on Suomessa noin 300 000 (Omaishoitajat ja läheiset -liitto 2006). Tämä luku perustuu Tuire Sihvon vuonna 1989 tekemään tutkimukseen. Vanhusbarometriaineiston ja Stakesin Suomalaisten hyvinvointi -aineistojen perusteella yli 60-vuotiaita omaishoitajia arvioidaan olevan noin 150 000. Vuonna 2004 kunnallista omaishoidontukea sai vain noin 28 000 hoitajaa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006.) Virallisista omaishoitajista noin 40 % on yli 64-vuotiaita (Vaarama ym. 2003).

Tähän omaishoitohankkeeseen liittyneissä aiemmissä tutkimuksissa on analysoitu omaishoidon tuen nykytilannetta Suomessa (Pietilä & Saarenheimo 2003), selvitetty omaishoidon tieteellisen tutkimuksen nykytilaa, sen vahvuuksia ja aukkoja (Hyvärinen ym. 2003, Saarenheimo & Pietilä 2003) sekä tutkittu omaishoi-

toiperheiden arkea samoin kuin omaishoidon ja palvelujärjestelmän solmukohtia (Saarenheimo & Pietilä 2005). Hankkeen aiemmat laadulliset tutkimukset ja kansainväliset kirjallisuuskatsaukset ovat osoittaneet, että vaikka palvelujärjestelmällä voi olla hyvä tarkoitus ja järkevät tavoitteet, tuki ei käytännössä läheskään aina kohtaa perheitä oikeaan aikaan tai oikealla tavalla ja palveluiden koordinointi on heikkoa. Suurena ongelmana tuli esiin myös perheiden kokemus siitä, että palveluista joutuu maksamaan oman autonomian vähenemisenä ja että oma elämäntapa ja perheen mikrokulttuuri voivat olla uhattuina, kun byrokraattinen järjestelmä ryhtyy määrittämään ulkopuolelta perheen tarpeita. Toisaalta palvelujärjestelmästä käsin omaishoidon tukeminen muodostaa aivan omanlaisensa haasteen, sillä erityisesti iäkkäissä perheissä hoitajan ja hoidettavan ihmisen tarpeet kietoutuvat erottamattomasti yhteen ja onnistunut tukeminen edellyttää perheen kokonaistilanteen tuntemista. Hankkeen tutkimuksissa on havaittu myös, että suomalainen palvelujärjestelmä on erittäin monimutkainen ja vaikeasti hallittavissa siihen perehtyneellekin (Saarenheimo & Pietilä 2005).

Tämän luvun pohjana olleessa kyselyssä selvitettiin, miten laajoja edellä kuvattut ongelmat ovat koko Suomen mittakaa-

vassa. Kyselyssä tarkasteltiin, miten palvelut ja tarpeet kohtaavat, sopeutuuko palvelujärjestelmä omaishoitoperheiden muuttuviin tilanteisiin, saavatko perheet tarvitsemaansa henkistä tukea sekä arvostavatko asiantuntijat ja ammattilaiset perheen autonomiaa. Kysymys oli siis siitä, millaisia palveluita omaishoitoperheet saavat ja miten kohtaamiset ammattilaisten kanssa koetaan.

Aiemmistä tutkimuksista tiedetään, että palveluiden tarve voi olla yhteydessä dementoituneen henkilön käytösoireisiin, hänen toiminnanvajaisiinsa ja niihin liittyviin avun tarpeisiin (Prescop ym. 1999). Myös dementoivan sairauden vaikutukset perheen sisäiseen vuorovaikutukseen ja puolisoitten parisuhteeseen (Eloniemi-Sulkava ym. 2002) ovat palveluiden tarvetta määrittäviä tekijöitä, samoin kuin puoliso-omaishoitajan omat terveysongelmat ja kunnon heikkeneminen (Hope ym. 1998, Eloniemi-Sulkava ym. 2001, Pot ym. 2001). Kyselyyn liitettiin taustakysymyksiä näiltä osa-alueilta, jotta voitaisiin etsiä yhteyksiä tuen ja palveluiden tarpeiden sekä taustatekijöiden välillä myös väestötasolla.

Tutkimuksen tavoitteina oli selvittää

1. millainen on dementoituneiden henkilöiden ja heidän puoliso-omaishoitajiensa tilanne Suomessa ja miten he saavat yhteiskunnan palveluita ja tukea kotiin

2. miten hyvin palvelujärjestelmä tunnistaa puoliso-omaishoitajien tarpeet ja miten tarjotut palvelut vastaavat perheiden kokemuksia tarpeita

3. miten tyytyväisiä puoliso-omaishoitajat ovat saamiinsa palveluihin

4. miten puoliso-omaishoitajat ovat sopeutuneet tilanteeseensa.

Kyselyssä selvitettiin myös, millaisia dementoituneiden henkilöiden puoli-

sohoitajat ovat taustatekijöiltään, mitä ongelmia he kohtaavat puolisonsa hoidossa ja mistä he kokevat saavansa apua. Samoin selvitettiin heidän kokemuksiaan psyykkisestä hyvinvoinnistaan.

Tutkimus toteutettiin lähettämällä laaja suomenkielinen kirjekysely 1 943 puoliso-omaishoitajalle, jonka kumppanilla oli Kelan tietojen mukaan Alzheimer-lääkekorvausoikeus.

Tutkimukseen otettiin viisi eri aluetta Suomesta (osa Helsinkiä, Pirkanmaa, Keski-Suomi, Pohjois-Karjala ja Lappi - Perä-Pohjola), jotta saataisiin hyvä käsitys myös mahdollisista paikallisista eroista. Tutkimuksen vastausprosentti oli 75, ja vastaajista 1 214 ilmoitti olevansa puolisonsa pääasiallinen hoitaja. Muut vastanneet kertoivat puolisonsa olevan hoidettavana pitkäaikaisessa laitoshoidossa tai tehostetussa palveluasumisessa. Tutkimuksen rahoittajana toimi Kansaneläkelaitos, ja myös Sohlbergin säätiö tuki tutkimusta.

OMAISHOITAJIEN TAUSTATEKIJÄT

Kyselyssä Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden omaishoitajien keski-ikä oli 78.2 vuotta siten, että miespuoliset omaishoitajat olivat vanhempia kuin naispuoliset (80.2 v. vs. 76.7 v., $p < 0.001$). Useimmat omaishoitajat olivat naisia, mutta suhteessa omaan ikäluokkaansa miesten osuus oli yllättävän suuri (37 %). Avioliitot olivat olleet hyvin pitkiä, naispuolisilla omaishoitajilla keskimäärin 52 vuotta ja miehillä 54 vuotta (taulukko 1). Vastaajista suurimman osan koulutus pohjana oli kansakoulu, mutta lähes neljänneksellä oli yli 12 vuoden koulutus. Dementoituneiden puolisoitten koulutus oli keskimäärin hei-

kompi kuin omaishoitajien. Toimeentulonsa useimmat omaishoitajat kokivat kohtalaiseksi. Hyväksi toimeentulonsa arvioi viidennes ja heikko toimeentulo oli vain 3 %:lla omaishoitajista. Omaishoitajina toimivien naisten ja miesten välillä ei ollut tässä suhteessa merkitseviä eroja (taulukko 1).

Omaishoitajista noin joka kolmas koki terveydentilansa heikoksi (35.1 %). Terveeksi itsensä arvioi vain 4 % omaishoitajista. Subjektiivinen toimintakyky oli useimmilla (63.3 %) keskinäinen. Noin viidennes omaishoitajista arvioi toimintakykynsä hyväksi ja samoin noin viidennes huonoksi. Tukea kävellessä tarvitsi 13.5 % omaishoitajista. Naisten ja miesten välillä ei ollut terveydentilan tai toimintakyvyn suhteen merkitseviä eroja (taulukko 1).

Useimmilla pariskunnilla oli lapsia

(93.5 %). Useimmilla omaishoitajista (77.8 %) oli myös ystäviä, kuitenkin naisilla enemmän kuin miehillä (81.2 % vs. 72.0 %, $p < 0.001$). Ystävien merkitys oli suuri, ja kaksi kolmesta omaishoitajasta olisi halunnut tavata heitä useammin kuin sairaan puolison hoidon takia oli mahdollista. Useimmat saattoivat tavata lapsiaan niin usein kuin halusivat (67.1 %), ja juuri lapsiltaan pariskunnat kokivat saavansa eniten henkistä tukea (84.0 %).

Lähes puolet hoidettavista puolisoista oli sotaveteraaneja, miehistä luonnollisesti enemmän kuin naisista (62.5 % vs. 21.8 %, $p < 0.001$). Sotaveteraanikuntoutus oli merkittävä perheen saama tukimuoto, ja sitä oli saanut 40.9 % perheistä, joissa hoidettavana oli mies ja 15.6 % perheistä, joissa hoidettavana oli vaimo ($p < 0.001$).

Taulukko 1. Puolisoaan päätoimisesti hoitavien omaishoitajien ja heidän dementoituneiden kumppaniensa taustatekijät.

Taustatekijä	Naisomaishoitajat N = 762	Miesomaishoitajat N = 452	p-arvo
Ikä, vuotta, keski-arvo (vaihteluväli)	76.7 (50 - 93)	80.2 (45 - 95)	<0.001
Avoliittovuodet, keski-arvo (vaihteluväli)	51.9 (6 - 67)	53.9 (2 - 68)	<0.001
Dementiaa sairastavan ikä, vuotta, keski-arvo (vaihteluväli)	81.0 (67 - 97)	80.1 (54 - 91)	<0.001
Koulutus (%) <7v	57.1	56.1	0.002
7-12v	21.6	15.9	
>12v	21.3	28.0	
Dementiaa sairastavan koulutus (%)			<0.001
<7v	61.6	63.9	
7-12	14.1	18.3	
>12 v	24.3	17.8	
Heikko toimeentulo (%)	2.9	2.4	0.89
Oma terveydentila heikko (%)	34.9	35.3	0.76
Oma toimintakyky heikko (%)	16.3	21.1	0.14

DEMENTOITUNEEN PUOLISON OIREITA JA AVUN TARPEITA

Suuri osa dementiaa sairastavista tarvitsi puolisonsa jatkuvaa huolenpitoa ja läsnäoloa (taulukko 2). Noin puolella heistä oli masennusoireita, yli kahdella kolmesta oli levottomuutta ja lähes puolella oli harhoja eli hallusinaatioita. Virtsan ja ulosteen pidätyskyvyttömyyttä esiintyi lähes puolella dementoituneista puolisoista, miehillä useammin kuin naisilla. Pidätyskyvyttömyyden tiedetään kuitenkin olevan selvästi yleisempää ikääntyneillä naisilla kuin miehillä. Herääkin kysymys, siirtyvätkö dementoituneet naiset aiemmin pysyvään laitoshoitoon pidätyskyvyttömyyden alkaessa vaivata.

Noin puolet omaishoitajista arvioi dementoituneen puolisonsa yleisen toimintakyvyn heikoksi (taulukko 3). Liikunnallinen toimintakyky oli kuitenkin kahdella kolmesta Alzheimerin tautia sairastavasta kohtalainen siten, että he pystyivät liikkumaan sisätiloissa ilman apua. Useimmilla hoidettavilla puolisoilla oli kuitenkin liikuntakykyä heikentäviä oireita, kuten

Taulukko 2. Dementiaa sairastavien puolisoitten (N = 1214) käytösoireet, pidätysvaikeudet ja puolison sidonnaisuus hoitoon (%).

	Kyllä
Vaatii omaishoitajan jatkuvaa läsnäoloa	39.8
Masentunut	52.9
Levottomuutta	71.6
Yhteistyökyvyttömyyden ainakin ajoittain	45.8
Harhoja	43.8
Virtsan tai ulosteen pidätysvaikeuksia	45.6

Taulukko 3. Dementoituneen hoidettavan (N = 1 214) liikunnallista toimintakykyä häiritseviä oireita puolisoita arvioimana (%).

	Kyllä
Heikko yleinen toimintakyky	56.1
Tarvitsee tukea kävellessä	35.1
Jäykkyyttä	71.9
Huimausta	65.9
Lihashuonokoutta	67.1
Kipuja	59.2

jäykkyyttä (71.9 %), huimausta (65.9 %), lihasheikkoutta (67.1 %) ja kipuja (59.2 %). Oireiden tiedetään lisäävän fyysisen liikuntakyvyn nopean heikkenemisen riskiä, ellei niihin puututa esimerkiksi fysioterapian, lihasvoima- ja tasapainoharjoittelun ja kipulääkityksen avulla.

OMAISHOITAJAN JAKSAMINEN

Vaikka omaishoitajan työ on raskasta, valtaosa kyselyyn vastanneista (92.2 %) ilmoitti sopeutuneensa hyvin puolisonsa sairauteen, miespuoliset omaishoitajat jopa naisia paremmin (94.0 % vs. 91.1 %, $p < 0.001$; taulukko 4). Miesten ja naisten välillä oli merkitseviä eroja lähes kaikkien jaksamista koskevien kysymysten kohdalla siten, että miespuoliset omaishoitajat katsoivat selviytyvänsä paremmin. He eivät kokeneet puolisonsa hoitoa siinä määrin fyysisesti (17.8 % vs. 27.6 %, $p < 0.001$) tai henkisesti raskaana (48.4 % vs. 68.3 %, $p < 0.001$) kuin naiset. Dementoitunut puoliso häiritse yöunta yli puolella vastaajista, mutta miehillä harvemmin (33.9 % vs. 50.1 %, $p < 0.001$). Sen sijaan kaksi kolmesta miehestä ja naisesta koki, että demen-

Taulukko 4. Omaishoitajien (N = 1 214) jaksaminen (%).

	Kyllä
Sopeutuminen puolison sairauteen hyvin tai kohtalaisesti	92.2
Puolison hoitaminen on fyysisesti raskasta	24.0
Puolison hoitaminen on henkisesti raskasta	61.0
Hoitaminen estää normaalia kanssakäymistä muiden ihmisten kanssa	63.5
Puolison sairaus häiritsee omaishoitajan yöunta	44.1

toituneen puolison hoito kotona häiritsti normaalia kanssakäymistä muiden ihmisten kanssa. Tähänkin miehet näyttivät sopeutuneen naisia paremmin (57.9 % vs. 66.8 %, $p = 0.002$).

DEMENTIAPERHEIDEN SAAMAT YHTEISKUNNAN PALVELUT JA NIIDEN KOETTU TARVE

Kirjekyselyssä kartoitettiin laajasti yhteiskunnan tarjoamia palveluita ja omaishoitoperheiden tarpeita niiden suhteen. Neljä eniten käytettyä palvelua olivat omaishoidontuki (35.9 %), kunnan myöntämät apuvälineet (33.4 %), fysioterapia (32.4 %) ja lyhytaikaisjakso vanhainkodissa tai muussa hoitopaikassa (31.1 %; taulukko 5). Valtaosa fysioterapiaa saaneista oli saanut sitä sotaveteraani- tai -invalidikuntoutuksen kautta, sillä kaksi kolmesta dementoituneesta veteraanista oli saanut fysioterapiaa. Sen sijaan vain joka viides niistä, jotka eivät olleet sotaveteraaneja, oli saanut fysioterapiaa. Yleiseksi avuksi miellettyä kotisairaanhoitoa sai vain joka neljäs per-

he ja kotipalvelua joka seitsemäs perhe. Vähiten oli hyödynnetty palveluseteleitä.

Neljä eniten toivottua palvelumuotoa olivat fysioterapia dementoituneelle puolisolle (64.3 %), omaishoidontuki (61.2 %), palveluseteli (48.9 %) ja siivouspalvelu (47.7 %). Vähiten koettiin tarvetta ateriapalvelulle.

Naispuolisten ja miespuolisten omaishoitajien perheissä oli joitakin eroja palvelujen saannin ja toiveiden suhteen. Perheissä, joissa hoidettava oli mies saatiin fysioterapiaa, kuljetustukea, lyhytaikaisjaksoja vanhainkodeissa ja omaishoidontukea merkittävästi enemmän, kun taas perheissä, joissa hoidettava oli nainen saatiin enemmän kotisairaanhoitoa, kotiapua, siivouspalvelua ja ateriapalvelua. Tämä lieenee kulttuurisesti ymmärrettävää, sillä erityisesti iäkkäillä pariskunnilla naisten ja miesten työt noudattavat pitkälti perinteistä kaavaa.

Myös palvelujen tarpeissa oli puolisoitajan sukupuoleen liittyneitä eroja siten, että naiset toivoivat miehiä enemmän kuljetustukea ja miehet puolestaan kotisairaanhoitoa, kotiapua, siivouspalveluja ja ateriapalvelua. Miespuolisten omaishoitajien tarpeisiin oli tämän tutkimuksen mukaan kyettykin vastaamaan kohtalaisesti. Kaiken kaikkiaan tukimuodoissa oli kuitenkin isoja kuiluja tarjottujen palveluiden ja koettujen tarpeiden välillä (taulukko 5).

TARPEIDEN JA TOIVEIDEN KOHTAAMINEN

Vain puolet (53.5 %) puolisoitajista koki, että he olivat saaneet julkisia palveluja silloin kun olivat niitä tarvinneet. Vain hie- man yli kolmannes (39.3 %) perheistä oli tyytyväisiä saamiinsa julkisiin palveluihin

Taulukko 5. Palveluiden saanti ja niiden koettu tarve dementiapotilaiden puolisoitajaperheissä (%).

Palvelu	Naisomaishoitajat N = 762	Miesomaishoitajat N = 452	p-arvo
Kotisairaanhoido	20.8	35.7	<0.001
- koettu tarve	14.9	25.4	<0.001
Kotiapu	12.6	18.1	0.01
- koettu tarve	16.8	23.9	0.007
Siivouspalvelu	26.2	33.1	0.01
- koettu tarve	45.3	51.9	0.06
Ateriapalvelu	16.6	25.1	<0.001
- koettu tarve	10.3	20.9	<0.001
Fysioterapia	37.4	23.9	<0.001
- koettu tarve	65.9	61.8	0.22
Kunnan myöntämät apuvälineet	33.8	32.9	0.75
- koettu tarve	19.2	19.5	0.91
Kuljetustuki	34.0	15.1	<0.001
- koettu tarve	52.2	38.5	<0.001
Ilmaisvaivat	26.0	22.6	0.19
- koettu tarve	17.2	19.1	0.47
Päivätoiminta	19.3	18.4	0.72
- koettu tarve	36.0	36.3	0.93
Lyhytaikaisjakso vanhainkodissa tai muussa hoitopaikassa	33.2	27.6	0.045
- koettu tarve	31.0	34.8	0.26
Kotiin tuleva sijaishoitaja	8.3	11.2	0.10
- koettu tarve	43.1	44.7	0.62
Omaishoidontuki	38.3	31.8	0.024
- koettu tarve	63.0	58.4	0.21
Palveluseteli	5.1	4.6	0.70
- koettu tarve	48.9	49.0	0.96

ja 18.5 % ilmaisi olevansa suoranaisesti tyytymättömiä palveluihin. Yli kaksi kolmesta omaishoitajasta (69.4 %) koki, etteivät he voineet itse vaikuttaa siihen, mitä palveluita saivat.

Useimmat omaishoitajat (87.4 %) eivät olleet osallistuneet tukiryhmiin, jotka ovat pääsääntöisesti olleet kolmannen sektorin järjestöjen tai yhdistysten organisoimia. Naiset olivat osallistuneet ryhmiin miehiä

aktiivisemmin (15.1 % vs. 8.4 %, $p < 0.001$) ja he olivat kokeneet tähän myös suurempaa tarvetta (42.9 % vs. 29.8 %, $p < 0.001$).

KUKA ANTAA APUA PUOLISOHOITAJALLE?

Käytännön apua ja tukea omaishoitajat saivat eniten omilta aikuisilta lapsiltaan (taulukko 6). Ystävät auttoivat viidennestä, sukulaiset ja tuttavat lähes viidennestä ja kunnan palveluista apua sai kolmannes omaishoitoperheistä. Lapset, ystävät ja sukulaiset olivat samoin merkittävä henkisen tuen lähde. Oman kunnan työntekijöiltä henkistä tukea koki saaneensa vain vajaa kolmannes.

PUOLISOHOITAJIEN PSYKKINEN HYVINVOINTI

Huolimatta puolison vaikeasta sairaudesta ja hoidon raskaudesta useimmat omaishoitajat olivat tyytyväisiä elämäänsä (77.9 %), miehet kuitenkin tyytyväisempiä kuin naiset (82.4 % vs. 75.2 %, $p = 0.02$). Lähes kaikki omaishoitajat kokivat itsensä tarpeellisiksi (97.1 %), erityisesti naiset (98.1 % vs. 95.5 %, $p = 0.03$). Useimmilla

Taulukko 6. Omaishoitajien (N = 1 214) saama apu (%).

Avun antaja	Käytännön apu	Henkinen tuki
Aikuiset lapset	71.9	84.0
Ystävät	24.6	57.1
Sukulaiset ja tuttavat	19.5	43.0
Oman kunnan palvelut	36.3	31.4

(68.3 %) ei tässä tilanteessa ollut enää erityisiä tulevaisuudensuunnitelmia mutta kuitenkin elämänhalua (92.6 %). Masennoituneita oli omaishoitajista toisinaan yli puolella (53.4 %) mutta vain harvat kärsivät niistä usein (4.5 %). Naisilla oli masennusta toisinaan tai usein enemmän kuin miehillä (60.6 % vs. 51.6 %, $p < 0.001$). Yksinäisyydestä kärsi toisinaan tai usein 41.9 % omaishoitajista, naiset useammin kuin miehet (45.2 % vs. 36.1 %, $p = 0.005$).

Useimmat omaishoitajat kokivat suhteen puolisoonsa tyydyttävänä (62.5 %), miespuoliset omaishoitajat selvästi useammin kuin naiset (72.2 % vs. 56.8 %, $p < 0.001$). Valtaosa (95.6 %) omaishoitajista koki läheisten ymmärtävän heitä hyvin tai kohtalaisesti ja vain 4.4 % katsoi, etteivät läheiset ymmärtäneet heidän tilannettaan lainkaan.

POHDINTA

Dementoituneiden henkilöiden puolisoitajat ovat hyvin iäkkäitä ja heillä on itselläänkin paljon sairauksia ja toiminnanvajeita. Useimmilla pariskunnilla oli takanaan pitkä, yli 50-vuotinen avioliitto. Dementoituneilla puolisoilla oli runsaasti erilaisia psyykkisiä oireita ja toiminnanvajeita, jotka vaativat omaishoitajilta paljon apua ja läsnäoloa. Ehkä hieman yllättävänä havainto oli, että omaishoitajat kokivat sopeutuneensa puolisonsa sairastamiseen melko hyvin ja valtaosa koki avioliittonsa tyydyttävänä vaikeasta tilanteesta huolimatta. Perheiden tarpeet ja toiveet palveluista eivät useinkaan kohdanneet yhteiskunnan tuottamien tukimuotojen kanssa. Merkittävä tulos oli se, että vain puolet

omaishoitajista koki saaneensa julkisia palveluja tarvitessaan, vain kolmannes perheistä oli tyytyväisiä saamiinsa julkisiin palveluihin ja suuri osa omaishoitajista koki, etteivät he voineet itse vaikuttaa saamiinsa palveluihin. Noin puolet Alzheimerin tautia sairastavista puolisoista oli sotaveteraaneja. Suuri osa näistä henkilöistä oli saanut veteraanipalveluita, erityisesti fysioterapiaa, johon koettiin merkittävää tarvetta omaishoitoperheissä. Tilanne saattaa kääntyä palveluiden osalta vielä heikompaan suuntaan, kun veteraanisukupolvi vähenee ja tämä palvelusektori jää vähitellen pois.

Voidaan sanoa, että nämä Kelan Alzheimer -lääkkeitä saavat dementoituneet ihmiset, joilla on puolisohoitaja kotona, edustavat dementiaa sairastavien hyväosaista joukkoa. He edustavat sitä 20 % kaikista dementoituneista, jotka ovat käyneet läpi diagnostiikan, saaneet spesifin lääkityksen, saaneet taudistaan tietoa erikoislääkäriltä ja joita on usein ohjattu myös muiden palveluiden piiriin. Näitä henkilöitä oli Suomessa vuoden 2005 lopussa noin 20 000. Noin 30 000 dementoitunutta henkilöä on pitkäaikaisessa laitoshoidossa, ja loput 70 000 kotona asuvaa dementoitunutta henkilöä on vielä heikomman hoidon ja tuen piirissä. Siten tässä kuvatut tulokset ovat todennäköisesti yliarvio dementoituneiden ja heitä hoitavien iäkkäiden omaishoitajien saamista palveluista ja hyvinvoinnista.

Dementoituneiden ihmisten kotihoidon näyttää tämän valtakunnallisen kyselyn valossa nojautuvan pitkälti iäkkäiden ja sairaiden puolisohoitajien työhön. Keski-ikä tässä ryhmässä on korkea, 78 vuotta. Hoidettavien keski-ikä vastasi pitkälti kansainvälisiä tutkimuksia (Heru ym. 2004,

Schultz ym. 2004, Thomas ym. 2006), mutta omaishoitajien keski-ikä oli huomattavasti korkeampi johtuen siitä, että tässä tarkasteltiin vain puolisohoitajia. Kotona asuvien dementoituneiden henkilöiden puolisohoitajia voidaan arvioida olevan Suomessa noin 25 000 eli kolmannes dementiaa sairastavien määrästä (Kelan Alzheimer -lääkekorvausta saavien rekisteritiedot suhteutettuna koko dementoituneiden määrään). Subjektivisen terveydentilansa heikoksi kokevien omaishoitajien suhteellinen osuus (35.1 %) on hyvin lähellä tämän ikäisten kotona asuvien ikäihmistien vastaavaa lukua (34.5 %; Routasalo ym. 2003).

Sairauksistaan ja toiminnanvajeistaan huolimatta iäkkäät omaishoitajat tekevät raskasta työtä. Dementoituneilla puolisoilla on runsaasti oireita ja avuntarpeita. Käyttöoireet, liikuntaa haittaavat oireet ja pidätysvaikeudet ovat yllättävänkin yleisiä, joskin monista tutkimuksista tiedetään näiden oireiden olevan tavallisia (Lyketsos ym. 2002, Pitkälä ym. 2004). Käyttöoireita selvitettiin tässä tutkimuksessa Neuro-psychiatric Inventoryn (NPI; Cummings ym. 1994) validoiduilla kysymyksillä, joten oireiden esiintyvyyttä voinee pitää todellisenä. Kotona asuvia dementiaa sairastavia on tässä suhteessa kuitenkin tutkittu melko vähän eikä heidän psyykkisten oireidensa vallitsevuudesta ole edustavia tietoja. Psyykkisten oireiden tiedetään olevan kaikkein suurin riski kotona asumisen päättymiselle (Gilley ym. 2004, de Vugt ym. 2005).

Omaishoitajat kokivat työnsä monin tavoin raskaana, mutta silti he olivat hyvin sopeutuneita ja sitoutuneita työhönsä. Valtaosa heistä oli tyytyväisiä avioliittoonsa. Tämä on tärkeä tieto hoidon ammattilaisil-

le. Omaishoidon tukemistyössä dementoitunut henkilö saa usein potilaan roolin ja hänestä tulee hoidon kohde, mikä näkyy ammattilaisten arvoissa ja asenteissa. He kokevat usein ”vapauttavansa” omaishoitajan tämän raskaasta hoitotaakasta antamalla mahdollisuuden lepoon lyhythoitajakson avulla tai ehdottamalla laitoshoidtoa. Useimmille omaishoitajille hoidettava on kuitenkin ennen kaikkea puoliso, tunteva ja kokeva ihminen, johon omaishoitaja on sitoutunut avioliitossaan. Omaishoidon tukemisen tulisivatkin tämän valossa lähteä koko perheen tarpeista pikemmin kuin irrallisesti omaishoitajan jaksamisen näkökulmasta.

Palvelujärjestelmän tuet ja perheiden tarpeet kohtasivat toisensa heikosti. Kunnat näyttävät tarjoavan tukimuotoina omaishoitajille eniten rahallista tukea, lyhythoitajaksoja sekä erilaisia apuvälineitä. Dementoituneet puoliset olivat saaneet myös fysioterapiaa, mutta valtaosin veteraanikuntoutuksen kautta. Omaishoitajat toivoivat puolisoilleen eniten fysioterapiaa sekä itselleen omaishoidontukea, palveluseteleitä ja siivousapua. Kuitenkin juuri näitä tukimuotoja on viime vuosina karsittu tai ne on lopetettu kokonaan. Dementiaipotilaiden fysioterapiasta ei ole tällä hetkellä olemassa mitään suosituksia ja ajoittain kysytään myös sitä, voiko dementiaa sairastava ylipäänsä hyötyä fysioterapiasta. Kotona asuvat Alzheimerin tautia sairastavat henkilöt ovat useimmiten kuitenkin vielä liikuntakykyisiä, ja jatkossa tulisi arvioida uudelleen tämän suurimmassa laitoshoidtoriskissä olevan, vielä kotona asuvan potilasryhmän kuntoutuksen tarve. Tämä on tärkeä viesti myös veteraanikuntoutuksen jatkosta päätävälle, sillä muut ikääntyneiden kuntoutuspalvelut näyttävät

olevan hyvin vähäisiä. Veteraanipalveluiden loppuessa veteraanisukupolven jälkeen ikääntyneet jäävät kuntien riittämättömän kuntoutuksen varaan.

Miespuolisilla ja naispuolisilla omaishoitajilla oli kyselyssä hieman erilaisia tuen tarpeita. Kun naiset toivoivat miehiä enemmän kuljetustukea ja vertaisryhmätoimintaa, kokivat miehet puolestaan enemmän tarvetta kotipalveluille, siivoukselle ja ateriapalveluille. Saaduissa palveluissa ja koetuissa tarpeissa oli osittaista päällekkäisyyttä monien palveluiden kohdalla siten, että perheet saattoivat kyllä saada tiettyjä palveluita kotiin, mutta he kokivat samoille palveluille vielä lisätarvetta. Miespuoliset ja naispuoliset omaishoitajat erosivat toisistaan eräiden muidenkin piirteiden suhteen, mikä vahvistaa aiempien kansainvälisten tutkimusten havaintoja. Miespuoliset omaishoitajat olivat naisia vanhempia (Chiou ym. 2005), he kokivat puolisonsa hoidon sekä henkisesti että fyysisesti vähemmän raskaana (Heru ym. 2004) ja voivat psyykkisesti paremmin (Thomas ym. 2006).

Tässä kyselyssä iäkkäät omaishoitoperheet näyttäytyivät melko yksiselitteisesti palvelujärjestelmän kohteina. Vain kolmannes omaishoitajista koki voivansa vaikuttaa palveluihin, joita he järjestelmältä saivat ja ainoastaan kolmannes oli tyytyväisiä saamiinsa palveluihin. Tämä on hälyttävä tulos, johon pitäisi jatkossa tarttua omaishoitoa koordinoitaessa ja suunniteltaessa. Ylipäätään vain puolet perheistä oli saanut tarvitessaan apua. Hälyttävää oli myös se, että vain kolmannes omaishoitajista koki saavansa henkistä tukea ammattilaisilta. Koko dementian hoitoprosessia tulee kehittää paremmin dementiaa sairastavien ja heidän omaistensa tarpeita vas-

taavaksi. Omaishoitajille suunnattu henkinen tuki ja ohjaus on kunnan ja valtion palvelujärjestelmässä vielä hyvin puutteellista ja siitä on tähän asti kantanut vastuuta lähinnä kolmas sektori erilaisten, muun muassa Raha-automaattiyhdistyksen antamien tukien turvin.

Omaishoitajien psyykinen hyvinvointi vastasi osin samanikäisten kyselyissä saatuja tuloksia. Omaishoitajista 78 % oli tyytyväisiä elämäänsä, kun vastaava luku valtakunnallisessa kyselyssä oli samanikäisillä 91 % (Routasalo ym. 2003). Tässä on selkeä ero, ja elämäntilanteen raskaus vaikuttanee omaishoitajien näkemyksiin elämästään. Sen sijaan he kokevat suurempaa tarpeellisuuden tunnetta (97 % vs. 71 %) kuin ikätoverinsa Suomessa (Routasalo ym. 2003). Elämänhalussa (93 % vs. 90 %), tulevaisuuden suunnitelmissa (32 % vs. 30 %), masennuksessa (5 % vs. 4 %) ja yksinäisyydessä (42 % vs. 39 %) ei ollut suuria eroja (Routasalo ym. 2003).

Kaikesta huolimatta nykyiset omaishoitajat näyttävät sota- ja pula-ajan eläneinä olevan tyytyväisiä elämäntilanteeseensa ja sopeutuneen osaansa. Tulevaisuuden omaishoitajat eivät kuitenkaan välttämättä ajattele asioista yhtä optimistisesti, ja nykyisen laitoshoitopainotteisen tuen antamisen sijaan tulisi keskittyä enemmän omaishoitoperheiden tarpeiden selvittämiseen ja avohoidon tukien nykyistä parempaan räätälöintiin. Yhteiskunnan palvelujärjestelmää tulee kehittää nykyistä paremmin vastaamaan dementia- ja muistiperheiden tarpeisiin.

LÄHTEET

Beisecker A, Wright L, Chrisman S, Ashworth J. Family caregiver perceptions of benefits and barriers to the use of adult day care for individuals with Alzheimer's disease. *Res Aging* 1996; 18: 430-50.

Chiou CJ, Chen IP, Wang HH. The health status of family caregivers in Taiwan: an analysis of gender differences. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20: 821-6.

Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994; 44: 2308-14.

De Vugt ME, Stevens F, Aalten P, Lousberg R, Jaspers N, Verhey FR. A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia. *Int Psychogeriatr* 2005; 17: 577-89.

Eloniemi-Sulkava U, Notkola IL, Hentinen M, Kivelä SL, Sivenius J, Sulkava R. Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers: a randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49: 1282-7.

Eloniemi-Sulkava U, Notkola IL, Hämäläinen K, Rahkonen T, Viramo P, Kivelä SL, Hentinen M, Sulkava R. Spouse caregivers' perceptions of influence of dementia on marriage. *Int Psychogeriatr* 2002; 14: 47-58.

Gilley DW, Bienias JL, Wilson RS, Bennett DA, Beck TL, Evans DA. Influence of behavioral symptoms on rates of institutionalization for persons with Alzheimer's disease. *Psychol Med* 2004; 34: 1129-35.

Heru AM, Ryan CE, Iqbal A. Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; 19: 533-7.

Hope T, Keene J, Gedling K, Fairburn CG, Jacoby R. Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer. *Int J Geriatr Psychiatry* 1998; 13: 682-90.

Hyvärinen M, Saarenheimo M, Pitkälä K, Tilvis R. Vanhusten omaishoitajat ja tukitoimet. *Duodecim* 2003; 119: 1949-55.

Lyketsos CG, Lopez O, Jones B, Fitzpatrick AL, Breitner J, DeKosky S. Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *JAMA* 2002; 288: 1475-83.

Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA* 1996; 276: 1725-31.

Montgomery R, Borgotta E. The effects of alternative support strategies on family caregiving. *Gerontologist* 1989; 29: 457-64.

Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. Suullinen tiedonanto 24.5.2006.

Pietilä M, Saarenheimo M. Omaishoidon tukeminen Suomessa. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus. Saarijärvi 2003.

Pitkälä KH, Laurila JV, Strandberg TE, Tilvis RS. Behavioral symptoms and the administration of psychotropic drugs to aged patients with dementia in nursing homes and in acute geriatric wards. *Int Psychogeriatr* 2004; 16: 61-74.

Pot AM, Deeg DJ, Knipscheer CP. Institutionalization of demented elderly: the role of caregiver characteristics. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001; 16: 273-80.

Prescop KL, Dodge HH, Morycz RK, Schulz RM, Ganguli M. Elders with dementia living in the community with and without caregivers: an epidemiological study. *Int Psychogeriatr* 1999; 11: 235-50.

Routasalo P, Pitkälä K, Savikko N, Tilvis R. Ikääntyneiden yksinäisyys. Kyselytutkimuksen tuloksia. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus. Saarijärvi 2003.

Saarenheimo M, Pietilä M. Iäkkäät omaishoitajat – omaisia vai hoitajia? *Gerontologia* 2003; 3: 139-48.

Saarenheimo M, Pietilä M. Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus. Saarijärvi 2005.

Schulz R, Belle SH, Czaja SJ, McGinnis KA, Stevens A, Zhang S. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA* 2004; 292: 961-7.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjäille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30. Yliopistopaino. Helsinki 2006.

Thomas P, Lalloue F, Preux PM, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, Belmin J, Clement JP. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006; 21: 50-6.

Toseland RW, Smith G, McCallion P. Family caregivers of the frail elderly. Teoksessa Gitterman A (toim.). *Handbook of Social Work Vulnerable and Resilient Populations*. Columbia University Press 2001.

Vaarama M, Rintala T, Eteläpää-Vainio S, Sinervo T. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta vuonna 1998. Sosiaali- ja terveysministeriö. Selvityksiä 1999:6. Helsinki 1999.

Vaarama M, Voutilainen P, Manninen M. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994 – 2002. STM:n selvityksiä 2003:8. Edita 2003.

Omaishoito ja palvelujärjestelmä

OMAISHOITO KÄSITTEENÄ JA TOIMINTANA

Omaishoidosta on viime vuosina tullut niin Suomessa kuin muuallakin maailmassa merkittävä sosiaalipoliittinen ja kansantaloudellinen kysymys, kun palvelujärjestelmiä on yritetty muokata vastaamaan paremmin väestön ikääntymishaasteeseen. Kysymys on samalla laajemmasta arvojen ja ajattelutapojen muutoksesta sekä yhteiskunnissa käytävästä neuvottelusta, joka koskee yksittäisten ihmisten, perheiden ja yhteiskunnan keskinäistä vastuunjakoa hoivan järjestämisessä sitä tarvitseville. Aivan viime vuosina Suomessa on keskusteltu siitä, onko meillä varaa edes hyvinvointiyhteiskunnan ylläpitoon ja jos on, niin millä edellytyksillä. Samalla sosiaali- ja terveydenhuoltoon on yritetty rakentaa erilaisia taloudellisesti kilpailukykyisiä hoivaratkaisuja, joista juuri omaishoito näyttää herättäneen eniten myönteisiä odotuksia.

Vanhusten ja vammaisten kotihoidon tuki ilmaantui käsitteenä sekä terveys- ja sosiaalipoliittisena uudistuksena suomalaiseen julkisen hoivan järjestelmään 1980-luvulla (Sipilä 1994), ja omaishoidosta alettiin puhua 1990-luvulla, kun kotihoidon tuki muutettiin nimikkeeltään omaishoidon tueksi. Vuodesta 1993 lähtien omaishoidon tuki on ollut lakisääteinen kunnallinen sosiaalipalvelu, jota on pyritty kehit-

tämään erityisesti tällä vuosituhanella. Vuoden 2006 alusta omaishoidon tukemista on säädelty uudella lailla, jonka taustalla on sosiaali- ja terveysministeriön vuosina 2003-4 teettämä selvitys omaishoidon tuesta ja sen kehittämistarpeista (STM 2004). Selvityksessä omaishoidon tuki havaittiin niukaksi niin kattavuudeltaan kuin sisällöltäänkin. Vain noin 28 000 omaistaan kotona hoitavista ihmisistä saa kunnalta tukea, vaikka tosiasiansa omaistaan kotona hoitavien henkilöiden määrä on moninkertainen. Vuoden 1993 sosiaalihuoltolain ja omaishoidon tukea koskevan asetuksen mukaan omaishoidon tuki on koostunut hoitopalkkiosta ja hoidettavalle annettavista palveluista. Omaishoitajalle on periaatteessa kuulunut kaksi vapaapäivää kuukautta kohden, mutta niiden edellyttämät sijaishoitojärjestelyt ovat toteutuneet eri kunnissa varsin kirjavasti, joten käytännössä kaikki omaishoitajat eivät ole voineet pitää vapaata. Uudessa laissa täsmennetään omaishoidon tuen myöntämisedellytyksiä, parannetaan vapaapäiväjärjestelyjä ja korotetaan hoitopalkkion vähimmäismäärää. Uutena asiana laissa ovat omaishoitajalle annettavat hoitotehtävää tukevat sosiaalihuollon palvelut, jotka tulee kirjata hoito- ja palvelusuunnitelmaan.

Omaishoidon tukeen liittyvässä opassa kuntien päättäjille (STM 2005) to-

detaan, että tuen kehittämisen keskeisenä tavoitteena on ollut omaishoitajien aseman parantaminen, mutta viime aikoina vanhustenhuollosta käyty julkinen keskustelu osoittaa, että ainakin kuntien näkökulmasta kyse on ennen kaikkea kustannusten vähentämisestä. Aina vain huonokuntoisempia ikäihmisiä toivotaan hoidettavan kotiooloissa omaisten ja ammattilaisten yhteisvoimin. Esimerkiksi Helsingin kaupunki on jatkuvasti pyrkinyt vähentämään pitkäaikaisia laitospaikkoja ja muuttanut myös palveluasumisen toimintaperiaatteita huonokuntoisuutta painottaviksi huolimatta siitä, että hoitopaikkoihin on ollut jopa satojen henkilöiden jonoja (HS 12.2.2006). Vastapainona Helsingin vanhuspalveluohjelmassa vuosille 2006-9 esitetään avohuollon ja ennaltaehkäisevän toiminnan kehittämistä, mutta suunnitelmien toteutuminen jää nähtäväksi.

Uuden omaishoidon tukea koskevan lain ja etenkin sitä avaavan oppaan henki korostaa hoidettavan ja hoitajan tilanteiden yhteen kietoutumista, perheen ja palvelujärjestelmän välistä yhteistyötä ja tukijärjestelmän joustavuutta. Kuntien tulkinnot lain tekstistä ovat kuitenkin toinen asia. Ongelmia näytti ilmenneen jo kun lain voimaan astumisesta oli kulunut tuskin kuukautta, sillä eräissä kunnissa omaishoitoperheiden asema heikkeni entisestä (HS 1.2.2006, Salanko-Vuorela ym. 2006). Ongelmien juuret ovat ainakin osittain siinä perustavanlaatuisessa ristiriidassa, että kyseessä on lakisääteinen tuki, jonka myöntäminen on kuitenkin sidottu kuntien määrärahoihin. Tämän paradoksin vuoksi lakiuudistus ei poista sitä jo aikaisemminkin ilmennyttä epäkohtaa, että määritelyjen kriteerien mukaan tukeen oikeutettu perhe ei käytännössä saakaan tu-

kea, jos kunnalla ”ei ole mistä antaa”. Kansalaisten oikeudentunnon näkökulmasta tällaiset tilanteet ovat omiaan nakertamaan pohjaa luottamukselta yhteiskunnan ja päättäjien kykyyn tai haluun pitää huolta apua tarvitsevista jäsenistään. Periaatteessa myönteiset mutta käytännössä ”tyhjat” tukipäätökset voidaan kokea jopa pilkan tekona, sillä pahimmillaan ne merkitsevät, että perheet jäävät hoitamaan sairaita ja apua tarvitsevia jäseniään ilman minkäänlaista ulkopuolista tukea. Kriteerien täsmentäminen on erityisesti iäkkäiden omaishoitoperheiden kohdalla saattanut johtaa myös siihen, että kunta on evännyt omaishoidon tuen iäkkäältä puolisolta, joka on katsottu liian huonokuntoiseksi keltavataksien hoitajaksi mutta joka yhtä kaikki jatkossakin huolehtii kumppaninsa hyvinvoinnista. Vaikka tarkoitus saattaa olla huonokuntoisen omaishoitajan suojeleminen liialliselta hoitovastuulta ja hoidettavan potilasturvan vaaliminen, omaishoidon tuen lakkauttaminen voi käytännössä heikentää yhteiselämää kaikesta huolimatta jatkavan iäkkään pariskunnan hyvinvointia ja lisätä heidän turvattomuuden tunnettaan.

On tehty laskelmia siitä, kuinka paljon omaishoito parhaimmillaan säästää kunnallisen vanhustenhuollon kustannuksia. Esimerkiksi STM:n selvityksessä (2004) todettiin omaishoidon toimivan nykyisellään pikemminkin pitkäaikaisen laitoshoidon korvaajana kuin lykkääjänä. Raportin mukaan kunnat ovat arvioineet, että lähes puolet omaishoidon tuella hoidettavista eli 11 400 henkilöä olisi jonkinasteisessa pitkäaikaisessa laitoshoidossa ilman omaishoitajaa. Kaiken kaikkiaan on laskettu, että tuetun ja ei-tuetun omaishoidon piirissä olevista henkilöistä (yli 300 000) jopa

60 000 olisi pysyvästi tai ajoittain laitoshoidokuntoisia. (STM 2004.)

Suomalaisen vanhustenhuollon yksiselitteisenä ja itseisarvoisena pyrkimyksenä näyttää olevan iäkkäiden ihmisten pitkäaikaisen laitoshoidon vähentäminen kertakaikkiseen minimiin. Esimerkiksi laitoshoidon tai yksityiskodin ja laitoksen välimaastoon sijoittuvien uudenlaisten palveluratkaisujen kehittäminen ei juuri näy kuntien asialistoilla. Kun korvaavia avohoidon palveluita ei ole saatu aikaan samaan tahtiin pitkäaikaisten laitospaikkojen purkamisen kanssa, on syntymässä tilanne, jossa ikäihmiset jäävät selviytymään sairauksiensa ja toiminnanvajeidensa kanssa miten parhaiten kykenevät, joko yksin tai perheenjäsenten avustuksella. Omaishoidon tukemisesta on puhuttu ja kirjoitettu paljon, mutta suhteessa läheishoivan todelliseen määrään tuki on volyymiltaan edelleenkin vaatimatonta. Vaikka omaishoidon tukeminen on kaiken kaikkiaan yhteiskunnalle huomattavan edullista, uudessa laissa määritellyt palkkioluokkien alarajat ovat saaneet jotkut kunnat irtisanoamaan omaishoitosopimuksia ja vähentämään tuen saajien määrää sillä varjolla, että rahat eivät riitä kaikkien aikaisempien sopimusten voimassa pitämiseen. Vaikka laki ei sinänsä rajoita palkkioluokkien määrää, eräät kunnat ovat myös käyttäneet sitä tekosyynä luokkien vähentämiseen ja omaishoitoperheiden aseman suoranaiseen heikentämiseen (HS 1.2.2006). Lain vähimmäisvaatimusten noudattaminen on siten johtanut toimintaan, jonka voidaan katsoa olevan lain hengen vastaista.

Uusi laki sinänsä mahdollistaa omaishoidon joustavan tukemisen, ja sen ohjeistuksessa korostetaan myös erityisen omais-

hoidon yhdyshenkilön tarpeellisuutta perheiden yksilöllisessä tukemisessa. Näyttää kuitenkin siltä, että omaishoidon tuen kehittämisen on suomalaisessa arkitodellisuudessa ainakin paikoitellen törmännyt hallinnolliseen byrokraatiaan, minkä seurauksena omaishoitajien asema on saattanut eräissä kunnissa jopa huonontua entisestään. Mikäli omaishoidosta toivotaan yhtä varteenotettavaa ratkaisua kunnallisen vanhustenhuollon nykyisiin ongelmiin, sen lähtökohtana ei voi olla pelkästään toive mahdollisimman halvasta hoidosta. Päättäjien tulisi kyetä tunnistamaan omaishoivan ammattimaisesta hoidosta poikkeavat ominaispiirteet ja tukea niitä sen sijaan, että perinteisen institutionaalisen hoidon luokitteluja ja arviointeja sovelletaan sellaisinaan omaishoivaan. Perheenjäsenten toisilleen antaman huolenpidon ytimen muodostavat heidän keskinäisiin suhteisiinsa liittyvät tunteet, moraalisäilykset ja toimintakäytännöt, ja näiden ohittaminen ammatillisen asiantuntijuuden varjolla on omiaan tuottamaan pikemminkin konflikteja kuin yhteistyön edellytyksiä. Omaishoidon tukeminen edellyttää niin päättäjiltä kuin käytännön ammattilaisiltakin herkkyyttä tunnistaa ihmisten omia kulttuurisia, sukupolvisidonnaisia ja yksilöllisiä toimintatapoja ja ottaa näitä yhteistyön lähtökohdiksi.

Kolmannen sektorin rooli omaishoitajien tukemisessa on pitkään ollut merkittävä. Tuki on kanavoitunut enimmäkseen erilaisten projektien kautta, joissa on järjestetty omaishoitajille koulutusta, neuvontaa, ohjausta, virkistys- ja vertaistointia sekä hoidettaville sijaishoitoa omaishoitajan vapaapäivien ajaksi. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ajaa omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa etuja, välittää

tietoa sekä nykyään myös koordinoi kolmannen sektorin kehittämistoimintaa omaishoitoperheiden tukemiseksi. Monet muut sosiaali- ja terveystalouden järjestöt tukevat omaishoitajuutta ainakin välillisesti järjestämällä erilaisia loma-, virkistys- ja tukipalveluita jäsenistölleen. Kolmannen sektorin roolina on ollut täydentää kuntien palveluita, mutta järjestöt ovat myös pitäneet yhteiskunnassa yllä keskustelua omaishoitajien asemasta ja tarpeesta kehittää omaishoitoa kuntien, kolmannen sektorin ja perheiden yhteisenä toimintamuotona. (Pietilä & Saarenheimo 2003.)

PERHE HOIVAN LÄHTENÄ

Hoivaa ja apua tarvitsevien ihmisten on havaittu asuvan yleensä mieluummin kotonaan kuin laitoksessa. Tältä osin yksittäisten ihmisten, perheiden ja yhteiskunnan pyrkimykset ovat samansuuntaiset. Pyrkimysten taustalla on kuitenkin erilaisia syitä ja tarkoituksia. Perheiden näkökulmasta kyse on oman määräysvallan ja arjen jatkuvuuden säilyttämisestä, kun taas yhteiskunnan asialistalla tärkeänä kotihoidon kehittämisen ponttimena on rahan säästäminen. Omaishoidon edistämiseen sosiaali- ja terveystalouden toimintana sekä perheenjäsenten keskinäisenä hoivana ja osana ihmisten arkielämää liittyy siten ristiriitaja. Omaishoidoksi kutsutuissa tilanteissa on yksinkertaisimmillaan kyse siitä, että yksi perheenjäsen tarvitsee paljon apua ja tukea päivittäisessä elämässään ja toinen perheenjäsen antaa sitä hänelle. Joskus avuntarve voi olla niin suuri, että ihminen luokitellaan ”laitoshoidon vaativaksi”. Tällaiset luokittelut ovat palvelujärjestelmän tapoja jäsentää asiakaskun-

taansa eivätkä ne sinänsä välttämättä kuvaa tilannetta perheen omasta näkökulmasta.

Hoivatilanteessa perheen tavallinen arkielämä muuttuu yleensä ainakin jonkin verran ja usein jopa radikaalisti. Tilanteeseen toivotaan usein ulkopuolista apua. Omaishoitotilanteessakin arki on silti ensisijaisesti perhe-elämää keskinäisine suhteineen, tunteineen, odotuksineen, velvolluuksineen ja oikeuksineen. Perheen arjesta ei tule sosiaali- ja terveydenhoidon avopalvelua vain siksi, että joku perheenjäsen vammautuu tai sairastuu. Palvelujärjestelmän näkökulmasta omaishoitoon saatetaan kuitenkin suhtautua pääasiassa sosiaali- ja terveystalouden voimavaroja ja unohtaa, että yhteiskunnan odotuksia enemmän perheiden toimintaa ohjaavat keskinäiset vuorovaikutus-, valta- ja tunnesuhteet sekä oma kulttuuri. Määrittämällä tietyt perhe-elämän tilanteet viralliseksi omaishoidoksi ja tukemalla niitä erityisin palveluin julkinen järjestelmä antaa perheenjäseniään hoitaville ihmisille kahdenlaisen viestin. Yhtäältä omaishoitajaksi hyväksyminen voidaan tulkita eräänlaiseksi arvostuksen osoitukseksi ja omaisen tekemän hoivatyön arvon tunnistamiseksi. Toisaalta tuki samalla velvoittaa omaista toimimaan kunnan määrittelemissä puitteissa ja antaa kunnalle mahdollisuuden omaishoitoperheiden arjen jatkuvaan arviointiin ja valvontaan.

Vanhustyön keskusliiton omaishoitotutkimuksissa (Saarenheimo & Pietilä 2005, 2006) on käynyt ilmi, että yksittäiset ihmiset ja perheet määrittelevät hoivatilanteita eri tavoin. Esimerkiksi jotkut kumppaniaan hoitavat puoliset ajattelevat itseään ensisijaisesti tai jopa yksinomaan puolisoina, kun taas toisille tuntuu olevan hel-

pompaa omaksua hoitajan rooli erityisesti kumppanin sairastuttua dementiaan. Monet myös vaihtelevat ja tasapainottelevat jatkuvasti eri roolien välillä. Perhe-elämän historian ja ihmissuhteiden yhteen kietoutuneisuuden unohtaminen ja perheen keskinäisen hoivan yksiselitteinen teknistäminen yhteiskunnan määrittelemäksi omaishoidoksi ei siten perustu todellisuuden moniulotteisuuteen eikä ole välttämättä hedelmällisin tapa hahmottaa ja tukea yksittäisten perheiden elämää.

Edellä esitetyistä kriittisistä huomioista huolimatta myös tässä tutkimuksessa käytetään vaativista läheishoivatilanteista nimitystä omaishoito, koska se on nykyisin vakiintunut tapa viitata tällaiseen perheenjäsenten väliseen hoitoon ja huolenpitoon. Samalla kuitenkin korostetaan, että perheiden näkökulmasta omaishoito merkitsee erilaisia asioita kuin palvelujärjestelmän näkökulmasta. Perheiden ja ammattilaisten yhteistyö edellyttää näiden erojen ymmärtämistä sekä sitä, että ammattilaiset käsittävät omaishoitoperheiden olevan ennen kaikkea perheitä eikä ensisijaisesti osa palvelujärjestelmää. Haasteena on tästä näkökulmasta perheiden omien tulkintojen ja oman kulttuurin kunnioittaminen. Tämä ei tietenkään tarkoita silmien ummistamista esimerkiksi kaltoin kohtelulta tai pidättäytymistä aktiivisesta ohjauksesta akuuteissa kriisitilanteissa. Oleellista on, että ammattilaisilla on valmiuksia kuulla perheiden viestejä sekä tulkita niitä perheille myönteisillä tavoilla.

PALVELUIDEN LÖYTÄMISEN VAIKEUS

Monet tutkimuksissamme (myös Saarenheimo & Pietilä 2005, 2006) haastatellut

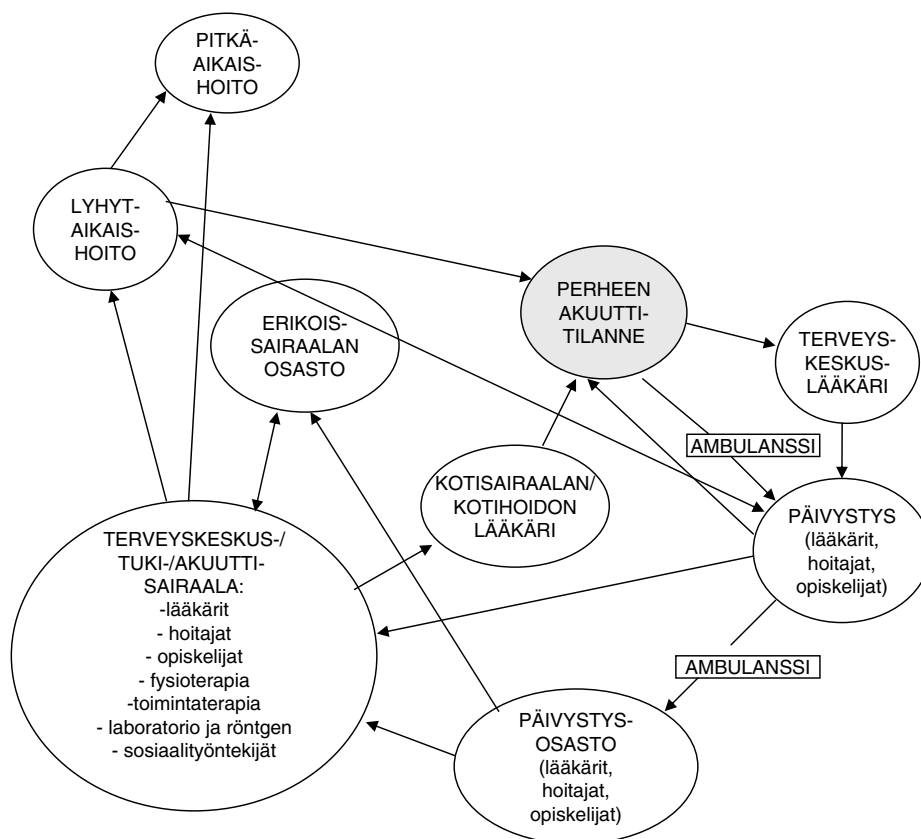
omaishoitajat ovat tuoneet esiin, että heillä ei ole tietoa siitä, millaisia palveluita ja tukia dementia-perheet voisivat saada yhteiskunnalta ja miten palveluiden piiriin pääsee. Näyttääkin siltä, että palveluiden saajaksi luiskahdetaan usein ikään kuin sattumalta tai jonkin akuutin kriisitilanteen kautta. Projektissa on kuultu lukuisia kertomuksia siitä, kuinka dementoitunutta henkilöä on kierrätetty kerran toisensa jälkeen päivystyspoliklinikan ja päivystysostaston kautta akuuttisairaalaan ja taas takaisin kotiin ennen kuin ajatus kiinteästä ammattilaisten ja perheen yhteistyöjärjestelystä on alkanut hahmottua ja näyttäytyä ajankohtaisena.

Sekä dementoituneelle itselleen että hänen omaisilleen kiertolaiselämä sairaaloiden ja kodin välillä on henkisesti uuvuttavaa ja omiaan herättämään pelkoja ja epävarmuutta. Dementoituneen ihmisen kannalta tämä voi tarkoittaa lisääntyviä hämmennyksen ja sekavuuden tuntemuksia ja niiden seurauksena jopa oireiden kiihtyvää etenemistä. Sairaalakierros käynnistyy yleensä akuuttitilanteesta, jossa huolestunut omainen kokee ainoaksi vaihtoehdokseen soittamisen hätänumeroon. Helpotus vaihtuu kuitenkin nopeasti uudelleen hätäännykseksi, kun dementoitunut läheinen joutuu odottelemaan päivystyspoliklinikalla vuoroaan käytävälle sijoitussa vuoteessa vieraiden ihmisten keskellä eikä omainen saa pyytämälläkään tietoa siitä, mitä seuraavaksi tapahtuu. Pahimmassa tapauksessa päivystykseen tulo sattuu yhteen henkilökunnan työvuorovaihdoksen kanssa, jolloin tietoja joutuu kyselemään aina uusilta lääkäreiltä, hoitajilta ja opiskelijoilta, joista yksikään ei välttämättä ole selvillä dementoituneen kokonaistilanteesta. Jos vuoroon sattuu yksikin

epäystävällinen, huonotuulinen tai ymmärtämätön työntekijä, tilanne voi helposti muuttua suorastaan painajaiseksi. Painajainen ei kuitenkaan pääty välttämättä tähän, sillä matka voi jatkua päivystysosastolle, jossa kohdataan taas uudet lääkärit, hoitajat, opiskelijat ja muut työntekijät. Tilanteen selvittely voi kestää pitkään ja tapauksesta riippuen seuraava etappi saattaa olla erikoissairaalan osasto tai akuuttsairaala, jossa seuraava ammattilaisjoukko ryhtyy hoitamaan asioita omalla tavallaan. Jälkikäteen omaisen on usein mahdotonta muistaa, mitä missäkin paikassa tapahtui ja sanottiin. Dementoitunut ihminen puolestaan on tavallisesti peloissaan ja levoton

siitä, mitä hänelle tapahtuu. Alla oleva kuvio 1 havainnollistaa dementoituneen ihmisen akuuttitilanteesta mahdollisesti käynnistyvää sairaalakierrosta kymmenine toimijoineen ja hämmentävine ympäristöineen.

Omaiset haluavat usein varmistaa, että ainakin jotkut kotoa tutut rutiinit säilyisivät myös sairaalavaiheiden aikana ja pitäisivät yllä muistiongelmista kärsivän perheenjäsenen turvallisuuden tunnetta. Hoitojärjestelmä ei kuitenkaan tunnu kykenevän vastaamaan näihin toiveisiin, vaikka turvallisuutta tuovat käytännöt voisivat vähentää myös ammattilaisten kuormitusta. Eräs omaishoitaja kertoi laitta-



Kuvio 1. Dementoituneen ihmisen akuuttitilanteesta mahdollisesti käynnistyvä sairaalakierre.

neensa ambulanssilla sairaalaan kiidätetyn vaimonsa mukaan paperilapun, jossa hän selkein sanoin kuvasi vaimonsa syömiseen liittyviä ongelmia ja antoi ammattilaisten käyttöön kotona hyväksi havaittuja ratkaisumalleja. Päivystyssairaalassa kukaan ei muistanut edes nähneensä kyseistä lappua. Myös akuuttisairaalassa paperi pysyi piilossa. Omaishoitaja hämmästeli, kuinka kiireisellä hoitohenkilökunnalla oli varaa jättää työtä helpottavat ja aikaa säästävät neuvot huomioimatta. Hänen vuosien mittaan saavuttamallaan käytännön asiantuntemuksella ei näyttänyt olevan mitään arvoa ammattilaisten silmissä.

Joskus havainto palveluiden tarpeesta saattaa tulla varsin epätodennäköiseltä taholta tai epätodennäköisen tapahtumaketjun seurauksena. Erään perheen kohdalla dementoituneen puolison hampaslääkärikäynnin yhteydessä omaishoitajan ja lääkärin välille syntyi erimielisyyttä dementoituneen tilanteesta ja sen jatkohoidosta. Omaishoitajan ”liiallisesta asiantuntijuudesta” suivaantunut lääkäri esitti aluksi moitteita omaisen ”väärästä asenteesta”, mutta päätyi myöhemmin tulkitsemaan, että kyse oli tämän väsymyksestä, joka purkautui kriittisyytenä lääkäriä kohtaan. Dementoituneen puolison hampaat saatiin kuntoon ja hän sai lisäksi lähetteen päiväsairaalaan, jolloin myös väsynyt omaishoitaja sai viikoittaisen vapaapäivän muutama kuukauden ajaksi.

Kaiken kaikkiaan tukien ja avun saaminen näyttää liian usein olevan sattumanvaraista ja järjestyvän vasta pitkäaikaisen epävarmuuden, yksin jäämisen ja jopa epätoivon kokemusten jälkeen. Näin on siitä huolimatta, että esimerkiksi sosiaalihuollon asiakaslaissa ja kuntien vanhuspoliittisissa strategioissa erityisesti koroste-

taan asiakaslähtöisyyttä ja itsemääräämistä sekä ihmisten oikeutta tarpeenmukaisiin palveluihin. Sosiaalihuollon asiakaslaissa (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, 22.9.2000/812) tähdenne-tään myös, että asiakkaalla on oltava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujen suunnitteluun ja toteutukseen. Lain henki näyttää kuitenkin osoittautuneen monissa tapauksissa lähinnä hurskaaksi retoriikaksi, sillä yksittäisissä asiakastilanteissa vaikuttamismahdollisuudet rajoittuvat asiakkaan oikeuteen tehdä jälkikäteen muistutus kohtelustaan sosiaalihuollon toimintayksikön vastuuhenkilölle tai sosiaalihuollon johtavalle viranhaltijalle. Käytännössä asiakkaiden palvelutarpeet määrittelee kunnan budjettikehys, jonka perusteella sovitaan esimerkiksi, miten paljon laitoshoitoon, palveluasumiseen tai omaishoitoon on käytettävissä rahaa.

Eryteisesti iäkkäillä ihmisillä sosiaalipalveluiden asiakkaaksi ryhtymiseen liittyy monenlaisia mielikuvia, joista osa on hyvin negatiivisia. Sosiaalihuollon palvelut saatetaan mieltää edelleenkin eräänlaisena köyhäinapuna, jonka vastaanottaja leimautuu erityisen huono-osaiseksi tai itsestään huolehtimaan kykenemättömäksi ”kunnan elätiksi”. Palveluiden hakemisessa on siis myös asiakkaisiin itseensä liittyviä esteitä. Kielteisiä mielikuvia vahvistavat lisäksi eräät kunnallisten palveluiden myöntämiseen liittyvät toimintakäytännöt, kuten se, että asiakkaat toivotetaan tervetulleiksi palveluiden piiriin määrittämällä heti alkajaisiksi heidän maksukykynsä. Monet haastateltavat ovat kertoneet kokeneensa nöyryyttävänä maksuasoiden selvittelyn jo ennen kuin on edes päästy keskustelemaan varsinaisesta avun tarpeesta.

OMAISHOIDON PROSESSI JA SEKAVA PALVELUJÄRJESTELMÄ

Dementiaperheiden avun tarpeet vaihtelevat huomattavasti tilanteesta ja perheestä toiseen. Yleensä sairauden alkuvaiheessa sekä sairastunut että omaiset kaipaivat ennen muuta tietoa ja henkistä tukea. Diagnostiikka, mikäli sellainen on saatu, hämmennää ja herättää monenlaisia uhkakuvia, joita ihmiset käsittelevät hyvin eri tavoin. Jonkun strategiana voi olla koko asian torjuminen niin pitkään kuin mahdollista, kun taas joku toinen pyrkii aktiivisesti ottamaan selvää asioista ja hankkimaan mahdollisimman paljon tietoa, joka auttaisi tilanteen jäsentämisessä ja tulevaan varautumisessa. Näyttää siltä, että palvelujärjestelmään ei ole rakennettu selkeitä dementian alkuvaiheen tukemisen käytäntöjä, vaan perheet saavat selviytyä miten parhaiten osaavat. Joitakin tässä tutkimuksessa haastateltuja perheitä oli evästetty palaamaan asiaan seurantakäynnillä vuoden kuluttua, toiset olivat kokeneet jääneensä täysin oman onnensa nojaan. Joku oli tulkinnut tulleen ”heitetyksi ulos”, koska sairastuneelle puolisolle ei ollut annettu seuranta-aikaa erikoislääkärille vaan perhettä oli kehoitettu hoitamaan jatkossa asioita omalla terveysasemallaan. Eräs omaishoitaja oli ottanut yhteyttä terveyskeskuksen sosiaalityöntekijään kysyäkseen neuvoa jo useaan kertaan kodin ympäristössä eksyneen vaimonsa hoitoon liittyvissä asioissa. Sosiaalityöntekijä oli lakonisesti neuvonut häntä laittamaan oviin paremmat lukot.

Kuvaukset dementian alkuvaiheista olivat pääsääntöisesti kertomuksia epävarmuudesta, hämmennyksestä ja vaikeudesta saada tietoa ja selkeitä neuvoja. Monesti omaiset olivat kokeneet, että lääkärit eivät

olleet ottaneet vakavasti heidän havaintojaan puolison muistiongelmista ennen kuin oli tapahtunut jotain dramaattista. Haastattelujen perusteella syntyi vaikutelma, että juuri kokemus yksin jäämisestä oudossa ja epävarmassa tilanteessa on dementiaperheiden suurimpia yksittäisiä ongelmia. Terveyskeskuslääkärillä tai erikoislääkärillä ei koeta olevan aikaa eikä kiinnostusta ja muiden ammattilaisten puoleen kääntyminen on ongelmallista jo siitä syystä, että kansalaisilla ei välttämättä ole tietoa, kuka palvelujärjestelmässä mistäkin asioista vastaa. Uuvuttavassa tilanteessa soittelu hakuammuntana eri tahoille, epä määräisten vastausten saaminen ja taholta toiselle ”pompottelu” ovat omiaan lisäämään soittajan tunnetta yksin jäämisestä ja ammattilaisten välittämisen puutteesta.

Dementian edetessä perheet ohjautuvat vähitellen erilaisten palveluiden piiriin – yleensä kriisitilanteiden kautta. Jonkin akuuttitilanteen sairaalavaiheen jälkeen kuvaan saattavat tulla esimerkiksi kotisairaanhoidon tai kotipalvelun. Hyvässä tapauksessa sairaalan toimintaterapeutti, fysioterapeutti ja sosiaalityöntekijä voivat tehdä kotikäynnin, jonka aikana arvioidaan, millaiset puitteet kodissa on hoitamiseksi. Myös kotisairaanhoidon asiakkaaksi päästään usein jonkin akuutin sairauden jälkitilanteessa. Onnekas perhe voi löytää kontaktin tilannettaan ymmärtävään ammattilaiseen, jonka kautta asiat alkavat järjestyä ja johon voi aina tilanteen mutkistuessa ottaa yhteyttä.

Vaikka palveluiden piiriin pääseminen voi jo sinänsä tuntua arpajaisvoitolta, ammattilaisten ja asiakkaiden kohtaamiseen saattaa liittyä jatkossa monenlaisia ongelmia. Palvelujärjestelmä ei näyttäytyä rakennuksena, johon sisälle pääsy avaisi

kaikki muutkin ovet. Pikemminkin jokaiseen yksittäiseen palveluun on oma ovensa ja ovenvartijansa. Näiden löytäminen voi olla työn ja tuskan takana. Perheet kokevat palvelujärjestelmän usein eräänlaisena labyrinttina, jossa vihjeet suorimmasta reitistä palveluiden äärelle ovat aivan liian harvassa. Palvelujärjestelmä voidaan joskus kokea myös suoranaisena vihollisena, jonka tehtävänä näyttää olevan pikemminkin palveluiden säännöstely kuin niiden järjestäminen. Asiakkaat saattavat tulkita, että heitä epäillään ahneiksi eduntavoittelijoiksi, kun he yrittävät hakea elämäänsä helpottavia tukia ja palveluita.

Kunnallisessa palvelujärjestelmässä asiakas ei useinkaan löydä henkilöä, jolle voisi käydä luottamuksellisesti kertomassa huolistaan ja tarpeistaan. Avun tarvitsija voi joutua soittamaan useille henkilöille, jotka ohjaavat hänet soittamaan taas useille uusille henkilöille. Jokainen avuntarve tai ongelma vaatii oman soittokierroksensa, omat lomakkeensa ja omat lausuntonsa. Lomakkeet on usein laadittu kankealla virastokielellä, jota on vaikea ymmärtää. Ne pelkistävät ihmisen elämän luvuiksi ja luokitteluiksi, jotka tuntuvat todellisuudelle vierailta. Useimmiten ei riitä, että ihminen itse toteaa olevansa avun tarpeessa, vaan asiantuntijan tai monesti jopa isomman asiantuntijajoukon täytyy käydä arvioimassa avun tarve. Useisiin palveluihin portinvartijana toimii lääkäri, jonka lausuntoa tarvitaan esimerkiksi vaippatarpeen toteamiseen, apuvälineen saantiin, kuljetustukeen, fysioterapiaan, kotiapuun tai jalkahoitoon. Kun lääkärille pääsyä voi joutua odottamaan hyvän tovin ja kun yhden käynnin aikana ei yleensä ehditä hoitaa kuin yhtä asiaa, saattaa avun järjestäminen viedä kohtuuttomasti aikaa.

Palvelujärjestelmän luoksepäästämättömyys liittyy paitsi systeemin resurssien vähäisyyteen ja byrokraattiseen hallintotapaan myös perheen ja palvelujärjestelmän erilaisiin mikrokulttuureihin. Järjestelmä ”puhuu eri kieltä” kuin asiakkaat. Yksittäisten ihmisten ja perheiden arkielämä ei myöskään hevillä mukaudu palvelujärjestelmän luokitteluihin ja mittauksiin, joiden taustalla ovat tilastolliset keskiarvot ja yleistyksset. Keskimääräinen perhe on abstraktio, jota palvelujärjestelmän ammattilainen ei koskaan kohtaa. Sen sijaan kohdataan yksittäisiä asiakkaita ja yksittäisiä tilanteita.

Myös ammattilaiset ovat ihmisiä, joiden tarkoitusperät ovat yleensä hyviä ja joilla on usein vilpittön halu auttaa asiakkaitaan. Silti heidän toimintakäytäntönsä voivat ilmentää näkymättömiä asenteita, jotka välittyvät asiakkaalle epäluuloina, välinpitämättömyytenä ja mitätöintinä (ks. esim. Pohjola 2002, Metteri 2003). Sosiaalityön tutkijat ovat puhuneet asiakkaisiin kohdistuvasta institutionaalisesta epäilystä, joka tarkoittaa yksinkertaisimmillaan sitä, että ammattilaisen on ”viran puolesta” suhtauduttava epäluuloisesti asiakkaan toiveisiin ja avunpyyntöihin. Institutionaalinen epäily juontaa pyrkimyksestä erotella ”todelliset” avuntarpeet näennäisistä ja estää asiakkaita saamasta ansaitsematonta hyötyä kunnan varoilla. Tällainen perusasenne on samalla kuitenkin omiaan syönnään asiakkaiden ja ammattilaisten välistä muutenkin usein haurasta luottamusta.

Ammattilaiset kokevat usein joutuvansa toimimaan puun ja kuoren välissä. Asiakkaita halutaan kohdella reilusti, kuuntelevasti ja ymmärtävästi, mutta erilaisten institutionaalisten ehtojen koetaan puristavan toimintaa tietynlaiseen muot-

tiin. Aikatauluista ja resursseista on pidettävä kiinni ja sääntöjä on pakko noudattaa. Metteri (2003) on todennut sosiaalityötä käsittelevässä artikkelissaan, että asiantuntijan on organisaation paineista huolimatta kuitenkin aina mahdollista valita asenteensa työhönsä ja asiakkaisiinsa: ”Asiantuntija voi suhtautua vuorovaikutukseen tietoisesti ja tehdä työnsä myös kontrollia sisältävissä toimeksiannoissa niin, että asiakas säilyttää täysivaltaisuutensa ja omanarvontuntonsa sekä on perillä järjestelmän toiminnasta, sen säännöistä ja tarkoituksista”.

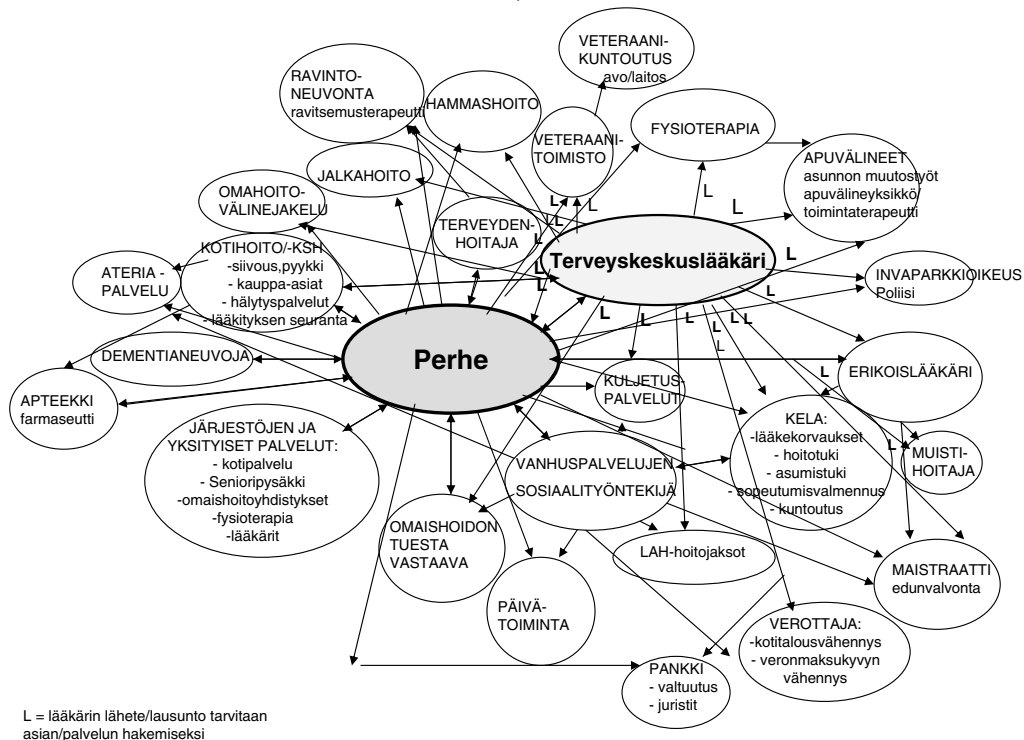
Yksi eniten epäluottamusta synnyttävistä asioista ammattilaisten ja asiakkaiden vuorovaikutuksessa on se, että päätöksiä ja toimintatapoja ei perustella. Perustelemattomuus voi johtua esimerkiksi ajan puutteesta tai ajatuksesta, että asiakkaan ei ole tarpeen tietää kaikkea sitä, minkä asiantuntijat tietävät. Näin luodaan maaperää kielteisille mielikuville ja kasvatetaan ennestäänkin leveää juopaa järjestelmän ja asiakkaiden välillä. Erityisen tärkeä rooli perusteluilla on kielteisten tai perheen tilannetta radikaalisti muuttavien päätösten yhteydessä. Eräs omaishoitaja sai sairaalasta puhelun, jossa hänelle ilmoitettiin, että ammattilaisten neuvonpidon tuloksena hänen puolisonsa oli päätetty sijoittaa pitkäaikaishoitoon. Omaishoitajan ohittamista näin tärkeän päätöksen yhteydessä ei lievennä sekään, että soittaja totesi menettelytavan olleen väärin perhettä kohtaan. Toinen omaishoitaja sai kunnalta päätöksen omaishoitosopimuksen irtisanomisesta. Kirjeessä todettiin, että ”hoitajan tulee olla fyysiseltä ja psyykkiseltä toimintakyvyltään sellaisessa kunnossa, että hän kykenee selviytymään päivittäisistä perustoinnoista ja arjen askareista” ja että tämän

omaishoitajan ”terveys ja toimintakyky eivät vastaa omaishoidon asettamia vaatimuksia”. Samaan aikaan hänen dementoituneen kumppaninsa lääkärintodistuksessa oli kuitenkin mainittu puolison hoitavan perheessä kaikki asiat. Ei ihme, että omaishoitaja oli häkeltynyt ja kiukkuinen.

PALVELUIDEN LABYRINTTI

Omaishoitoprojektin tutkimusryhmä koosti potentiaalisista dementia-perheen palveluista kuvion, johon merkittiin kaikki yksittäiset tahot, joista apua on ainakin periaatteessa mahdollista saada (kuvio 2). Kuvio kertoo, että palveluita ja tukimuotoja on valtavasti, ja pinnalta katsoen tuntuu, että sellaista avuntarvetta ei ole, johon palvelua ei olisi jo keksitty. Mistä sitten johtuu, että niin suuri osa omaishoitoperheistä ei kuitenkaan koe saavansa riittävästi palveluita? Yhtenä selityksenä lienevät alueelliset erot. Palvelut jakaantuvat eri tavoin eri kunnissa ja ihmiset ovat siksi eriarvoisessa asemassa suhteessa niihin. Toinen selitys liittyy jo edellä kuvattuun labyrinttimaisuuteen ja portinvartijajärjestelmiin. Palveluihin on useimmiten mahdotonta päästä käsiksi suoraan. Ensin täytyy löytää portinvartija, joka kirjoittaa lausunnon. Sen jälkeen menään lausunnon kanssa seuraavalle luukulle, josta palvelu järjestyy, mikäli siihen varattu budjetti sallii. Joidenkin palveluiden kohdalla kierros on tehtävä useampaan kertaan, sillä palvelu myönnetään aina määrääjäksi kerrallaan.

Kolmas selitys asiakkaiden tyytymättömyyden kokemuksille saattaa löytyä itse palveluverkoston moninaisesta luonteesta. Nykyisessä järjestelmässä kokonaisvaltaisen auttaminen on korvattu yhä erikoistu-



Kuvio 2. Dementiaperheen mahdolliset palvelut.

neemmilla yksittäisillä palveluilla ja tuotteilla. Jokainen avuntarve tuo siten mukanaan uuden osajärjestelmän, jossa omat asiat täytyy selittää yhä uudelleen aina uusille asiantuntijoille. Dementiaperheen sosiaalinen verkosto laajenee usein rykelmäksi eri alojen asiantuntijoita ja ammattilaisia, joilla kullakin on oma käsityksensä perheen tarpeista ja siitä, miten niihin vastataan. Omaishoidon tuesta vastaa yksi henkilö. Toinen henkilö päättää, millaisesta kotiavusta perhe hyötyy. Kolmas arvioi kodin mahdollisia muutostöitä. Neljäs vastaa sairaanhoidollisista asioista. Mukana ovat usein vielä terveyskeskuslääkäri, erikoislääkäri, fysioterapeutti, päivätoiminnan ammattilaiset ja lyhytaikaishoitopai-

kan työntekijät. Tällaisen asiantuntijaverkostoston hallitseminen voi olla perheelle lähes ylivoimainen haaste. Lisäksi on vielä osattava hakea esimerkiksi Kelan tukia ja järjestellä perheen taloudellisia ja oikeudellisia asioita tilanteessa, jossa kumppani ei enää kykene näistä omalta osaltaan vastaamaan.

Kuvio samoin kuin todelliset tilanteet osoittavat, että terveyskeskuslääkärillä on merkittävä rooli ja paljon vastuuta dementiaperheen palveluiden koordinoimisessa. Tavallinen tilanne on kuitenkin, että lääkärillä on vastaanottotilanteessa aivan liian niukasti aikaa, jotta hän kykenisi perehtymään potilaan ja tämän perheen monimutkaiseen kokonaistilanteeseen. Terveyskes-

kuslääkäreiltä puuttuu usein myös kokemusta ja tietoa dementiasta, sillä yhden lääkärin potilaskuntaan ei välttämättä kuulu kovin montaa dementiaperhettä. Koska dementia on tyypillisesti ”koko perheen sairaus”, jonka menestyksellinen hoitaminen edellyttää laajaa asiantuntemusta ja aikaa selvittää tilanteita, terveyskeskuslääkäri hyötyisi suuresti työparista, jonka tehtäviin kuuluisi esimerkiksi perheen haastatteleminen ja palveluiden koordinointi.

Kunnallisen palvelujärjestelmän lisäksi dementiaperhe voi hakea palveluita myös kolmannen sektorin järjestöiltä. Sosiaaliseen verkostoon liittyvät tätä kautta vapaaehtoistyöntekijät, virkistystoiminnan ohjaajat, järjestöjen kotimiehet ja erilaisilla kursseilla ja luennoilla tavatut työntekijät. Kaiken keskellä omaishoitoperheen voisi kuvitella olevan hyvässä huomassa. Ongelmana on kuitenkin se, että toisin kuin kuviossa todellisessa elämässä keskiössä ei olekaan perhe, vaan järjestelmä tai jokin sen osa. Toisinaan perhe voi kokea olevansa jopa sivustakatsoja omassa elämässään, kun ammattilaiset päättävät ja hoitavat asioita parhaaksi katsomallaan tavalla. Suhteet ammattilaisiin ovat lisäksi usein pintapuolisia ja lyhytaikaisia. Kunnallisessa järjestelmässä työntekijät vaihtuvat ennen kuin on ennättänyt entisiinkään tutustua. Kotiin voi tulla joka päivä eri ihminen tarjoutumaan luotettavaksi auttajaksi. Järjestöissä taas toiminta on usein projektiluonteista, jolloin työntekijät ovat kyllä innostuneita ja sitoutuneitakin, mutta kun projektit päättyvät, perheet jäävät taas yksin. Suuri määrä pinnallisia ja vaihtuvia vuorovaikutussuhteita voi joskus yksinäistää omaishoitoperhettä tavalla, jota ammattilaisten on vaikea ymmärtää. Psykologinen kokemus avun saamisesta ei synny

siitä, että ympärillä on suuri määrä asiantuntijoita, vaan pikemminkin siitä, että on olemassa yksi tai muutama ammattilainen, johon voi luottaa kaikissa tilanteissa ja joka kykenee antamaan vastauksia, tekemään palvelujärjestelmän toimintaa ymmärrettäväksi sekä kunnioittamaan perheen omia toimintatapoja.

LÄHTEET

HS 12.2.2006: Helsinki aikoo karsia vanhusten laitoshoidon jonoista huolimatta. Helsingin Sanomat, kaupunki: A 12.

HS 1.2.2006: Omaishoitajien asema heikkenee monessa kaupungissa. Helsingin Sanomat, kotimaa: A 4.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812).

Metteri A. Kohtaamiset kansalaisen ja palvelujärjestelmän suhteissa. Luottamuksen rakentumisen näkökulma. Teoksessa Metteri A (toim.). Syntykö luottamusta? Sairastaminen, kansalainen ja palvelujärjestelmä. Edita. Helsinki 2003: 92–103.

Pietilä M, Saarenheimo M. Omaishoidon tukeminen Suomessa. Tutkimus- ja kehittämishankkeiden tausta, tulokset ja merkitys. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus. Saarijärvi 2003.

Pohjola A. Pahan säikeitä auttamistyössä. Teoksessa Laitinen M, Hurtig J (toim.). Pahan kosketus. Ihmissyiden ja auttamistyön varjojen jäljillä. PS-kustannus. Keuruu 2002: 42–62.

Saarenheimo M, Pietilä M. Yhteinen tehtävä. Ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus 2006.

Saarenheimo M, Pietilä M (toim.). Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus. Saarijärvi 2005.

Salanko-Vuorela M, Purhonen M, Järnstedt P, Korhonen A. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. Kehitys Oy. Pori 2006.

Sipilä J (toim.). Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta. Kotihoidon tuki ja sen merkitys eri osapuolille. Sosiaaliturvan keskusliitto. Hakapaino Oy. Helsinki 1994.

OMAISHOITO JA PALVELUJÄRJESTELMÄ

STM 2004. Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Selvityshenkilön raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2004:3.

STM 2005. Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30.

Tavoitteet ja menetelmät

Tutkimuksen tavoitteet

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää monimuotoisen ja yksilöllisesti räätälöidyn tukitoiminnan vaikuttavuutta omaishoitoperheissä, joissa puoliso hoitaa dementoitunutta kumppaniaan.

Tutkimuksen yksityiskohtaisina tavoitteina oli selvittää voidaanko interventiossa toteutetulla perheiden ja ammattilaisten yhteistyöllä

1. mahdollistaa dementoituneiden puolisojen kotona asuminen ja lykätä heidän pitkäaikaiseen laitoshoitoon siirtymistään

2. parantaa omaishoitoperheiden hyvinvointia
 - edistää omaishoitajien elämänlaatua ja voimaantumista
 - vähentää omaishoitajien kuormittuneisuuden kokemuksia ja masennusoireita
 - edistää dementoituneiden puolisojen psyykkistä ja fyysistä hyvinvointia.
3. Lisäksi haluttiin selvittää, onko interventiolla vaikutuksia sosiaali- ja terveyspalvelujen kokonaiskäyttöön ja kustannuksiin.

Aineisto ja menetelmät

OMAISHOITOPERHEIDEN SISÄÄNOTTOKRITEERIT

Tutkimukseen otettiin Helsingissä asuvia omaishoitoperheitä, joissa puoliso hoiti dementoitunutta kumppaniaan. Dementoituneilla hoidettavilla Clinical Dementia Rating Scale -luokan eli CDR:n tuli olla 1 tai enemmän (Hughes ym. 1982) ja Mini-Mental State Examination (MMSE) -pisteiden vähemmän kuin 24 (Folstein ym. 1975). Ensisijaisesti tutkimukseen otettiin perheitä, joissa dementoituneella puolisolalla oli vähintään keskivaikea dementia (CDR-luokka 2 tai 3 ja MMSE-pisteet alle 20). Dementian kriteerien täytyminen varmistettiin potilaskertomustiedoista ennen randomointia. Kummallakaan puolisoista ei saanut olla tiedossa dementoivan taudin lisäksi muuta sairautta, jonka olisi voitu arvioida johtavan puolen vuoden kuluessa kuolemaan. Kahta lukuun ottamatta kaikilla hoidettavilla oli dementoivan sairauden spesifi diagnoosi tutkimukseen tullessaan. Molemmat heistä kuuluivat interventoryhmään ja tutkimuksen lääkäri (geriatri) diagnosoivat heidät asianmukaisin lääketieteellisin tutkimuksin mukaan lukien pään kuvantamistutkimuksen.

TUTKITTAVIEN REKRYTOINTI

Omaishoitoperheet haettiin lehti-ilmoituksilla (Alueuutiset 14.1.2004 ja Helsingin Sanomat 11.1.2004 ja 22.2.2004) sekä Kansaneläkelaitoksen Alzheimer -lääkkeiden erityiskorvausrekisteristä. Tavoitteena oli 128 omaishoitoperheen saaminen tutkimukseen. Noin puolet saatiin rekrytoitua lehti-ilmoituksilla. Kelan rekisteripöytä tuotti 473 Alzheimer-lääkkeen korvauksen piirissä olevaa helsinkiläistä, jotka asuivat puolisonsa kanssa samassa osoitteessa. Ensimmäisessä vaiheessa tutkimukseen osallistumisen kutsukirje lähetettiin puolelle poimituista (n=236). Poiminta tehtiin alueellisesti Helsingin postinumeroiden mukaan. Aikaisempien rekrytointikokemusten mukaan tällä tavoin arveltiin sekä saatavan riittävä määrä tutkittavia että voitavan ottaa mukaan valtaosa kriteerit täyttävistä halukkaista. Otokseen sattuneille Kela lähetti kirjeen, jossa kerrottiin tutkimuksesta ja vastaanottajaperheen mahdollisuudesta osallistua tutkimukseen. Kirjeessä oli tutkijoille palautettava vastauslomake sekä kirjekuori, jonka postimaksu oli maksettu.

Tutkimushoitaja haastatteli ensin puhelimesta lehti-ilmoitusten pohjalta soittaneet omaishoitajat. Hän soitti myös Kelan lähettämän vastauslomakkeen palautta-

neille. Puhelinkeskustelun tarkoituksena oli selvittää, täyttikö perhe tutkittaville asetetut sisäänottokriteerit. Tätä varten tutkimushoitaja täytti omaishoitajan kanssa keskustellessaan puolison dementiaa ja sen vaikeusastetta kuvaavan Clinical Dementia Rating (CDR) -luokituksen (Hughes ym. 1982). Lisäksi tutkimushoitaja kartoitti omaishoitoperheen tilannetta sisäänottokriteerien pohjalta laaditun strukturoidun lomakkeen avulla. Tutkijat päättivät puhelimesta tehdyn kartoituksen pohjalta, kutsutaanko kyseinen pariskunta ensimmäiseen tutkimushoitajan tapaamiseen. Omaishoitajille oli luvattu, että tutkimushoitaja soittaa heille haastatteluun pääsyä viimeistään kahden viikon kuluttua puhelinkeskustelusta. Haastatteluun valituille lähetettiin lisäksi kutsu tutkimushoitajan haastatteluun ja tutkimuksiin.

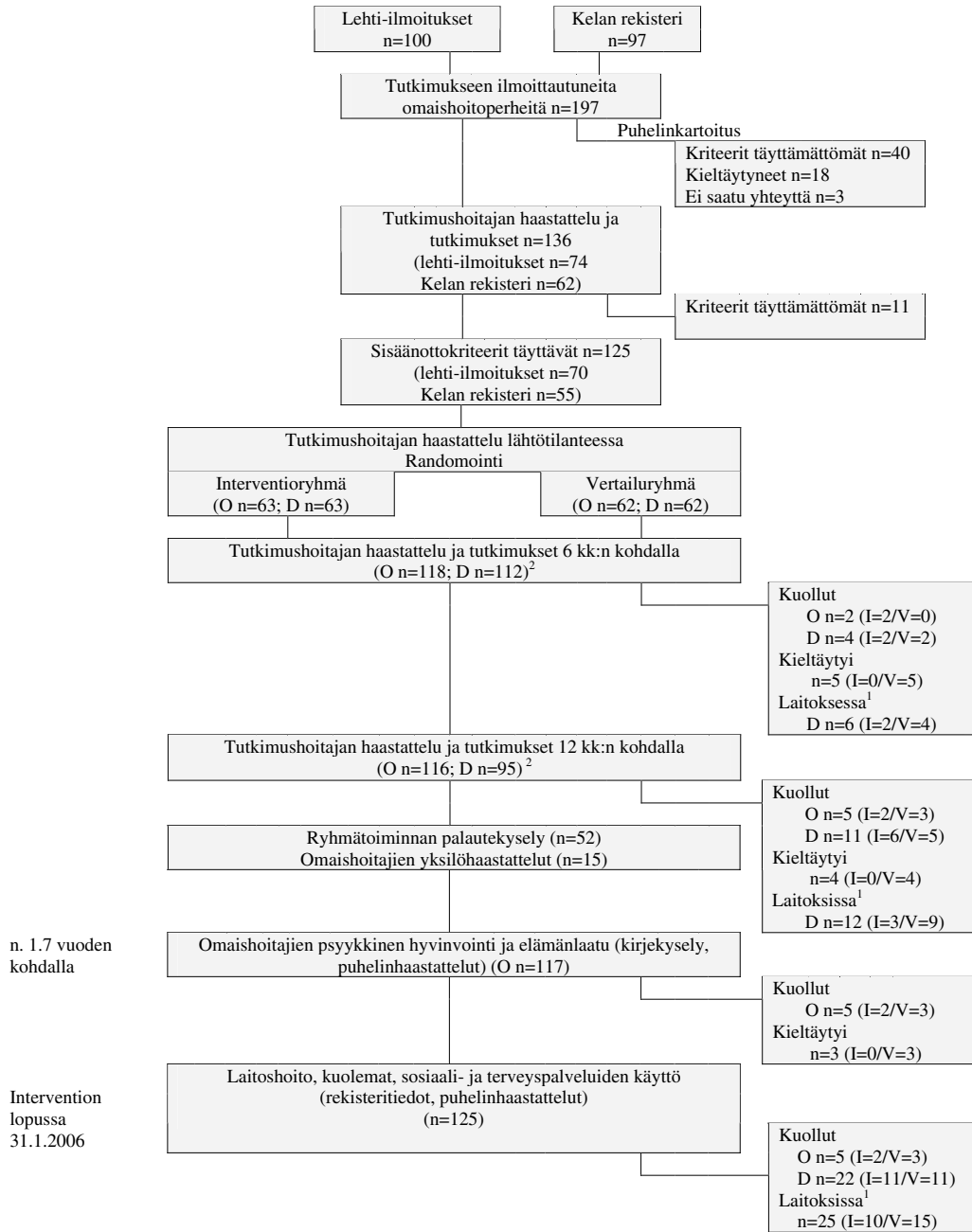
Lehti-ilmoitusten pohjalta tutkimushoitaja sai 100 puhelua. Kelan lähettämän vastauslomakkeen palautti 97 omaishoitoperhettä, joista tutkimushoitaja tavoitti puhelimitse 94. Tehdyistä 194 puhelinkartoituksesta 40 perhettä ei täyttänyt kriteerejä (kuvio 1). Syinä olivat liian lieväasteinen dementia (n = 17), sairastuneen tai omaishoitajan muu vakava sairaus (n = 1) tai pitkäaikaishoito (n = 10), se, että puoliso ei toiminut päätoimisesti omaishoitajana (n = 2), pariskunnan asuminen muualla kuin Helsingissä (n = 7) tai se, että hoidettavalla ei ollut dementiaa (n = 3).

Puhelinkeskustelun perusteella 18 perhettä koki tutkimuksen liian raskaaksi ja kieltäytyi siitä. Tutkimushoitajan haastatteluun ja tutkimuksiin osallistui 136 omaishoitoperhettä, 74 lehti-ilmoitusten ja 62 Kelan rekisterin kautta tullutta. Tutkituista 11 ei täyttänyt asetettuja kriteerejä, tavallisimmin liian lieväasteisen dementian

vuoksi (n = 7). Muina syinä olivat se, ettei puoliso toiminut omaishoitajana (n = 2) tai että ennuste arvioitiin huonoksi (n = 1). Yhdelle dementoituneelle henkilölle ehdittiin tehdä pitkäaikaishoidonpäättös ennen randomointia. Tutkimuksen sisäänottokriteerit täytti siten yhteensä 125 perhettä.

RANDOMOINTI

Randomointi tehtiin niin sanottuna klusterirandomointina 10 hengen ryhmissä. Sitä mukaa kuin tutkimushoitajat tekivät ensimmäiset haastattelut ja pariskunnat todettiin tutkimukseen soveltuviksi, heidät randomoitiin 10 hengen ryhmissä. Ennen randomointia pariskunnalle annettiin tietoa tutkimuksen tarkoituksesta ja kulusta. Omaishoitaja ja siihen kyetessään myös dementoitunut puoliso allekirjoittivat suostumuksen osallistumisesta tutkimukseen. Kun 10 soveltuvaa perhettä saatiin kokoon, tutkimushoitaja soitti erilliseen randomointikeskukseen henkilölle, joka ei tuntenut tutkittavia eikä heidän taustatekijöitään tai testituloksiaan. Tutkimushoitaja luetteli nimet ryhmissä siinä järjestyksessä kuin ne olivat hänen omassa listassaan. Randomointikeskuksessa oli etukäteen tietokoneohjelmalla tuotettuihin satunnaislukuihin perustuva randomointiohjelma, jossa jokaiselle 10 tutkittavaparille oli annettu arvot nolla tai yksi, joista ykköset vastasivat interventoryhmään arpoutumista ja nollat vertailuryhmään arpoutumista. Jokainen randomointitulokset tuli näkyviin ohjelmaan vasta sitten, kun tutkittavan nimi oli kirjoitettu randomointiohjelmaan ja randomoija oli toimenpiteensä nimikirjaimillaan vahvistanut. Tämä varmisti sen,



O=Omaishoitaja; D=Dementoitunut puoliso; I=Interventoryhmä; V=Vertailuryhmä

¹ Tilanne ajanjakson päätepisteessä. Jakson aikana kuolleet, jotka olleet edeltävästi laitoksessa, eivät ole mukana laitoshoitoluvuissa. ² Dementoituneista tutkittu myös laitokseen joutuneita. Osa kotona asuvista dementoituneista ei pystynyt osallistumaan kaikkiin haastatteluihin.

Kuvio 1. Tutkimuksen kulku.

etteivät tutkimushoitaja tai randomoija voineet vaikuttaa tutkittavan ryhmiin arpoutumiseen. Tutkimukseen saatiin mukaan kaikkiaan 125 omaishoitoperhettä, joista interventioryhmään arpoutui 63 ja vertailuryhmään 62 (kuvio 1).

INTERVENTION SISÄLTÖ JA VERTAILURYHMÄN SAAMA TUKE

Interventioryhmään kuuluvien tukimalli on kuvattu tämän kirjan luvussa ”Intervention kuvaus”. Vertailuryhmäläiset ohjattiin kunnallisen tuen piiriin. Mikäli vertailuryhmän dementoituneet henkilöt tarvitsivat hoitoa kognitiivisten oireiden, käytös- oireiden tai jonkin muun syyn vuoksi, heidät ohjattiin kunnallisten palveluiden kautta hoitoon. Tutkimushoitaja vastasi vertailuryhmän perheiden kysymyksiin ja antoi tilannekohtaista neuvontaa. Hän myös jakoi perheille dementiatietoa sisältävää materiaalia.

MÄÄRÄLLISET TUTKIMUSMENETELMÄT

Tutkimushoitajan ensimmäisessä tapaamisessa dementoituneen puolison kognitiivinen toimintakyky tutkittiin MMSE-mittarilla (Mini-Mental State Examination; Folstein ym. 1975). Puhelinhaastattelussa tehdyn CDR-luokituksen tulokset tarkastettiin. Dementoituneen puolison päivittäinen toimintakyky arvioitiin Barthelin indeksin avulla (Mahoney & Barthel 1965). Dementoituneen käytös- oireiden esiintyvyys selvitettiin neuropsykiatrisen haastattelun avulla (Neuropsychiatric Inventory, NPI-mittari; Cummings ym. 1994, Cummings 1997) ja masennusoireet Cornellin masennusasteikolla (Alexopoulos ym.

1988). Omaishoitajan tilannetta kartoitettiin kuormittuneisuuden (Zarit Burden Interview, Zaritin kuormittuneisuusmittari; Zarit ym. 1980), puolison vaatiman ajankäytön (Blesa 2000), masennusoireiden (geriatrinen depressioasteikko, Geriatric Depression Scale, GDS-mittari; Yesavage ym. 1982-3) ja elämänlaadun osalta. Elämänlaatua mitattiin terveyden elämänlaatumittarilla 15D (Sintonen 2001, Sintonen & Asinen 1997) sekä yleisellä elämänlaatumittarilla WHOQOL-BREF (WHO 2003). Mittareiden lisäksi kysyttiin sekä sairastuneen että omaishoitajan lääkitys- ja sairaustiedot. Samat tutkimushoitajan haastattelut ja mittaritutkimukset toistettiin kuuden ja 12 kuukauden kohdalla. Vuoden kohdalla kartoitettiin myös omaishoitajien psyykkistä hyvinvointia kuudella kysymyksellä: 1. Oletteko tyytyväinen elämääne? (kyllä/ei), 2. Tunnetteko itsenne tarpeelliseksi? (kyllä/ei), 3. Onko Teillä elämänhalua? (kyllä/ei), 4. Onko Teillä tulevaisuudensuunnitelmia? (kyllä/ei), 5. Kärsittekö yksinäisyydestä? (harvoin tai ei koskaan/toisinaan/usein tai aina) ja 6. Oletteko masentunut? (harvoin tai ei koskaan/toisinaan/usein tai aina). Mittareiden ja kysymysten validiteettia on pohdittu liitteessä 3.

Omaishoitajille lähetettiin tavoitteellisen vertaisryhmätoiminnan päätyttyä alkuvuonna 2005 (eli noin intervention puolivälissä) palautekysely postitse. Kyselyssä selvitettiin ryhmätoiminnan onnistuneisuutta sisällöllisesti ja järjestelyiltään.

Intervention loputtua omaishoitajille lähetettiin kysely, jossa selvitettiin omaishoitajien tyytyväisyyttä sekä kokemusta saaduista palveluista ja intervention sisällöstä. Laitoshoitoon päättymisen ajankohdat, puolisoitten kuolemat sekä perheiden

tutkimusaikana käyttämät palvelut selvitetiin tutkimushoitajan jokaisen haastattelun yhteydessä sekä vielä tutkimuksen päätyttyä.

LAADULLISET TUTKIMUSMENETLMÄT

Tutkimuksen laadullinen aineisto koostui levykkeille tallennetuista omaishoitajaryhmien keskusteluista, ryhmien palautekeskustelujen avovastauksista, ryhmänvetäjien päiväkirjoista ja palautteista, ryhmäprosessien kuvauksista, omaishoitajien ja omaishoitajan koordinaattorin haastattelusta sekä koordinaattorin tapauskansioista.

Omaishoitajien ryhmäkeskusteluaineistoa käytettiin ryhmätoiminnan prosessien, vertaiskokemusten ja omaishoitajien voimaantumisen tarkasteluun. Osa ryhmäkeskusteluista purettiin tallenteilta sanatakkasti ja niitä analysoitiin diskursiivisin menetelmin tarkastelemalla, miten tutkimuksen osallistujat ymmärsivät oman asemansa hoitajana ja miten he tulkitsivat voivansa toimia suhteessa hoitamaansa puolisoon, perheeseensä, palvelujärjestelmään, projektiin ja ympäröivään yhteiskuntaan. Omaishoitajien ryhmätoiminnan analyysi on julkaistu omana erillisenä raporttinaan (Saarenheimo & Pietilä 2006).

Diskurssianalyyseissä kieltä tarkastellaan erilaisissa käyttötilanteissaan ja se katsotaan keskeiseksi tekijäksi kulttuurin ja merkitysten välittymisessä sekä inhimillisen toiminnan säätelyssä. Kielen ei ymmärrettä olevan yksinkertaisessa viittaussuhteessa siitä irralliseen todellisuuteen, vaan analyysin lähtökohtana on kielen käytännöllisyys, tilannekohtaisuus ja todellisuutta rakentava luonne (esim. Wetherell ym. 2001). Puheen analyysissä voidaan tällöin

esimerkiksi tulkita yhtäältä sitä, mitä erilaisilla lausumilla tehdään sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja toisaalta sitä, millainen todellisuus ja merkitysmaailma lausumissa rakentuvat. Diskurssianalyttinen ote sopii erityisen hyvin omaishoitajien ryhmäkeskustelujen tarkasteluun, sillä sen avulla voitiin analysoida henkilökohtaisten tunteiden ja kulttuuristen moraaliodotusten vuoropuhelua omaishoitajan itsemäärittelyprosessissa. Ryhmäkeskustelujen tarkastelu rakensi samalla myös analyysia omaishoitajien voimaantumisprosesseista, joiden tutkiminen strukturoitujen kyselyiden avulla olisi väistämättä tuottanut varsin kapean ja rajoittuneen kuvan.

Omaishoitajien yksilöhaastattelut tehtiin noin puoli vuotta ennen interventiön päättymistä ja niiden tarkoituksena oli tuottaa käsitys siitä, miten projektissa oleminen oli koettu ja miten omaishoitajat arvioivat vapaamuotoisessa keskustelussa projektin merkitystä omassa ja puolisonsa elämässä. Kaikkia tuetussa ryhmässä olleita omaishoitajia ei haastateltu, vaan koordinaattori ja projektin lääkäri valitsivat 15 omaishoitajaa, joiden he katsoivat edustavan mahdollisimman monipuolisesti tutkittavien kirjoja erityisesti hoidettavan puolison dementian asteen osalta sekä palveluiden tarpeen näkökulmasta. Haastattelujen analyysissä kiinnitettiin huomiota omaishoitajien tapaan luonnehtia projektin työntekijöiden toimintatapoja, keskinäistä vuorovaikutusta, omia kokemuksiaan tuen saamisesta sekä subjektiivisia kokemuksiaan tukimallin vaikuttavuudesta. Haastattelujen avulla haluttiin saada yksityiskohtaisempi ja tutkittavien omaa näkökulmaa korostava käsitys projektin vaikutuksista.

Laadullisen aineiston kirjallisia tuo-

toksia tarkasteltiin kuvauksina siitä, mitä interventiossa oli tehty ja miten sekä millaisia seurauksia tekemisellä oli. Ryhmänvetäjät kuvasivat päiväkirjoissaan ryhmien tapahtumia ja toimintaa sekä arvioivat palautteissaan niiden onnistuneisuutta. Omaishoidon koordinaattori puolestaan kirjasi kansioihin kohtaamisensa perheiden kanssa sekä perheiden tapahtumat ja eritteli haastatteluisia yksityiskohtaisemmin heidän kanssaan tekemäänsä yhteistyötä. Perheitä koskevan kirjallisen aineiston, omaishoitajien yksilohaastattelujen ja omaishoidon koordinaattorin haastattelujen pohjalta tuotettiin tutkimusraporttiin viisi tapauskertomusta, joiden avulla pyrittiin konkretisoimaan erilaisten perheiden ja projektin työntekijöiden yhteistyötä kahden tutkimusvuoden ajalta. Tapauskertomukset ilmentävät prosessia, jonka kuluessa pariskunnalle ja projektin työntekijöille rakentui yhteinen ymmärrys perheen tarpeista ja toiveista kullakin hetkellä. Prosessia voisi verrata eräänlaiseen arjen toiminnassa rakentuvaan hoito- ja palvelusuunnitelmaan, joka ei ole pelkästään kirjallinen dokumentti vaan tilanteesta toiseen muuttuvaa ja elävää perheen ja ammattilaisten vuoropuhelua.

PÄÄTETAHTUMAT JA TULOSMUUTTUJAT

Dementoituneen puolison osalta päätetapahtumana oli pitkäaikaiseen laitoshoidon siirtyminen. Pitkäaikaisen laitoshoidon kriteerinä oli Helsingin kaupungin pitkäaikaishoidon päätös. Palveluiden käyttöaika sekä omaishoitajien ja dementoituneiden puolisoitten kuolemat selvitettiin keskusrekistereistä.

Tulosmuuttujia oli useita. Vertasim-

me interventio- ja vertailuryhmien välistä elämänlaatua (WHOQOL-BREF:n ja 15D:n muutosten erot; Sintonen & Asinen 1997, Sintonen 2001, WHO 2003), omaisten kuormittuneisuutta (Zaritin kuormittuneisuusmittarin muutosten erot; Zarit ym. 1980) sekä masennusoireita (GDS-mittarin muutosten erot; Yesavage ym. 1982-83). Psykkistä hyvinvointia eli tyytyväisyyttä elämään, elämänhalua, tarpeellisuuden tunnetta, masennusta, tulevaisuuden suunnitelmia ja yksinäisyyttä selvitettiin vuoden kohdalla ja ryhmien välisiä eroja tarkasteltiin poikkileikkaustilanteessa. Hoidettavan hyvinvoinnin muutosta kartoitettiin Barthelin indeksin (Mahoney & Barthel 1965), CDR-luokituksen (Hughes ym. 1982), NPI-mittarin (Cummings ym. 1994) ja Cornellin depressiomittarin (Alexopoulos ym. 1988) muutoksina ja ryhmien välisten muutosten eroina.

Lisäksi tutkimuksessa kartoitettiin kaikkien osallistuneiden sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttöä siitä lähtien, kun tutkimushoitaja haastatteli heidät ensimmäisen kerran aina vuoden 2006 tammikuun loppuun saakka. Palveluiden käyttöaika määriteltiin yksilökohtaisesti siten, että se oli kunkin henkilön kohdalla ensimmäisestä haastattelusta joko vuoden 2006 tammikuun loppuun tai kuolemaan saakka, mikäli tämä tapahtui aikaisemmin. Omaishoitoperheiden saama kotipalvelu, kotisairaanhoido, yöpartiotoiminta, ateriapalvelu, kylvetyspalvelu, päiväkeskuskäynnit, lyhytaikaishoitajaksot (LAH), avohoitokuntoutus ja veteraanikuntoutusjaksot sekä apuvälineet selvitettiin omaishoitajilta vuoden 2005 syksyyn saakka. Tietoa näistä palveluista ei Helsingissä saada keskusrekistereistä tai muuten keskitetysti, mikä vuoksi palveluiden käyttö selvitettiin

perheiltä itseltään. Myös erilaisten sosiaalietuuksien muutokset selvitettiin koko intervention ajalta. Haastattelut tehtiin puolen vuoden välein vuosien 2004-5 aikana ja viimeisen kerran loka-joulukuussa 2005. Siten perheiden seuranta-aika vaihteli sosiaalipalveluiden suhteen kahdella kuu-kaudella. Lääkäri- ja käynnit terveystieteiden keskuksissa ja sairaaloiden poliklinikoilla, hammaslääkärikäynnit, sairaalajaksot terveystieteiden keskuksissa ja erikoissairaanhoidossa selvitettiin ja varmistettiin alueen sairaaloiden ja terveystieteiden potilasasiakirja-arkistoista. Samoin pitkäaikaishoitopäivät ja LAH-jaksot varmistettiin hoitopaikkojen potilas- ja asukaskirja-arkistoista. Terveystieteiden käytön kustannukset laskettiin vuoden 2001 terveystieteiden yksikkökustannusten mukaisesti (Hujanen 2003) ja niihin lisättiin neljän prosentin vuotuinen korotus siten, että kustannukset vastaisivat vuoden 2004 tasoa. Laskennassa käytettiin erikoissairaanhoidon sairaalapäivähintana ja poliklinikahintana aluesairaalan keskimääräisiä hoitohintoja. Sosiaalipalveluiden hinnat laskettiin Kumpulaisen (2004) antamien viiden suurimman kaupungin sosiaalipalveluiden keskimääräisinä hintoina vuonna 2003. Hintoihin ei lisätty inflaatiokorotuksia. Veteraanikuntoutuksen hinnaksi oletettiin 170 euroa vuorokaudelta, joka on kuntoutuslaitosten keskimääräinen kilpailutettu hinta.

TILASTOLLISET MENETELMÄT

Otoskoon laskenta perustui seuraaviin tilastotietoihin ja olettamuksiin. Kotona asuvat keskivaikeassa vaiheessa olevat dementoituneet ihmiset viettävät vuodessa

keskimäärin 50 päivää pitkäaikaisessa laitoshoidossa (Eloniemi-Sulkava 2001). Jo kahden viikon laitoshoidon lykkäytymisen toisi rahallisia säästöjä 100 potilaan ryhmässä 140 000 euroa (laitospäivän hinta noin 100 euroa/vrk), mitä voi pitää käytännössä merkittävänä tuloksena. Jotta vaihtu-ksen suuruus laitoshoidopäivissä olisi 14 päivää (merkittävyytaso 0.05 ja voima 80 %), tarvittaisiin hoito- ja vertailuryhmiin kumpaankin noin 130 potilasta. Tämän kokoisen ryhmän tutkiminen ja tukeminen osoittautui toiminnallisesti mahdottomaksi toteuttaa tutkimuksen resursseilla: yksi omaishoidon koordinaattori ei olisi pystynyt hoitamaan enempää kuin 60-70 perhettä, minkä lisäksi olisimme tarvinneet kaksinkertaisen määrän tutkimushoitajia ja tukitoiminnan resursseja. Päädyimme siksi tukemaan mukana olleita perheitä kaksinkertaisen ajan eli käytännössä lähes kaksi vuotta. Oletimme, että hoidettavilla esiintyisi päätetapahtumia tasaisesti koko seurannan ajan.

Tuloksia kuvattaessa keskilukuina käytettiin keskiarvoa ja mediaania. Hajontalukuina käytettiin keskihajontaa (SD) ja vaihteluväliä. Luokitteluasteikollisissa muuttujissa jakaumat kuvattiin suhteellisenä osuuksina. Tilastollisina testeinä käytettiin jatkuvien ja normaalisti jakautuneiden muuttujien osalta t-testiä, varianssi- ja kovarianssianalyysejä sekä lineaarisia sekamalleja. Järjestysasteikollisten tai parametrisiä testioletuksia täyttämättömien jatkuvien jakaumien tilastollisessa testauksessa käytettiin Mann-Whitney'n U -testiä. Luokitteluasteikollisten muuttujien testaukseen käytettiin X^2 -testiä tai Fisherin eksaktia testiä.

Interventio- ja vertailuryhmän välillä tulomuuttujissa tapahtuneita muutoksia

AINEISTO JA MENETELMÄT

Eloniemi-Sulkava U, Notkola IL, Hentinen M, Kivela SL, Sivenius J, Sulkava R. Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers: a randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49: 1282-7.

Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12: 189-98.

Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry* 1982; 140: 566-72.

Hujanen T. Terveysdenhuollon yksikkökustannukset Suomessa vuonna 2001. Aiheita 1/2003. STAKES. Helsinki 2003.

Kumpulainen A. Viiden suurimman kaupungin vanhusten sosiaali- ja terveyspalveluiden ja kustannusten vertailu. Viisikkotyöryhmän julkaisusarja 5/2003. Edita Oy. Helsinki 2004.

Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Med J*. 1965; 14: 61-5.

Saarenheimo M, Pietilä M. Yhteinen tehtävä – ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus Kirjapaino Oy 2006.

Sintonen H. The 15 D instrument of health-related quality of life: properties and applications. *Ann Med* 2001; 33: 243-55.

Sintonen H, Asinen SS. Suomalaisten terveydentila mitattuna elinajanodotteella, 15D:llä ja QALYilla vuosina 1992 ja 1995. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 1997; 34: 182-8.

Wetherell M, Taylor S, Yates SJ. *Discourse Theory and Practice*. Sage Publications. London 2001.

WHO. WHOQOL-BREF. Introduction. Administration, scoring and generic version of the assessment. Field trial Version December 1996. Teoksessa Rapley M. *Quality of life research. A critical introduction*. Sage Publications. London 2003.

Yesavage JA, Brink TL, et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res* 1982-83; 17: 37-49.

Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-55.

Interventiomallin muodostaminen

Omaishoitoperheiden tukemisessa on useita piirteitä, joiden perusteella sen tutkimiseen on hyödyllistä soveltaa preventiivisen eli ennaltaehkäisevän interventiotutkimuksen piirissä saatuja kokemuksia ja siellä kehitettyjä tutkimusprosessin malleja. Preventiivinen interventiotutkimus alkaa ongelman analyysistä, jolloin määritellään sekä tutkimuksen kohteena oleva ongelma että se väestöryhmä, jolla voidaan katsoa olevan erityinen riski kyseisen ongelman kohtaamiseen. (Price 1983.) Analyysin pohjalta suunnitellaan interventiomalli, jota tutkitaan sekä kokeellisesti että toimintaprosessien näkökulmasta. Mallin testaaminen kokeellisella asetelmalla antaa mahdollisuudet vaikuttavuuspäätelmien tekoon, mikä on keskeistä, kun mallia ryhdytään viemään käytäntöön. Toiminnan ja prosessien yksityiskohtainen analysoiminen taas antaa tietoa siitä, mitkä mallin elementit ovat osallistujien ja vaikuttavuuden kannalta keskeisimmät ja mitä interventiossa tarkkaan ottaen tapahtuu. Tarvitaan siis sekä laadullisia että määrällisiä tutkimusmenetelmiä ja niiden uutta luovaa yhdistelemistä. Ihanteellisesti interventiotutkimuksen prosessiin kuuluu myös mallin levittäminen käytäntöön sekä sen tarkastelu, millä osin mallia voidaan varioida kontekstin mukaan niin että se vielä säilyttää alkupe- räisen sisältönsä ja vaikuttavuutensa.

ONGELMAN ANALYYSI

Aloite tähän omaishoitotutkimukseen tuli suomalaisilta veteraanijärjestöiltä, jotka ovat toimineet Vanhustyön keskusliiton Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeen tärkeinä yhteistyökumppaneina. Aloitteen taustalla olivat käytännön kokemukset iäkkäiden omaishoitoperheiden ongelmista ja avun tarpeista. Suomalaiset sotaveteraanit ja -invalidit kuuluvat siihen sukupolveen, jonka kohdalla kysymykset arvokkaasta vanhenemisestä, mielekkäistä asumisratkaisuista sekä palveluiden määrästä ja laadusta ovat juuri nyt ajankohtaisia.

Omaishoidon nykytila ja aiempi omaishoitotutkimus

Ongelman analyysi lähti liikkeelle suomalaisen omaishoidon nykytilanteen kartoittamisesta, aikaisempien tutkimusten tarkastelusta sekä omaishoidon tähänastisen tukitoiminnan analyysistä (Eloniemi-Sulkava ym., tässä kirjassa) (taulukko 1). Nykytilanteen kartoittamisessa selvitettiin dokumenttien avulla muun muassa omaishoidon tuen kattavuutta ja sen roolia suomalaisissa ikääntyneiden palveluissa sekä kolmannen sektorin toimintaa omaishoitajien aseman parantamisessa. Näitä havain- toja on esitelty tarkemmin hankkeen aikai-

Taulukko 1. Ongelma-analyysin vaiheet.

ONGELMA- ANALYYSI	Omaishoidon nykytila Suomessa: Dokumenttien tarkastelu ja asiantuntijapaneeli
	Selvitys omaishoidon tukemisesta Suomessa
	Aiempi tutkimus: Kirjallisuuskatsaukset
	Omaishoitoperheiden oma kulttuurinen näkökulma: Kaksin kotona -tutkimus
	Perheiden ja ammattilaisten näkökulmien vertailu: Osallistavat työpajat

semmissä tutkimusraporteissa (Pietilä & Saarenheimo 2003, Saarenheimo & Pietilä 2005). Ennen varsinaisen tutkimusprosessin käynnistymistä koottiin myös asiantuntijapaneeli, jolta kerättiin ideoita ja taustatietoja tutkimuksen toteuttamista varten (Pitkälä ym. 2003).

Tutkimusprosessi käynnistyi kirjallisuuskatsausten laatimisella. Aikaisempaa tutkimusta tarkasteltiin kriittisesti kolmessa artikkelissa, joista ensimmäinen ilmestyi Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeen alkuraportissa (Pitkälä ym. 2003), toinen Duodecim-lehdessä (Hyvärinen ym. 2003) ja kolmas Gerontologia-lehdessä (Saarenheimo & Pietilä 2003). Ensimmäisessä ja kolmannessa artikkelissa arvioitiin kansainvälisen ja kotimaisen omaishoitotutkimuksen painopisteitä, vahvuuksia ja puutteita. Toisessa artikkelissa tarkasteltiin omaishoidon tukitoimien vaikuttavuutta aikaisempien tutkimusten valossa. Suomessa toteutettuja omaishoidon tukihankkeita puolestaan analysoitiin erillisessä selvityksessä, joka ilmestyi hankkeen raporttisarjassa (Pietilä & Saarenheimo 2003).

Etnografinen näkökulma

Preventiivisen interventiotutkimuksen yhteydessä on korostettu, että ongelmaa tuli-

si analysoida niiden ihmisten omasta kulttuurisesta näkökulmasta, joita ongelma koskee (Price 1983, Silvonon 2000). Muuten on vaarana, että interventiomalli ei tosiasiallisesti palvele niitä, joita se on suunniteltu auttamaan. Koska aikaisempi omaishoitotutkimus ei juuri antanut eväitä tällaiseen kulttuuriseen tarkasteluun, nähtiin välttämättömäksi pohjustaa tutkimuksen interventio-osuutta etnografisella näkökulmalla omaishoidon arkeen. Tässä tarkoituksessa toteutettiin haastattelu- ja havainnointitutkimus Kaksin kotona. Siinä tarkasteltiin iäkkäiden omaishoitoparis-kuntien arjen sujumista, avun tarpeita, parisuhteen ja sosiaalisen verkoston muuttumista sekä perheiden ja palvelujärjestelmän suhdetta perheen näkökulmasta. Tutkimus on raportoitu erillisenä osaprojektina hankkeen julkaisusarjassa (Saarenheimo & Pietilä 2005).

Ongelman analyysiin sisällytettiin alkuvaiheessa varsin laaja variaatio erilaisia omaishoitotilanteita ja -perheitä. Yhdistävinä tekijöinä olivat hoidettavan ja hoitajan korkea ikä sekä se, että kyse oli pariskunnista. Pariskunnat erosivat toisistaan esimerkiksi sen suhteen, millaisista sairauksista hoidettavat kärsivät, miten pitkään hoivatilanne oli jatkunut ja millaisella paikkakunnalla he asuivat. Interventiota

ajatellen näin laaja osanottajien kirjo ei kuitenkaan tuntunut järkevältä, sillä havaintojemme mukaan esimerkiksi hoidettavan sairauden luonne määrittää omaishoitotilanteen ominaispiirteitä merkittäväällä tavalla. Koska on tiedossa, että dementoituvat sairaudet muodostavat suurimman riskin kotona asumisen kannalta (Banaszak-Holl ym. 2004) ja koska juuri dementoituneiden puolisoitajat ovat tutkimusten mukaan kaikkein rasittuneimpia (Connell ym. 2001, Rinaldi ym. 2005), interventiossa päädyttiin keskittymään pariskuntiin, joissa toisella puolisoista oli dementoiva sairaus. Käytännön syistä ja palvelujärjestelmää koskevan variaation vähentämiseksi interventio päätettiin toteuttaa vain yhdellä paikkakunnalla.

Osallistavat työpajat: ammattilaisten ja perheiden näkökulma

Ennen intervention muotoilemista haluttiin vielä varmistaa kehitettävän mallin toimivuus ammattilaisten ja perheiden yhteistyön näkökulmasta. Tässä tarkoituksessa koottiin kolme osallistavan suunnittelun työpajaa, joiden avulla pyrittiin vertailemaan keskenään omaishoitajien ja ammattilaisten näkökulmia. Ensimmäiseen työpajaan kutsuttiin omaishoitajia, toiseen kotihoidon ammattilaisia ja kolmanteen kotihoidon piirissä työskenteleviä lääkäreitä ja sosiaalityöntekijöitä. Kaikissa työpajoissa osanottajia pyydettiin tuomaan esiin heidän tärkeinä pitämiään näkökulmia omaishoitotilanteisiin. Osallistujille järjestettiin lopuksi yhteinen keskustelutilaisuus, jossa työpajojen tuotokset vedettiin yhteen ja niistä keskusteltiin saman pöydän ääressä. Keskeisiksi ongelma-alueiksi kaikissa kolmessa työpajassa nostettiin dementiadiagnoosin merkitys, dementoituneen näkö-

kulman ymmärtäminen, omaishoitajan jaksaminen, tiedon ja sen puutteen merkitys, palvelujärjestelmän rooli sekä ongelmakeskeisen ja perhekeskeisen ajattelutavan välinen ristiriita. Kaikkien teemojen kohdalla oli selvää, että niiden merkitys oli erilainen perheille ja ammattilaisille. Esimerkiksi dementiadiagnoosi näyttäytyi ammattilaisille ensisijaisesti hoidon välineenä, kun taas perheiden näkökulmasta siinä nousivat keskeisiksi yhtäältä oman tilanteen jäsentäminen ja toisaalta vuorovaikutus lääkärin kanssa. Kaikissa ryhmissä tuli esiin jonkinasteinen vaikeus ymmärtää dementoituneen ihmisen kokemusmaailmaa ja sen seurauksena huomion kiinnittyminen yksipuolisesti oireisiin ja ulkoiseen käyttäytymiseen. Omaishoitajan jaksamisen ongelmat tunnistettiin kaikissa työpajoissa ja osanottajien kesken vallitsi yksimielisyys omaishoitajan tukemisen tärkeydestä. Keskusteluissa tuotettiin ideoita mahdollisista tukimuodoista.

Omaishoidon yhtenä suurena ongelmana nähtiin tiedon puute. Ryhmissä pohdittiin, millaista tietoa eri osapuolet tarvitsevat, missä vaiheessa minkäkinlainen tieto on hyödyllisintä, voiko tiedon runsaus muodostua ongelmaksi sekä kenen tehtävänä olisi koordinoida tietoa. Sekä omaishoitajat että ammattilaiset tunnistivat puutteita nykyisessä palvelujärjestelmässä. Yksimielisimpiä oltiin pysyvän tukihenkilön tai koordinaattorin tarpeellisuudesta, mutta sen sijaan omaishoitajilla ja ammattilaisilla oli varsin erilaisia tulkintoja siitä, miksi vuorovaikutus ei aina suju. Yhtenä ydinkysymyksenä dementoituneiden omaishoidon tukemisessa nähtiin se, kohtaako ammattilainen nipun erillisiä, joskin toisiinsa kietoutuvia ongelmia vai perheen, jossa yksi arkea rytmittävistä ja perheen

vuorovaikutussuhteita säätelevistä tekijöistä on dementoiva sairaus. Toinen keskeinen kysymysvyyhti koskee sitä, mikä rooli dementoivalla sairaudella ja hoitamisella on perheen tämänhetkisessä elämässä ja mistä muista elementeistä perheen arki koostuu sekä mitä voimavaroja ja vahvuuksia perheellä on.

ONGELMA-ANALYYSIN TULOKSET

Havainnot työpajoista, omaishoidon nykytilanteen analyysistä ja Kaksin kotona -hankkeesta nostivat yhdeksi omaishoitajien tukemisen keskeisimmäksi kysymykseksi perheen autonomian ja oman toimintakulttuurin kunnioittamisen (*kulttuurinen näkökulma*). Tutkimuksissamme (Saarenheimo & Pietilä 2005) haastatellut omaishoitajat olivat toistuvasti tuoneet esiin huolensa siitä, että avusta joutuisi maksamaan luopumalla itsemääräämisestään ja että asunnosta vähitellen tulisi pikemminkin ammattilaisten määrittelemä hoitopaikka kuin asujiensa näköinen koti. Olemme toisessa yhteydessä esittäneet (Saarenheimo & Pietilä 2006), että ikäihmisten palvelujärjestelmä toimii asiakaslähtöisyyttä idealisoivasta puheesta huolimatta usein holvoavasti. Palvelut perustuvat ajatukseen siitä, että asiantuntijat viime kädessä tuntevat parhaiten asiakkaiden tarpeet ja niiden tyydyttämiseen sopivat keinot. Seurauksena on, että sinänsä hyvätkin tarkoitukset saattavat käytännössä merkitä asiakkaiden omien suunnitelmien ja käsitysten ohittamista. Asiakkaiden autonomian kunnioittaminen merkitsee aitoa yhteistyötä, jossa pyritään selkeyttämään perheiden ja ammattilaisten asiantuntijuuksien rajoja ja jakamaan vastuuta (*yhteistyönäkökulma*).

Nykyisessä palvelujärjestelmässä omaishoitajan ja hoidettavan tarpeita sekä tilanteita tarkastellaan useimmiten toisistaan irrallisina jopa siinä määrin, että kummankin kanssa työskentelevät pääasiassa eri ammattilaiset. Myös ne ammattilaiset, jotka periaatteessa tuntevat molempien tilanteen, päätyvät usein tarkastelemaan yhtä ongelmaa kerrallaan, jolloin kokonaiskuva perheen tilanteesta jää muodostumatta. Ongelma-analyysin perusteella hoitajan ja hoidettavan tarpeet on omaishoitotilanteessa mielekästä nähdä yhteen kietoutuneina pikemmin kuin toisistaan irrallisina. Kyseessä on siis *perhenäkökulman* painottaminen yksilönäkökulman sijaan tai ainakin sen rinnalla. Toisaalta on tärkeää tuoda esiin myös dementoituneen ihmisen omaa näkökulmaa, sillä auttamistyössä dementoitunut asiakas jää helposti kohteen asemaan.

Sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmät ovat usein jähmeitä, byrokraattisia ja hankalasti lähestyttäviä, ja nämä piirteet näyttyvät erityisen selkeästi silloin, kun on kyse nopeasti muuttuvista tilanteista (Elo-niemi-Sulkava 2002). Kerran vuodessa tai puolessa vuodessa päivitettävä hoito- ja palvelusuunnitelma tuskin kykenee vastaamaan esimerkiksi dementiaiperheen viikosta tai jopa päivästä toiseen muuttuvaan tilanteeseen. Tässä tutkimuksessa omaishoitoa tarkasteltiin prosessina, jossa tilanteet ja avun tarve vaihtelevat ajan myötä ja jossa tukimuotojen ja palveluiden tulisi mukautua muutoksiin (*prosessinäkökulma*). Samalla korostettiin, että ammattilaisten toimintakäytäntöjen tulisi mukautua luontevasti perheiden tavalliseen arkeen (*arjen näkökulma*).

Omaishoidon tuen kehittäminen on omaishoitajan näkökulmasta johtanut

eräänlaisen kaksoisroolin muodostumiseen. Hän on samanaikaisesti palvelujen tuottaja ja asiakas. Nykyisessä järjestelmässä omaishoitajana toimiminen edellyttää monenlaisia valmiuksia alkaen palveluiden ja tukien koordinoinnista aina yksittäisten käytännön hoitotoimien osaamiseen. Dementoituneen henkilön omaishoitaja saattaa monissa tapauksissa olla eräänlainen yhdistelmä case manageria, dementiahoitajaa ja terapeuttia. Lisäksi hänen on useimmiten vastattava perheen tavallisen arkielämän sujumisesta. Kytäkseen selviytymään tehtävistään omaishoitajalta edellytetään sekä monenlaisia henkilökohtaisia voimavaroja että tietoa ulkopuolisista voimavaroista ja kykyä hyödyntää niitä. Tällaiseen oman tilanteen autonomiseen hallintaan viitataan usein termeillä voimaantuminen ja valtaistuminen. Voimaantumisen on kyse sekä henkilökohtaisesta että yhteiskunnallisesta prosessista, jossa tunnistetaan ja aktivoidaan omia voimavaroja mutta samalla pyritään osallistumaan ryhmänä omiin asioihin liittyvään päätöksentekoon. *Voimaantumisen näkökulmasta* omaishoitajien tukemisessa näyttäisi siten tärkeältä yhtäältä omien voimavarojen tunnistaminen ja toisaalta yhteinen toiminta muiden samassa tilanteessa olevien omaishoitajien kanssa. (Esim. Saarenheimo & Pietilä 2006.)

Aikaisemman tutkimuskirjallisuuden perusteella dementiaerheitä ovat autta- neet parhaiten monia tukimuotoja yhdistelevät mallit, jotka ovat sisältäneet koulutusta, ryhmätoimintaa, neuvontaa ja lyhyt- aikaishoitoa (Eloniemi-Sulkava ym. tässä kirjassa). Sekä aikaisempien tutkimusten kriittinen tarkastelu että omat havaintomme ja haastatteluaineistomme antoivat aiheen olettaa, että onnistuneen tukemisen

ydinelementtejä olisivat tukien yksilöllinen räätälöiminen sekä se, että perheet voisivat itse vaikuttaa mahdollisimman paljon auttamisen sisältöön. Interventioiden vaikuttavuutta parantaa dementoituneiden ihmisten kohdalla se, että kotihoidon päättymisen kannalta kriittisiin tilanteisiin reagoidaan herkästi ja ne pyritään ratkaisemaan ripeästi (Eloniemi-Sulkava ym. 2001). Voidaankin olettaa, että yksilöllisesti ja räätälöidysti toteutetussa monite- kijäisessä interventiotutkimuksessa, jossa tuetaan sekä hoidettavaa että omaishoitajaa, hyödynnetään uusinta dementia- tietoa ja toimitaan aidon asiakaslähtöisesti, voidaan saavuttaa aiempaa parempi vaikuttavuus.

Asiakasperheiden yksilöllisistä tilanteista lähtevä avun räätälöinti edellyttää jonkinlaista yhdyslinkkiä perheen ja palvelujärjestelmän väliin. Tällaista linkkiä voidaan kutsua esimerkiksi omaishoidon yhdyshenkilöksi, case manageriksi tai koordinaattoriksi. Kaikkein tehokkaimmiksi osoittautuneissa tutkimuksissa onkin yleensä ollut mukana hoidon koordinaattori (Lawton ym. 1989, Mittelman ym. 1996, Eloniemi-Sulkava ym. 2001). Koordinaattorin toimintamallia on suositeltu käytettäväksi erityisesti dementiaerheitä kohdalla (Phillips-Harris 1998).

Yksi dementoituneiden kotihoidon kulmakivistä on hyvä lääketieteellinen hoito, mikä tarkoittaa, että dementiaan pe- rehtyneellä lääkärillä on tärkeä rooli dementoituneiden omaishoidon tukemisessa. Käyttösoireet ja fyysisen toimintakyvyn vaikeudet lisäävät sekä sairastuneiden kuolleisuutta ja pitkäaikaisen laitoshoidon tarvetta että omaishoitajien uupumusta (Eloniemi-Sulkava ym., tässä kirjassa). Lääkäri, joka tuntee perheen kokonaistilan-

teen, voi reagoida nopeasti myös omaishoitajan mahdollisiin somaattisiin oireisiin ja sairauksiin. Tämä on merkityksellistä, sillä omaishoitajilla tiedetään olevan lisääntynyt sairauksien ja kuoleman riski (Brown & Mulley 1997, Green & Brodaty 2002).

INTERVENTION TOIMINTAPERIAATTEET JA YDINTOIMINNAT

Monimuotoisesti kirjallisuutta, havaintoja omaishoidon tukemisen nykytilanteesta, omaishoitoperheiden arjen näkökulmaa sekä perheiden ja ammattilaisten tulkintoja yhdistelevän ongelma-analyysin tuloksena päädyttiin lopulta kuuteen toimintaperiaatteeseen, jotka ilmentävät edellä esiteltyjä ongelma-analyysin tuottamia näkökulmia dementoituneiden omaishoitoon. *Perbenäkökulman* korostaminen merkitsee käytännössä, että työntekijöiden tulisi tunnistaa hoitajan ja hoidettavan tilanteiden yhteen kietoutuminen ja sovittaa yksittäiset palvelut ja työkäytännöt tähän kokonaisuuteen. *Prosessinäkökulman* mukaisesti omaishoitotilanne nähdään muuttuvana, mikä edellyttää tukimallilta joustavuutta ja kykyä reagoida ripeästi kriittisissä tilanteissa. *Kulttuurinen näkökulma* viittaa havaintoon perheiden ja palvelujärjestelmän toisistaan poikkeavista toimintakulttuureista, ja sen soveltaminen merkitsee valmiutta tunnistaa ja hyväksyä erilaisia kulttuureita sekä pohtia kulttuuristen erojen merkitystä toiminnan kannalta. *Yhteistyön näkökulmasta* keskeistä on perheen autonomian kunnioittaminen ja omaishoitajan näkeminen ammattilaisten yhteistyökumppanina. *Arjen näkökulma* ilmenee siinä, että vaikka omaishoito voi-

daan nähdä erityisenä elämänvaiheena, se on perheen kannalta kuitenkin osa heidän jokapäiväistä arkeaan, johon tukemisenkin tulisi luontevasti sulautua. *Voimaantumisenäkökulma* korostaa optimismia eli sitä, että tukemisen suunnittelussa tulisi arvioida paitsi ongelmia ja avun tarpeita myös perheen ja lähiverkoston olemassa olevia voimavaroja, toimintatapoja ja selviytymisstrategioita (taulukko 2).

Toimintaperiaatteiden muuttuminen käytännön teoksi edellytti ainakin kahta asiaa. Yhtäältä oli päätettävä, millaisia toimintamuotoja projektissa toteutettaisiin. Toisaalta oli suunniteltava koulutus- ja työnohjauskäytäntöjä, jotka edistäisivät yhteistä ymmärrystä siitä, miten perheitä tuetaan ja erityisesti kuinka mahdollistetaan perheiden autonomian säilyminen ja aito yhteistyö. Tukiorganisaatiosta ei haluttu tehdä liian hierarkkista eikä monimutkaista, koska sen tuli olla joustava ja kyetä tarvittaessa nopeaan reagointiin. Toisaalta sen tuli mahdollistaa yksilölliset ratkaisut erilaisissa tilanteissa ja erilaisten perheiden kohdalla. Keskeiseksi toimijaksi nousi omaishoidon koordinaattori, johon lähiyhteistyö perheiden kanssa erityisesti henkilöityi. Koordinaattori neuvotteli perheiden kanssa ja vastasi projektin puolesta yksilöllisesti ja tarvekohtaisesti räätälöityjen tukien toteutumisesta. Omaishoidon koordinaattorin tärkeänä työparina toimi geriatri eli ikääntyneiden sairauksiin erikoistunut lääkäri, jonka lääketieteellinen asiantuntemus oli sekä omaishoitajien että hoidettavien käytössä. Kolmantena toimintamuotona olivat tavoitteelliset vertaisryhmät, joissa omaishoitajat tapasivat toisiaan ja jäsensivät vetäjien johdolla elämäntilannettaan ja voimavarojaan. Malli haluttiin rakentaa sillä tavoin väljäksi, että

Taulukko 2. Näkökulmat, niitä ilmentävät toimintaperiaatteet ja periaatteita toteuttavat ydintoiminnot.

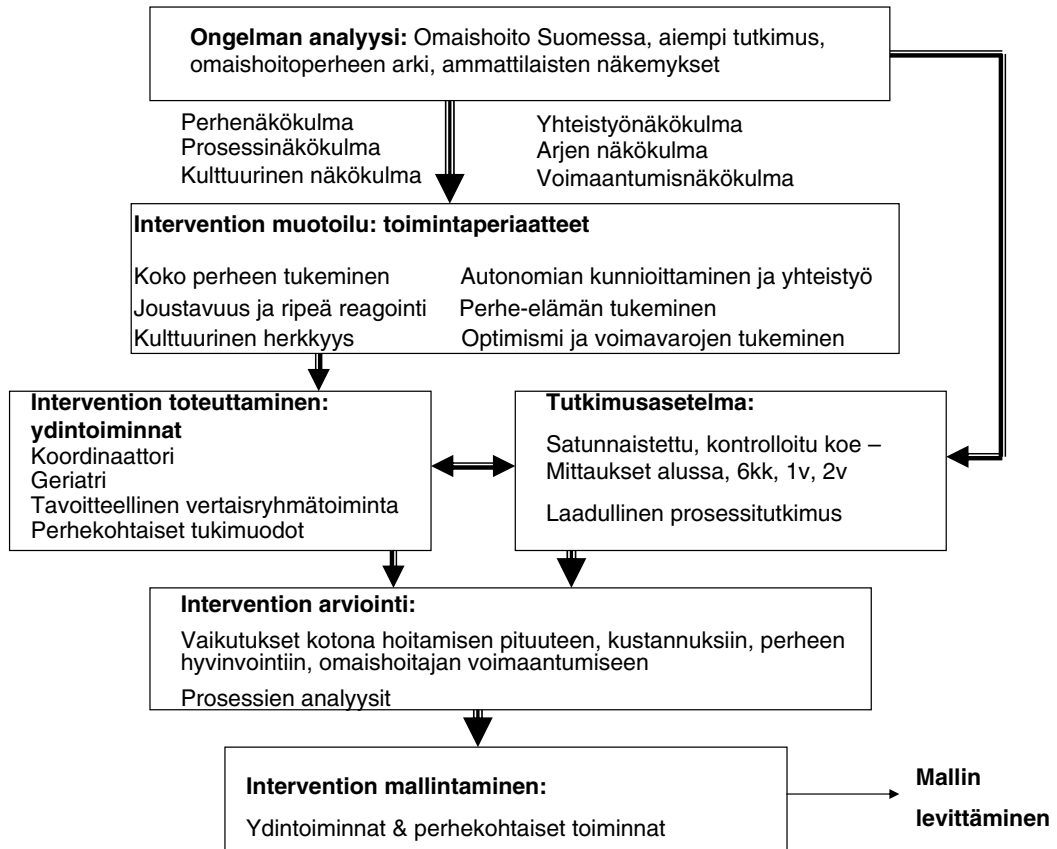
INTERVENTION MUOTOILU		
Ongelma-analyysin tulokset	Intervention toimintaperiaatteet	Intervention ydintoiminnot
Perhenäkökulma	Koko perheen tukeminen	Omaishoidon koordinaattori Geriatrit Tavoitteellinen vertaisryhmätoiminta Yksilöllisesti räätälöidyt palvelut
Prosessinäkökulma	Joustavuus ja ripeä reagointi	
Kulttuurinen näkökulma	Erilaisten kulttuurien tunnistaminen ja hyväksyminen: kulttuurinen herkkyys	
Yhteistyönäkökulma	Perheen autonomian kunnioittaminen ja yhteistyön kehittäminen	
Arjen näkökulma	Perhe-elämän tukeminen	
Voimaantumisenäkökulma	Optimismi ja voimavarojen tukeminen	

ydintoimintojen ohella siihen olisi mahdollista tarvittaessa liittää erilaisia perhekohtaisesti vaihtelevia toimintamuotoja (taulukko 2).

INTERVENTIO JA TUTKIMUKSEN KOKONAISUUS

Prosessi ongelman analyysistä mallin arviointiin ja levittämiseen sisältää monia askeleita ja vaatii sekä tieteellistä kompetenssia että käytännöllistä näkemystä. Seuraavassa tämä prosessi esitetään tutkimuksen kokonaisuutta kuvaavana kaaviona (kuvio 1):

INTERVENTIOMALLIN MUODOSTAMINEN



Kuvio 1. Interventiomallin muodostaminen, toteuttaminen ja arviointi.

LÄHTEET

Banaszak-Holl J, Fendrick AM, Foster NL, Herzog AR, Kabeto MU, Kent DM, Straus VW, Langa KM.

Predicting nursing home admission: estimates from a 7-year follow-up of a nationally representative sample of older Americans. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2004; 18: 83-9.

Brown AR, Mulley GP. Injuries sustained by caregivers of disabled elderly people. *Age Aging* 1997; 26: 21-3.

Connell CM, Janevic MR, Gallant MP. The costs of caring: impact of dementia on family caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2001; 14: 179-87.

Eloniemi-Sulkava U. Supporting community care of demented patients. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja D. Lääketiede 275. Kuopion Liikekirjapaino Oy. Kuopio 2002.

Eloniemi-Sulkava U, Notkola IL, Hentinen M, Kivelä S-L, Sivenius J, Sulkava R. Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers. A randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49: 1282-7.

Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Savikko N, Pitkälä K. Kotona asuminen ja sen tukemisen mahdollisuudet. Tässä kirjassa, taulukot 2-6.

Green, A, Brodaty H. Caregiver interventions. Teoksessa Evidence-based dementia practice. Qizilbash N, Schneider LS, Chui H, Tariot P, Brodaty H, Kaye J, Erkinjuntti T (toim.). Alden Press, Oxford 2002, 764-800.

Hyvärinen M, Saarenheimo M, Pitkälä K, Tilvis R. Vanhusten omaishoitajat ja tukitoimet. *Duodecim* 2003; 199: 1949-55.

Lawton MP, Brody EM, Saperstein AR. A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. *gerontologist* 1989; 29: 8-16.

Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin A. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA* 1996; 276: 1725-31.

Phillips-Harris C. Case management: high-intensity care for frail patients with complex needs. *Geriatrics* 1998; 53: 62-8.

Pietilä M, Saarenheimo M. Omaishoidon tukeminen Suomessa. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus kirjapaino. Saarijärvi 2003.

Pitkälä, Tilvis R, Huiittinen V-M, Karjalainen P, Routasalo P, Saarenheimo M, Pietilä M, Hyvärinen M, Strandberg T, Klippi A, Nuutila A, Korpijaakko-Huuhka A-M. Kuntoutushankkeen tausta ja suunnittelu. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus kirjapaino. Saarijärvi 2003.

Price R. The education of prevention psychologist. Teoksessa Felner RD, Jason LA, Moritsugu JN, Faber SS (toim.). *Preventive psychology. Theory, research, and practice*. Pergamon Press. New York 1983, 290-6.

Rinaldi P, Spazzafumo L, Mastriforti R, Mattioli P, Marvardi M, Polidori MC, Cherubini A, Abate G, Bartorelli L, Bonaiuto S, Capurso A, Cucinotta D, Gallucci M, Giordano M, Martorelli M, Masaraki G, Nieddu A, Pettenati C, Putzu P, Tammara VA, Tomassini PF, Vergani C, Senin U, Mecocci P. Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20: 168-74.

Saarenheimo M, Pietilä M. Iäkkäät omaishoitajat – omaisia vai hoitajia? *Gerontologia* 2003; 17: 139-48.

Saarenheimo M, Pietilä M. Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus kirjapaino. Saarijärvi 2005.

Saarenheimo M, Pietilä M. Yhteinen tehtävä. Ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus Kirjapaino. Saarijärvi 2006.

Silvonen J. "Tässä muuten niin hienossa näytelmässä..." Työhön –ryhmät työttömän roolimuuoksen tukijana laadullisen analyysin valossa. Joensuun yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja. Joensuun yliopistopaino. Joensuu 2000.

Intervention kulku

Omaishoitoperheet intervention alussa

Tässä luvussa kuvataan tutkimukseen osallistuneiden omaishoitoperheiden demografisia taustatietoja, sosiaalisia suhteita ja sairastavuutta tutkimuksen lähtötilanteessa sekä esitetään tutkittavien mittaritulokset intervention alussa. Mittareilla selvitettiin muun muassa toimintakykyä, masennusoireita ja hyvinvointia. Interventio- ja vertailuryhmien lähtötilanteita verrataan toisiinsa randomoinnin ”onnistumisen” selvittämiseksi. Lopuksi tutkimukseen osallistuneiden omaishoitoperheiden tilannetta pohditaan erilaisten tausta-aineistojen valossa. Näin lukija saa käsityksen otoksen edustavuudesta sekä siitä, millaiseen väestöön tutkimuksen tuloksia voidaan jatkossa soveltaa.

OSALLISTUJAT LÄHTÖTILANTEESSA

Noin kaksi kolmesta sekä interventio- että vertailuryhmän omaishoitajasta oli naisia. Interventoryhmässä omaishoitajat olivat iäkkäämpiä kuin vertailuryhmässä (keski-ikä interventoryhmässä 76 vuotta ja vertailuryhmässä 74 vuotta, $p = 0.02$). Kaikki osallistuneet olivat naimisissa ja ikäryhmäänsä verrattuna melko korkeasti koulutettuja: opistoasteen ammattikoulun tai korkeakoulun oli käynyt noin kaksi viidestä (interventio 44 %, vertailu 42 %). Lä-

hes kolmannes osallistujista arvioi toimeentulonsa hyväksi (interventio 27 %, vertailu 34 %). Interventio- ja vertailuryhmän omaishoitajat eivät eronneet toisistaan tilastollisesti merkitsevästi muiden demografisten tekijöiden kuin iän suhteen (taulukko 1).

Interventoryhmässä dementoituneiden puolisoitten keski-ikä oli 78 vuotta ja vertailuryhmässä 77 vuotta. Myös heistä suurin osa oli korkeasti koulutettuja (interventoryhmäläisistä 41 % ja vertailuryhmäläisistä 47 % oli käynyt opistoasteen ammattikoulun tai korkeakoulun). Dementoituneiden puolisoitten välillä ei ollut lähtötilanteessa tilastollisesti merkitseviä eroja demografisissa taustatekijöissä (taulukko 2).

Suurimmalla osalla pariskunnista oli elossa olevia lapsia (interventio 94 %, vertailu 92 %). Heillä oli myös keskimäärin yhtä monta ystävää (interventio 9, vertailu 10) ja elossa olevaa lasta (interventio 3, vertailu 2). Ryhmät eivät siten eronneet toisistaan lasten olemassaolon tai lasten ja ystävien lukumäärän suhteen (taulukko 3).

Noin yksi kuudesta sekä interventio- että vertailuryhmän omaishoitajasta koki itsensä sairaaksi tai melko sairaaksi (interventio 15 %, vertailu 18 %). Noin joka viides oli ollut viimeisen vuoden aikana sai-

Taulukko 1. Omaishoitajien taustatekijät lähtötilanteessa.

Taustatekijä	Interventioryhmä N = 63	Vertailuryhmä N = 62	p-arvo
Sukupuoli: naisia (%)	57	68	0.22*
Ikä, keskiarvo (SD) vaihteluväli	76.1 (6.48) 50-87	73.8 (6.71) 61-88	0.02**
Koulutus (%)			0.95*
- kansakoulu tai vähemmän	27	29	
- ammattikoulu, keskikoulu, lukio	29	29	
- opistoasteen ammattikoulutus, korkeakoulu	44	42	
Taloudellinen toimeentulo (%)			0.44*
- hyvä	27	34	
- kohtuullinen, huono	73	66	

* Testattu Khiin-neliö -testillä, ** Testattu Mann-Whitney'n U-testillä, SD = keskihajonta

Taulukko 2. Dementoituneiden puolisoitten taustatekijät lähtötilanteessa.

Taustatekijä	Interventioryhmä N = 63	Vertailuryhmä N = 62	p-arvo
Sukupuoli: naisia (%)	43	32	0.22*
Ikä, keskiarvo (SD) vaihteluväli	78.0 (7.18) 49-93	76.7 (6.36) 63-88	0.15**
Koulutus (%)			0.64*
- kansakoulu tai vähemmän	32	24	
- ammattikoulu, keskikoulu, lukio	27	29	
- opistoasteen ammattikoulutus, korkeakoulu	41	47	

* Testattu Khiin-neliö -testillä, ** Testattu Mann-Whitney'n U-testillä, SD = keskihajonta

raalahoidossa (interventio 20 %, vertailu 23 %). Hoitajilla oli useita sairauksia, joista yleisimmät olivat korkea verenpaine (interventio 46 %, vertailu 50 %), sepelvaltimotauti (interventio 32 %, vertailu 21 %) ja sydämen vajaatoiminta (interventio 21 %, vertailu 10 %). Interventio- ja vertailuryh-

män hoitajat eivät eronneet toisistaan tilastollisesti merkitsevästi koetun terveydentilan tai sairastavuuden suhteen (taulukko 4).

Noin puolet dementoituneista puolisoista koki itsensä sairaaksi tai melko sairaaksi (interventio 50 %, vertailu 54 %). He

Taulukko 3. Omaishoitajien sosiaaliset suhteet lähtötilanteessa.

Taustatekijä	Interventioryhmä N = 63	Vertailuryhmä N = 62	p-arvo
On elossa olevia lapsia (%)	94	92	0.71*
Elossa olevien lasten lukumäärä, keskiarvo (SD)	2.5 (1.01)	2.2 (1.00)	0.17**
vaihteluväli	1-5	1-6	
Ystävien lukumäärä, keskiarvo (SD)	9.3 (7.98)	9.9 (6.61)	0.52**
vaihteluväli	1-50	1-30	

* Testattu Khiin-neliö -testillä, ** Testattu Mann-Whitney'n U-testillä, SD = keskihajonta

Taulukko 4. Omaishoitajien terveydentila ja sairaudet lähtötilanteessa prosentteina.

Taustatekijä	Interventioryhmä N = 63	Vertailuryhmä N = 62	p-arvo
Kokee itsensä melko sairaaksi tai sairaaksi	15	18	0.60*
Viimeksi sairaalahoidossa			0.79*
- viimeisen vuoden sisällä	20	23	
- yli vuosi sitten	80	77	
Sokeritauti	10	11	0.75*
Korkea verenpaine	46	50	0.66*
Sepelvaltimotauti	32	21	0.17*
Sydämen vajaatoiminta	21	10	0.09*
Aivohalvaus	10	8	0.77*
Syöpä	18	8	0.12*

* Testattu Khiin-neliö -testillä ** Testattu Fisherin eksaktilla testillä

sairastivat useimmiten Alzheimerin tautia tai Alzheimerin tautia, jossa oli Lewyn kappale-taudin piirteitä (interventio 87 %, vertailu 84 %) tai vaskulaarista dementiaa (interventio 5 %, vertailu 11 %). Muuta de-

mentoivaa sairautta sairasti 8 % interventioryhmäläisistä ja 5 % vertailuryhmäläisistä. Muista sairauksista molemmissa ryhmässä esiintyi eniten korkeaa verenpainetta (interventio 32 %, vertailu 45 %), sepel-

valtimotautia (interventio 32 %, vertailu 26 %) ja aivohalvausta (interventio 22 %, vertailu 19 %). Interventio- ja vertailuryhmän dementoituneet puoliset eivät eronneet toisistaan tilastollisesti merkitsevästi koetun terveydentilan tai sairastavuuden suhteen (taulukko 5).

Kolmella neljästä dementoituneesta puolisosta sairaus oli edennyt vähintään keskivaikeaan vaiheeseen (CDR; taulukko 6). MMSE -pisteet olivat interventoryhmässä keskimäärin 13.4 ja vertailuryhmässä 14.2. Interventio- ja vertailuryhmien de-

mementoituneet puoliset eivät eronneet lähtötilanteessa toisistaan dementiaan asteen suhteen. Heillä oli selkeitä toiminnanvajeita ja avuntarvetta päivittäisissä toiminnoissaan Barthelin indeksin mukaan (Barthel -pisteet: interventio 71, vertailu 69). Heillä oli myös paljon psykologisia ja käytösoireita, ja NPI-mittarin pistemäärät olivat verrattain korkeat sekä interventio- että vertailuryhmässä (interventio 22, vertailu 26).

Yli puolella dementoituneista puolisoista oli harhaluuloja ja noin kolmannek-

Taulukko 5. Dementoituneiden puolisoiden terveydentila ja sairaudet lähtötilanteessa prosentteina.

Taustatekijä	Interventoryhmä	Vertailuryhmä	p-arvo
	N = 63	N = 62	
Kokee itsensä melko sairaaksi tai sairaaksi	49	54	0.63*
Viimeksi sairaalahoidossa			0.53*
- viimeisen vuoden sisällä	48	41	
- yli vuosi sitten	52	59	
Dementoiva sairaus			0.34*
- Alzheimerin tauti tai Alzheimerin tauti jossa Lewyn kappale –taudin piirteitä	87	84	
- Vaskulaarinen dementia	5	11	
- Muu dementoiva sairaus	8	5	
Sokeritauti	5	10	0.32**
Korkea verenpaine	32	45	0.12*
Sepelvaltimotauti	32	26	0.46*
Sydämen vajaatoiminta	13	10	0.59*
Aivohalvaus	22	19	0.69*
Syöpä	13	19	0.31*

*Testattu Khiin-neliö –testillä, ** Testattu Fisherin eksaktilla testillä

Taulukko 6. Dementoituneiden puolisoiden päivittäinen toimintakyky (Barthel), kognitio (MMSE), dementian vaikeusaste (CDR), masennusoireet (Cornell) sekä psykologiset ja käytösoireet (NPI) lähtötilanteessa.

Mittari		Interventoryhmä	Vertailuryhmä	p-arvo
		N = 63	N = 62	
Barthel	keskiarvo (SD)	71.0 (21.12)	68.6 (22.78)	0.51**
	vaihteluväli	15-100	0-100	
CDR, (%)				0.861*
- Lievä, CDR 1		27	24	
- Keskivaikea, CDR 2		56	55	
- Vaikea, CDR 3		18	21	
Cornell	keskiarvo (SD)	6.0 (3.93)	7.3 (5.42)	0.21**
	vaihteluväli	0-16	0-31	
MMSE	keskiarvo (SD)	13.4 (6.15)	14.2 (6.58)	0.36**
	vaihteluväli	0-22	0-23	
NPI †	keskiarvo (SD)	22.0 (15.07)	26.2 (19.28)	0.34**
	vaihteluväli	0-70	0-91	
- Harhaluulot, (%)		59	61	0.77*
- Aistiharhat, (%)		27	40	0.12*
- Levottomuus, (%)		46	52	0.53*
- Masentuneisuus, (%)		35	44	0.32*
- Ahdistuneisuus, (%)		37	44	0.42*
- Kohonnut mieliala, (%)		14	15	0.94*
- Apatia, (%)		78	79	0.87*
- Estottomuus, (%)		29	32	0.65*
- Ärtisyys, (%)		33	36	0.80*
- Poikkeava motoriikka, (%)		56	65	0.31*
- Unihäiriöt, (%)		38	44	0.54*
- Ruokahalun häiriöt, (%)		48	39	0.32*
- Omaishoitajan stressipisteet keskiarvo (SD)		8.8 (6.74)	10.8 (9.08)	0.30**
vaihteluväli		0-31	0-40	

* Testattu Khiin-neliö -testillä, **Testattu Mann-Whitney'n U-testillä, SD = keskihajonta

Barthel = Barthelin indeksi päivittäisen toimintakyvyn arviointiin (vaihteluväli 0-100, matalat pisteet kertovat heikosta toimintakyvystä; Mahoney & Barthel 1965)

CDR = Clinical Dementia Rating, luokitus dementian vaikeusasteen arviointiin (Hughes ym. 1982)

Cornell = Cornellin masennusasteikko dementoituneille (vaihteluväli 0-38; korkeat pisteet kertovat masennuksesta; Alexopoulos ym. 1988)

MMSE = Mini-Mental State Examination -testi, kognitiivisen toimintakyvyn testi (vaihteluväli 0-30, matalat pisteet kertovat heikentyneestä kognitiosta; Folstein ym. 1975)

NPI = Neuropsychiatric Inventory, Neuropsykiatrinen haastattelu, käytösoireiden mittari (vaihteluväli 0-120, korkeat pisteet kertovat psykologisista oireista ja runsaista käytösoireista; Cummings ym. 1994)

† Käytetty muuttujaa, johon laskettu 10 ensimmäistä NPI-mittarin muuttujaa yhteen

sella aistiharhoja, yli kolmanneksella oli masennusoireita ja noin puolet oli ajoittain levottomia. Apatiaa esiintyi lähes neljällä viidestä. Interventio- ja vertailuryhmien dementoituneet puoliset eivät eronneet toisistaan lähtötilanteessa tilastollisesti merkitsevästi toimintakyvyn, kognition, dementian vaikeusasteen, masennusoireiden tai psykologisten ja käytösoireiden suhteen.

Interventioryhmän dementoituneista puolisoista 81 %:lla oli lähtötilanteessa spesifi dementialääke, kun vastaava luku vertailuryhmässä oli 76 %. Ryhmien välinen ero ei ollut tilastollisesti merkitsevä.

Interventio- ja vertailuryhmien omaishoitajat eivät eronneet lähtötilanteessa toisistaan masennusoireiden (GDS: interventio 9.1, vertailu 8.8), elämänlaadun eri osaluokkien (WHOQOL-BREF:llä mitattuna) tai kuormittuneisuuden (Zarit: interventio 37, vertailu 39) suhteen (taulukko 7).

Omaishoitajat käyttivät vuorokaudessa paljon aikaa kumppaninsa hoitamiseen. Interventioryhmässä aktiivisiin hoitotoimiin käytetty aika oli keskimäärin 4.6 tuntia vuorokaudessa ja vertailuryhmässä 5.4 tuntia. Erot ryhmien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä (taulukko 8). Dementoituneen puolison hoito on kuitenkin

Taulukko 7. Omaishoitajien masennusoireet (GDS), kuormittuneisuus (Zarit) sekä elämänlaatu (WHOQOL-BREF) lähtötilanteessa.

Mittari		Interventioryhmä N = 63	Vertailuryhmä N = 62	p-arvo*
GDS	keskiarvo (SD)	9.1 (5.82)	8.8 (5.68)	0.81
	vaihteluväli	1-26	0-22	
	GDS >10 pistettä (%)	41	31	0.22
Zarit	keskiarvo (SD)	37.2 (14.29)	39.2 (13.49)	0.35
	vaihteluväli	11-75	10-68	
WHOQOL-BREF				
- Fyysinen 0-100	keskiarvo (SD)	62.3 (18.72)	66.1 (18.04)	0.26
	vaihteluväli	6-100	19-100	
- Psykykinen 0-100	keskiarvo (SD)	67.4 (15.06)	69.5 (13.42)	0.51
	vaihteluväli	31-94	38-94	
- Sosiaalinen 0-100	keskiarvo (SD)	54.7 (16.76)	60.8 (17.31)	0.06
	vaihteluväli	6-81	25-100	
- Ympäristö 0-100	keskiarvo (SD)	72.8 (12.75)	72.8 (12.40)	0.91
	vaihteluväli	38-94	44-100	

* Testattu Mann-Whitney'n U-testillä, SD = keskihajonta

GDS = Geriatric Depression Scale, Geriatrian depressioasteikko (vaihteluväli 0–30, korkeat pisteet viittaavat depression; Yesavage ym. 1982-3)

Zarit = Zarit Burden Interview, omaishoitajan kuormittuneisuusmittari (vaihteluväli 0–88, korkeat pisteet viittaavat vahvaan kuormittuneisuuteen; Zarit ym. 1980)

WHOQOL-BREF = WHO:n tekemä ja validoitu yleinen elämänlaadun mittari (korkeat pisteet viittaavat hyvään elämänlaatuun; WHO 2003)

Taulukko 8. Omaishoitajien dementoituneen puolison hoitamiseen käyttämä aika lähtötilanteessa.

		Interventioryhmä N = 63	Vertailuryhmä N = 62	p-arvo*
Puolison hoitamiseen käytetty aika vuorokaudessa				
	keskiarvo (SD)	4.6h (141.42)	5.4h (294.97)	0.27
	vaihteluväli	0-20	0-24	
Voi jättää puolison yksin				
	keskiarvo (SD)	2.9h (1.66)	3.0h (2.35)	0.69
	vaihteluväli	0-6	1-10	

* Testattu Mann-Whitney'n U-testillä, SD = keskihajonta
Omaisien hoitoon käytettyä aikaa on mitattu Blesan ajankäytön mittarilla (Blesa 2000, Sano ym. 2003)

muutakin kuin aktiivisia hoitotoimia. Se voi olla myös jatkuvaa varuillaan oloa, valvontaa tai turvallisuuden takaamista. Huolenpidon sitovuutta kuvaa parhaiten se, miten pitkäksi aikaa omaishoitajat kokevat voivansa jättää puolisonsa yksin ilman valvontaa. Sekä interventio- että vertailuryhmän omaishoitajat arvioivat, että he saattoivat jättää dementoituneen puolison yksin kotiin keskimäärin vajaaksi kolmeksi tunniksi.

POHDINTA

Tutkimukseen osallistuneet pariskunnat olivat varsin iäkkäitä ja kolmannes omaishoitajista oli miehiä. Ikäluokkaan verrattuna pariskuntien koulutustaso oli varsin korkea ja taloudellinen toimeentulo oli hyvä. Sekä omaishoitajilla että heidän dementoituneilla puolisoillaan oli paljon sairauksia. Noin joka kuudes omaishoitaja koki itsensä sairaaksi. Dementoituneet puoliset sairastivat pääosin Alzheimerin tautia, ja dementoiva sairaus oli valtaosalla keskivaikeassa tai vaikeassa vaiheessa.

Psykologiset ja käytösoireet olivat erittäin yleisiä. Dementoituneen hoitaminen on raskasta työtä, mikä näkyi omaishoitajien varsin korkeana kuormittuneisuuden ja hoitosidonnaisuuden kokemuksena. Omaishoitajat katsoivat voivansa jättää puolisonsa ainoastaan keskimäärin vajaaksi kolmeksi tunniksi päivässä yksin ilman valvontaa.

Interventioryhmän omaishoitajista 43 % oli miehiä ja vastaava luku oli vertailuryhmässä 32 %. Pienehkön aineistokoon vuoksi ero ei ole tilastollisesti merkitsevä. Sukupuoliosuuksien erolla saattaa vähäisyydestään huolimatta olla kuitenkin merkitystä, sillä eräissä aiemmissä tutkimuksissa on havaittu, että miespuoliset omaishoitajat asettavat herkemmin rajat hoitamiseksi ja pyytävät ulkopuolista apua, kun taas naispuoliset omaishoitajat jatkavat omaishoitoa pidempään kuin miehet (Allen 1994, Heru ym. 2004). Naispuoliset omaishoitajat tekevät joidenkin tutkimusten mukaan myös määrällisesti enemmän hoitotyötä kuin miespuoliset ja ovat kuormittuneempia, masentuneempia ja stressaantuneempia kuin miehet (Yee &

Schultz 2000). Tämä kuvastaa poikkileikkaustutkimuksissa todennäköisesti sitä, että naiset hoitavat sairaampia ja huonokuntoisempia puolisoitaan pidempään kotona kuin miehet. Sukupuolijakauma tässä tutkimuksessa vastasi hyvin valtakunnallista kyselyaineistoa, jossa 43 % puolisohoitajista oli miehiä (Raivio ym. tässä kirjassa).

Omaishoitajien keski-ikä oli tutkimuksessamme 75 vuotta. Tämä on huomattavasti korkeampi ikä kuin aiemmissa vastaavissa tutkimuksissa. Omaishoidon tukemista koskeissa tutkimuksissa omaishoitajien keski-ikä on vaihdellut 60 ja 70 vuoden välillä (esim. Lawton ym. 1989, Mohide ym. 1990, Mittelman ym. 1996, Brodaty ym. 1997, Eloniemi-Sulkava ym. 2001, Teri ym. 2003). Useimmissa tutkimuksissa on ollut mukana puolisohoitajien ohella myös lapsia ja muita läheisiä. Kotona asuvien dementoituneiden henkilöiden puolisohoitajien keski-ikä oli valtakunnallisessa kyselytutkimuksessa 78 vuotta eli vielä korkeampi kuin tässä interventiotutkimuksessa. Luvut antavat käsityksen siitä, miten iäkkäät ja sairaat ihmiset todellisuudessa hoitavat toinen toisiansa. Vanhimmat dementoitunutta kumppaniaan hoitavat puoliset ovat yli 90-vuotiaita (Raivio ym. tässä kirjassa). Interventiotutkimuksen omaishoitajien valtakunnallista kyselyä alhaisempi keski-ikä voi olla merkki siitä, että kaikkein iäkkäimmät ja sairaimmat eivät jaksakaan osallistua tällaisiin tutkimuksiin, vaikka identifioisivatkin itsensä omaishoitajiksi.

Dementoituneet puoliset olivat keski-ikältään 77-78-vuotiaita. Myös heidän keski-ikänsä oli korkeampi kuin useimmissa aiemmissa omaishoitotutkimuksissa, joissa keski-ikä on vaihdellut 70 ja 75 vuoden välillä (esim. Weinberger ym. 1993,

Brodaty ym. 1997, Gallagher-Thompson ym. 2000, Quayhagen ym. 2000), tai dementiaaläketutkimuksissa (72-75 vuotta) (Rosler ym. 1999, Winblad ym. 2001, Erkinjuntti ym. 2002, McKeith ym. 2002). Viime vuosina ilmestyneiden lääketutkimusten potilaat ovat olleet hieman aiempaa vanhempia (76-78 vuotta) ja ovat siten edustaneet paremmin kotona asuvia dementoituneita (Teri ym. 2003, Tariot ym. 2004, Bullock ym. 2005, Gauthier ym. 2005). Myös omaishoitotutkimuksissa näkyy sama suuntaus iäkkäämpiin ihmisiin (esim. Newcomer ym. 1999, Roberts ym. 1999, Gitlin ym. 2001). Tästä tendenssistä seuraa monenlaisia asioita. Ensinnäkin mitä iäkkäämmistä dementoituneista on kyse, sitä nopeammin he todennäköisesti joutuvat laitokseen. Myös omaishoitajien kohdalla pätee, että iäkkäimmät tutkittavat ovat sairaampia ja väsyvät nopeammin hoitotehtävässään. Voi siis sanoa, että mitä paremmin aineisto edustaa ”oikeaa elämää” sitä monimutkaisemmiksi käyvät vaikutussuhteet omaishoitajien jaksamisen ja erilaisten siihen vaikuttavien tekijöiden (ikä, sairaudet, komplikaatiot) välillä. Käytännön elämää lähellä oleva pragmaattinen tutkimus on kuitenkin erittäin arvokasta tutkimuksen sovellettavuuden kannalta ja kertoo siitä, miten omaishoitoa voidaan todellisissa tilanteissa tukea.

Tähän tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat ja heidän dementoituneet puolisonsa olivat varsin pitkälle koulutettuja ja hyvin toimeentulevia verrattuna ikäisiinsä. Vanhustyön keskusliiton ikäntyneiden yksinäisyyttä kartoittaneessa tutkimuksessa keski-ikältään 81-vuotiaista ihmisistä yli puolella oli peruskoulutuksena kansakoulu tai vähemmän ja 24,5 % koki toimeentulonsa hyväksi (Routasalo ym.

2003). Tässä tutkimuksessa 72 %:lla omaishoitajista oli peruskoulutuksena enemmän kuin kansakoulu ja noin 30 % koki toimeentulonsa hyväksi. Suurin osa dementoituneista oli käynyt dementian diagnostisissa tutkimuksissa ennen interventiotutkimusta – jopa kolmannes yksityissektorilla (Laakkonen ym., tässä kirjassa) – ja siten he edustivat sitä kolmannelta dementoituneista kotona asuvista, joka saa näyttöön perustuvaa lääkehoitoa. Voidaan olettaa, että heillä oli tästä johtuen monessa suhteessa parempi tilanne kuin valtaosalla dementoituneista suomalaisista. Diagnostiikkaan ja hoitoon hakeutuvat muita useammin paremmin koulutetut ja yleemmästä sosiaaliluokasta olevat henkilöt. Samoin on interventiotutkimuksiin osallistuvien omaishoitajien laita (Wetstein ym. 2004). Valtakunnallisessa kyselyssä helsinkiläisten Alzheimer -lääkekorvausta saavien dementoituneiden henkilöiden puolisoitajista 32 %:lla oli peruskoulutuksena kansakoulu tai vähemmän (Raivio ym., tässä kirjassa). Siten interventiotutkimuksemme omaishoitajat olivat sekä hieman nuorempia että koulutetumpia kuin viiteryhmänsä.

Tämän interventiotutkimuksen puolisoitajat olivat myös subjektiiviselta terveydentilaltaan parempikuntoisia kuin ikäisensä tai valtakunnalliseen omaishoitokyselyyn vastanneet. Yleisesti ottaen tämän ikäisistä hieman yli kolmannes kokee itsensä sairaaksi tai hyvin sairaaksi (Routasalo ym. 2003). Valtakunnallisessa kyselyssä 35 % puolisoitajista koki itsensä sairaaksi (Raivio ym. tässä kirjassa). Tässäkin suhteessa interventioon osallistuneet puolisoitajat olivat viiteryhmänsä paremmassa tilanteessa. Ilmeisesti juuri paremman kuntonsa ansiosta he jaksoivat kiin-

nostua kodin ulkopuolisista asioista ja osallistua myös tällaiseen interventioon.

Noin kolmannes omaishoitajista sai depression viittaavat pisteet GDS -testissä (>12 pistettä). Kuitenkin vain 4 %:n pisteet viittasivat vaikeaan depression (>20 pistettä). Näitä pisterajoja vastaavia osuuksia voidaan verrata karkeasti omaishoitajien valtakunnallisessa kyselyssä masennukseen, jossa 4.5 % koki olevansa jatkuvasti masentuneita ja 53 % ajoittain masentuneita (Raivio ym., tässä kirjassa). Tämän tutkimuksen omaishoitajien kuormittuneisuus oli Zaritin kuormittuneisuusmittarilla arvioituna samaa luokkaa eli välillä 35–45 kuin omaishoitajilla useimmissa aikaisemmissa tutkimuksissa, joissa on käytetty samaa mittaria (Zarit ym. 1980, Schmidt ym. 1988, Toseland ym. 1989, Brodaty ym. 1994, Chang 1999). Joissain tutkimuksissa pistemäärät ovat olleet selvästi pienempiä kuin tässä tutkimuksessa (esim. Gendron ym. 1996, Gallicchio ym. 2002).

Olemme aikaisemmassa tutkimuksessamme (Huusko ym. 2006) todennet, että tämän interventiotutkimuksen omaishoitajien WHOQOL-BREF:n mukaisen elämänlaadun eri ulottuvuuksien keskiarvot ovat osin hieman huonompia mutta osin jopa parempia kuin vastaavan ikäisten suomalaisten. Vaaraman ja tutkijakollegoiden (painossa) suuressa valtakunnallisessa tutkimuksessa 65–84-vuotiaiden suomalaisten elämänlaadun keskiarvoluku vaihteli fyysisen ulottuvuuden osalta 63:n ja 74:n välillä, kun vastaavassa 23 maata käsittäneessä tutkimuksessa keskiarvo yli 60-vuotiailla oli noin 63. Intervention omaishoitajilla keskiarvo oli noin 64. Psykykkisen ulottuvuuden osalta omaishoitajien keskiarvot vastasivat Vaaraman ja kumppanien tuloksia. Niiden mukaan tämän ikäisten

keskiarvot vaihtelevat 62:n ja 68:n välillä, ja intervention omaishoitajien keskiarvo oli 68. Voidaan sanoa, että elämänlaadun psyykinen ulottuvuus oli tämän tutkimuksen omaishoitajilla yllättävänkin hyvä, sillä aiempien tutkimuksien perusteella omaishoitajana toimimista on pidetty riskinä psyykkiselle hyvinvoinnille (Yee & Schulz 2000). Ympäristöulottuvuuden osalta omaishoitajien keskiarvo oli noin 71, kun se Vaaraman ja tutkijakollegoiden väestötöksessä vaihteli vastaavissa ikäryhmissä 67:n ja 73:n välillä. Tämän ulottuvuuden osalta aineistomme omaishoitajat vastasivat hyvin ikätovereitaan. (Vaarama ym. painossa.)

Dementoituneista puolisoista lähes puolet oli ollut sairaalahoitossa viimeisen vuoden aikana. Tämä suuri osuus kuvastaa sitä, miten vaikea oireisto dementia on ja miten paljon se altistaa komplikaatioille. Dementoituneista noin puolet koki terveydentilansa heikoksi. Osa dementoituneista puolisoista oli itse vastannut tähän kysymykseen, kun taas osassa tapauksista omaishoitaja oli vastannut heidän puolestaan. Vastaukset eivät siten anna täysin luotettavaa kuvaa, sillä ne saattavat viitata hyvinkin erilaisiin asioihin. Viidellä kuudesta hoidettavasta puolisoista dementoiva sairaus oli Alzheimerin tauti tai Alzheimerin tauti, jossa oli Lewyn kappale -taudin piirteitä, alle 10 %:lla vaskulaarinen dementia ja lopuilla muu dementoiva sairaus. Tämä sekä se, että puolet tutkittavista oli otettu Kelan Alzheimerlääkkeen korvausrekisteristä selittävät sen, että valtaosalla tutkittavista oli spesifi dementialääkitys tutkimuksen alkutilanteessa. Koko dementoivien sairauksien kirjosta tiedetään noin 50-70 %:n olevan Alzheimerin tautia, 15 %:n puhdasta verisuoniperäistä

dementiaa ja 15 % Lewyn kappale -tautia (Viramo & Sulkava 2006). Tässä interventiossa dementoituneiden henkilöiden diagnostiikka saattaa olla vinoutunutta Alzheimerin taudin suuntaan. Aiemmin on todettu, että Kelan Alzheimer -lääkekriteerit ovat saattaneet vinouttaa diagnostiikkaa Alzheimerin taudin suuntaan, koska ainoastaan tällä diagnoosilla Alzheimer -lääkkeestä saa korvauksen (Lönnroos ym. 2005).

Kolme neljästä dementoituneesta puolisoista oli CDR -luokan mukaan sairauden keskivaikeassa tai vaikeassa vaiheessa. Kaikilla oli vähintään lievän vaiheen tauti eli MMSE -pisteet olivat alle 24. Keskimäärin MMSE -pisteet olivat 13-14. Sekä CDR:llä että MMSE -pisteillä mitaten dementoituneiden puolisoitten dementiaaste oli vaikeampi kuin aiemmassa suomalaisessa tutkimuksessa (Eloniemi-Sulkava ym. 2001). Heillä oli myös runsaasti toiminnanvajeita. Barthelin indeksin maksimipistemäärä on 100 ja jokaisesta päivittäisen perustoiminnon osa-alueesta, jossa henkilö tarvitsee apua (esim. pukeutuminen, peseytyminen, liikkuminen, WC-käynti, ruokailu, pidätyskyky jne.) putoaa pois viisi tai 10 pistettä avuntarpeen määrästä riippuen. Esimerkiksi Barthel -pistemäärä 70 vastaa lievää avuntarvetta kuuden päivittäisen toiminnan alueella tai täydellistä avuntarvetta kolmella osa-alueella. Aikaisemmassa suomalaisessa omaishoidon tukemista koskevassa tutkimuksessa dementoituneiden ihmisten Barthel -pisteet olivat keskimäärin 80-85 (Eloniemi-Sulkava ym. 2001), eli tässä tutkimuksessa dementoituneilla puolisoilla oli enemmän toiminnanvajeita. Tämä näkyi myös omaishoitajien puolisonsa käytännön hoitamiseen käyttämässä ajassa: he käyttivät

aktiivisiin hoitotoimiin keskimäärin viisi tuntia päivässä ja valtaosa muusta ajasta meni puolison valvontaan. Voidaan sanoa, että omaishoitajat olivat erittäin sidottuja hoitamiseen ja huolenpitoon. Muutamissa aikaisemmassa tutkimuksessa on raportoitu omaishoitajien aktiivisiin hoitotoimiin käyttämää päivittäistä aikaa, joka on ollut 4-5.5 tuntia (Toseland ym. 1989, Albert ym. 1998, Wimo ym. 2002) eli samaa luokkaa kuin tässä tutkimuksessa. Ruotsalaiset ovat tutkineet omaishoitajien aktiivisiin hoitotoimiin ja valvontaan käyttämää aikaa dementian eri vaikeusasteissa (Nordberg ym. 2005). Lievään dementian vaiheeseen verrattuna vaikeassa vaiheessa olevan dementoituneen henkilön hoitoon ja valvontaan käytetään kolminkertaisesti aikaa (Nordberg ym. 2005). Puolet omaishoitajan ajasta kuluu aktiivisiin hoitotoimiin ja puolet valvontaan (Wimo ym. 2002).

Dementoituneilla puolisoilla oli paljon psykologisia ja käytösoireita. NPI-mittarin pisteet olivat korkeat verrattuna potilasaineistoihin, joita on raportoitu aikaisemmissa käytösoireita ja niiden hoitoa selvittäneissä tutkimuksissa. Alzheimerlääkkeiden vaikutuksia käytösoireisiin selvittäneissä tutkimuksissa tutkittavien NPI-pisteiden keskiarvo on vaihdellut välillä 13.4-15.1 (Holmes ym. 2004, Tariot ym. 2004, Bullock ym. 2005, Gauthier ym. 2005). Dementialääke rivastigmiinin vaikutuksia selvittäneessä tutkimuksessa Lewyn kappale -tautia sairastavilla NPI-pisteet (keskiarvo 20.2-23.2) vastasivat tämän tutkimuksen dementoituneiden pisteitä (McKeith ym. 2000). Lisäksi vaikean vaiheen dementialääketutkimuksissa NPI-pisteet ovat olleet keskimäärin 19-20 (Feldman ym. 2001, Reisberg ym. 2003). Tämän

tutkimuksen dementoituneet puoliset edustivat edellä mainittujen lääkeainetutkimusten potilaita paremmin todellista kotona asuvien dementiaa sairastavien väestöä, sillä keskimääräiset NPI-pisteet keskivaikeasti dementoituneilla omaishoidon piirissä olevilla henkilöillä ovat edustavassa aineistossa olleet 20:n luokkaa (Thomas ym. 2006). Tarkasteltaessa yksittäisiä käytösoireita tämän aineiston oireosuudet vastaavat hyvin kotona asuvien dementoituneiden oireosuuksia. Esimerkiksi harhaluulojen esiintyvyys on aiemmissa tutkimuksissa ollut keskivaikeasti dementoituneilla 44-62 % (Engelborghs ym. 2005, Fuh ym. 2005) (tässä tutkimuksessa 59-61 %). Vastaavasti aistiharhojen esiintyvyys on vaihdellut välillä 21-58 % (tässä tutkimuksessa 27-40 %), ahdistuneisuuden 34-44 % (tässä tutkimuksessa 37-44 %), apatian 55-64 % (tässä tutkimuksessa 78-79 %) ja uni-häiriöiden 41-66 % (tässä tutkimuksessa 38-44 %) (Engelborghs ym. 2005, Fuh ym. 2005). Levottomuuden/aggressioiden esiintyvyys on aiemmissa tutkimuksissa ollut yleisempää (50-64 %) (Engelborghs ym. 2005, Fuh ym. 2005) kuin tässä tutkimuksessa (33-36 %). Tämä saattaa liittyä siihen, että tässä tutkimuksessa hoitajat olivat puolisoita, jotka ymmärtävät usein muita paremmin dementoitunutta läheistään. Tällöin dementoitunut ihminen ei välttämättä reagoi tilanteisiin yhtä aggressiivisesti kuin muiden hoitajien kanssa. Cornellin depressiopisteiden keskiarvo on aiemmissa tutkimuksissa ollut hyvin samanlainen (5.9-10.7; Teri ym. 2003, Engelborghs ym. 2005, Thomas ym. 2006) kuin tässä tutkimuksessa (6.0-7.3). Käytösoireiden laaja kirjo ja yleisyys on kuitenkin syytä nostaa esiin ilmentymänä siitä, kuinka vaikeiden ongelmien kanssa iäkkäät omaishoitajat painiskelevat.

YHTEENVETO

Tämän tutkimuksen puolisohoitajat olivat iäkkäitä mutta ikäisiään paremmin koulutettuja ja toimeentulevia sekä terveempiä. Verrattaessa heitä valtakunnallisen kyselyn aineistoon ja aikaisempiin omaishoitajiin kohdistuneisiin tutkimuksiin he edustivat kuitenkin vähintään yhtä hyvin ellei paremmin iäkkäitä puolisohoitajia kuin aiempien tutkimusten omaishoitajat. Kannattaa silti muistaa, että myös valtakunnallisen kyselyn puolisohoitajat edustivat muita hyväosaisempia hoitoa saavien joukkoa, sillä heidän puolisonsa olivat diagnostiikan ja lääkehoidon piirissä toisin kuin kaksi kolmesta kotona hoidettavasta dementoituneesta henkilöstä.

Dementoituneet puoliset edustivat iältään, sairauden vaikeusasteeltaan ja oireiltaan paremmin pitkälle edennyttä dementiaa sairastavia kuin aiempien tutkimusten dementoituneet henkilöt. Valtaosa tämän tutkimuksen dementoituneista oli sairauden keskivaikeassa tai vaikeassa vaiheessa, heillä oli runsaasti toiminnanvajeita ja avuntarvetta sekä monimuotoisia käytösoireita.

Tutkimuksemme interventio- ja vertailuryhmä olivat hyvin samankaltaisia lähtötilanteessa. Kuitenkin interventio-ryhmän omaishoitajat ja dementoituneet puoliset olivat hieman vertailuryhmän hoitajia ja hoidettavia vanhempia ja omaishoitajista suurempi osa oli miehiä. Tällä saattaa olla merkitystä tutkimuksen päätetapahtumien kannalta, sillä mitä iäkkäämpiä omaishoitaja ja dementoitunut puoliso ovat sitä nopeammin dementoituneen puolison voi olettaa joutuvan pysyvään laitoshoitoon. Muiden piirteiden osalta interventio- ja vertailuryhmien omaishoitajien ja demen-

toituneiden puolisoitten välillä ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja.

LÄHTEET

- Albert SM, Sano M, Bell K, Merchant C, Small S, Stern Y. Hourly care received by people with Alzheimer's disease: results from an urban, community survey. *Gerontologist* 1998; 38: 704-14.
- Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC, Shamoian CA. Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biol Psychiatry* 1988; 23: 271-84.
- Allen SM. Gender differences in spousal caregiving and unmet need for care. *J Gerontol* 1994; 49: S187-95.
- Blesa R. Galantamine: therapeutic effects beyond cognition. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2000; 11 Suppl 1: 28-34.
- Brodsky H, Roberts K, Peters K. Quasi-experimental evaluation of an educational model for dementia caregivers. *Int J Geriatr psychiatry* 1994; 9: 195-204.
- Brodsky H, Gresham M, Luscombe G. The Prince Henry Hospital dementia caregivers' training programme. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997; 12: 183-92.
- Bullock R, Touchon J, Bergman H, Gambina G, He Y, Rapatz G, Nagel J, Lane R. Rivastigmine and donepezil treatment in moderate to moderately-severe Alzheimer's disease over a 2-year period. *Curr Med Res Opin* 2005; 21: 1317-27.
- Chang BL. Cognitive-behavioral intervention for homebound caregivers of persons with dementia. *Nurs Res* 1999; 48: 173-82.
- Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994; 44: 2308-14.
- Eloniemi-Sulkava U, Notkola I-L, Hentinen M, Kivelä S-L, Sivenius J, Sulkava R. Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers. A randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49: 1282-87.
- Engelborghs S, Maertens K, Nagels G, Vloeberghs E, Marien P, Symons A, Ketels V, Estercam S, Somers N, De Deyn PP. Neuropsychiatric symptoms of dementia: cross-sectional analysis from a prospective, longitudinal Belgian study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20: 1028-37.

- Erkinjuntti T, Kurz A, Gauthier S, Bullock R, Lilienfeld S, Damaraju CV. Efficacy of galantamine in probable vascular dementia and Alzheimer's disease combined with cerebrovascular disease: a randomised trial. *Lancet* 2002; 359: 1283-90.
- Feldman H, Gauthier S, Hecker J, Vellas B, Subbiah P, Whalen E; Donepezil MSAD Study Investigators Group. A 24-week, randomized, double-blind study of donepezil in moderate to severe Alzheimer's disease. *Neurology* 2001; 57: 613-20.
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-Mental state": a practical method of grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12: 189-98.
- Fuh JL, Wang SJ, Cummings JL. Neuropsychiatric profiles in patients with Alzheimer's disease and vascular dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005; 76: 1337-41.
- Gallagher-Thompson D, Lovett S, Rose J, McKibbin C, Coon D, Fitterman A, Thompson L. Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *J Clin Geropsychology* 2000; 6: 91-110.
- Galicchio L, Siddiqi N, Langenberg P, Baumgarten M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17: 154-63.
- Gauthier S, Wirth Y, Mobius HJ. Effects of memantine on behavioural symptoms in Alzheimer's disease patients: an analysis of the Neuropsychiatric Inventory (NPI) data of two randomised, controlled studies. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20: 459-64.
- Gendron C, Poitras L, Dastoor DP, Perodeau G. Cognitive-behavioral group intervention for spousal caregivers: findings and clinical considerations. *Clin Gerontologist* 1996; 17: 3-19.
- Gitlin LN, Corcoran M, Winter L, Boyce A, Hauck WW. A randomized, controlled trial of a home environmental intervention: effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *Gerontologist* 2001; 41: 4-14.
- Heru AM, Ryan CE, Iqbal A. Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; 19: 533-7.
- Holmes C, Wilkinson D, Dean C, Vethanayagam S, Olivieri S, Langley A, Pandita-Gunawardena ND, Hogg F, Clare C, Damms J. The efficacy of donepezil in the treatment of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer disease. *Neurology* 2004; 63: 214-9.
- Hughes CP, Berg I, Danziger WL, Coben IA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatr* 1982; 140: 566-72.
- Huusko T, Kautiainen H, Pitkälä K. WHOQOL-BREF ja 15D iäkkäiden omaishoitajien elämänlaadun mittaamisessa. Teoksessa Huusko T, Strandberg T, Pitkälä K (toim.). Voiko ikääntyneiden elämänlaatua mitata? Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus Kirjapaino Oy 2006.
- Laakkonen ML, Pitkälä K, Eloniemi-Sulkava U. Dementiadiagnoosin kertominen. Tässä kirjassa.
- Lawton MP, Brody EM, Saperstein AR. A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist* 1989; 29: 8-16.
- Lönne-roos E, Kautiainen H, Karppi P, Hartikainen S. Onko muistihäiriöiden diagnostiikka tehostunut? Geriatrisian muistipoliklinikalla vuosina 1997 – 2002 tutkitut potilaat. *Suom Lääkäril* 2005; 60: 527-30.
- Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Med J* 1965; 14: 61-5.
- McKeith I, Del Ser T, Spano P, Emre M, Wesnes K, Anand R, Cicin-Sain A, Ferrara R, Spiegel R. Efficacy of rivastigmine in dementia with Lewy bodies: a randomised, double-blind, placebo-controlled international study. *Lancet* 2000; 356: 2031-6.
- Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA* 1996; 276: 1725-31.
- Mohide EA, Pringle DM, Streiner DL, Gilbert JR, Muir G, Tew M. A randomized trial of family caregiver support in the home management of dementia. *J Am Geriatr Soc* 1990; 38: 446-54.
- Newcomer R, Yordi C, DuNah R, Fox P, Wilkinson A. Effects of the Medicare Alzheimer's Disease Demonstration on caregiver burden and depression. *Health Serv Res* 1999; 34: 669-89.
- Nordberg G, von Strauss E, Kareholt I, Johansson L, Wimo A. The amount of informal and formal care among non-demented and demented elderly persons: results from a Swedish population-based study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20: 862-71.
- Quayhagen MP, Quayhagen M, Corbeil RR, Hendrix RC, Jackson JE, Snyder L, Bower D. Coping with dementia: evaluation of four nonpharmacologic interventions. *Int Psychogeriatr* 2000; 12: 249-65.

OMAISHOITOPERHEET INTERVENTION ALUSSA

- Raivio M, Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen ML, Pietilä M, Pitkälä K. Suomalaisten omaishoitajien kokemuksia palveluista. Tässä kirjassa.
- Reisberg B, Doodly R, Stoffler A, Schmitt F, Ferris S, Mobius HJ; Memantine Study Group. Memantine in moderate-to-severe Alzheimer's disease. *N Engl J Med* 2003; 348: 1333-41.
- Roberts J, Browne G, Milne C, Spooner L, Gafni A, Drummond-Young M, LeGris J, Watt S, LeClair K, Beaumont L, Roberts J. Problem-solving counseling for caregivers of the cognitively impaired: effective for whom? *Nurs Res* 1999; 48: 162-72.
- Rosler M, Anand R, Cicin-Sain A, Gauthier S, Agid Y, Dal-Bianco P, Stahelin HB, Hartman R, Gharabawi M. Efficacy and safety of rivastigmine in patients with Alzheimer's disease: international randomised controlled trial. *BMJ* 1999; 318: 633-8.
- Routasalo P, Pitkälä K, Savikko N, Tilvis R. Ikäntyneiden yksinäisyys. Kyselytutkimuksen tuloksia. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus kirjapaino Oy. Saarijärvi 2003.
- Sano M, Wilcock GK, van Baelen B, Kavanagh S. The effects of galantamine treatment on caregiver time in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; 18: 942-50.
- Schmidt GL, Bonjean MJ, Schefft BK, Steele DJ. Brief psychotherapy for caregivers of demented relatives: comparison of two therapeutic strategies. *Clin Gerontologist* 1988; 7: 109-25.
- Tariot PN, Farlow MR, Grossberg GT, Graham SM, McDonald S, Gergel I; Memantine Study Group. Memantine treatment in patients with moderate to severe Alzheimer disease already receiving donepezil: a randomized controlled trial. *JAMA* 2004; 291: 317-24.
- Teri L, Gibbons LE, McCurry SM, Logsdon RG, Buchner DM, Barlow WE, Kukull WA, LaCroix AZ, McCormick W, Larson EB. Exercise plus behavioral management in patients with Alzheimer disease: a randomized controlled trial. *JAMA* 2003; 290: 2015-22.
- Thomas P, Lalloue F, Preux PM, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, Belmin J, Clement JP. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006; 21: 50-6.
- Toseland RW, Rossiter CM, Labrecque MS. The effectiveness of peer-led and professionally led groups to support family caregivers. *Gerontologist* 1989; 29: 465-71.
- Vaarama M, Luoma ML, Ylönen L. Ikäntyneiden toimintakyky, palvelut ja koettu elämänlaatu. STAKES hyvinvointikatsaus. Gummerus Oy. Painossa.
- Viramo P, Sulkava R. Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti T, Rinne J, Alheinen K, Soininen H. Muistihäiriöt ja dementia. Kustannus Oy Duodecim 2006 (painossa).
- Weinberger M, Gold DT, Divine GW, Cowper PA, Hodgson LG, Schreiner PJ, George LK. Social service interventions for caregivers of patients with dementia: impact on health care utilization and expenditures. *J Am Geriatr Soc* 1993; 41: 153-6.
- Wettstein A, Schmid R, König M. Who participates in psychosocial interventions for caregivers of patients with dementia? *Dement Geriatr Cogn Disord* 2004; 18: 80-6.
- WHO. WHOQOL-BREF. Introduction. Administration, scoring and generic version of the assessment. Field Trial Version December 1996. Teoksessa Ropley M. Quality of life research. A critical introduction. Sage Publications. London 2003.
- Wimo A, von Strauss E, Nordberg G, Sassi F, Johansson L. Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden. *Health Policy* 2002; 61: 255-68.
- Winblad B, Engedal K, Soininen H, Verhey F, Waldemar G, Wimo A, Wetterholm AL, Zhang R, Haglund A, Subbiah P; Donepezil Nordic Study Group. A 1-year, randomized, placebo-controlled study of donepezil in patients with mild to moderate AD. *Neurology* 2001; 57: 489-95.
- Yee JL, Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist* 2000; 40: 147-64.
- Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M, Leirer VO. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res* 1982-83; 17: 37-49.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-55.

Intervention kuvaus

Intervention yleisenä tavoitteena oli edistää perheiden elämänlaatua ja psykofyysistä hyvinvointia, mahdollistaa dementoituneiden puolisoiden kotona asumisen jatkumista sekä tätä kautta lykätä heidän pitkäaikaiseen laitoshoitoon siirtymistään. Tähän pyrittiin kokonaisvaltaisella tuella ja kuuntelemalla omaishoitoperheiden omia toiveita ja tarpeita sekä kunnioittamalla heidän autonomista toimijuuttaan. Dementoituneiden puolisoiden ja omaishoitajien fyysisen hyvinvoinnin ylläpitämisen ja kuntoutumisen edistämisen ajateltiin tapahtuvan parhaiten yksilöllisesti suunniteltujen kuntoutustoimien ja ohjauksen avulla. Pariskunnan elämänhallintaa tuettiin rohkaisemalla heitä ottamaan aktiivisesti esiin epäkohtia, jakamalla dementia-tietoa ja hoitotaitoa sekä pyrkimällä positiivisiin tukikokemuksiin. Elämänhallinnan kohdalla keskeiseksi toimintaperiaatteeksi valittiin voimaantumisen edistäminen. Voimaantuminen määriteltiin sosiaaliseksi, kulttuuriseksi, psykologiseksi ja yhteiskunnalliseksi prosessiksi, jonka avulla yksittäiset ihmiset ja ryhmät kykenevät ilmaismaan tarpeitaan ja mielipiteitään sekä osallistumaan päätöksentekoon ja vaikuttamaan heitä koskeviin asioihin (WHO 1998, Adams 1996). Myös projektin työntekijät kehittivät omassa toiminnassaan myönteistä ja optimistista asennoitumista

ongelmien ratkaisuun (kuvio 1).

Omaishoidon koordinaattori, geriatrin lääketieteelliset tutkimukset ja hoito sekä tavoitteelliset vertaisryhmät muodostivat intervention ydintoiminnot (kuvio 1). Omaishoidon koordinaattori vastasi monitekijäisten, yksilöllisesti ja tarvekohtaisesti räätälöityjen tukitoimien toteutuksesta. Hänen työparinaan toimi geriatri eli ikäntyneiden sairauksiin erikoistunut lääkäri, jonka lääketieteellinen asiantuntemus oli omaishoitajien ja hoidettavien käytössä.

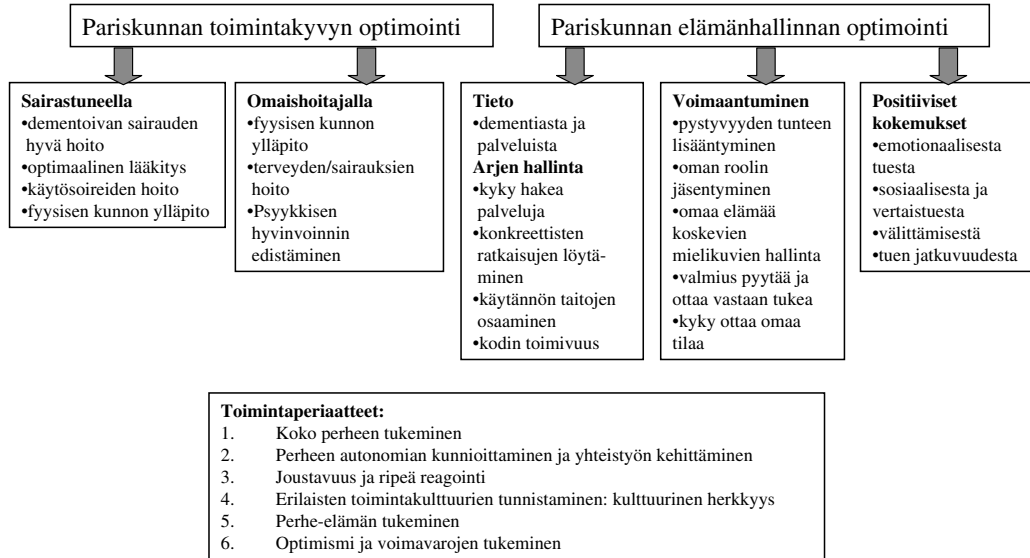
Tavoitteellisista vertaisryhmistä pyrittiin luomaan areena, jossa omaishoitajat voisivat jäsentää omia voimavarojaan ja sekä antaa että saada tukea muilta samantilaisessa tilanteessa olevilta. Vertaisryhmistä tuli esille perheiden voimakas tarve saada tietoa sekä itselleen että aikuisille lapsilleen, jotta nämä ymmärtäisivät vanhempiensa tilannetta paremmin. Tiedon tarpeeseen vastaamiseksi järjestettiin kolme luentotilaisuutta, joissa kerrottiin demetiaan ja omaishoitoon liittyvistä asioista. Lisäksi interventioprosessin aikana kävi ilmeiseksi, että monissa perheissä dementoituneen puolison kotona asumisen jatkumista uhkasi tämän liikuntakyvyn heikkeneminen ja että dementia kuntoutukseen erikoistuneesta fysioterapiasta oli näille perheille hyötyä. Monille dementoituneille henkilöille tarjottiin sekä kuntou-

Intervention tavoitteet:

1. Mahdollistaa kotona asuminen ja lykätä dementoituneen puolison pitkäaikaiseen laitoshoitoon siirtymistä
2. Tukea omaishoitajien psyykkistä hyvinvointia ja elämänlaatua
3. Tukea dementoituneiden ihmisten psyykkistä hyvinvointia ja fyysistä toimintakykyä

Intervention ydintoiminnot:

1. Omaishoidon koordinaattori
2. Lääkärin tutkimukset ja lääketieteellinen hoito
3. Tavoitteelliset vertaisryhmät
4. Perhekohtaiset toiminnot:
 - tietoillat
 - dementia kuntoutus
 - hankalien kotitilanteiden ryhmät



Kuvio 1. Intervention tavoitteet, ydintoiminnot, keskeiset sisällöt ja toimintaperiaatteet.

tumista edistäviä lyhythoitajaksoja että kotona toteuttavaa fysioterapiaa. Toinen kotona asumisen jatkumista uhkaava tekijä olivat dementoituneiden puolisoitten käyttösoireet, minkä vuoksi interventiossa järjestettiin omaishoitajien ryhmiä myös hankalien kotihoitotilanteiden käsittelyyn.

INTERVENTION TOIMINNALLISET RAKENTEET

Ennen intervention käynnistymistä tutkimushoitajat haastattelivat perheet Oulunkylän kuntoutussairaalassa tammi-maaliskuussa 2004 ja antoivat heille yleistä tietoa projektin toiminnasta. Omaishoitoperheet antoivat sairauskertomustietonsa omaishoidon koordinaattorin, lääkärin ja tutki-

joiden käytettäväksi taustan, kuten dementoivan sairauden, selvittämiseksi.

Omaishoidon koordinaattorille, lääkärille ja tutkimushoitajille hankittiin työ- ja vastaanottotilat Helsingin keskustasta, jonne oli hyvät kulkuyhteydet. Tilat olivat kodinomaiset ja rauhalliset, mikä oli tärkeää erityisesti dementoituneiden puolisoitten kannalta. Perheiden tarvitsemat tuet ja palvelut pyrittiin järjestämään ensisijaisesti kunnallisen hoito- ja palvelujärjestelmän kautta. Mikäli palvelua ei voitu sitä kautta järjestää oikea-aikaisesti, se järjestettiin kolmannen sektorin tai yksityisen toimijan kautta. Esimerkiksi lähistöllä sijaitsevasta lääkärikeskuksesta ostettiin tarvittaessa laboratorio- ja röntgenpalveluita. Projektin kautta hankitut yksityisten palve-

luntuottajien palvelut olivat omaishoitoperheille pääsääntöisesti maksuttomia. Osa perheistä halusi kuitenkin itse osallistua niistä syntyviin kustannuksiin. Tutkimukseen liittyvät matkakulut korvattiin omaishoitoperheille.

Omaishoidon koordinaattoriksi valittiin terveydenhoitaja, joka oli vuodesta 1997 lähtien kouluttanut itseään systemaattisesti dementoituneiden ihmisten hoitoon toimiessaan terveyskeskussairaalan dementiayksikön osastonhoitajana. Kyseisessä yksikössä oli keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneita henkilöitä sekä pitkä- että lyhytaikaishoidossa. Yksikössä oli kehitetty lyhytaikaishoidon lisäksi muita kotona asumista edistäviä palveluja, kuten omaishoitajia tukevaa yhteydenpitoa kotihoidon aikana.

Projektin lääkäriksi valittiin geriatri, jolla oli vankka työkokemus Helsingin kaupungin terveyskeskussairaaloiden akuutti- ja pitkäaikaissosastoilta sekä avohoidon kokemus poliklinikka-, päiväsaaraala- ja SAS (Selvitys-Arviointi-Sijointus)-työskentelyn kautta.

Tutkimusta ja siten myös intervention sisällöllistä suunnittelua ohjasi tutkimusryhmä, joka koostui tutkimushoitajien, omaishoidon koordinaattorin ja projektin lääkärin lisäksi eri tieteenalojen tutkijoista (hoitotiede, lääketiede, psykologia ja sosiologia). Ryhmä toimi säännöllisenä keskustelufoorumina ja kokoontui koordinaattorin ja lääkärin työtiloissa. Ennen intervention käynnistymistä tutkimusryhmä oli muodostanut interventiomallin (Saarenheimo & Eloniemi-Sulkava, tässä kirjassa) ja sitoutunut yhteisiin toimintaperiaatteisiin.

Yksi ryhmän tutkijoista oli työskennellyt aiemmin vastaavanlaisessa hank-

keessa koordinaattorina ja toimi omaishoidon koordinaattorin sijaisena tämän lomien aikana. Lisäksi hän toimi virka-ajan ulkopuolella päivystäjänä perheiden kriittisiä tilanteita varten. Näin haluttiin antaa perheille mahdollisuus apuun tarvitsemissaan ajankohtina. Tätä mahdollisuutta käytettiin kuitenkin lopulta vain seitsemän kertaa koko intervention aikana.

INTERVENTION YDINTOIMINNAT

1. Omaishoidon koordinaattori

Omaishoidon koordinaattorin toimintamalli pohjautui aikaisemmissa tutkimuksissa käytettyyn hoidon koordinaattorin (case manager) malliin. Hoidon koordinaattori on sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilainen, joka järjestää ja koordinoi tietyn potilas- tai asiakasryhmän hoitoa ja palveluita (Eggert ym. 1991). Tavallisimmin koordinaattoreina ovat toimineet sairaanhoitajat, sosiaalityöntekijät ja lääkärit. Hoidon koordinaattorin mallia on käytetty erityisosaamista tarvitsevien potilasryhmien ja myös dementoituneiden ihmisten kotihoidon tukemisessa positiivisin tuloksin (Stuck ym. 1995, Landi ym. 1999, Eloniemi-Sulkava ym. 2001a). Toiminnan avulla on kyetty pitkittämään iäkkäiden ihmisten kotona asumista (Bernabei ym. 1998, Naylor ym. 1999). Dementoituneet on nimetty yhdeksi keskeisimmistä potilasryhmistä, joihin hoidon koordinaattorin toimintaa kannattaa kohdentaa (Phillips-Harris 1998).

Hoidon koordinaattori arvioi yhdessä potilaan tai asiakkaan ja tarvittaessa tämän omaisen kanssa tuen tarpeita ja vastaa siitä, että potilas tai asiakas saa tarvitsemansa hoidot ja palvelut sosiaali- ja terveyden-

huoltojärjestelmältä sekä mahdollisilta muilta tahoilta. Säännöllisen seurannan ja arvioinnin pohjalta toteutetut tukimuodot sekä edunvalvonta ovat toiminnan tärkeitä osia. Joissain aikaisemmissa tutkimuksissa on nostettu esiin koordinaattorin työn sisällön ja toimintatapojen, kuten osaamisen, joustavuuden, asiakkaiden kuulemisen, tavoitettavuuden ja luotettavuuden merkitys toiminnan onnistumisessa (MaloneBeach ym. 1992, Bernabei ym. 1998, Stuck ym. 2000, Eloniemi-Sulkava 2002). Usein koordinaattori työskentelee yhteistyössä moniammatillisen tiimin kanssa (Eggert ym. 1991, Arnsberger 1997). Tässä hankkeessa vastuu palveluiden koordinoinnista sekä toiminnan jatkuvuudesta ja joustavuudesta oli ensisijaisesti omaishoidon koordinaattorilla, joka kuitenkin toimi tiiviissä yhteistyössä geriatrinsa kanssa.

Aikaisemmassa haastattelu- ja havainnointitutkimuksessa (Saarenheimo & Pietilä 2005) kertyneiden kokemusten perusteella koordinaattorin työhön lisättiin painotuksia, joiden uskottiin parantavan toiminnan vaikuttavuutta dementiaperheiden tukemisessa. Kaksin kotona -tutkimuksen tulokset viittasivat siihen, että koordinaattorin olisi tärkeää työskennellä kunkin perheen senhetkistä tilannetta kuunnellen ja heidän omaa kulttuuriaan ja päätäntävaltaansa kunnioittaen. Tukien vastaanottamisen ja niistä hyötymisen yleinen edellytys on, että asiakkaat kokevat voivansa säilyttää autonomiansa, perhelämänsä ja itse määrittelemänsä toimintatavat palveluista huolimatta. (Saarenheimo & Pietilä 2005.) Tutkimuksessa tuli esiin myös se, että palvelujärjestelmässä ammatillaiset tarkastelevat usein asiakkaiden tarpeita ja ongelmia järjestelmäkeskeisesti. Palvelujärjestelmän 'kieli' koetaan kuitenkin

usein vieraaksi ja asiakkaiden on siksi vaikea perustella odotuksiaan tavalla, jota järjestelmä ymmärtäisi. Omaishoidon koordinaattorin ajateltiin voivan toimia eräänlaisena tulkkina perheiden ja palvelujärjestelmän välillä.

Dementiaperheiden tilanteet ja tuen tarpeet vaihtelevat myös nopeasti, mikä edellyttää kykyä reagoida joustavasti muuttuviin tilanteisiin. Omaishoidon koordinaattorilla oli siksi käytössään oma budjetti ja laaja palveluiden tuntemus perheiden joustavaan tukemiseen sekä joustava työaika perheiden mahdollisia kriisitilanteita varten. Koordinaattorin toiminnassa oli keskeistä kuulla perheiden erilaisia tuen tarpeita ja kyetä vastaamaan niihin (Eloniemi-Sulkava 2002, Saarenheimo & Pietilä 2005). Lisäksi painotettiin koordinaattorin kykyä tarttua ripeästi kotona asumisen jatkumista uhkaaviin tekijöihin ja koordinoita vastuullisesti tilanteessa tarvittavia hoito- ja tukitoimia (Eloniemi-Sulkava 2002).

Omaishoidon koordinaattorin ensikäynti

Omaishoidon koordinaattorin yhteistyö perheiden kanssa käynnistyi puhelinsoitolla, jossa sovittiin ensimmäisen kotikäynnin ajankohta. Kotikäynnit tapahtuivat pääsääntöisesti helmi-toukokuun 2004 aikana, mutta perheiden kesälomien vuoksi muutama kotikäynti lykkääntyi saman vuoden syksyyn. Kotikäynnin tarkoituksena oli saada tietoa perheen tilanteesta sekä tuen odotuksista ja tarpeista mutta yhtäläisesti luoda ilmapiiri, jossa keskinäinen yhteistyö voisi käynnistyä. Tärkeää oli luottamuksen synnyttäminen ja avoin kanssakäyminen. Koordinaattori kertoi perheille tutkimuksen tavoitteista ja toimintavoista sekä korosti vapaaehtoisuutta

tutkimukseen osallistumisessa. Asiallinen ja keskusteleva ote loi neutraalia ja arvostavaa ilmapiiriä. Taulukossa 1 on lueteltu ensimmäisen käynnin aikana selvitetty asiat, jotka koordinaattori kirjasi taustatietolomakkeeseen. Keskustelun lopuksi koordinaattori toisti ääneen käynnin aikana esille tulleet olennaiset asiat ja näkökulmat sekä kysyi perheen mielipidettä yhteenvedosta. Yhteisymmärryksessä syntyneen yhteenvedon pohjalta koordinaattori laati perheen kanssa alustavan tukisuunnitelman, jota ryhdyttiin toteuttamaan tilanteen mukaan joko heti tai perheen toivomuksesta vasta myöhemmin. Kotikäynti kesti 1.5–3 tuntia. Kotikäynnillä omaishoi-

don koordinaattori sopi perheen kanssa myös lääkärin vastaanottoajankohdan ja antoi perheelle projektin lääkärin ja koordinaattorin sijaisen yhteystiedot sekä tiedon intervention osana olevien tavoitteellisten vertaisryhmien kokoontumisajoista ja -paikasta.

Omaishoidon koordinaattorin muut käynnit ja yhteydenpito

Tutkimuksen interventiosuunnitelman mukaisesti omaishoidon koordinaattori, projektin lääkäri tai tutkimushoitaja oli yhteydessä perheeseen vähintään kolmen kuukauden välein, jos perhe ei ottanut itse yhteyttä. Koordinaattori rohkaisi perheitä

Taulukko 1. Perheen kokonaistilanteen kartoitus intervention alussa.

Dementoitunut puoliso

Tausta- ja elämäntietotiedot
 Ilmaistut tuen tarpeet
 Voimavarat ja vahvuudet
 Kuntoutustarve
 Sosiaalinen verkosto
 Käytössä olevat palvelut
 Hoitava(t) lääkäri(t)
 Apuvälineet
 Dementoivan sairauden diagnoosi
 Muut sairaudet ja fyysiset vaivat
 Lääkitys
 Dementian vaikeusaste
 Fyysinen toimintakyky
 Kognitiivinen toimintakyky
 Mieliä, psyykinen hyvinvointi
 Käyttöoireiden esiintyminen
 Päivittäisissä toiminnoissa selviytyminen ja avun tarve
 Nukkuminen
 Näkö ja kuulo
 Liikkuminen ja ulkoilu
 Harrastukset: toiveet ja osallistumismahdollisuudet

Omaishoitaja

Tausta- ja elämäntietotiedot
 Ilmaistut tuen tarpeet
 Voimavarat ja vahvuudet
 Kuntoutustarve
 Sosiaalinen verkosto
 Käytössä olevat palvelut
 Hoitava(t) lääkäri(t)
 Apuvälineet
 Sairaudet ja fyysiset vaivat
 Lääkitys
 Elämänlaatu
 Kuormittuneisuuden kokemukset
 Fyysinen toimintakyky
 Mieliä, psyykinen hyvinvointi
 Käyttöoireiden aiheuttama stressi
 Hoidettavan aiheuttama huolenpidon määrä
 Nukkuminen
 Näkö ja kuulo
 Liikkuminen ja ulkoilu
 Harrastukset: toiveet ja osallistumismahdollisuudet

olemaan häneen yhteydessä aina, kun kysymyksiä tuli mieleen tai he kaipasivat keskustelua. Yhteydenottoa toivottiin myös silloin, kun perheen tilanteessa tapahtui muutoksia ja ilmeni uusia tuen tarpeita. Näistä asioista muistutettiin kesä- ja joulukirjeissä samoin kuin omaishoitajien ryhmätapaamisissa.

Taulukko 2 kuvaa koordinaattorin yhteydenpitojen ja kotikäyntien lukumäärää perheiden sekä sosiaali- ja terveydenhuollon eri toimijoiden kanssa koko inter-

vention aikana. Luvut perustuvat koordinaattorin seuranta-aikana käyttämään tilastointilomakkeeseen. Koordinaattorin ja perheiden sekä hoito- ja palvelujärjestelmän tai yksityisten tahojen työntekijöiden välinen yhteydenpito tapahtui pääosin puhelinkeskustelujen mutta jossain määrin myös tekstiviestien, sähköpostin ja kirjeiden välityksellä. Interventio käynnistyi perhekohtaisella kotikäynnillä, minkä vuoksi ensimmäisenä vuonna kotikäyntejä oli suhteellisesti enemmän kuin toisena

Taulukko 2. Omaishoidon koordinaattorin tekemien erilaisten käyntien ja yhteydenpitojen lukumäärät intervention aikana (1.2.2004 -31.1.2006).

Yhteydenpito	Intervention aikana toteutuneet yhteydennotot N (vaihteluväli/perhe)
Kotikäynnit	247 (1-43)
Käynnit sairaaloissa tai lyhytaikaishoitopaikoissa tapaamassa projektiin osallistuvia ja sairaalan henkilökuntaa	90 (1-40)
Soitot omaishoitajille	1440 (1-91)
Omaishoitajien yhteydennotot omaishoidon koordinaattoriin	655 (1-49)
Puhelut omaishoitoperheiden läheisille	97 (1-23)
Yhteydennotot sosiaalityöntekijöihin perheiden asioiden edistämiseksi (sisältää myös yhteydennotot veteraanikuntoutuksen järjestämiseksi)	606 (1-72)
Yhteydennotot terveydenhuollon työntekijöihin perheiden asioiden edistämiseksi	326 (1-50)
Vastaanotot erilaisten hakemusten laatimiseksi	23 (1-4)
Omaishoidon koordinaattorin ja yksityisten fysioterapeuttien yhteydennotot perheiden asioiden edistämiseksi (sisältää myös yhteydennotot omaishoitajan lomituksen järjestämiseksi)	996 (1-97)
Yhteydennotot apuvälineiden järjestämiseksi	21

vuonna. Ensimmäisten 12 kuukauden aikana omaishoidon koordinaattoria työllistivät erityisesti peruspalveluiden järjestäminen ja erilaisten taloudellisten tukien hakemisessa avustaminen. Osa perheistä piti taloudellisten tukien hakemista hyvin tärkeänä, kun taas toisille se ei ollut yhtä merkityksellistä. Pääasiassa haettiin Kelan eläkkeensaajan hoitotukea, kunnallista omaishoidon tukea, kuljetustukea tai Kelan lääkekorvauksia. Projektissa oli myös monia puolisoita, jotka olisivat voineet olla "virallisia" omaishoitajia mutta jotka eivät halunneet hakea kaupungilta rahallista korvausta puolisonsa hoitamisesta.

Kotikäyntien ja yhteydenpitojen lukumäärissä oli suurta perhekohtaista vaihtelua, mikä johtui osittain perheiden yksilöllisten toimintatapojen eroista mutta suurelta osin perheiden tilanteissa tapahtuneista muutoksista. Runsasta tuen tarvetta aiheutti erityisesti tilanteen vaikeutuminen dementoituneen puolison fyysisen toimintakyvyn ongelmien (pidätyskyvyttömyys, fyysinen raskashoitoisuus, liikkumisen ongelmat) tai psyykkisen tilanteen muutosten (käytösoireiden) vuoksi. Myös omaishoitajan oman terveydentilan tai kunnan heikentyminen ja eri syistä johtunut kuormittuneisuuden lisääntyminen lisäsivät tukitoimien tarvetta. Perheiden tilanteiden muutokset näkyivät erityisesti toisen vuoden aikana. Kotikäyntien tarve saattoi olla viikoittaista esimerkiksi sellaisten perheiden kohdalla, joissa molempien puolisoitten terveydentila oli epävakaa. Ensimmäisen vuoden aikana vastaavanlaista tarvetta olisi ehkä myös ollut, mutta omaishoidon koordinaattorin aikaa vei tutustuminen moneen perheeseen samanaikaisesti, joten useisiin tiiviisiin tukisuhteisiin ei ollut ajallista mahdollisuutta.

2. Projektin lääkäri

Omaishoidon koordinaattorin työparina oli koko intervention ajan ikääntyneiden sairauksiin erikoistunut ja dementiaan perehtynyt geriatrian erikoislääkäri. Lääkärin merkitys nähtiin keskeisenä, koska moniin dementoituneiden ihmisten kotona asumista vaikeuttaviin tilanteisiin pystytään vaikuttamaan juuri lääkärin tietotaidon avulla. Tällaisia asioita ovat esimerkiksi optimaalisen lääkityksen arviointi sekä muun hoidon ja kuntoutuksen järjestäminen (Eloniemi-Sulkava ym. 2001b). Myös iäkkäät puolisoitajat tarvitsevat usein lääketieteellistä apua. Nykyisessä palvelujärjestelmässä monien tärkeiden dementoitunutta ihmistä ja hänen perhettään tukevien palveluiden ja tukien saaminen edellyttää lääkärin lausuntoa hoidettavan terveydentilasta. Lääkärin lausuntoa edellytetään myös jos myönnettyyn tukeen tai palveluun haetaan muutosta terveydentilan heikkenemisen vuoksi. Lääkärin valitsemista omaishoidon koordinaattorin työpariksi puolsi moniammatillisuuden hyötyjen lisäksi se seikka, että omaishoidon koordinaattorilla olisi ollut jopa 100 eri lääkäriä (omaishoitoperheiden terveyskeskuslääkärit, yksityislääkärit, sairaaloiden lääkärit, lyhytaikaishoitopaikkojen lääkärit sekä konsultoivat erikoislääkärit) yhteistyökumppaneinaan, jos projektissa ei olisi ollut omaa lääkäriä. Projektin lääkärin ja omaishoidon koordinaattorin yhteistyö oli saumatonta. He keskustelivat keskenään perheiden tilanteista yhteisen tavoitteen, perheiden mahdollisimman hyvän psykofyysisen tilan saavuttamiseksi sekä punta-roivat mahdollisuuksiaan ja rajojaan perheiden auttamisessa.

Projektin lääkärin vastaanotot ja puhelinkontaktit perheiden kanssa

Tutkimussuunnitelman mukaisesti kaikki interventioryhmään kuuluneet dementoituneet puoliset kävivät lääkärin alkuvastaanotolla. Alkuvastaanotot tapahtuivat pääsääntöisesti helmi-kesäkuun 2004 aikana muutamaa perhettä lukuun ottamatta, joiden tapaaminen siirtyi syksyyn. Jos dementoituneen puolison oli vaikeaa liikkua kodin ulkopuolella, lääkäri ja omaishoidon koordinaattori tekivät yhteisen kotikäynnin omaishoitoperheen tilanteen kartoittamiseksi. Projektin lääkäri käytti omaishoidon koordinaattorin keräämiä taustatietoja ja aikaisempia sairauskertomustietoja pohjatietona selvittäessään ja arvioidessaan perheen tilannetta. Lääkäri arvioi dementoituneen henkilön psykofyysisen tilan ja tarvittaessa suositti lääkitysmuutoksia ja järjesti jatkotutkimuksia. Hän kiinnitti huomiota sairastuneen ja omaishoitajan esiin tuomien oireiden ohella erityisesti ennalta ehkäiseviin asioihin sekä yksilöllisen dementiatiedon jakamiseen.

Vastaanoton alussa lääkäri keskusteli useimmiten ensin dementoituneen puolison kanssa ja tutki hänet. Tämän jälkeen hän keskusteli omaishoitajan kanssa dementoituneen puolison ja perheen tilanteesta. Lääkärin vastaanottojen aikana omaishoidon koordinaattori keskusteli toisen puolison kanssa ja jatkoi tällä tavoin kotikäynnillä alkanutta perheeseen ja sen tilanteeseen tutustumista. Lääkärin vastaanoton ja omaishoidon koordinaattorin kartoituksen pohjalta alustava tukisuunnitelma arvioitiin uudelleen. Tässä tukisuunnitelmassa hyödynnettiin myös tutkimushoitajan lähtötilanteessa keräämiä haastatelu- ja tutkimustietoja. Perheen kanssa so-

vittiin yksilöllisistä tukitoimenpiteistä (kts. taulukko 3). Vastaanotot loivat hyvän pohjan luottamuksellisen tukisuhteen syntyemiselle.

Intervention ensimmäisten kuukausien aikana muutamat omaishoitajat esittivät toiveen päästä omista asioistaan projektin lääkärin tutkimukseen. Tämä järjestettiin halukkaille, koska pariskunnille oli korostettu mahdollisuutta vaikuttaa projektin muotoutumiseen ja saada heitä auttavia tukitoimia. Tutkimuksen ohjelmaa muutettiin niin, että omaishoitajille tarjottiin tätä mahdollisuutta jo ensimmäisen lääkärin tapaamiskerran yhteydessä. Osa omaishoitajista varasi itselleen erillisen lääkärin vastaanottoajan. Monet omaishoitajat olivat tyytyväisiä tähän tukimuotoon, koska he eivät olleet itse käyneet lääkärissä moneen vuoteen esimerkiksi ajan tai dementoituneen tarvitseman sijaishoitajan puuttumisen vuoksi. Intervention aikana valtaosa omaishoitajista kävi projektin lääkärin vastaanotolla.

Lääkärin vastaanotto järjestettiin perheille uudelleen vuoden 2005 keväällä. Lääkäri tutki kaikki kotona asuvat dementoituneet puoliset ja keskusteli omaisen kanssa dementoituneen henkilön voinnista ja perheen tilanteesta. Omaishoidon koordinaattori oli mukana vastaanotolla ja perheen hoitosuunnitelma arvioitiin yhdessä uudelleen. Kunnan heikkeneminen tai sen uhka toi tällöin uusia perheitä aktiivisten tukitoimien piiriin. Kaiken kaikkiaan omaishoidon koordinaattori ohjasi perheitä lääkärin vastaanotolle tilanteiden ja tarpeiden mukaan. Myös yhteisiä kotikäyntejä tehtiin kriittisissä tilanteissa tai jos vastaanotolle tulo ei onnistunut.

Perheille oli kerrottu, että lääkäri oli heidän käytettävissään puhelimitse kerran

viikossa mutta käytännössä puhelinkontakteja oli myös annetun ajan ulkopuolella. Puhelinkeskusteluissa tapahtunut hoidon seuranta onnistui hyvin, ja keskustellut merkitsivät omaishoitajille usein myös tilaisuutta käsitellä tunteitaan ja selkiyttää ajatuksiaan. Puhelinkontaktien onnistumista tukivat omaishoidon koordinaattorilta saadut täydentävät tiedot ja kirjalliset palautteet esimerkiksi lyhytaikaishoitajakoisoilta, fysioterapiasta tai sairaalahoitajakoisoista.

Suurin osa omaishoitajista ja dementoituneista puolisoista jatkoi joko oman yksityislääkärinsä tai terveysaseman lääkärin seurannassa. Lääkityskokeiluja tai -muutoksia saatettiin kuitenkin käynnistää projektin lääkärin toimesta, ja niiden vaikutuksia seurattiin usein puhelinkontaktein ja kontrollikäynnein. Mikäli tarvittiin lääkärinlausuntoja, projektin lääkäri laati ne. Koko projektin aikana lääkärin vastaanotokäyntejä tai kotikäyntejä oli yhteensä 271 eli 4.3 vastaanottoa (vaihteluväli 1-7) omaishoitoperhettä kohti.

Lääkärin merkitys dementian erityisasiantuntijana

Muistisairauksiin perehtyneen lääkärin toimintakenttä on dementoituneiden ihmisten kotihoidossa varsin laaja. Se käsittää paitsi fyysisen terveydentilan hoitoa myös esimerkiksi potilaan käytösoireisiin reagoimista yhdessä muiden ammattilaisten kanssa. Käytösoireiden kohdalla projektissa pyrittiin käyttämään ensisijaisesti lääkkeettömiä hoitoja. Omaishoidon koordinaattorin dementoituneiden ihmisten hoitoa koskeva tietotaito ja erityisesti kyky ymmärtää dementoituneen maailmaa mahdollistivat käytösoireiden helpottamisen omaisen ohjaamisen avulla. Käytösoirei-

siin suositettiin aloitettavaksi antipsykoottinen lääke vain kahdesti. Toisessa tapauksessa dementoituneella puolisoilla oli kotihoitoa vaikeuttavaa kiihtyneisyyttä ja toisessa syynä oli vaikea unettomuus. Muuttamien muiden henkilöiden kohdalla antipsykoosilääkitystä voitiin oleellisesti vähentää tai lopettaa kokonaan. Alzheimer-lääkkeiden käyttöä kokeiltiin joidenkin dementoituneiden henkilöiden kohdalla, joilla lääkettä ei vielä ollut käytössä. Kokonaislääkitystä arvioidessaan projektin lääkäri kiinnitti erityishuomiota lääkkeiden haitallisiin yhteisvaikutuksiin ja pyrki muuttamaan lääkitystä mahdollisimman turvalliseksi.

Dementoituneiden puolisoitten ravitsemushoitoa lääkäri tuki suosittamalla tarvittaessa täydennysravintovalmisteita. Näitä valmisteita tarvitsevilla henkilöillä oli erityisiä vaikeuksia saada normaalista ravinnosta riittävästi energiaa, esimerkiksi nielemis- tai keskittymisvaikeuksiensa vuoksi. Ravitsemusasioihin puututtiin, koska tutkimusten mukaan ravitsemustietoa antamalla voidaan ehkäistä dementoituneen henkilön vajaaravitsemuksen syntyä (Riviere ym. 2001) ja vajaaravitsemusta voidaan hoitaa onnistuneesti runsasenergisellä ravinnolla (Suominen ym. 2004, Salletti ym. 2005). Myös tuoreessa laajassa katsausartikkelissa (Milne ym. 2006) on arvioitu, että ikääntyneet henkilöt saavat merkittävää hyötyä ravitsemushoidoista.

3. Tavoitteellisen vertaisryhmätoiminnan periaatteet

Omaishoidon koordinaattorin ja lääkärin lisäksi kolmas omaishoitoperheiden tukimuoto projektissa oli tavoitteellinen ver-

taisryhmätoiminta. Toiminnan lähtökohtana oli tutkimusten ja käytännön työn tuottama käsitys, että haasteellisissa elämäntilanteissa ihmiset kokevat usein antoisaksi puhua kokemuksistaan muiden samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa, koska vuorovaikutuksessa välittyy sekä keskinäistä tukea että hyödyllistä tietoa. Projektin ryhmien perusajatuksena oli tarjota omaishoitajille tilaisuuksia kohdata dementoivan sairauden mukanaan tuomia haasteita yhdessä muiden kanssa. Samalla haluttiin laajentaa omaishoitajien sosiaalisen tuen verkostoa sekä mahdollistaa omien voimavarojen tunnistamista ja niiden entistä parempaa hyödyntämistä. Ryhmätoimintaa on tarkasteltu yksityiskohtaisesti omassa raportissaan (Saarenheimo & Pietilä 2006), joten tässä käydään ryhmien toimintaperiaatteet läpi vain pääpiirteissään.

Ryhmätoiminnassa haluttiin sekä mahdollistaa vertaistukea että auttaa omaishoitajia jäsentämään elämäntilannettaan ja rohkaista heitä tilanteiden omaehtoiseen hallintaan. Järjestämällä omaishoitajille mahdollisuus jakaa kokemuksiaan ja pohtia tilannettaan toisten kanssa voimavaroja ja ratkaisuja painottavalla tavalla toivottiin edistettävän heidän aktiivista toimijuuttaan ja voimaantumistaan sekä parisunnan autonomiaa. Ryhmätoiminnan keskeisenä tavoitteena oli toimia areenana, jolla omaishoitajat saattoivat tarkastella omia voimavarojaan ja huomata uusia keinoja niiden hyödyntämiseen. Ydinajatuksena oli, että omaishoitajilla on useimmiten oman elämäkokemuksensa kautta runsaasti tietoa, taitoa ja valmiuksia hallita elämäntilannettaan, mutta he saattavat tarvita erityisiä työvälineitä näiden tietojen ja taitojen systemaattiseen jäsentämiseen ja

hyödyntämiseen. Tässä mielessä he voivat hyötyä sekä keskusteluista muiden samassa tilanteessa olevien kanssa että ryhmän ohjaajina toimivien ammattilaisten käyttämistä jäsentämistä helpottavista menetelmistä ja käsitteistä.

Omaishoidon koordinaattori kertoi interventioryhmän omaishoitajille ryhmään osallistumisen mahdollisuudesta ensimmäisellä kotikäynnillään. Projektiperheiden rekrytoinnin vaihteellisuudesta ja pitkäkestoisuudesta johtuen omaishoitajaryhmien kokoonpanoa ei voitu suunnitella etukäteen, vaan uusia ryhmiä aloitettiin aina kun osanottajia oli kertynyt riittävästi. Ryhmäkokoontumiset alkoivat maaliskuussa 2004, jolloin osallistujien projektiin tulon ja ryhmän alkamisen väliin jäi aikaa kahdesta viikosta neljään kuukauteen (keskimäärin 1.8 kuukautta). Interventio-ryhmän 63 omaishoitajasta muodostettiin seitsemän ryhmää, joista kuhunkin osallistui kahdeksasta kymmeneen ryhmäläistä sekä kaksi ohjaajaa. Ryhmät kokoontuivat viisi kertaa keskimäärin seitsemän kuukauden aikana. Kokoontumiset tapahtuivat palvelutalossa, jossa osanottajien dementoituneille puolisoille voitiin samaan aikaan järjestää kuntouttavaa ryhmätoimintaa. Näin vältettiin myös sijaishoito-ongelmat. Kokoontumiskertojen viisituntinen ohjelma muodostui keskustelu- ja virkistysosuudesta. Keskusteluissa käsiteltiin dementoituneen puolison hoidossa olennaisiksi havaittuja asioita: parisunnan elämäntilannetta ja sen historiaa, kotihoidon haasteellisia tilanteita ja ratkaisuja, sosiaalista tukea ja verkostoa, parisuhteen ja roolien muutoksia sekä tulevaisuuden näkymiä. Virkistysohjelma koostui erilaisesta voimistelusta ja rentoutuksesta sekä saunakävelystä. Jokaisella kokoontumisker-

ralla lounastettiin yhdessä, ja pariskunnilla oli oikeus käyttää takseja tulo- ja meno- matkoillaan.

Projektissa toimi yhteensä yhdeksän ryhmänohjaajaa, joista neljä oli projektin tutkijoita, kaksi hankkeessa mukana olleita jatko-opiskelijoita ja kolme muilta osin projektin ulkopuolisia henkilöitä. Ohjaajat erosivat toisistaan iältään, koulutukseltaan, työ- ja ryhmänohjauskokemukseltaan sekä omaishoitajuutta ja dementoivia sairauksia koskevalta tietämykseltään. Ohjaajaparit muodostettiin siten, että ainakin toisella oli dementiatietämystä ja kokemusta ryhmän vetämisestä. Ohjaajille järjestettiin kaksi varsinaista koulutuspäivää ennen ryhmätoiminnan toteuttamista ja sen aikana säännöllistä työnohjausta. Ryhmät toimivat tavoitteellisesti siten, että ohjaajat pyrkivät toiminnallaan edistämään voimavara- ja ratkaisukeskeisiä toiminta- ja ajattelutapoja. Keinoja tässä olivat ryhmän tavoitteiden esillä pitäminen, ryhmän toimivuuden edistäminen, kommunikaation selkiyttäminen ja voimavaroihin keskittyminen. Ryhmätoiminnan sisältöjä ja toteutumista tutkittiin yksityiskohtaisesti tarkastelemalla (levykkeille tallennettuja) omaishoitajien ryhmäkeskusteluja ja havainnointua vuorovaikutusta sekä ryhmänohjaajien palautteita.

4. Tietoillat

Useat omaishoitajat toivat intervention alussa esiin, että heidän lapsillaan tai muilla läheisillään ei ollut riittävästi dementiaan liittyvää tietoa. Tämän vuoksi järjestettiin kolme ensisijaisesti omaishoitoperheiden läheisille tarkoitettua tietoiltaa. Kahdessa tilaisuudessa käsiteltiin dementoivia

sairauksia sekä dementoitumisen moninaisia vaikutuksia sairastuneen ja omaishoitajan elämään. Kolmannen tilaisuuden teemana olivat dementiaan ja omaishoitoon liittyvät oikeudelliset kysymykset. Tilaisuuksissa lapsilla ja muilla läheisillä oli mahdollisuus esittää kysymyksiä sekä tustua projektiin ja sen työntekijöihin. Joidenkin omaishoitajien mielestä lasten osallistuminen tilaisuuksiin oli lähentänyt perheenjäseniä toisiinsa.

5. Dementiakuntoutus

Intervention käynnistyttyä kävi nopeasti ilmi, että monissa perheissä dementoituneen kotona asumista uhkasi liikuntakyvyn heikkeneminen ja sen myötä vaikeutuva omaishoitajan työ. Tämän vuoksi tukitoimintaan räätälöitiin tärkeänä elementtinä myös dementoituneiden puolisoitten fysioterapeuttinen kuntoutus (dementiakuntoutus). Dementiakuntoutuksessa fyysisen kuntoutustavoitteen rinnalla kulkee yhtä tärkeänä psykososiaalisen hyvinvoinnin edistämisen tavoite. Dementiakuntoutuksen keskeisiä osa-alueita ovat dementoituneiden henkilöiden ohjaaminen ja motivointi sekä omaishoitajien ohjaaminen hoidettavan liikuntakyvyn tukemiseen. Myös dementoituneen henkilön hahmotusvaikeuksien havaitseminen ja ymmärtäminen sekä niiden helpottamiseen tähtäävä molempien puolisoitten ohjaus kuuluvat tärkeinä elementteinä dementiakuntoutukseen. Fysioterapeutilta vaaditaan dementiaosaamisen ja hyvien vuorovaikutustaitojen lisäksi perhekokonaisuuden kuulemista ja ymmärtämistä.

Dementoituneet henkilöt ovat muita alttiimpia kaatumisille. Kaatumisalttiuden

takana on monia syitä, kuten aivojen rappeutumismuutokset, pystyasentoon liittyvä verenpaineen lasku, lääkkeiden sivuvaikutukset sekä tasapainon, näön ja lihastoiminnan muutoksiin liittyvät ongelmat. Jos iäkäs henkilö ryhtyy varomaan ja vähentämään liikkumistaan, seurauksena on usein lihasten kuihtumista, lisääntyviä tasapainovaikeuksia sekä sydämen ja keuhkojen toiminnan heikkenemistä, mutta myös psyykkisiä oireita, kuten apatiaa, masennusta ja kognitiivisen toimintakyvyn heikentymistä (Pitkälä 2005). Tutkimusten mukaan liikuntaharjoittelu sekä ehkäisee ja parantaa sairauksia että auttaa hidastamaan ikääntymisen ja sairauksien mukanaan tuomaa haurautta. Liikunnalla voidaan hoitaa lihas- ja luukatoa, kasvattaa lihasvoimaa ja -massaa sekä lisätä elinvoimaa parantamalla hapenottoa. Liikunta myös vähentää toiminnanrajoituksia, jotka muodostavat välivaiheen toiminnanvajauksien kehittymisessä. Liikunnalla on saatu lisättyä laitoshoidossa hyvin haurailta ikääntyneillä kävelynopeutta, nopeutettua tuolista ylösnousua ja palautettua kykyä nousta portaita. (Chandler ym. 1998, Fiatarone ym. 1994, Rydwick ym. 2004.) Laitoshoidossa olevista iäkkäistä valtaosa on dementoituneita, joten mainitut tutkimukset tukevat liikuntaharjoittelun toteuttamista myös dementoituneilla. Dementoituneiden henkilöiden kuntoutuksen vaikuttavuutta ei ole spesifisti tutkittu satunnaistetulla kontrolloidulla asetelmalla, mutta useissa tutkimuksissa on saatu viitteitä dementoituneiden ihmisten kuntoutuksen hyödyllisyydestä. Suomalaisessa tutkimuksessa asiantuntevalla geriatri-sella kuntoutuksella on osoitettu olevan suuri merkitys dementoituneiden henkilöiden toimintakyvylle ja kotona selviyty-

miselle lonkkamurtuman jälkeen (Huusko ym. 2000). Tutkimusten perusteella kotona asuvien iäkkäiden hauraiden henkilöiden fyysistä toimintakykyä on voitu parantaa kotiin järjestetyllä fysioterapialla (Gill ym. 2002). Myös dementoituneiden ihmisten fyysisen kunnon ja tasapainon edistäminen on yksilöllisen fysioterapian keinoin mahdollista (Teri ym. 2003, Toulotte ym. 2003, Heyn ym. 2004).

Projektissa dementoituneiden puolisoitten kuntoutuksen ja fysioterapian tarpeeseen vastattiin aluksi sotaveteraani- ja sotainvalidikuntoutuksen avulla. Lisäksi tehtiin yhteistyötä erityisesti dementoituneiden fysioterapeuttiseen kuntoutukseen perehtyneen yksityisen yrityksen kanssa. Dementiakuntoutus toteutettiin pääosin omaishoitoperheiden kodeissa. Omaishoitoperheille tarjottiin lisäksi kuntouttavia lyhytaikaishoitojaksoja siihen erikoistuneissa yksiköissä. Kaatumisvaarassa oleville henkilöille hankittiin projektin kautta lonkkasuojainhousuja. Fysioterapeutit ohjasivat housujen käyttöä ja kannustivat niiden säännölliseen käyttöön. Syksyn 2004 aikana projektin työntekijät havaitsivat, että kotona toteutetusta dementiakuntoutuksesta saatiin merkittävää hyötyä ja että se edisti kotona asumisen jatkumista. Tästä syystä fysioterapiaa suositettiin usealle dementoituneelle puolisolle lääkärin vuositarkastuksen yhteydessä. Yhteistyö omaishoidon koordinaattorin ja fysioterapeuttien välillä kehittyi projektin aikana erittäin toimivaksi.

6. Hankalien kotitilanteiden ryhmät

Omaishoidon koordinaattori havaitsi nopeasti intervention alettua erilaisten hankalien tilanteiden, kuten käytösoireiden esiintymisen, aiheuttavan omaishoitajille neuvottomuutta, kuormittuneisuutta ja tuen tarpeita. Eräissä aikaisemmissa tutkimuksissa omaishoitajien kommunikaatio- taitojen tukemisella on havaittu olevan myönteisiä vaikutuksia heidän kompetenssin tunteeseensa (Marriott ym. 2000, Silvestri ym. 2004). Koordinaattori hyödynsi tutkimushoitajien alkuhaastattelussa käyttämän neuropsykiatrisen haastattelun (NPI) vastauksia arvioidessaan ketkä omaishoitajista tarvitsivat tukea hankalien kotitilanteiden käsittelyssä. Tämän jälkeen hän keskusteli omaishoitajien kanssa, jotka yleensä ottivat mahdollisuuden ryhmämuotoiseen tukeen mielellään vastaan. Haasteellisten tilanteiden ryhmiä järjestettiin kolme, ne kokoontuivat viisi kertaa ja kussakin ryhmässä oli kuusi osallistujaa. Vetäjinä toimivat ryhmän tutkija ja omaishoidon koordinaattori. Kokoontumiset järjestettiin päivätoimintakeskuksen tiloissa, jolloin dementoituneella puolisoilla oli mahdollisuus samaan aikaan osallistua päivätoimintaan. Osallistujien matkakulut korvattiin, jos taksin käyttö oli tarpeellista.

Pienryhmien ideana oli tarjota arena erityisesti käytösoireiden ymmärtämiselle ja niiden omaishoitajille aiheuttaman stressin käsittelylle hyödyntämällä sekä vertaiskeskusteluja että ammattilaisten tietotaitoa. Dementoituneen puolison oudoksi muuttunut käyttäytyminen kuitenkin huolestutti ja ahdisti joitakin osallistujia siinä määrin, että vertaiskeskustelujen sijaan olisi saattanut olla mielekkäämpää tarjota

heille mahdollisuutta joko yksilölliseen tai ryhmämuotoiseen strukturoidumpaan ja psykoterapeuttisesti orientoituneeseen asioiden käsittelyyn. Projektissa toteutettujen tavoitteellisten vertaisryhmien toimintaa analysoitaessa huomattiin, että vertaiskeskustelut eivät automaattisesti johda myönteisiin muutoksiin esimerkiksi stressin hallinnassa. Yhteenvetona hankalien tilanteiden ryhmistä voidaan kuitenkin todeta, että ne selkiyttivät useimpien osallistujien tilannetta ja tuottivat uusia ongelmanratkaisustrategioita.

TUKITOIMINTOJEN KIRJO

Tukitoimintojen laaja kirjo kuvataan taulukossa 3. Interventio räätälöitiin perhekohtaisesti tilanteiden mukaan ja erityistä huomiota kiinnitettiin kotona asumisen jatkumisen kannalta kriittisiin asioihin.

INTERVENTION TOIMINTAPERIAATTEET KÄYTÄNNÖSSÄ

Tässä kappaleessa havainnollistetaan esimerkkien avulla, miten intervention toimintaperiaatteet ilmenivät käytännön toiminnassa. (Kts. kuvat 1 ja 2).

Koko perheen tukeminen

Sekä koordinaattorin että projektin lääkärin tapa työskennellä perheiden kanssa oli kokonaisvaltainen siinä mielessä, että he tarkastelivat dementoituneen puolison ja omaishoitajan tilannetta aina suhteessa toisiinsa. Tällainen työskentely ei välttämättä toteudu julkisessa palvelujärjestelmässä, joka rakentuu yksilökeskeisten

Taulukko 3. Miten omaishoitoperheiden kotona asumista edistettiin: Toiminnan kohde, tuen tarpeen arviointi ja konkreettiset tukitoimet

Toiminnan kohde	Tuen tarpeen arviointi perheen ja ammattilaisien vuoropuheluna	Konkreettiset tukitoimet
Dementoituneen puolison fyysinen toimintakyky	Somaattisen tilanteen selvittäminen Lääkityksen arviointi Liikkumisen ja päivittäisten toimintojen kartoitus Yksityisen fysioterapeutin tekemä toimintakykyarviointi Ravitsemuksen arviointi Apuvälinearviointi	Projektin lääkäri: konsultointi ja tarvittaessa vastaanotto → tutkimus ja hoito Yhteistyö hoidettavan omalääkärin kanssa Projektin lääkäri: konsultointi ja tarvittaessa vastaanotto Fysioterapia: - dementia kuntoutus - veteraanikuntoutus - lottajärjestön tukema kuntoutus Ravitsemusneuvonta Apuvälineiden järjestäminen Terveystietämisen fysioterapia Yksityinen fysioterapeutti Apuvälineistä kertominen, esitteiden antaminen Omaishoidon koordinaattori: apuvälinehankinnoissa auttaminen
Dementoituneen puolison käyttöoikeudet	Käyttöoikeita laukaisevien fyysisten syiden selvittäminen Lääkityksen arviointi Käyttöoikeita laukaisevien muiden tekijöiden kartoitus Omaisen tuen tarpeiden selvittäminen	Projektin lääkäri: konsultointi ja tarvittaessa vastaanotto → tutkimus ja hoito Yhteistyö hoidettavan oman lääkärin kanssa Omaishoidon koordinaattori: - puhelinkeskustelut omaishoitajan kanssa - kotikäynti Omaishoidon koordinaattori: - kuuleminen ja välittäminen - ohjaus - tilannetta selkiyttävät keskustelut - kanssakäymisen keinojen löytäminen yhdessä omaishoitajan kanssa - pätevystyssoiton mahdollisuus - seurantasoirot - hengähdystaukojen järjestäminen: päivähoido tai muu lyhytaikaishoito Hankalien kotitilanteiden ryhmät
Omaishoitajan jaksaminen	Dementoituneen puolison käyttöoikeiden aiheuttaman kuormittuneisuuden selvittäminen	Käyttöoikeiden poistamiseen ja hallintaan tähtäivät interventiot (kts. edellä) Omaishoidon koordinaattorin tarjoama tuki (kts. edellä) Ympäristöön liittyvä lyhytaikaishoito Hankalien kotitilanteiden ryhmät

Taulukko 3. Miten omaishoitoperheiden kotona asumista edistettiin; jatkoa

Toiminnan kohde	Tuen tarpeen arviointi perheen ja ammattilaisien vuoropuheluna	Konkreettiset tukitoimet
Omaishoitajan jaksaminen; jatkoa	Hoidon fyysisen raskauden arviointi	Omaishoidon koordinaattori: - kokemuksien kuuleminen - ohjaus ja neuvonta käytännön hoitotilanteissa Kunnallinen kotihoito Yksityinen kotihoito Hoidettavan toimintakyvyn optimointiin tähtäävät interventiot Omaishoidon koordinaattorin kotikäynti: ohjaus ja neuvonta käytännön tilanteissa Päivätoiminta Kotimiestoiminta Ympärivuorokautinen lyhytaikaishoito Omaishoidon koordinaattori: erilaisten tunteiden kuuleminen ja salliminen
	Käytännön hoitotaitojen kartoitus	Projektin tavoitteelliset vertaisryhmät Yhdistysten omaistoiminta Projektin lääkäri: tutkiminen ja hoito Kuntoutuksen järjestäminen Yksityinen + terveysaseman fysioterapia
	Hoidon sitovuuden arviointi	Tietoillat omaishoitajille ja heidän läheisilleen Kirjallinen materiaali ja maksuttomat oppaat Omaishoidon koordinaattori + projektin lääkäri: tilannekohtainen tiedon jakaminen
	Omaishoitajan tunteiden tunnistaminen	Omaishoidon koordinaattori: - käytännön opetus ja ohjaus kotikäynnin aikana - ohjausverkoston luominen perheen muihin auttajatahoihin (esim. lyhytaikaishoitopaikan tai kotihoidon työntekijät)
Omaishoitajan dementiaa ja sen hoitoa koskeva tieto	Omaishoitajan omien terveysongelmien arviointi	Projektin lääkäri: todistukset, lausunnot ja lähetteet Omaishoidon koordinaattori: hakuprosessissa avustaminen
	Dementiatiedon tarpeen arviointi	Omaishoidon koordinaattori: - yhteydenotot kunnan työntekijöihin, tulkkina toimiminen perheiden ja järjestelmän välillä - perheen etujen ajaminen - tilanteiden seuranta ja arviointi (esim. lyhytaikaishoitajakson aikana)
	Käytännön hoitotaitojen kartoitus	
Suhde hoito- ja palvelujärjestelmään	Taloudellisten etuuksien kartoitus Hoitoa helpottavien tukitarpeiden arviointi (esim. lyhytaikaishoitopaikka, kuljetustuki) ja välineet kuten vaipat ja apuvälineet Kuntoutuksen tarpeen arviointi Arvio siitä, miksi tarvittavan palvelun tai hoidon saanti ei onnistu tai miksi palvelun tai hoidon laatu ei ole riittävä	

asiakassuhteiden varaan. Työpari pyrki havaitsemaan sekä omaishoitajan että dementoituneen puolison tuen tarpeita näiden omista näkökulmista, mutta samalla ymmärtämään vuosikymmenten aikana muotoutunutta perhedynamiikkaa, jonka merkitys näyttäytyi keskeisenä palveluiden suunnittelussa. Koordinaattori pyrki avoimeen vuorovaikutukseen muun muassa kertomalla, millaisia toiveita hän oli ymmärtänyt perheellä olevan. Näin perheet saattoivat antaa välitöntä palautetta ja koordinaattori saattoi tarvittaessa korjata tulkintojaan. Tällä neuvottelevalla vuoropuhelulla pyrittiin siihen, että järjestetyt palvelut ja apu olisivat mahdollisimman tehokkaita ja oikea-aikaisia.

Pyrittäessä kaikkien edun mukaisiin ratkaisuihin törmättiin ajoittain tilanteisiin, jotka olivat ristiriitaisia hoitajan ja hoidettavan kannalta. Omaishoitaja saattoi esimerkiksi toivoa lyhytaikaista laitoshoidon jaksoa puolisolleen mutta hänen oli vaikea tehdä päätöstä, koska hän samalla pelkäsi hoitojakson heikentävän puolisonsa psykofyysistä vointia. Näissä tilanteissa omaishoidon koordinaattorin samoin kuin lääkärin roolina oli auttaa omaishoitajaa selkiyttämään päätöksenteon pohjana olevia ajatuksiaan ja tunteitaan sekä erittelemään eri ratkaisuvaihtoehtojen hyviä ja huonoja puolia.

Perheen autonomian kunnioittaminen ja yhteistyön kehittäminen

Omaishoidon koordinaattori ohjasi perheitä määrittelemään itse ne palvelut ja tukimuodot, joiden avulla kotona asuminen voisi jatkua mahdollisimman pitkään tai jotka muuten edistäisivät perheen psyyk-

kistä, fyysistä tai taloudellista hyvinvointia. Näissä neuvotteluissa koordinaattori pyrki olemaan hienovaraisen avoin, koska perhettä askarruttaneet asiat olivat usein arkaluonteisia ”perheen sisäisiä asioita”. Keskusteleminen saattoi olla aluksi vaikeaa ja edellytti luottamuksen syntymistä koordinaattorin ja perheen välille. Erityisesti hoidettavan käytösoireista, kuten harhoista, apatiasta tai aggressiivisuudesta puhuminen vaati luottamuksellista suhdetta. Luottamuksen ja avoimen keskustelun syntymistä edisti koordinaattorin pitkä työkokemus, joka auttoi häntä suhtautumaan dementiaan liittyviin, perheenjäsenistä oudoiltakin tuntuviin ilmiöihin asiaan kuuluvina ja normaaleina. Vaikka jotkut oireet ja ongelmat saattoivat tuntua omaishoitajista pelkästään heidän perhettään koskevilta murhenäytelmiltä, koordinaattorin rauhallinen suhtautuminen auttoi heitä normaalistamaan omaa tilannettaan. Samanlaista normaalistamista tapahtui myös tavoitteellisissa vertaisryhmissä.

Eri perheiden kohdalla yhteistyö ja autonomian tukeminen toteutuivat varsin eri tavoin. Jonkun perheen kohdalla hakeuslomakkeen täyttämisenä auttaminen tai välittämisenä viestivä puhelinsoitto saattoivat olla ratkaisevia tuen kokemuksen kannalta. Jossakin toisessa perheessä merkityksellisiä olivat puolestaan konkreettinen ja psykologinen apu dementoituneen puolison hoidossa. Eräässä perheessä dementoituneen puolison tila oli arvioitu sairaalan akuuttiosastolla niin heikoksi, että omaishoitaja ymmärsi saattohoitovaiheen olevan käsillä. Pelästyneenä hän halusi vetäytyä kotihoidosta ja tiedusteli projektin lääkärin mielipidettä. Sairaalaan saattujen kirjallisten ja suullisten raporttien mukaan dementoituneen puolison vointi

oli heikko, mutta hänen elinaikansa arvioitiin todennäköisemmin kuukausiksi kuin päiviksi. Omaishoitaja selvitti tilanetta lisää sairaalassa ja halusi lopulta yhdessä muun perheen kanssa hoitaa puolisoaan edelleen kotona runsaiden apujen turvin. Omaishoidon koordinaattori piti yhteyttä omaishoitajaan ja tuki perhettä monin eri keinoin. Yhdeksän kuukautta myöhemmin dementoitunut puoliso kuoli keuhkokuumeeseen muutaman päivän sairaalassa olon jälkeen.

Perheiden autonomian kannalta keskeistä työparin toimintatavassa oli se, että kaikkiin näiden esiin nostamiin asioihin suhtauduttiin vakavasti. Aina ratkaisua ei ollut heti näkyvässä, ja tällaisissa epätietoisuuden ja epävarmuuden tilanteissa vältettiin antamasta katteettomia lupauksia mutta toisaalta tekemästä pessimististä johtopäätöksiä. Koordinaattori tiedusteli perheen ehdotuksia tilanteen ratkaisemiseksi tai lupasi osaltaan miettiä ratkaisua ja palata asiaan myöhemmin. Tällä tavoin vahvistettiin sekä perheiden omaa päätöksentekovalmiutta että kokemusta vastuun jakamisesta. Perheet eivät myöskään aina olleet samaa mieltä koordinaattorin ehdottamista tukitoimista, jolloin tältä vaadittiin kykyä hyväksyä erilaiset näkemykset, pidättäytyä asettamasta omia tulkintojaan perheen tulkintojen edelle sekä tilan antamista perheen omille toimintatavoille. Esimerkkinä tästä oli naispuolinen omaishoitaja, joka oli epävarma halustaan jatkaa miehensä hoitamista lyhytaikaishoitajakson päätyttyä puolison vaikeiden käytös- oireiden vuoksi. Hoitopaikan ja kotihoiton työntekijät olivat kategorisesti sitä mieltä, että kotihoito ei enää voinut jatkua. Omaishoidon koordinaattori kuitenkin pyysi työntekijöitä odottamaan, kunnes

akuutti tilanne olisi selkiytynyt. Uupunut omaishoitaja toivoi jonkun ulkopuolisen ratkaisevan asian hänen puolestaan, mutta koordinaattori pyrki tarkastelemaan asiaa pidemmällä aikaperspektiivillä ja vältti päätöksenteon omimista itselleen. Sen sijaan hän auttoi omaishoitajaa käsittelemään tuntemuksiaan ja ajatuksiaan yhteisissä keskusteluissa. Tämän jälkeen omaishoitaja päätyi jatkamaan miehensä kotihoitoa.

Joustavuus ja ripeä reagointi

Perheiden esiin tuomiin tarpeisiin ja ongelmiin pyrittiin aina tarttumaan ripeästi. Ongelmia kartoitettiin pääsääntöisesti puhelimitse, mutta omaishoidon koordinaattori teki runsaasti myös uusia arvioivia kotikäyntejä. Erityisesti dementoituneen henkilön voinnin heikentyminen johti usein kotikäyntiin, jolloin omaishoidon koordinaattori oli yhteydessä myös projektin lääkäriin. Tämä osallistui kotikäynteihin tilanteen ja mahdollisuuksiensa mukaan. Hän määräsi usein laboratoriotutkimuksia, jotka omaishoidon koordinaattori suoritti samalla kotikäynnillä. Tämän jälkeen koordinaattori järjesti hoidon, apuvälineet ja usein myös fysioterapiaa. Hän teki myös tarvittaessa uuden kotikäynnin dementoituneen puolison voinnin seuraamiseksi ja omaishoitajan tukemiseksi.

Fysioterapeuttinen kuntoutus pyrittiin järjestämään kotona toteutettuna dementiakuntoutuksena tai laitospalveluksena. Kuntoutuspalvelut hankittiin kaupungin lyhytaikaishoitoa järjestävistä paikoista, veteraanikuntoutuksena tai yksityisesti 1-3 viikon jaksoina. Kriisitilanteissa dementoitunut puoliso ohjattiin nopeasti

kuntoutusjaksolle yksityiseen hoivakotiin tai veteraanikuntoutukseen. Projektin lääkäri jatkoi hänen hoitamistaan hoitajaksolla joko yksin tai hoitokodin lääkärin kanssa. Näin hoito järjestyi joustavasti ja omaishoidon koordinaattori kykeni helpommin osallistumaan dementoituneen puolison hoitoon myös lyhytaikaishoitajaksolla. Monissa akuuttitilanteissa omaishoidon koordinaattorin ja lääkärin kotikäynti tai puhelinkonsultaatio korvasi sairaalan päivystyspoliklinikkakäynnin ja kuntouttavat lyhytaikaishoitajaksot korvasivat akuuttisairaalan hoitajaksot.

Erityisen ripeää toimintaa tarvittiin silloin, kun omaishoitaja sairastui itse vakavasti ja tarvitsi kiireellistä hoitoa. Tällaisissa tapauksissa omaishoidon koordinaattori meni perheen kotiin, vapautti omaishoitajan lähtemään sairaalaan ja alkoi etsiä dementoituneelle puolisolle kiireellistä hoitopaikkaa tai muuta korvaavaa hoitojärjestelyä. Tieto hoitopaikan järjestymisestä toi suuren huojenuksen omaishoitajalle, minkä jälkeen hän saattoi keskittyä oman sairautensa hoitoon. Omaishoidon koordinaattori saattoi käydä tapaamassa molempia puolisoita omissa hoitopaikoissaan ja pyrkiä tällä tavoin huojentamaan puolisoitten huolta toisen selviytymisestä.

Jos runsas avuntarve pitkittyi, apua kotiin voitiin järjestää kotihoidosta ja/tai kotimiestoiminnan kautta. Tärkeänä pidettiin avun tarpeiden ja mahdollisten ongelmien ennakkointia, jolloin voitaisiin välttää ajautumasta kriisitilanteisiin ja niiden seurauksena esimerkiksi sairaalakierteeseen. Omaishoidon koordinaattorin kyky ennakoida tilanteita näkyi päivystysoittojen ja yleensäkin päivystystilanteiden vähäisyytenä. Asioiden järjestäminen ennen iltaa tai viikonloppua edellytti koordinaattorilta

vastuullista työtettä ja mahdollisuutta joustavaan työajan käyttöön. Tutkimusryhmän sisällä vallitsi vahva luottamus koordinaattorin osaamiseen, vastuullisuuteen ja luotettavuuteen, jolloin hän saattoi järjestää itsenäisesti työaikansa perheiden tilanteiden ja tarpeiden mukaan ilman ulkoista kontrollia. Samalla häntä tuettiin huolehtimaan omasta jaksamisestaan ja laakisääteisestä kokonaisvapaa-ajastaan.

Erilaisten toimintakulttuurien tunnistaminen: kulttuurinen herkkyyks

Perheiden ja palvelujärjestelmän erilaiset toimintakulttuurit aiheuttavat usein kitkaa omaishoidon auttamistilanteissa. Perheitä tukevien palveluiden moninaisuus ja monitahoisuus (kts. kuvio 2 tämän kirjan luvussa ”Omaishoito ja palvelujärjestelmä”) teki omaishoidon koordinaattorista eräänlaisen välittäjän perheiden ja palveluorganisaation välille. Osana tätä välittämistöimintaa koordinaattori toimi ”tulkkina”, joka yhtäältä auttoi perheitä ymmärtämään palveluiden ja hoitojärjestelmän terminologiaa ja toimintatapaa ja toisaalta tulkitsti palvelujärjestelmän ammattilaisille perheen tilannetta ja avun tarpeita.

Perheille oli tärkeää, että palvelut sopivat heidän omiin toiminta- ja ajattelutapoihin ja että heidän omat moraaliset sitoumuksensa ja perheen kulttuurinen ominaislaatu otettiin niiden järjestämisen lähtökohdiksi. Jotkut perheet olisivat saattaneet jopa kieltäytyä palveluista, elleivät he olisi päässeet itse vaikuttamaan niiden järjestämisen tapaan ja aikatauluun. Omaishoidon koordinaattorin tärkeä tehtävä oli ymmärtää perheitä näiden omasta merkityksimaailmasta käsin. Dementoituneiden

puolisoiden fyysinen ja/tai psyykkinen tila oli usein hyvin hauras ja herkkä ulkoisille muutoksille. Kotona noudatettujen tuttu- jen tapojen siirtäminen kodin ulkopuolei- seen hoitopaikkaan tai vieraan henkilön kotona antamaan hoitoon oli merkityksel- listä. Omaishoidon koordinaattori pyrki välittämään muille yhteistyötahoille tietoa omaishoitajien kehittämistä turvallisuutta ylläpitävistä toimintatavoista ja vaaralle tai ongelmille altistavista tilanteista. Ennako- tietojen avulla uuden hoitajan tai yhteis- työtahon oli helpompi järjestää hoito tai muu palvelu sekä perhettä että ammattilai- sia helpottavalla tavalla. Palvelun epäon- nistuminen saattoi pahimmillaan merkitä perheelle suoranaista katastrofia. Näin kä- vi esimerkiksi silloin, jos dementoituneen puolison fyysinen kunto heikentyi lyhytai- kaishoitajaksolla ja hän joutui sairaalahoi- toon tai vaati useiden viikkojen kotona to- teutettua dementia kuntoutusta. Tämän jäl- keen lyhytaikaishoitajakson järjestäminen ei välttämättä enää onnistunut ja perheen tukemismahdollisuudet kaventuivat, vaika omaishoitajan kuormittuneisuus ja kun- toutuksen tarve lisääntyivät.

Omaishoidon koordinaattorin kult- tuurinen herkkyys koski paitsi perheiden erilaisuutta myös palvelujärjestelmän eri osa-alueita ja niiden toimintakulttuureja. Hän osasi siten asioida tukiorganisaatioi- den kanssa ja tiesi minne ottaa milloinkin yhteyttä. Hän osasi myös välittää perheen toiveita toisille hoitotyön ammattilaisille palvelujärjestelmän omalla kielellä. Tieto perheen tilanteesta saattoi siirtyä uudelle hoitavalle taholle tehokkaammin koordi- naattorin kuin omaishoitajan itsensä kaut- ta. Monet omaishoitajat kääntyivätkin omaishoidon koordinaattorin puoleen esi- merkiksi silloin kun he eivät ymmärtäneet,

mitä sairaalassa oli tarkoitettu jollakin il- maisulla tai kun sosiaaliviranomaisen an- tamana tukipäätös kummastutti heitä. Omaishoidon koordinaattorin toiminta tul- kin ominaisuudessa edellytti omaishoito- perheen hyvää ja seikkaperäistä tuntemis- ta ja molemminpuolista luottamusta.

Perhe-elämän tukeminen

Perheiden yksilöllisen arjen ja pariskun- nan keskinäisen suhteen tukeminen kat- sottiin yhdeksi projektin tärkeimmistä toi- mintaperiaatteista, sillä vaikka arki de- mentia perheissä usein rytmittyikin huo- lenpidon ja avustamisen ympärille, perhei- tä ei haluttu nähdä pelkästään ”avohoidon yksiköinä”. Tästä näkökulmasta nähtiin merkityksellisenä, että omaishoitajille jär- jestyi tilaisuuksia jäsentää omaa tilannet- taan ja asettaa rajoja hoitamiselle. Jäsentä- mistä tapahtui erityisesti vertaisryhmissä, mutta myös omaishoidon koordinaattori, projektin lääkäri, tutkimushoitajat ja fysio- terapeutit pyrkivät osaltaan tukemaan kul- lekin omaishoitoperheelle ominaisen arjen jatkumista.

Arjen jatkuvuuden tukeminen edel- lytti kriisitilanteiden ehkäisemistä ja inter- ventioiden kohdentamista ennakoivasti. Esimerkiksi omaishoitajan työn helpotta- minen ja vapaan järjestäminen ymmärret- tiin ennakoivaksi toiminnaksi siinä mieles- sä, että sen avulla omaishoitaja voisi pitää yllä aikaisempia harrastuksiaan, kiinnos- tuksen kohteitaan ja sosiaalisia suhteitaan. Projektin alussa omaishoitajat suhtautuivat usein varauksellisesti tällaiseen ennakoiv- aan toimintaan, sillä he saattoivat kokea puoliosasta erossa olon moraalisesti ristirii- taisena. Jotkut omaishoitajat suostuivat va-

paapäivien pitämiseen vasta, kun tilanne oli jo lähes kriisissä ja omaishoitaja itse loppuun palamisen partaalla. Koska projektissa pidettiin tärkeänä ymmärtää omaishoitajan moraalisia sitoumuksia ja perheen toimintakulttuuria, sijaishoitoa tai lyhytaikaishoitajaksoja ei tyrkytetty automaattisina ratkaisuin, vaan omaishoitajia pyrittiin samanaikaisesti auttamaan omien tunteidensa ja moraalisten sitoumustensa käsittelyssä. Kun omaishoitaja sai rauhassa käsitellä omaa tilannettaan, hän saattoi useimmiten toisena seurantavuonna hyväksyä ennakoivasti järjestetyt lyhytaikaishoito- ja kuntoutusjaksot osaksi omaishoidon kokonaisuutta tuntematta syyllisyyttä. Myös luottamus lyhytaikaishoitopaikan laadukkaaseen hoitoon edesauttoi tässä.

Interventioperheiden arjen elämäntilannetta ja hyvinvointia pyrittiin edistämään monin eri keinoin. Esimerkiksi liikunnan merkitystä korostettiin monin tavoin, sillä fyysisten vaikutusten lisäksi liikkumisvaikeudet johtavat usein perheen sosiaalisten suhteiden kaventumiseen ja jopa eristäytymiseen. Liikunta edistää myös henkistä hyvinvointia. Pariskuntia kannustettiin liikkumaan yhdessä, mikäli se vain oli mahdollista, ja monet heistä lisäsivätkin liikuntaansa. Heille jaettiin liikuntaseurantakortteja, ja Helsingin kaupungin järjestämistä eri liikuntamuodoista ja -ryhmistä pyrittiin etsimään sopivaa toimintaa kullekin perheelle. Pariskunnille järjestettiin myös yhteistä liikunnanohjausta, jolloin esimerkiksi fysioterapeutti ohjasi pariskuntia saunakävelyyn ja kuntosaliharjoitteluun. Myös toisiaan lähellä asuvien perheiden yhteisiä kuntoilutapahtumia järjestettiin, vaikka yhteisen kuntoilumuodon löytäminen olikin usein vaikeaa. Tavoitteellisissa vertaisryh-

missä pariskunnat saivat vinkkejä yhteiseen sisäliikuntaan. Omaishoidon koordinaattorin ja fysioterapeutin kotikäynneillä kodin muutostyö- ja apuvälinetarpeet arvioitiin ennalta ehkäisevin ja kuntouttavien periaattein.

Optimismi ja voimavarojen tukeminen

Projektissa pyrittiin tunnistamaan ja tukemaan perheen olemassa olevia voimavaroja. Tukeminen kohdistui sekä psyykkisiin, sosiaalisiin ja kulttuurisiin että fyysisiin ja käytännöllisiin voimavaroihin. Psyykkisten voimavarojen kohdalla keskeisiä seikkoja olivat omaishoitajan moraalisen jatkuvuuden tukeminen sekä apu tunteiden ja niihin liittyvien ajatusten käsittelyssä. Tämä psykologisen tukemisen tarve tuli esiin usein jo perheisiin tutustuttaessa. Varsin monella omaishoitajalla ja muutamalla dementoituneella puolisoilla oli suuri tarve puhua omasta elämäntilanteestaan luotettavalle kuuntelijalle. Myös tavoitteellisissa vertaisryhmissä omaishoitajat jäsensivät kertomustensa kautta omaa identiteettiään ja tunteitaan dementian jatkuvasti muuttamassa tilanteessa. Psykologisessa tuessa ei siis tavoiteltu pelkästään myötätunnon välittämistä vaan myös tunteiden jäsentymistä ja selkiytymistä. Osa perheistä onnistui tässä tavoitteessa, mutta joissakin perheissä oli käsittelemättömiä vanhoja asioita, jotka nousivat uudelleen keskeisiksi dementian aiheuttaman perhedynamiikan muutoksen myötä. Asioiden tasavertaiseen käsittelyyn ei kuitenkaan enää ollut mahdollisuutta toisen osapuolen dementian vuoksi. Vaikeimpien psyykkisten ongelmien käsittelyssä henkilöitä

ohjattiin hakemaan apua myös muualta.

Tilanteiden jäsentämisessä ja voimavarojen aktivoimisessa keskeistä oli asianmukaisen tiedon saaminen dementoivista sairauksista. Tieto pyrittiin aina antamaan kutakin perhettä tukevassa yksilöllisessä muodossa. Perheet saivat dementiaan, muihin sairauksiin ja yleiseen hyvinvointiin liittyvää tietoa keskusteluissa omaishoidon koordinaattorin ja lääkärin kanssa sekä projektin aikana järjestetyissä tietoilloissa. Lisäksi heille annettiin kirjallista materiaalia kunkin hetkisiin tiedon tarpeisiin. Tiedon jakamisessa oli keskeistä sen neutraali ja objektiivinen mutta samalla toivoa synnyttävä ja kannustava luonne. Kun esimerkiksi dementoituneen ihmisen istuutumisvaikeuksien selitettiin johtuvan hahmotusongelmista ja omaishoitajaa ohjattiin käyttämään hahmottamista helpottavia keinoja ja apuvälineitä, siirryttiin samalla ongelman murehtimisesta ratkaisun etsimiseen. Vaikeissa tilanteissa löytyneet pienetkin ratkaisun aihiot tai positiivisen muutoksen mahdollisuudet antoivat toivoa omaishoitajille.

Tavoitteellisissa vertaisryhmissä omaishoitajat pohtivat yhdessä voimavarojaan ja kertoivat toisilleen onnistuneista ongelmanratkaisutilanteista. Myös omaishoidon koordinaattori ja lääkäri sekä fysioterapeutit ohjasivat omaishoitajia havaitsemaan, millaisia keinoja he jo ovat käyttäneet erilaisissa tilanteissa. Myönteisten asioiden ja onnistumisten jakaminen vahvisti perheen luottamusta omiin voimavaroihinsa ja kykyynsä selviytyä hankalastakin tilanteista. Usein omaishoitoperheet ottivat yhteyttä omaishoidon koordinaattoriin, kun esimerkiksi yhdessä haettu palvelu tai lääkitysmuutos onnistui tai kun perhe sai lapsenlapsen tai vietti merkki-

päiviä. Elämä jatkui vaikeasta sairaudesta huolimatta.

YHTEENVETO

Omaishoidon koordinaattorin ja projektin lääkärin muodostama työpari auttoi perheitä ratkaisemaan kotona elämistä vaikeuttavia tilanteita, räätälöi ja koordinoi heille tukipalveluja, huomioi omaishoitajan psykologisen tuen tarpeita, edisti omaishoitajan voimaantumista ja arjen hallintaa sekä auttoi omaishoitajaa oman toimintakykynsä ylläpitämisessä. Tätä tukivat myös tavoitteellinen vertaisryhmätoiminta, dementoituneiden puolisoitten kuntoutus sekä tiedon jakaminen. Toiminnassa kiinnitettiin erityistä huomiota perheiden omiin voimavaroihin ja niiden ylläpitämisessä ja vahvistamisessa tarvittavaan psykologiseen ja käytännölliseen tukeen. Tukitoimien toteutusta ja arviointia sen kaikissa vaiheissa ohjasivat projektin alussa sovitut yhteiset toimintaperiaatteet, pyrkiä kunnioittaa perheen autonomiaa ja kuulla perhettä tavalla, jossa sen oma asiantuntijuus oli keskeisellä sijalla.

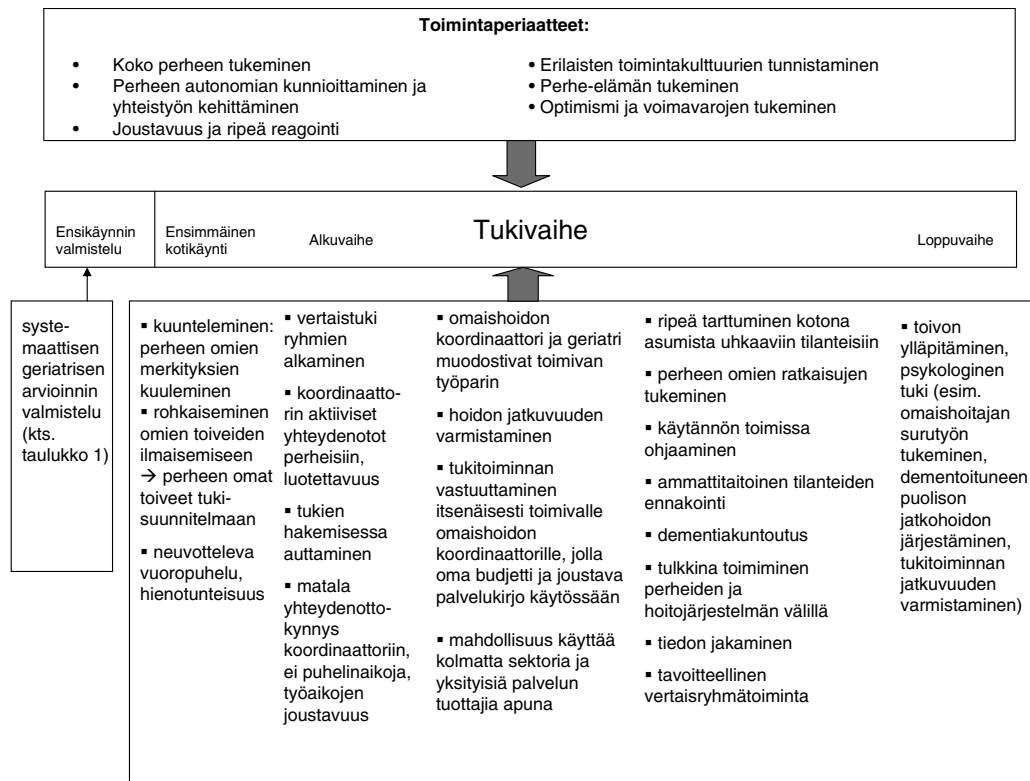
Tutkimuksessa käytetty interventiomalli oli moniammatillisen tiimin luoma kokonaisuus, joka on mahdollista siirtää myös toisenlaisiin konteksteihin ammattilaisten koulutuksen ja työnohjauksen kautta. Mallin soveltaminen julkiseen palvelujärjestelmään edellyttää järjestelmän ylläpitäjiltä ja johdolta eräiden nykyisten toimintakäytäntöjen ja –periaatteiden kriittistä tarkastelua. Erityisesti asiakaslähtöisyyden ja voimavarakeskeisyyden tulisi toteutua nykyistä laajemmin ja läpäistä kaikki työkäytännöt. Nämä toimintaperiaatteet eivät näyttäydä vain suhteessa asiakkaisiin ja

INTERVENTION KUVAUS

palveluiden tarjontaan, vaan niiden tulisi heijastua myös henkilöstöpolitiikkaan. Vastuullinen ja itsenäinen työote edellyttää työntekijän aitoa arvostamista sekä tilan ja luottamuksen antamista hänen innovatiiviselle toiminnalleen.

Kuviossa 2 on kuvattu ne elementit,

joissa tässä esitelty tukimalli poikkeaa keskimääräisestä kunnallisesta omaishoidon tukijärjestelmästä. Myös kunnallisen järjestelmän toimijat käyttävät työssään monia näistä elementeistä. Tässä raportissa kuvattun mallin etuna on toimintaperiaatteiden systemaattisuus ja läpiseisyys.



Kuvio 2. Omaishoidon tukimallin elementtejä, jotka systemaattisuudessaan poikkeavat normaalista kunnallisesta palvelujärjestelmästä.

LÄHTEET

Adams R. Social work and empowerment. Macmillan Press Ltd. London 1996.

Arnsberger P. Case management styles for people with AD: Do the differences make a difference? *Geriatrics* 1997; 52 (suppl 2): S44-7.

Bernabei R, Landi F, Gambassi G, Sgadari A, Zuccala G, Mor V, Rubenstein LZ, Carbonin PU. Randomised trial of impact of model of integrated care and case management for older people living in the community. *Br Med J* 1998; 316: 1348-51.

Brodsky H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51: 657-64.

- Chandler JM, Duncan PW, Kochersberger G, Studenski S. Is lower extremity strength gain associated with improvement in physical performance and disability in frail, community-dwelling elders? *Arch Phys Med Rehabil* 1998; 79: 24-30.
- Eggert GM, Zimmer JG, Hall J, Friedman B. Case management: A randomized controlled study comparing a neighbourhood team and a centralized individual model. *Health Serv Res* 1991; 26: 471-507.
- Eloniemi-Sulkava U, Notkola H, Hentinen M, Kivelä S-L, Sivenius J, Sulkava R. Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers. A randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2001a; 49: 1282-7.
- Eloniemi-Sulkava U, Juva K, Mäkelä M. Dementia-potilaan kotihoito. Teoksessa: Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K, Soininen H. (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. *Duodecim*, Helsinki, 2001b: 488-99.
- Eloniemi-Sulkava U. Supporting community care of demented patients. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisu D. Lääketiede 279. Kuopion Liikekirjapaino Oy, Kuopio 2002.
- Fiatarone MA, O'Neill EF, Ryan ND ym. Exercise training and nutritional supplementation for physical frailty in very elderly people. *N Engl J Med* 1994; 330: 1769-75.
- Gill TM, Baker DI, Gottschalk M, Peduzzi PN, Allore H, Byers A. A program to prevent functional decline in physically frail, elderly persons who live at home. *N Engl J Med* 2002; 347: 1068-74.
- Gill TM, Allore HG, Holford TR, Guo Z. Hospitalization, restricted activity, and the development of disability among older persons. *JAMA* 2004; 292: 2115-24.
- Heyn P, Abreu BC, Ottenbacher KJ. The effects of exercise training on elderly persons with cognitive impairment and dementia: a meta-analysis. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85: 1694-704.
- Hinchliffe AC, Hyman IL, Blizard B, Livingston G. Behavioral complications of dementia - can they be treated? *Int J Ger Psych* 1995; 10: 839-47.
- Huusko TM, Karppi P, Avikainen V, Kautiainen H, Sulkava R. Randomised, clinically controlled trial of intensive geriatric rehabilitation in patients with hip fracture: subgroup analysis of patients with dementia. *BMJ* 2000; 321: 1107-11.
- Landi F, Gambassi G, Pola R, Tabaccanti S, Cavinato T, Carbonin PU, Bernabei R. Impact of integrated home care services on hospital use. *J Am Geriatr Soc* 1999; 47: 1430-4.
- MaloneBeach EE, Zarit SH, Spore DL. Caregivers' perceptions of case management and community-based services: barriers to service use. *J Appl Gerontol* 1992; 11: 146-59.
- Marriott A, Donaldson C, Tarrier N, Burns A. Effectiveness of cognitive-behavioral family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *Br J Psychiatry* 2000; 176: 557-62.
- Milne AC, Avenell A, Potter J. Meta-analysis: protein and energy supplementation in older people. *Ann Intern Med* 2006; 144: 37-48.
- Naylor MD, Brooten D, Campbell R, Jacobsen BS, Mezey MD, Pauly MV, Schwartz JS. Comprehensive discharge planning and home follow-up of hospitalized elders. A randomized clinical trial. *JAMA* 1999; 281: 613-20.
- Pitkälä K. Liikunnan merkitys ikääntyneiden ihmisten toimintakyvylle ja avuntarpeelle. *SLL* 2005; 60: 3865-70.
- Phillips-Harris C. Case management: High-intensity care for frail patients with complex needs. *Geriatrics* 1998; 53: 62-8.
- Riviere S, Gillette-Guyonnet S, Voisin T, Reynish E, Andrieu S, Lauque S, Salva A, Frisoni G, Nourhasheemi F, Micas M, Vellas B. A nutritional education program could prevent weight loss and slow cognitive decline in Alzheimer's disease. *J Nutr Health Aging* 2001; 5: 295-9.
- Rydwik E, Frandin K, Akner G. Effects of physical training on physical performance in institutionalised elderly patients (70+) with multiple diagnoses. *Age Ageing* 2004; 33: 13-23.
- Saarenheimo M, Pietilä M (toim.). Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuudet. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi 2005.
- Saarenheimo M, Pietilä M. Yhteinen tehtävä – ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi 2006.
- Saarenheimo M, Eloniemi-Sulkava U. Interventiomallin muodostaminen. Tässä kirjassa.

INTERVENTION KUVAUUS

Saletti A, Johansson L, Yifter-Lindgren E, Wissing U, Osterberg K, Cederholm T. Nutritional status and a 3-year follow-up in elderly receiving support at home. *Gerontology* 2005; 51: 192-8.

Silvestri A, Rosano G, Zannino G, Ricca F, Marigliano V, Fini M. Behavioral disturbances in Alzheimer's disease: a non-pharmacological therapeutic approach. *Arch Gerontol Geriatr Suppl* 2004: 379-86.

Stuck AE, Aronow HU, Steiner A, Alessi CA, Bula CJ, Gold MN, Yuhas KE, Nisenbaum R, Rubenstein LZ, Beck JC. A trial of annual in-home comprehensive geriatric assessments for elderly people living in the community. *N Engl J Med* 1995; 333: 1184-9.

Stuck AE, Minder CE, Peter-Wuest I, Gillmann G, Egli C, Kesselring A, Leu RE, Beck JC. A randomized trial of in-home visits for disability prevention in community-dwelling older people at low and high risk for nursing home admission. *Arch Intern Med* 2000; 160: 977-86.

Suominen M, Laine T, Routasalo P, Pitkälä KH, Räsänen L. Nutrient content of served food, nutrient intake and nutritional status of residents with dementia in a Finnish nursing home. *J Nutr Health Aging* 2004; 8: 234-8.

Teri L, Gibbons LE, McCurry SM, Logsdon RG, Buchner DM, Barlow WE, Kukull WA, LaCroix AZ, McCormick W, Larson EB. Exercise plus behavioral management in patients with Alzheimer disease: a randomized controlled trial. *JAMA* 2003; 290: 2015-22

Toulotte C, Fabre C, Dangremont B, Lensele G, Thevenon A. Effects of physical training on the physical capacity of frail, demented patients with a history of falling: a randomised controlled trial. *Age Ageing* 2003; 32: 67-73.

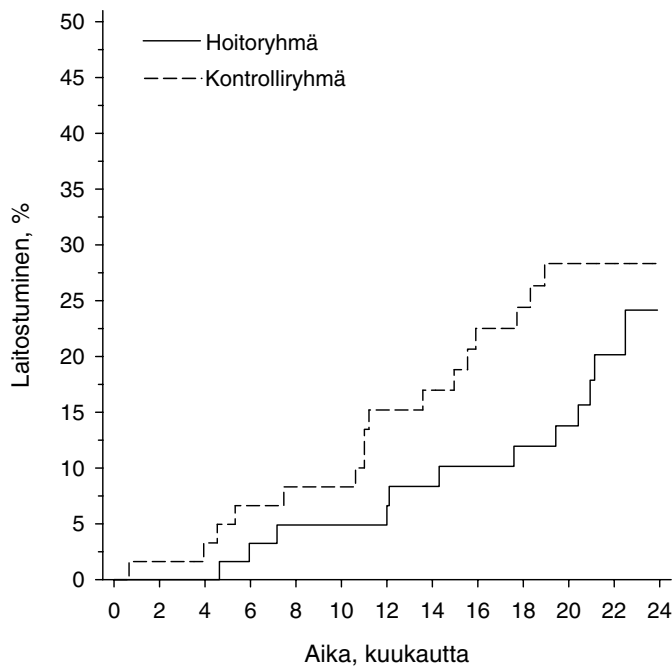
WHO. Health Promotion Glossary. World health organization Switzerland 1998. Luettavissa http://www.who.int/hpr/NPH/docs/hp_glossary_en.pdf., luettu 31.7.2006.

Intervention vaikutukset

Intervention vaikutukset kotona asumisen keston ja palveluiden käyttöön

Tässä luvussa esitellään tukitoiminnan vaikuttavuus dementoituneiden puolisoiden kotona asumisen keston ja kuolleisuuden sekä palveluiden käyttöön. Interventoryhmän dementoituneista puolisoista 5 % (95 % CI 2 - 14) oli 12 kuukauden kohdalla pitkäaikaisessa laitoshoidossa kun vastaava osuus vertailuryhmässä oli 15 % (95 % CI 8 - 27). Hoidettavan iällä, omaishoitajan sukupuolella sekä hoidetta-

van MMSE -pisteillä vakioitu laitoksiin joutumisen vaarasuhde oli kahden vuoden seurannassa HR 1.7 (95 % CI 0.8 - 3.8; $p = 0.17$). Ero ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Interventoryhmässä dementoituneiden puolisoiden pitkäaikaiseen laitoshoitoon joutumisen käyrässä näkyy suuntaa antava ero vertailuryhmään verrattuna (kuvio 1). Käyrät erkanevat noin 1.5 vuoteen saakka, jonka jälkeen ne alkavat jälleen lähentyä



Kuvio 1. Dementoituneiden puolisoiden pysyvään laitoshoitoon joutuminen Kaplan-Meier -käyrien avulla kuvattuna.

toisiaan. Puolentoista vuoden kohdalla interventoryhmän dementoituneista puolisoista 11 % oli joutunut pysyvään laitoshoidoon kun vastaava luku vertailuryhmässä oli samalla hetkellä 26 %. Ero ryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ($p = 0.027$).

Interventoryhmästä kuoli kaksi omaishoitajaa ja vertailuryhmästä vastavasti kolme. Sekä interventio- että vertailuryhmästä dementoituneista puolisoista kuoli tutkimuksen aikana 11 henkilöä. Kotona asumisen aikana kuoli interventoryhmäläisistä 9 ja vertailuryhmäläisistä 10 dementoitunutta puolisoa. Ryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja.

INTERVENTION VAIKUTUKSET PERHEIDEN SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUIDEN KÄYTTÖÖN JA NIIDEN KUSTANNUKSIIN

Kun lasketaan kaikki perheiden käyttämät sosiaali- ja terveyspalvelut ja niiden kustannukset yhteen, oli interventioilla selvä ja tilastollisesti merkitsevä kokonaispalveluiden määrää ja kustannuksia laskeva vaikutus.

Intervention pisin mahdollinen kesto oli kaksi vuotta. Kuitenkin intervention kesto vaihteli 20-24 kuukauden välillä, koska perheet tulivat tutkimukseen mukaan vaihteittain rekrytoinnin ja randomoinnin edetessä. Osa tutkittavista myös kuoli ennen intervention loppua. Tämän vuoksi palveluiden käytön tilastollisessa laskennassa on käytetty yksikkönä seuranta- ja henkilövuotta (perhe/vuosi). Perheiden kunnallisten terveyspalveluiden käytössä oli tilastollisesti merkitsevä ero interventoryhmän hyväksi, kun hinta laskeaan perhettä ja seurantavuotta kohti. Interventio-perhe käytti vuodessa keskimää-

rin 9 932 (95 % CI 7 532 - 12 973) euroa terveyspalveluihin kun vastaava summa vertailuryhmässä oli 14 896 (95 % CI 11 629 - 18 724) euroa. Ero ryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ($p = 0.031$).

Taulukoissa 1-4 on kuvattu omaishoitoperheiden käyttämät kunnalliset ja yhteiskunnan tukemat sosiaali- ja terveyspalvelut ja niiden laskennalliset hinnat. Hammaslääkärikäynneille ei ollut saatavissa virallista hintaa ja niiden laskennallisena hintana käytettiin terveyskeskuslääkärin käyntihintaa. Lyhytaikaishoitajaksot sekä pitkäaikainen laitoshoido tapahtuvat joko terveyskeskussairaaloissa tai vanhainkodeissa. Kaikki jaksot laskettiin kuitenkin osaksi terveyspalveluita, koska niitä on vaikea erotella toisistaan. Kaikki laitoshoidokustannukset on siten esitetty osana terveyspalveluiden kustannuksia. Jotta laskelema ei suosisi interventoryhmää, lyhytaikaishoitajaksolle käytettiin kuitenkin konservatiivista laskennallista hintaa eli vanhainkotipäivän hintaa. Samoin kaikkien pitkäaikaisen laitoshoidon päivien hinta on laskennallinen vanhainkotivuorokauden hinta, vaikka suuri osa pitkäaikashoidosta tapahtuikin hinnaltaan kalliimmalla terveyskeskuksen vuodeosastolla.

Kunnallisten sosiaalipalveluiden kustannukset olivat interventio-perheissä keskimäärin 5 636 euroa perhettä kohden vuodessa (95 % CI 4 341 - 7 272), kun summa vertailuryhmään kuuluvilla perheillä oli 8 657 euroa perhettä kohden vuodessa (95 % CI 5 824 - 14 744). Ero ryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevä ($p = 0.17$).

Kunnallisiin sosiaalipalveluihin laskettiin mukaan kotisairaanhoido, koska tutkimuksen aikana se yhdistyi hallinnollisesti kotipalveluun Helsingissä. Samoin

Taulukko 1. Terveyspalveluiden kokonaiskäyttö interventio- ja vertailuryhmien dementoituneilla puolisoilla koko intervention aikana.

Palvelut	Yksikkökustannus ¹ euroa	Käyttömäärät	
		Interventioryhmä (N = 63)	Vertailuryhmä (N = 62)
Lääkärikäynnit terveys- keskuksessa, kpl	105.20	217	261
Lääkärikäynnit erikoissairaan- hoidon poliklinikoilla, kpl	151.70	72	59
Hammaslääkärikäynnit, kpl	105.20	120	82
Terveydenhoitajavastaanotot, kpl	24.30	82	60
Käynnit päivystys- poliklinikoilla, kpl ²	-	38	47
Terveyskeskussairaalahoito vuorokaudet yhteensä	191.00	1 363	1 588
Erikoissairaalahoito vuorokaudet yhteensä	308.00	108	157
Lyhytaikaisen laitoshoidon päiviä yhteensä	115.00	2 441	2 938
Pitkäaikaisen laitoshoidon vuoro- kaudet yhteensä	115.00	2 340	5 351

¹ Hintalähde: 1) Hujanen 2003, jonka hintoihin lisätty vuotuinen 4 % korotus kolmelle vuodelle. 2) Kumpulainen 2004. ² Mukaan laskettu ne päivystyskäynnit, jotka eivät johtaneet sairaalaan sisäänottoon.

Taulukko 2. Terveyspalveluiden kokonaiskäyttö interventio- ja vertailuryhmien omaishoitajilla koko intervention aikana.

Palvelut	Yksikkökustannus ¹ euroa	Käyttömäärät	
		Interventioryhmä (N = 63)	Vertailuryhmä (N = 62)
Lääkärikäynnit terveyskeskuksessa, kpl	105.20	275	332
Lääkärikäynnit erikoissairaanhoidon poliklinikoilla, kpl	151.70	121	104
Hammaslääkärikäynnit, kpl	105.20	77	82
Terveydenhoitajavastaanotot, kpl	24.30	75	157
Terveyskeskussairaalahoito, vuorokaudet yhteensä	191.00	74	144
Erikoissairaalahoito, vuorokaudet yhteensä	308.00	186	135
Lyhytaikaisen laitoshoidon vuorokaudet yhteensä	115.00	0	85

¹ Hintalähde: 1) Hujanen 2003, jonka hintoihin lisätty vuotuinen 4 % korotus kolmelle vuodelle. 2) Kumpulainen 2004

Taulukko 3. Kunnallisten ja yhteiskunnan kustantamien avohoidon sosiaali- ja kotipalveluiden sekä kuntoutuspalveluiden kokonaiskäyttö dementoituneilla puolisoilla interventio- ja vertailuryhmässä koko intervention aikana.

Palvelut	Yksikkökustannus ¹ euroa	Käyttömäärät	
		Interventioryhmä (N = 63)	Vertailuryhmä (N = 62)
Kotipalvelukäynnit, kpl	40.00	2 250	2 665
Kotisairaanhoidon käynnit, kpl	46.00	388	1 931
Yöpartion kotikäynnit, kpl		105	86
Ateriapalveluateriat, kpl	7.00	2 081	2 365
Päivätoimintakäynnit, kpl	54.00	2 358	1 705
Kylvetys- ja saunapalvelu, kpl	40.00	361	250
Avohoidon fysioterapiakäynnit, kpl	31.30	306	85
Veteraanien laitospalvelu, vrk	170.00	555	403

¹ Hintalähde: 1) Hujanen 2003, jonka hintoihin lisätty vuotuinen 4 % korotus kolmelle vuodelle. 2) Kumpulainen 2004

Taulukko 4. Kunnallisten ja yhteiskunnan tukemien avohoidon sosiaali- ja kotipalveluiden kokonaiskäyttö omaishoitajilla interventio- ja vertailuryhmässä koko intervention aikana.

Palvelut	Yksikkökustannus ¹ euroa	Käyttömäärät	
		Interventoryhmä (N = 63)	Vertailuryhmä (N = 62)
Kotipalvelukäynnit, kpl	40.00	324	284
Kotisairaanhoidon käynnit, kpl	46.00	18	490
Ateriapalveluateriat, kpl	7.00	309	458
Avohoidon fysioterapiakäynnit, kpl	31.30	110	149
Ryhmäkuntoutus käynnit, kpl	10.00	10	33
Veteraanien laitospäänto, vrk	170.00	265	230

¹ Hintalähde: 1) Hujanen 2003, jonka hintoihin lisätty vuotuinen 4 % korotus kolmelle vuodelle. 2) Kumpulainen 2004.

kuntoutuspalvelut laskettiin osaksi sosiaalipalveluita, sillä nämä palvelut saatiin pitkälti veteraanipalveluiden kautta, joiden voidaan nähdä olevan lähempänä sosiaali- kuin terveyssektorin palveluita.

Kunnallisten sosiaali- ja terveyspalveluiden kokonaiskustannukset olivat interventio- ja vertailuryhmien välillä tilastollisesti merkittävä ero -7 985 (95 % CI -16 081, -1 499) ($p = 0.030$).

Kun tarkastellaan taulukoita 1-4, nähdään, että erot palveluiden käytössä tulivat vain osittain pitkäaikaisen laitoshoidon säästöistä. Lähes puolet säästöistä kertyi, koska vertailuryhmä käytti muitakin sosiaali- ja terveyspalveluita interventio- ja vertailuryhmää enemmän. Merkittävimmät erot näkyivät terveyskeskuslääkärikäynneissä, terveydenhoitajavastaanoitoissa, kotisai-

raanhoidon käynneissä, kotipalvelukäynneissä, lyhytaikaisen laitoshoidon vuorokausissa ja terveyskeskussairaalahoito vuorokausissa.

Kaikille tukipalveluille tai edes kaikille kunnallisille palveluille ei ole saatavissa virallista laskennallista hintaa. Taulukossa 5 on kuvattu tällaisia interventio- ja vertailuryhmien käyttämiä tukipalveluita koko kahden vuoden intervention ajalta. Näistä kunnan tarjoamista palveluista vai- pat, taksisetelit, asunnon muutostyöt ja kunnallinen omaishoidon tuki jakautuivat verrattain tasaisesti interventio- ja vertailuryhmien välillä, ja siten niitä ei tarvitse ottaa huomioon sosiaali- ja terveyspalveluiden kuluja laskettaessa. Apuvälineitä interventio- ja vertailuryhmä sai ensimmäisellä ja toisella tarkastelujaksolla (tutkimuksen ensimmäisen vuoden ajan) enemmän kuin vertailuryhmä. Nämä olivat kuitenkin terveyskeskuksen lainatavaraa, esimerkiksi kepejä, rollaattoreita, sairaalasänkyjä, WC-korotuksia tai liukuestemattoja. Niille on erittäin vaikea laskea hintaa eikä niitäkään

Taulukko 5. Muut tukimuodot interventio- ja vertailuryhmien perheillä koko kahden vuoden intervention aikana.

Palvelut (maksaja)	Tarkastelujakso ¹	Käyttömäärät	
		Interventoryhmä (N = 63)	Vertailuryhmä (N = 62)
Apuvälineet (lainattu terveyskeskuksesta), kpl	I	31	21
	II	33	23
	III	27	26
Vaipat (terveyskeskus), palvelun saajia yht.	I	20	23
	II	28	23
	III	29	30
Turvalaitteet (itse maksettu, yleensä turvapuhelin), käyttäjiä	I	9	2
	II	5	2
	III	5	2
Kunnan kuljetustuki, saajia yht.	I	23	23
	II	25	23
	III	24	24
Asunnonmuutostyöt (itse maksettu/kunta), kpl	I	7/0	6/0
	II	2/1	1/2
	III	4/1	0/1
Omaishoidon tuki, saajia yht. (kunta)	I	33	38
	II	44	39
	III	35	38
Eläkkeensaajan hoitotuki (Kela), saajia yht.	I	43	36
	II	52	41
	III	44	41
Kotimiespalvelu (itse maksettu), käyntimäärä	yht.	37	44
Yksityinen siivouspalvelu (itse maksettu), käyntimäärä	yht.	538	441
Yksityislääkärikäynnit, yht.	yht.	160	127

¹ Tarkastelujaksot ovat omaishoitajien haastatteluvälit: I = ensimmäinen puolivuotisjakso, II = toinen puolivuotisjakso, III = aika ennen viimeistä sosiaalipalveluiden haastattelua; noin 7-8 kk toisen puolivuotisjakson jälkeen.

ole otettu huomioon kunnallisten palveluiden kustannuksissa.

Kelan eläkkeensaajan hoitotukea sai interventoryhmäläisistä hieman useampi kuin vertailuryhmäläisistä. Tämä on ymmärrettävää, sillä projektin lääkäri kirjoitti tarvittavia lausuntoja ja interventio-
perheet

olivat intensiivisemmän hoidon piirissä. Nämä ylimääräiset Kelan tuet on otettu huomioon intervention ylimääräisinä kustannuksina. Kummankin ryhmän hoitotukien saajien määrät kullakin tarkastelujaksolla on kerrottu jakson kuukausilla ja keskimmaisella, II -luokkaan kuuluvan tuen

euromäärällä (129.40 €/kk). Taulukkoon 6 on koottu kaikki intervention kustannukset.

Koko intervention kustannukset 63 perheelle olivat yhteensä 363 045 euroa (taulukko 6).Tähän sisältyivät koordinaatto-

Taulukko 6. Interventioperheiden saamat räätälöidyt tukimuodot ja niiden kokonaiskulut koko intervention aikana.

Tukimuoto	Omaishoitaja (N = 63)	Dementoitunut puoliso (N = 63)	Hinta yhteensä euroa
Avohoidon kotiin tuotu fysioterapia, käyntimäärä	275	1 147	72 593
Kuntouttava laitoshoidojakso, päiviä	12	447	67 106
Lonkkahousuja			326
Ravintolisät			468
Muut apuvälineet			432
Kotikäyntimatkakulut			165
Kotimiespalvelu			7 383
Omaishoitajien tavoitteelliset vertaisryhmät			12 006
Kuljetukset ryhmiin			11 900
Vetäjien palkat 2x55krtx200€			22 000
Koulutus ja työnohjaus ryhmänvetäjille			1 625
Käyttösoireryhmät (vetäjän palkka)			3 000
Tietoillat			750
Interventioperheiden saamat ylimääräiset Kelan eläkkeensaajan hoitotuet (yht. interventioryhmän saama tuki – vertailuryhmän tuki)			15 210
Omaishoidon koordinaattorin palvelut, sijais- ja sivukuluineen			80 000
Lääkärin palvelut ¹⁾			37 000
Vastaanoton vuokrat			5 000
Omaishoidon koordinaattorin ja lääkärin koulutus ja työnohjaus 2 vuoden aikana			10 000
Lääkärin määräämät tutkimukset (laboratorio + RTG) (bruttohinta yksityissektorilla)			16 081
Kaikki kulut yhteensä			363 045

¹⁾ Sisältää 120 kpl 1h vastaanottokäyntejä á100€, 120 kpl 30min vastaanottokäyntejä á 60€, 31 kpl kotikäyntejä á 150€, 574 kpl puheluita á 16,50€, 120 kpl todistuksia tai läheteitä á 30€.

rin palkkakulut sivu- ja kesäsjaiskuluineen, lääkärin palvelut (240 vastaanottokäyntiä, 31 kotikäyntiä, 574 puhelua sekä 120 todistusta tai lähetettä), lääkärin määräämät tutkimus- ja hoitokulut yksityissektorilla, vastaanoton osuus huoneiston vuokratuista, kotiin tuotu fysioterapia, laitoksissa tapahtuneet kuntouttavat lyhytaikaishoitajaksot, omaishoitajien tavoitteellinen vertaisryhmätoiminta (johon sisältyi sekä omaishoitajan että dementoituneen puolison ryhmäpäivien ohjelma, ruoat, kuljetukset, tilavuokrat, vetäjien palkat sekä heidän koulutuksensa ja työnohjauksensa), hankalien kotitilanteiden ryhmien kulut, projektin maksamat kotimiespalvelun kulut, projektin maksamat apuvälineet, kotikäyntikulut ja omaishoitoperheiden tietoiltojen kulut (taulukko 6). Kun kuluihin lisätään Kelan eläkkeensaajan hoitotuen määräämisestä aiheutuneet lisäkulut, yhden omaishoitoperheen tukitoiminnan hinnaksi tulee 2 881 euroa seurantavuotta kohti.

Vaikka omaishoitoperheiden intervention kulut lasketaan sosiaali- ja terveyspalveluiden kokonaiskustannuksiin mukaan, interventoryhmän käyttämät kokonaiskustannukset olivat vielä vertailuryhmää edullisemmat (interventio- $\text{perhe } 15\,568 + 2\,881 = 18\,449$ euroa perhettä

kohten vuodessa vs. vertailuperhe 23 553 euroa perhettä kohten vuodessa).

OMAISHOITAJIEN KOKEMUKSET PALVELUISTA

Intervention lopussa tehtiin perheille vielä kirjekysely, jossa selvitettiin heidän kokemuksiaan saamistaan palveluista ja niiden tarpeesta. Kysely tehtiin intervention jo loputtua, joten tulokset kuvaavat omaishoitajien tilannetta vaiheessa, jossa omaishoidon koordinaattori ei enää ollut käytettävissä.

Omaishoitajat olivat tyytyväisiä saamiinsa palveluihin sekä interventio- että vertailuryhmissä. Vain 6 % interventoryhmän hoitajista oli tyytymättömiä, kun vastaava luku vertailuryhmässä oli 13 % ($p = 0.08$). Noin puolet interventoryhmän omaishoitajista koki, että heidän oli helpoa saada tietoa palveluista, kun vastaava osuus vertailuryhmässä oli 42 %. Noin kolmella neljästä omaishoitajasta kummassakin ryhmässä oli selvä käsitys siitä, mihin he ottavat yhteyttä kun heillä on avuntarvetta. Kaksi kolmesta sekä interventio- että vertailuryhmän omaishoitajasta oli sitä mieltä, että he saivat palveluita tarvitessaan (taulukko 7).

Taulukko 7. Omaishoitajien mielipiteitä tukipalveluista sekä näkemyksiä niiden saatavuudesta intervention loputtua (%).

	Interventoryhmä n = 50	Vertailuryhmä n = 47	p-arvo ¹⁾
Tyytymätön palveluihin	6	13	0.08
Helppo saada tietoa palveluista	51	42	0.40
Tieto mihin ottaa yhteyttä avuntarpeessa	74	72	0.85
Saa palveluita kun tarvitsee	65	63	0.86

¹⁾ χ^2 -testi

Interventioryhmän ja vertailuryhmän välillä oli eräitä tilastollisesti merkitseviä eroja tukipalveluiden saannissa ja niiden koettussa tarpeessa. Interventioryhmässä oli saatu vertailuryhmää enemmän dementoituneelle puolisolalle kohdennettua fysioterapiata (76 % vs. 23 %, $p < 0.001$) sekä sijaishoitaja kotiin vapauttamaan omaishoitaja omiin menoihin (28 % vs. 11 %, $p = 0.031$). Muissa saaduissa palveluissa ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja (taulukko 8).

Koetuissa tarpeissa oli tilastollisesti merkitseviä eroja interventioryhmän omaishoitajien hyväksi siten, että he ilmaisivat intervention loputtua vähemmän tarvetta kotisairaanhoidon (0 % vs. 12 %, $p = 0.022$), siivouspalveluun (31 % vs. 55 %, $p = 0.04$), apuvälineisiin (0 % vs. 18 %, $p = 0.032$) ja kotiin tulevaan sijaishoitajaan (39 % vs. 71 %, $p = 0.007$).

Taulukko 8 kuvaa omaishoitajaryhmissä vain osuuksia, jotka olivat saaneet palveluita ja jotka kokivat niihin tarvetta.

Taulukko 8. Palveluiden saanti ja niiden koettu tarve intervention loputtua omaishoitoperheissä (%).

Palvelu	Interventioryhmä n = 50	Vertailuryhmä n = 47	p-arvo
Kotisairaanhoido	16	21	0.50
- koettu tarve	0	12	0.022
Kotiapu	20	21	0.89
- koettu tarve	18	26	0.45
Siivouspalvelu	22	11	0.12
- koettu tarve	31	55	0.04
Ateriapalvelu	10	11	0.92
- koettu tarve	5	2	0.60
Fysioterapia	76	23	<0.001
- koettu tarve	60	81	0.17
Kunnan myöntämät apuvälineet	50	49	0.92
- koettu tarve	0	18	0.032
Kuljetustuki	60	62	0.86
- koettu tarve	55	44	0.52
Vaipat	56	68	0.22
- koettu tarve	10	7	0.73
Päivätoiminta	54	60	0.58
- koettu tarve	39	50	0.52
Lyhytaikaisjakso vanhainkodissa tai muussa hoitopaikassa	70	57	0.20
- koettu tarve	29	56	0.13
Kotiin tuleva sijaishoitaja	28	11	0.031
- koettu tarve	39	71	0.007

Siten se ei kuvaa niitä palveluiden määriä tai palveluiden frekvenssejä, joita yksittäiset omaishoitoperheet ovat saaneet. Jos palveluita ja niitä saavien osuuksia vertaa tämän artikkelin taulukoissa 1 ja 6 kuvattuihin palvelumääriin näyttäisi siltä, että interventioryhmässä useammat perheet saivat lyhytaikaishoitoa mutta lyhyempinä ja useammin kuntouttavina jaksoina (projektin maksamat kuntoutusjaksot). Päivätoiminnassa tilanne taas oli päinvastainen: vertailuperheistä useampi dementoitunut

puoliso oli ollut päivähoidossa mutta harvemmin, kun taas interventioperheissä päivätoiminta oli kohdistunut pienempään osaan perheistä mutta tiheämmin.

LÄHTEET

Hujanen T. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen yksikkökustannukset Suomessa vuonna 2001. Aiheita 1/2003. STAKES, Helsinki 2003.

Kumpulainen A. Viiden suurimman kaupungin vanhusten sosiaali- ja terveyspalveluiden ja kustannusten vertailu. Viisikkotyöryhmän julkaisusarja 5/2003. Edita Oy, Helsinki 2004.

Intervention vaikutukset omaishoitoperheiden hyvinvointiin ja elämänlaatuun sekä omaishoitajien voimaantumiseen

Tässä luvussa tarkastellaan intervention merkitystä omaishoitoperheiden hyvinvoinnin ja elämänlaadun sekä omaishoitajien voimaantumisen kannalta. Vaikutuksia perheiden hyvinvointiin ja elämänlaatuun kuvataan aluksi mittaritulosten valossa, jolloin saadaan käsitys projektin aikana tapahtuneista muutoksista sekä interventio- että vertailuryhmän osalta. Sen jälkeen tarkastellaan laadullisten aineistojen pohjalta tukimallin merkitystä interventio-ryhmän perheiden elämänhallinnalle ja omaishoitajien voimaantumiseen. Tarkastelu tapahtuu kahdella tavalla. Ensin esitetään voimaantumista koskevan analyysin päätulokset aikaisemmin ilmestyneen ryhmätoimintaa käsitelleen raportin pohjalta (Saarenheimo & Pietilä 2006). Lopuksi esitetään viisi tapausselostusta, joissa eritellään erityyppisissä perheissä tapahtuneita muutoksia interventio- prosessin aikana.

Luku koostuu toisiinsa nähden varsin erilaisista teksteistä, mikä ilmentää tutkimuksen monitieteistä ja monimenetelmällistä luonnetta. Kokeellisissa ja tilastollisissa tutkimusraporteissa tulokset ja pohdinta erotetaan toisistaan, kun taas laadullisissa tarkasteluissa tulokset ja niiden pohdinta kietoutuvat usein yhteen. Tästä ”eriparisuudesta” huolimatta määrällisiä ja laadullisia tuloksia haluttiin esittää samassa luvussa, jotta niiden toisiaan täydentävä luonne saa-

taisiin esiin. Esimerkiksi omaishoitoperheen hyvinvointi ja elämänlaatu ovat laaja- ja käsitteitä, jotka eivät täysin avaudu vain mittarituloksia esittelemällä tai toisaalta yksistään laadullisella analyysillä. Eri menetelmät avaavat käsitteisiin erilaisia tulokulmia. Mittaritulokset antavat mahdollisuuden interventio- ja vertailuryhmän väliseen vertailuun mutta myös vertailuun muiden omaishoidon tukemista koskevien tutkimusten kanssa. Laadullinen analyysi ja tapaustarkastelut puolestaan valottavat sitä, miten ja millaisista elementeistä hyvinvointi ja elämänlaatu rakentuvat eri perheiden kohdalla ja miten nämä käsitteet ovat yhteydessä eräisiin muihin keskeisiin käsitteisiin, kuten autonomiaan ja toimijuuteen.

HYVINVOINNIN JA ELÄMÄNLAADUN MUUTOKSET

Omaishoitajat

Kuormittuneisuuden käsitteellä kuvataan omaishoitajana toimivan henkilön fyysistä, psykologista ja taloudellista painolastia. Sekä interventio- että vertailuryhmässä omaishoitajien kuormittuneisuus väheni vuoden seuranta-aikana merkitsevästi Zaritin mittarilla (Zarit ym. 1980) arvioituna. Muutoksissa ei ollut eroja ryhmien välillä (taulukko 1).

Taulukko 1. Omaishoitajien kuormittuneisuuden muutokset Zaritin kuormittuneisuusmittarilla arvioituina vuoden seuranta-aikana.

Kuormittuneisuus	Interventoryhmä (N = 63)	Vertailuryhmä (N = 62)	Tilastollinen merkitsevyys		
			Ryhmä	Aika	Ryhmä*aika
			0.93	<0.001	0.51
0	38.2 (34.9 – 41.5)	38.3 (35.0 – 41.5)			
6 kk	32.9 (29.6 – 36.3)	34.4 (30.9 – 37.9)			
12 kk	31.3 (27.9 – 34.8)	30.3 (26.7 – 34.0)			

Malliperusteiset keskiarvot ja niiden luottamusvälit; vakioitu hoitajan iän, sukupuolen ja hoidettavan lähtötilanteen CDR -summan suhteen.

Toistomittausanalyysi sekamallilla käyttäen rakenteetonta kovarianssimatriisia ja vakioituna hoitajan iän, sukupuolen ja hoidettavan CDR -summan suhteen.

Myös omaishoitajien masennusoireet vähenevät GDS -depressioasteikolla (Yesavage ym. 1982-83) arvioituna vuoden tutkimuksen aikana kummassakin ryhmässä. Muutoksissa ei ollut eroja ryhmien välillä (taulukko 2).

Omaishoitajien yleisen elämänlaadun muutoksissa ei ollut eroja ryhmien välillä WHOQOL-BREF -mittarilla (WHOQOL Group 1994, 1995, 1998a, 1998b, Skevington ym. 2004) mitattuna vuoden seuranta-aikana (taulukko 3). Sosiaalisen ulottuvuuden (WHO sosiaalinen) ja ympäristö-

ulottuvuuden (WHO ympäristö) osalta omaishoitajien elämänlaatu parani vuoden aikana kummassakin ryhmässä.

Myöskään psyykkisessä hyvinvoinnissa (Pitkälä ym. 2001, 2004, 2005) ei ollut eroja ryhmien välillä vuoden kohdalla, kun sitä mitattiin kuudella kysymyksellä (taulukko 4). Lähes kolme neljästä sekä interventio- että vertailuryhmään osallistuneesta omaishoitajasta oli tyytyväinen elämänsä vuoden kuluttua intervention alusta. Tulevaisuuden suunnitelmia oli 48 %:lla interventoryhmäläisistä ja 41 %:lla vertai-

Taulukko 2. Omaishoitajien masentuneisuuden muutokset GDS -mittarilla arvioituina vuoden seuranta-aikana.

GDS	Interventoryhmä (N = 63)	Vertailuryhmä (N = 62)	Tilastollinen merkitsevyys		
			Ryhmä	Aika	Ryhmä*aika
			0.71	0.0049	0.88
0	9.2 (7.8 – 10.7)	8.8 (7.3 – 10.2)			
6 kk	8.3 (6.9 – 9.7)	7.9 (6.5 – 9.2)			
12 kk	7.7 (6.2 – 9.2)	7.6 (6.1 – 9.1)			

Malliperusteiset keskiarvot ja niiden luottamusvälit; vakioitu hoitajan iän, sukupuolen ja hoidettavan lähtötilanteen CDR -summan suhteen.

Toistomittausanalyysi sekamallilla käyttäen rakenteetonta kovarianssimatriisia ja vakioituna hoitajan iän, sukupuolen ja hoidettavan CDR -summan suhteen.

Taulukko 3. Omaishoitajien elämänlaadun muutokset WHOQOL-BREF -mittarilla arvioituna vuoden seuranta-aikana.

WHOQOL-BREF	Interventioryhmä (N = 63)	Vertailuryhmä (N = 62)	Tilastollinen merkitsevyys		
			Ryhmä	Aika	Ryhmä*aika
Fyysinen			0.097	0.24	0.61
0	62.3 (57.8 – 66.9)	66.1 (61.5 – 70.6)			
6 kk	61.6 (57.3 – 65.8)	67.2 (62.9 – 71.5)			
12 kk	63.1 (58.4 – 67.7)	68.7 (64.0 – 73.5)			
Psyykinen			0.18	0.050	0.33
0	67.1 (63.6 – 70.7)	69.7 (66.1 – 73.3)			
6 kk	64.7 (60.9 – 68.5)	66.7 (62.7 – 70.6)			
12 kk	64.9 (60.7 – 69.1)	70.3 (66.0 – 74.5)			
Sosiaalinen			0.11	< 0.001	0.65
0	54.7 (50.4 – 59.0)	60.2 (55.9 – 64.6)			
6 kk	61.5 (55.9 – 67.0)	64.1 (58.4 – 69.8)			
12 kk	61.9 (60.0 – 67.8)	68.3 (62.1 – 74.5)			
Ympäristö			0.64	<0.001	0.93
0	72.6 (69.4 – 75.7)	73.1 (69.9 – 76.3)			
6 kk	69.7 (66.0 – 73.4)	70.9 (67.1 – 74.6)			
12 kk	74.5 (71.0 – 78.0)	75.9 (72.2 – 79.5)			

Malliperusteiset keskiarvot ja niiden luottamusvälit; vakioitu hoitajan iän, sukupuolen ja hoidettavan lähtötilan-teen CDR -summan suhteen.

Toistomittausanalyysi sekamallilla käyttäen rakenteetonta kovarianssimatriisia ja vakioituna hoitajan iän, sukupuolen ja hoidettavan CDR -summan suhteen.

Taulukko 4. Omaishoitajien psyykinen hyvinvointi vuosi intervention alusta.

	Interventioryhmä (N = 61) N (%)	Vertailuryhmä (N = 55) N (%)	p-arvo
Tyytyväinen elämään	43 (70)	41 (75)	0.58
Tuntee itsensä tarpeelliseksi	56 (92)	50 (91)	0.64
Tulevaisuuden suunnitelmia	29 (48)	22 (41)	0.48
Elämänhalua	56 (92)	48 (87)	0.42
Masentunut usein tai aina	2 (3)	5 (9)	0.20
Kärsii yksinäisyydestä toisinaan, usein tai aina	18 (30)	18 (33)	0.61

luryhmäläisistä. Yli yhdeksän kymmenestä molempiin ryhmiin kuuluneista koki myös elämänhalua. Samoin yhdeksän kymmenestä tutkitusta tunsivat itsensä tarpeelliseksi (interventio 92 %, vertailu 87 %). Interventoryhmän omaishoitajista 3 % oli usein tai aina masentuneita ja 30 % kärsi yksinäisyydestä. Vastaavat luvut olivat vertailuryhmässä 9 % ja 33 %. Erot ryhmien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä.

Kummankin ryhmän omaishoitajien terveyteen liittyvä elämänlaatu (15D-mittarin 14 ulottuvuutta, seksuaalisuus kysymys jätetty pois heikon täyttöasteen vuoksi; Sintonen 2001) parani vuoden tutkimuksen aikana. Ryhmien välisissä muutoksissa ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja (taulukko 5).

Dementoituneet puoliset

Dementoituneiden puolisoitten päivittäinen toimintakyky heikkeni kummassakin

ryhmässä merkitsevästi vuoden seuranta-aikana Barthelin indeksillä (Mahoney & Barthel 1965) arvioituna. Muutoksissa ei ollut eroja ryhmien välillä (taulukko 6). Käyttösoireissa ei tapahtunut muutoksia eikä ryhmien välillä ollut merkitseviä eroja neuropsykiatrisella haastattelulla (NPI, Neuropsychiatric Inventory; Cummings ym. 1994) arvioituna. Dementia eteni vaikeampaan vaiheeseen, mikä näkyi tilastollisesti merkitsevänä CDR -summan (Hughes ym. 1982) muutoksena vuoden seuranta-aikana kummassakin ryhmässä. Masennusoireet sen sijaan vähenivät kummassakin ryhmässä vuoden seuranta-aikana Cornellin masennusasteikolla (Alexopoulos ym. 1988) arvioituna. Muutoksissa ei ollut eroja ryhmien välillä näidenkään muuttajien osalta (taulukko 6).

Noin 87 %:lla interventoryhmän dementoituneista puolisoista oli vuoden kohdalla käytössään spesifi dementiaalääditys. Vastaava osuus vertailuryhmässä oli 79 %. Psykoosilääkkeitä käytti interventoryh-

Taulukko 5. Omaishoitajien terveyteen liittyvän elämänlaadun muutokset 15D-mittarin 14:lla ulottuvuudella mitattuna vuoden seuranta-aikana.

D14	Interventoryhmä (N = 63)	Vertailuryhmä (N = 62)	Tilastollinen merkitsevyys		
			Ryhmä	Aika	Ryhmä*aika
0	0.787 (0.762 – 0.812)	0.788 (0.762 – 0.813)	0.58	0.030	0.19
6 kk	0.798 (0.774 – 0.821)	0.820 (0.797 – 0.844)			
12 kk	0.798 (0.773 – 0.824)	0.800 (0.774 – 0.827)			

Malliperusteiset keskiarvot ja niiden luottamusvälit; vakioitu hoitajan iän, sukupuolen ja hoidettavan lähtötilanteen CDR -summan suhteen.

Toistomittausanalyysi sekamallilla käyttäen rakenteetonta kovarianssimatriisia ja vakioituna hoitajan iän, sukupuolen ja hoidettavan CDR -summan suhteen.

Taulukko 6. Dementoituneiden puolisoiden toimintakyvyn (Barthel), käyttöoireiden (NPI), dementia-asteen (CDR -summa) sekä masentuneisuuden (Cornell) muutokset vuoden seuranta-aikana.

Mittari	Interventioryhmä (N = 63)	Vertailuryhmä (N = 62)	Tilastollinen merkitsevyys		
			Ryhmä	Aika	Ryhmä*aika
Barthel			0.43	<0.001	0.47
0	70.9 (66.8 – 75.1)	69.2 (65.0 – 73.4)			
6 kk	67.4 (61.9 – 73.0)	66.3 (60.5 – 72.0)			
12 kk	62.4 (56.0 – 68.9)	57.2 (50.4 – 64.1)			
NPI			0.69	0.70	0.48
0	22.3 (18.0 – 26.6)	25.9 (21.6 – 30.2)			
6 kk	23.5 (19.2 – 27.8)	24.0 (19.5 – 28.5)			
12 kk	25.5 (20.7 – 30.4)	24.6 (19.5 – 29.8)			
CDR –summa			0.97	<0.001	0.97
0	11.7 (10.8 – 12.5)	11.6 (10.7 – 12.5)			
6 kk	12.5 (11.6 – 13.4)	12.4 (11.4 – 13.4)			
12 kk	13.8 (12.8 – 14.8)	13.9 (12.8 – 15.0)			
Cornell			0.16	<0.001	0.69
0	6.1 (4.9 – 7.2)	7.2 (6.0 – 8.4)			
6 kk	3.3 (2.3 – 4.3)	3.8 (2.7 – 4.8)			
12 kk	3.3 (2.1 – 4.5)	4.4 (3.1 – 5.7)			

Malliperusteiset keskiarvot ja niiden luottamusvälit; vakioitu hoitajan iän, sukupuolen ja hoidettavan lähtötilan-teen CDR -summan suhteen.

Toistomittausanalyysi sekamallilla käyttäen rakenteetonta kovarianssimatriisia ja vakioituna hoitajan iän, sukupuolen ja hoidettavan CDR -summan suhteen.

mästä 15 %, kun vastaava luku vertailuryhmässä oli 26 %. Vastaavasti mielialalääkkeitä oli interventioryhmässä 30 %:lla ja vertailuryhmässä 40 %:lla. Unilääke oli käytössä 15 %:lla interventioryhmän dementoituneista tutkittavista, kun vastaava luku vertailuryhmässä oli 14 %. Rauhoittavia lääkkeitä taas oli 23 %:lla interventioryhmästä ja 16 %:lla vertailuryhmästä. Lääkkeiden käyttäjien osuuksissa ei ryhmien välillä ollut tilastollisesti merkitseviä eroja.

Intervention lopussa omaishoitajille tehtiin vielä kirjeksely, jossa selvitettiin

heidän näkemystään dementoituneen puolisonsa liikuntakyvystä ja ongelmista siinä. Omaishoitajien arvioissa näkyi jossain määrin viitettä siitä, että interventioryhmän dementoituneiden puolisoiden liikuntakyky olisi säilynyt lihasvoiman osalta parempana kuin vertailuryhmän. Interventioryhmän dementoituneilla puolisoilla oli omaishoitajien arvioimana tilastollisesti lähes merkitsevästi vähemmän lihasheikoutta kuin vertailuryhmän puolisoilla (taulukko 7).

Taulukko 7. Omaishoitajien näkemys dementoituneen puolisonsa liikuntakyvystä ja sitä vaikeuttavista tekijöistä intervention loputtua.

	Interventorioryhmä (N = 49) N (%)	Vertailuryhmä (N = 49) N (%)	p-arvo
Puoliso pystyy itsenäisesti liikkumaan sisällä	21 (42)	20 (41)	0.95
Puolison liikkumisen oireet:			
Jäykkyyttä	36 (73)	39 (80)	0.43
Lihashaikkoutta	27 (55)	36 (74)	0.07

Intervention merkitys elämänhallinnan ja voimaantumisen näkökulmasta

Sekä elämänhallintaa että voimaantumista voidaan pitää vuorovaikutuksellisia prosesseina pikemminkin kuin yksilöllisinä kykyinä tai ominaisuuksina. Kun tavoitteena on vaikuttaminen prosessiin eikä niinkään lopputulokseen, seuranta ei voi keskittyä oletettujen ”päätetapahtumien” tai muuttuvien ominaisuuksien tarkasteluun. Tässä hankkeessa elämänhallinnan ja voimaantumisen prosesseja seurattiin havainnoimalla, miten interventioon osallistuneet omaishoitajat projektin aikana jäsenivät perheensä tarpeita ja voimavaroja, toimivat aktiivisina ongelmien ratkaisijoina sekä ottivat yleisemmällä tasolla kantaa omaishoittoon. Tätä silmällä pitäen projektissa analysoitiin omaishoitajien ryhmäkeskusteluja ja yksilöhaastatteluja sekä koordinaattorin muistiinpanojen pohjalta myös perheiden tilanteissa ja omaishoitajien toimintatavoissa tapahtuneita muutoksia.

Omaishoitajien ryhmäkeskustelujen analyysi osoitti, että yksi iäkkäiden puolisoitajien keskeinen voimavara on heidän moraalinen identiteettinsä, jonka ydin erityisesti iäkkäimmän sukupolven koh-

dalla on puolisoa ja perhettä kohtaan tunnettu vastuu, kaikkensa yrittäminen ja työn loppuun asti tekeminen (kts. Saarenheimo & Pietilä 2006). Moraalinen identiteetti on ulkokohtaista velvollisuutta syvempi psykologinen toimintarakente ja sitä vastaan toimiminen saattaisi pahimmassa tapauksessa johtaa jopa identiteetin hajoamiseen tai ainakin tarpeeseen arvioida sitä uudelleen. Omaishoitajien moraalisten sitoumusten kuuleminen ja vakavasti ottaminen muodostui keskeiseksi myös projektin työntekijöiden toimintatavassa. Moraalisen jatkuvuuden tukeminen tarkoitti käytännössä muun muassa sitä, että perheitä tuettiin kotihoidon jatkamisessa aina kun nämä itse ilmaisivat halukkuutensa siihen. Tämä saattoi joidenkin perheiden kohdalla merkitä projektin työntekijöiden näkökulmasta jopa valintaa omaishoitajan hyvinvoinnin edistämisen ja perheen autonomian tukemisen välillä. Ulkopuoliset ammattilaiset tulkitsevat omaishoitajan hyvinvointia usein varsin mekaanisesti, jolloin esimerkiksi moraalisen identiteetin kannatteleva merkitys jää tavoittamatta. Samalla jää tavoittamatta myös yksi olennainen auttamistyön ulottuvuus.

Voimaantumista voi tapahtua sekä henkilökohtaisen voimantunteen kasvuna

että suhteessa omaishoitajuuteen sosiaalisena tilanteena ja yhteiskunnallisena ilmiönä. Henkilökohtaisella tasolla kyse on hoitotilanteen ja arkielämän paremmasta käytännöllisestä ja psykologisesta hallinnasta. Projektissa omaishoitajat toivat monessa kohtaa esiin kokemuksensa parantuneesta arjen tilanteiden hallinnasta ja valmiudesta hakea apua sitä tarvittaessa. Voimaantumisen sosiaalista ulottuvuutta voi tarkastella mahdollisuutena säilyttää elämässään riittävä määrä sosiaalisia kontakteja ja vuorovaikutusta hoitamisen sitovuudesta huolimatta. Tämä toteutui hankkeen omaishoitajien kohdalla varsin vaihtelevasti. Toisaalta sosiaalisessa aktiivisuudessa on kyse monitahoisesta ilmiöstä, jossa omaishoitotilanne on ainoastaan yksi vaikuttava tekijä. Omaishoitajat eivät välttämättä koe edes mielekkäänä palvelujärjestelmän puuttumista sosiaaliseen elämäänsä. Monet interventiorryhmän omaishoitajat jäivät kuitenkin kaipaamaan vertaisryhmien tarjoamaa mahdollisuutta yhteisiin keskusteluihin ja ongelmien kollektiiviseen käsittelyyn. Ryhmien oli koettu lisäävän erityisesti omaishoitajien keskinäistä yhteisyyden kokemusta. Yhteiskunnallisessa mielessä projekti näytti edistäneen ainakin interventiorryhmän omaishoitajien kokemusta siitä, että heidän työtään arvostetaan ja eräiden omaishoitajien kohdalla myös pyrkimystä kyseenalaistaa palvelujärjestelmän toimintaa ja vaikuttaa omaishoidon kehittämiseen laajemminkin kuin vain omalla kohdallaan.

Perhetapaukset

Seuraavassa esitetään viisi perhetapausta, joiden tavoitteena on havainnollistaa niitä

muutoksia, joita interventioon osallistuneiden perheiden tilanteissa tapahtui projektin aikana. Tapaukset on valittu edustamaan perheiden laajaa kirjoa erityisesti palveluiden tarpeen ja perheissä koettujen ongelmien laadun näkökulmasta. On selvää, että jokainen perhe oli ainutkertainen ja erilainen, mutta perheitä on silti mahdollista ryhmitellä esimerkiksi sen perusteella, miten runsaasti palveluita tarvitaan, kuinka paljon hankaluuksia dementoituneen puolison käytösoireet aiheuttavat tai millainen omaishoitajan oma terveydentila on. Tapauskertomusten pohjana oleva aineisto koostuu omaishoitajien haastattelusta, omaishoidon koordinaattorin ja hänen sijaistensa muistiinpanoista, koordinaattorin haastatteluista, sähköpostikirjeenvaihdosta koordinaattorin ja muiden ammattilaisten kesken, lyhytaikaishoitopaikkojen palauteraporteista sekä potilaskertomuksista ja muista lääketieteellisistä papereista. Näkökulma on korostetusti perheen, vaikka myös koordinaattorin ja perheen vuorovaikutuksella on siinä keskeinen rooli. Seuraavissa perhetapauksissa kursivoidut tekstinosat ovat suoria lainauksia omaishoitajien haastatteluista ja lainauksissa esiintyvät hakasulkeet merkitsevät kirjoittajan selventäviä lisäyksiä.

1. AUTONOMIAN KUNNIOITTAMINEN JA SUJUVA ARKI

Perheessä vaimo sairasti Alzheimerin tautia ja asui kotona miehensä kanssa. Parisunta tuli mukaan tutkimukseen lastensa aloitteesta, vaikka he eivät itse katsoneetkaan juuri tarvitsevansa ulkopuolista apua. Omaishoidon koordinaattorin ensimmäisellä kotikäynnillä mies toi esiin, että asiat

olivat kunnossa eikä erityistä avun tarvetta ollut. Hänen mukaansa vaimon ainoa sairaudesta johtuva ongelma oli muistamattomuus. Lapset kävivät kylässä ja auttoivat vanhempiaan tarvittaessa. Mies toimi edelleen aktiivisesti kodin ulkopuolella, jolloin vaimo oli yksin kotona. Koordinaattori ehdotti, että hänen kannaltaan pitkiä yksinoloja toimivampi ratkaisu saattaisi olla virikkeellinen päivätoiminta. Ajatuksen kypsyttyä joitakin viikkoja vaimo alkoikin käydä päivätoiminnassa. Koordinaattori ounasteli kuitenkin laajempaa avuntarvetta kotikäynnillä tekemiensä havaintojen perusteella. Ajan myötä kävikin ilmi, että vaimolla oli inkontinenssia sekä vaikeuksia hygieniastaan huolehtimisessa, mihin mies ei ollut osannut puuttua. Lasten mielestä äidin olisi tullut päästä pitkäaikaishoitoon. Mies oli kuitenkin halukas oppimaan vaimonsa hoitoa kotona koordinaattorin tukemana. Koordinaattori tarttui tehtävään rivakasti ja ohjasi miestä useaan otteeseen 'kädestä pitäen' erilaisissa sekä vaimon että kodin hoitamiseen liittyvissä toimissa. Hän myös pohti miehen kanssa keinoja pariskunnan arkipäivän järjestelyiden muuttamiseksi molempien osapuolten kannalta toimivammiksi. Tässä tarvittiin sekä miehen asennemuutosta että uusia tapoja järjestellä ja toteuttaa käytännön toimia.

Runsas vuosi intervention alkamisen jälkeen tehdyssä haastattelussa mies totesi, että pariskunnan elämä oli sen aikana helpottunut huomattavasti, sillä alkutilanteessa heillä oli ollut *paljon enemmän ongelmia*. Erityisesti oli helpottunut arkipäivän toiminta, sillä esimerkiksi vaimon inkontinenssi oli nyt paremmassa hallinnassa. Hän oli fysioterapian myötä myös aktivoitunut ja tullut yhteistyöhaluisemmaksi

suostuen esimerkiksi ongelmitta lähtemään päivätoimintaan. Päivätoimintaan osallistumista helpotti myös koordinaattorin avulla järjestynyt kuljetustuki. Mies arvioi vaimonsa päivätoiminnan ja lyhytaikaisjaksojen toimineen erittäin hyvin kummankin puolison kannalta, sillä ne olivat lisänneet heidän turvallisuudentunnettaan ja mahdollisuuksiaan aktiivisuuteen. Miehen mielestä hänen vaimonsa tilassa tapahtuneet muutokset olivat sopivien lääkkeiden ja projektin lääkärin ansiota. Toisaalta vaimo oli hiljentynyt entisestään ja pariskunnan keskinäinen kommunikointi oli vähäistä. Mies koki oppineensa hoitamaan vaimoaan: *kaikki tuntuu paljon varmemmalta ja ero on suuri [intervention alkutilanteeseen verrattuna]*. Mies kuvasi oivaltaneensa intervention ansiosta uusia asioita ja havahtuneensa *kaikenlaiseen, jota ei ole tullut koskaan ajatelleeksi*, koska aiemmin hän oli keskittynyt enemmän omiin asioihinsa. Hän totesi, että hänen oman elämänsä *tavaton rikkaus oli tarkoittanut myös yksisilmäisyyttä subteessa läbeisiin*. Koordinaattorin tuen hän oli kokenut *erittäin arvokkaaksi* ja koordinaattorin avuliallaaksi ja mukavaksi ihmiseksi: *olen ollut onnellinen [hänestä]*. Tukitoiminnassa ei ollut miehen mielestä mitään kritisoitavaa tai toivomisen varaa, koska sitä ilman *kaikki olisi voinut olla huonommin* pariskunnan tilanteessa. Hän arvioi, että *kaikki on aivan ihanteellisesti järjestetty*. Projektin loppuminen ja lääkärin sekä koordinaattorin jääminen *pois näköpiiristä* oli hänen mielestään *erittäin suuri tappio*. Mies oli alkanut kuitenkin jo hoitaa esimerkiksi lyhytaikaishoitojaksojen järjestämistä itse. Projektin lääkäripalveluiden loppuminen mietitytti häntä, koska nyt *ilmeisesti joudutaan kääntymään terveys-*

keskuspalveluiden puoleen, joita hän ei tuntenut. Tilanne muuttui kuitenkin radikaalisti miehen kuollessa. Tämän jälkeen vaimo sai ensin jatkoaikaa lyhytaikaishoitopaikassaan ja sitten pitkäaikaispaikan. Projektissa uusittiin vielä vaimon reseptejä sekä neuvottiin lapsia äitinsä hoitoon liittyvissä asioissa.

Arvio interventtiosta

Miehen kokonaisarvio interventtiosta oli erittäin myönteinen: hän oli havahtunut vaimonsa tilanteeseen aivan uudella tavalla ja ymmärsi tämän tilaa nyt paremmin, hänen osaamisensa ja varmuutensa hoitamisessa olivat lisääntyneet koordinaattorin ohjauksen myötä, pariskunta oli saanut intervention kautta uusia toimivia palveluita ja heidän käytännön asiansa sujuivat nyt huomattavasti entistä paremmin. Tilanteessa oli auttanut esimerkiksi vaimon säännöllinen päivä- ja lyhytaikaishoito. Omaishoidon koordinaattori sekä lääkäri olivat antaneet korvaamatonta tukea ja apua tilanteen muuttamisessa ja palveluiden järjestämisessä. Projektin päättymisen osalta miehellä oli huoli sekä tämän tuen menettämisestä että taloudellisen tilanteen mahdollisesta heikentymisestä siirryttäessä takaisin kunnallisen palvelujärjestelmän piiriin. Palveluiden jatkuvuus ja luotettavuus sekä oikeanlainen tukemisen tapa näyttäytyivät kotona asumisen kannalta ensiarvoisen tärkeinä asioina.

Kaupungin sosiaaliviraston kotipalvelu oli jo aiemmin yrittänyt järjestää pariskunnalle apua kotona asumiseen mutta tuloksetta. Kotipalvelun näkemys oli, että pariskunta ei halunnut apua, vaikka heillä olisi ollut siihen tarvetta. Intervention aikana omaishoidon koordinaattori teki kotipalvelun kanssa vilkasta yhteistyötä. Vai-

kutti siltä, että ongelmallisin asia perheen lähestymisessä oli ollut se, että miehen oli nähty elävän omaa elämäänsä huomaamatta mitä hänen vaimolleen tapahtui. Projektissa suurimmaksi ongelmaksi perheen ja palveluiden kohtaamisessa arvioitiin sen sijaan se, että kunnallinen järjestelmä ei ollut nähnyt perhettä omassa erityisessä tilanteessaan vaan oli lähestynyt heitä rutiininomaisesti kiinnittämättä huomiota perheen kulttuuriin ja historiaan tai puolisoitten suhteen dynamiikkaan. Projektissa perhettä lähestyttiin kuulostelemalla ja selvittelemällä, mitkä asiat olivat heidän näkökulmastaan tilanteessa oleellisia ja millaiset toimintatavat mahdollisia. Tämän jälkeen tarvittavista palveluista ja niiden toteuttamisen tavoista neuvoteltiin yhdessä. Miehen kannalta oleelliselta vaikeutta autonomian säilyttäminen ja oman elämäntavan vaaliminen. Dementoituneen vaimon osalta tämä ei kuitenkaan ollut toimiva yhteiselämän tapa. Ratkaisevaa kotona asumisen jatkumisen kannalta oli lopulta, että interventiossa kunnioitettiin miehen itsemääräämisoikeutta mahdollisimman pitkälle, neuvoteltiin pariskunnan tarvitsemasta avusta sekä annettiin paljon käytännön ohjausta arkipäivän toimissa. Jotta tähän päästiin, tarvittiin perheen hienovaraista kuulemistä ja malttia odottaa päätösten kypsyä. Omaishoidon koordinaattori toimi sekä perheen tulkkina suhteessa palvelujärjestelmään että päinvastoin: koordinaattorin kanssa tehdyn yhteistyön kautta myös kaupungin työntekijät alkoivat ymmärtää perheen tilannetta ja odotuksia. Jatkossa kotipalvelun yhteistoiminta perheen kanssa sujui ilman suurempia ongelmia.

2. PSYKOLOGINEN TUKI JA KOTIHOIDON JATKUMINEN

Perheessä mies sairasti Alzheimerin tautia ja asui kotona vaimonsa kanssa. Vaimo ilmoitti pariskunnan mukaan projektiin, vaikka avun pyytäminen ja vastaanottaminen tuntuivat hänestä toisaalta vastenmielisiltä. Tähän vaikutti hänen vastenmielisyytensä 'sosiaaliapua' kohtaan. Omaishoidon koordinaattori oli vaikea sopia ensimmäistä käyntiä pariskunnan luokse heidän moninaisten ongelmiansa vuoksi, joita olivat erityisesti molempien fyysinen huonokuntoisuus ja vaimon väsymys.

Vaimo auttoi miestänsä kaikessa päivittäisessä toiminnassa. Hänen mukaansa miehen dementiassa oli vaikeinta se, että tämä ei enää juuri puhunut eikä ymmärtänyt puhetta. Miehellä oli myös virtsan ja ulosteen pidätysvaikeutta. Hän kävi kolmasti viikossa päivätoiminnassa. Pariskunnalla oli yksityinen siivooja ja ateriapalvelu. Kotona oli myös liikkumista helpottavia apuvälineitä ja turvapuhelin. Lapset vaimon ensimmäisestä liitosta asuivat ulkomailta ja soittivat viikoittain sekä kävivät kesäisin, mikä ei tuntunut hänestä riittävältä yhteydenpidolta. Vaimo oli hakenut kuljetustukea kahdesti mutta se oli evätty. Hän sai omaishoidon tukea ja siihen liittyvät vapaapäivät. Koordinaattori laittoi viireille hakemuksen eläkkeensaajan hoitotuesta. Mies oli ollut veteraanikuntoutuksessa vuotta aiemmin ja uusi kuntoutushakemus tehtiin, vaikka vaimo suhtautui siihen aluksi epäilevästi, sillä he olivat hänen mielestään *liian vanhoja ja kuntoutus on liian rankkaa*. Miehellä aloitettiin projektin aikana fysioterapia ja lyhytaikaishoitajaksot. Lyhytaikaishoito muuttui säännölliseksi vuoden kuluttua intervention alka-

misesta. Intervention aikana omaishoidon koordinaattori teki yhteistyötä kaupungin kotipalvelun, lyhytaikaishoitopaikkojen ja sairaaloiden kanssa pariskunnan hoitojen, lääkkeiden ja palveluiden järjestämiseksi. Yhteistyö sujui osittain hyvin mutta osittain siinä oli vaikeuksia.

Vaimo oli intervention alussa väsynyt jatkuviin yöheräilyihin ja valvomiseen. Työtä aiheutti erityisesti miehen pidätysvaikeuksista johtunut siivoaminen ja pyykin peseminen. Vaimo oli myös henkisesti väsynyt ja kyllästynyt palvelujärjestelmän byrokraatiaan, lähinnä jatkuvaan papereiden täyttämiseen ja kysymyksiin vastaamiseen. Hän koki, että pariskunta ei *kelvanut* palvelujärjestelmälle, koska miehen sotainvaliditeetti ei ollut palveluihin oikeuttava 30 prosenttia. Pariskunnan lääketieteellinen seuranta oli siirretty omalle terveysasemalle, jonka toimintaan vaimo oli tyytymätön, koska siellä lääkärit vaihtuivat jatkuvasti. Hän oli usein uupunut miehen hoitamiseen, mutta hänen oloaan helpotti intervention myötä tullut tietoisuus avun saamisesta tarvittaessa. Yksinäisyys ja keskustelukumppanin puute oli suuri ongelma. Koordinaattori ensimmäisen kotikäynnin jälkeen vaimo sanoi jaksavansa *ainakin vuoden kun joku on kuunnellut ja ymmärtää*. Hän pyyteli jatkossa usein anteeksi *vuodatuksiaan*. Miehen ollessa lyhytaikaishoitajaksolla huolet valvottivat vaimoa usein aamuyöhön. Tulevaisuus pelotti häntä sekä miehen että oman kuoleman osalta: *kuka silloin hoitaisi miehen?* Vaimoa helpotti hieman, kun hän saattoi aamuviideltä soittaa Senioripyssäkin Aamukorvaan. Hän osallistui projektin kautta muutamaan otteeseen lepo- ja virkistyskursseille, mihin hän oli tyytyväinen.

Intervention aikana vaimolla todettiin vakava sairaus. Leikkauksen jälkeen häntä epäilytti ajatus miehen hoitamisen jatkamisesta kotona mutta toisaalta hän kuitenkin halusi jatkaa yhteiselämää. Mies kotiutettiin silloisesta hoitopaikastaan odottamaan pitkäaikaishoidon päätöstä, mutta lopulta pariskunta jatkoi kotona asumista tyytyväisinä ratkaisuun. Kun vaimo kaatui kotona ja joutui sairaalaan pään haavan vuoksi, miehen kotihoidon jatkaminen alkoi kuitenkin tuntua hänestä jälleen yhä raskaammalta. Interventio oli tällöin juuri päätymässä. Omaishoidon koordinaattori ja kaupungin kotipalvelu tekivät vaimon kanssa jatkosuunnitelman pariskunnan tulevaisuuden järjestämiseksi, jonka mukaisesti kotipalvelu järjesti pariskunnalle tarvittavaa apua (siivousta, aterioita ja pyykkipalvelua sekä miehelle sotainvalidiavustajan palveluita).

Runsas vuosi intervention alkamisen jälkeen tehdyssä haastattelussa vaimo totesi, että miehen tila ei ollut alkutilanteesta muuttunut kovinkaan paljon, mutta esimerkiksi hänen liikkumisensa oli vaikeutunut ja puheen tuottamisensa oli käynyt melkein mahdottomaksi. Arvioidessaan interventiota vaimo sanoi, että oli *valtavasti suuri apu, kun on sellainen tunne, että ei ole yksin*. Hän koki saaneensa kaiken tarvitsemansa avun projektilta, erityisesti omaishoidon koordinaattorilta, joka oli ollut kuin *jumalan lahja. Hän on koko siehullaan kiinni työssään (...) [mikä] on hirveen onnellista meille*, vaimo sanoi. Myös intervention lääkäri oli ollut pariskunnalle tärkeä tuki. Vaimo koki, että *kaikki selviää kun saa yhteyden jobonkin teikäläiseen*. Periaatteessa hän ajatteli, että *ketään muuta ystävää ei ole omaishoitajalla kuin toinen omaishoitaja*, mutta myös interven-

tion työntekijät olivat tienneet ja ymmärtäneet pariskunnan tilanteen *ja silloin uskaltaa puhua*. Suurin apu olikin ollut keskustelu asiaa tuntevien ihmisten kanssa. Vaimo sanoi, että *avuttomuuden tunne ja yksinäisyyden pelko on ainakin minulta hävinneet ja olette minun järkeni suurin piirtein pelastaneet*. Nyt hän ei ollut enää vain sairaalan päivystyksen varassa vaan tiesi, minne saattoi tarvittaessa soittaa, mikä oli *suunnattoman tärkeä asia ja äärettömän rauhoittavaa*. Hänen mielestään intervention työntekijöiden osaaminen kattoi kaikki relevantit alueet ja heillä oli *äärettömän laaja työsaara*, millä hän viittasi pariskunnan saamiin monipuolisiin ja tarpeenmukaisiin palveluihin. Vaimosta näytti siltä, että tulevaisuudessa kaupungin kotipalveluita oli saatavissa *niin paljon kuin haluaa*, mutta *se ei ole ollenkaan sama [kuin interventio]*, koska kaupungin työntekijät vaihtuivat usein eikä heillä ollut käynneillään riittävästi aikaa: *mitä mahtuu viiteentoist minuuttiin?* Lisäksi hän koki, että kaupungin kotipalvelun työntekijät olivat tulleet pariskunnan kotiin aluksi hieman määräälevällä asenteella. Interventiossa vaimo oli kuitenkin oppinut myös *pelaamaan [palvelujärjestelmän] peliä*. Hän sanoi, että *sitten kun saa asiat pelaamaan niin se ei ole enää niin hirveen pelottavaa*. Hänen suhtautumisensa (julkisen) avun vastaanottamiseen oli intervention myötä muuttunut eikä siihen liittynyt enää aiempaa häpeää 'köyhäinvuusta'. Vaimon ainoa interventioon liittynyt kritiikki kohdistui omaishoitajien tavoitteelliseen vertaisryhmätoimintaan, jonka hän olisi toivonut olevan intensiivisempää ja rakenteeltaan vapaampaa. Hän oli pettynyt siihen, että ryhmäläiset eivät olleet pitäneet yhteyttä toisiinsa ryhmän

päättymisen jälkeen, sillä hän oli toivonut saavansa ryhmästä pysyvämpiäkin ystäviä. Vaimon suurin tulevaisuuden huoli oli se, miten miehen tila kehittyisi, mihin hän ei kokenut osaavansa mitenkään varautua. Eräs lyhytaikaishoitopaikan hoitaja oli arvioinut, että mies todennäköisesti *vain bii-puu pois*.

Arvio interventtiosta

Pariskunnan tilanteessa näkyi koko intervention ajan tietty toistuva syklistyys, kun molempien puolisoiden kunnan laskut ja haaverit sekä niiden aiheuttama epävarmuus ja pelokkuus vuorottelivat aina tilanteen parannuttua toiveikkuuden kanssa. Vaimon tunnelmat miehen kotona hoitamisesta vaihtelivat tapahtumien myötä. Välillä hän koki jaksavansa miehensä hoitamista ja välillä ei, mutta pohjimmaisena hänellä säilyi kuitenkin halu jatkaa yhdessä elämistä. Puhe jaksamisesta ja jaksamattomuudesta näyttäytyi sekä avunpyyntönä että psyykkisesti kuormittavien kokemusten purkamisena. Intervention toimintatavan prosessimaisuus ja ihmislähtöisyys tulivat esiin puheen tulkinnassa: jos vaimoa olisi kuultu vain yhdellä hetkellä ja tehty siitä pariskunnan koko tilannetta koskevia johtopäätöksiä, kuva olisi jäänyt ratkaisevasti vajaaksi. Tulkinta olisi tällöin saattanut olla yksipuolisesti se, että vaimo ei halunnut hoitaa miestä kotona vaan tämä olisi saatava pitkäaikaishoitoon. Nyt sen sijaan ymmärrettiin, että vaimon halu hoitaa miestä säilyi hänen muutoin vaihtelevista tunteistaan huolimatta. Pariskunnan kotona asumisen tukeminen sopivilla keinoilla oli intervention tärkeä tehtävä.

Vaimon kokemus interventtiosta oli erittäin myönteinen. Hänen arviostaan kävi ilmi, että hän oli saanut merkittävää

psykologista tukea ja käytännön apua erityisesti omaishoidon koordinaattorilta. Tuki oli välittynyt sekä käytännön toimissa että varsinkin keskusteluissa, joissa vaimo oli kokenut tullessa aidosti kuulluksi, ymmärretyksi ja vakavasti otetuksi. Hän oli kokenut tällaisen todellisen kohtaamisen ammattilaisten kanssa erittäin helpottavana ja rauhoittavana. Hän katsoi tärkeäksi intervention luotettavuuden sekä tuen jatkuvuuden, jotka olivat lievittäneet hänen yksinäisyyden ja avuttomuuden tunteitaan. Vaimon sosiaalipalveluita kohtaan tuntema epäluulo oli hävinnyt ja hän katsoi oppineensa selviytymään kaupungin palveluiden kanssa. Näin hänen toimituksensa ja autonomian tunteensa olivat vahvistuneet. Vaikka hän arvioi, että pariskunta saisi kaupungin palveluita jatkossa riittävästi, niistä tuntui puuttuvan kaikkein oleellisin eli jatkuvuus, luotettavuus ja henkilökohtainen ulottuvuus sekä siten psykologinen tuki. Kaupungin palvelujärjestelmä näyttäytyi perusluonteeltaan byrokraattisena ja kylmänä, sillä työntekijät vaihtuivat liian usein ja heidän käyntinsä olivat liian lyhyitä todellisen vuorovaikutuksen ja ymmärryksen aikaansaamiseksi. Järjestelmän lähtökohtien sijaan projektin omaishoidon koordinaattori oli lähestynyt pariskuntaa heidän omilla ehdoillaan kuulostellen heidän tilanteitaan ja neuvotellen tarvittavasta avusta heidän kanssaan. Hän ei asettunut apua tarvitsevien ihmisten yläpuolelle kertomaan heille, miten asiat olivat ja mitä nyt tehtäisiin vaan pysyi heidän rinnallaan yhteistyökumppanina ja asianajajana.

3. LUOTTAMUS JA KUULLUKSI TULEMINEN

Perheessä vaimo sairasti Alzheimerin tautia ja asui kotona miehensä kanssa. Pariskunta oli saanut Kelasta kirjeen, jossa tarjottiin mahdollisuutta osallistua Vanhustyön keskusliiton omaishoitotutkimukseen. Mies oli aluksi suhtautunut asiaan epäilevästi, sillä hän ei uskonut tutkimuksiin osallistumisesta olevan perheelle apua. Myöhemmin hän kuitenkin otti puhelimitse yhteyttä, koska koki tarvitsevansa lisää tietoa vaimonsa dementiasta ja sen hoidosta. Vaimon Alzheimerin tauti oli diagnosoitu neljä vuotta aiemmin. Tutkimuksen alkaessa vaimo pystyi vielä tekemään kotona pikku askareita miehensä apuna, mutta enimmäkseen mies hoiti asiat, vaikka hänellä oli itselläänkin erilaisia toimintakykyyn ja liikkumiseen vaikuttavia sairauksia. Pariskunnalla ei ollut lapsia tai muitakaan lähisukulaisia, joilta olisi voinut saada apua.

Omaishoidon koordinaattorin kotikäynnillä keskusteltiin pariskunnan tilanteesta ja pohdittiin, millaisia palveluita ja tukia he saattaisivat tarvita nyt ja lähitulevaisuudessa. Mies ei ollut halukas hakemaan kunnallista omaishoidon tukea tai muitakaan kunnallisia palveluita, sillä hänellä oli hyvin kielteisiä kokemuksia ja mielikuvia sosiaaliavusta. Sukupolvelleen ominaiseen tapaan hän oli aina pitänyt kunnia-asianaan hoitaa itse asiansa ja maksaa veronsa. Siivousapu olisi sinänsä ollut tervetullutta, mutta mies arveli sen olevan kallista suhteessa työn laatuun. Päällimmäisinä ongelmina olivat vaimon selkävaivat, jotka olivat seurausta aiemmin tapahtuneesta kaatumisesta sekä miehen huoli siitä, että vaimo ei enää hahmottanut tuttuja esineitä eikä suoriutunut ilman apua esi-

merkiksi pukeutumisesta. Mies kertoi, että vaimo tuppasi *järjestelemään* tavaroita kotona, jolloin niitä ei tarvittaessa löytynyt, mikä haittasi suuresti arjen sujumista.

Koordinaattori auttoi pariskuntaa aluksi eräissä käytännön asioissa, joita nämä olivat tuoneet esiin kotikäynnillä. Mies oli ilmaissut haluavansa oppia keittämään puuroa ja vaimo toivoi apua vaateostoksilla käymiseen. Koordinaattori neuvoi puuron keitossa, ja vaateostoksille hankittiin ulkopuolista vapaaehtoisapua. Tämä koikeilu kuitenkin epäonnistui, sillä hankitut vaatteet eivät lopulta olleet sopivan kokoisia eivätkä muutenkaan vaimon makuun tai tyyliin sopivia. Koordinaattori keskusteli pariskunnan kanssa myös veteraanikuntoutuksen mahdollisuudesta ja hakeamus laitettiin yhdessä vireille. Miehen mielestä yksi kotikäynnin tärkeimmistä asioista oli rauhallinen keskustelu koordinaattorin kanssa, sillä hän koki, että tämä oli *ibana ibminen*, koska *hän jaksoi kuunnella eikä hermostunut mistään*. Mies itse koki olevansa luonteeltaan kärsimätön ja kertoi hermostuvansa joskus vaimonsa osaamattomuuteen. Hän kertoi tuntevansa jälkikäteen huonoa omaatuntoa hermostumisestaan, sillä tällaisten tilanteiden jälkeen vaimo saattoi ottaa häntä kädestä kiinni ja sanoa *älä ole vihainen*.

Mies ja vaimo osallistuivat projektin ryhmätoimintaan, ja lisäksi mies oli mukana hankalia kotitilanteita käsitelleessä pienryhmässä. Ryhmissä mies kuitenkin ajoittain koki olevansa *erilainen*, sillä jotkut ryhmäläiset puhuivat hänen mielestään turhan laveasti asioistaan. Hän itse olisi toivonut, että ohjaajat olisivat kyselleet aktiivisemmin, jolloin asioista olisi ollut helpompi puhua. Pienryhmässä hän toivoi, että keskustelu olisi virkistävää ja

että *saisi nauraa*, sillä hänestä tuntui, että nauraminen tekisi hyvää kaikkien mielialalle. Hän toivoi voivansa nauttia vielä elämästä mutta hänestä tuntui, että vaimon dementoituminen ja omat sairaudet olivat esteenä tälle. Voimavarana hän näki pariskunnan keskinäisen suhteen sekä tunteen siitä, että avioliitto oli ollut hyvä ja että vaimon kanssa oli hyvä olla.

Projektin aikana vaimon dementia eteni melko nopeaa vauhtia. Lisäksi sekä vaimo että mies sairastelivat muutenkin paljon, joten erityisesti projektin jälkimmäistä vuotta värjivät heidän kohdallaan erilaiset akuuttitilanteet, lääkärikäynnit, sairaalajaksot ja vaimon lyhytaikaiset laitoshoitajaksot. Lyhytaikaisten laitosjaksojen tavoitteena oli sekä vaimon kuntoutuminen että miehen levon ja tämän omien sairauksien hoidon mahdollistaminen. Projektin aikana miehelle haettiin myös kunnallista omaishoidon tukea, mihin hän saattoi nyt myöntyä, koska hänelle oli selvännyt, että kyseessä oli lakisääteinen tuki pikemmin kuin sosiaaliavustus. Veteraanikuntoutusjaksot sen sijaan eivät pariskunnan kohdalla onnistuneet.

Koordinaattorin yhteydenpito pariskuntaan oli varsin tiivistä etenkin projektin jälkimmäisen vuoden aikana. Myös projektin lääkäri oli kiinteästi mukana sekä vaimon että miehen sairauksien hoidossa. Pariskunnan sairauksiin liittyvät kriisitilanteet saivat miehen ajoittain hätäntymään ja nostivat hänessä myös esiin pelkoa siitä, että hänen vaimonsa saattaisi kuolla tai että hän itse saattaisi kuolla, jolloin vaimo jäisi yksin. Mies koki, että koordinaattorin henkinen tuki oli kriisitilanteissa ensiarvoisen tärkeää. Projektin loppua kohti kriisitilanteita syntyi kiihtyvällä vauhdilla, mikä liittyi sekä vaimon että miehen sai-

rauksien pahenemiseen. Mies kärsi myös nukkumisongelmista, mikä edelleen lisäsi hänen uupumustaan ja huoltaan siitä, että ei enää selviäisi yksin vaimonsa hoitamisesta kotonsa. Näissä tilanteissa vaimolle kyettiin järjestämään lyhytaikaishoitajaksia. Koordinaattori neuvotteli myös perheen ja kunnallisen kotihoidon työntekijöiden kanssa siitä, miten pariskunnan palvelut järjestettäisiin projektin päättymisen jälkeen. Tässä tilanteessa koordinaattorin välittäjänä toimiminen oli erityisen merkittävää, sillä mies ei kokenut voivansa edelleenkään luottaa julkisen palvelujärjestelmän ammattilaisiin. Aivan projektin loppuvaiheessa vaimon tilanne heikkeni siinä määrin, että sekä mies että koordinaattori ja projektin lääkäri arvioivat pitkäaikashoidon olevan järkevin ratkaisu. Paikka järjestyi lopulta lähellä pariskunnan asuinpaikkaa olevasta palvelukeskuksesta, mikä mahdollisti miehen päivittäiset vierailut vaimonsa luona.

Arvio interventiosta

Tämän perheen kohdalla projektin ja erityisesti omaishoidon koordinaattorin merkitys kasvoi sitä mukaa kun vaimon dementoituminen eteni ja miehen uupumus sekä omat terveysongelmat pahenivat. Lopulta tultiin tilanteeseen, jossa kotihoidon jatkuminen ei enää ollut mielekkäin vaihtoehto kummankaan puolison näkökulmasta. Tällaisessa luopumisprosessissa tilannetta pariskunnan näkökulmasta ymmärtävän ja heidän toiveitaan ja tunteitaan kuuntelevan ammattilaisen tuki näyttäytyi erityisen tärkeänä. Kotihoitoa tuettiin niin pitkään kuin pariskunta itse sitä toivoi, mutta tilanteen ajauduttua mahdottomaksi koordinaattori pyrki yhteistyössä kunnan työntekijöiden kanssa löytämään vaimolle

pitkäaikaishoitopaikan, joka täyttäisi myös miehen odotukset.

Mies oli tyytyväinen projektin toimintaan ja erityisesti yhteistyösuhteeseensa koordinaattorin ja lääkärin kanssa. Koska hänellä oli huonoja kokemuksia palvelujärjestelmästä ja vuorovaikutuksesta ammattilaisten kanssa, luottamuksen synnyttäminen oli yhteistyön sujumisen kannalta keskeistä. Koordinaattorin hienotunteinen, paneutuva ja arvostava työtapa vaikuttivat siihen, että mies saattoi luottaa tämän toimivan aidosti perheen parhaaksi ja perheen toiveita kuunnellen. Mies koki tärkeäksi myös mahdollisuuden keskustella rauhassa ja purkaa huoliaan koordinaattorille. Lääkäriltä mies odotti erityisesti sitä, että tämä tulkitseisi vaikeaselkoisia epikriisejä ja muiden lääkäreiden lausuntoja sekä ottaisi kantaa hänen ja hänen vaimonsa lääkitykseen. Miehellä oli tärkeää olla selvillä erilaisista vaimon sairauden yksityiskohdista, jotta hänen olisi helpompi ymmärtää, mitä tälle oli tapahtumassa.

Projektin aikana pariskunnan elämässä oli monenlaisia sairauksiin liittyviä kriisitilanteita. Tämän seurauksena he kohtasivat lyhyen ajan sisällä erittäin suuren joukon terveyst- ja sosiaalialan ammattilaisia, jotka tavalla tai toisella ottivat kantaa heidän tilanteeseensa. Kaiken keskellä korostui sen jatkuvuuden merkitys, jota omaishoidon koordinaattori edusti. Kotihoidon jatkumisen näinkin pitkään mahdollistivat osaltaan myös lyhytaikaiset laitoshoidot sekä fysioterapia. Keskustelun ja kuuntelemisen lisäksi avustaminen erilaisissa käytännön asioissa lisäsi pariskunnan turvallisuuden tunnetta ja auttoi selviämään kriisitilanteiden yli.

4. HYVIN SUUNNITELLUT TUKITOIMET JA UUSIEN NÄKYMIEN AVAUTUMINEN

Perheessä vaimo sairasti Alzheimerin tautia ja asui kotona miehensä kanssa. Mies oli huomannut lehdessä ilmoituksen Vanhustyön keskusliiton omaishoitotutkimuksesta ja tarttunut siihen, koska hän tunsi olevansa sen hetkessä tilanteessaan aivan yksin eikä saanut *mistään suunnasta minkään näköistä apua*. Toisaalta hän totei kasvaneensa sellaiseksi, että on mieluiten halunnutkin hoitaa itse kaikki asiat. Pariskunnalla oli lapsia ja lapsenlapsia, joista jotkut asuivat aivan lähellä ja auttoivat tarvittaessa, mutta heilläkään ei ollut tietoa dementiaasta ja siihen liittyvistä ongelmista.

Vaimon Alzheimerin tauti oli todettu muistitutkimuksissa vasta muutamia vuosia aiemmin, mutta erilaisia oireita, kuten kodin lähellä eksymistä, oli ollut jo sitä ennenkin. Myös hänen käyttäytymisensä oli muuttunut levottomaksi ja ajoittain aggressiiviseksi. Vaimon lääkärisäkäynnit mies oli kokenut osittain turhina, sillä *asiointi ei ollut sinnepäinkään sitä mitä olisi tarvittu*. Muistitestejä ei selitetty tai perusteltu eikä lääkäriltä saanut neuvoja siitä, miten tilanteessa kannattaisi toimia. Myös lääkitys toimi huonosti. Pahinta kaikesta oli miehen mielestä se, että *mistään muualtakaan ei saanut asianmukaista opastusta, ja hän arveli, ettei ehkä osannut edes kysyä oikeista paikoista*. Terveyskeskuksen sosiaaliohoitajalta hän oli kysynyt neuvoa, mutta tämän ainoa ohje oli, että *lukot oviin lujasti*. Mies tunsi olevansa tilanteessa aivan yksin.

Koordinaattorin ensimmäisellä kotikäynnillä keskusteltiin pariskunnan tilanteesta ja avun tarpeista. Käytännössä mies

autto vaimoan kaikessa ja vaimon vaeltelun takia hän oli myös kokoaikaisesti si-dottu kotiin. Koordinaattorin havaintojen mukaan pariskunnan keskinäinen suhde oli mutkaton ja tasapainoinen. Koordinaattori esitteli pariskunnalle dementoitu-neiden päivätoimintamahdollisuuksia sekä lyhytaikaishoidon ideaa. Tässä vaiheessa kumpikaan ei kokenut tällaisten olevan tarpeen, joten asia jätettiin kypsymään. Jatkossa koordinaattori soitteli perheeseen harvakseltaan ja pariskunnalla oli myös halutessaan mahdollisuus soittaa koordi-naattorille. Lisäksi sekä projektissa muka-na ollut opiskelija että koordinaattori teki-vät muutamia kotikäyntejä, joiden aikana täytettiin erilaisia tukien hakemiseen tar-vittavia lomakkeita ja arvioitiin yhdessä ti-lannetta ja tulevaisuutta.

Projektin lääkärin vastaanotolla kes-kusteltiin lähinnä vaimon asioista, mutta hänen miehellään oli myös mahdollisuus ottaa esiin häntä askarruttavia asioita. Täl-laisia olivat esimerkiksi vaimon ajoittainen levottomuus sekä televisioon liittyvät vir-hetulkinnat ja kotiinlähtöpyrkimykset. Li-säksi mies osallistui projektin aikana sekä tavoitteelliseen vertaisryhmään että hanka-lia tilanteita käsitelleeseen pienryhmään ja koki molemmista olleen itselleen suurta apua. Hän kertoi oppineensa paljon de-mentiaasta ja havainneensa, että muihin verrattuna hänen tilanteensa oli sittenkin vielä melko hyvä. Dementiaan liittyvä tieto oli ollut tärkeää siinäkin mielessä, että se oli auttanut häntä ymmärtämään vaimonsa käyttäytymistä. Kaiken kaikkiaan projektin myötä pariskunnalle olivat avautuneet *ko-konaan toiset näkymät* ja mies koki, että *nyt ei ole oikeastaan mitään bätää*.

Projektin aikana miehellä todettiin vakava sairaus. Hän kertoi olleensa alun

alkaen jotenkin vastahakoinen menemään tutkimuksiin, mutta terveystieteiden ansiosta sairaus havaittiin ajoissa ja hoidot onnis-tuivat hyvin. Mies totesi jossain mielessä *olleensa valmis [kuolemaan] ja saaneensa kaikki jo tehtyä*, mutta nyt hän toivoi elä-vänsä niin kauan, että saisi vaimonsa hoi-dettua loppuun asti. Miehen sairaalajak-son aikana vaimolle järjestyi lyhytaikais-paikka, johon tämä pääsi myös kesällä, jotta mies saisi toipua kunnolla ja viettää kesäloman. Samoihin aikoihin vaimolle järjestyi myös päivätoimintapaikka, jossa hän kävi parhaimmillaan viitenä päivänä viikossa. Tieto näistä mahdollisuuksista oli tullut omaishoidon koordinaattorin kautta, mistä pariskunta on ollut hyvin tyytyväi-nen. Ensimmäisellä kerralla vaimon päivä-toimintaan lähtö oli tuntunut miehestä sil-tä kuin hänestä itsestään *olisi lähtenyt pois jotain*. Hän oli myös pelännyt, että vai-mon tila voisi taantua laitosjaksolla ja että kotona pärjääminen olisi sen jälkeen vai-keampaa. Sittenmin pelot olivat hävin-neet ja sekä päivätoiminta että lyhytaikais-jaksot toivat tarpeellista lepoaikaa miehelle ja vaihtelua vaimolle.

Projektin päättyessä pariskunnan ti-lanne oli vakiintunut sellaiseksi, että vai-mo kävi kolme kertaa viikossa päivätoi-minnassa ja tuntui viihtyvän siellä hyvin. Mies kertoi haastattelussa hoitavansa vai-moan mielellään ja sopeutuneensa sii-hen, että tämä ei välttämättä kaikin ajoin enää tunne häntä. Arkeen liittyi tiettyjä on-gelmia, kuten se, että vaimo ei yleensä löytänyt itse vessaan tai koki television hahmot huoneessa olevina muukalaisina, mutta tiettyjen järjestelyjen avulla näistä-kin selvittiin. Mies ei ryhtynyt väittelyihin vaimonsa kanssa, vaan kertoi pelkästään

myöntelevänsä, oli kyse millaisesta virhetulkinnasta hyvänsä. Pariskunnan vuoro-vaikutuksesta syntyi vaikutelma keskinäisestä luottamuksesta, hellyydestä ja huumorista.

Arvio interventtiosta

Pariskunta ei oikeastaan ollut osannut odottaa projektilta mitään erityistä. Kuitenkin jo pelkästään tutkimushoitajan haastattelut olivat miehen mielestä auttaneet sekä häntä itseään että hänen vaimoiaan. Hän kuvasi tutkimushoitajien olleen *kuin toisesta valtakunnasta* verrattuna niihin ammattilaisiin, joiden kanssa hän oli aiemmin ollut tekemisissä. Tutkimushoitajien tyyli oli miehen mukaan *sopinut hänen ikäisensä ihmisen ajatustavalle*. Omaishoidon koordinaattorinkin toiminnassa tärkeintä oli *ihmiskontakti*, joskin myös koordinaattorin aktiivisuus ja rivakka puuttuminen epäkohtiin olivat tärkeitä asioita. Koordinaattorin avustuksella mies haki vaimolle Kelasta eläkkeensaajan hoitotukea ja itselleen kunnallista omaishoidon tukea. Hän piti näitä tukia sinänsä arvokkaina ja tarpeellisina, mutta loppujen lopuksi rahalla ei kuitenkaan ollut hänen mielestään yhtä suurta merkitystä kuin koordinaattorin yhteydenpidolla. Kaiken kaikkiaan mies totesi koordinaattorin tuoneen hänen asioihinsa *täydellisen avun*.

Miehen mukaan alkutilanteeseen verrattuna *iban kaikki on muuttunut*. Mies kertoi elämän opettaneen hänelle asennoitumista, jonka mukaan asioiden eteen tulee tehdä niin paljon työtä kuin voi mutta jos ei enää enempään pysty, tilanne täytyy vain hyväksyä. Pariskunta oli tyytyväinen senhetkiseen tilanteeseensa, ja mies koki saavansa apua niin paljon kuin tarvittiin. Hän arveli, että jatkossa saattaisivat tulla

ajankohtaisiksi esimerkiksi muutostyöt vanhassa omakotitalossa tai päivätoiminnan ja lyhytaikaisjaksojen tihentäminen.

Tämän perheen kohdalla saavutettiin muutamilla hyvin suunnitelluilla tukitoimilla ja järjestelyillä hyviä tuloksia. Keskeinen ongelma alkutilanteessa oli tiedon puute ja palvelujärjestelmän luoksepääsemättömyys, mikä ilmeni siten, että mistään ei saanut neuvoja. Hienotunteisuusyistä mies ei myöskään ollut mielellään ottanut puheeksi arjen hankaluuksia vaimonsa läsnä ollessa. Tässä mielessä osoittautui tärkeäksi, että hänellä oli mahdollisuus keskustella perheen asioista myös kahden kesken joko koordinaattorin tai lääkärin kanssa. Luottamuksellisuus, henkinen tuki ja mahdollisuus viime kädessä itse päättää, millaisia palveluita hankitaan olivat tämän perheen näkökulmasta tekijöitä, joiden ansiosta heidän tulevaisuudennäkymänsä muuttuivat parempaan suuntaan. Mies koki projektin tärkeimpinä anteina kontaktin koordinaattoriin sekä mahdollisuuden keskustella muiden omaishoitajien kanssa ryhmätilanteissa. Päivätoimintajärjestelyt sekä omaishoidon tuki antoivat hänelle lisäksi mahdollisuuden tarvittaviin lepoheikkiin sekä mallin siitä, miltä taholta tilanteen muuttuessa voisi hakea lisää tukea.

5. VAIMON JA HOITAJAN ROOLIN TASAPAINOTTAMINEN JA PERHEEN VOIMAVAROJEN TUKEMINEN

Perheessä mies sairasti Alzheimerin tautia ja asui kotona vaimonsa kanssa. Vaimo ilmoittautui Vanhustyön keskusliiton omaishoitoprojektiin hieman ristiriitaisin odotuksin, sillä hän ajatteli, että tutkimukseen osallistumisesta saattaisi olla sekä vaivaa että iloa. Miehen Alzheimerin tauti oli

diagnoitu vuonna 2000 ja sitä ennen hänen oireitaan oli hoidettu työuupumuksena, sillä hän oli tuolloin vielä työelämässä. Mies oli pitkään torjunut sairautensa ja kieltänyt vaimoaankin kertomasta sukulaisille ja ystäville dementiasta. Vaimo oli tuntenut olevansa jollain tavalla *petollinen* salatessaan tilannetta läheisiltä. Perheen aikuisille lapsille hän oli kuitenkin puhunut isän sairaudesta. Lapset pitivät melko tiiviisti yhteyttä vanhempiinsa. Tyttäreltä vaimo koki saavansa erityisesti henkistä tukea ja poika puolestaan auttoi käytännöllisissä asioissa.

Omaishoidon koordinaattorin kotikäynnillä kartoitettiin tilannetta ja pariskunnan toiveita palveluiden suhteen. Vaimo odotti projektilta lähinnä tiedonsaantia mutta myös konkreettista apua sekä itselleen että miehelleen. Hän tunsu itsensä ajoittain voimattomaksi ja toivoi mahdollisuutta irtautua lyhyiksi ajoiksi hoitamisesta, jotta voisi harrastaa ja tavata ystäviään. Koordinaattori kertoi pariskunnalle mahdollisuudesta hakea sopeutumisvalmennuskurssille sekä erilaisista yhteiskunnallisista tukimuodoista, jotka voisivat helpottaa omaishoitoa. Kotikäynnillä keskusteltiin myös miehen hahmottamishäiriöstä ja siitä, millaisilla arkisilla keinoilla vaimo voisi auttaa miestä esimerkiksi ruokailutilanteissa tai WC:n löytämisessä. Seuraavien kuukausien aikana koordinaattori auttoi vaimoa erilaisten lomakkeiden täyttämässä eläkkeensaajan hoitotuen, omaishoidon tuen ja kuljetustuen hakemiseksi sekä Kelan ja Alzheimer-keskusliiton sopeutumisvalmennuskurssille hakemista varten. Näihin pariskunta ei kuitenkaan lopulta päässyt, vaikka erityisesti vaimo olisi kaivannut niiden mahdollistamaa henkistä tukea.

Mies oli fyysisesti varsin hyväkuntoinen, mutta hänellä oli paljon hahmotusongelmia, joiden vuoksi hän tarvitsi jatkuvaa ohjausta esimerkiksi pukeutumisessa, syömisessä ja ympäristössä liikkumisessa. Omaishoidon koordinaattori ja projektin lääkäri arvelivat, että koska mies oli fyysisesti hyvässä kunnossa ja liikkui sulavasti sekä oli vuorovaikutuksessa positiivinen ja hyväntuulinen, ammattilaiset eivät olleet aikaisemmin mieltäneet pariskunnan tarvitsevan mitään erityistä apua. Koordinaattorin keskusteluissa vaimon kanssa ilmeni kuitenkin, että mies oli ajoittain ahdistunut ja ryhmässä vaimo kertoi miehensä *masennuskobtauksista*. Erityisen kriittisiä asioita miehen mielialan kannalta olivat ajokortista ja veneestä luopuminen sekä se, että kodin remonttityöt eivät enää onnistuneet. Vaimo koki pitkälliset *taistelut* auton ja veneen myynnistä uuvuttavina. Hankalaa oli myös yrittää teettää kotona tarvittavaa remonttia ulkopuolisilla miestä loukkaamatta. Miehelle järjestettiin aktiivista päivä kuntoutusta ja kuntosaliohjausta, joiden arveltiin paitsi pitävän yllä kuntoa myös kohentavan itsetuntoa ja parantavan mielialaa. Päiväkuntoutus mahdollisti samalla vaimolle tämän tarvitsemää lepoa ja vapaa-aikaa.

Projektin alkaessa mies kävi kerran viikossa Helsingin Alzheimer-yhdistyksen Päiväpaikassa, jonne vaimo saattoi hänet julkisilla kulkuneuvoilla. Päivätoiminta kesti neljä tuntia kerrallaan, minkä ajan vaimo kuljeskeli kaupungilla, sillä pariskunta asui melko kaukana keskustasta. Kuljetustuki helpotti näitä käyntejä, sillä niiden ansiosta vaimo saattoi käyttää vapautuvan ajan paremmin omaksi virkistykseksi. Tämä nähtiin tarpeelliseksi, sillä vaimon mieltä askarruttivat paitsi puolison

hyvinvointiin liittyvät asiat myös oman elämänpiirin kapeutuminen sekä pariskunnan yhteisiin eläkepäiviin liittyvien suunnitelmien ja odotusten kariutuminen. Myös omaishoitajien ryhmätapaamisissa vaimo kertoi *kapinoivansa* sitä itsestään-selvyyttä vastaan, jolla yhteiskunta odottaa puolison hoitavan dementoitunutta kumppaniaan. Hän kertoi joskus pohtivansa, tulisiko yhteiskunta apuun, jos hän ilmoittaisi haluavansa *olla vain vaimo eikä hoitaja*. Haastattelussa hän kertoi väsyvänsä helposti, kun koko ajan pitäisi selvittää erilaisia asioita ja esimerkiksi ennakoida perheen taloudellista tulevaisuutta ja asumisratkaisuja. Hän koki myös ajoittain olevansa eräänlainen *robotti* tai *palveluautomaatti*. Päiväkirjan kirjoittaminen toimi kuitenkin *benkireikänä* ja helpotti vaimon oloa.

Vaimon mielestä päiväkuntoutuksella oli näkyviä myönteisiä vaikutuksia miehen keskittymiskykyyn, oma-aloitteisuuteen, erilaisten taitojen palautumiseen ja mielialaan. Myös projektin aikana toteutuneet kuntouttavat lyhytaikaishoitajaksot olivat virkistäneet miestä ja antaneet vaimolle tilaisuuden omiin harrastuksiin. Mies itse oli erityisen ilahtunut siitä, että kuntoutuspaikassa oli *mielekäästä tekemistä, mukavaa seuraa ja huumorimeininkiä*. Pariskunta kävi yhdessä kaupungin kuntosalilla, jonne projektin palkkaama fysioterapeutti oli myös laatinut molemmille yksilöllisen harjoitteluohjelman. Vaimon harjoittelua tosin häiritsi se, että hän joutui käyttämään paljon aikaa miehensä avustamiseen. Pariskunta ystävystyi projektin aikana toisen tutkimukseen osallistuneen pariskunnan kanssa, jossa mies hoiti dementoitunutta vaimoaan. Perheet asuivat melko lähekkäin ja miehet tunsivat toisen-

sa pintapuolisesti jo aiemminkin, mutta projektin aikana pariskunnat kävivät yhdessä retkillä ja elokuvissa sekä kyläilivät toistensa luona.

Arvio interventiosta

Projekti merkitsi tälle perheelle monenlaisia avauksia. Ensinnäkin he saivat tietoa erilaisista tukimuodoista ja apua niiden hakemiseen. Toiseksi intervention aikana dementoituneelle miehelle järjestyi mahdollisuuksia päiväkuntoutukseen, kuntouttavaan lyhytaikaishoittoon sekä kuntosaliharjoitteluun, mitkä kaikki aktivoivat hänen jäljellä olevia voimavarojaan ja vaikuttivat myönteisesti hänen toimintakykyynsä ja mielialaansa. Vaimolle nämä kuntoutusjaksot avasivat mahdollisuuksia virkistäytymiseen ja kaivattuihin lepotaukoihin jatkuvasta vastuun kokemuksesta. Kolmanneksi vaimo koki projektin myös *antaneen turvaa* ja erityisen tyytyväinen hän oli koordinaattorin toimintaan, sillä koordinaattori *oli aktiivinen ja hoiti joka asian loppuun saakka*. Vaimo oli ilahtunut myös siitä, että hänelle itselleen tarjoutui lopulta mahdollisuus käydä projektin lääkärin vastaanotolla keskustelemassa omaan terveyteensä liittyvistä huolista.

Vaimoa askarrutti kysymys siitä, miten hän voisi tasapainottaa vaimon ja hoitajan rooleja dementoituneen miehensä kumppanina. Hän kaipasi tavallista perhelämää ja koki vaikeaksi hyväksyä, että pariskunnan eläkepäivien suunnitelmat eivät olleet toteutuneet. Näiden asioiden pohdintaan ja oman psyykkisen hyvinvointinsa hoitoon keskustelut koordinaattorin ja lääkärin kanssa sekä muiden omaishoitajien kanssa tavoitteellisessa vertaisryhmässä tarjosivat runsaasti mahdollisuuksia. Ryhmässä vaimo oli myös voinut

suhteuttaa omaa tilannettaan muiden omaishoitoperheiden tilanteisiin. Lisäksi ystävyystyminen toisen projektissa olleen pariskunnan kanssa oli tuonut vaihtelua pariskunnan arkeen.

Projektin päättyminen huolestutti vaimoa kahdesta syystä. Ensinnäkin hän pohti omaa ja miehensä tulevaisuutta, sillä hän oli huomannut, että kuntoutusjaksojen päättyttyä miehen toimintakyky alkoi jälleen nopeasti laskea. Toiseksi hän pelkäsi, että projekti ei johda laajemmin palvelujärjestelmän muutoksiin. Projektin työntekijät kannustivat pariskuntaa jatkamaan yhteisiä kuntosalij- ja liikuntaharrastuksia, ja heille järjestyi myös tilaisuus päästä erään toisen hankkeen ryhmään. Tämä merkitsi myös uutta vertaistuen mahdollisuutta, mitä sekä vaimo että mies olivat toivoneet. Vaimo oli myös hankkinut itselleen kirjeenvaihtotoiverin toisesta omaishoitajasta. Koordinaattorin merkitys oli tämänkin perheen kohdalla keskeinen sekä henkisenä tukena että tulkkina ja välittäjänä suhteessa palvelujärjestelmään, jonka vaimo koki hyvin hankalasti lähestyttäväksi. Projektin lähetessä loppuaan vaimo kuitenkin totesi oppineensa *kyseen-alaistamaan ja pitämään puolensa*. Hän arveli, että *jos vain biljaa tyytyy osaansa, niin ilman saa olla*.

YHTEENVETO

Mittaritulokset osoittivat sekä interventio-että vertailuperheiden kuormittuneisuuden ja depression vähentyneen ja elämänlaadun sekä hyvinvoinnin kohentuneen projektissa alkutilanteeseen verrattuna. Perhe-esimerkkien valossa intervention oleellisimpia toimintatapoja olivat perhei-

den autonomian kunnioittaminen, psykologinen tuki, käytännön apu ja hienovarainen ohjaus sekä tuen ja palveluiden jatkuvuus ja luotettavuus. Nämä toimintatavat toteutuivat interventiossa ihmisten kohtamisena omissa ainutkertaisissa tilanteissaan, heidän omien jäsenystensä ja tulkintojensa kuulemisena ja vakavasti ottamisena, tilanteen mukaisena ja yhdessä neuvoteltuna toimintana sekä kulloinkin tarvittuun palveluverkoston luomisena myös jatkon varalle. Näillä keinoilla omaishoitajien toimijuus suhteessa palvelujärjestelmään vahvistui ja heidän itseluottamuksensa lisääntyi sekä kykynsä hoitaa puoli-soaan kehittyi. Intervention ansiosta pariskunnat pystyivät jatkamaan kotona asumista paremmin kuin muuten olisi ollut mahdollista.

LÄHTEET

Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC, Shamoian CA. Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biol Psychiatry* 1988; 23: 271-84.

Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994; 44: 2308-14.

Hughes CP, Berg I, Danziger WL, Coben IA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatr* 1982; 140: 566-72.

Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J* 1965; 14: 61-5.

Pitkälä KH, Laakkonen ML, Strandberg TE, Tilvis RS. Positive life orientation as a predictor of 10-year outcome in aged population. *J Clin Epidem* 2004; 57: 409-14.

Pitkälä K, Routasalo P, Kautiainen H, Savikko N, Tilvis R. Ikääntyneiden yksinäisyys. Psykososiaalisen kuntoutuksen vaikuttavuus. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi 2005.

Pitkälä KH, Valvanne J, Kulp S, Strandberg TE, Tilvis RS. Secular trends in three aged cohorts. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49: 596-600.

Saarenheimo M, Pietilä M. Yhteinen tehtävä. Ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus Kirjapaino Oy 2006.

Sintonen H. The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications. *Ann Med* 2001; 33: 328-36.

Skevington SM, Lofty M, O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL Group. *Qual Life Res* 2004; 13: 299-310.

WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med* 1998b; 28: 551-8.

WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *Int J Mental Health* 1994; 23: 24-56.

WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41: 1403-9.

WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998a; 46: 1569-85.

Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M, Leirer VO. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res* 1982-83; 17: 37-49.

Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-55.

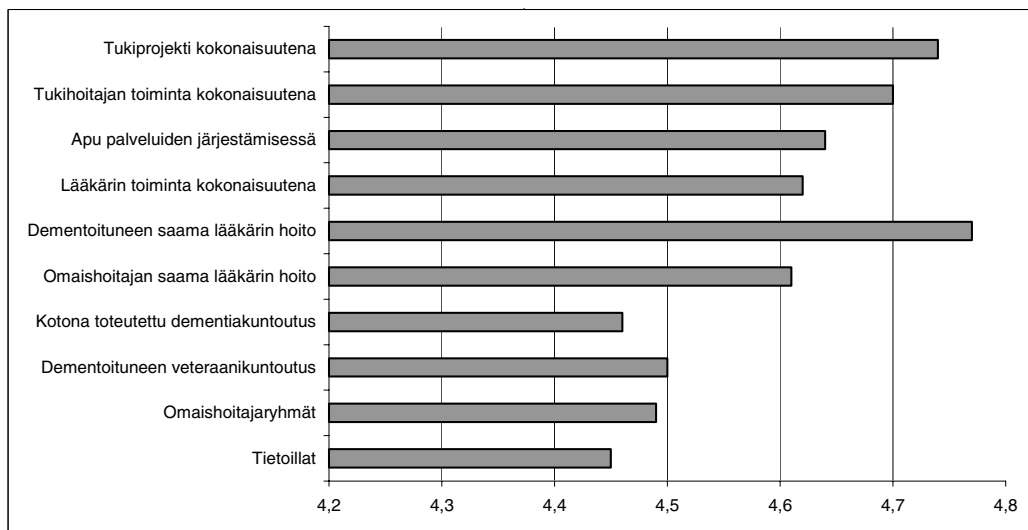
Omaishoitajien palautteet interventtiosta

Tutkimuksen interventtioryhmässä mukana olleiden pariskuntien kokemuksia projektin tukitoiminnasta tutkittiin sekä laadullisesti että määrällisesti. Määrällinen tarkastelu antoi suuntaviivoja toiminnan onnistuneisuudesta ja laadullinen tarkastelu syvensi ymmärrystä toiminnasta. Määrällinen aineisto koostui interventtioryhmien omaishoitajille tavoitteellisten vertaisryhmien päätyttyä tehdystä palautekyselystä sekä projektin lopussa tehdystä loppukyselystä, jossa kartoitettiin omaishoitajien kokemuksia koordinaattorin ja projektilääkärin toiminnasta sekä projektin järjestämistä palveluista. Laadullinen aineisto käsitti 15 interventioon osallistuneen omaishoitajan haastattelut, joissa heiltä kysyttiin pariskunnan elämäntilanteesta projektin aikana tapahtuneista asioista ja muutoksista, projektin kautta saaduista palveluista ja niiden merkityksestä, projektiin kohdistuneista odotuksista ja tosiasiallisista kokemuksista, itsessä omaishoitajana havaituista muutoksista sekä tulevaisuuden näkemistä ja suunnitelmista. Lisäksi tavoitteellisen vertaisryhmätoiminnan laadullisia aineistoja olivat ryhmäkokoontumisissa talennetut keskustelut, ryhmänvetäjien päiväkirjat ja palautteet sekä palautekyselyn avovastaukset.

MÄÄRÄLLISET PALAUTTEET

Loppukysely: kokemukset interventtiosta

Projektin päätyttyä selvitettiin postitse arviointikyselyllä interventtioryhmän omaishoitajien mielipiteitä heidän projektin kautta saamiensa erilaisten palveluiden ja tukimuotojen tarpeellisuudesta. Lomakkeen palautti 51 henkilöä 61:stä eli 84 %. He vastasivat kysymyksiin Likertin asteikoilla (1 = erittäin tarpeeton... 5 = erittäin tarpeellinen) ja jättivät vastaamatta sellaisia palveluita koskeviin kysymyksiin, joita eivät olleet käyttäneet. Lähes kaikki lomakkeen palauttaneet omaishoitajat vastasivat melkein kaikkiin kysymyksiin. Projekti oli koettu kokonaisuutena erittäin tarpeelliseksi (keskiarvo 4.7). Kaikkien kysymysten kohdalla vastausten keskiarvo oli vähintään 4.3 eli kaikki osa-alueet oli koettu varsin tarpeellisiksi. Kaikkein tärkeimmiksi ja suurimmalle osalle tarpeellisiksi palveluiksi projektissa nousivat lääkärin dementoituneelle puolisolle antama hoito (4.8) sekä tukihoitajan toiminta kokonaisuutena (keskiarvo 4.7). Myös omaishoitajien tavoitteellinen vertaisryhmätoiminta (4.5), tietoilat (4.5) sekä kotona (4.5) tai laitoksessa (4.5) toteutettu kuntoutus noteerattiin korkealle (kuvio 1). Tulosten perusteella kaikki projektin tuki-



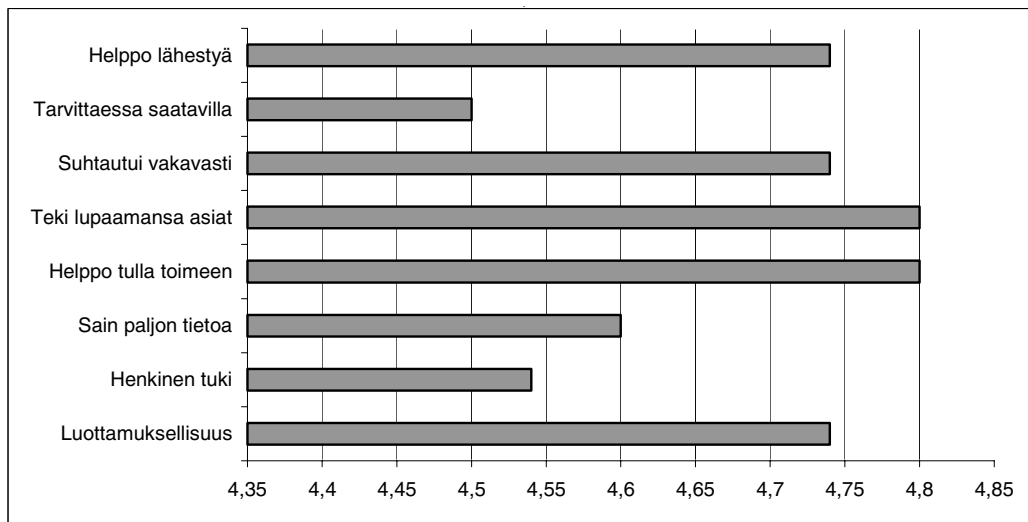
Kuvio 1. Interventoryhmän omaishoitajien mielipiteet tuen osa-alueiden tarpeellisuudesta tukiprojektin lopussa (vaihteluväli 1 – 5).

muodot olivat tarpeellisia projektin lopputuloksen kannalta ja omaishoitajat arvostivat heille räätälöityjä tukimuotoja.

Omaishoidon koordinaattorin rooli oli interventiossa erityisen oleellinen, sillä hän toimi perheiden kanssa läheisessä yhteistyössä. Siksi kyselyssä selvitettiin omaishoitajien mielipiteitä hänen toiminnastaan vielä erikseen. Omaishoitajille esitettiin väittämiä, joihin he vastasivat Likertin asteikoilla (1 = täysin eri mieltä... 5 = täysin samaa mieltä). Tällä mittariasteikollisella lähestymistavalla tukihoidajan tärkeimpinä ominaisuuksina näyttäytyivät hänen luotettavuutensa ja helppo lähestyttävyytensä, vuorovaikutuksen luottamuksellisuus sekä se, että hän otti perheet vakavasti ja teki lupaamansa asiat (kuvio 2). Kun omaishoitajia pyydettiin valitsemaan kolme tukihoidajan työn tärkeintä tekijää, etusijalle nousivat häneltä saatu henkinen tuki sekä hänen helppo lähestyttävyytensä ja luotettavuutensa.

Projektissa toteutetun tavoitteellisen

vertaisryhmätoiminnan keskeisiä kokemuksia ja tuloksia käydään tässä läpi vain lyhyesti, koska toiminta on raportoitu erikseen toisaalla (Saarenheimo & Pietilä 2006). Ryhmätoiminnan tavoitteena oli omaishoitajien voimaantumisen ja vertaisuuden kokemusten mahdollistaminen. Ryhmätoiminnan sisältöjä, toteutumista, onnistuneisuutta ja vaikuttavuutta tutkittiin määrällisellä palautekyselyllä ja laadullisin menetelmin. Interventoryhmän omaishoitajille postitse tehty ryhmätoimintaa ja projektikokemuksia koskenut kysely ajoittui alkuvuoteen 2005 eli suunnilleen intervention puoliväliin. Kyselyn palautti 52 henkilöä 61:stä eli 85 % ryhmäläistä (naisia 58 % ja miehiä 42 %). Kyselyn koko tukitoimintaa koskevassa osassa tiedusteltiin, miten projektiin osallistuminen oli vaikuttanut vastaajiin ja heidän toimintaansa omaishoitajana. Lähes kaikki kyselyn vastaajat (94 %) katsoivat ymmärtävänsä puolisonsa käyttäytymistä nyt aiempaa paremmin. Useimmat (87 %) kokivat, että



Kuvio 2. Interventoriyhmän omaishoitajien mielipiteet koordinaattorin toiminnasta.

heidän työtään arvostettiin aiempaa enemmän ja että omaishoito on yhteiskunnallisesti tärkeä asia. Vastaajat katsoivat yleisesti ottaen kykenevänsä ratkaisemaan käytännön ongelmatilanteita entistä paremmin (81 %), osaavansa toimia paremmin joissakin yksittäisissä hoitotilanteissa (79 %) sekä luottavansa enemmän itseensä ja kykyynsä omaishoitajana (75 %). Suurin osa vastaajista ilmoitti osaavansa nyt tarvittaessa hakea apua (85 %) ja huolehtia omasta hyvinvoinnistaan (79 %). Monen (71 %) lapset tai muut omaiset olivat saaneet projektin kautta tietoa omaishoidosta. Jotkut (35 %) olivat projektin aikana luoneet uusia sosiaalisia kontakteja esimerkiksi erilaisissa yhdistyksissä.

Määrällinen palaute tavoitteellisesta vertaisryhmätoiminnasta

Tavoitteellisen vertaisryhmätoiminnan onnistuneisuutta selvittäneen määrällisen palautekyselyn perusteella ryhmäläiset (N = 52) kokivat toiminnan sisällöltään valta-

osin antoisaksi ja järjestelyiltään onnistuneeksi. Ryhmät olivat kaikkien vastaajien mukaan merkinneet mahdollisuutta tavata muita omaishoitajia ja puhua omasta tilanteestaan. Ryhmäläiset katsoivat yksimielisesti, että keskusteluiden aiheet olivat olleet kiinnostavia ja että ryhmäläisten keskinäinen vuorovaikutus oli toiminut enimmäkseen hyvin. Moni (92 %) oli myös oppinut jotakin uutta omaishoidosta. Useimmille vastaajille (92 %) muihin tutustumisen ryhmissä oli antanut tunteen siitä, että he eivät olleet tilanteessaan yksin. He kokivat pystyneensä jakamaan kokemustaan ja ajatuksiaan muiden kanssa, mikä oli tuottanut yhteyden tunnetta (92 %) sekä auttanut näkemään myönteisiä asioita (88 %) ja muutoksen mahdollisuuksia (77 %) omassa tilanteessa. Siten he kokivat ryhmäkeskusteluista olleen heille apua sekä käytännön neuvoina että mahdollisuutena löytää uusia näkökulmia omaan tilanteeseensa. (Kts. myös Saarenheimo & Pietilä 2006.)

LAADULLISET PALAUTEET***Laadullinen palaute tavoitteellisesta vertaisryhmätoiminnasta***

Tavoitteellisen vertaisryhmätoiminnan ryhmäkeskusteluita analysoitaessa tarkasteltiin erityisesti ryhmäläisten moraalisia pohdintoja omasta toiminnastaan ja suhteestaan hoitamaansa puolisoon sekä ympäröivään yhteiskuntaan ja kulttuuriin, heidän voimavarojaan ja tilanteiden hallinnan strategioitaan sekä vertaiskokemuksen eri ulottuvuuksia. Puhuessaan puolisonsa hoitamisesta ryhmäläiset käsittelivät samalla tunteitaan ja voimavarojaan sekä rakensivat ja arvioivat omaa moraalista identiteettiään. Vertaisuus näyttäytyi ryhmäläisten puheessa yhtäältä helpottavana jakamisen kokemuksena, jolla luotiin yhteyttä muihin ja laajennettiin omaa ymmärrystä puolison hoitamisesta. Toisaalta vertaisuuteen liittyi vertailussa syntyneitä erontekoja, joilla raivattiin tilaa omien kokemusten ainutlaatuisuudelle joskus hyvinkin ponnekaasti. (Kts. Saarenheimo & Pietilä 2006.)

Projektin vertaisryhmätoimintaan oli tiin siis valtaosin tyytyväisiä. Asioiden käsitteleminen vuorovaikutuksellisesti samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien vertaisten kanssa tavoitteellisesti johde- tuissa ryhmissä osoittautui omaishoitajille tärkeäksi ja monipuoliseksi tuen muodoksi. Vertaisryhmätoiminta voi auttaa monia ihmisiä ymmärtämään paremmin omia kokemuksiaan ja löytämään niistä uusia puolia samalla kun se luo osallistujien välille yhteisyyden tunnetta. Toisaalta eräät (esimerkiksi hyvin ujut, ahdistuneet tai sosiaalisesti hallitsevat) henkilöt saattavat hyötyä enemmän yksilökeskeisemmistä lähestymistavoista. Jotkut projektin omaishoitajista olivat kokeneet ryhmämuotoisen asioi-

den käsittelyn hieman pinnalliseksi tai ahdistavaksi. Eräitä oli häirinnyt se, että ryhmissä oli hyvin erilaisia tai erilaisissa tilanteissa olevia ihmisiä. Toisten mielestä ryhmien olisi tullut kokoontua useammin ja pidemmällä ajanjaksolla, että ihmiset olisivat voineet tutustua toisiinsa kunnolla. He olivat myös toivoneet saavansa ryhmistä pysyvämpiä ystäviä. Projektin ryhmätoiminnan perusteella vertaistukeen ei tulekaan suhtautua yksinkertaistaen siten, että sitä kannattaa tarjota aina ja kaikille ratkaisuksi jonkin ongelmallisen tilanteen aiheuttamiin psykologisiin haasteisiin ja käytännöllisiin ongelmiin. Sen sijaan tulisi miettiä, ketkä ryhmätoiminnasta voivat todella hyötyä ja miten sitä voitaisiin toteuttaa niin, että sekä ihmisten omien tarinoiden kuuleminen että niiden yhteinen jakaminen mahdollistuisivat ilman suuria tilan ja ajan hallinnan kamppailuja. Koska sosiaaliseen vuorovaikutukseen voi sisältyä sekä voimaantumista tukevia että sitä estäviä tekijöitä, toiminnan suunnitelmallisuus ja vetämisen tapa ovat erityisen oleellisia vertaisryhmissä.

Omaishoitajien haastattelut

Omaishoitajien kokemuksia projektin tukitoiminnasta haluttiin tarkastella myös strukturoituja postikyselyitä yksityiskohtaisemmin, koska kyselyt tuottavat väistämättä sisältämiinsä kysymyksiin rajoittuneen kuvan tarkasteltavasta toiminnasta. Omaishoitajista 15 (yhdeksän naista ja kuusi miestä) valittiin haastateltaviksi, jotta saataisiin käsitys erilaisissa tilanteissa olevien ihmisten tuelle ja palveluille antamista merkityksistä. Haastatteluissa käytiin keskustellen läpi kyseisen perheen tilan- netta projektin alussa, siinä projektin aikana tapahtuneita muutoksia, omaishoitajan

ajatuksia projektin työntekijöiden toimintatavoista sekä hänen kokemuksiaan tuen saannista ja perheen käyttämistä palveluista. Haastattelut tehtiin kesä–marraskuussa 2005 eli kun interventioista oli ajallisesti jäljellä noin neljännes. Henkilöt haastateltiin kotonaan tai Vanhustyön keskusliiton tiloissa, ja haastattelut kestivät tunnista kahteen. Haastattelut tallennettiin minidisk – levykkeille, kuunneltiin ja purettiin tekstiksi tarpeellisilta osin. Viisi haastattelua kirjoitettiin auki kokonaisuudessaan (nämä muodostivat osan raportissa aiemmin esitettyjen perhetapausten aineistoa). Seuraavassa esitetään yhteenveto kaikissa haastatteluissa esiin nousseista keskeisistä asioista ja havainnoista. Kursivoidut tekstinosat ovat suoria lainauksia haastateltujen puheesta ja hakasulkeet merkitsevät kirjoittajan selventäviä lisäyksiä tekstiin.

Erilaiset perheet

Interventiossa mukana olleiden pariskuntien tilanteet vaihtelivat paljon esimerkiksi sen suhteen, miten pitkälle dementoituneen puolison sairaus oli edennyt ja miten se ilmeni, miten heidän arkipäivänsä sujui sekä millaista ulkopuolista apua he saivat. Haastattelu-aikaan joidenkin pariskuntien tilanne kotona oli vielä varsin hyvä eivätkä he olleet juuri tarvinneet konkreettista apua projektilta. Tällöin dementoitunut puoliso oli fyysisesti kohtuullisen hyväkuntoinen eikä hänellä juuri ollut käytös- oireita. Dementoivan sairauden ainoa ulkoinen merkki saattoi olla esimerkiksi muistin asteittainen heikentyminen. Nämä pariskunnat saivat tarvitsemansa avun usein lapsiltaan. Verratessaan itseään muihin samassa vertaisryhmässä olleisiin jotkut omaishoitajat sanoivat, että heidän tilanteensa ei ollut yhtä huono tai vaativa

kuin näiden. Joskus he myös epäilivät oikeuttaan osallistua interventioon, koska *joku muu olisi voinut tarvita [heidän] paikansa*. Nämäkin omaishoitajat kertoivat kuitenkin saaneensa paljon orientoivaa tietoa ja *ennakkovalmennusta* mahdollisia tulevaisuuden ongelmia silmällä pitäen. Interventioon osallistuminen oli lisännyt myös heidän ymmärrystään puolisonsa sairaudesta. He painottivat, että tieto mahdollisuudesta turvautua koordinaattorin tai muiden projektin työntekijöiden apuun tarvittaessa oli erittäin tärkeä oman turvallisuudentunteen kannalta. Kaikkia asioita, kuten auttamista erilaisten lomakkeiden täyttämässä ja tukien järjestämisessä, ei ehkä myöskään mielletty palveluiksi. Vähän palveluita tarvinneiden omaishoitajien oli erityisen vaikeaa eritellä tarkemmin yleistä hyvää kokemustaan projektiin osallistumisesta (*kaikki on ollut hyvää ja mielenkiintoista*), mikä saattoi johtua vertailukohtien puuttumisesta. Sellaiset toteamukset kuin *olen saanut projektilta täydellisen avun* ilmensivät kuitenkin omaishoitajien syvää helpotuksen tunnetta, joka liittyi aitoon mahdollisuuteen jakaa vastuuta.

Toisten pariskuntien tilanne kotona oli hyvinkin vaikea puolison pitkälle edenneen sairauden, vaikeiden käytös- oireiden ja/tai heikon fyysisen kunnon vuoksi. He olivat saaneet projektissa monitasoista apua hyvin erilaisiin ongelmiin ja palveluita, joita he eivät usein olisi itse osanneet hakea tai joiden olemassaolosta he eivät välttämättä edes tienneet. Jotkut omaishoitajat sanoivat, että pariskunnan kaikki palvelut ja tieto dementoivista sairauksista tulivat projektin kautta. Heidän elämänsä oli helpottunut projektin aikana huomattavasti sekä käytännöllisessä että psykologisessa mielessä. Paljon palveluita tarvinneet

omaishoitajat pystyivät yleensä erittelemään varsin hyvin intervention eri elementtejä eli omaishoidon koordinaattorin, lääkärin ja ryhmien toimintaa. Ehkä keskeisin psykologinen apu oli ollut keskustelu asiaa tuntevien ihmisten kanssa ja siitä saatu kokemus, että pariskunta ei ollut tilanteessaan yksin. Myös projektissa aloitettu käytännön palvelut, esimerkiksi dementoituneen puolison päivätoiminta ja lyhytaikaishoitajaksot olivat olleet tärkeitä ja toimineet pääosin hyvin. Interventiossa oli opittu myös järjestämään palveluita itse sekä *pelaamaan palvelujärjestelmän peliä*.

Omaishoidon koordinaattorin ja lääkärin toiminta

Haastatteluissa omaishoitajat totesivat koordinaattorista, että hänen kaltaisensa *omahoitaja* ja (eri tahojen) *välittäjä* oli juuri oikeanlainen keskushenkilö omaishoidon tuen järjestämisessä. Hän tunsikin niin palvelujärjestelmän kuin pariskuntienkin asiat ja oli heihin säännöllisessä yhteydessä seuraten tilannetta. Hän oli osannut kysyä aktiivisesti *juuri oikeita asioita* ja kyennyt näkemään *asioiden tärkeysjärjestyksen*. Hän oli *organisointikykyinen* ja oli ehdottanut *oikeita ratkaisuita oikealla hetkellä*. Häntä kuvattiin ihmisenä *avuliaaksi, mukavaksi ja ihanaksi*. Hän loi ihmisiin heti *hyvän subteen ja hänelle saattoi kertoa kaikesta*. Intervention lääkärin todettiin kohdanneen ihmiset *kokonaisvaltaisesti eikä vain fyysisten ongelmien osalta*. Hän oli toiminut *ripeästi oikealla, tilanteen vaatimalla tavalla*. Dementoivaan sairauteen liittyvä ja omaishoitajan omakin tilanne olivat usein selkiytyneet puolison lääkityksen tarkistamisen myötä. Joillakin omaishoitajilla aloitettiin

projektin aikana masennuslääkitys, jonka he kokivat auttaneen heitä. Lääkäri oli myös kirjoittanut erilaisia todistuksia ja lausuntoja, joiden nojalla pariskunnat olivat saaneet tiettyjä palveluita.

Palvelut ja niiden tarjoamisen tapa olivat olleet monelle omaishoitajalle projektin tärkeintä antia. Yleisenä kommenttina avoimesta ja luottamuksellisesta toimintatavasta yksi omaishoitaja totesi, että *kaikkeaa on voinut kysyä mitä on hoksannut kysyä*. Toisen omaishoitajan mukaan projektissa omaksutun työtavan hieno ominaislaatu tuli esiin erityisesti verrattaessa sitä julkiseen sosiaali- ja terveystalvelujärjestelmään. Julkisessa järjestelmässä dementoituneet ihmiset eivät hänen mukaansa saaneet laadukkaita palveluita eikä omaisia uskottu eikä palveltu vaan heitä epäiltiin ja heidän kokemuksiinsa vähäteltiin. Kolmas omaishoitaja totesi, että kaupungin kotipalvelutkaan eivät olleet *ollenaakaan sama asia [kuin projekti]* (vaikka palvelut sinällään olisivat olleet laadukkaita), koska kaupungin työntekijät vaihtuivat usein eikä heillä ollut käynnellään riittävästi aikaa. Vaikuttavana ja kuvaavana tapauksena projektin erilaisesta toimintatavasta oli edellä toisena mainitun omaishoitajan mieleen jäänyt, kun omaishoidon koordinaattorin sijainen oli oma-aloitteisesti tarjoutunut tarvittaessa auttamaan pariskuntaa pääsiäispyhinä. Omaishoitaja sanoi aina toivoneensa juuri tämän kaltaista yksilöllistä palveluntarjontaa. Tärkeää oli samojen työntekijöiden paneutuminen kunkin ihmisen tilanteeseen ja asioihin. Projektin keskittyvä, kuunteleva ja henkilökohtainen työtapo synnytti monessa osanottajassa tunteen, että *tämä on juuri meitä varten*. Palveluiden yksilöllinen räätälöinti siis toteutui ja toimi projektissa.

Jotkut omaishoitajat totesivat, että heidän kykynsä hoitaa puolisoaan, samoin kuin kyky palveluiden omatoimiseen järjestykseen oli kehittynyt projektiin osallistumisen myötä. Asenne puolison hoitamiseen oli monesti muuttunut kun omaishoitaja oli ymmärtänyt, että kyse oli sairaudesta eikä puoliso voinut hankalalle käyttäytymiselleen mitään. Moni oppi myös suhtautumaan jossain määrin uudella tavalla kotielämän hankaliin tilanteisiin ennakoimalla niitä ja rentouttamalla itseään tietoisesti. Myös ryhmien palautekyselyn avovastauksissa jotkut omaishoitajat totesivat, että projektin apu oli ollut ratkaisevan tärkeä heidän jaksamisensa kannalta. Toiset ilmoittivat kokevansa itsensä nyt kykenevämmiksi kyseenalaistamaan palvelujärjestelmään liittyviä asioita ja vaatimaan itselleen kuuluvia oikeuksia.

YHTEENVETO

Kyselyiden ja haastatteluiden perusteella projekti oli laajimmillaan helpottanut omaishoitopariskuntien elämää käytännöllisesti ja psykologisesti tarjoamalla monitasoisista apua hyvin erilaisiin ongelmiin sekä palveluita, joita omaishoitajat eivät olisi itse osanneet hakea. Jotkut omaishoitajat eivät olleet juuri tarvinneet konkreettista apua, mutta he olivat saaneet paljon orientoivaa tietoa mahdollisia tulevaisuuden ongelmia silmällä pitäen samoin kuin mahdollisuuden turvautua projektin ammattilaisten apuun tarvittaessa. Keskeisin interventioista saatu käytännön apu oli tieto erilaisista palveluista ja niiden järjestäminen ja oleellisin psykologinen apu oli havainto, että omaishoitaja ei ollut tilanteessaan yksin vaan hänellä oli kohtaloto-

vereita ja apunaan asiantuntevia ammattilaisia. Eräs omaishoitaja totesi kokonaisarvionaan, että *projekti oli meidän pelastus oikeestaan, että en tiedä miten me muuten oltais [selvitty]* ja toinen sanoi, että *en tiedä, jos te voitte tajuta edes että kuinka suuri apu te olette*. Omaishoitajat katsoivat siten saaneensa tilanteissaan kokonaisvaltaista tukea, mikä oli parantanut heidän kokemaansa arjen hallintaa sekä elämänlaatua. Projektin aikana perheiden tilanteet jäsentyivät uudella tavalla tarkastelemalla niissä vallinneita ongelmia, voimavaroja sekä olemassa olevia ja potentiaalisia tuen lähteitä.

Yleisesti ottaen haastattelut vahvistivat sitä kuvaa, jonka strukturoidut kyselyt antoivat omaishoitoperheiden kokemuksesta ja tyytyväisyydestä projektin toimintaan. Niin kyselyiden kuin haastatteluidenkin perusteella omaishoitajat olivat saaneet projektissa sosiaalista, psykologista ja tiedollista tukea. Projektin tukitoiminnan ansiosta heidän oli ollut mahdollista jakaa kokemuksiaan muiden kanssa sekä kokea hoivatyönsä arvokkaaksi. Heidän itseluotamuksensa omaishoitajina oli kasvanut ja he osasivat toimia aiempaa paremmin erilaisissa hoitamiseen liittyvissä tilanteissa. He olivat myös valmiimpia hakemaan tarvittaessa ulkopuolista apua. Lähipiiri oli saanut projektin kautta tietoa omaishoittoon liittyvistä asioista, ja omaishoitajat itse ymmärsivät dementoituneen puolisonsa toimintaa aiempaa paremmin. Tulokset viittaavat siihen, että valtaosa interventioon osallistuneista omaishoitajista koki toiminnassa monitasoisista voimaantumista. Se, että haastateltavat korostivat niin voimakkaasti projektin työntekijöiden, erityisesti koordinaattorin paneutumista ja auttavaisuutta, viitanee heidän aikaisempiin

kokemuksiinsa, joiden perusteella työntekijän ehdoton luotettavuus ja paneutuminen eivät ole palvelujärjestelmässä itsentään selvyksiä. Palvelujärjestelmän kannalta tällainen tulos herättää kysymyksen sekä ammattilaisten työn että työnkuvien erittelyn ja kehittämisen tarpeesta.

LÄHTEET

Saarenheimo M, Pietilä M. Yhteinen tehtävä. Ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus 2006.

*Ulla Eloniemi-Sulkava, Marja Saarenbeimo, Minna Pietilä,
Marja-Liisa Laakkonen, Kaisu Pitkälä*

Pohdinta

Interventiomme mahdollisti omaishoitopariskuntien pidemmän yhdessä kotona asumisen heidän omien toiveidensa mukaisesti. Merkitsevästi pienempi osuus interventoryhmän dementoituneista puolisoista oli joutunut pitkäaikaiseen laitoshoittoon puolentoista vuoden kohdalla verrattuna vertailuryhmään, mutta seuraavan puolen vuoden seuranta-aikana ero pienentyi. Interventio säästi merkitsevästi sosiaali- ja terveydenhuollon kustannuksia. Yhden seurantavuoden aikana interventioperheen sosiaali- ja terveyspalvelujen kokonaiskuluihin käytettiin 15 568 euroa ja vertailuperheen kustannuksiin 23 553 euroa. Kokonaiskustannuksissa interventio- ja vertailuryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ero -7 985 euroa. Interventiossa käytettiin perheiden tukemiseen merkittävä summa rahaa (363 000 euroa), mistä huolimatta interventioperheiden kokonaiskulut jäivät huomattavasti alle vertailuperheiden kulujen. Intervention säästöstä hieman yli puolet muodostui pitkäaikaisesta laitoshoidosta ja loput muista palveluista.

Interventioperheissä palvelut koordinoitiin vertailuperheitä paremmin vastaamaan heidän tarpeitaan ja toiveitaan, mikä näkyi suuntaa antavina eroina koetuissa tarpeissa lähes kaikkien palveluiden osalta. Se näkyi myös perheiden tyytyväisyyte-

nä, vähäisempinä tyydyttämättöminä palvelutarpeina sekä parempana palveluiden perhekohtaisena kohdentamisena. Omaishoitajien kuormittuneisuutta, masennusoireita ja elämänlaatua kuvaavat mittaritulokset osoittavat, että projektitoiminnalla oli merkittävä vaikutus sekä interventioettä vertailuperheiden hyvinvointiin: kummatkin ryhmät voivat selvästi paremmin koetun elämänlaadun, masennuksen ja kuormittuneisuuden osalta projektin loputtua. Ryhmien välillä ei tässä suhteessa ollut eroja. Omaishoitajat kokivat tukitoiminnan antaneen heille henkistä tukea, mahdollisuuden jakaa kokemuksiaan ja tulla kuulluksi.

MIKSI INTERVENTIO ONNISTUI?

Tutkimuksen interventiomalli syntyi aiempien tutkimustulosten sekä monitieteisen ja moniammatillisen tutkimusryhmän pitkäjänteisen ja systemaattisen työn tuloksena. Interventiomalli kehittyi koko projektin ajan uusien kokemusten ja perheiltä saadun palautteen myötä. Kyseessä oli siten aito yhteistyö asiakkaiden ja ammattilaisten kesken. Kehittämisen aikana oivallettiin, että mallin sisällöllinen ydin ei kokonaisuudessaan aukea tarkastelemalla pelkästään ulkoisia toiminnallisia rakentei-

ta, vaan tarvitaan yksityiskohtaista analyysia siitä, mitä ammattilaisten ja perheiden välisessä vuorovaikutuksessa tapahtuu. Vastaavasti yksittäisten ydintoimintojen siirtäminen käytännön työhön tai olemassa olevaan palvelujärjestelmään ei sellaisenaan tuo toivottua vaikuttavuutta, ellei mukana siirry myös toimijoiden sisäistämää kokemuksellista tietoa. Kokemuksellinen tieto on ihmisten toimintaan, kokemuksiin, menettelytapoihin, rutiineihin, ihanteisiin, arvoihin ja tunteisiin liittyvää tietoa, jota ei ole helppo dokumentoida mutta joka on usein sekä hyvässä että pahassa pysyvämpää kuin eksplisiittinen tieto. Kokemuksellinen tieto siirtyy ihmiseltä tai organisaatiolta toiselle keskusteluissa ja yhteisessä toiminnassa. Sitä voidaan myös mallintaa analysoimalla ja artikuloimalla toimintaa ja yhdistämällä näin saatua tietoa olemassa olevaan käsitteelliseen tietoon. (Nonaka & Takeuchi 1995.)

Tutkimuksessa käytetty omaishoidon tukimalli oli monimutkainen kokonaisuus, jolla oli vaikutuksia sekä perheiden hyvinvointiin ja kotona asumisen pitkittymiseen että perheiden käyttämiin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin ja niiden kustannuksiin. Tukimalli perustui palveluiden ja tukien yksilölliseen ja tarpeenmukaiseen koordinointiin, työntekijöiden vankkaan ammatilliseen tietotaitoon, perheiden ja ammattilaisten kiinteään yhteistyöhön sekä perheiden autonomian kunnioittamiseen. Käytännössä toiminnasta vastasi omaishoidon koordinaattori, jonka työparina oli geriatri. Tavoitteellisella vertaisryhmätoiminnalla oli merkittävä rooli perheiden keskinäisen vuorovaikutuksen sekä omaishoitajien voimaantumisen kannalta. Lisäksi projektissa jaettiin tietoa, tarjottiin dementia kuntoutusta ja järjestettiin hanka-

lien kotitilanteiden ryhmiä. Eri perheiden kohdalla mukaan tuli vaihtelevia tukipalveluita, kuten esimerkiksi kotimiestoimintaa, apuvälineitä tai kotipalvelua. Tukitoiminnan kokonaisuus oli siten jokaisen perheen kohdalla hieman erilainen. Interventiosta ei voida irrottaa yksittäisiä vaikuttavia elementtejä, vaan vaikutus syntyi toiminnan kokonaisuudesta ja koko työryhmän sitoutumisesta yhteisiin toimintaperiaatteisiin.

Mukana olleet perheet olivat tukimalliin huomattavan tyytyväisiä, mikä ei tarkoita, että mallissa ei olisi kritisoitavaa tai kehitettävää. Erilaisiin projekteihin osallistuvat ihmiset ovat yleensäkin enimmäkseen tyytyväisiä ollessaan huomion kohteena ja saadessaan erityisesti heitä varten suunniteltuja palveluita. Tässä tutkimuksessa perheiden mahdollisuus vaikuttaa saamansa tuen sisältöön sekä tiivis ja tasa-vertainen yhteistyö ammattilaisten kanssa lienevät vaikuttaneet siihen, että perheillä ei ollut liiemmin tarvetta kritisoida toimintaa jälkikäteen. Sen sijaan kritiikkiä ja toiveita ilmaistiin projektin aikana ja näihin pyrittiin mahdollisuuksien mukaan vastaamaan muuttamalla projektin toimintaa halutunlaiseksi.

Palveluiden ja tukien yksilöllinen koordinointi

Tukimallin toiminnallinen rakenne perustui keskeisesti hoidon koordinaattorin toimintamalliin. Mallin käytöstä on saatu rohkaisevia ja tämän tutkimuksen kanssa samansuuntaisia tuloksia aiemmissa suomalaisissa interventiotutkimuksissa, joissa on tuettu iäkkäiden deliriumpotilaiden (Rahkonen ym. 2001), omaishoitajan kanssa

kotona asuvien dementoituneiden (Eloniemi-Sulkava ym. 2001) sekä yksin asuvien dementoituneiden henkilöiden (Vuori & Eloniemi-Sulkava 2002) kotona asumista. Kaikissa näissä tutkimuksissa hoidon koordinaattorin työparina on ollut lääkäri. Kahdessa ensin mainitussa tutkimuksessa tutkittaville ja dementiatutkimuksessa myös heidän omaishoitajilleen järjestettiin kuntoutuskurssitoimintaa, mitä voidaan pitää verrannollisena tämän tutkimuksen tavoitteellisen vertaisryhmätöiminnan kanssa.

Aikaisempien tutkimusten valossa voidaan tarkastella omaishoidon koordinaattoritoiminnan vaikuttavuuteen liittyviä tekijöitä. Hoidon koordinaattori määritellään ammatti-ihmiseksi, jonka toimialaan kuuluu palvelujen järjestäminen ja koordinointi tapaustunnistuksen, arvioinnin, suunnittelun, seurannan ja edunvalvonnan menetelmiä käyttäen (Eggert ym. 1991, Arnsberger 1997). Tässä hankkeessa omaishoidon koordinaattorin toimenkuvaa haluttiin tarkentaa perheiltä saadun palautteen avulla. Sen perusteella kyse ei ollut vain tehtävään nimetyin ammatti-ihmisen kyvystä koordinoita tehokkaasti hoito- ja palvelujärjestelmän monimutkaisesta palveluviidakosta löytyviä palveluita, vaan ensisijaisesti tämän henkilön luotettavuudesta ja pysyvyydestä (MaloneBeach ym. 1992). Vaikuttavuuden kannalta tärkeitä olivat myös koordinaattorin toimintatavat ja ammatilliset taidot (Arnsberger 1997, Naylor ym. 1999, Stuck ym. 2000, Diwan & Phillips 2001), joista tämän tutkimuksen omaishoitoperheet antoivat runsaasti myönteistä palautetta. Aikaisemman tutkimuksen (Saarenheimo & Pietilä 2005) pohjalta osattiin odottaa, että perheet vierastaisivat ylhäältä alas annettuja palvelui-

ta ja toivoisivat tulevansa kuulluiksi oman elämänsä suunnittelussa ja omien tarpeidensa määrittämisessä. Omaishoidon koordinaattori toimi kiinteässä yhteistyössä perheiden kanssa ja toi näiden toiveet tutkimusryhmän tietoon. Siksi kolmen ennalta suunnitellun ydintoimintamuodon rinnalle nousivat vahvasti perhekohtaiset tukitoiminnat, kuten lääkärin vastaanotokäynnit omaishoitajille, fysioterapian intensiteetin lisääminen, tietoillat ja hankalien kotitilanteiden ryhmät.

Tukitoimien koordinoinnin keskittäminen yhdelle osaavalle ammattilaiselle mahdollisti tuen ja hoidon jatkuvuuden sekä perheiden että palvelujärjestelmän näkökulmasta. Toisaalta koordinaattorin kiinteä yhteistyö geriatrin kanssa varmisti tukitoimien mielekkyyden sekä hoidettavan että omaishoitajan terveydentilan ja psykofyysisen hyvinvoinnin kannalta. Tukitoimien räätälöinti tarkoitti suuria perhekohtaisia vaihteluita esimerkiksi kontaktien ja kotikäyntien määrissä. Kaikki perheet eivät saaneet yhtäläisesti myöskään projektin kustantamia palveluja. Palveluiden antaminen pohjautui aina monipuoliseen arviointiin, jossa perheen tilannetta pyrittiin aidosti ymmärtämään. Eräissä aiemmissa tutkimuksissa on raportoitu palveluiden käytön lisääntymisestä tukitoiminnan aikana (Gagnon ym. 1999, Fox ym. 2000). Myös ammattilaiset saattavat epäillä, että tieto palveluista ja mahdollisuus niiden käyttöön lisääisivät kohtuuttomasti niiden kysyntää. Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat kuitenkin toista. Vaikka sekä koordinaattorilla että geriatrilla oli pitkän työuransa varrelta monenlaisia kokemuksia erilaisista asiakasperheistä, he ottivat institutionaalisen epäilyn sijaan lähtökohdakseen luottamuksen per-

heiden omaan asiantuntijuuteen. Molempuolinen luottamus näkyi siinä, miten perheet arvioivat omia ongelmatilanteitaan ja niiden ratkaisumahdollisuuksia ammattilaisilta saamansa tiedon pohjalta. Näyttää siltä, että ainakin tämän ikäpolven perheet pyrkivät mieluiten minimoimaan päivittäin kohtaamiensa ammattilaisten määrän ja ammentavat turvallisuuden tunnetta palveluiden luotettavuudesta pikemminkin kuin niiden määrästä.

Ammatillinen tietotaito

Omaishoidon koordinaattori ja geriatri työskentelivät hyvin haasteellisen asiakasryhmän kanssa ja tarvitsivat monenlaista tietoa ja osaamista. Kyse oli dementoituneiden ihmisten hoidosta, iäkkäiden puolisoitajien monimuotoisesta tukemisesta, perhekokonaisuuden ymmärtämisestä, mutkikkaan hoito- ja palvelujärjestelmän tuntemisesta ja sen toimintatapojen hallitsemisesta sekä hyvistä vuorovaikutustaidoista. Osa tietotaidosta muodostui terveydenhuollon ammattilaisten asiaosaamisesta, joka liittyi tutkittavien sairauksien hoitoon ja ehkäisemiseen sekä terveyden edistämiseen. Osittain kyse oli kokemuksesta, joka oli kasvanut pitkäaikaisessa käytännön työssä ja jota jaettiin moniammatillisen tutkimusryhmän yhteisissä keskusteluissa.

Toiminnan keskeinen osa oli ripeä tarttuminen kotona asumisen jatkumista uhkaaviin tilanteisiin (Eloniemi-Sulkava ym. 2001). Tämä toimintatapa selittää ainakin osittain interventioryhmän vertaailuryhmää pidemmän kotona asumisen. Kyky havaita kriittiset tilanteet ja tarttua niihin edellytti dementia-alan osaamista,

ennakoivaa työtettä, analyysikykyä ja ammatillista rohkeutta mutta myös perheen toivoa tukevaa asennoitumista. Hankalat tilanteet vaativat kykyä rakentamaan vuoropuheluun perheen kanssa ja yhteistyötaitoja julkisen hoito- ja palvelujärjestelmän kanssa asiakkaan edun toteutumiseksi mahdollisimman hyvin. Monien kipeiden tilanteiden ratkaisemisen mahdollisti koordinaattorin ja geriatrin käytössä ollut palvelukirjo ja siihen tarvittava budjetti, jonka avulla he saattoivat tarvittaessa nopeasti ja joustavasti hankkia tarvittavat palvelut myös yksityiseltä tai kolmannelta sektorilta.

Ripeän toiminnan edellytyksenä oli koordinaattorin ja geriatrin toimiva yhteistyö. Tutkimuksessa mukana olleet pariskunnat olivat iäkkäitä ihmisiä, joiden lääketieteellinen hoito edellytti kokonaisvaltaista geriatriasta osaamista. Usein molemmilla puolisoilla oli sairauksia ja kokonaistoimintakykyyn vaikuttavia oireita, joiden tunnistamisessa ja hoitamisessa sairaanhoitajan tai terveydenhoitajan koulutus on välttämätön. Dementoituneen ihmisen muidenkin kuin dementoivaan sairauteen liittyvien oireiden hyvä hoito on tärkeää kokonaistoimintakyvyn kannalta. Aiemmissa tutkimuksista tiedetään, että myös puolisoitajien terveydentilan hoitaminen on tärkeää. (Burton ym. 2003, Rinaldi ym. 2005.) Sairaanhoitajan tai terveydenhoitajakoulutuksen saanut omaishoidon koordinaattori pystyy huomioimaan työssään pariskunnan toimintakyvyn tukemisen ja myös ennakoimaan toimintakyvyn laskua uhkaavat tilanteet. Erityinen perehtyneisyys dementoiviin sairauksiin ja niiden hoitoon sekä vankka kokemus dementiastyöstä on välttämätöntä, jotta koordinaattori voi toimia itsenäisesti. Geriatri-

nen osaaminen näyttäytyi työparin käyttämissä näyttöön perustuvissa hoidoissa ja toimenpiteissä, kuten tilanteiden kokonaisvaltaisessa selvittelyssä (Stuck ym. 1993), lonkkahousujen (Kannus ym. 2000), D-vitamiinin (Bischoff-Ferrari ym. 2004) ja täydennysravintovalmisteiden käytössä (Potter ym. 1998), kuntoutuksessa (Teri ym. 2003) sekä psyykenlääkkeiden käytön minimoinnissa (Schneider ym. 2005).

Perheiden ja ammattilaisten yhteistyö

Aiempi hankkeessa tehty haastattelututkimus (Saarenheimo & Pietilä 2005) oli antanut viitteitä siitä, että hoito- ja palvelujärjestelmän työntekijöiden ja asiakasperheiden yhteistyössä ilmenevien vaikeuksien taustalla ovat usein osapuolten erilaisista toimintakulttuureista johtuvat erilaiset ajatustavat ja ”erilainen kieli”. Projektin aikana omaishoidon koordinaattorin, geriatrin ja koko tutkimusryhmän kulttuurinen ymmärrys lisääntyi, mikä lisäsi yhteistyön toimivuutta interventiossa. Samalla oivallettiin, että kyetäkseen toimimaan monimutkaisessa, byrokraattisessa ja käsitteiltään vaikeaselkoisessa järjestelmässä perheet tarvitsevat eräänlaista tulkkiä. Koordinaattori ja geriatri ottivat asiakseen edustaa perheitä suhteessa palvelujärjestelmään, mutta ammattilaisina heillä oli valmiudet ymmärtää myös julkisen palvelujärjestelmän toimintakulttuuria ja kielenkäyttöä. Koordinaattori toimi siten sanansaattajana perheiden ja järjestelmän välillä. Käytännössä tämä tarkoitti sitä, että hän esimerkiksi selosti perheiden tilanteita ja toiveita hoito- ja palvelujärjestelmän työntekijöille käyttäen järjestelmän omaksumia luokitteluja, normeja ja käsitteitä. Näin annettu tie-

to oli usein tehokkaampaa kuin suora kommunikointi perheen ja järjestelmän välillä. Vastaavasti koordinaattori ja geriatri tulkitsivat omaishoitoperheille hoito- ja palvelujärjestelmän toimintatapoja, käsitteitä ja palveluiden saantiin liittyviä sanallisia muotoiluja.

Yhteistyön toteutumisen näyttämö on auttamis- ja tukemistyössä aina ihmisten välinen vuorovaikutus. Siksi siihen kiinnitettiin projektissa erityistä huomiota. Tutkimusryhmän keskusteluissa käsiteltiin runsaasti käytännön tukemistilanteita ja niihin liittyvää vuorovaikutusta. Ryhmä pyrki mallittamaan perheiden voimavaroja tukevaa tasavertaista kommunikaatiota, jonka ajateltiin sekä edistävän yhteisyyden kokemuksia että välittävän sosiaalista ja psykologista tukea. Näistä etenkin psykologisen tuen käsite jää helposti liian abstraktiksi, ellei sitä avata käytännön vuorovaikutustilanteita analysoimalla. Tässä raportissa puhutaan nimenomaan psykologisesta tuesta jonkin verran tutumman, mutta selvästi suppeamman emotionaalisen tuen sijaan. Psykologisella tuella tarkoitetaan tässä kykyä ottaa vastaan ja sieittää asiakkaiden erilaisia tunteita, kykyä luoda mahdollisuuksia ajatusten ja tunteiden jäsentämiselle, pyrkimystä kommunikoida välittämistä ja huolenpitoa pidättyen samalla puuttumasta liikaa asiakkaiden perhe-elämään sekä pyrkimystä ymmärtää asiakkaiden omia moraalisia ja kulttuurisia merkityksiä. Eri ihmisille psykologinen tuki saattoi interventiossa merkitä hyvinkin erilaisia asioita ja välittyä eri tavoin. Se välittyi paitsi keskusteluissa myös käytännön avussa tai ohjauksessa, jota omaishoitajat tarvitsivat vaikkapa lomakkeiden täyttämiseen tai vaipan laittamiseen. Uupuneelle tai hätäntyneelle omaishoitajalle psykolo-

gista tukea saattoi olla ripeästi toteutettu kotikäynti käytösoiretilanteessa tai soitto virallisen työajan ulkopuolella.

Interventoryhmän omaishoitajat toivat useissa yhteyksissä esiin, kuinka merkittävää projektissa mukana oleminen heille oli. Näissä kommentteissa ei ollut selvästikään kyse vain tuen saamiseen liittyvästä kiitollisuudesta vaan myös siitä, että projektissa oleminen merkityksellisti uudella tavalla perheen tilannetta ja omaishoitajan työtä. On yleinen havainto, että erilaisissa tutkimus- ja kehittämisprojekteissa mukana olemisella on jo sinänsä positiivisia seuraamuksia ihmisten elämässä. Myönteisen kiinnostuksen kohteena oleminen antaa ihmiselle kokemuksen sekä oman elämäntilanteen erityisyydestä että osallisuudesta johonkin laajempaan kokonaisuuteen. Tämä ilmiö selittää myös vertailuryhmän omaishoitajien interventoryhmän kanssa yhtäläistä psyykkisen hyvinvoinnin kohenemistä. Interventoryhmän omaishoitajille tarjottiin lisäksi mahdollisuus vertaistukeen.

Perheiden autonomian kunnioittaminen

Asiakkaan autonomialla ja sen tukemisella on nykyisessä sosiaali- ja terveydenhuollon retoriikassa keskeinen rooli. Käytännössä monet sekä järjestelmien joustamattomuuteen ja resurssien puutteeseen että itse auttamistilanteisiin liittyvät seikat vaikeuttavat autonomian toteutumista. Ammatillaiset saattavat esimerkiksi hyvää tarkoittoaen ajatella toimivansa asiakkaansa parhaaksi mutta tulla itse asiassa loukanneeksi tämän itsemääräämisoikeutta. Tässä hankkeessa pyrittiin jatkuvan kyseen-

alaistamisen ja ammatillisen reflektion avulla jäljittämään tilanteita, joissa asiakasperheiden itsemäärääminen olisi vaarassa rajoittua. Kyseessä oli toimintatapa, jota projektissa kutsuttiin voimaantumista edistäväksi asennoitumiseksi. Käytännössä tämä tarkoitti työntekijöiden valmiutta kuunnella aina ensin perheen omat toiveet ja toimintaehdotukset ja sovittaa omat ehdotuksensa niihin. Omaishoitajien ja koordinaattorin käsitykset parhaista ratkaisukeinoista eivät aina vastanneet toisiaan, jolloin koordinaattori pidättyi tyrkyttämästä yksipuolisesti omaa kantaansa.

Omaishoitajien voimaantumisen tukeminen oli toimintaperiaate, jota noudatettiin projektin kaikissa toiminnoissa. Eriyisen merkityksen se sai kuitenkin tavoitteellisissa vertaisryhmissä, joissa omaishoitajat jäsensivät omaa tilannettaan ja voimavarojaan. Moraalinen ja emotionaalinen sitoutuminen puolison hoitamiseen näyttyi ryhmäkeskusteluissa omaishoitajien tärkeänä voimavarana, jonka huomiotta jättäminen palveluita suunniteltaessa olisi aikaisempien havaintojen perusteella (Saarenheimo & Pietilä 2005) saattanut johtaa palveluista kieltäytymiseen tai konflikteihin ammattilaisten ja perheen kesken (kts. myös Saarenheimo & Pietilä 2006). Jotkut interventoryhmän omaishoitajista ilmaisivat projektin aikana myös vahvaa sitoutumista omaishoidon kehittämiseen ja etsivät aktiivisesti areenoita, joiden kautta he kykenisivät omalta osaltaan parantamaan omaishoitoperheiden asemaa.

Kokeellisen tutkimusasetelman näkökulmasta voimaantumisen mittaaminen näyttyi ongelmallisena. Toisaalta on selvää, että perinteinen mittaaminen ei tee oikeutta voimaantumisen kaltaisille prosesseja kuvaaville käsitteille. Voimaantu-

minen sekä henkilökohtaisena että sosiaalisen ja yhteiskunnallisena prosessina osoittautui omaishoitajien ryhmäkeskustelujen sekä yksilöhaastattelujen perusteella omaishoidon tärkeäksi ulottuvuudeksi silloin, kun halutaan kehittää yhteistyötä perheiden ja ammattilaisten välillä. Tämän ulottuvuuden tunnistaminen edustaa samalla ajattelutapaa, jonka mukaan osallisuuteen ja kansalaisten omaan aktiivisuuteen liittyvien toimintamallien kehittäminen on yhtä tehokasta kuin hoitojärjestelmien parantaminen sinänsä (Möttönen & Niemelä 2005). Lisäksi välittämisen, autonomian ja neuvottelevan yhteistyön korostaminen pitää yllä keskustelua siitä, voidaanko taloudelliset ja inhimilliset arvotukset sovittaa yhteen auttamistyössä.

Dementiakuntoutus

Interventiossa käytettiin paljon voimavaroja dementoituneiden puolisoitten kuntoutukseen ja heidän toimintakykynsä tukemiseen. Kuntoutus oli yksilöllisesti räätälöityä ja lisääntyi vähitellen intervention aikana, kun fysioterapian havaittiin ylläpitävän dementoituneiden puolisoitten liikuntakykyä ja helpottavan omaishoitajien työtä. Dementoiviin sairauksiin liittyvät fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen, tasapainon ongelmat ja kaatuiluriski ovat myös merkittäviä kotona asumisen jatkumista uhkaavia tekijöitä (Hope ym. 1998, Smith ym. 2000). Aikaisempien tulosten pohjalta tiedettiin, että liikunnalla on positiivinen vaikutus iäkkäiden ihmisten tasapainoon, lihasvoimaan ja liikkumiskykyyn (Fiatarone ym. 1994, Gill ym. 2002). Lisäksi käytössä oli kannustavia tutkimustuloksia dementoituneiden liikunnallisten har-

joitteiden ja kuntoutuksen vaikuttavuudesta (Huusko ym. 2000, Teri ym. 2003). Terin ja kollegoiden (2003) tekemä tutkimus antoi perusteita olettaa, että systemaattisesti toteutetuilla liikuntaharjoitteilla olisi myönteinen vaikutus myös dementoituneen psyykkiseen hyvinvointiin ja käytösoireisiin. Dementoituneiden tutkittavien tarvitsemaa kuntoutusta osoittautui mahdollottomaksi saada julkisen hoito- ja palvelujärjestelmän toimintana lukuun ottamatta veteraani- ja sotainvalidikuntoutusta. Dementoituneiden ihmisten fysioterapia vaatii erityistaitoja, jotta ohjaaminen ja motivointi onnistuvat. Omaishoitajan ohjaaminen hoidettavan itsenäisen päivittäisen toimintakyvyn ylläpitämisessä on keskeinen osa dementiafysioterapeuttin työtä. Tässä tutkimuksessa fysioterapeutit ohjasivat omaishoitajia huolehtimaan dementoituneen puolison liikuntakyvyn ylläpitämisestä tai liikkumisen tarpeiden purkamisesta rakentavalla tavalla. Fysioterapeutilta vaadittiin dementiaosaamisen lisäksi perhekeskeisen vuoropuhelun taitoja.

Perheiden ja erityisesti dementoituneiden puolisoitten kuntoutumiseen tähtäävät tukitoimet aiheuttivat suurimman yksittäisen interventiokulun, yhteensä noin 140 000 euroa koko intervention aikana. Tästä kuluerästä kotiin tuodun fysioterapian osuus oli 73 000 euroa ja dementiakuntoutusta tarjoavien lyhytaikaishoitopaikkojen osuus 67 000 euroa. Erikoisyksikköjä käytettiin tilanteissa, joissa ei riittävän nopeasti saatu järjestettyä tarvittavaa hoitoa julkisen palvelujärjestelmän kautta. Yksityiseen palveluntuottajaan saatettiin päätyä myös siksi, että tilanne vaati erityisosaamista esimerkiksi fyysisen kuntoutustarpeen tai käytösoireen vuoksi. Dementoituneiden ihmisten hoitopaikalla on to-

dettu olevan vaikutusta hoidettavien toimintakykyyn (Morgan ym. 2004, Reimer ym. 2004). Oikein toteutettuna lyhytaikaishoitajakso voi jopa edistää dementoituneiden toimintakykyä (Eloniemi ym. 1998) ja siten osaltaan edistää kotona asumisen jatkumista. Parhaimmillaan hoitajaksojen pituus arvioidaan yhdessä perheen kanssa heidän kokonaistilanteensa mukaan. Jaksot ovat tavoitteellisesti kunnoutumista tukevia, mikä edellyttää geriatrisen arvioinnin ja fysioterapian mahdollisuutta sekä gerontologisen hoitotyön taitoja. Osaamisessa painottuvat kotona asumista uhkaavien tilanteiden tunnistaminen ja hoito, käyttöoireiden lääkkeetön hoito sekä omaishoitajan tukeminen. Tällaista vaativaa osaamista edellyttäviä hoitopaikkoja oli tutkimuksen aikana niukasti tarjolla julkisella sektorilla. Henkilöstömitoituksen niukkuus ja kunnallisen järjestelmän asettamat toimintaedellytykset tekivät ajoittain laadukkaan hoidon huomattavan vaikeaksi silloinkin (Finne-Soveri 2006) kun yksikössä oli tasokasta osaamista ja joustavat, perhelähtöiset toimintatavat.

Tutkimuksen seurannassa käytettiin päivittäisen toimintakyvyn mittarina varsin karkeaa Barthelin indeksiä, jossa ei tullut esille eroja interventio- ja vertailuryhmän dementoituneiden ihmisten välillä. Loppukyselyssä näkyi omaishoitajien arvioimana viitteitä siitä, että interventioyhmän dementoituneiden puolisojen liikuntakyky olisi säilynyt lihasvoiman osalta parempana kuin vertailuryhmän. Myös omaishoidon koordinaattorin ja geriatrin kliinisen arvion mukaan dementoituneiden puolisojen fysioterapialla oli monia merkityksiä perheille. Useiden kohdalla näkyi selkeää liikuntakyvyn parantuminen. Fysioterapia auttoi kipuihin ja lievensi käyttöoi-

reita, mikä on samansuuntainen havainto kuin aiemmissa tutkimuksissa, joissa on todettu dementoituneille ihmisille tarjotuilla liikunnallisilla harjoitteilla olevan myönteisiä vaikutuksia päivittäisen toimintakyvyn ohella myös kognitiiviseen toimintakykyyn ja käyttäytymiseen (Teri ym. 2003, Heyn ym. 2004).

INTERVENTION VAIKUTAVUUS

Laitoshoidon lykkääntyminen

Interventio lykkäsi dementoituneiden puolisojen pitkäaikaiseen laitoshoitoon joutumista puoleentoista vuoteen saakka. Näin tapahtui siitä huolimatta, että interventioyhmän omaishoitajat olivat iäkkäämpiä kuin vertailuryhmän omaishoitajat. Muutkin taustatekijöiden erot olisivat saattaneet suosia vertailuperheiden pidempää yhdessä kotona asumista. Interventioyhmän omaishoitajilla näytti olevan vertailuryhmää enemmän vakavia sairauksia, kuten sepelvaltimotautia, sydämen vajaatoimintaa ja syöpää. Interventioyhmän dementoituneet puoliset olivat hieman vastaavia vertailuryhmäläisiä iäkkäämpiä ja heillä oli MMSE -pisteiden mukaan vaikeampiasteinen dementia, joskaan erot ryhmien välillä eivät tutkimuksen pienestä voimasta johtuen olleet tilastollisesti merkitseviä. Lisäksi tutkimuksen tulosta olisi voinut laimentaa se, että projektin aikana Helsingin kaupunki vähensi pitkäaikaisen laitoshoidon paikkoja ja kiristi laitoshoitoon pääsyn kriteereitä. Monet tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista kertoivat, että heille oli annettu neuvoksi päivystykseen hakeutuminen mikäli he voisivat puolisonsa pääsevän laitokseen.

Laitoshoitoon pääsyn vaikeutuminen näkyi vuonna 2005 myös satojen henkilöiden jonoina, mitä puitiin paljon julkisuudessa (esim. HS 12.2.2006). Näistä ongelmista huolimatta ryhmien välillä oli puoleentoista vuoden kohdalla tilastollisesti merkitsevä ero pitkäaikaiseen laitoshoittoon joutuneiden osuudessa interventio-ryhmän hyväksi.

Interventio- ja vertailuryhmän dementoituneiden puolisoitten pitkäaikaiseen laitoshoittoon joutumista kuvaavissa käyrissä näkyy erkaneminen aina puoleentoista vuoteen saakka, minkä jälkeen myös interventio-ryhmän dementoituneiden puolisoitten laitoksiin joutuminen kiihtyy ja käyrät alkavat lähentyä toisiaan. Vastaavanlainen ilmiö on havaittavissa aiemmissä tutkimuksissa, joissa on selvitetty laitoshoidon lykkääntymistä. Eloniemi-Sulkavan ja tutkijakollegoiden (2001) tutkimuksessa, jossa oli mukana suurempi osuus lievästi dementoituneita henkilöitä, käyrissä alkoi tapahtua erkanemista puolen vuoden kohdalla ja ne lähentyivät jälleen noin kahdentoista kuukauden kohdalla. Vaikean vaiheen dementoituneiden kohdalla käyrissä tapahtui erkanemista aina puoleentoista vuoteen saakka (Eloniemi-Sulkava ym. 2001). Mittelmanin ja kollegoiden (1996) tutkimuksessa toteutettiin yli seitsemän vuoden seuranta, jonka aikana yli 85 % dementoituneista osallistujista joutui laitoksiin tai kuoli. Mittelman ja kollegat eivät raportoineet tutkittavien demencian vaikeusastetta lähtötilanteessa eivätkä siten vakioineet analyysituloksiaan. Laitoksiin joutumista kuvaavissa käyrissä tapahtui erkanemista aina neljään vuoteen saakka, minkä jälkeen käyrät kulkivat samansuuntaisesti lähentymättä toisiaan. Brodatyn ja Greshamin (1989) tutkimuk-

sessä tutkittavien MMSE oli keskimäärin 16-17 pistettä, joten he olivat demencian vaikeusasteeltaan lievempiä kuin tässä tutkimuksessa. Heidän laitoksiin joutumistaan seurattiin kahteen ja puoleen vuoteen saakka ja käyrissä tapahtui erkanemista seurannan loppuun saakka.

Mistä tutkimustulosten erot johtuvat? Yhdysvaltalaisia ja australialaisia tutkimuksia on vaikea verrata tähän tutkimukseen koska aika, hoitomahdollisuudet sekä palvelujärjestelmät ovat erilaisia ja aiemmissä tutkimuksissa on ilmeisesti ollut mukana huomattavasti suurempi määrä lievästi dementoituneita ihmisiä (Brodaty & Gresham 1989, Mittelman ym. 1996). Eloniemi-Sulkavan ja kollegoiden (2001) tutkimus on sen sijaan tehty suomalaisissa olosuhteissa ja kohtalaisen vertailukelpoinen suhteessa tähän tutkimukseen. Dementoivien sairauksien hoito on edennyt kymmenen vuoden aikana, lääkkeet ovat tulleet mukaan hoitoon ja aiempien tutkimusten tuloksia voitiin hyödyntää paremmin tässä tutkimuksessa. Mistä sitten johtuu, ettei laitoksiin joutumista voitu lykätä enempää? Tarkastelemalla laitoksiin joutuneiden osuuksia dementoituneiden ryhmässä voidaan arvioida, että laitoshoidon lykkääntyminen nykypäivänä yleensäkin pidempään kuin 10 vuotta sitten. Eloniemi-Sulkavan 1990-luvun lopulla tekemässä tutkimuksessa keskivaikeasti dementoituneista oli kotona kahden vuoden kohdalla 65 % ja vaikeasti dementoituneista alle 40 % (Eloniemi-Sulkava ym. 2001). Tässä tutkimuksessa kaikista dementoituneista kolme neljästä oli keskivaikeasti tai vaikeasti dementoituneita ja heistä yli 70 % jatkoi kotona asumista vielä kahden vuoden kohdalla. Hoidon kehittymisestä huolimatta dementoivat sairaudet ovat kuitenkin

kin edelleen eteneviä, ja tietyssä pisteessä on vaikeaa isoinkaan tukitoimin estää vaikeasti dementoituneen pitkäaikaista laitoshoidoa. Laitoshoidon käyttöön vaikuttavat dementian vaikeusasteen lisäksi tarjolla olevien laitospaikkojen määrä ja hinta.

Sosiaali- ja terveydenhuollon kustannussäästö

Interventio säästi merkittävän summan rahaa yhteiskunnan tarjoamien palveluiden kustannuksissa. Intervention toteuttamiseen käytettiin 363 000 euroa kahden vuoden aikana. Jos interventio- ja vertailuperheiden käyttämien sosiaali- ja terveystalveluiden kustannuserot lasketaan seuranta-ajalle ja 63 hengelle, julkisia varoja säästy laskennallisesti 855 000 euroa. Tämä merkitsee laskennallisesti kokonaisuudessaan lähes puolen miljoonan euron kokonaisuussäästöä 63 perheen kohdalla. Projektissa säästyneet yhteiskunnan varat vapautuivat ainakin periaatteessa muiden ihmisten hoitoon ja tukemiseen. Kustannuslaskelma on konservatiivinen ja sen eräät osat, kuten lyhytaikaishoidon tai pitkäaikaisen laitoshoidon kustannukset, on arvioitu alaspäin, mikä suosii vertailuryhmää. Siten laskennallinen säästö voi olla myös jopa edellä mainittua suurempi.

Hieman yli puolet säästöistä syntyi pitkäaikaisen laitoshoidon kuluista ja toinen puoli avohoidon kuluista. Vertailuperheet saivat paljon kunnallisia palveluita ja heidänkin palvelukirjonsa oli erittäin laaja. Heidän palveluihinsa sisältyi interventio-ryhmää enemmän erityisesti pitkäaikaista laitoshoidoa (5 351 vrk vs. 2 340 vrk), eikuntouttavaa lyhytaikaishoidoa (2 938 vrk vs. 2 441 vrk) ja terveyskeskuksen saira-

lapäiviä (1 588 vs. 1 363 vrk). Vertailuperheet kävivät interventio-ryhmää enemmän myös terveyskeskuksen terveydenhoitajan (217 käyntiä vs. 157 käyntiä) ja lääkärin vastaanotoilla (593 käyntiä vs. 492 käyntiä). Vertailuryhmän dementoituneet puoliset tarvitsivat erityisen paljon kotisairaanhoidajan palveluita (2 421 käyntiä vs. 406 käyntiä). Vertailuperheet hakivat ongelmatilanteissaan apua palveluiden viidakossa todennäköisesti sieltä mistä sattuivat sitä saamaan. Avohoidon käyntejä terveyskeskuksissa voidaan verrata interventio-ryhmälle tarjottuihin koordinaattorin ja lääkärin palveluihin. Projektin koordinaattorin toiminta painottui ennen kaikkea puhelin-konsultaatioihin, joskin hän teki myös 247 kotikäyntiä. Tämä ei kuitenkaan riitä kompensoimaan vertailuryhmän kotisairaanhoidon käyntejä. Lääkärin luona käytiin jopa vertailuryhmän avohoidon käyntejä enemmän, mikä todennäköisesti osaltaan johti säästöihin niiden ennalta ehkäisevän luonteen sekä palveluiden paremman koordinoinnin ansiosta. Näyttää myös siltä, että vertailuperheet joutuivat hakemaan kriisitilanteisiinsa useammin apua sairaalapäivystyksen kautta. Avun hakeminen esimerkiksi dementoituneen käytösoireiden tai toiminnanvajeiden pahenemiseen päivystyskäyntien kautta on erittäin kallista.

Terveyttä ja hyvinvointia ei luoda ilman tarkkaan mietittyä, järkevää ja tavoitteellista hoidon sisältöä. Pitkällä aikavälillä kustannuksissa voidaan säästää käyttämällä taloudellisia voimavaroja suunnitelmalliseen toimintaan, jonka päätarkoituksena on vahvistaa kykyä selviytyä itsenäisesti arkielämän vaatimuksista. Laaja koordinoimaton palvelukirjo on kaikkein kallein vaihtoehto. Tämän kirjan ”Omaishoito ja palvelujärjestelmä” -luvun kuviot moni-

mutkaisesta palvelujärjestelmästä havainnollistavat periaatteessa saatavilla olevien palveluiden kirjoa, jota kukaan ei kuitenkaan koordinoi. On helppoa ymmärtää, miksi omaishoitoperheet ovat hämmentyneitä järjestelmän edessä. Toimintamalli, jossa jokainen palvelumuoto on oma 'tuotteensa' portinvartijoinen ei palvele apua tarvitsevia ihmisiä vaan voi itse asiassa johtaa palveluiden hallitsemattomaan käyttöön, jos ihmiset hakevat apua summittaisesti sieltä missä sitä sattuu olemaan saatavissa. Ammattilaiset yrittävät auttaa mutta näkevät vain oman rajallisen sektorinsa kykenemättä hahmottamaan kokonaistilanteita.

Vertailuryhmän omaishoitoperheet käyttivät kukin keskimäärin 23 553 euroa vuodessa sosiaali- ja terveystalouteen. Hoitokustannukset laskettiin perhekohtaisesti, sillä omaishoitajan ja hänen dementoituneen puolisonsa hyvinvointi, ongelmat, sairastaminen ja avuntarve kietoutuvat yhteen. Dementoituneiden puolisoitten osuus kaikista käytetyistä palveluista ja niiden kustannuksista oli yli 90 % eli laskennallisesti noin 21 000 euroa henkilövuotta kohden. Dementoituneiden henkilöiden hoidon kustannuksista on toistaiseksi tehty kansainvälisesti vain harvoja taloudellisia analyyssejä (Wimo & Winblad 2004). Hoidon kustannusten tiedetään kuitenkin olevan vahvasti yhteydessä demensian vaikeusasteeseen ja siitä riippuvaan avuntarpeeseen (Wimo & Winblad 2004). Suomalaiset tutkijat arvioivat vuonna 2001 (Viramo & Frey 2001), että dementoituneen henkilön keskimääräiset hoitokustannukset olisivat noin 23 000 euroa vuodessa. Arviossa ovat mukana myös laitoksissa asuvat henkilöt (30 % kaikista), mikä nostaa kustannuksia huomattavasti.

Tutkimuksissa Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden vuosittaisen palveluiden keskimääräiset kustannukset ovat vaihdelleet 6 221 euron ja 16 192 euron välillä (Wimo ym. 2003a, 2003b, Hill ym. 2005, Sicras ym. 2005, Zhu ym. 2006) ja verisuoniperäistä dementiaa sairastavien vastavasti 11 418 euron ja 22 078 euron välillä (Hill ym. 2005, Sicras ym. 2005). Eri tutkimuksissa tutkittavien demensian vaikeusaste, samoin kuin se, mitä palveluita seurataan, on vaihdellut. Useimmissa tutkimuksissa seuranta-aika on ollut varsin lyhyt, jolloin kalliita laitoshoidon päiviä ei ole ehtinyt juuri kertyä. Tämän tutkimuksen vahvuus on paitsi palveluiden käytön ja niiden kustannusten yksityiskohtainen seuranta myös niiden tarkastelu aikaisempia tutkimuksia pidemmällä, lähes kahden vuoden seurantajaksolla.

Tutkimukset eivät taivu helposti keskenään vertailtaviksi muiltakaan osin. Palveluiden käyttöön ja siten kustannuksiin vaikuttavat paitsi demensian aste, demensian etiologia ja käytösoireet myös konteksti eli palvelujärjestelmä, se, millä periaatteella kustannukset jaetaan yhteiskunnan ja asiakkaan kesken sekä se, otetaanko koko palveluiden kirjo huomioon ja annetaanko myös omaisten epäviralliselle hoidolle laskennallinen kustannusarvo (Murman ym. 2002, Wimo & Winblad 2004, Sintonen 2004, Hill ym. 2005).

Yhteenvetona taloudellisista analyysseistä voidaan todeta, että dementoituneiden henkilöiden hyvä ja tuloksellinen hoito on kallista. Loppuvaiheen pitkän laitoshoidojakson vuoksi dementia on yksi kalleimmista sairausryhmistä. Laitoshoidon kustannukset ovat tällä hetkellä niin suuret, että avohoidon kehittämiseen voidaan uhrata vielä paljon resursseja ennen kuin

siinä päästään samoihin euromääriin laitoshoidon kanssa. Dementoitunut henkilö tarvitsee ennen kaikkea toisen ihmisen apua, ohjausta, tukea ja valvontaa. Ihmistyö on kallista mutta on vaikea kuvitella, että sitä voitaisiin dementoituneiden ihmisten hoidossa koskaan kovin pitkälle kompensoida esimerkiksi teknologialla. Omaishoitajien työ on dementoituneiden hoidossa taloudellisessakin mielessä korvaamatonta.

Palveluiden kobdentuminen

Omaishoitajien haastatteluisissa tuli esiin, että he olivat saaneet projektissa tarvitsemiaan palveluita ja olivat niihin tyytyväisiä. Palvelut olivat pitkälti samoja, joita valtakunnallisen kyselyn dementiaiperheet toivoivat (Raivio ym. tässä kirjassa). Näistä erityisesti fysioterapiaa ja kotiin tuotavaa sijaishoitoa järjestettiin interventoryhmälle merkittävästi enemmän kuin mitä vertailuryhmä käytti vastaavana aikana. Haastateluisissa kävi lisäksi ilmi, että perheet kokivat saaneensa aiempaa parempaa palvelua ja hoitoa sekä se, että he kokivat omia näkemystään kunnioitetun niiden järjestämisessä. Intervention lopussa tehty kirjeksely toi esille, että yleisessä tyytyväisyydessä palveluihin oli lähes merkitsevä ero vertailuryhmään nähden.

Perheiden palvelutarpeiden kokeumuksissa oli merkitseviä eroja intervention lopussa interventio- ja vertailuryhmän välillä siten, että interventoryhmässä koettiin merkitsevästi vähemmän kotiin tuotavan sijaishoidon ja siivousavun tarvetta kuin vertailuryhmässä. Apuvälineiden ja kotisairaanhoidon tarpeisiin oli vastattu ilmeisen hyvin, sillä kukaan interventoryh-

män omaishoitajista ei ilmoittanut tarvitsevänsä niitä lisää. Mielenkiintoinen piirre on se, että vertailuryhmässä toivottiin runsaasti lisää kotisairaanhoidoa, vaikka heillä oli nelinkertainen määrä sairaanhoitajan kotikäyntejä verrattuna interventoryhmään. Ilmeisesti omaishoidon koordinaattorin räätälöity toiminta täytti tehokkaasti myös kotisairaanhoidon tehtäviä.

Projektitoiminnalla on voimakas vaikutus

Mittareiden tuloksissa näkyi voimakas projektivaikutus. Sekä interventio- että vertailuryhmän omaishoitajat voivat paremmin vuoden kuluttua tutkimuksen alusta. Heidän kuormittuneisuutensa ja masennusoireensa vähenivät ja elämänlaatunsa parani merkittävästi verrattuna lähtötilanteeseen. Vertailuryhmän omaishoitajien samanlainen psyykkisen hyvinvoinnin paraneminen osaltaan vähensi ryhmien välistä eroa mittarituloksissa selvästi. Vaikka dementoituneiden puolisoiden sairaus eteni vääjäämättä tutkimuksen aikana, myös heidän masennusoireensa vähenivät merkittävästi vuoden seurannassa.

Projektin omaishoitajille tehtiin samoja kysymyksiä kuin Raivion ja tutkijakollegoiden raporttoimassa valtakunnallisessa kyselyssä, jonka otanta tehtiin Kelan Alzheimer –lääkekorvausrekisteristä (kts. Raivio ym. tässä kirjassa). Valtakunnallisen kyselyn omaishoitajien voidaan katsoa kohtuullisen hyvin edustavan myös tämän tutkimuksen omaishoitajien viiteryhmiä. Tässä tutkimuksessa puolet omaishoitoperheistä saatiin Kelan Alzheimer –lääkekorvausrekisteristä ja myös suurin osa lehti-ilmoituksella poimituista oli kyseisessä

rekisterissä. Intervention lopussa tehty kirjokysely toi esille, että tämän projektin omaishoitajat olivat tyytyväisempiä saamiinsa palveluihin kuin valtakunnallisen kyselyn omaishoitajat. He kokivat myös saavansa paremmin palveluita niitä tarvittaessaan. Samoin suurempi osa heistä koki, että palveluista on helppo saada tietoa. Interventiotutkimukseen osallistuneille omaishoitajille ja valtakunnallisen kyselyn omaishoitajille tehtiin samoja psyykkisen hyvinvoinnin kysymyksiä. Masentuneiden osuus projektin omaishoitajista oli vain puolet valtakunnallisen kyselyn vastaavista. Projektin kummankin ryhmän helsinkiläiset puolisoitajat voivat projektin vaikutuksesta paremmin kuin valtakunnallisen kyselyn helsinkiläiset omaishoitajat.

Mistä näin voimakas projektivaikutus voi johtua? Miksi myös vertailuryhmän omaishoitajien vointi parani merkittävästi tutkimuksen aikana? Voidaan olettaa, että myös vertailuryhmän omaishoitoperheet ovat hyötäneet projektista. He tapasivat oman tutkimushoitajansa puolen vuoden välein projektin aikana ja saivat näissä tapaamisissa keskustella hänen kanssaan kahden tunnin ajan. Tutkimushoitajat antoivat heille tukea ja sekä suullista että kirjallista tietoa palveluista. Näin tulee ollakin, sillä muutoin tutkimuksessa toimitaan vastoin yleisesti hyväksytyjä eettisiä periaatteita. Vaikka vertailuryhmän omaishoitajat voivat paremmin ja kokivat ymmärtävänsä palvelujärjestelmän toimintaa paremmin kuin tutkimuksen lähtötilanteessa, ei tutkimushoitajien tuki kuitenkaan riittänyt kordinoimaan palveluita paremmin eikä lykäämään laitoshoidoa. Ero näkyi kahden vuoden kohdalla interventio- ja vertailuryhmien välisinä kustannussäästöinä.

Aikaisempaa tutkimusta omaishoi-

don tukemisesta on runsaasti ja myös jonkin asteista näyttöä tukitoiminnan vaikuttavuudesta. Tietoa on vähitellen siirtynyt myös palvelujärjestelmän ja kolmannen sektorin käyttöön. Tämä näkyy siinä valtavassa palvelukirjossa, joka on periaatteessa omaishoitoperheiden käytettävissä, joskaan ei valtakunnallisesti kattavasti tai tasaisesti. Voidaan sanoa, että tässä tutkimuksessa verrattiin toisiinsa kahta 'aktiivihoidoa'. Vertailuryhmän perheet käyttivät paljon ja monipuolisesti palveluita – jopa enemmän kuin interventio-perheet. Ongelmana oli kuitenkin palveluiden järjestelmäkeskeisyys sekä niiden heikko vastavuus perheiden tarpeisiin. Palveluiden puutteellista koordinoitua selittää se, että julkisessa palvelujärjestelmässä kenelläkään ei ole vastuuta niiden kokonaissuunnittelusta.

TUKIMALLIN SOVELLETTAVUUS JA SIIRRETTÄVYYS

Tutkimuksessa luotu tukimalli täyttää kunnallisessa palvelujärjestelmässä dementovien sairauksien diagnostiikan ja pitkäaikaisen laitoshoidon väliin jäävää tyhjiötä. Diagnostiikka on parantunut hoitojärjestelmässä viime vuosina harppauksin, ja yhä suurempi osa dementoituneista ihmisistä pääsee spesifin hoidon piiriin (Duodecim, Käypä hoito -suositus 2006). Diagnoosin jälkeen dementoituneet ihmiset lähetetään kuitenkin edelleen liian usein avohoitoon ilman riittäviä tukitoimia, kuten tutkimuksemme osoittavat (kts. Laakkonen ym., ”Dementiadiagnoosin kertominen”, tässä kirjassa, Saarenheimo & Pietilä, tässä kirjassa). Kehitetty tukimalli on varteenotettava mahdollisuus omaishoitoperheiden auttamisessa.

Tukimallin kehittäminen on ollut monipolvinen prosessi. Koordinaattorin ja geriatriin työparityöskentelyä sinänsä on käytetty menestyksellisesti useissa tutkimuksissa dementoituneiden kotihoidon tukemisessa (Eloniemi-Sulkava ym. 2001, Vuori & Eloniemi-Sulkava 2002). Tässä hankkeessa koordinaattorimallia pyrittiin kehittämään tarkastelemalla yksityiskohtaisesti, millainen vuorovaikutus ja millaiset toimintakäytännöt johtavat parhaisiin tuloksiin. Projektissa on mallinnettu kokemuksellista tietoa ja yhdistetty sitä olemassa olevaan tieteelliseen tietoon. Mallintamisprosessi on ollut moniportainen: yleiset toimintaperiaatteet (koko perheen tukeminen, joustavuus ja ripeä reagointi, erilaisen toimintakulttuurien tunnistaminen, omaishoitoperheen autonomian kunnioitus ja yhteistyön kehittäminen, perhe-elämän tukeminen, optimismi ja voimavarojen tukeminen) on purettu käytännön toimiksi (kts. Laakkonen ym., ”Intervention kuvaus”, tässä kirjassa, kuvio 2) ja niitä on analysoitu edelleen vuorovaikutuksen yksityiskohtien jäsentämiseksi.

Siirrettävyyden edellytykset

Tukimallin siirtäminen nykyiseen hoito- ja palvelujärjestelmään edellyttää ainakin kolmea asiaa. Ensinnäkin järjestelmän toimintakulttuurin tulisi luoda mahdollisuudet koordinaattorityöparin joustavalle, itsenäiselle ja vastuulliselle toiminnalle, mikä on pitkälti henkilöstöpoliittinen kysymys. Toiseksi uuden toimintamallin istuttaminen olemassa olevaan järjestelmään vaatii rakenteellisesti selkeää ja turvallista toimintaympäristöä, jotta nykyiset työntekijät, työparin työ- ja yhteistyötoverit, eivät

koe toimintamallia uhkana. Koordinaattorin työnkuva ja sen erot muun muassa sosiaalityöntekijän tai kotihoidon työntekijän työhön tulee tuoda selkeästi esille työyhteisössä. Kolmanneksi tukimallin vastuullisilta toteuttajilta, koordinaattorilta ja geriatrialta edellytetään erityistä soveltuvuutta ja ammatillisia taitoja.

Koordinaattori-geriatri -työparilla on mallissa runsaasti valtaa ja vastuuta. Itsenäinen budjettivastuu mahdollistaa palveluiden joustavan räätälöinnin. Kokonais työaika mahdollistaa perheiden joustavan auttamisen tarvittaessa myös virka-ajan ulkopuolella. Tällaisten toimintaperiaatteiden toteuttaminen kunnallisessa organisaatiossa vaatii uudenlaista ajattelutapaa sekä mahdollisuutta itsenäiseen työskentelyyn. Ainoastaan siten tutkimuksessa saadut myönteiset tulokset voivat toteutua myös julkisessa palvelujärjestelmässä.

Projektissa saatujen kokemusten perusteella omaishoidon koordinaattori hyöttyy suuresti työnohjauksesta, jossa on mahdollista arvioida oman työn mahdollisuuksia ja rajoja sekä omia toimintatapoja. Työnohjaus auttaa koordinaattoria tarkastelemaan perheitä kokonaisuutena, tukemaan heidän autonomiaansa ja toimimaan avoimessa ja neuvottelevassa vuoropuhelussa heidän kanssaan. Myös hiljattain ilmestyneessä interventiotutkimuksessa (Callahan ym. 2006) työparina toimivan lääkärin ja koordinaattorin säännöllinen konsultoiva työnohjaus nähtiin tärkeänä käytösoireisten dementoituneiden hoidossa. Tukimallin toimintaperiaatteiden vieminen kunnalliseen järjestelmään vaatiikin ammattilaisten vahvaa koulutusta ja työnohjausta. Optimaalista olisi koulutuksen järjestäminen aikuiskoulutuksen periaatteiden mukaisesti työn ohessa mahdollis-

tamalla ammattilaiselle omien toimintatapojen, arvostusten ja asenteiden reflektointi turvallisessa ilmapiirissä. Perheiden kuuleminen, kulttuurinen herkkyyden, asiakkaiden autonomian ja oman arjen arvostaminen sekä optimismi rakentuvat vähitellen osaksi asiantuntijuutta, jos ammattilainen on kiinnostunut itsensä kehittämisestä ja saa siihen riittävän koulutuksen ja tuen. Tässä raportissa yksityiskohtaisesti kuvattu tukimalli esimerkkeineen auttaa koulutuksessa ja tukimallin soveltamisessa (kts. Laakkonen ym., ”Intervention kuvaus”, tässä kirjassa).

Raportissa kuvattu malli on mielekkäintä toteuttaa kolmannen sektorin ja kunnallisen palvelujärjestelmän yhteistyönä. Kunnallisen sektorin tulee tarjota omaishoidon tukitoiminnalle peruspuitteet ja –resurssit eli omaishoidon koordinaattorin sekä geriatriin toimet ja toiminnan rahoitus. Toiminnan onnistumiseksi koordinaattorilta ja geriatrialta vaaditaan kunnallisen palvelujärjestelmän perinpohjaista sisältäpäin tuntemista. Palvelukirjo omaishoitoperheille on jo periaatteessa olemassa, mutta monia mallissa käytettyjä tukitoiminnoista ei nykyisellään toteuteta kunnallisessa järjestelmässä mallin toimintaperiaatteita noudattaen. Työparin pitäisikin pystyä hankkimaan palveluita joustavasti myös kolmannelta ja yksityiseltä sektorilta sekä seurakunnilta. Nykyisin kuntouttava lyhytaikaishoito, kotiin tuotu dementia-kuntoutus, tavoitteellinen vertaisryhmätoiminta ja kotimiespalvelu ovat vielä pääosin kolmannen ja yksityisen sektorin erityisosaamista. Tätä erityisosaamista pitää kehittää kunnallisen palvelujärjestelmän osaksi ainakin kuntouttavien lyhytaikaishoitojaksojen ja kotona tapahtuvan dementia-kuntoutuksen osalta, jotta de-

mentoituneiden ihmisten kotona asumista voidaan tukea. Nämä tukimuodot on toteutettava tavoitteellisesti ja joustavasti, ja ne on kohdennettava myös ennakoivasti kotona asumisen ollessa uhattuna.

Tukimallin sovellettavuus eri konteksteihin

Malli soveltuu tukitoiminnaksi iäkkäille dementoituneille ihmisille ja heidän puolisoitajilleen. Tutkimuksen omaishoitoperheet olivat varsin pitkälle koulutettuja ja hieman muita puolisoitajia terveempiä. Vastaavanlaista koordinaattorin tukimallia on käytetty menestyksellisesti myös muussa kuin puolisoitajien omaishoidossa (Eloniemi-Sulkava ym. 2001) sekä yksinasuvien dementoituneiden henkilöiden kotona asumisen tukemisessa (Vuori & Eloniemi-Sulkava 2002). Mallin lopullinen sovellettavuus yksinasuville dementoituneille ihmisille tai huonompikuntoisille ja heikommassa asemassa oleville dementia-perheille jää silti jatkotutkimusten selvittäväksi. Tunnettu brittiläinen geriatri, Sir John Grimley Evans on kuitenkin sanonut, että näyttöön perustuvia hoitoja ei tule välttää haurailta iäkkäillä ihmisillä sillä perusteella, että niitä ei ole tutkittu heidän kuntoisillaan henkilöillä. Ennemmin on kysyttävä, onko mitään syytä miksi hoito ei toimisi näillä ihmisillä, kun se on kerran toiminut muilla.

Tulevaisuuden perheet

Tukimallia tutkittiin hyvin iäkkäässä (keskimäärin 76-vuotiaassa) väestössä, jonka elämänhistoriaa ja kokemusmaailmaa ovat

värittäneet erilaiset asiat kuin heitä nuorempien ihmisten. Nykyisiä iäkkäitä on usein kutsuttu sotien ja jälleenrakennuksen sukupolveksi, jonka suhdetta ympäristöönsä ja erityisesti läheisiinsä luonnehtivat velvollisuudentunne ja sitoutuminen (esim. Roos 1987, Hännikäinen 1998). Heidän kasvuympäristössään perhe oli vahvasti keskinäisiin velvollisuuksiin perustunut instituutio. Interventiossa tuli selvästi esiin iäkkäiden ihmisten sitoutuneisuus dementoituneen puolisonsa hoivaan: he halusivat asua yhdessä kotona niin pitkään kuin mahdollista. Takana oli pitkä avioliitto, jonka aikana puolisoit olivat ”kasvaneet yhteen” ja velvollisuudentunne oli osa heidän moraalista identiteettiään. Myös instituutiona avioliitto velvoitti toisesta huolehtimiseen ja vastavuoroisuuteen. (Saarenheimo & Pietilä 2006.)

Länsimaissa ihmisten elämä on yksityistynyt ja yksilöllistynyt 1960-luvulta alkaen (esim. Jallinoja 2000). Kasvanut elintaso ja hyvinvointivaltion julkiset palvelut ovat mahdollistaneet ihmisten elämän irtaantumisen välittömien läheissuhteiden velvoittavuudesta, mikä on tehnyt suhteista enenevästi henkilökohtaisia valintoja vapauksineen ja oikeuksineen. Interventioyhtymässä oli muutamia noin 60-vuotiaita omaishoitaajia, joiden näkemys omasta roolistaan puolisonsa hoitamisessa oli vanhempaa ikäpolvea ristiriitaisempi. Myös he kokivat puolisonsa hoitamisen periaatteessa velvollisuudekseen mutta katsoivat samalla, että heillä olisi tullut olla oikeus ja mahdollisuus omaankin elämään. Jotkut tunsivat katkeruutta siitä, että heillä oli jäljellä ’elämätöntä elämää’, joka uhkasi valua hukkaan puolisoa hoitaessa. He olisivat halunneet jakaa hoitovastuuta enemmän yhteiskunnan kanssa, koska katsoivat

aikanaan lupautuneensa kumppaneidensa aviopuolisoiksi eivätkä hoitajiksi. (Saarenheimo & Pietilä 2006.) Tällainen yksilöä korostava parisuhteen ja oman roolin jäsenitys lienee varsin yleinen nyt ikääntyvien suurten ikäluokkien keskuudessa. Suuret ikäluokat ovat tottuneet hyvin julkisiin palveluihin ja suureen henkilökohtaiseen vapauteen, joiden epäilemättä odotetaan toteutuvan myös tulevaisuudessa.

Julkisessa arvokeskustelussa on ollut 1990-luvulta alkaen havaittavissa uustraditionalistinen ja familistinen käänne (esim. Jallinoja 2000, 2006), jolloin perhe on nähty jälleen keskeisenä ja velvoittavana yhteiskunnallisena yksikkönä. Esimerkiksi Tilastokeskuksen katsauksessa (Liikkanen 2004) huomattiin, että erityisesti nuoret arvostivat perhettä ja sen yhteistä aikaa entistä enemmän työn ja harrastuksiin käytetyn vapaa-ajan kustannuksella. Katsauksessa ounastellaan, että Suomessa saataa olla siirtymässä ”yksilöllisyydestä kumpuavan yhteisöllisyyden yhteiskuntaan”, jossa elämä mielletään yksityisyydestä, omasta identiteetistä ja perheestä käsin. (Liikkanen 2004.) Ikäihmisten omaishoidon toteutuminen ja tukimallin sovellettavuus tulevilla sukupolvilla, suurilla ikäluokilla jo noin 10-20 vuoden kuluessa, jäävät nähtäväksi. Lisätutkimusta tarvittaisiin selvittämään tulevien ikääntyvien sukupolvien käsityksiä omaishoidosta ja ikääntyvästä parisuhteesta.

YHTEENVETO

Omaishoidon tukimalli syntyi aikaisempien tutkimustulosten, monitieteisen ja moniammatillisen tutkimusryhmän systemaattisen työn sekä projektin aikana ai-

dossa yhteistyössä perheiden kanssa saatujen palautteiden tuloksena. Kehittämisen aikana oivallettiin, että intervention vaikuttavuus ei syntynyt yksittäisistä teki-
jöistä vaan siitä toiminnan kokonaisuudesta, jota ohjasi työryhmän jäsenten sitoutuminen yhteisiin toimintaperiaatteisiin. Omaishoidon tukimallissa korostuivat kokemuksellisen tiedon hyödyntäminen, perhelähtöisyys, yhteistyö, hyvät vuorovaikutustaidot, perheiden kuuntelu ja toiminnan luotettavuus, joita omaishoidon koordinaattori ja geriatri toteuttivat toiminnassaan systemaattisesti ja jotka olivat myös osa tavoitteellisten vertaisryhmien toimintaa. Tukimalli toimi käytännössä hyvin iäkkäiden dementiaiperheiden parissa. Tukimallin avulla voitiin sekä lykätä dementoituneiden puolisoitten pitkäaikaiseen laitoshoitoon joutumista että parantaa palveluiden kohdentumista ja vähentää niistä aiheutuvia kustannuksia. Samalla tukitoiminta kohensi perheiden hyvinvoinnin kokemuksia.

LÄHTEET

- Arnsberger P. Case management styles for people with AD: Do the differences make a difference? *Geriatrics* 1997; 52 (suppl 2): S44-7.
- Bischoff-Ferrari HA, Dawson-Hughes B, Willett WC, Staehelin HB, Bazemore MG, Zee RY, Wong JB. Effect of Vitamin D on falls: a meta-analysis. *JAMA* 2004; 291: 1999-2006.
- Brodsky H, Gresham M. Effect of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia. *BMJ* 1989; 299: 1375-9.
- Burton LC, Zdaniuk B, Schulz R, Jackson S, Hirsch C. Transitions in spousal caregiving. *Gerontologist* 2003; 43: 230-41.
- Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, Austrom MG, Damush TM, Perkins AJ, Fultz BA, Hui SL, Counsell SR, Hendrie HC. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial *JAMA* 2006; 295: 2148-57.
- Diwan S, Phillips VL. Agitation and dementia-related problem behaviors and case management in long-term care. *Int Psychogeriatr* 2001; 13: 5-21.
- Duodecim, Käypä hoito -suositus. Alzheimerin taudin diagnostiikka ja lääkehoito. *Duodecim* 2006; 122: 1532-44. Luettavissa www.kaypahoito.fi, luettu 7.6.2006.
- Eggert JH, Moshary F, Evans WJ, Goettel KA, Silvera IF. Case management: a randomized controlled study comparing a neighborhood team and a centralized individual model. *Health Serv Res* 1991; 26: 471-507.
- Eloniemi U, Tervala J, Sulkava R. Special Care Units (SCUs) are efficient in respite care of demented patients. *Res Pract Alzheimer Dis* 1998; 1: 223-32.
- Eloniemi-Sulkava U, Notkola IL, Hentinen M, Kivelä SL, Sivenius J, Sulkava R. Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers: a randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49: 1282-7.
- Fiatarone MA, O'Neill EF, Ryan ND, Clements KM, Solares GR, Nelson ME, Roberts SB, Kehayias JJ, Lipsitz LA, Evans WJ. Exercise training and nutritional supplementation for physical frailty in very elderly people. *N Engl J Med* 1994; 330: 1769-75.
- Finne-Soveri H. Yksi pimee pesu. *Suom. Lääkäril* 2006; 15-16: 1737.
- Fox P, Newcomer R, Yordi C, Arnsberger P. Lessons learned from the Medicare Alzheimer disease demonstration. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2000; 14: 87-93.
- Gagnon AJ, Schein C, McVey L, Bergman H. Randomized controlled trial of nurse case management of frail older people. *J Am Geriatr Soc* 1999; 47: 1118-24.
- Gill TM, Baker DI, Gottschalk M, Peduzzi PN, Allore H, Byers A. A program to prevent functional decline in physically frail, elderly persons who live at home. *N Engl J Med* 2002; 347: 1068-74.
- Heyn P, Abreu BC, Ottenbacher KJ. The effects of exercise training on elderly persons with cognitive impairment and dementia: a meta-analysis. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85: 1694-704.

- Hill J, Fillit H, Shah SN, del Valle MC, Futterman R. Patterns of healthcare utilization and costs for vascular dementia in a community-dwelling population. *J Alzheimers Dis* 2005; 8: 43-50.
- Hope T, Keene J, Gedling K, Fairburn CG, Jacoby R. Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer. *Int J Geriatr Psychiatry* 1998; 13: 682-90.
- HS 12.2.2006: Helsinki aikoo karsia vanhusten laitoshoidon jonoista huolimatta. Helsingin Sanomat, kaupunki: A 12.
- Huusko TM, Karppi P, Avikainen V, Kautiainen H, Sulkava R. Randomised, clinically controlled trial of intensive geriatric rehabilitation in patients with hip fracture: subgroup analysis of patients with dementia. *BMJ* 2000; 321: 1107-11.
- Hännikäinen I. Vaimot sotaveteraanien rinnalla. Tehtävänä selviytyminen. Gaudeamus. Tampere 1998.
- Jallinoja R. Perheen aika. Otava. Helsinki 2000.
- Jallinoja R. Perheen vastaisuus. Familistista käännettä jäljittämässä. Gaudeamus. Helsinki 2006.
- Kannus P, Parkkari J, Niemi S, Pasanen M, Palvanen M, Jarvinen M, Vuori I. Prevention of hip fracture in elderly people with use of a hip protector. *N Engl J Med* 2000; 343: 1506-13.
- Laakkonen ML, Pitkälä K, Eloniemi-Sulkava U. Dementiadiagnoosin kertominen. Omaishoitajien kokemuksia tiedon saamisesta ja merkityksestä. Tässä kirjassa.
- Laakkonen ML, Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M. ym. Intervention kuvaus. Tässä kirjassa.
- Liikkanen M. Vapaa-aika – työn vastakohta, harrastuksia vai vapautta? Tilastokeskus, hyvinvointikatsaus. 2004.
- MaloneBeach EE, Zarit SH, Spore DL. Caregivers' perceptions of case management and community-based services: barriers to service use. *J Appl Gerontol* 1992; 11: 146-59.
- Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA* 1996; 276: 1725-31.
- Morgan DG, Stewart NJ, D'arcy KC, Werezak IJ. Evaluating rural nursing home environments: dementia special care units versus integrated facilities. *Aging Ment Health* 2004; 8: 256-65.
- Murman DL, Chen Q, Powell MC, Kuo SB, Bradley CJ, Colenda CC. The incremental direct costs associated with behavioral symptoms in AD. *Neurology* 2002; 10: 1721-9.
- Möttönen S, Niemelä S. Kunta ja kolmas sektori. Yhteistyön uudet muodot. PS-Kustannus. Keuruu 2005.
- Naylor MD, Broton D, Campbell R, Jacobsen BS, Mezey MD, Pauly MV, Schwartz JS. Comprehensive discharge planning and home follow-up of hospitalized elders. A randomized clinical trial. *JAMA* 1999; 281: 613-20.
- Nonaka I, Takeuchi H. The knowledge-creating company: How Japanese companies create the dynamics of innovation. Oxford University Press. New York 1995.
- Potter J, Langhorne P, Roberts M. Routine protein energy supplementation in adults: systematic review. *BMJ* 1998; 317: 495-501.
- Rahkonen T, Eloniemi-Sulkava U, Paanila S, Halonen P, Sivenius J, Sulkava R. Systematic intervention for supporting community care of elderly people after a delirium episode. *Int Psychogeriatr* 2001; 13: 37-49.
- Raivio M, Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen ML, Pietilä M, Pitkälä K. Suomalaisten omaishoitajien kokemuksia palveluista – valtakunnallinen kyselytutkimus Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puolisoille. Tässä kirjassa.
- Reimer MA, Slaughter S, Donaldson C, Currie G, Eliasziw M. Special care facility compared with traditional environments for dementia care: a longitudinal study of quality of life. *J Am Geriatr Soc* 2004; 52: 1085-92.
- Rinaldi P, Spazzafumo L, Mastriforti R, Mattioli P, Marvardi M, Polidori MC, Cherubini A, Abate G, Bartorelli L, Bonaiuto S, Capurso A, Cucinotta D, Gallucci M, Giordano M, Martorelli M, Masaraki G, Nieddu A, Pettenati C, Putzu P, Tammaro VA, Tomassini PF, Vergani C, Senin U, Mecocci P; Study Group on Brain Aging of the Italian Society of Gerontology and Geriatrics. Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20: 168-74.
- Roos J-P. Suomalainen elämä. Tutkimus tavallisten suomalaisten elämäkerroista. SKS. Karisto. 1987.
- Saarenheimo M, Pietilä M (toim.). Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus kirjapaino Oy. Saarijärvi 2005.

POHDINTA

Saarenheimo M, Pietilä M. Yhteinen tehtävä. Ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus kirjapaino Oy 2006.

Saarenheimo M, Pietilä M. Omaishoito ja palvelujärjestelmä. Tässä kirjassa.

Schneider LS, Dagerman KS, Insel P. Risk of death with atypical antipsychotic drug treatment for dementia: meta-analysis of randomized placebo-controlled trials. *JAMA* 2005; 294: 1934-43.

Sicras A, Rejas J, Arco S, Flores E, Ortega G, Esparcia A, Suarez A, Gordillo MJ. Prevalence, resource utilization and costs of vascular dementia compared to Alzheimer's dementia in a population setting. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2005; 19: 305-15.

Sintonen H. Terveystaloustieteen menetelmäkurssi. Helsingin Yliopisto. Kansanterveystieteen laitos. Helsinki 2004.

Smith GE, Kokmen E, O'Brien PC. Risk factors for nursing home placement in a population-based dementia cohort. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48: 519-25.

Stuck AE, Siu AL, Wieland GD, Adams J, Rubenstein LZ. Comprehensive geriatric assessment: a meta-analysis of controlled trials. *Lancet* 1993; 342: 1032-6.

Stuck AE, Minder CE, Peter-Wuest I, Gillmann G, Egli C, Kesselring A, Leu RE, Beck JC. A randomized trial of in-home visits for disability prevention in community-dwelling older people at low and high risk for nursing home admission. *Arch Intern Med* 2000; 160: 977-86.

Teri L, Gibbons LE, McCurry SM, Logsdon RG, Buchner DM, Barlow WE, Kukull WA, LaCroix AZ, McCormick W, Larson EB. Exercise plus behavioral management in patients with Alzheimer disease: a randomized controlled trial. *JAMA* 2003; 290: 2015-22.

Viramo P, Frey H. Dementiaan terveystaloustieteellinen merkitys. Teoksessa Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K, Soininen H. Muistihäiriöt ja dementia. Kustannus Oy Duodecim. Hämeenlinna 2001: 37-48.

Wimo A, Winblad B. Economic aspects on drug therapy of dementia. *Curr Pharm Des* 2004; 10: 295-301.

Wimo A, Winblad B, Stoffler A, Wirth Y, Mobius HJ. Resource utilisation and cost analysis of memantine in patients with moderate to severe Alzheimer's disease. *Pharmacoeconomics* 2003a; 21: 327-40.

Wimo A, Winblad B, Engedal K, Soininen H, Verhey F, Waldemar G, Wetterholm AL, Mastey V, Haglund A, Zhang R, Miceli R, Chin W, Subbiah P; Donepezil Nordic Study Group. An economic evaluation of donepezil in mild to moderate Alzheimer's disease: results of a 1-year, double-blind, randomized trial. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2003b; 15: 44-54.

Vuori U, Eloniemi-Sulkava U. Yksin asuvan dementia-potilaan kotihoidon tukeminen. Suomen dementiahoitoyhdistys ry. Sarja: Dementiapotilaiden hoidon kehittäminen, julkaisu no 7. Kuopion Liikekirjapaino. Kuopio 2002.

Zhu CW, Scarmeas N, Torgan R, Albert M, Brandt J, Blacker D, Sano M, Stern Y. Clinical features associated with costs in early AD: baseline data from the Predictors Study. *Neurology* 2006; 66: 1021-8.

Tiivistelmä

Tausta: Dementoivat sairaudet ovat ikään-tyneillä ihmisillä merkittävän sosiaali- ja terveyspalveluiden tarvetta aiheuttava sairausryhmä. Puolisot ovat yleensä hyvin sitoutuneita hoitamaan kotona pitkällekin dementoitunutta kumppaniaan, vaikka dementoituneen henkilön hoidon raskauden on todettu pitkälti liittyvän juuri toimintakyvyn heikkenemiseen ja käytösoireiden esiintymiseen. Aiemmista randomoiduista, kontrolloiduista tutkimuksista löytyy lupaavia tuloksia mahdollisuuksista tukea omaishoitajien hyvinvointia ja dementoituneiden ihmisten kotona selviytymistä. Nykyinen palvelujärjestelmä on erittäin monimutkainen ja vastaa heikosti omaishoitoperheiden tarpeisiin. Valtakunnallisen dementoituneiden puolisohoitajille tehdyn kyselytutkimuksen mukaan vain puolet omaishoitoperheistä sai palvelua tarvitessaan. Lisäksi yli kaksi kolmesta koki, etteivät he voineet vaikuttaa saamiinsa palveluihin ja vain kolmannes oli palveluihin tyytyväisiä. Dementian diagnostiikkaa ja alkuhoitoa on kehitetty Suomessa viime vuosina, mutta diagnoosin jälkeen dementoituneet ihmiset ja heidän perheensä jäävät useimmiten vaille tarvitsemaansa tukea. Tähän kotona tapahtuvan hoidon tukemiseen tarvitaan uudenlaisia, paremmin omaishoitoperheiden tarpeita vastaavia tukimalleja.

Tavoite: Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, voidaanko monimuotoisella, perhekohtaisesti räätälöidyllä tukitoiminnalla mahdollistaa dementoituneiden puolisoiden kotona asuminen ja lykätä heidän siirtymistään pitkäaikaiseen laitoshoitoon, tukea puolisohoitajien psyykkistä hyvinvointia ja elämänlaatua sekä edistää dementoituneiden kumppanien psyykkistä ja fyysistä hyvinvointia. Lisäksi haluttiin selvittää intervention vaikutukset sosiaali- ja terveyspalveluiden kokonaiskäyttöön ja kustannuksiin.

Asetelma: Satunnaistettu, kontrolloitu interventiotutkimus sekä laadullinen prosessitutkimus.

Aineisto: 125 Helsingissä asuvaa omaishoitoperhettä, joissa puoliso hoiti dementoitunutta kumppaniaan. Perheet rekrytoitiin lehti-ilmoituksilla ja Kansaneläkelaitoksen Alzheimer -lääkkeiden erityiskorvausrekisteristä. Dementian kriteerien täyttyminen varmistettiin potilaskertomustiedoista ennen perheiden satunnaistamista interventoryhmään (n = 63) ja vertailuryhmään (n = 62). Ensisijaisesti tutkimukseen otettiin perheitä, joissa dementoituneella puolisollla oli vähintään keskivaikea dementia.

Interventio: Interventio muodostui aikaisempien tutkimustulosten, monitieteisen ja moniammatillisen tutkimusryhmän systemaattisen työn sekä projektin aikana perheiltä saatujen palautteiden tuloksena. Intervention ydintoimintojen toteuttamisessa noudatettiin seuraavia periaatteita: koko perheen tukeminen, joustavuus ja riipeä reagointi, erilaisten kulttuurien tunnistaminen ja hyväksyminen, perheen autonomian kunnioittaminen ja yhteistyön kehittäminen, perhe-elämän tukeminen sekä optimismi ja voimavarojen tukeminen. Intervention ydintoimintoja olivat omaishoidon koordinaattorin toiminta, geriatriin lääketieteelliset tutkimukset ja hoito sekä tavoitteelliset vertaisryhmät. Omaishoidon koordinaattori vastasi monitekijäisten, yksilöllisesti ja tarvekohtaisesti räätälöityjen tukitoimien toteutuksesta. Hänen työparinaan toimi geriatri eli ikääntyneiden sairauksiin erikoistunut lääkäri, jonka lääketieteellinen asiantuntemus oli hoidettavien puolisoiden ja omaishoitajien käytössä. Tavoitteelliset vertaisryhmät kokoontuivat viisi kertaa ensimmäisen seurantavuoden aikana. Interventiossa toteutettiin myös perhekohtaista toimintaa, jota olivat dementia kuntoutus, tietoillat ja hankalien kotitilanteiden pienryhmät. Terveystieteiden koulutuksen saaneella koordinaattorilla ja geriatrialla oli vahvan dementiaosaamisen lisäksi hyvä tuntemus ja kokemus julkisesta hoito- ja palvelujärjestelmästä. Intervention pisin mahdollinen kesto oli kaksi vuotta. Kesto vaihteli rekrytoinnin ja randomoinnin vuoksi 20-24 kuukauden välillä.

Menetelmät: Pariskunnat osallistuivat tutkimushoitajien haastatteluihin ja tutkimuksiin ennen randomointia sekä kuuden

kuukauden ja 12 kuukauden kohdalla interventiossa. Lisäksi heille lähetettiin tavoitteellista ryhmätoimintaa arvioinut kysely sekä intervention päätyttyä kysely, jossa selvitettiin omaishoitajien kokemuksia intervention sisällöstä ja sen aikana saaduista palveluista. Samoin selvitettiin laitoshoidon alkamisen ajankohdat, puolisoiden kuolemat sekä perheiden tutkimusaikana käyttämät palvelut. Intervention ja muiden palveluiden keskimääräiset kustannukset laskettiin henkilöseurantavuotta kohti. Tutkimuksen laadullinen aineisto koostui keskusteluista omaishoitajien tavoitteellisissa vertaisryhmissä, ryhmäpalautteen arvovastauksista, ryhmäpäiväkirjoista ja palautteista, ryhmäprosessien kuvauksista, omaishoitajien ja omaishoidon koordinaattorin haastattelusta sekä koordinaattorin tapauskansioista.

Tulokset: Noin kaksi kolmesta sekä interventio- että vertailuryhmän omaishoitajasta oli naisia. Interventioyöryhmässä omaishoitajat olivat iäkkäämpiä kuin vertailuryhmässä (keski-ikä 76 v. vs. 74 v., $p = 0.02$). Interventioyöryhmässä dementoituneiden puolisoiden keski-ikä oli 78 vuotta ja vertailuryhmässä 77 vuotta. Yleisin dementoiva sairaus oli Alzheimerin tauti tai Alzheimerin tauti, jossa oli Lewyn kappale -taudin piirteitä (interventio 87 %, vertailu 84 %). CDR -luokituksen mukaan sekä interventio- että vertailuryhmässä kolmella neljästä dementoituneesta puolisoista sairaus oli edennyt vähintään keskivaikeaan vaiheeseen. MMSE -pisteet olivat interventioyöryhmässä keskimäärin 13.4 ja vertailuryhmässä 14.2. Molempien ryhmien dementoituneilla puolisoilla oli selkeitä toiminnanvajeita ja avuntarvetta päivittäisissä toi-

minnoissaan Barthelin indeksin mukaan. Heillä oli myös paljon käytösoireita NPI -mittarilla mitattuna. Erot ryhmien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä minäkään muun lähtötilanteen muuttujan kuin omaishoitajien iän suhteen.

Interventioryhmän dementoituneista puolisoista 5 % (95 % CI 2 - 14) oli 12 kuukauden kohdalla pitkäaikaisessa laitoshoidossa, kun vastaava osuus vertailuryhmässä oli 15 % (95 % CI 8 - 27). Ero ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Noin puolentoista vuoden kohdalla interventioryhmän dementoituneista puolisoista 11 % oli joutunut pysyvään laitoshoitoon kun vastaava luku vertailuryhmässä oli 26 %. Ero ryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ($p = 0.027$). Intervention lopussa erot ryhmien välillä olivat hävinneet.

Yhden seurantavuoden aikana interventioperheen sosiaali- ja terveystalvelujen kokonaiskuluihin käytettiin keskimäärin 15 568 euroa ja vertailuperheen kustannuksiin 23 553 euroa. Sosiaali- ja terveydenhuollon kokonaiskustannuksissa oli tilastollisesti merkitsevä ero interventioperheiden hyväksi henkilöseuranta-vuotta kohden laskettuna (-7 985 euroa, $p=0.030$). Kun säästöistä laskettiin pois kaikki interventioista aiheutuneet kulut, säästöä oli edelleen 5 104 euroa perhettä kohden vuodessa. Hieman yli puolet säästöistä syntyi pitkäaikaisen laitoshoidon kuluista ja puolet avohoidon kuluista. Jos interventio- ja vertailuperheiden käyttämien sosiaali- ja terveystalveluiden kustannuserot lasketaan seuranta-ajalle ja 63 hengelle, julkisia varoja säästyi laskennallisesti 855 000 euroa.

Projektitoiminnalla oli merkittävä myönteinen vaikutus sekä interventio- että vertailuperheiden hyvinvointiin. Interven-

tioryhmän omaishoitajat kokivat vertailuryhmää suurempaa tyytyväisyyttä saamiinsa palveluihin ja heillä oli vähemmän tyydyttämättömiä palvelutarpeita. Perhe-esimerkkien valossa intervention oleellisimpia toimintatapoja olivat perheiden autonomian kunnioittaminen, psykologinen tuki, käytännön apu ja hienovarainen ohjaus sekä tuen ja palveluiden jatkuvuus ja luotettavuus. Nämä toimintatavat toteutuivat interventiossa ihmisten kohtaamisena ainutkertaisissa tilanteissaan, heidän omien jäsenystensä ja tulkintojensa kuulemisena ja vakavasti ottamisena, tilanteen mukaisena ja yhdessä neuvoteltuna toimintana sekä kulloinkin tarvitun palveluverkoston luomisena myös jatkon varalle. Näillä keinoilla omaishoitajien itseluottamus lisääntyi, heidän toimijuutensa suhteessa palvelujärjestelmään vahvistui sekä kykynsä hoitaa puolisoaan kehittyi.

Päätelmät: Tutkimuksessa luodulla dementiaperheiden tukimallilla voidaan pitkittää dementoituneiden ihmisten kotona asumista noin puoleentoista vuoteen asti. Sekä interventio- että vertailuperheiden hyvinvointi ja elämänlaatu kohenivat merkittävästi. Palveluiden perhekohtainen räätälöinti vastasi interventioperheiden tarpeisiin ja tuotti samalla merkittävää säästöä kustannuksissa. Tukitoiminnan vaikuttavuus edellytti perhetilanteen kokonaisuuden kartoittamista, aitoa yhteistyötä perheiden kanssa sekä heidän asiantuntijuutensa vakavasti ottamista. Ennakoiva ja ripeä toiminta olivat tärkeitä, jotta kotona asumista uhkaavat tekijät voitiin tunnistaa mahdollisimman varhain ja toimia tilanteen vaatimalla tavalla. Optimistinen asennoituminen mahdollisti ratkaisujen etsimisen hyvinkin vaikeissa tilanteissa ja antoi

TIIVISTELMÄ

perheille tulevaisuuden toivoa. Ammatillisen koulutuksen, dementiaosaamisen ja palvelujärjestelmän tuntemuksen rinnalle nousivat vahvasti työntekijöiden kokemuksellisen tiedon ja omien työtapojen reflektoinnin merkitys. Merkittävää oli omaishoidon koordinaattorin ja hänen geriatriityöparinsa koko projektin ajan saama

säännöllinen työnohjaus. Olemassa olevan palvelukirjon kohdentaminen perhekohdaisesti ja taloudellisesti oikein edellyttää vallitsevan palvelujärjestelmän rakenteiden joustavuuden lisäämistä sekä vastuun ja vahvan koulutuksellisen tuen antamista omaishoidon koordinaattorille ja hänen työparinaan toimivalle geriatrille.

Liitteet

LIITE 1. KIRJOITTAJIEN ESITTELYT

Ulla Eloniemi-Sulkava on erikoissairaanhoidaja, terveydenhuollon maisteri ja filosofian tohtori. Hän väitteli geriatrian alalta Kuopion yliopiston kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitoksella dementoituneiden ihmisten kotihoidosta. Ulla Eloniemi-Sulkava on työskennellyt yli 20 vuotta iäkkäiden ja erityisesti dementoituneiden ihmisten hoitotyön asiantuntija-, kehittämis- ja tutkimustehtävissä. Hän on tutkinut dementoituneiden ihmisten koti- ja omaishoidon eri ulottuvuuksia, hoitotyön laadun kehittämistä ja seksuaalisuutta. Ulla Eloniemi-Sulkava toimii tällä hetkellä tutkijana Vanhustyön keskusliitossa ja on vastannut Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeen Omaishoito yhteistyönä -interventiotutkimuksesta.

Hannu Kautiainen on biostatistikko ja toimii tutkijana Medicare-säätiössä. Hän on toiminut tutkimusmetodologian ja biostatistiikan asiantuntijana 20 vuotta.

Marja-Liisa Laakkonen on koulutukseltaan geriatrian erikoislääkäri ja lääketieteen tohtori. Hän väitteli Helsingin yliopiston geriatrian klinikalla iäkkäiden potilaiden toiveista liittyen elämän loppuvaiheen hoitoon. Hän on hoitanut ikääntyneitä Helsingin kaupungin sairaaloissa yli 15 vuotta. Marja-Liisa Laakkonen toimii tällä hetkellä tutkijana Vanhustyön keskusliitossa ja osallistui Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeen Omaishoito yhteistyönä -interventiotutkimukseen lääkärinä ja tutkijana.

Eeva-Kaisa Nummela on koulutukseltaan sairaanhoitaja (AMK). Hän on toiminut perushoitajana ja sairaanhoitajana pääasiassa sisätautiosastoilla yli kymmenen vuoden ajan. Hän on osallistunut vanhusten akuutin sekavuuden hoidon vaikuttavuutta koskevaan tutkimusprojektiin tutkimushoitajana. Vanhustyön keskusliitossa Eeva-Kaisa Nummela on toiminut tutkimushoitajana Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeessa.

Minna Pietilä on koulutukseltaan sosiologi ja Doctor of Philosophy (PhD). Hän väitteli Lontoon yliopiston Goldsmiths' Collegen sosiologian laitoksella omaisten itsemurhaa koskevasta merkityksenannosta. Minna Pietilä on tehnyt laadullista terveys sosiologista ja sosiaalisiin kysymyksiin keskittynyttä tutkimusta julkisella sektorilla sekä sosiaali- ja terveysalan järjestöissä. Hän on toiminut myös tutkimuskoordinaattorina erilaisissa tutkimus- ja kehittämishankkeissa. Vanhustyön keskusliiton Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeen Omaishoito-projektissa Minna Pietilä on toiminut tutkijana.

Kaisu Pitkälä on koulutukseltaan geriatrian ja sisätautien erikoislääkäri ja toimii tutkimusjohtajana Vanhustyön keskusliitossa Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeessa. Hän on lääketieteen ja kirurgian tohtori, geriatrian dosentti sekä yleislääketieteen professori Helsingin yliopistossa. Hän on hoitanut ikääntyneitä yli 20 vuotta vanhustenhuollon eri tasoilla, toiminut opettajana lääketieteen

perusopetuksessa, jatko- ja täydennyskoulutuksessa sekä vanhustenhuollon ammattilaisten täydennyskoulutuksessa. Hän on kehittänyt ja tutkinut ikääntyneiden kuntoutusta ja hoitoa sekä ammattilaisten opetusta.

Minna Raivio on koulutukseltaan geriatrician erikoislääkäri. Hän toimii yksityislääkärinä lääkärikeskus Hemossa yhteistyössä Muistikeskuksen kanssa ja asiantuntijalääkärinä Kelan Etelä-Suomen Aluekeskuksessa. Hän tekee myös väitöstudiumia Helsingin Yliopistoon dementiaapotilaiden hoidon karikoihin liittyen. Minna Raivio on luennoinut yleisölle ja ammattilaisille 10 vuoden ajan sekä tehnyt lääketutkimusta yhdeksän vuoden ajan. Hän kuuluu myös ensimmäiseen Alzheimerin taudin Käypä hoito -suosituksen luoneeseen työryhmään.

Marja Saarenheimo on koulutukseltaan psykologi ja filosofian tohtori (FT). Hän väitteli Tampereen yliopiston psykologian laitoksella aiheenaan oman elämän muistelemisen vanhuudessa. Marja Saarenheimo on tarkastellut tutkimuksissaan vanhuuden mielenterveyskysymyksiä ja omaelämäkerrallista muistia. Hän on toiminut Tampereen yliopiston psykologian ja terveystieteen laitoksilla ja Suomen Akatemian Ikääntymisen tutkimusohjelman koordinaattorina. Vanhustyön keskusliiton Geriatrician kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeen Omaishoitoprojektissa Marja Saarenheimo oli vastaavana tutkijana. Tällä hetkellä hän toimii Tampereen yliopiston terveystieteen laitoksella gerontologian vs. professorina.

Niina Savikko on koulutukseltaan erikoissairaanhoidtaja ja terveystieteiden maisteri. Hän on toiminut terveydenhuollon erilaisissa tehtävissä ja tutkijana useissa tutkimusprojekteissa. Niina Savikko on opiskellut hoitotiedettä myös Kanadassa. Tällä hetkellä hän toimii tutkijana Vanhustyön keskusliitossa Geriatrician kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeessa. Hän on myös jatko-opiskelijana Turun yliopistossa ja tekee väitöskirjaa ikääntyneiden yksinäisyydestä.

Leena Virtanen on koulutukseltaan terveydenhoitaja. Hän on työskennellyt vanhusten pitkäaikaishoidon yksikössä ja avohoidossa yli 20 vuotta. Leena Virtanen on erikoistunut dementiaapotilaiden hoitoon suorittaen muun muassa Helsingin yliopiston ja Suomen dementiahoitoyhdistyksen Dementiahoidon kehittämisen erikoistumisopinnot sekä hoitotieteen approbaturin. Hän on osallistunut dementiahoidon eri kehittämistehtäviin Suomen Dementiahoitoyhdistyksen aluevastaavana sekä Helsingin kaupungin pitkäaikaishoidon dementiayksikössä. Geriatrician kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeen Omaishoitoprojektissa Leena Virtanen toimi omaishoidon koordinaattorina.

LIITE 2.
KÄYTETYT LYHENTEET JA MÄÄRITTELYT

14D	yleinen terveyteen liittyvä elämänlaatumittari ilman kysymystä sukupuolielämästä
15D	yleinen terveyteen liittyvä elämänlaatumittari
95 % CI	95 % luottamusväli, confidence interval
ADL –toiminnot	päivittäiset toiminnot (Activities of Daily Living)
CDR	CDR-luokitus dementian vaikeusasteen arviointiin (Clinical Dementia Rating Scale)
DSM-III ja DSM-III-R	American Psychiatric Associationin julkaisemat diagnostiset kriteerit, kolmas versio ja uusittu versio (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Third Edition, Revised)
FAST	Reisbergin (Geriatrics 1986; 41: 30-46) kehittämä dementoituneiden ihmisten toimintakyvyn luokitus (Functional Assessment Staging)
GDS	Geriatrinen depressioasteikko (Geriatric Depression Scale)
hoitoryhmä	interventoryhmä
HR	vaarasuhde (hazard ratio)
IADL –toiminnot	instrumentaaliset päivittäiset toiminnot (Instrumental Activities of Daily Living)
IQR	interkvartiiliväli (inter-quartile range)
kontrolliryhmä	vertailuryhmä
LAH	lyhytaikaishoitojakso
MMSE	kognitiivisen toimintakyvyn testi (Mini-Mental State Examination)
N tai n	tutkittavien lukumäärä
NPI	Neuropsykiatrisen haastattelu, käytösoireiden mittari (Neuropsychiatric Inventory)
p tai p-arvo	tilastollinen merkitsevyys
SAS -työskentely	Selvitys-Arviointi-Sijoitus -työskentely
SD	keskihajonta (standard deviation)
SPR	Suomen Punainen Risti
v.	vuotta
vs.	versus
WHOQOL-BREF	yleinen elämänlaadunmittari (The World Health Organization Quality of Life (WHO-QOL) assessment, BREF = lyhennetty versio)

LIITE 3.
TUTKIMUKSESSA KÄYTETYT MITTARIT

Niina Savikko, Kaisu Pitkälä

Tutkimuksessa käytettiin useita aikaisemmissa tutkimuksissa luotettaviksi todettuja mittareita. Dementoituneelta kerättiin tietoa kognitiivisesta toimintakyvystä, demention vaikeusasteesta, mahdollisista käytösoireista, masennusoireista sekä toimintakyvystä (taulukko 1).

Omaishoitajalta kerättiin tietoa kuormittuneisuudesta, masennusoireista, elämänlaadusta, ajankäytöstä sekä psyykkisestä hyvinvoinnista (taulukko 2).

MMSE: Dementoituneiden kognitiivista toimintakykyä kartoitettiin Mini-Mental

Taulukko 1. Dementoituneelta puolisolta kerätyt mittaritiedot

Kognitiivinen toimintakyky ja demention vaikeusaste	MMSE = kognitiivisen toimintakyvyn testi, Mini-Mental State Examination (Folstein ym. 1975) CDR = luokitus demention vaikeusasteen arviointiin, Clinical dementia rating scale (Hughes ym. 1982)
Käytösoireet	NPI = Neuropsykiatrinen haastattelu, käytösoireiden mittari, Neuropsychiatric Inventory (Cummings ym. 1994)
Masennusoireet	Cornellin masennusasteikko dementoituneille, Cornell Scale for Depression in Dementia (Alexopoulos ym. 1988)
Päivittäinen toimintakyky	Barthelin indeksi päivittäisen toimintakyvyn arviointiin (Mahoney & Barthel 1965)

Taulukko 2. Omaishoitajalta kerätyt mittaritiedot

Kuormittuneisuus	Omaishoitajan kuormittuneisuusmittari, Zarit Burden Interview (Zarit ym. 1980)
Masennusoireet	GDS = Geriatrinen depressioasteikko, Geriatric Depression Scale (Yesavage ym. 1982-83)
Elämänlaatu	15D = yleinen terveyteen liittyvän elämänlaadun mittari (Sintonen 2001) WHOQOL-BREF = yleinen elämänlaadun mittari, lyhennetty versio (WHOQOL Group 1994, 1995, 1998a, 1998b, Skevington ym. 2004)
Psyykkinen hyvinvointi	Kuusi psyykkisen hyvinvoinnin kysymystä (Pitkälä ym. 2001, 2004, 2005b)
Ajankäyttö	Omaishoitajien ajankäytön mittari (Blesa 2000)

State Examination (MMSE) -testillä (Folstein ym. 1975). MMSE-testi on luultavasti maailman käytetyin kognitiivisen toimintakyvyn testi. Se on alun perin kehitetty psykiatristen potilaiden kognition arviointiin ja seurantaan. Testisarjassa kartoitetaan vastaajan orientaatiota aikaan ja paikkaan, tarkkaavaisuutta ja keskittymiskykyä, nimeämistä, välitöntä ja viivästettyä mieleen palauttamista sekä toiminnanohjausta ja hahmottamista. Testi antaa pistetuloksen, jossa 0-10 (-12) pistettä on viitteellinen vaikealle dementialle, 10 (12)-18 (-20) pistettä keskivaikealle dementialle, 18 (20)-24 pistettä lievälle dementialle ja 24-30 pistettä osoittaa normaalia kognitiota. Testi on verrattain herkkä löytämään ne, joilla kliinisesti arvioidaan olevan dementia. Testi saattaa kuitenkin luokitella dementoituneiksi myös sellaisia, joilla on kognition alenemaa jostakin muusta syystä, kuten sekavuustilasta johtuen (heikko spesifisyys). Hyvin iäkkäillä sairaala-aineiston potilailla testin herkkyys osoittaa dementia raja-arvolla 26/27 pistettä oli 91 % ja sen spesifisyys oli 65 %. Uskottavuusosamäärä positiiviselle testitulokselle MMSE-testin raja-arvolla 24/23 oli 10.86. Voidaan sanoa, että MMSE-testi on hyvä seulontatesti dementialle, mutta esimerkiksi sekavuustila, tilannekohtaiset keskittymiseen vaikuttavat seikat tai aistivajeet voivat heikentää sen tulosta. Sillä ei myöskään voi selvittää lievää muistin heikkenemistä ("mild cognitive impairment", MCI). Testin toistettavuus on osoitettu hyväksi eri tutkimuksissa (test-retest reliability 0.79-0.99). Se reagoi kohtalaisesti dementian etenemiseen siten, että vuosittainen pisteiden keskimääräinen aleneminen on noin -3.3 pistettä (95 % CI -2.9 - -3.7). Kuitenkin suurella osalla, noin 25 %:lla dementiapoti-

laista MMSE-testissä ei tapahdu muutoksia vuoden seurannassa. MMSE-testiä on jonkin verran käytetty myös lääkehoidon tehon seurantaan, jossa MMSE osoittaa noin yhden pisteen keskimääräistä paranemista lääkehoidon vaikutuksesta. (Folstein ym. 1975, Mulligan ym. 1996, Duodecim, Käypä hoito -suositus 2006.)

CDR: Dementia vaikeusastetta selvitettiin Clinical Dementia Rating (CDR) -luokituksella (Hughes ym. 1982). CDR-luokitus on alun perin kehitetty Alzheimerin tautia sairastavien potilaiden kognitiivisen toimintakyvyn heikkenemisen ja dementian vaikeusasteen arviointiin, mutta sitä käytetään yleisesti myös muita dementoivia sairauksia sairastavien kognition arviointiin. Luokitus perustuu omaisen ja potilaan haastatteluun sekä kliiniseen arviointiin. Se sisältää arvion tutkitavan muistihäiriön asteesta ja sen vaikutuksista toimintakyvyn eri osa-alueisiin. Toimintakyky arvioidaan seuraavilta osa-alueilta: muisti, orientaatio, arvostelukyky, yhteisölliset toiminnot, koti ja harrastukset sekä itsestä huolehtiminen. Jokainen osa-alue voi saada luokituksen 0, 0.5, 1, 2 tai 3. CDR-kokonaisluokitus tulee muistiluokan perusteella, jota muut osa-alueet voivat nostaa tai laskea yhden luokan verran. CDR-kokonaisluokitus antaa seuraavia viitteellisiä tuloksia dementian vaikeusasteen suhteen: 0 = ei dementiaa, 0.5 = lievästi poikkeava, mahdollinen dementia, 1 = lievä dementia, 2 = keskivaikea dementia, 3 = vaikea dementia. CDR on todettu ikääntyneillä validiksi seulomaan dementian eri vaikeusasteita, ja sillä pystytään melko luotettavasti poissulkemaan keskivaikea ja vaikea-asteinen dementia (CDR luokka > 1). CDR:n on todettu asettavan arvioitavat

herkemmin lievempää dementiaa sairastaviin verrattuna MMSE:llä arvioituihin ikään-tyneisiin. CDR-luokituksen toistettavuutta ei ole juurikaan tutkittu, mutta sen on todettu omaavan sisällön ja kriteerivaliditeettia. CDR:ää on käytetty myös osa-alueiden luokkien summana. Tällöin pisteet voivat vaihdella 0 ja 18 välillä, jossa suuret arvot viittaavat vaikeampaan demencian asteeseen. Tämä summa ("sum of boxes") on herkkä lievälle dementialle ja sitä on käytetty herkkänä mittarina jopa dementialääkkeiden vaikutuksen osoittajana. (Hughes ym. 1982, Berg ym. 1993, Juvva 1994, Lynch ym. 2006, Roman ym. 2005, Duodecim, Käypä hoito -suositus 2006.)

NPI: Neuropsykiatrista haastattelua (Neuropsychiatric Inventory, NPI) (Cummings ym. 1994) käytetään dementiapotilaiden käytösoireiden arviointiin ja mittaamiseen. Se soveltuu hyvin käytösoireiden yleismit-
tariksi kun arvioidaan oireiden esiintyvyyttä, hoidon tehoa sekä oireiden etenemistä. Alkuperäisessä NPI:ssä tarkastellaan dementoituneilla henkilöillä usein tavattavaa kymmentä käytösoiretta: harhaluuloja, aistiharhoja, levottomuutta, masentuneisuutta, ahdistuneisuutta, kohonnutta mielialaa, apatiaa, estottomuutta, ärtyisyyttä ja poikkeavaa motoriikkaa. Myöhemmin haastatteluun lisättiin kaksi oiretta, unihäiriöt ja ruokahalun häiriöt. Tässä tutkimuksessa käytettiin tätä 12 haastattelukysymyksen mittaria. Mittarin kysymykset kysytään dementoituneen henkilön omaishoitajalta tai läheiseltä ja arvioitava ajanjakso on yleensä viimeiset neljä viikkoa. Kysymykset koskevat sellaisia käyttäytymisen muutoksia, jotka ovat ilmenneet sairauden alkamisen jälkeen. Mittarissa kysytään ensin oireen esiintyvyyttä (1 = joskus - harvemmin

kuin kerran viikossa, 2 = usein - noin kerran viikossa, 3 = hyvin usein - useita kertoja viikossa muttei joka päivä, 4 = erittäin usein - käytännöllisesti katsoen jatkuvasti), jonka jälkeen arvioidaan kunkin oireen vaikeusastetta eli oireen aiheuttamaa haittaa ja häiritsevyyttä potilaalle (1 = lievä, 2 = keskivaikea, 3 = vakava) ja sen aiheuttamaa stressiä omaiselle (0 = ei stressiä - 5 = erittäin vakava tai äärimmäinen stressi). Kullekin oireelle lasketaan osa-alueen pistemäärä (voi saada arvoja 0-12) kertomalla esiintyvyyden pisteet vaikeusasteesta saaduilla pisteillä. Tämän jälkeen osa-alueiden pisteet lasketaan yhteen, jolloin kymmenen osa-alueen haastattelussa saadaan arvoja 0 ja 120 väliltä. Matalat pisteet kertovat dementoituneen ihmisen käytösoireiden vähäisyydestä ja korkeat pisteet päinvastoin. Osa-alueille annetut stressiarvot voidaan myös laskea yhteen, jolloin saadaan käytösoireiden omaiselle aiheuttaman stressin kokonaispistemäärä. Tämä luku voi vaihdella 0 ja 50 välillä. Mittarin täyttämiseen kuluu aikaa noin 15-20 minuuttia. NPI:tä on käytetty monissa lääketutkimuksissa lääkkeiden vaikutuksen mittarina. Ongelmana on sen eri oireiden päinvastaisuus eli apaattinen ihminen ei yleensä osoita samaan aikaan levottomuutta tai euforinen ihminen masennusta. Sen vuoksi NPI:n kokonaispisteitä on vaikea käyttää muutoksen arviointiin. Pikemminkin sen osa-alueita on käytetty hoidon vaikuttavuuden arvioinnissa. NPI:n sisältövaliditeetti, sisäinen yhtenevyys, ajallinen toistettavuus sekä mittaa-
jien välinen reliabiliteetti on todettu hyväksi. Mittari osoittaa myös erottelukykyä taudin eri vaiheissa ja erilaisissa aineistoissa. (Cummings ym. 1994, Cummings 1997, Lyketsos ym. 2000, Lyketsos ym. 2002, Callahan ym.

2006, Duodecim Käypä hoito -suositus 2006.)

Cornellin masennusasteikko: Cornellin masennusasteikko (Cornell Scale for Depression in Dementia; Alexopoulos ym. 1988) on kehitetty dementoituneiden depression selvittämiseen. Mittari koostuu 19 väittämästä ja se täytetään dementoituneelta henkilöltä, läheiseltä ja hoitohenkilökunnalta saatujen tietojen avulla. Yleensä tiedot antaa dementoituneen henkilön parhaiten tunteva ihminen. Väittämät on kehitetty depression ilmiötä koskevaan aikaisempaan kirjallisuuteen sekä asiantuntijoilta saatuun tietoon perustuen. Mittari on psykobiologisesti orientoitunut ja mittaa laajasti masennusoireiden affektiivisia, kognitiivisia, somaattisia ja käyttäytymiseen liittyviä alueita. Oireita arvioi läheinen, siten kuin hän näkee dementoituneen henkilön käyttäytyvän tai ulkoisesti näitä oireita ilmentävän. Dementoitunutta on syytä tutkia ja haastatella, jotta nähdään että hänen ja hoitajan tai läheisen arvioiden välillä ei ole ristiriitaa. Somaattiset oireet kattavat 37 % mittarista. Jokaista väittämää arvioidaan asteikolla 0-2 (0 = ei esiinny, 1 = lievä, 2 = vakava). Mittarin yhteenlaskettu kokonaispistearvo voi saada arvoja väliltä 0 ja 38, jossa korkeat arvot viittaavat vakavampiin masennusoireisiin. Arvioitava aikaväli on edeltänyt viikko. Kokonaispistemäärä 13 tai yli viittaa vakavaan masennukseen dementoituneilla, vaikkakin raja-arvon 6 on voitu todistaa viittaavan kliinisesti merkitsevään masennukseen Alzheimerin tautia sairastavilla potilailla. Testin interrater -reliabiliteetti, sisäinen yhtenevyys ja sensitiivisyys on todettu hyväksi. Cornellin masennusasteikon yhteispistemäärän test-retest -korrelaatio

on korkea (0.93). (Alexopoulos ym. 1988, Kurlowicz ym. 2002, Amuk ym. 2003.)

Barthelin indeksi: Barthelin indeksiä (Mahoney & Barthel 1965) käytetään laajalti maailmalla kotihoidossa olevien ikääntyneiden päivittäisen toimintakyvyn mittaamiseen. Kymmenen väittämän avulla arvioidaan vastaajan kykyä suoriutua kymmenestä päivittäisestä toiminnosta (ruokailu, siirtyminen vuoteesta tuoliin, siisteys, WC:ssä käyminen, kylpeminen, liikuminen, kävely portaissa, pukeutuminen ja riisuutuminen, virtsan ja ulosteen pidätyskyky) itsenäisesti tai autettuna. Kutakin toimintoa arvioidaan pistein 0, 5, 10 tai 15. Kahdessa väittämässä maksimipiste on 5, kuudessa väittämässä 10 ja kahdessa väittämässä 15. Täten mittarin kokonaispistemäärä voi vaihdella välillä 0 ja 100. Korkeammat yhteispisteet viittaavat parempaan päivittäiseen toimintakykyyn. Barthelin indeksi on helppo- ja nopeakäyttöinen sekä hyvin validoitu. Sitä voidaan käyttää kotona asuvien ikääntyneiden päivittäisen toimintakyvyn ja laitoshoidon tarpeen arvioinnissa, ja se osoittaa myös jonkin verran muutosherkkyyttä kuntoutuksen vaikutuksen arvioinnissa. Barthelin indeksiä ovat suosittelleet pohjoismaiset geriatrian professorit konsensuslausunnossaan. Inter-rater -reliabiliteetin on todettu olevan hyvä silloin kun kyseessä ovat koulutetut hoitajat. Matalien indeksiarvojen on todettu olevan yhteydessä lisääntyneen kuolleisuuden kanssa. Barthelin indeksin käyttö vaatii koulutusta luotettavien tulosten saamiseksi. (Mahoney & Barthel 1965, Pearson 2000, Richards ym. 2000, Formica ym. 2005, Pitkälä 2005a, Sainsbury ym. 2005.)

Zarit Burden Interview: Omaishoitajan kuormittuneisuutta selvittävä mittari, Zarit Burden Interview (Zarit ym. 1980) kehitettiin alun perin arvioimaan omaishoitajien kokemia stressitekijöitä. Mittarin 29 väittämää valittiin kliinisen kokemuksen ja aikaisempien tutkimusten perusteella. Kolme vuotta myöhemmin, vuonna 1983, mittaria modifioitiin ja jäljelle jäi 22 väittämää. Vastajat arvioivat erilaisia ”ongelma-alueita”, jotka voivat vaikuttaa hoitamiseen. Omaishoitaja arvioi kuinka hoidettavan ongelmat vaikuttavat hänen elämäänsä määrittelemällä kuinka usein hän on kokenut väittämän kuvaamalla tavalla. Vastausvaihtoehdot vaihteleva välillä ”en koskaan” (arvo 0) ja ”lähes aina” (arvo 4). Mittarin enimmäispistemäärä on 88, jossa korkeampi pistemäärä viittaa raskaampaan kuormittuneisuuteen. Mittarissa on käytetty seuraavia raja-arvoja eriasteiselle kuormittuneisuudelle: 0-20 = vähäinen kuormittuneisuus tai ei kuormittuneisuutta, 21-40 = lievä tai kohtalainen kuormittuneisuus, 41-60 = kohtalainen tai vahva kuormittuneisuus ja 61-88 = vahva kuormittuneisuus. Alun perin mittari käsitteellistettiin yhden dimension mittariksi, mutta faktorianalyysin perusteella mittarista voitiin erottaa osa-alueita koskien terveyttä, psyykkistä hyvinvointia, sosiaalista elämää, suhdetta hoidettavaan ja taloudellista tilannetta. Mittarin sisäinen yhtenevyys on yleensä todettu hyväksi. Mittarin rakennevaliditeetti ja muutosherkkyys on myös todennettu. Mittarista on kehitetty lyhyempi, seulontaan tarkoitettu versio, jossa on 12 väittämää. Tällä saatu tulos on verrattavissa 22 väittämän mittarin tuloksiin. Tutkimuksessamme käytetty mittari sisälsi 22 väittämää. (Zarit ym. 1980, Newcomer ym. 1999, Gaugler ym. 2000, Wishart ym. 2000, Bédard ym. 2001.)

GDS: Depression seulontaan on käytetty useita erilaisia testejä, joista geriatrinen depressioasteikko Geriatric Depression Screening Scale, GDS (Yesavage ym. 1982-83) on kansainvälisesti paljon käytetty. Mittarissa arvioidaan jokapäiväistä mielialaa, asenteita ja tunteita 30 kysymyksen avulla. Vastausvaihtoehdot ovat ”kyllä” tai ”ei” ja masennukseen viittaavista vastauksista saa yhden pisteen. Täten maksimipistemäärä on 30 ja suuremmat arvot viittaavat vakavampaan masennukseen. Viitearvot yhteispisteiden tulkintaan ovat: 0-10 = normaali, 11-20 = lievä masennus ja 21-30 = vaikea masennus. Mittarin vahvuutena on sen helppokäyttöisyys, sillä sen täyttämiseen kuluu aikaa noin 10 minuuttia. GDS korreloi paremmin kuin Zung'n depressiomittari (Zung Self-Rating Depression Scale; Zung 1965) masennuksen oireiden kanssa. Mittarin sisäinen yhtenevyys ja interrater -reliabiliteetti (0.85) ovat hyvät, ja sensitiivisyyden sekä spesifiisyyden on todettu olevan melko hyviä suhteessa muihin seulontamittareihin. Test-retest -reliabiliteetti on niin ikään todettu hyväksi kahden viikon aikavälillä ($r:0.85$, $p < 0.001$). Mittarin täyttäjällä näyttää olevan vaikutusta loppupisteisiin, sillä ulkopuoliset arvioijat saattavat saada pienemmät pistemäärät kuin tutkittavien itse täyttäessä mittarin. Mittaria ei ole varsinaisesti tehty depression hoidon vaikutusten seurantaan eikä se sovellu dementiapotilaille. (Yesavage ym. 1982-83, Grann 2000, Bullock 2002, Pitkälä 2005a.)

15D: Terveysteen liittyvää elämänlaatua mittaava 15D (Sintonen 2001) on geneerinen eli yleinen 15-ulotteinen mittari, jonka kehitystyö on aloitettu jo 1970-luvulla. Sitä on validoitu erilaisissa väestöaineistoissa

ja edelleen kehitetty asiantuntijoiden sekä väestö- ja potilaspalautteen pohjalta. 15D-mittarissa arvioidaan 15:ta elämänlaatuun vaikuttavaa ulottuvuutta (liikuntakyky, näkö, kuulo, hengitys, nukkuminen, syöminen, puhuminen, eritystoiminta, tavanomaiset toiminnot, henkinen toiminta, vaivat ja oireet, masentuneisuus, ahdistuneisuus, energisyys sekä sukupuolielämä) asteikolla 1-5. Yksittäisten kysymysten pienemmät arvot viittaavat parempaan elämänlaatuun. 15D-mittaria voidaan käyttää sekä profiilimittarina (terveyden eri ulottuvuuksien arviointi) että yhtenä indeksilukuna. Indeksiluku lasketaan käyttämällä mittarin kehittäjän määrittämiä (luvanvaraisia) painoarvoja, jolloin elämänlaadun hyvyttä tai huonoutta osoittava indeksiluku voi vaihdella välillä 1 (ei mitään ongelmia) ja 0 (kuollut). 15D on yleensä itse täytettävä, mutta sitä on käytetty myös haastatteleamalla tutkittavaa tai omaista sekä tutkijan täyttämänä. Se on todettu helposti ymmärrettäväksi, ja 96-100 % ihmisistä täyttää sen yleensä kokonaan. 15D:tä on käytetty Suomessa mittamaan erilaisten sairauksien vaikutusta terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Sen on todettu olevan herkkä hoidosta johtuville muutoksille elämänlaadussa. Se korreloituu hyvin samanaikaisesti käytettävien muiden terveyteen liittyvien elämänlaadun mittareiden, kuten SF-36:n (RAND-36), EQ-5D:n, HUI:n, AQoL:n tai Nottingham Health Profilen kanssa. 15D osoittaa johdonmukaisesti terveyteen liittyvän elämänlaadun heikkenemisen väestön ikääntyessä ja vaikuttaa olevan helppokäyttöisempi ja ymmärrettävämpi ikääntyneelle väestölle kuin RAND-36. Sukupuolielämää koskevaan kysymykseen noin puolet ikääntyneistä jättää vastaamatta. 15D:n on todettu

pystyvän erottelamaan erilaisen toimintakyvyn ja avuntarpeen omaavia ikääntyneiden ryhmiä toisistaan ja sillä on myös ennustearvoa. (Hawthorne ym. 2001, Sintonen 2001, 2003, Penttinen ym. 2002, Katainen ym. 2005, Stavem ym. 2005, Strandberg ym. 2006.)

WHOQOL-BREF: WHOQOL-100 yleinen elämänlaatumittari kehitettiin vuosina 1993-1995 usean kansainvälisen keskuksen yhteistyönä (WHO 2003). WHOQOL-BREF on siitä edelleen kehitetty 26 kysymyksen lyhennetty versio. WHOQOL-BREF:ssä kutakin kysymystä arvioidaan asteikolla 1-5. Pienet arvot 23 kysymyksessä ja suuret arvot kolmessa kysymyksessä viittaavat heikkoon elämänlaatuun. Näiden kolmen kysymyksen arvot tulee kääntää ennen pisteiden yhteenlaskua. Elämänlaatua arvioidaan neljällä ulottuvuudella: fyysinen ulottuvuus, psyykinen ulottuvuus, sosiaaliset suhteet ja ympäristö. Erillistä taulukkoa (luvanvarainen) apuna käyttäen jokaiselle ulottuvuudelle lasketaan muunnetut yhteispistemäärät, joka voi vaihdella välillä 0-100. Mittari on osoittautunut luotettavaksi ja validiksi 23 eri maassa tehdyssä laajassa väestötutkimuksessa (N=11 830) ja se korreloi vahvasti psyykkisen hyvinvoinnin kanssa. WHOQOL-BREF:n fyysisen ja psyykkisen ulottuvuuden on todettu korreloivan 15D-mittarin kokonaisindeksi-arvon kanssa. Myös ympäristöulottuvuus korreloi jonkin verran, mutta sosiaalisen ulottuvuuden ja 15D:n kokonaisindeksi-arvon välillä ei ole todettu merkitseviä korrelaatioita. WHOQOL-BREF-mittarin etu suhteessa 15D-elämänlaatumittariin näyttää olevan se, että se mittaa ikääntyneiden elämänlaatua laaja-alaisemmin. Mittari on validoi-

tu Suomen oloihin WHO:n luvalla osana STAKES:n Care Keys -projektia. WHOQOL:ia on käytetty yhtenä mittarina STAKES:n ikääntyneiden hyvinvointi- ja palvelukyselytutkimuksessa, jossa kuvataan 60 vuotta täyttäneiden suomalaisten elinoloja, toimintakykyä ja elämänlaatua. WHOQOL:n käyttö on tarkkaan säädelyä, ja tähän tutkimukseen lupa on saatu suomalaiselta validointiryhmältä. (WHOQOL Group 1994, 1995, 1998a, 1998b, Skevington ym. 2004, Vaarama 2005, Huusko ym. 2006, Vaarama ym., painossa.)

Psykkinen hyvinvointi: Selvitimme myös omaishoitajien psyykkisen hyvinvoinnin eri ulottuvuuksia kysymyksin, joiden olemme aiemmin osoittaneet omaavan ennustevaliditeettia, erottelukykyä ja test-retest -reliabiliteettia (Pitkälä ym. 2001, 2004, 2005b). Psykkisen hyvinvoinnin arviointiin käytimme psyykkisen hyvinvoinnin eri ulottuvuuksia selvittäviä kysymyksiä: 1. Oletteko tyytyväinen elämäänne? (kyllä/ei), 2. Tunneteko itsenne tarpeelliseksi? (kyllä/ei), 3. Onko Teillä elämänhalua? (kyllä/ei), 4. Onko Teillä tulevaisuudsuunnitelmia? (kyllä/ei), 5. Kärsittekö yksinäisyydestä? (harvoin tai ei koskaan/toisinaan/usein tai aina) ja 6. Oletteko masentunut? (harvoin tai ei koskaan/toisinaan/usein tai aina). WHOQOL-BREF -mittarin eri ulottuvuuksien korrelointia psyykkiseen hyvinvointiin on myös arvioitu. Kaikki WHOQOL-BREF -mittarin neljä ulottuvuutta korreloivat psyykkisen hyvinvoinnin kanssa. (Pitkälä ym. 2001, 2004, 2005b, Huusko ym. 2006.)

Omaishoitajan ajankäytön mittari: Blesa (2000) on kehittänyt omaishoitajien ajankäytön mittarin. Ajankäytön mittarissa

kysytään vaatiko hoidettava puoliso jatkuvaa valvontaa ja mikäli ei, kuinka pitkäksi aikaa puolison voi jättää yksin. Vastaaja arvioi myös kuinka kauan aikaa hän käyttää vuorokauden aikana puolisonsa avustamiseen kymmenessä päivittäisessä toiminnossa (peseytyminen, pukeutuminen, syöminen, lääkkeiden anto, kodinhoitotyöt, WC-toiminnoissa avustaminen, taloudelliset ja juridiset asiat, kuljetus kodin ulkopuolella, sekä kaksi kohtaa muissa toiminnoissa avustamiselle). Mittaria ovat käyttäneet myös Sano kollegeineen (2003) tutkiessaan galantamiini -hoidon vaikutusta omaishoitajan ajankäyttöön. Vaikka mittaria ei ole täysin validoitu, se on kuitenkin hyvin yhtenevä muiden ajankäytön mitta-reiden kanssa. (Blesa 2000, Sano ym. 2003.)

LÄHTEET

Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC, Shamoian CA. Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biol Psychiatry* 1988; 23: 271-84.

Amuk T, Karadag F, Oguzhanoglu N, Oguzhanoglu A. Reliability and validity of the Cornell Scale for Depression in Dementia in an elderly Turkish population. *Turk Psikiyatri Derg* 2003;14: 263-71.

Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontologist* 2001; 41: 652-7.

Berg L, McKeel DW Jr, Miller JP, Baty J, Morris JC. Neuropathological indexes of Alzheimer's disease in demented and nondemented persons aged 80 years and older. *Arch Neurol* 1993; 50: 349-58.

Blesa R. Galantamine: therapeutic effects beyond cognition. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2000; 11 Suppl 1: 28-34.

Bullock R. Dementia rating scales. Teoksessa Qizilbash N, Schneider LS, Chui H, Tariot P, Brodaty H, Kaye J, Erkinjuntti T. Evidence-based dementia practice. Blackwell Publishing Company. UK 2002.

- Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, Austrom MG, Damush TM, Perkins AJ, Fultz BA, Hui SL, Counsell SR, Hendrie HC. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *JAMA* 2006; 295: 2148-57.
- Cummings JL. The Neuropsychiatric Inventory: assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology* 1997; 48: S10-6.
- Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994; 44: 2308-14.
- Duodecim, Käypä hoito -suositus. Alzheimerin taudin diagnostiikka ja lääkehoito 29.3.2006. Luettavissa www.kaypahoito.fi, luettu 7.6.2006.
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-Mental state": a practical method of grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12: 189-98.
- Formiga F, Mascaro J, Pujol R. Inter-rater reliability of the Barthel Index. *Age Ageing* 2005; 34: 655-6.
- Gaugler JE, Kane RA, Langlois J. Assessment of family caregivers of older adults. Teoksessa Kane RL, Kane RA (ed.). *Assessing older persons. Measures, meaning, and practical applications*. Oxford University Press. New York 2000: 320-59.
- Grann JD. Assessment of emotion in older adults: mood disorders, anxiety, psychological well-being, and hope. Teoksessa Kane RL, Kane RA (ed.). *Assessing older persons. Measures, meaning, and practical applications*. Oxford University Press. New York 2000: 129-69.
- Hawthorne G, Richardson J, Day NA. A comparison of the Assessment of Quality of Life (AQoL) with four other generic utility instruments. *Ann Med* 2001; 33: 358-70.
- Hughes CP, Berg I, Danziger WL, Coben IA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatr* 1982; 140: 566-72.
- Huusko T, Kautiainen H, Pitkälä K. WHOQOL-BREF ja 15D iäkkäiden omaishoitajien elämänlaadun mittaamisessa. Teoksessa Huusko T, Strandberg T, Pitkälä K (toim.). *Voiko ikääntyneiden elämänlaatu mitata? Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus Kirjapaino Oy* 2006.
- Juva K. Dementia in the city of Helsinki. Prevalence, prognosis and functional capacity of patients. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto, neurologian yksikkö. Vammalan kirjapaino. Vammala 1994.
- Kattainen E, Sintonen H, Kettunen R, Merilainen P. Health-related quality of life of coronary artery bypass grafting and percutaneous transluminal coronary artery angioplasty patients: 1-year follow-up. *Int J Technol Assess Health Care* 2005; 21: 172-9.
- Kurlowicz LH, Evans LK, Strumpf NE, Maislin G. A psychometric evaluation of the Cornell Scale for Depression in Dementia in a frail, nursing home population. *Am J Geriatr Psychiatry* 2002; 10: 600-8.
- Lyketsos CG, Steinberg M, Tschanz JT, Norton MC, Steffens DC, Breitner JC. Mental and behavioral disturbances in dementia: findings from the Cache County Study on Memory in Aging. *Am J Psychiatry* 2000; 157: 708-14.
- Lyketsos CG, Lopez O, Jones B, Fitzpatrick AL, Breitner J, DeKosky S. Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *JAMA* 2002; 288: 1475-83.
- Lynch CA, Walsh C, Blanco A, Moran M, Coen RF, Walsh JB, Lawlor BA. The clinical dementia rating sum of box score in mild dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2006; 21: 40-3.
- Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J* 1965; 14: 61-5.
- Mulligan R, Mackinnon A, Jorm AF, Giannakopoulos P, Michel JP. A comparison of alternative methods of screening for dementia in clinical settings. *Arch Neurol* 1996; 53: 532-6.
- Newcomer R, Yordi C, DuNah R, Fox P, Wilkinson A. Effects of the Medicare Alzheimer's Disease Demonstration on caregiver burden and depression. *Health Serv Res* 1999; 34: 669-89.
- Pearson VI. Assessment of function in older adults. Teoksessa Kane RL, Kane RA (ed.). *Assessing older persons. Measures, meaning, and practical applications*. Oxford University Press. New York 2000: 17-48.
- Penttinen J, Nevala-Puranen N, Airaksinen O, Jääskeläinen M, Sintonen H, Takala J. Randomized controlled trial of back school with and without peer support. *J Occup Rehabil* 2002; 12: 21-9.
- Pitkälä K. Fyysisen ja kognitiivisen toimintakyvyn arviointi, 14.03.2005a. Lääkärin käsikirja. Luettavissa www.terveysportti.fi, luettu 7.6.2006.
- Pitkälä KH, Laakkonen ML, Strandberg TE, Tilvis RS. Positive life orientation as a predictor of 10-year outcome in aged population. *J Clin Epidem* 2004; 57: 409-14.

LITTEET

- Pitkälä K, Routasalo P, Kautiainen H, Savikko N, Tilvis R. Ikääntyneiden yksinäisyys. Psykososiaalisen kuntoutuksen vaikuttavuus. Vanhustyön keskusliitto. Saarijärvi 2005b.
- Pitkälä KH, Valvanne J, Kulp S, Strandberg TE, Tilvis RS. Secular trends in three aged cohorts. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49: 596-600.
- Richards SH, Peters TJ, Coast J, Gunnell DJ, Darlow MA, Pounsford J. Inter-rater reliability of the Barthel ADL index: how does a researcher compare to a nurse? *Clin Rehabil* 2000; 14: 72-8.
- Roman GC, Wilkinson DG, Doody RS, Black SE, Salloway SP, Schindler RJ. Donepezil in vascular dementia: combined analysis of two large-scale clinical trials. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2005; 20: 338-44.
- Sainsbury A, Seebass G, Bansal A, Young JB. Reliability of the Barthel Index when used with older people. *Age Ageing* 2005; 34: 228-32.
- Sano M, Wilcock GK, van Baelen B, Kavanagh S. The effects of galantamine treatment on caregiver time in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; 18: 942-50.
- Sintonen H. The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications. *Ann Med* 2001; 33: 328-36.
- Sintonen H. 15D-mittari oiva väline vaikuttavuuden arviointiin. *CHESS Online* 3, 2003. STAKES 2003.
- Skevington SM, Lofty M, O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL Group. *Qual Life Res* 2004; 13: 299-310.
- Stavem K, Froland SS, Hellum KB. Comparison of preference-based utilities of the 15D, EQ-5D and SF-6D in patients with HIV/AIDS. *Qual Life Res* 2005; 14: 971-80.
- Strandberg T, Pitkälä K, Sintonen H, Huusko T, Kautiainen H, Tilvis R. Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittarin 15D:n käyttökelpoisuus, erottelukyky ja ennustevaliditeetti ikääntyneessä väestössä. Teoksessa Huusko T, Strandberg T, Pitkälä K. (toim.). *Voiko ikääntyneiden elämänlaatua mitata? Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus Kirjapaino Oy 2006.*
- Vaarama M. WHO:n elämänlaatumittarin lyhyt versio käännetty suomeksi. 2005. Luettavissa <http://www.carekeys.net/>, luettu 8.5.2006.
- Vaarama M, Luoma ML, Ylönen L. Ikääntyneiden toimintakyky, palvelut ja koettu elämänlaatu. STAKES hyvinvointikatsaus. Gummerus Oy. Painossa.
- WHO. WHOQOL-BREF. Introduction. Administration, scoring and generic version of the assessment. Field Trial Version December 1996. Teoksessa Rapley M. *Quality of life research. A critical introduction.* Sage Publications. London 2003.
- WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med* 1998b; 28: 551-8.
- WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *Int J Mental Health* 1994; 23: 24-56.
- WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41: 1403-9.
- WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998a; 46: 1569-85.
- Wishart L, Macerollo J, Loney P, King A, Beaumont L, Browne G, Roberts J. "Special steps": an effective visiting/walking program for persons with cognitive impairment. *Can J Nurs Res* 2000; 31: 57-71.
- Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M, Leirer VO. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res* 1982-83; 17: 37-49.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-55.
- Zung WW. A self-rating depression scale. *Arch Gen Psychiatry* 1965; 12: 63-70.

GERIATRISEN KUNTOUTUKSEN TUTKIMUS- JA KEHITTÄMISHANKKEEN AIKAISEMMAT JULKAISUT:

Kaisu Pitkälä – Reijo Tilvis – Veli-Matti Huittinen – Pirkko Karjalainen – Pirkko Routasalo – Marja Saarenheimo – Minna Pietilä – Maritta Hyvärinen – Timo Strandberg – Anu Klippi – Arto Nuutila – Anna-Maija Korpijaakko-Huuhka:

Kuntoutushankkeen tausta ja suunnittelu.

Tutkimusraportti 1, 2003.

Minna Pietilä – Marja Saarenheimo:

Omaishoidon tukeminen Suomessa. Tutkimus- ja kehittämishankkeiden tausta, tulokset ja merkitys.

Tutkimusraportti 2, 2003.

Pirkko Routasalo – Kaisu Pitkälä – Niina Savikko – Reijo Tilvis:

Ikääntyneiden yksinäisyys. Kyselytutkimuksen tuloksia.

Tutkimusraportti 3, 2003.

Kaisu Pitkälä (toim.):

Ikääntyneiden yksinäisyys: Ryhmäkuntoutuksen kehittäminen ja koulutus.

Tutkimusraportti 4, 2004.

Kaisu Pitkälä – Pirkko Routasalo – Lisbeth Blomqvist (toim.):

Ikääntyneiden yksinäisyys: Taide- ja virikeryhmät psykososiaalisena kuntoutuksena.

Tutkimusraportti 5, 2004.

Marja Saarenheimo – Minna Pietilä (toim.):

Kaksin kotona – iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia.

Tutkimusraportti 6, 2005.

Pirkko Routasalo – Kaisu Pitkälä – Elina Karvinen (toim.):

Ikääntyneiden yksinäisyys: Ryhmäliikunta ja -keskustelut psykososiaalisena kuntoutuksena.

Tutkimusraportti 7, 2004.

Ari Marjovuori – Kaisu Pitkälä – Pirkko Routasalo (toim.):

Ikääntyneiden yksinäisyys: Senioripysäkin ryhmäterapia psykososiaalisena kuntoutuksena.

Tutkimusraportti 8, 2005.

Timo Strandberg – Kaisu Pitkälä – Anu Klippi – Reijo Tilvis – Jaana Huuskonen – Harri Sintonen – Arto Nuutila – Anna-Maija Korpijaakko-Huuhka:

Aivohalvauksen jälkeisen afasian kuntoutus- ja elämänlaatu tutkimus.

Tutkimusraportti 9, 2005.

Kaisu Pitkälä – Niina Savikko – Pirkko Routasalo:
Kuntoutuspolun solmukohtia.
Tutkimusraportti 10, 2005.

Kaisu Pitkälä – Pirkko Routasalo – Hannu Kautiainen – Niina Savikko – Reijo Tilvis:
Psykososiaalisen ryhmäkuntoutuksen vaikuttavuus.
Tutkimusraportti 11, 2005.

Tiina Huusko – Timo Strandberg – Kaisu Pitkälä (toim.):
Voiko ikääntyneiden elämänlaatua mitata?
Tutkimusraportti 12, 2006.

Marja Saarenheimo – Minna Pietilä:
Yhteinen tehtävä – ryhmästä oivalluksia omaishoitoon.
Tutkimusraportti 13, 2006.



Kannen kuva: KADI KUREMA



Vanhustyön keskusliitto
Centralförbundet för de gamlas väl ry

ISBN 951-806-120-3



9 789518 061208